UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
MESTRADO

A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE DA CRIANÇA AUTISTA NO MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA/ PARANÁ: DA PROTEÇÃO SOCIAL TRADICIONAL À EMERGÊNCIA DE UMA PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA ESTATAL

PONTA GROSSA
2018

NARA LUIZA VALENTE

A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE DA CRIANÇA AUTISTA NO MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA/ PARANÁ: DA PROTEÇÃO SOCIAL TRADICIONAL À EMERGÊNCIA DE UMA PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA ESTATAL

Material de Defesa de Dissertação apresentado ao Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Ciências Sociais Aplicadas.
Área de Concentração: Cidadania e Políticas Públicas
Linha de Pesquisa: História, Cultura e Cidadania.
Orientadora: Prof.ª Dra. Silmara Carneiro e Silva

PONTA GROSSA
2018

Valente, Nara Luiza
V154g A garantia do direito à saúde da criança autista no município de Ponta Grossa/Paraná: da proteção social tradicional à emergência de uma proteção social pública estatal/ Nara Luiza Valente. Ponta Grossa, 2018.
248f.

Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas – Área de Concentração – Cidadania e Políticas Públicas), Universidade Estadual de Ponta Grossa.

Orientadora: Profa. Dra. Silmara Carneiro e Silva
Coorientador: Prof. Dr. João Irineu de Resende Miranda

1. Criança autista. 2. Autismo. 3. Direito a saúde. 4. Proteção social. 5. APROAUT. I. Silva, Silmara Carneiro e.II. Miranda, João Irineu de Resende. III. Universidade Estadual de Ponta Grossa – Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas. IV. T.

CDD: 361

Ficha catalográfica elaborada por Maria Luzia Fernandes Bertholino dos Santos – CRB 9/986

TERMO DE APROVAÇÃO

Nara Luíza Valente

A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE DA CRIANÇA ATENDIDA PELA ASSOCIAÇÃO DE PROTEÇÃO DOS AUTISTAS NO MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA /PARANÁ: DA PROTEÇÃO SOCIAL TRADICIONAL À EMERGÊNCIA DE UMA PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA ESTATAL

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas, Setor de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa, pela seguinte banca examinadora:

Ponta Grossa, 17 de dezembro de 2018.

Assinatura pelos Membros da Banca:

Dra. Silmara Carneiro e Silva - (UEPG) – Presidente

Dra. Lívia Barbosa Pereira – (UnB)

Dra. Márcia Helena Baldani Pinto – (UEPG)

Dra. Elizabeth Trejos Castilho– (TTU - EUA) – Suplente Externo

Dr . Bruno Pedroso – (UEPG) – Suplente Interno

O anjo mais velho

Enquanto houver você do outro lado
Aqui do outro eu consigo me orientar
A cena repete, a cena se inverte
Enchendo a minh'alma daquilo que outrora eu
Deixei de acreditar

Tua palavra, tua história
Tua verdade fazendo escola
E tua ausência fazendo silêncio em todo lugar

Metade de mim
Agora é assim
De um lado a poesia, o verbo, a saudade
Do outro a luta, a força e a coragem para chegar
no fim
E o fim é belo, incerto, depende de como você vê
O novo, o credo, a fé que você deposita em você e
só

Só enquanto eu respirar
Vou me lembrar de você
Só enquanto eu respirar.

(O Teatro Mágico)

Dedico esse estudo ao meu avô Antônio Valente, que nunca perdeu a fé em mim; que lá de cima guia meus passos e aqui embaixo preenche o meu coração com saudade.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por estar presente em todos os momentos, me iluminando e mostrando com clareza os caminhos a serem percorridos.

Aos meus pais, Antonio Carlos Valente e Rosângela Maria Bérgamo Valente, pela vida, por me ensinarem a enxergar o outro com um olhar especial e a seguir sempre com fé, humildade e honestidade. Vocês são o que tenho de mais importante.

Aos meus irmãos, Maria Clara Valente e Luiz Felipe Valente, por sempre estarem dispostos a me fazer sorrir e por me apoiarem em todos os momentos.

Ao meu amor, Vitor Hugo Bueno Fogaça, por todo o incentivo e paciência, seja na realização dessa pesquisa, me orientado com tudo que podia, seja me amparando nos meus momentos de angústia e cansaço. Obrigada por sempre acreditar em mim. Essa conquista também é sua.

À minha orientadora e amiga Silmara Carneiro e Silva, por confiar em mim desde o início, segurar na minha mão e mostrar com paciência e doçura os caminhos da pesquisa e da pós-graduação. Você é um exemplo como ser humano e como profissional, espero um dia ser pelo menos uma pontinha do que você é.

À minha amiga Michele Machado, por sempre estar disposta a me auxiliar em tudo, a me ouvir e a deixar o ambiente do mestrado um lugar mais leve e cheio de sorrisos.

À minha amiga Amanda Pertinhes, por sempre se fazer presente, mesmo que de longe, e por me socorrer nos momentos de desespero.

Aos amigos que levo desses dois anos e que certamente carregarei sempre no meu coração: Douglas Dal Molin, Paloma Graf, Maria Raquel Bacovis e Camila Escorsin. Agradeço especialmente à minha amiga Camila Sopko, pela certeza de que a nossa amizade é de outras vidas, tenho a sensação que a conheço há muito tempo! Agradeço também de forma especial meu amigo Dilermando Martins, por toda a companhia, parceria, risos, viagens e tardes na biblioteca. Obrigada por todo apoio, vocês dois têm todo o meu amor.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa, que me serviram de inspiração desde o primeiro dia de aula e por proporcionarem um ensino de indiscutível qualidade. Agradeço especialmente as professoras Jussara Ayres Bourguignon e Lislei Preuss.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, pelo financiamento da pesquisa.

À pequena Capitu, por estar sempre ao meu lado (mesmo que dormindo), nos momentos de elaboração desta pesquisa.

Por fim, agradeço todas as mães e profissionais que contribuíram com o estudo, em especial a Márcia Fidelis, por sempre estar disposta a auxiliar em tudo que fosse preciso. Sem vocês, nada disso seria possível.

“Não sei... Se a vida é curta
Ou longa demais para nós,
Mas sei que nada do que vivemos
Tem sentido, se não tocamos o coração das pessoas.
Muitas vezes basta ser:
Colo que acolhe,
Braço que envolve,
Palavra que conforta,
Silêncio que respeita,
Alegria que contagia,
Lágrima que corre,
Olhar que acaricia,
Desejo que sacia,
Amor que promove.
E isso não é coisa de outro mundo,
É o que dá sentido à vida.
É o que faz com que ela
Não seja nem curta, nem longa demais,
Mas que seja intensa, verdadeira, pura...
Enquanto durar.”
(Cora Coralina)

RESUMO

O presente estudo tem como objeto a garantia do direito à saúde da criança autista atendida pela Associação de Proteção dos Autistas (APROAUT) para a promoção da proteção social desse grupo de pessoas no município de Ponta Grossa/Paraná. Tal discussão se torna necessária na medida em que há uma atuação legislativa recente, impondo direitos básicos a serem garantidos a esse grupo vulnerável de pessoas. Neste sentido, a presente pesquisa trata em especial do direito à saúde. Seu objetivo geral é compreender como se dá a garantia do direito à saúde à criança autista atendida pela APROAUT, para a promoção da proteção social no município de Ponta Grossa, na perspectiva dos familiares atendidos pela associação e de seus profissionais. Trata-se de uma pesquisa interdisciplinar, de cunho qualitativo que se configura um estudo exploratório a ser realizado junto da APROAUT. Para tanto, inicialmente, realizou-se pesquisa bibliográfica e documental e num segundo momento, pesquisa de campo. Os sujeitos da pesquisa são representantes das famílias das crianças atendidas pela instituição e seus profissionais. Como instrumento de coleta de dados utilizou-se de formulário de dados e roteiro de entrevista semiestruturada. Ao fim, para promover a análise dos dados coletados foi utilizada a análise de conteúdo. O capítulo inaugural tem como objetivo, num primeiro momento, analisar o surgimento do chamado *Welfare State*, com destaque à experiência brasileira, bem como de que forma a proteção social se configurou com o processo histórico. Num segundo momento, apresenta-se um delineamento histórico do processo de luta e efetivação do direito fundamental à saúde no Brasil, em especial das pessoas autistas. O segundo capítulo tem como objetivo, num primeiro plano, traçar reflexões sobre a construção histórica e social do autismo, além de apresentar os dados da realidade no Brasil e a legislação vigente. Na sequência, retrata a APROAUT, demonstrando seu protagonismo na proteção da saúde da criança autista no município de Ponta Grossa, para, ao final do capítulo, estabelecer uma relação entre as necessidades da criança autista e a teoria bioecológica do desenvolvimento humano. Finalmente, o terceiro capítulo, de caráter empírico, indica a realização da categorização dos dados coletados a partir das entrevistas realizadas com os profissionais e familiares, utilizando como fundamento teórico para sustentação da análise a teoria bioecológica do desenvolvimento. Para tanto, relacionou-se os diversos sistemas existentes na estrutura teórica com a garantia do direito à saúde pela APROAUT e a configuração de uma proteção social, seja ela tradicional e ou estatal, chegando-se a um entendimento, num primeiro momento, que o Estado terceiriza suas obrigações, deixando grande parte da proteção social nas mãos do Terceiro Setor.

Palavras-chave: Criança autista; Direito à saúde; APROAUT; Proteção social.

ABSTRACT

This study seeks to research the guarantee of the right to health of the autistic child that attends the Association for Autistic Persons' Protection (APROAUT), to promote that group's social protection, specifically in Ponta Grossa, in the state of Paraná. This discussion is necessary in lieu of the recent legislative practice that imposes basic rights that need to be guarantee to this specific vulnerable group of people. In this regard, this research analyzes the right of health specifically. Its main objective is to understand how the guarantee of the right of health to the autistic child that attends PROAUT works, taking the perspective of the family of the child and the professionals of the Association. This is an interdisciplinary research, of qualitative nature, developed through the analysis of a case study. For this purpose, the research was divided into bibliographical and literature research and then, for the final part, a field research was conducted. The subject of the research is the representatives of the children's families who attend the institution, as well as its working professionals. As an instrument of data gathering a form was applied to guide a semi-structured interview. Lastly, a content analysis was used to promote the evaluation of the collected data. The first chapter intends to analyze the birth of the Welfare State, specifically related to the Brazilian background, as well as the way social protection became a historical process in the country. Afterwards, the establishment of the process of the effectiveness of the fundamental right of health of autistic people in Brazil is presented. The second chapter seeks to outline considerations and thoughts about the social and historical construction of the concept of autism, also introducing accurate data of Brazil's context and the country's current legislation. Subsequently, a picture of the Association (APROAUT) is drawn as a protagonist of the protection of the autistic child in Ponta Grossa; by the end of this second chapter, a link is made between the needs of the autistic child and the Bio ecological Theory of human development. The third chapter, of empirical nature, to conclude, indicates the categorization of the collected data from the conducted interviews of children's families and professionals of the Association, applying the Bio ecological Theory of human development as the theoretical basis for the analysis. For this purpose, the many systems of the theoretical structure of the guarantee of the right of health by APROAUT were interlinked with the setting of the social protection, whether in traditional or in governmental form, reaching the first conclusion that the State outsources its own obligations, delegating social protection matters to Third Sector organizations.

Key Words: Autistic child; Right to health; APROAUT; Social protection.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO		10
1	**A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE NO ÂMBITO DO SISTEMA DE PROTEÇÃO SOCIAL NO BRASIL: REFLEXÕES SOBRE O ATENDIMENTO DA PESSOA AUTISTA**	24
1.1	OS MODERNOS SISTEMAS DE PROTEÇÃO SOCIAL E O WELFARE STATE NA SUA RELAÇÃO COM A CONSTRUÇÃO DA CIDADANIA	25
1.2	AS CARACTERÍSTICAS DO SISTEMA DE PROTEÇÃO SOCIAL BRASILEIRO E A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE	49
1.3	O MOVIMENTO DA REFORMA SANITÁRIA, A CONSTITUIÇÃO DE 1988 E A CONFIGURAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE NO BRASIL: A EMERGÊNCIA DE UMA PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA À PESSOA AUTISTA	64
2	**A ASSOCIAÇÃO DE PROTEÇÃO AOS AUTISTAS NO MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA, NO CONTEXTO DO ATENDIMENTO DAS NECESSIDADES EM SAÚDE DAS CRIANÇAS AUTISTAS NO BRASIL**	89
2.1	CONSTRUÇÃO HISTÓRICA E SOCIAL DO AUTISMO	90
2.2	A PESSOA AUTISTA NA LEGISLAÇÃO E OS DADOS DE REALIDADE NO BRASIL	104
2.3	A APROAUT E O SEU PROTAGONISMO NA PROTEÇÃO DA SAÚDE DA CRIANÇA AUTISTA NO MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA	124
3	**DANDO CORES AO INVISÍVEL E VOZES AO SILÊNCIO: A APROAUT E A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE PELA PERSPECTIVA DE FAMILIARES E PROFISSIONAIS**	137
3.1	A PESQUISA DE CAMPO E A CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS	137
3.2	AS CATEGORIAS DE ANALISE À LUZ DA TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO	139
3.3	PESQUISA QUALITATIVA, CATEGORIZAÇÃO E DISCUSSÃO	146
3.3.1	Categoria 1: As barreiras sociais como elementos marcantes da caracterização do autismo enquanto deficiência	147
3.3.2	Categoria 2: A garantia do direito à saúde enquanto uma demanda para o SUS	162
3.3.3	Categoria 3: O papel da família, da sociedade e do Estado na proteção social da criança autista no município de Ponta Grossa: O protagonismo da APROAUT	183
CONCLUSÃO		206
REFERÊNCIAS		214
APÊNDICES		226
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO		227
APÊNDICE B – MODELO DE OFÍCIO		229
APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA		231

ANEXOS 234
ANEXO A – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO COMITÊ DE ÉTICA 235
ANEXO B – CADASTRO DE PESSOAS AUTISTAS 241
ANEXO C – RESPOSTA DOS OFÍCIOS 244

INTRODUÇÃO

Fazer uma pesquisa acadêmica demanda, antes de tudo, compreender a conjuntura e a justificativa sob as quais a mesma se erguerá. Falar das particularidades do autismo no processo de construção da infância, por si só, justificaria do ponto de vista sócio jurídico qualquer levantamento, ainda que de caráter meramente bibliográfico. O que se propõe aqui vai além.

Buscam-se respostas a partir da recriação dos caminhos trilhados por mães de crianças na luta pela efetividade de um direito fundamental – compreendendo-o não apenas em seu caráter normativo, mas especialmente em sua natureza vital – em uma conjuntura política e econômica inóspita para discussões como a ora proposta. Cumulativamente, dá-se voz aos profissionais que diariamente deparam-se com as limitações orçamentárias e estruturais para o desenvolvimento de suas funções mais básicas. Constrói-se, assim, uma narrativa que busca respostas – não definitivas – para questões que perpassam pelo processo de efetivação da saúde de crianças autistas, tendo como pressupostos as garantias inauguradas na Constituição da República.

Para tanto, é preciso compreender o Estado pelas suas interdependências, dentre elas, a que ele mantém com a sociedade. É a partir da relação com esta que o Estado abrange todas as dimensões da vida social, todas as pessoas e classes, além de assumir diferentes responsabilidades. Assim, ele é uma instituição constituída e dividida por interesses diversificados, devendo administrar tais interesses. Nesse cenário, há que se dizer que a saúde do cidadão constitui um direito de todos, sendo obrigação do Estado a sua garantia, devendo estar plenamente integrada às políticas públicas. Diz-se isso pelo fato de que a saúde se encontra entre os bens mais preciosos do ser humano, estando intimamente ligada ao direito à vida, inerente a todos.

No decorrer da história, principalmente após os cenários trazidos pela Segunda Guerra Mundial, os países se sentiram envolvidos por uma necessidade de valorização das pessoas, focando em uma teoria jurídica/social antropocêntrica. Deste modo, é nesse período que houve a expansão de modalidades de Estado de Bem-Estar Social. No Brasil, não foi diferente. No que diz respeito ao direito à saúde, este teve um longo caminhar até ser entendido nos moldes atuais – de um ideal privatista até o modelo universalista.

Insta salientar que, em sentido amplo e contemporâneo, a saúde é uma questão de cidadania e de justiça social, e não um mero estado biológico independente do status social e individual. A saúde não é meramente a ausência de doenças, mas sim um completo estado de bem-estar, estando relacionada com as condições de vida e de trabalho dos indivíduos; pela conjuntura social, econômica, política e cultural de determinado país; por aspectos legais e institucionais relativos à organização dos sistemas de saúde; e por valores individuais e coletivos sobre como viver bem (SCLIAR, 2012). No Brasil, para além de direito fundamental positivado na Carta Constitucional, a saúde emerge como resultado de um complexo processo social de embates e resistências com vistas à formulação de um sistema universal, integral e igualitário de promoção de bem-estar e garantias de direitos. Nesse viés, a garantia do direito à saúde positivou-se constitucionalmente e na legislação esparsa como direito fundamental oponível ao Estado e de efetivação imediata.

Sendo a saúde um direito fundamental, positivado na Carta Política, é obrigação do Poder Público prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. Desta forma, cabe a ele a tarefa de garantir a integralidade da saúde, mediante a promoção e execução de políticas públicas econômicas e sociais, visando não somente a redução de doenças, mas também o atendimento universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

Nesse cenário, de afirmação do direito fundamental à saúde igualitário, bandeira levantada pela proposta da reforma sanitária, e, posteriormente, adotado pela Magna Carta, surge a questão da proteção da pessoa autista. O autismo é um dos mais conhecidos entre os transtornos invasivos do desenvolvimento (TID), ou Transtorno do Espectro Autista (TEA), um conjunto de condições marcadas pelo início antecipado de prejuízos na sociabilidade, comunicabilidade e no desenvolvimento. Nesse viés, a característica marcante do autista é o permanente prejuízo na interação social, padrões estereotipados de interesses e alteração na comunicação. Tais características costumam aparecer até os três anos de idade (KLIN, 2006).

Muito embora a discussão acerca do autismo nos últimos anos tenha se ampliado, o fato é que não existem dados estatísticos a respeito da população autista no país, inviabilizando a criação de políticas que assegurem a garantia de seus direitos, documentados a duras penas, como ficará demonstrado no decorrer desse

estudo, com a edição e a sanção da Lei 12.764/2012, também conhecida como Lei Berenice Piana.

A delimitação da presente pesquisa e a verificação de sua originalidade se deram por meio da construção do estado do conhecimento da temática escolhida. Num primeiro momento, realizou-se dois levantamentos: um primeiro na Base SciELO e outro na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações.

A *Scientific Electronic Library Online* – SciELO – é uma biblioteca eletrônica que abrange uma coleção selecionada de periódicos científicos brasileiros. Por sua vez, a Biblioteca Digital de Teses e Dissertações integra e dissemina, em um só portal de busca, os textos completos das teses e dissertações defendidas nas instituições brasileiras de ensino e pesquisa. A BDTD contribui para o aumento de conteúdos de teses e dissertações brasileiras na internet, o que significa a maior visibilidade da produção científica nacional e a difusão de informações de interesse científico e tecnológico para a sociedade em geral.[1]

Deste modo, conhecendo as duas bases para a coleta dos dados, foi feita uma análise, separadamente, em cada uma, utilizando-se como descritores de busca as seguintes palavras-chave: autismo, transtorno do espectro autista, transtorno invasivo do desenvolvimento e transtorno global do desenvolvimento.

Como critério de seleção considerou-se, produção brasileira, nos últimos cinco anos, 2013-2017. Ainda, considerou-se apenas os artigos, dissertações e teses que apresentaram o tema autismo logo no título do trabalho, ou como componente importante dentro do resumo. Em ambos levantamentos de dados, também foram utilizadas as áreas temáticas de cada um dos resumos, sejam de teses e dissertações, bem como dos artigos selecionados.

Na base SciELO foi possível identificar 86 artigos, distribuídos em 32 periódicos. Por sua vez, a partir da análise na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações, no mesmo período, qual seja o dos anos de 2013 a 2017, deparou-se 15 produções acadêmicas, sendo elas 4 teses e 11 dissertações.

A partir da análise de cada um dos resumos percebe-se que quanto à produção científica, especificamente em se tratando de artigos publicados na base SciELO, que a área das Ciências Sociais, dentre as demais analisadas, é a que menos se debruça acerca da temática do autismo, sendo que, no período de cinco anos, há

[1] Disponível em: < http://bdtd.ibict.br/vufind/Content/whatIs>. Acesso em 8 jun. 2018.

a presença de apenas 3 artigos científicos. Ainda, no que diz respeito à Biblioteca Digital de Teses e Dissertações, não houve nenhuma produção sobre o autismo na área das Ciências Sociais, evidenciando-se um quadro crítico e a necessidade de aprofundamento da temática nessa área do conhecimento.

Buscou-se, ainda, a partir dos mesmos critérios, trabalhos junto a Biblioteca de Teses e Dissertações da USP, não sendo encontrado nenhum trabalho que já não tivesse sido identificado nas pesquisas anteriores.

Assim, com vistas à preparação do estado do conhecimento acerca do tema, procedeu-se à análise dos resumos dos 101 trabalhos identificados. A partir da análise do resumo, foi realizada a tabulação dos resultados com os seguintes dados: a) Título; b) Autor; c) Formação do Autor; d) Orientador; e) Modalidade (dissertação, tese ou artigo científico); f) Programa de Pós-graduação e instituição de ensino; g) Ano de defesa; h) Metodologia aplicada; e i) Local de depósito.

A partir da análise dos dados acima descritos, foram descartados os trabalhos com temáticas ou áreas que não apresentavam nenhuma afinidade com o objeto da presente pesquisa, sendo selecionadas 25 pesquisas que poderão colaborar com a delimitação espacial e temporal do estudo, servindo, assim, como fontes secundárias de pesquisa.

Cumulativamente, como forma de aproximação com o campo de pesquisa, promoveu-se, logo no início de 2017, visita à Associação de Proteção dos Autistas – APROAUT, na cidade de Ponta Grossa/Paraná, onde foi possível acompanhar o dia a dia da instituição, os serviços ofertados aos autistas, bem como o relacionamento entre esta e os familiares.

Ainda, como forma de enriquecimento da justificativa pela escolha do tema, acrescenta-se as motivações pessoais da pesquisadora. Toda experiência, externa ou interna, deixa em nós um sinal do que aconteceu, denominado *ideia* ou *conceito*. Estes dois termos, sinônimos, indicam a forma mais simples do pensamento e pela qual conhecemos as coisas e estas ficam representadas em nossa mente (RUDIO, 2011). Nesse aspecto, o interesse pela pesquisa originou-se a partir do filme “Meu filho, meu mundo” (1972), que retrata os dramas vividos por um casal que tem um filho autista e a luta deles por um tratamento adequado e digno.

O interesse se mostrou ainda maior após a presença em uma aula do Núcleo de Ensino e Pesquisa em Saúde Pública, Doença e Assistência em Saúde no Brasil, no primeiro semestre de 2015, em que o autismo era o tema central, neste

Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais Aplicadas, na Universidade Estadual de Ponta Grossa. A partir dessa aula, iniciou-se a pesquisa a respeito da temática, o que gerou um Trabalho de Conclusão de Curso, em 2015, e um projeto de pesquisa para o ingresso no Mestrado, em 2017, o qual vem sendo desenvolvido com a elaboração desta dissertação.

Atualmente existe grande debate acerca da existência de uma epidemia de autismo no mundo e o tema vem ganhando cada vez mais destaque na comunidade científica. Essa dita “epidemia” faz com que os hospitais e as clínicas pediátricas recebam cada vez mais pessoas buscando informações sobre o distúrbio e principalmente uma ajuda para os filhos. Ainda, cumpre ressaltar que mesmo dentro de uma mesma cultura, não há consenso sobre o que exatamente é o autismo ou como ele deve ser tratado. (GRINKER, 2012).

Roy Richard Grinker (2012) relata:

> Como resultado, as estatísticas do autismo que temos hoje são mais acuradas do que nunca. São diagnosticados como autistas mais pessoas do que em qualquer outra época da história. Após todos esses anos, nos demos conta que o autismo é uma importante questão de saúde pública.

A partir de tais premissas, justifica-se a realização do presente estudo na medida em que existe uma real necessidade de pesquisas acerca do autismo, de sua conceituação e do dever do poder público em prestar amparo suficiente para os portadores desse espectro, que na relação com o Estado, são sujeitos de direitos.

Nesse sentido, a pesquisa apresenta como objetivo geral compreender a garantia do direito à saúde da criança autista atendida pela APROAUT para a promoção da proteção social no Município de Ponta Grossa, na perspectiva dos familiares e dos profissionais atuantes da instituição.

Como objetivos específicos, os quais serão abordados nos capítulos do presente estudo, destacam-se: a) identificar o processo constitutivo do Estado brasileiro, em especial a construção de um Estado Social para, posteriormente, compreender em tal cenário a efetividade do direito fundamental à saúde no âmbito da proteção social no Brasil b) estudar o desenvolvimento histórico e social do autismo e entender os direitos da criança autista, c) compreender os limites e as possibilidades para a garantia do direito à saúde das crianças autistas atendidas pela APROAUT, frente à teoria bioecológica do desenvolvimento.

Estabelecido a problemática da pesquisa, bem como seus objetivos específicos, no decorrer desta introdução se apresenta o percurso metodológico realizado, as etapas da pesquisa e o desenvolvimento da pesquisa de campo. A metodologia utilizada é constituída fundamentalmente como um estudo qualitativo, com a exploração descritiva de dados quantitativos e o processo exploratório de apreensão do objeto por meio do contato com a APROAUT. Posteriormente à coleta de dados, realizou-se uma categorização e estudo, por meio da análise de conteúdo.

De acordo com Marconi e Lakatos (2010), o método é o modo pelo qual se alcança um objetivo, a partir de um conjunto de atividades sistemáticas e racionais, de modo que é essencial estabelecer de forma clara e evidente, qual o método que será adotado em busca do objetivo da pesquisa. Deste modo, nessa pesquisa, utilizar-se-á uma perspectiva histórica, onde parte-se do princípio de que as atuais formas de vida social, "[...] as instituições e os costumes têm origem no passado, sendo importante pesquisar suas raízes, para compreender sua natureza e função" (MARCONI; LAKATOS, 2010, p. 106).

Assim, o método histórico se propõe a investigar acontecimentos passados, para que seja possível entender a sua influência na sociedade atual, pois as instituições se encontram como são hoje em dia, em razão de uma série de alterações e transformações ocorridas no passado, influenciadas pelo contexto cultural particular de cada momento histórico. Deste modo, para que se entenda um determinado fenômeno, deve-se remontar ao período de sua formação bem como as transformações ocorridas com o passar do tempo (MARCONI; LAKATOS, 2010).

Entende-se, portanto, que a perspectiva histórica parte do princípio que não se pode abordar um fenômeno apenas do modo como ele se apresenta nos dias atuais, porque ele tem uma fundamentação anterior, que só se compreende ao realizar tal abordagem. Isso quer dizer que se aplica tal método para a compreensão de fenômenos atuais como resultados de processos históricos em construção. Deste modo, faz-se uso do método histórico numa perspectiva crítica, entendendo que essa construção não ocorre de forma uniforme, mas sim servindo aos interesses dos próprios processos construtivos.

Deste modo, mediante o processo científico de apreensão dos aspectos da realidade, embasados pela perspectiva histórica, esta será analisada e construída a partir dos conhecimentos sistematizados no decorrer do processo de investigação. Por conseguinte, a pesquisa não será feita de modo estritamente linear,

já que dada a historicidade própria da natureza do fenômeno investigado, essa escolha seria um contrassenso.

A metodologia da pesquisa constitui-se inicialmente em um estudo exploratório junto à APROAUT, especialmente no que tange às mães e aos profissionais ligados à instituição. A pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses. Tais pesquisas têm como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições (GIL, 2016).

Tal processo mostrou-se necessário para viabilizar a delimitação espacial e temporal da problemática de pesquisa. Nesse momento inicial a pesquisa exploratória consistiu na coleta e tabulação de dados acerca da instituição, suas funções e atuação no município de Ponta Grossa/Paraná.

Cumulativamente à pesquisa exploratória procedeu-se à coleta de dados bibliográficos, considerando-se as particularidades e inovações médicas que permeiam o objeto de estudo. Sobre a pesquisa bibliográfica, aborda Antonio Carlos Gil (2016, p. 44):

> A pesquisa bibliográfica é desenvolvida com base em material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos. Embora em quase todos os estudos seja exigido algum tipo de trabalho dessa natureza, há pesquisas desenvolvidas exclusivamente a partir de fontes bibliográficas. Boa parte dos estudos exploratórios pode ser definida como pesquisas bibliográficas.

Nesse mesmo sentido, Minayo (2013, p. 184) afirma que a pesquisa bibliográfica “pode ter vários níveis de aprofundamento, mas deve abranger, minimamente, os estudos clássicos sobre o objeto em questão (ou sobre os termos de sua explicitação) e os estudos mais atualizados sobre o assunto”. Ainda, de acordo com Minayo (2013), a escolha do objeto identifica que o interesse do pesquisador ao selecionar uma unidade é o de compreendê-la como tal, não impedindo, contudo, que se verifique sua relação com o todo, observando suas inter-relações e a sua dinâmica como uma unidade em ação.

Assim, fazendo uso dessa metodologia, a pesquisa se propõe a realizar um estudo junto às particularidades da APROAUT, considerando as perspectivas de famílias que tem crianças autistas que recebem atendimento de saúde na associação, bem como de seus profissionais. De antemão, surgem quatro questões: a) por que utilizar tal instituição como local para coleta de dados, b) por que

fazer um estudo voltado apenas para as crianças autistas, c) por que se limitar ao direito à saúde, d) por que ouvir a fala das famílias e dos profissionais. Explica-se.

A APROAUT representa na cidade de Ponta Grossa o local onde se encontra o atendimento mais especializado no tratamento da criança autista no que se refere ao direito à saúde, de modo que é importante analisar o alcance do atendimento recebido pela criança autista dentro da associação, bem como o caminhar das famílias na busca por esse direito, demonstrando como se figura a proteção social, se mais vinculada aos familiares e à sociedade, ou se mais vinculada ao Estado.

Além disso, nota-se que o público alvo da pesquisa é duplamente vulnerável. A criança assistida pela associação, além de ter o transtorno autista, é em sua maioria, proveniente de famílias de baixa renda. Isso acontece pela longa espera para uma vaga na instituição, o que faz com que as famílias com melhores situações econômicas busquem meios particulares de tratamento de seus filhos, já que a demora no diagnóstico/acompanhamento/tratamento pode trazer danos significativos no desenvolvimento da criança autista.

Em segundo lugar, surge o questionamento do por que centrar a pesquisa somente em crianças autistas e não em pessoas (no geral) autistas. O estudo será realizado com crianças – até 12 anos de idade incompletos (previsão do artigo 2° do Estatuto da Criança e do Adolescente) –, já que esta é a fase mais relevante em se tratando do transtorno autista: a fase do descobrimento da doença, que vai implicar diretamente no tratamento a ser realizado a partir dali. Tal afirmação será devidamente justificada no decorrer desta pesquisa, tecendo as relações com a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, de Urie Bronfrenbrenner.

As crianças autistas apresentam desde o início de suas vidas uma incapacidade de interação social, tendo como média do diagnóstico, em países como EUA, crianças de 3 a 4 anos; enquanto que no Brasil muitas crianças permanecem com o diagnóstico em aberto até idades de 6 ou 7 anos, quando tal situação não se estende por ainda mais tempo (KLIN, 2006). Desta forma, justifica-se, de antemão, o limite etário da pesquisa.

Em terceiro lugar, explicita-se o motivo pelo qual o panorama da pesquisa será o direito à saúde em detrimento de outros direitos sociais.

O que se percebe, do contato prévio com a realidade das famílias que tem um filho autista, em razão de pesquisas realizadas no decorrer da graduação,

bem como pela leitura anterior de literatura a respeito, é que o direito à saúde é o direito prévio, é a primeira busca das famílias quando notam que seu filho é diferente, tem dificuldades na interação social, não reage a situações externas, não olha diretamente nos olhos, tem dificuldade no desenvolvimento da fala, dentre outras características típicas de uma criança autista. Destarte, representa um longo caminho a ser seguido pelas famílias: DIAGNÓSTICO – TRATAMENTO, de modo que o direito à saúde aparece como o mais urgente num primeiro momento, antecedendo os demais.

Ainda, explica-se porque focar a pesquisa nas famílias e nos profissionais da instituição. Como a proposta é realizar um estudo exploratório junto à APROAUT, a fim de se demonstrar a garantia do direito à saúde, justifica-se de antemão a escolha. Ninguém melhor que as famílias para explicar como se deu o caminhar até o diagnóstico do autismo de seus filhos e a luta até o encontro do acesso à saúde, bem como dos profissionais da associação para expor quais os serviços prestados pela APROAUT, bem como os limites na prestação dos serviços.

Cabe, por fim, explicitar o porquê do período de dois anos (2016-2017) para a análise da presente pesquisa. Em contato prévio com a APROAUT, como parte do estudo inicial, a pesquisadora conversou com Lilian Taborta Leal, fisioterapeuta e responsável pela articulação dos serviços de saúde, vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS) na associação, momento em que a profissional explicou que o acompanhamento de saúde, para crianças que não estão integradas na APROAUT (ou seja, aquelas que não estão inseridas na escola especial), se dá no período máximo de dois anos (sendo prorrogável por mais um semestre, em casos extremos).

Isso acontece pela grande demanda existente e pela longa lista de espera para receber atendimentos na APROAUT. De acordo com a profissional, para poder atender o maior número possível de pessoas, os profissionais estabeleceram o limite máximo de acompanhamento (dois anos), podendo ser estendido por mais seis meses, a depender do caso – tempo mínimo para a percepção de melhoras no quadro de cada paciente.

Evidencia-se, deste modo, que o *locus* da pesquisa é a APROAUT. Na associação, de acordo com o último relatório de atividades feito, de dezembro de 2017, existem 107 pessoas que recebem atendimento, entre os serviços de educação, socioassistencial e de saúde. Verifica-se que os serviços podem ocorrer

cumulativamente ou não, motivo pelo qual, o número total de atendimentos se sobrepõe ao total de crianças. Veja-se:

Tabela 1 – Usuários dos serviços prestados pela APROAUT

Serviços	Usuários
SAÚDE	70
EDUCAÇÃO	49
ASSISTÊNCIA SOCIAL	71

Fonte: Lista de usuários da APROAUT.
Org.: a autora.

A partir desta primeira tabela, selecionou-se apenas os usuários do serviço de saúde, totalizando 70 pessoas. Dentre essas 70 pessoas, selecionou-se apenas aquelas que não estão recebendo atendimento educacional, ou seja, não estão matriculados na Escola Especial existente na APROAUT, já que estas recebem atendimento clínico enquanto estiverem na escola. Como já mencionado anteriormente, optou-se por delimitar a pesquisa nas pessoas que não possuem vínculo com a escola. São essas que estão inseridas no limite de dois anos a dois anos e meio para receber o atendimento em saúde, tendo que ser desligadas da instituição logo em seguida, para poder dar oportunidade às pessoas que estão na lista de espera. Com base nesse critério, chegou ao número de 28 pessoas atendidas.

A partir dessas 28 pessoas, selecionou-se apenas as crianças, ou seja, os usuários que estão entre 0 a 12 anos incompletos, chegando-se a um total de 20 pessoas. Veja-se:

Tabela 2 – Crianças usuárias dos serviços de saúde ofertados pela APROAUT, submetidas ao período de 2 anos

Faixa Etária	Usuários
0-1	0
2-3	0
4-5	5
6-7	11
8-9	3
10-11	1
TOTAL	20

Fonte: lista de usuários da APROAUT (2017).
Org.: a autora.

Desta forma, a amostra da pesquisa é composta pelas famílias de crianças de 0 a 12 anos incompletos, que recebem atendimento em saúde, e não

estão inseridas na escola – sendo submetidas ao período de dois anos para a utilização dos serviços em saúde. A partir do momento em que se definiu os vinte sujeitos, representantes das famílias, entrou-se em contato com estes, seja pessoalmente, seja por telefone, e o último critério de seleção foi o aceite para a participação na pesquisa. Ao final, chegou-se em 9 familiares, que representavam 11 crianças autistas (um dos familiares tem três filhos autistas sendo atendidos pela associação).

Houve também a seleção dos profissionais que fariam parte da pesquisa, que foram escolhidos a partir de sua representatividade dentro da APROAUT: a responsável pela organização dos serviços de saúde vinculados ao SUS, a responsável pelos serviços socioassistenciais, a responsável pela escola/diretora da associação e o presidente, totalizando 4 (quatro) sujeitos.

Os instrumentos de pesquisa utilizados, para tanto, foram visitas institucionais, como forma de aproximação da associação estudada, análise de documentos, entrevista semiestruturada e análise de conteúdo como meio de sistematização e compreensão dos relatos trazidos pelos sujeitos.

Assim, foram realizadas três visitas institucionais na APROAUT, no decorrer do ano de 2017, como forma de aproximação da pesquisadora e da instituição. Tais visitas ocorreram nos dias 03 de abril de 2017, 22 de maio de 2017 e 7 de agosto de 2017. A pesquisadora também participou da organização de uma palestra desenvolvida pela APROAUT em parceria com a Comissão de Saúde da OAB/PG, no dia 02 de abril de 2017 e da elaboração e organização do evento Setembro da Saúde, também em parceria, realizada no decorrer do mês de setembro de 2017. Dessas visitas, originou-se um diário de campo, que foi utilizado como fonte deste estudo.

Sobre a análise documental, explorou-se, principalmente a Constituição Federal e Leis de proteção ao autista: Lei Federal 12.064/2012, Lei Estadual/PR 17.555/2013 e Lei Municipal/Ponta Grossa 10.973/2012; além dos documentos institucionais disponibilizados pela APROAUT, tais como o regimento interno, o estatuto, os relatórios de atividades e a catalogação atualizada dos usuários.

Sobre a entrevista semiestruturada, esta foi realizada junto aos sujeitos de pesquisa, familiares e profissionais, por oferecer uma abertura maior no processo de condução do pesquisador, mediante o diálogo estabelecido com os entrevistados. As perguntas formuladas têm enfoque nos objetivos traçados no

decorrer da pesquisa, buscando junto da experiência de cada sujeito, resposta às inquietações de pesquisa, considerando a sua vivência no caso dos familiares, e sua representatividade e profissionalismo, em se tratando dos profissionais da associação (GIL, 2016). Tal entrevista foi realizada com a apresentação do termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE A).

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual de Ponta Grossa, cujo parecer positivo ocorreu no dia 3 de novembro de 2017 (ANEXO A). As entrevistas foram realizadas entre os meses de abril e junho de 2018.

Concluída a fase da pesquisa de campo, deu-se início a análise de relatos por meio da categorização dos elementos da pesquisa empírica, utilizando-se, para tanto, a análise de conteúdo. Sobre a análise de conteúdo, Laurence Bardin (2011, p. 48) conceitua como:

> Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens.

Para Minayo (2013), a análise de conteúdo é compreendida como um conjunto de técnicas que visam entender e colher informações sobre o comportamento humano, possibilitando uma aplicação bastante variada e tendo duas funções: a) verificação de hipóteses e/ou questões e b) descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos. Defende ainda que essas funções podem ser complementares, sendo aplicáveis tanto em pesquisas quantitativas como em pesquisas qualitativas.

Importante destacar os objetivos principais da análise de conteúdo: a) a superação de incertezas, transformando a leitura de determinada informação em algo válido e generalizável e; b) o enriquecimento da leitura, aumentando sua produtividade e pertinência a partir de conteúdos e estruturas o que se procura demonstrar (BARDIN, 2011).

Dessa forma, aponta-se, ainda, as três principais fases do método da análise de conteúdo, quais sejam: a) a pré-análise, b) a exploração do material e c) o tratamento dos resultados, inferência e interpretação (BARDIN, 2011).

A pré-análise foi o momento de organização do material coletado – leitura flutuante e escolha de documentos –, buscando sistematizar as principais

ideias, de modo a possibilitar um futuro processo de organização e análise dos dados. Nas palavras de Bardin (2011, p. 125), esse é o momento em que o pesquisador deve realizar “[...] a escolha dos documentos a serem submetidos à análise, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final”.

Assim, num primeiro momento, foi realizada a leitura flutuante das transcrições das entrevistas, a fim de se identificar os primeiros conteúdos trazidos pelos entrevistados.

Encerrada essa fase, passou-se para a exploração do material, momento em que se confrontou os índices e indicadores com o material coletado, realizando-se a aplicabilidade das decisões tomadas na primeira fase, pela pesquisadora, por meio de uma leitura precisa e sistemática do material. É nessa fase que fica evidente a relação entre os índices apontados pela pesquisadora na primeira fase e a realidade encontrada a partir do conteúdo das entrevistas (BARDIN, 2011).

Por fim, chega-se à última etapa da análise de conteúdo, que é o tratamento, a inferência e a interpretação, que representa, em síntese, o processo de análise de pesquisa. Foi nesse momento em que se tornou possível a resposta das hipóteses levantadas pela pesquisadora, com a satisfação dos objetivos delineados. Bardin (2011, p. 131) aponta que “[...] o analista, tendo à sua disposição resultados significativos e fiéis, pode então, propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos – ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas”.

Assim, tal abordagem se adapta à investigação, já que há o confronto do investigador com uma questão complexa, qual seja a análise dos limites e das possibilidades de garantia do direito à saúde das crianças autistas atendidas pela APROAUT.

O percurso metodológico, a sistematização dos resultados e a análise dos dados se fazem presentes no transcorrer dos três capítulos desenvolvidos na presente dissertação.

O capítulo 1 – **A garantia do direito à saúde no âmbito do sistema de proteção social no brasil: reflexões sobre o atendimento da pessoa autista** – O capítulo, num primeiro momento, situa conceitualmente e cronologicamente o surgimento do chamado Estado Social, relacionando-o com as formas de proteção social mais evidentes com o transcorrer do processo histórico. Num segundo

momento, apresenta-se um delineamento histórico do processo de luta e efetivação do direito fundamental à saúde no Brasil, com ênfase à questão da pessoa com deficiência.

O capítulo 2 - **A Associação de Proteção dos Autistas no município de Ponta Grossa, no contexto do atendimento das necessidades em saúde das crianças autistas no Brasil** – apresenta, primeiramente, o contexto histórico e social do autismo, até chegar à atualidade, demonstrando a inexistência de dados a respeito do transtorno, e as motivações que levaram o sancionamento da Lei 12.762/2012.

O capítulo 3 – **Dando cores ao invisível e vozes ao silêncio: um estudo de caso da APROAUT e a garantia do direito à saúde pela perspectiva de familiares e profissionais** – apresenta a realização da pesquisa empírica, com a catalogação dos dados em categorias específicas, bem como a análise destes dados a partir da utilização da teoria bioecológica do desenvolvimento, de Urie Bronfrenbrenner.

Nesse sentido, espera-se que seja de especial contribuição, uma pesquisa que se ocupe em fazer um estudo de caso junto à APROAUT (Associação de Proteção dos Autistas), analisando a perspectiva das famílias de crianças autistas assistidas pela associação, bem como de seus profissionais. Aponta-se a contribuição que seus resultados podem oferecer à sociedade, na medida em que fomenta a discussão sobre um tema de extrema relevância social como é o autismo.

A pesquisa oferecerá ainda à APROAUT e seus integrantes, elementos para a reflexão sobre as ações desenvolvidas pela mesma, em vista da oferta de serviços de saúde ao respectivo público de crianças atendidas, demonstrando ainda aspectos importantes desta, com o poder público, no que diz respeito à promoção do direito à saúde, bem como evidenciando seu papel no âmbito da proteção social no município de Ponta Grossa. No que se refere aos benefícios para academia considera-se que a pesquisa visa contribuir para a ampliação do debate sobre o direito à saúde de grupos especiais, especificamente das crianças autistas.

CAPÍTULO 1 – A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE NO ÂMBITO DO SISTEMA DE PROTEÇÃO SOCIAL NO BRASIL: REFLEXÕES SOBRE O ATENDIMENTO DA PESSOA AUTISTA

> Agora, aqui, veja, é preciso correr o máximo que você puder para permanecer no mesmo lugar. Se quiser ir a algum outro lugar, deve correr pelo menos duas vezes mais depressa do que isso!
>
> **(Lewis Carroll)**

Ao se deparar com a questão da proteção social, em especial a da saúde, e a sua configuração durante o decorrer da história, bem como da sua urgência frente ao capitalismo e aos problemas sociais em decorrência deste, surge a necessidade de situar, de forma conceitual, espacial e cronológica, o chamado Estado de Bem-Estar Social, onde o Estado aparece como o principal gestor e regulador da proteção social, mesmo que sem excluir outros tipos de proteção.

Com base nessa premissa, o intuito deste capítulo é de, num primeiro momento, apresentar a proteção social e demonstrar a sua adequação a partir da evolução das sociedades – e em consequência, do capitalismo – dando destaque, principalmente, para o Pós Segunda Guerra Mundial e dos projetos advindos deste período: quais sejam o de construção de um Estado de Bem-Estar Social, demonstrando as suas diversas possibilidades de formação, a depender da relação entre o Estado e a sua relação com o mercado. Frente a essas relações, será demonstrado o recorrente desmantelamento das estruturas do Estado de Bem-Estar Social na atualidade, surgindo a figura de bem-estar misto, onde as demandas sociais devem ser atendidas de forma conjunta, entre Estado, sociedade e mercado, numa verdadeira divisão de responsabilidades.

Assim, num segundo momento, a partir dos pressupostos conceituais traçados, passa-se para a análise história a respeito das experiências brasileiras no sentido de construir um projeto de Estado de Bem-Estar Social, e de como esse processo refletiu na luta e efetivação (ou não) do direito à saúde. Desta forma, elabora-se um histórico a respeito da configuração dos direitos sociais no Brasil – de maneira geral – e da saúde – em específico –, perpassando pelo movimento da reforma sanitária e culminando com a promulgação da Constituição de 1988 e a regulamentação do Sistema Único de Saúde, pela Lei 8.080/1990 e, posteriormente, pelo Decreto 7.508/2011; bem como destacando-se as principais evoluções no que diz respeito à proteção da pessoa com deficiência.

Tal embasamento é essencial para a discussão que se segue, pois é nele em que se firmará a universalidade do direito à saúde, a partir de uma política de saúde adequada, garantida a todos sem qualquer distinção: momento em que ficará evidente a emergência de uma proteção social à pessoa autista no Brasil, suporte teórico indispensável para as futuras discussões propostas nesta pesquisa.

1.1 OS MODERNOS SISTEMAS DE PROTEÇÃO SOCIAL E O ESTADO DE BEM-ESTAR SOCIAL NA SUA RELAÇÃO COM A CONSTRUÇÃO DA CIDADANIA

Sob a égide do Estado Moderno, o homem pode ser concebido em uma condição natural, onde desfruta de liberdades e igualdades absolutas. Essa é a principal fundamentação do contratualismo[2], primeira grande filosofia que irá explicar a necessidade de um Estado constituído, bem como sua origem e evolução. Por meio do contrato social, esse Estado passará a ter personalidade civil.

Não há como se falar no contratualismo sem antes relacioná-lo com o Jusnaturalismo. Em suma, nessa doutrina, há a defesa de que todas as pessoas são dotadas de um direito natural, ou seja, um sistema de conduta intersubjetiva que não é imposta pelo Estado, sendo inclusive, anterior a este. Num conflito entre direito positivo (aquele instituído pelo Estado) e direito natural, este último deve prevalecer (FASSÓ, 1998). Assim, o contratualismo apoia-se no jusnaturalismo ao garantir que o Estado deve assegurar as condições necessárias para que a vida, os bens e a propriedade não sejam abaladas no plano das relações sociais, já que estes direitos são inerentes a todas as pessoas.

Historicamente o Estado sofreu diversas transformações, contudo, foi somente no século XVI que se deu vida ao chamado Estado Moderno, amparado pelos ideais contratualistas. Nesse Estado Moderno, os indivíduos passaram a ser vistos como seres detentores de deveres e direitos, investidos de uma condição até então inexistente em seu aspecto natural; contando com a presença de uma autoridade que detém poder sobre todas as pessoas e sobre a maioria das ações que aconteçam na área de sua jurisdição (TEIXEIRA, 2008). Destarte, os indivíduos abrem

[2] Nota da autora: A ideia de um contrato social aparece teorizado em filósofos como J. Althusius (1557-1638), Thomas Hobbes (1588-1679), B. Spinoza (1632-1677), S. Pufendorf (1632-1694), John Locke (1632-1704), Jean-Jacques Rousseau (1712-1778), I. Kant (1724-1804).

mão de sua liberdade absoluta, em prol da criação de um ente artificial – o Estado – que terá como obrigação garantir seus interesses e amparar suas carências, lhe oferecendo proteção social, com o intuito de garantir o exercício de seus direitos.

O conceito de proteção social adotado é o que a entende como a necessidade de se garantir condições mínimas para uma sobrevivência digna, sendo exercida por algum ente, seja familiar, comunitário e ou social, seja estatal; seja ainda pela combinação entre os dois. Não houve uma sociedade humana que tenha vivido à mercê do desenvolvimento de um sistema de proteção social, especialmente, após o advento do capitalismo, que trouxe consigo a migração maciça de pessoas do campo para a cidade, acarretando a urgência de um sistema que os amparasse (GIOVANNI, 1988).

Nesse sentido, Geraldo Di Giovanni (1998, p. 09) conceitua *sistemas de proteção social* como:

> [...] as formas – às vezes mais, às vezes menos institucionalizadas – que as sociedades constituem para proteger parte ou o conjunto de seus membros. Tais sistemas decorrem de certas vicissitudes da vida natural ou social, tais como a velhice, a doença, o infortúnio e as privações. Incluo neste conceito, também tanto as formas seletivas de distribuição e redistribuição de bens materiais (como a comida e o dinheiro), quanto de bens culturais (como os saberes), que permitiram a sobrevivência e a integração, sob várias formas, na vida social. Incluo, ainda, os princípios reguladores e as normas que, com o intuito de proteção, fazem parte da vida das coletividades.

As sociedades, deste modo, sempre buscaram de alguma forma garantir a proteção social de seus integrantes. É certo que o modo como isso se dava variava de acordo com cada grupo social, a partir de seus aspectos históricos e culturais. Mas esses sistemas tinham algo em comum: sempre havia uma dimensão de poder. Outrossim, a partir deste conceito, entende-se os Sistemas de Proteção Social, não como uma categoria fixa, mas sim desenvolvida a partir das necessidades que as sociedades sentem, e ao mesmo tempo, como organizam e reservam recursos para o atendimento de situações emergenciais, decorrentes de tais necessidades.

Ao realizar um estudo das sociedades capitalistas, Castel (1998) afirma que existem dois tipos de proteção: a *proteção civil*, que garante a guarda do indivíduo e os bens em um Estado de Direito e a *proteção social* que irá salvaguardar os indivíduos contra determinados riscos provocados, por exemplo, por uma degradação de sua situação pessoal, acidente, doença, velhice sem recursos, qualquer tipo de circunstâncias imprevisíveis que possam causar a decadência social.

Com efeito, ser protegido é ter ao seu favor um conjunto de ações que impeçam as ameaças de degradação pessoal em seu grupo social, ou seja, a segurança de não passar por uma situação que comprometa a capacidade do indivíduo de garantir, por si próprio, sua independência social (CASTEL, 1998). Esta proteção vem sendo exercida, historicamente, de duas formas: ou por instituições não especializadas e plurifuncionais – onde se encaixa a família – nas sociedades tradicionais; ou então, nas sociedades mais complexas, por meio de sistemas específicos que se inscrevem como ramos importantes da divisão social do trabalho. No primeiro caso, as funções não ficam aparentes, o que a difere substancialmente da segunda, que vai ganhar especialização e visibilidade, sendo um dos principais pontos da vida coletiva (GIOVANNI, 1998).

Dessa concepção, apreende-se que os recursos garantidores da proteção social foram desenvolvidos a partir de modos de alocação que seguem três modalidades. A primeira delas é a tradição, que representa um conjunto de valores que envolvem o grupo social, tais como a fraternidade, a caridade e a solidariedade. A troca é a segunda delas, e diz respeito a um conjunto de práticas que vão desde as relações pessoais, até as forças de mercado. Por fim, a autoridade, que no mundo moderno está configurada de forma mais nítida, na presença do Estado (CASTEL, 1998).

Percebe-se, a partir de então, que o conceito de proteção social irá implicar diretamente no desenvolvimento deste estudo. Encontra-se proteção social, como se viu, mesmo em sociedades muito simples, locais em que esta ficará a cargo da família, das instituições religiosas, ou mesmo de instituições comunitárias. O que definirá a proteção social em uma sociedade complexa – como é a encontrada numa sociedade capitalista – será a sua institucionalização, de modo que esse conjunto de atividades se torne um significativo e importante ramo da divisão social do trabalho e da economia (SILVA; YAZBEK; DI GIOVANNI, 2008).

Nesta sociedade, encontram-se sistemas complexos dedicados a sanar riscos de natureza biológica, tais como os encontrados na velhice e na infância; bem como aqueles de natureza social, tais quais o desemprego, a falta de moradia e a inexistência de inclusão social. Assim, um dos traços definidores de um sistema de proteção social, seja ele simples ou complexo, implica numa transferência de recursos sociais, sejam eles a partir de esforço ou trabalho, seja sob a forma de dinheiro, ou ainda, de bens e serviços (SILVA; YAZBEK; DI GIOVANNI; 2008).

Antes de se traçar um panorama histórico, Silva et. al. (2008, p. 18-19) disserta que a proteção social no mundo capitalista tem se alicerçado a seguinte forma:

> [...] em torno de alguns eixos que formam o que se poderia chamar de “o núcleo duro” do sistema: Saúde, Educação, Previdência, Trabalho e Emprego, e Assistência Social, que hoje são objeto de ações altamente tecnificadas e especializadas no mundo ocidental. É preciso ressaltar que os modernos sistemas de proteção social não são apenas respostas automáticas e mecânicas às necessidades e carências apresentadas e vivenciadas pelas diferentes sociedades. Muito mais que isso, eles representam formas históricas de consenso político, de sucessivas e intermináveis pactuações que, considerando as diferenças existentes no interior das sociedades, buscam, incessantemente, responder pelo menos três questões: quem será protegido? Como será protegido? Quanto de proteção? No fundo, essas questões estão no cerne da organização das políticas públicas de proteção social que o mundo atual conhece.

Entendido isso, percebe-se que o que determinará a natureza da proteção social são respostas sociais, dentre elas: caráter público *versus* privado, alto ou baixo grau de efetivação de direitos sociais, mercantilização *versus* desmercantilização da proteção social, universalismo *versus* patrimonialismo, participação social *versus* centralismo e autoritarismo na definição das políticas públicas; dentre outros.

Assim, partindo para o histórico, diz-se que a sociedade capitalista europeia representou um marco no que diz respeito aos sistemas de proteção social. Sua característica principal é ter o Estado como gestor e regulador da proteção social. Nessa sociedade, a capitalista, a figura de proteção social, antes centrada nas mãos das famílias, das igrejas, comunidades e filantropia, agora será gerida pelo ente estatal, uma vez que a relação entre os indivíduos fica cada vez mais complexa e que o Estado assume o papel de mediador das relações sociais.

Nessa sociedade capitalista – impulsionada por momentos históricos como a Reforma, o Iluminismo e a Revolução Francesa, que resultaram em notáveis efeitos sobre as concepções de proteção social – cabe ao Estado o papel de alocar recursos sociais a fim de garantir a proteção social por meio de políticas específicas que representam um conjunto de garantias, mais ou menos extensas, realizadas por meio de intervenções políticas e administrativas; o que, por certo, não excluem outras formas de proteção para além do poder estatal, quais sejam aquelas realizadas pelas famílias, pelas comunidades, pelas igrejas e pela sociedade, por exemplo (SILVA; YAZBEK; DI GIOVANNI; 2008).

Desta forma, o Estado aparece como o mediador das relações sociais, sendo ele o agente necessário para a relação de cidadania na modernidade. Diante do desenvolvimento das forças produtivas, e da relação desta com o controle oferecido pelo Estado, houve a instigação da camada oprimida a lutar contra os riscos sociais aos quais estão submetidas, havendo a tomada de consciência e a busca por direitos. Faleiros (2016) aponta que deve se entender o Estado como resultado de um consenso social, sendo este, ao mesmo tempo, lugar do poder político, aparelho coercitivo e de integração, organização burocrática e local de mediação do interesse geral:

> A instância do poder político interpenetra e reflete a base econômica. A autonomia relativa do Estado resulta desta relação dialética com a economia, segundo a qual é determinado, mas também determinante.
> Em consequência, o Estado resume, condensa, mediatiza as relações sociais, segundo as correlações de força da sociedade civil. O aparelho estatal não está somente em função dos interesses da classe dominante. Ele pode integrar, cominar, aceitar, transformar, estimular certos interesses das classes dominadas. O Estado é hegemonia e aceitação. A hegemonia representa sua capacidade de orientar o conjunto da sociedade, de arbitrar os conflitos entre as classes e os conflitos de classe, de estabelecer uma certa coesão social (FALEIROS, 2016, p. 52).

Entende-se que o Estado possui natureza contraditória, de modo que suas forças e suas fraquezas são apresentadas em face da força e da fraqueza da sociedade. Isso quer dizer que as ações desenvolvidas pelo Estado possuem ligação direta com à correlação das forças sociais. Deste modo, se a pressão das classes dominantes se dá num contexto de legalidade, o papel do Estado é recuperar e regularizar os conflitos sociais. É nesse contexto que se situa o Estado Liberal Democrático (FALEIROS, 2016).

Rudolfh Von Ihering (2009, p. 31), lançaria uma questão “Deveremos lastimarnos?”. E explica. Segundo ele, em que pese parte das pessoas preferirem a paz sobre um direito afirmado ao custo de problemas, a escolha pela luta contra as injustiças, a resistência ao errado, é o dever que todos têm com eles mesmos, isso porque é a luta que move a autopreservação moral e é desta força que as sociedades se transformam.

Mais que isso, a circunstância do direito não chegar às pessoas de forma pacífica, sem dificuldades, exigindo do povo a agitação, a luta, o combate, cria entre os sujeitos de direito um importante vínculo, “[...] um laço íntimo que o risco da vida cria no parto entre a mãe e o novo filho” (IHERING, 2009, p. 31), de modo que, ao se configurar tal laço, não é possível usurpá-lo facilmente, já que o direito foi

conquistado à custa do próprio sangue do povo. Assim o foi com a conquista da proteção social, e com o que seria chamado futuramente, de *Welfare State*, ou Estado de Bem-Estar Social.

Com o advento do capitalismo e a expansão dos burgos, as famílias rurais perderam suas pequenas propriedades e seu direito ao cultivo, gerando uma nova classe social, outrora desconhecida: os pobres. Eles representam, nesse contexto, aquelas pessoas que vagam nos centros onde se desenvolve o comércio, que não possuem estrutura financeira e vivem da benevolência de terceiros. Esse grupo cresceu progressivamente, e levou o Estado Inglês, em 1388, a criar a primeira regulamentação voltada para os pobres (LAVINAS; COBO, 2009).[3]

Em 1573, ainda em fase absolutista, a Inglaterra ocupava o papel de pioneira na implementação de um sistema de proteção social. Sob controle do Estado, o país possuía uma taxa sobre a propriedade fundiária, que era utilizada como um fundo de atendimento aos pobres. Essa intervenção, em geral, era coercitiva, manifestando-se como uma repressão à mendicância e a compulsão do trabalho para aqueles que eram fisicamente capazes, condicionando à assistência apenas para aqueles que eram completamente incapacitados (KERSTENETZKY, 2012).

Posteriormente, em 1793, foram regulamentadas as atividades das associações de mútuo socorro, que no século seguinte se espalhariam por toda a Europa. Geraldo Di Giovanni (1998, p.16) ressalta:

> Ao lado destas medidas, os países europeus foram codificando sistemas de proteção social, de natureza variada, que cobriam parte de seus habitantes (creio que neste período não se pode falar ainda de cidadãos), seja através de grupos específicos, voluntários ou compulsórios – como por exemplo os empregados assistidos por seus patrões –, seja por meio de uma assistência àqueles considerados de qualquer forma inabilitados diante dos padrões culturais de avaliação da capacidade produtiva das pessoas.

Nesse ínterim, os momentos históricos da Reforma, do Iluminismo e da Revolução Francesa resultaram em notáveis efeitos sobre as concepções de proteção social. A Constituição Francesa de 1793 incluiu um princípio no qual é dever

[3] Ainda, segundo as autoras: “A rapidez com que a situação progride levou o Estado inglês, ainda em 1388, a criar a primeira regulamentação voltada para os pobres, para enfrentar um problema cuja solução não podia limitar-se ao exercício da boa vontade por parte das camadas mais ricas ou depender da caridade eclesiástica, posto que a Igreja, por centenas de anos, teve o monopólio da gestão da pobreza. Essa primeira regulamentação estabelecia que qualquer adulto em condições de trabalhar só poderia receber assistência das paróquias se trabalhasse em troca.” (LAVINAS, COBO, 2009, p. 3)

da sociedade a manutenção daqueles considerados desafortunados, cabendo a ela proporcionar trabalho ou meios de subsistência quando a pessoa estiver incapacitada (GIOVANNI, 1998).

Segundo Schons (1999) cabia também ao Estado a garantia do bem-estar do indivíduo, já que este passou a ser entendido como o representante da nação. A proteção social estava ligada ao controle da pobreza, cabendo ao Estado, inclusive, procedimentos repressivos, gerando uma polícia dos pobres e uma administração violenta da pobreza, onde a questão social[4] era caso de polícia.

A fase absolutista e a fase constitucional representam dois momentos diferentes do Estado Moderno. Essa ruptura que ocorreu com Revolução Francesa possibilitou a passagem de uma sociedade de castas para uma sociedade de classes; é o momento de abandono do naturalismo racionalista dos séculos XVII e XVIII para o positivismo liberal do século XIX, quando se tem, efetivamente, o Estado de Direito (SCHONS, 1999). Nesse modelo, havia a aplicação de princípios básicos, que regiam a relação entre o Estado e os indivíduos, tendo como figura principal o livre mercado, mediante a intervenção mínima do ente estatal, assegurando liberdade na prática de trocas mercadológicas.

A aplicação de princípios liberais, nesse período, desencadeou no pauperismo, o que gerou uma situação de insegurança permanentes em todas as camadas populares. Castel (1998) afirma que uma das grandes responsáveis por essa situação era a propriedade privada, que fomentou a pobreza e provocou um desnível que precisava ser reparado, de alguma forma, pelo Estado. Di Giovanni (1998, p.18) descreve que nesse período o processo de crescimento demográfico e a industrialização também foram responsáveis por um grande impacto nas condições de vida da população:

> Quanto à questão demográfica, basta dizer que, ao atingir seu auge, na segunda metade do século XIX, num período variando entre 50 e 80 anos, em quase todos os países da Europa Central, a população duplicou. O superpovoamento dos campos teria como contrapartida a migração para as cidades. No final do século, a concentração urbana atingira 25% em todo o continente. Isto significou uma revolução nas necessidades de segurança das populações citadinas. Em primeiro lugar, tornando crônicos e agravados os chamados problemas urbanos, tais como saneamento, higiene etc. Em segundo lugar – e isto é de extrema importância – abriu-se espaço para uma

[4] De acordo com Iamamotto (2001, p. 11), "[...] a questão social se configura como parte constitutiva das relações sociais capitalistas, [...] apreendida como expressão ampliada das desigualdades sociais: o inverso do desenvolvimento das forças produtivas do trabalho social."

> nova forma de sociabilidade, impessoal e desarraigada das instituições tradicionais, como a família, a vizinhança, os laços corporativos. Gerou-se, portanto, uma grande debilidade nos vínculos de proteção social vigentes até então. Desmoronavam-se o parentesco e a assistência mútua, típicas das pequenas comunidades rurais. Tais mecanismos desapareceram no meio urbano onde a perda do emprego e dos rendimentos se constituía em dramáticas situações de pobreza e desamparo. (DI GIOVANNI, 1998, p. 18).

Karl Marx (1988) explicita que um dos motivos para que se manifestasse essa superpopulação ocorreu justamente pela migração das pessoas do campo para a cidade, em razão da introdução de técnicas capitalistas que substituíram a mão de obra. Nesse cenário, os trabalhadores migraram para as cidades em busca de novas oportunidades, formando um excedente de trabalhadores – ou seja, no dizer de Marx – o exército industrial de reserva[5]. Destaca, ainda, que fora essa situação, haviam a dos trabalhadores antes inseridos no mercado de trabalho industrial, mas que aos poucos, deixaram de ser necessários por conta da maquinação. Nesse cenário, o pauperismo entrou em cena, estando na razão direta da expansão da acumulação da riqueza, de modo que, em paralelo com o pauperismo, associado aos excluídos do mercado de trabalho, percebeu-se um aumento da precarização das condições de vida também da população em geral.

Isso ocorreu pois ao se priorizar o capital com o aumento da produtividade, pressionou-se os trabalhadores, o que degradou sua situação dentro do ambiente de trabalho, diminuindo a existência das pessoas a um apêndice do maquinário. A ampliação do trabalho, a aceleração do ritmo, as altas jornadas que desencadearam no exaurimento precoce das capacidades laborativas, além da introdução da maquinaria, em substituição às atividades manuais, aumentaram os riscos no ambiente de trabalho, com a possibilidade de acidentes que gerariam à invalidez e a perda de rendimentos (MARX, 1988).

Na virada do século XIX para o século XX, na Alemanha conservadora, surgiu um novo tipo de intervenção pública e, essa linha nasceu para unificar e construir um Estado Nacional liderado por Otto von Bismarck, se enraizando principalmente no contrato de trabalho (SHONS, 1999). Algumas décadas depois, mais precisamente pós Segunda Guerra Mundial, essa linha de intervenção também foi implantada na Inglaterra trabalhista, ela seguiu um longo percurso de revisão crítica

[5] Nas palavras de Marx (1988, p. 731) ”[...] a acumulação capitalista sempre produz, e na proporção de sua energia e de sua extensão, uma população trabalhadora supérflua relativamente, isto é, que ultrapassa as necessidades médias da expansão do capital, tornando-se, desse modo, excedente”. Tal população consiste no exército industrial de reserva.

da chamada lei dos pobres[6] e da reconstrução nacional pós-guerra, estabelecendo um padrão de vida mínimo para todos, financiado com recursos tributários. Em ambos os casos, essa nova linha de ação tinha por intuito comprometer o Estado com a proteção social, em especial dos trabalhadores assalariados contra certos riscos associados à sua participação dentro do mercado (KERSTENETZKY, 2012). Foi nesse cenário que houve a tentativa de implementação de um *Welfare State*, ou Estado de Bem-Estar Social, uma vez que o período pós-guerra gerou a necessidade de uma lógica antropocêntrica, que focasse no homem e na urgência de decisões políticas que favorecessem a construção de uma proteção social efetiva.

De acordo com Christopher Pierson (1998), há três fases marcantes no nascimento de um *Welfare State*. A primeira delas é a introdução de um sistema de Seguridade Social, que é quando o bem-estar público supera a referência assistencial, passando a se comprometer com a garantia de que as pessoas não percam sua capacidade de gerar renda. Essa garantia conecta o cidadão com o Estado, sendo parte dos direitos e deveres de cada um.

Boschetti (2003), reconhece que os primeiros seguros sociais que formataram a Seguridade Social foram os implementados pela Alemanha, em 1883, no governo Birmarck, chamado como modelo bismarckiano, conforme apontado anteriormente. Nesse modelo os trabalhadores possuem benefícios específicos desde que tenham contribuído anteriormente; esse fundo é baseado na folha de salário de cada trabalhador e o financiamento decorre da contribuição direta dos empregados e empregadores. Esse sistema serviu de referência para os regimes de previdência pública em diversos países, incluindo o Brasil. Demarca-se aqui um determinante histórico para a constituição do sistema de proteção social brasileiro.

Na sequência, apresentado como uma crítica ao modelo bismarckiano, surgiu na Inglaterra, no ano de 1942, o Plano Beveridge, que propunha

[6] De acordo com Ismael Gonçalves Alves (2015), em razão das diversas mudanças ocorridas na estruturação da sociedade moderna, tornou-se necessário, com a intervenção do Estado, a prestação de serviços sociais que garantissem ao menos condições mínimas de vida para os cidadãos. Nessa perspectiva, com o intuito de atender camadas mais vulneráveis da população (idosos e crianças), uma das primeiras leis de proteção social instituídas em países capitalistas foi a *Poor Law* britânica, ou Lei dos Pobres. A primeira Lei dos Pobres é datada de 1601, e sofreu uma reformulação em 1834, passando a ser chamada de *New Poor* Law. Tais leis, em resumo, tinham como intuito prestar assistência para aqueles indivíduos que comprovadamente não possuíssem condições de se sustentarem de forma independente e não tivessem a quem recorrer. O critério principal para a concessão de tal proteção era a pobreza extrema, devendo seus receptores prestar serviços obrigatórios em instituições de caridade, tendo um forte caráter estigmatizante.

a implementação do *Welfare State* focado na garantia universal de direitos, ou seja, com destinação igualitária a todos os cidadãos. Defende-se a garantia dos mínimos sociais àqueles que se encontrem em situação de necessidade. Nesta proposta, o financiamento advém de impostos fiscais geridos pelo Estado que possuíam a destinação focada de prevenir e enfrentar as situações de pobreza, se diferenciando significativamente do modelo alemão, que visava a manutenção da renda dos trabalhadores em momentos de risco social causados pela ausência de trabalho (COSTA; FERREIRA, 2013). Em síntese, percebe-se que a construção de sistemas de seguridade social está relacionada com ações voltadas à segurança, seja no que diz respeito às proteções do trabalho como também para aqueles que não estão inseridos nesse meio, no intuito de enfrentar e reduzir os riscos sociais.

Ainda, de acordo com Pierson (1998), a segunda fase marcante da configuração de um *Welfare State* diz respeito à introdução do sufrágio universal masculino, quando os recipientes da assistência pública passam a ter acesso à franquia política. Por fim, a terceira diz respeito ao gasto social do Estado, o qual deve alcançar o patamar de 3% do produto, sinalizando a contrapartida material do novo compromisso público.

Sônia Fleury (1994) aponta que nesse Estado, a depender do país que o adotou, apresentará uma diversidade em sua relação público/privado, seja ela por meio dos programas oferecidos, pelos serviços prestados e seu acesso aos cidadãos, as formas de financiamento e gestão dos sistemas, o controle social exercido; são essas diferenciações que acabaram formando conceitos distintos de Estado de Bem-Estar e que interferirão diretamente na relação entre o Estado e seus cidadãos.

Kerstenetzky (2012, p. 6) afirma que ao longo dos anos, outras experiências desse tipo de intervenção pública foram constatadas:

> Na realidade, ao longo dos anos 1930 e 1940, outras experiências peculiares são registradas – como o componente social do New Deal americano (1935) e a Aliança Red-Green sueca (1933) – enquanto os experimentos iniciais paradigmáticos se desdobravam em novos programas e abarcavam novas parcelas da população. Ademais, progressivamente, mais e mais países passam a adotar intervenções de um ou de outro estilo. Ao fim dos cerca de 30 anos do próspero e redistributivo pós-Segunda Guerra Mundial, praticamente todos os países da Europa ocidental e nórdica e mais algumas antigas colônias europeias (como o EUA, o Canadá, a Nova Zelândia e a Austrália) já incorporavam “estados de bem-estar social” como fatos normais da vida social. Esse movimento de difusão inclui ainda países da América Central e da América do Sul [...]

Em se tratando dos países subdesenvolvidos, em especial os da América Latina, acerca do surgimento do Estado de Bem-Estar Social, afirma-se que, principalmente, após a grande depressão de 1929, os países se sentiram coagidos a agir de modo que o desenvolvimento econômico e social acontecesse, mesmo numa sociedade que era predominantemente agrária. Assim, a tarefa era difícil, pois não bastava apenas replicar os processos utilizados nos países desenvolvidos, pois estes se diferenciavam substancialmente da realidade latino-americana, principalmente quanto aos seus atores: não existia nem a classe líder do processo originário, nem as massas de trabalhadores assalariados (DRAIBE; RIESCO, 2011).

Assim sendo, acompanhando o pensamento de Di Giovanni (1998, p. 28) "[...] não há um, mas sim vários arranjos possíveis de *Welfare State*, que se configuram a partir de circunstâncias históricas e lutas políticas particulares a cada nação [...]", e o fato é que conhecer esses diferentes tipos de arranjo de proteção social contribuem para "[...] explicitar limites e virtudes dos vários modelos, assim como permitir uma comparação entre eles". (DI GIOVANNI, 1998, p. 28). Isso é importante para que se perceba que a configuração da proteção social de tantas formas diversas, com arranjos particulares e matrizes políticas distintas, é elemento essencial da vida social moderna.

Draibe (1990, p. 2) descreve que num Estado capitalista, o Estado de Bem-Estar Social irá surgir na transformação e nas relações entre o próprio Estado e o mercado:

> Uma particular forma de regulação social que se expressa pela transformação das relações entre o Estado e a economia, entre o Estado e a sociedade, a um dado momento do desenvolvimento econômico. Tais transformações se manifestam na emergência de sistemas nacionais públicos ou estatalmente regulados de educação, saúde, previdência social, integração e substituição da renda, assistência social e habitação que, a par das políticas de salário e emprego, regulam direta ou indiretamente o volume, as taxas e os comportamentos do emprego e do salário da economia, alertando, portanto, o nível de vida da população trabalhadora.

Deste modo, o Estado figurará sempre como aquele que de algum modo deverá reduzir as incertezas sociais geradas por conta das relações sociais capitalistas de produção, devendo agir como gestor de sistemas de proteção social, garantindo a redução de riscos sociais e, utilizando, cada nação a seu modo, diversas formas de instrumentos regulatórios. Um desses instrumentos conforme demonstrado

anteriormente, seria a Seguridade Social, que por vezes é concebida, de forma equivocada, como sinônimo de seguro social, *Welfare State*, Estado Social, dentre outros (COSTA; FERREIRA, 2013).

De acordo com Esping-Andersen (1990), uma definição comum para esse Estado é aquela que diz respeito à responsabilidade estatal pela garantia do bem-estar básico dos cidadãos. Contudo, o autor afirma que, antes de se ter uma conceituação fixa do "Estado de Bem-Estar", é necessário entender que ele não pode ser compreendido apenas em termos de direitos e garantias, mas também há que se considerar as atividades estatais que se entrelaçam com o papel da família e do mercado na proteção social, o que remete à função regulatória do Estado, verificando-se que um dos critérios fundamentais é o da desmercadorização que irá analisar em que medida o Estado subtrai o trabalhador de sua dependência para com o mercado, ao se responsabilizar pelo atendimento de suas necessidades sociais.

Assim, constata-se que o conceito de Estado de Bem-Estar Social não será harmônico em todos os países que o adotaram, não há como se detectar um padrão originário único. Aponta-se, contudo, que em todos os casos, nota-se o elemento comum do voluntarismo político[7], no contexto de uma reforma mobilizada por algum evento crucial, podendo ser uma crise, uma guerra, a construção do Estado Nacional ou o subdesenvolvimento (KERSTENETZKY, 2012).

Dessa forma, a construção de um Estado de Bem-Estar Social está relacionada com o desenvolvimento de uma política social ligada com o Estado e também aos movimentos da sociedade. A política social, aqui entendida conforme Pereira (2009), como o exercício do poder praticado, concomitantemente, por diversos segmentos sociais que tentam influir na sua constituição e direção.

Explica-se que, ao contemplar forças e agentes sociais, comprometendo o Estado, a política social passa a se afigurar como política pública. Vale lembrar que o conceito *público*, ligado à *política*, não é uma referência exclusiva do Estado, fazendo referência, primeiramente, à *coisa pública*, ou seja, de todos, para todos e comprometendo todos, inclusive no atendimento das demandas e das

[7] Voluntarismo político é entendido pela autora como uma ação realizada a fim de se manter uma instituição ou uma vontade política. Sendo assim, a história demonstra que muito embora os modelos de Welfare State tenham surgido em contextos diferentes, eles coincidem em um fator: ocorreram quando houve a necessidade de se reestabelecer a ordem social, que havia sido desestruturada por algum fator diverso (KERSTENETZKY, 2012).

necessidades sociais (PEREIRA, 2009). O que se quer dizer é que, muito embora a política pública seja regulada e frequentemente provida pelo Estado e contemple o sistema de proteção social regido por este, ela vai envolver demandadas, decisões e escolhas privadas, havendo a obrigação dos cidadãos em controlá-las. Há que se considerar que a função regulatória do Estado perpassa a administração da política social, na sua relação com o mercado e com a sociedade em geral. Assim, o é na gestão do conjunto das demandas impostas ao sistema de proteção social de um país.

Nesse ponto, explicita-se a relação entre Proteção Social, Estado de Bem-Estar Social e política social. Com o advento da sociedade capitalista, conforme demonstrado anteriormente, houve uma tendência de construção de Estados que tomassem para si a responsabilidade pelos indivíduos, a partir de organizações complexas dedicadas a prever e sanar riscos de natureza biológica e social. Nesses Estados, hora a proteção social se daria a partir de uma proteção tradicional, a partir da própria família e de organizações comunitárias, por exemplo; e hora de maneira mais firme, concentrada em suas mãos. Esse Estado, que se compromete com as demandas sociais em razão também do engajamento da sociedade, desenvolve políticas sociais que visam atender as necessidades sociais no mesmo passo em que são capturadas pelo capital para servir seus interesses.

Nesse cenário, referindo-se primordialmente ao âmbito de atuação do Estado Capitalista, centro desse estudo, há um visível deslocamento da gestão estatal – portanto esfera pública – para a esfera privada, seja pela redução do papel do Estado, seja pela construção de parcerias, ou ainda pela transferência de responsabilidades, no que tange à administração das políticas públicas e de seus benefícios e serviços. A tendência nesse Estado é o da tensão recorrente entre o público e o privado, quando da gestão e regulação dos sistemas de proteção social, uma vez que estes se constituem no seio de um conjunto de interesses que nem sempre convergem com o Bem-Estar Social, muito embora essa fosse a expectativa (SILVA, 2010).

Nota-se que o capitalismo se apropria de instituições nos seus enfretamentos com a classe trabalhadora, hora mais, hora menos, a depender das mudanças na função do Estado. Em que pese, conforme visto anteriormente, que grande parte da proteção social, no transcorrer da história, tenha se dado a partir de instituições advindas da sociedade civil, com a sociedade capitalista e consequentemente com a tentativa de implementação de um Estado de Bem-Estar,

esta obrigação foi sofrendo transformações. Muito embora o Estado de Bem-Estar tenha surgido a partir de um ideal mais antropológico, ante os cenários apresentados, há que se dizer que esse novo modelo de Estado teve que se adaptar ao capitalismo crescente, que preza pela redução da figura do Estado.

Nesse cenário, a figura estatal tende a se apropriar de instituições do Terceiro Setor, com o intuito de que estas garantam a proteção social que lhe incumbe originalmente, desobrigando-o de suas funções. Deste modo, o fato de algumas instituições existirem há séculos, servem de pretexto para que essa figura estatal se encolha no que diz respeito à prestação já garantida por essa determinada instituição. Este Estado, ao se omitir em determinadas áreas, especialmente no que diz respeito a direitos sociais, pressiona a sociedade a se movimentar e se organizar, transpondo a essa o peso de garantir a proteção social.

Depara-se, portanto, com uma contradição: como garantir o Bem-Estar Social idealizado pelo *Welfare State*, necessitando de massiva intervenção estatal, quando os interesses do mercado contrariam essa lógica? Ante a tal proposição, surge a figura do terceiro setor, onde se incluem as organizações sociais, as organizações filantrópicas e as organizações da sociedade civil de interesse público[8]. Depreende-se que ao se deixar de lado as conquistas obtidas a partir de um Estado forte, apostando prioritariamente em ações da sociedade civil, esse Estado abre mão de funções que inicialmente eram suas, depositando em organismos privados a função de suprir as necessidades sociais.

Tem-se que a ideia de Estado de Bem-Estar deve necessariamente incorporar um conjunto de serviços de alcance universal ou focalizado, prestados pelo Estado, com o intuito de garantir um patrimônio mínimo de direitos residente entre o embate do avanço das forças de mercado e de uma estabilidade social. Essa necessidade de garantir o mínimo ao indivíduo surge da estrutura de produção capitalista da época, que amplia a situação de exclusão social, sendo necessário, por parte do Estado a tutela do cidadão, garantindo benefícios sociais que viabilizem a

[8] De acordo com Di Pietro (2002, p. 27), [...] “organização social é a qualificação jurídica dada à pessoa jurídica de direito privado, sem fins lucrativos, instituída por iniciativa de particulares, e que recebe delegação do Poder Público, mediante contrato de gestão, para desempenhar serviço público de natureza social [...]”. Por sua vez, organizações da sociedade civil de interesse público “[...] Trata-se de qualificação jurídica dada a pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, instituídas por iniciativa de particulares, para desempenhar serviços sociais não exclusivos do Estado com incentivo e fiscalização do Poder Público, mediante vínculo jurídico por meio de termo de parceria.”

segurança física e jurídica, a fim de manter o mínimo de dignidade humana. Nesse sentido, Fábio Guedes Gomes (2006) discorre:

> A definição de *welfare state* pode ser compreendida como um conjunto de serviços e benefícios sociais de alcance universal promovidos pelo Estado com a finalidade de garantir uma certa "harmonia" entre o avanço das forças de mercado e uma relativa estabilidade social, suprindo a sociedade de benefícios sociais que significam segurança aos indivíduos para manterem um mínimo de base material e níveis de padrão de vida, que possam enfrentar os efeitos deletérios de uma estrutura de produção capitalista desenvolvida e excludente.

O capitalismo crescente, que marcou um processo histórico de transformação econômica e social, evidenciou com força a questão da pobreza, justificando o fenômeno que acontecia entre os países, qual seja o de constituírem sistemas públicos de proteção, mas não sendo capaz de identificar porque existem diferentes padrões de incorporação de demandas sociais (FLEURY, 1994). Desenvolvendo o argumento que explica essa afirmação, Fleury (1994) aponta que as origens do Estado de Bem-Estar Social estão intimamente ligadas com as lutas de classe acirradas nesse período pelo crescimento e organização da classe trabalhadora, como resultado da organização das massas:

> Neste sentido, identifica que as lutas pelo sistema de proteção social, em seus primórdios, confundiram-se com a luta pela democracia política. Com a introdução do sufrágio universal e outros instrumentos da democracia liberal, foram criados canais através dos quais se poderia obter melhorias das condições sociais. Embora os direitos sociais algumas vezes tenham sido consequência da democracia e em outros casos uma alternativa a ela, o autor identifica na pressão das organizações dos trabalhadores - partidos operários, partidos de massa e sindicatos - e na relativa autonomia do Estado, os fatores cruciais na emergência das políticas sociais (FLEURY, 1994, p. 114).

O que se verifica é que o pauperismo foi um fenômeno importante na intensificação da busca por um Estado protetivo, que garantisse diversas dimensões de direitos, sendo estes mais ou menos assegurados de acordo com os países que adotaram o sistema, motivo pelo qual é tão difícil encontrar um conceito imutável para o Estado de Bem-Estar.

Desta maneira, o nascimento de um Estado Social remete diretamente a maior proximidade entre o poder estatal e os indivíduos, onde uma gama de direitos deverá ser garantida. Destaca-se, contudo, que o surgimento desse Estado não remete a uma proteção universal, sendo insuficiente do ponto de vista social, já que seu único sujeito de direitos era o trabalhador assalariado.

Alguns autores, incluindo Selma Maria Schons (1999), afirmam que o processo que se deu em busca do Estado de Bem-Estar Social, implicou apenas numa melhora nos mecanismos de funcionamento do capitalismo, não se constituindo numa busca pelo socialismo. Nessa ótica, a garantia ofertada pelo Estado no que se refere a direitos sociais, econômicos e políticos ocorria apenas como uma forma dos representantes do capital buscarem apoio das forças opostas, evitando, com isso, que insurgissem processos de grandes rupturas.

Assim, a classe dominante, qual seja a classe capitalista, tem o papel de realizar concessões para a classe trabalhadora, com o intuito de legitimar sua hegemonia e assegurar o controle sobre a produção. Nessa ótica, a classe trabalhadora passa a negociar seus interesses com a classe dominante e nesse processo acaba por incorporar a lógica reformista, subordinando-se às estratégias de reprodução do ideal capitalista, mediante a continuidade do processo de exploração.

Nessa perspectiva, o Estado de Bem-Estar concebe-se como um transbordamento da sociedade capitalista e de seu desenvolvimento, na confluência de fatores diversos. Nesse Estado, a abundância de recursos produzidos pelo amadurecimento do capitalismo, bem como uma conjuntura internacional favorável – nos países ditos desenvolvidos – permitia o aparecimento de um Estado de Bem-Estar, caracterizado pelo seu conceito distributivo e pela necessidade de se garantir amplo acesso a direitos sociais, tais como a saúde, a educação, a assistência aos necessitados, dentre outros. Vale lembrar, contudo, que a necessidade de acessar tais direitos nem sempre significava a sua total garantia pelo do ente estatal. Ianni (1989, p. 151) complementa dizendo:

> Os setores dominantes e as agências do governo adotam medidas modernizantes. Criam e aperfeiçoam instituições, de modo a garantir o controle sobre o jogo das forças sociais; e a continuidade das políticas de crescimento, desenvolvimento, progresso ou modernização. Colocam-se em prática medidas destinadas a aperfeiçoar o status quo: reformar alguma coisa para que nada se transforme, isto é, modernizar instituições para que grupos e classes permaneçam sob controle, não ponham em causa a paz social, ou “a lei e a ordem”.

Deste modo, para a emergência deste modelo estatal, além das características já apresentadas, é necessária a existência de uma pressão política de classe, já que, são justamente nas épocas de crise que a questão social surge como desafio e urgência. É nessa realidade que diversos setores da sociedade passam a se interessar pela discrepância entre conquistas sociais frente às econômicas,

atentando-se à urgência de um desenvolvimento social, aumentando-se a possibilidade de uma explosão no descontentamento popular, forçando uma espécie de pacto social entre pessoas e Estado (IANNI, 1989).

Destarte, essa figura estatal que toma para si a responsabilidade pelas mazelas biológicas e sociais, vai ao encontro da concepção clássica de cidadania desenvolvida por T.H. Marshall, na qual a consagração dos "direitos sociais" – chamados também de direitos de segunda dimensão, surge como a culminação tardia de um processo anterior, onde se garante primeiramente os "direitos civis e políticos" – direitos de primeira dimensão. (MARSHALL, 1967). No ideal de Marshall, a cidadania de um indivíduo estaria configurada a partir do momento que o Estado assegurasse tais direitos num *Welfare State* maduro. Mas, antes de tudo, parte do princípio que o desenvolvimento da cidadania está relacionado a um processo de conquista e expansão de direitos do cidadão (REIS, 2009).

O *status* de cidadania, ainda de acordo com Marshall (1967), se descreveriam em três elementos básicos: o civil, o político e o social. A sociedade moderna operou na separação de tais elementos, que passaram a ser operados a partir da participação dos indivíduos na sociedade, que tinham maior ou menor presença de acordo com sua classe social, firmando-se desde logo marcas da desigualdade social. Nesse contexto, a cidadania não seria universal, restringindo-se a espectros locais.

Assim, o foco da abordagem é o da cidadania como uma característica fundada no reconhecimento de direitos, por contraste com as prestações e contraprestações[9] próprias do mercado. Isso quer dizer que, por um lado, a cidadania vai envolver um elemento igualitário e consensual de inserção do indivíduo numa comunidade, que irá abarcar as virtudes cívicas e solidárias e também os direitos e deveres dos cidadãos, e, por outro lado, envolverá também certo elemento de afirmação autônoma de membro da comunidade em sua individualidade – tratando-se, portanto, de característica geradora de conflito. Desse modo, o processo político deve existir na tentativa de conciliar as tensões que daí resultam, de forma a atender à demanda contraditória advinda do próprio conceito de cidadania – o qual se caracteriza simultaneamente "[...] um foco de convivência igualitária e solidária dos agentes sociais e uma arena para a afirmação autônoma de objetivos ou

[9] Nota da autora: Prestação de uma das partes, no contrato bilateral, à outra, como compensação da que dela recebe por força do mesmo contrato.

interesses de qualquer natureza [...]" (REIS, 2009, p. 240), onde se incluem os interesses do mercado.

Existem dois itens principais que não podem ser negados: primeiramente o fato de que nasceu um Estado que deveria se revestir de uma característica proativa, ou seja, de ente ativo na garantia de direitos fundamentais básicos que viabilizem a sobrevivência humana, e, em segundo lugar, busca-se a proteção, ao menos num primeiro momento, da classe assalariada, já que eram estes que estavam sob os riscos evidentes de economia de mercado.

Em que pese o capitalismo estar em expansão, uma nova teoria surge dessa fase: não há como se manter nos ideais liberalistas, isso porque nesse tipo de Estado há o afastamento dos direitos sociais. O Estado que emergia deveria ser ativo, deveria tentar solucionar as contradições sociais[10]. Assim, o dever desse Estado não seria apenas o de organizar a dinâmica social numa perspectiva civil e política, mas também figurar como o gestor de direitos até então negados, a fim de se garantir a dignidade humana dos indivíduos. Nessa perspectiva:

> Quando o Estado, coagido pela pressão das massas, pelas reivindicações que a impaciência do quarto estado faz ao poder político, confere, no Estado constitucional ou fora deste, os direitos do trabalho, da previdência, da educação, intervém na economia como distribuidor, dita o salário, manipula a moeda, regula os preços, combate o desemprego, protege os enfermos, dá ao trabalhador e ao burocrata a casa própria, controla as profissões, compra a produção, financia as exportações, concede crédito, institui comissões de abastecimento, provê necessidades individuais, enfrenta crises econômicas, coloca na sociedade todas as classes na mais estreita dependência de seu poder econômico, político e social, em suma, estende sua influência a quase todos os domínios que dantes pertenciam, em grande parte, à área de iniciativa individual, nesse instante o Estado pode, com justiça, receber a denominação de Estado-social (BONAVIDES, 2011, p.186).

É evidente que esse modelo ideal está longe da grande maioria das nações, contudo, o que se extrai de importante é que a conquista de direitos sociais ocorre a partir da sociedade, que é quem deve lutar pela garantia e efetividade de seus direitos, e consequentemente de sua cidadania, num trabalho ativo de relação com o Estado.

Marco Aurélio Nogueira (1999) explica que esse processo não ocorre de forma desenraizada com as circunstâncias históricas e é por isso que "[...] nem

[10] Nota da autora: é por esse motivo que na Inglaterra, com o Plano Beveridge e na Alemanha de Bismarck, já se organizavam ações positivas por parte do Estado, interferindo nas relações com o Mercado. E é também por isso que o século XX se constituíram outras ações intervencionistas do Estado nas relações sociais, como o New Deal nos EUA e as políticas keynesianas de modo geral.

sempre os direitos do homem significaram também direitos da mulher, nem sempre os direitos naturais assimilaram a diversidade de situações sociais.” (NOGUEIRA, 1999, p. 64). Desse modo, a configuração de um quadro efetivo de direitos e consequentemente de cidadania, estará sempre relacionada com uma conquista histórica, sujeita a um desenvolvimento irregular e acidentado, que depende da correlação de forças em presença.

O período do pós-guerra testemunhou a reconstrução de muitos países, dada a necessidade da ruptura do passado a fim de se construir um novo presente. O Estado de Bem-Estar ajudou com essa reconstrução e delas tirou proveito. A expansão desse Estado contribuiu com o desenvolvimento do mercado, o aumento da taxa de emprego e a baixa na inflação. Nessa fase, impulsionados pelo mesmo desejo de afastar de suas realidades a devastação da guerra, os países adotaram políticas que viabilizassem o pleno emprego e assegurassem o crescimento econômico, incentivando principalmente o incremento dos serviços sociais públicos.

Kerstenetzky (2012, p. 19) atribui a expansão ocorrida nesses anos a alguns fatores:

> [...] demográficos (não apenas o aumento no número de aposentados, mas o aumento na proporção de idosos na população, usuários intensivos dos serviços de saúde); à prosperidade material que gerou os recursos necessários ao incremento dos programas; à mobilização trabalhista, de partidos socialistas e outras manifestações, como o movimento dos direitos civis nos EUA; ao papel do gasto social na acomodação entre capital e trabalho no consenso do pós-guerra; à crescente densidade e capacidade de mobilização de grupos de interesse em prol de interesses seccionais dentro do estado de bem-estar; às crescentes taxas de urbanização e provisão educacional facilitadoras de mobilização social e política. Mas se as causas são difusas e provavelmente compartilhadas, o crescimento do orçamento social teve o efeito de, se não universalizar, ao menos generalizar a *constituency* do estado de bem-estar, para além dos pobres e das clássicas clientelas do seguro social.

De fato, ainda segundo a autora, os trinta anos do pós-guerra testemunharam a diminuição das taxas de pobreza e das desigualdades econômicas e sociais em todos os países centrais, sendo o Estado de Bem-Estar um fator crucial. Primeiramente, no que diz respeito à estrutura de emprego, houve a introdução de um viés pró-público, pró-serviços e pró-gênero; no que diz respeito à estratificação social, houve um projeto de tentativa de integração social (KERSTENETZKY, 2012).

Dessa forma, de acordo com Briggs (*apud* DRAIBE, 1993), o Estado de Bem-Estar organiza o poder de tal forma que modifica as forças de mercado em

três direções: a) assegurando uma renda mínima aos indivíduos e suas famílias, independentemente do valor de mercado ou de suas propriedades, b) reduzindo o grau de insegurança da família e de seus indivíduos, já que contribui para que disponham de meios em casos e riscos sociais, como doenças, desemprego, velhice, etc., c) garantindo que todos, sem distinção, podem receber o melhor atendimento considerando os serviços sociais disponíveis. Assim, nesse Estado de Bem-Estar, o indivíduo detém um status de cidadão, ou um direito de cidadania, no qual o acesso aos serviços e bens (saúde, educação, segurança, moradia, dentre outros) deve sofrer uma desmercantilização, sendo sua provisão garantida, seja gratuitamente, seja de forma subsidiada, pelo ente estatal.

Por conseguinte, os últimos cinquenta anos do século XX se depararam com a expansão desse sistema, especialmente após a Segunda Guerra Mundial, quando surgiu a necessidade de se desenvolver uma teoria antropocêntrica, com ênfase aos valores humanos que haviam sido tão abalados, principalmente em razão dos cenários devastadores trazidos pelos regimes nazistas e fascistas, evento que, sem dúvida, contribuiu para os grandes avanços nas formas de proteção social e na qualidade desta proteção. Ana Elizabete Motta (2012, p. 2) descreve que:

> O surgimento da sociedade urbano-industrial compôs o ambiente no qual os trabalhadores se organizaram e politizaram as suas necessidades e carecimentos, a transformá-los numa questão pública e coletiva que passou a ser socialmente reconhecida pelo Estado, a originar o modernamente denominado de Estado Social ou de Bem-Estar Social (*Welfare State*), ancorado em direitos e garantias sociais, que se expandiu a partir da Segunda Guerra Mundial, a se configurar como uma vitória do movimento operário.

Também foi em meio a esse cenário que houve mudanças no sistema normativo: em 10 de dezembro de 1948, a Declaração Universal dos Direitos do Homem foi aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas e a Convenção Internacional sobre a prevenção e punição do crime de genocídio, aprovada um dia antes também no quadro da ONU. Tais eventos constituíram os marcos históricos da nova fase que se encontra ainda hoje em pleno desenvolvimento (COMPARATO, 2013). Igualmente, inclui-se nesse rol a Convenção Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, de 1966, que reconhece a todos a Seguridade Social, incluindo o seguro social, descrevendo recomendações aos Estados para que atuem na garantia de condições adequadas de vida aos seus cidadãos.

Assim, percebe-se que com a positivação de tais documentos, os Estados que os assumiram ficaram responsáveis pela implementação de seu conteúdo, seja pela efetivação de medidas de Seguridade Social, seja de proteção social, com o intuito de garantir aos cidadãos padrões mínimos e máximos dentro de suas próprias configurações. Denota-se, de tal modo, que existem diversas configurações do Estado de Bem-Estar, e que, em cada uma dessas configurações as estratégias e as relações de poder se estabelecem de acordo com as singularidades das nações que o adotaram, mas que, em todas elas o Estado surge com o papel de regular e garantir o sistema. Mais que isso, o Estado aparece como o ente que deverá assegurar a cidadania dos indivíduos, garantindo-lhes o amplo acesso aos direitos conquistados a partir de um longo processo de luta e reivindicações por parte da própria sociedade.

O Estado, nesta perspectiva, assume o papel de intervir nos processos de reprodução da força de trabalho, tomando para si a responsabilidade de diminuir as desigualdades sociais por meio de uma rede de serviços, configurando-se como um Estado de Bem-Estar Social. Este padrão de desenvolvimento possibilitou um longo período de prosperidade ao capitalismo e de estabilidade social no pós-guerra. Mostra-se fundamental a teoria de Keynes nesse período, já que é nessa teoria que o Estado assume o poder regulador econômico da conjuntura, visando a elaboração e implementação de serviços sociais como forma de aumentar a demanda em momentos que, sozinho, o mercado não é suficiente para manter o pleno emprego (PFEIFER; NOGUEIRA, 2005). Nessa teoria, as proposições políticas de Keynes, voltaram-se em grande parte, para solucionar a questão do desemprego e a equidade de renda em decorrência da crise de 1929.

Keynes, em sua teoria, explora diferentes temáticas de natureza econômica, tais como: causas e consequências da crise monetária, relação entre a demanda e o desemprego, regime monetário adequado frente às circunstancias internacionais, além de se debruçar na arquitetura da ordem econômica internacional. Seu intuito era de que o capitalismo emergisse, a partir de um modelo liberal-socialista, ou capitalista regulado; de modo que as disfunções do mercado fossem suprimidas pela intervenção estatal, seja por meio de políticas públicas, seja a partir da elaboração de normas que fossem imprescindíveis para a construção de um ambiente adequado às tomadas de decisões dos agentes econômicos (FILHO, 2006).

De acordo com Motta (1995), esse modelo keynesiano permitiu um período de crescimento econômico, a partir da força do capital econômico dos Estados Unidos, com a internacionalização do capital, que introduziu no mercado internacional um padrão de produção e consumo norte americano, a partir das empresas transnacionais, da mundialização do capital financeiro e da divisão internacional dos mercados e do trabalho. Contudo, a partir do final dos anos 1960, esse modelo passou a dar sinais de esgotamento, caracterizado pela instabilidade financeira, queda na produtividade e estagnação (PFEIFER; NOGUEIRA, 2005).

O fato é que com a ampliação da concorrência internacional, os compromissos para com o Estado de Bem-Estar social foram sendo colocados em segundo plano, principalmente no que se refere aos compromissos trabalhistas, já que os trabalhadores foram responsabilizados pela queda de produtividade. Ainda, de acordo com Mattoso (1995), frente à competição, esse modelo de estado, com seus instrumentos interventivos e suas políticas sociais, atrapalhava a economia, sendo visto como um empecilho para o desenvolvimento pleno do mercado.

Outrossim, o período de construção do Estado de Bem-Estar Social transcorreu diversos anos, chegando a alcançar os primeiros anos da década de 1970. Contudo, é justamente nessa década onde os sinais mais evidentes de esgotamento do estado começaram a surgir, com um refluxo de sua caminhada até então, social e democrática. Essas dificuldades foram decorrência, principalmente, da profunda estagnação econômica das sociedades capitalistas daquele período e da crise do petróleo (BEDIN; NIELSON, 2013). Sobre esse período Stoffaës (1991, p.65) destaca que a economia mundial, ao longo da década de 1970:

> [...] passou da era da expansão à era da estagflação, isto é, uma situação marcada pela coexistência da inflação e de um marasmo acompanhado de desemprego. O processo foi progressivo e não brutal: contrariamente aos *kracs* e às depressões do século XIX e de antes da guerra, não houve um afundamento brutal. A crise contemporânea é um processo de lenta deterioração, um cancro subtil e não um acesso de febre [...[. Agosto de 1971, com a declaração de inconvertibilidade em ouro do dólar; Outubro de 1973, com o primeiro choque petrolífero; Outubro de 1979, com a aplicação de uma política monetária radical pela Reserva Federal dos Estados Unidos; Fevereiro de 1981, com o anúncio do programa Reagan; Agosto de 1982, com medidas de emergência tomadas para evitar a bancarrota do México, eis alguns marcos da crise contemporânea.

Percebe-se que a crise enfrentada a partir de 1970 não foi uma crise qualquer, tais quais tantas outras que ocorreram no decorrer do século XX. Na verdade, ela produziu uma virada histórica nas sociedades capitalistas. Por um lado,

ela trouxe um sentimento de dúvida quanto aos ideais socialistas, o que trouxe críticas severas à participação do Estado na economia e a refutação das teses de Keynes – o que levou ao abandono daquilo que havia estruturado o período histórico responsável pelo Estado de Bem-Estar Social e pelo reconhecimento de direitos sociais e econômicos. Por outro lado, passou-se à adoção de ideais neoliberais, defendendo-se o estado mínimo e a supremacia de ideias monetaristas (BEDIN; NIELSON, 2013).

Percebe-se que essa crise se diferencia substancialmente daquela da década de 1920, uma vez que aqui nasce um novo modelo de sociedade – a chamada sociedade pós-moderna –, e também uma nova hegemonia política e social – a neoliberal. Assim, como forma de superar a crise, ocorreram medidas de reestruturação com a internacionalização financeira e produtiva, com predomínio do capital financeiro, deixando de lado as responsabilidades do Estado de Bem-Estar Social. Pfeifer e Nogueira (2005, p. 152) afirmam sobre o período:

> O Consenso de Washington vem marcar as principais políticas neoliberais de ajustes econômicos indicando medidas de caráter estrutural aos países capitalistas como a desregulamentação dos mercados, a abertura comercial e financeira, a privatização do público e redução do tamanho e do papel do Estado. A este processo acrescenta-se a profunda mudança no padrão produtivo, tecnológico, organizacional e de gestão da força de trabalho, articulada a grandes inovações tecnológicas de base eletrônica, microeletrônica e informática, que alteraram as bases materiais de produção e reprodução social.

Ainda, Motta (1995) irá complementar o tema afirmando que foi com o Consenso de Washington, com suas políticas neoliberais para a superação da crise, foi um dos meios para que a burguesia internacional firmasse uma direção política de classe, configurando-se como um instrumento formador de racionalidade ética, política e cultural da ordem burguesa. Nesse processo, a figura do Estado é cada vez menor, propiciando a maior flexibilidade no mercado. De acordo com Pereira (2000, p. 126), o Estado passa a ser reduzido, incluindo "[...] o corte e a reorientação dos gastos públicos, a redução do Estado a dimensões mínimas – administração da Justiça, segurança externa e a manutenção da ordem interna – e a privatização das demais funções públicas, incluindo as políticas de proteção social." (PEREIRA, 2000, p. 126), será nesse modelo de Estado neoliberal que a sociedade deverá se impor frente à necessidade de proteção social, buscando soluções para as mazelas sociais.

Deste modo, frente ao desmantelamento das estruturas do Estado de Bem-Estar social na atualidade, surge a figura de um bem-estar misto, aparecendo como uma alternativa às políticas sociais do primeiro (PEREIRA, 2000). Nesse modelo, as demandas sociais devem ser atendidas de forma conjunta, entre Estado, sociedade e mercado, configurando uma divisão de responsabilidades, de modo que o Estado não se configura mais como o principal responsável pela proteção social, dividindo essa função com setores não-governamentais. Percebe-se o deslocamento da proteção social como monopólio estatal, para a sociedade, que se vê diante da obrigação de atender as demandas sociais, seja por meio da comunidade, da família, ou de entidades do Terceiro Setor. Nessa perspectiva, essa postura do Estado impõe à sociedade a readoção de padrões tradicionais de proteção, superados ao longo da história por meio da conquista de direitos e cidadania, conforme visto em momentos anteriores.

Deste modo, a figura do Terceiro Setor emana a partir da hipossuficiência do Estado como aparato institucional diante das demandas sociais, fazendo com que a sociedade tomasse partido quanto ao desenvolvimento de ações sociais que alcançam setores carentes há muito esquecidos pelo Estado (SILVA, 2010). Diz respeito à lógica dos movimentos ligados a iniciativa privada. O Terceiro Setor se reporta à lógica de resgate da solidariedade diante dos problemas sociais existentes, o que desemboca o reforço da proteção social familiar e comunitária, e ou oferecida como mercadoria na lógica mercantil, em detrimento da proteção social, na perspectiva dos direitos de cidadania. É evidente a mudança de postura do Estado nessa lógica, já que por muito tempo incorporou funções atreladas à proteção social e nesse contexto mais recente da história, passou a se desonerar de suas obrigações, se afastando dos interesses sociais e se aproximando cada vez mais de interesses mercantis.

Nessa lógica, a partir do momento em que o Estado abre mão de parte de suas responsabilidades, há a exaltação do papel da sociedade como executora de ações sociais, com o discurso de execução de políticas mais próximas da população, atendendo suas realidades. Pfeifer e Nogueira (2005, p. 154) refletem sobre o assunto:

> As formas tradicionais de solidariedade social sempre existiram no bojo das relações de parentesco e nos laços comunitários, principalmente entre as sociedades periféricas, onde as formas de ajuda mútua sempre foram decisivas para a sobrevivência das populações carentes. Somente nas últimas décadas que a economia informal da solidariedade ganhou

> visibilidade, apresentando-se como uma renovação das antigas formas de ajuda mútua em detrimento dos direitos de cidadania, visto não ter investidura legal para tanto.

O que se percebe é que superada a fase pós Segunda Guerra, que favoreceu o crescimento do ideal de Bem-Estar social, especificamente a partir da década de 1960, com a crise na década de 1970 e posteriormente com o Consenso de Washington, em 1989, que veio para firmar diretrizes neoliberais, se tornou evidente a revalorização dos setores da sociedade civil no que diz respeito à proteção social, e isso não ocorreu por acaso, mas sim como uma maneira implícita de se impor a exigência neoliberal da diminuição das provisões sociais, desregulamentando os serviços, diminuindo o gasto Estatal e focalizando os direitos de cidadania.

Essas concepções que privilegiam o setor privado, na lógica da solidariedade social, tornam precários os serviços públicos, afastando-os dos pressupostos de cidadania e, por outro lado, ampliam o espaço para a mercantilização destas atividades. É sob essa ótica que o Estado se desenvolve até os dias atuais. Enxergar a proteção social como espaço para a solidariedade reafirma o desmantelamento da cidadania e da defesa dos interesses coletivos conquistados no âmbito da luta de classes.

Deste modo, os esquemas de proteção social, nesse modelo, não visam a conquista da cidadania dos indivíduos, mas sim a ampliação do poder econômico e das diretrizes do mercado, já que o Estado não precisa se preocupar com as mazelas sociais. Nesse ponto, o que se vê é uma tentativa frustrada de um Estado de Bem-Estar Social – onde a figura estatal assegure a proteção social do indivíduo a partir da criação e implementação de políticas sociais, com o apoio da sociedade – e a configuração de um Estado de Bem-Estar Misto, onde o atendimento de demandas deve andar em conjunto com os interesses do mercado, gerando o desmantelamento dos direitos sociais.

1.2 AS CARACTERÍSTICAS DO SISTEMA DE PROTEÇÃO SOCIAL BRASILEIRO E A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE

No Brasil o desenvolvimento de um sistema de proteção social não ocorreu de maneira muito diversa dos demais países, a não ser pelo tempo e pelo ritmo de expansão. Em que pese a evidência de que o Estado de Bem-Estar Social

tenha ganhado amplitude em diversos países após a Segunda Guerra Mundial, destaca-se que no Brasil sua constituição começou a se desenvolver na década de 1930, no primeiro governo de Getúlio Vargas (CARVALHO, 2014).

O período pós 1930 no Brasil era caracterizado pela existência de uma cidadania regulada, que será característica durante um longo período, no país. Santos (1999) explica que essa cidadania é entendida como um conceito:

> [...] cujas raízes encontram-se não em código de valores políticos, mas em um sistema de estratificação ocupacional, e que, ademais, tal sistema de estratificação ocupacional é definido como norma legal. Em outras palavras, são cidadãos todos aqueles membros da comunidade que se encontram localizados em qualquer uma das ocupações reconhecidas e definidas nas leis. A extensão da cidadania se faz, pois, via regulamentação de novas profissões e/ou ocupações, em primeiro lugar, e mediante ampliação do escopo dos direitos associados a estas profissões, antes que por expansão dos valores inerentes ao conceito de comunidade. A cidadania está embutida na profissão e direitos do cidadão restringem-se aos direitos do lugar que ocupa no processo produtivo, tal como reconhecido por lei (SANTOS, 1999, p. 75).

Antes mesmo desse período já haviam indícios da necessidade de se desenvolver uma proteção social no país, partindo, pois, de 1889, início da Primeira República, ou República Velha (CARVALHO, 2014). A Constituição de 1891, que já consagrava o espírito liberal, deixava de lado as relações entre o capital e o trabalho ao âmbito dos contratos voluntários celebrados entre as partes, nesse ínterim os indivíduos se encontravam sem qualquer legislação que os amparasse e protegesse dos riscos sociais, o que provocou o nascimento de instituições privadas, em geral, restritas aos ofícios, como as Sociedades Beneficentes (CARVALHO, 2014).

O Estado brasileiro se eximia de intervir nessas relações, desde que elas não oferecessem ameaça à ordem pública, o que quer dizer que em meio às reivindicações operárias por melhores salários, o poder público simplesmente realizava uma intermediação da negociação entre as partes por autoridade pública exercida em momentos de crise, ou mesmo a repressão policial das manifestações da classe (KERSTENETZKY, 2012). A proteção social, portanto, ficava, como regra geral, a cargo da sociedade civil.

Em que pese essa realidade, Santos (1999) indica que foi possível o nascimento de uma estrutura no movimento operário, graças à livre sindicalização obtida no ano de 1903, que lhes significou a garantia do direito de defesa aos seus interesses gerais. Sendo assim, houve o reconhecimento legal da existência de categorias profissionais com um interesse em comum, o que viabilizaria a

movimentação reivindicatória que ocorreria na década seguinte. Esta questão foi importante para que a precária condição de vida da classe operária brasileira fosse pautada ao Estado, nas próximas décadas.

Ainda, de acordo com Santos (1999), apareceram algumas iniciativas pontuais para o atendimento de casos específicos, sendo as principais legislações do período, dentre outras: a Lei 3.397/1888, que nasceu com o intuito de amparar os empregados da estrada de ferro e ajudá-los no período de doença e auxílio funeral e o Decreto 10.269/1889 que criou o Fundo de Pensões das Oficinas de Imprensa Nacional.

No período que faz referência à República Velha, foram criados e implementados serviços e programas de saúde pública em nível nacional. No início dos anos 1900, Oswaldo Cruz organizou e implementou de maneira progressiva, diversas instituições públicas voltadas à higiene e saúde no Brasil (LUZ, 1991). Paralelamente, lançou campanhas de combate a epidemias urbanas e também as endemias rurais. Ressalta-se que nesse período as questões de saúde eram resolvidas de maneira repressiva de intervenção médica, seja em questões individuais ou da população em geral (LUZ, 1991).

De acordo com Bertoli Filho (1996), esse tipo de ação foi recebido com insegurança e medo pela população, tanto que os ambientes a serem saneados contavam com segurança policial, dado o temor de uma revolta por parte do povo, que muitas vezes recebia agressões gratuitas por parte da polícia, numa reprodução das formas repressoras empregadas pelo regime oligárquico frente aos protestos coletivos. Exemplo dessa discordância da população sobre o rumo tomado pelas campanhas de saúde, cita-se a revolta contra a vacina obrigatória contra a varíola, em 1904. A revolta foi liderada por um grupo que se opunha ao governo, acusando-o de ser despótico, de devassar a propriedade alheia com interdições, desinfecções, além da derrubada maciça de bairros pobres. Como solução, reprimiu-se a revolta, uma vez que a questão da saúde era concebida como caso de polícia.

Ainda, no que diz respeito à assistência médica individual, as classes abastadas eram atendidas de forma privada por seus médicos particulares, enquanto que o restante da população buscava suporte no atendimento filantrópico, seja por meio dos hospitais mantidos pela igreja, seja por meio da medicina caseira (BERTOLI FILHO, 1996). Analisa-se, que em se tratando de pessoas com deficiência, no século

XIX tiveram início as primeiras ações de atendimento: primeiramente no contexto do Império (1822-1889), o Decreto nº 82, de 18 de julho de 1841, determinou o primeiro hospital “destinado privativamente para o tratamento de alienados”, o Hospício Dom Pedro II, vinculado à Santa Casa de Misericórdia, no Rio de Janeiro. Além disso, alguns anos depois, em 1854, foi fundado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, e dois anos depois, em 1856, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos (LANNA JUNIOR, 2010).

No que diz respeito ao período da República Velha, especificamente em 1893, foi criado o Grêmio Comemorativo Beneficente Dezessete de Setembro, composto por ex-alunos e professores do Instituto Benjamim Constant – criado em 1890, voltado para a educação de surdos no Brasil – esse grêmio visava não somente a educação do cego, mas também a integração na sociedade de seus ex-alunos. É a primeira evidência do associativismo dos cegos no Brasil (FIGUEIRA, 2008). Ainda, em 1904, instalou-se o primeiro espaço para crianças com deficiência – o Pavilhão-Escola Bourneville (LANNA JUNIOR, 2010).

Com o avanço no período destaca-se a criação da Confederação Operária Brasileira, de 1906, sendo que apenas em 1917 movimentos significativos de trabalhadores urbanos – em prol de melhores condições de trabalho, salário e direitos trabalhistas – ocorreram, cogitando-se pela primeira vez a implementação de uma legislação trabalhista. Destaca-se que no seio das negociações ocorridas durante a greve de 1917, embora não estivesse entre a pauta das reivindicações dos movimentos operários, foi criada a Lei Eloy Chaves, promulgada em 1923. Trata-se da primeira forma legal de seguro coletivo obrigatório, que obrigou as empresas do setor ferroviário a oferecer aos seus trabalhadores um fundo de aposentadoria por idade; lei que passou a servir de modelo para as diferentes categoriais profissionais (CARVALHO, 2014). Nesse modelo previdenciário inaugurado nos anos 1920, a assistência médica se integrava ao sistema, o que levava, inclusive, o desenvolvimento de serviços próprios de saúde. Enquanto isso, o Estado limitou-se a expandir os institutos de cegos e surdos para cidades menores, não promovendo outras ações para as pessoas com deficiência (FIGUEIRA, 2008).

Dessa maneira, percebe-se que nesse período não houve, no país, a configuração de um sistema de proteção social – repetindo-se o fato ao se tratar especificamente da proteção da saúde e das pessoas com deficiência – contudo

verificam-se indícios de sua necessidade, já que surgia a urgência de um sistema público voltado ao atendimento das demandas dos cidadãos. Célia Lessa Kerstenetzky (2012, p. 189-191) aponta os avanços no período posterior ao da República Velha:

> De fato, a República que se inicia em 1930 com o golpe liderado por Getúlio Vargas e se encerra com a sua deposição em 1945 introduzirá uma extensa pauta de direitos sociais, atendendo os pontos principais da lista de reivindicações do movimento operário e expandindo e modificando qualitativamente o padrão de proteção social que se havia timidamente iniciado com o experimento das Caixas de Aposentadoria (CAPs). Pela primeira vez na história, o país conhecerá políticas sociais nacionais, que envolverão tanto a legislação trabalhista quando a seguridade social e serão devidamente constitucionalizadas nas cartas de 1934 e 1937. [...] Pontos proeminentes da agenda do trabalho são atendidos rapidamente ao longo dos anos 1930 [...]. Paralelamente a essas iniciativas, são constituídos os primeiros Institutos de Aposentadoria e Pensão nacionais, os IAPs [...]. De fato, esses institutos se tornam as primeiras formas de seguridade social no país, garantindo benefícios monetários associados a diferentes situações de risco e, em muitos casos, alguma forma de assistência médica. [...] a nacionalização da previdência com os IAPs significa o reconhecimento da responsabilidade pública sobre os riscos de perda de capacidade de gerar rendimentos associados ao trabalho assalariado, característico do estado de bem-estar, responsabilidade que com as CAPs recaía sobre a empresa, e, antes delas, sobre o próprio trabalhador ou suas associações voluntárias.

Nesse período iniciado pelo Governo Vargas, investido na Presidência da República pela revolução de 1930, ocorreu a promoção de diversas reformas políticas e administrativas e, por conta disso, Vargas obteve uma grande oposição ao seu governo, o que dificultou o desenvolvimento de uma gestão democrática e o fez promover uma acirrada perseguição aos seus opositores. Durante todo o seu governo, que se findou em 1945, Vargas buscou bloquear as reivindicações sociais, centralizando a máquina estatal; em contrapartida, se apresentava como o pai da sociedade, promovendo políticas sociais como arma para justificar seu sistema autoritário diante da sociedade (BERTOLI FILHO, 1996).

Especificamente a respeito da saúde, durante o governo de Vargas, ocorreu um processo de centralização dos serviços, visando dar um caráter nacional à política. Houve um crescimento dos serviços de saúde, uniformizando-se a estrutura dos departamentos estaduais de saúde do país, além de ocorrer um avanço da atenção à saúde para o interior (CUNHA; CUNHA, 1998). Quanto à saúde coletiva, tem-se o auge do chamado sanitarismo campanhista[11] (CUNHA; CUNHA, 1998). No

[11] De acordo com o dicionário da FIOCRUZ: O modelo campanhista – influenciado por interesses agroexportadores no início do século XX – baseou-se em campanhas sanitárias para combater as

período que vai de 1930 a 1940 os institutos para cegos se expandiram para as principais capitais do pais, enquanto que as demais pessoas com deficiência tinham pouco ou nenhum amparo, sendo ou marginalizadas, ou deixadas em manicômios. Em razão desse cenário, a sociedade civil organizou instituições voltadas para a assistência em saúde e educação, como as Sociedades Pestolazzi, em 1932 (LANNA JUNIOR, 2010).

A partir de 1940 – ano da 1º Conferência Nacional de Saúde –, entrou em cena o modelo hospitalocêntrico, já que a rede hospitalar passou a receber um volume crescente de investimentos e a atenção à saúde virou sinônimo de assistência hospitalar. Nessa fase o conceito de saúde era tão somente o de ausência de doenças. De acordo com Mata e Morosini (2018, s/p):

> Trata-se da maior expressão na história do setor saúde brasileiro da concepção médico-curativa [...], caracterizado por uma concepção mecanicista do processo saúde-doença, pelo reducionismo da causalidade aos fatores biológicos e pelo foco da atenção sobre a doença e o indivíduo. Tal paradigma que organizou o ensino e o trabalho médico foi um dos responsáveis pela fragmentação e hierarquização do processo de trabalho em saúde e pela proliferação das especialidades médicas.

Ainda, em 1943, houve a expansão da legislação trabalhista, com a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT). Nota-se que essas iniciativas tiveram espaço ante às demandas geradas pelo processo de acumulação capitalista, de modo que as ações desenvolvidas pelo governo serviam como uma faca de dois gumes: de um lado garantia o processo de acumulação capitalista e de outro proporcionava uma proteção àqueles que sofriam diretamente com o processo de exploração. Neste caso, nota-se no cenário brasileiro, reprodução da lógica reformista adotada historicamente no desenvolvimento de ações de proteção social da classe trabalhadora, como moeda de troca eficaz para o arrefecimento das lutas protagonizadas pelos movimentos sociais, em busca da ampliação de seus direitos e da superação da exploração de classes no capitalismo. Tem-se, com isso, a continuidade das condições necessárias para a manutenção da reprodução ampliada do capital, sob anuência e tutela dos Estados (CARVALHO, 2014).

---

epidemias de febre amarela, peste bubônica e varíola, implementando programas de vacinação obrigatória, desinfecção dos espaços públicos e domiciliares e outras ações de medicalização do espaço urbano, que atingiram, em sua maioria, as camadas menos favorecidas da população. Esse modelo predominou no cenário das políticas de saúde brasileiras até o início da década de 1960. (FIO CRUZ, 2018). Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/atesau.html>. Acesso em 06 fev. 2018.

Nessa perspectiva, Santos (1999) indica que a política social desenvolvida no governo Vargas estava ligada diretamente com a política de acumulação. Desta maneira, o papel governamental era o de conciliar essa acumulação a fim de não exacerbar as iniquidades sociais a ponto de torná-las ameaçadoras, encontrando uma política voltada para o ideal da equidade que não atrapalhasse, e se possível, contribuísse, com a expansão do capital.

O que se percebe no Brasil é que nesse período houve um sincronismo do interesse estatal com o interesse sindical, no intuito de promover uma legislação de apoio e suporte àqueles que se encontravam em condições precárias advindas do trabalho. Mantinha-se, portanto, a lógica da cidadania regulada, conforme exposto anteriormente em Souza (1999). Deste modo, nesse contexto histórico, falar em revoluções do movimento operário ou lutas sociais das massas populares no Brasil é uma falácia, já que não houve um processo efetivo de luta pela superação do modelo de desenvolvimento adotado pelo Estado Brasileiro, nem tampouco, o alcance de uma cidadania sindical perpassada pela conquista de direitos sociais, mas sim, uma negociação no sentido de promover, pacificamente, uma legislação inicial de proteção.

Nesse sentido, José Murilo de Carvalho (2014, p. 128) descreve o surgimento paradoxal dos primeiros direitos sociais no Brasil:

> Apesar de tudo, porém, não se pode negar que o período de 1930 a 1945 foi a era dos direitos sociais. Nele foi implantado o grosso da legislação trabalhista e previdenciária. O que veio depois foi aperfeiçoamento, racionalização e extensão da legislação a número maior de trabalhadores. Foi também a era da organização sindical, só modificada em parte após a segunda democratização, de 1985. Para os beneficiados, e para o avanço da cidadania, o que significou toda essa legislação? O significado foi ambíguo. O governo invertera a ordem do surgimento dos direitos descrita por Marshall, introduzira o direito social, antes da expansão dos direitos políticos. Os trabalhadores foram incorporados à sociedade por virtude das leis sociais e não de sua ação sindical e política independente. Não por acaso, as leis de 1939 e 1943 proibiam as greves.

Por conseguinte, é fato que as políticas sociais empreendidas nesse período mantêm relação com a política econômica, marca de um modelo de proteção social de cunho liberal-corporativo. Assim, percebe-se que o conceito de cidadania ainda era muito limitado e reproduzia desigualdades, já que estava voltado apenas aos indivíduos que estivessem inseridos no mercado, desconsiderando aqueles que se encontravam fora das ocupações regulamentadas. Do período que vai do segundo governo de Vargas até o golpe militar de 1964, não houve muitos avanços no cenário

nos direitos sociais, e, consequentemente rumo à construção de uma seguridade social; pelo contrário, a busca pelo desenvolvimento econômico estagnou a implementação de políticas sociais.

No campo do atendimento das necessidades da saúde, no que diz respeito ao período de redemocratização – que vai de 1945 até o Golpe Militar em 1964 –, vários órgãos são criados, destacando-se a atuação do Serviço Especial de Saúde Pública, criado em 1942. Em 1950 ocorreu a 2ª Conferência de Saúde, que discutiu estritamente a saúde dos trabalhadores. Criou-se também o Ministério da Saúde, em 1953, demonstrando que as ações desenvolvidas na área da saúde pública passaram a exigir uma estrutura administrativa própria, dada a sua amplitude (FLEURY, 1994). Conforme aponta Cunha e Cunha (1998), nesse período o Brasil passou a ser influenciado por ideais de Seguridade Social, em contraposição à lógica do seguro da época antecedente. Vale destacar, ainda, a 3ª Conferência de Saúde, de 1963, que discutiu a municipalização dos serviços de saúde, bandeira a ser defendida posteriormente pelo Movimento da Reforma Sanitária[12].

Esse período foi especialmente importante no que se refere a expansão dos direitos das pessoas com deficiência: em 1948 a comunidade internacional se reuniu na sede da Organização das Nações Unidas, jurando nunca mais cometer atrocidades como a vista na 2ª Guerra Mundial, momento em que, conforme visto no item anterior, nasce a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Foi em meio a esse panorama de reconstrução que as instituições voltadas para a pessoa com deficiência foram se consolidando nos países – incluindo o Brasil –, buscando alternativas para a integração social e também o aperfeiçoamento das técnicas de auxílio às pessoas com deficiência física e intelectual. Em 1954 nasceu a primeira instituição de reabilitação no Brasil, com a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação, voltada a formação de profissionais de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais. Também nesse ano, a primeira Associação de Pais e Filhos (APAE) é fundada na cidade do Rio de Janeiro (FIGUEIRA, 2008).

A dimensão política de cidadania entrou em recesso por conta da violação da ordem democrática ocorrida em 1964. Santos (1999, p. 102) afirma:

[12] Nota da autora: o Movimento da Reforma, como será visto posteriormente, nasceu na década de 1970, no contexto da luta contra a ditadura militar. A expressão foi utilizada para se referir ao conjunto de ideais que se tinha em relação às mudanças e transformações necessárias na área da saúde, ideais estes defendidos por estudiosos, profissionais e demais segmentos da sociedade.

> De acordo com a retórica da nova elite governamental, tratava-se com o movimento de 1964, de criar condições para um desenvolvimento mais balanceado e justo da economia de mercado, afastados aqueles grupos que, de acordo com a versão oficial, buscavam substituir a ordem econômica e social prevalecente no Brasil.

Nessa perspectiva, a ideia era a de primeiro fazer com que a economia crescesse, com o intuito de acumulação de renda, para em seguida pensar em reduzir desigualdades, ou seja, "[...] acumular estoques de bens disponíveis, para só depois de certo nível de acumulação tornar-se legítimo discutir a participação em seu usufruto" (KERBAUY, 1980, p. 167).

Nessa fase, de acordo com Gomes (2006), apesar da classe trabalhadora tomar formato em suas manifestações, possuía pouco poder de reivindicação para promover mudanças sociais relevantes, continuando atrelada aos imperativos do Estado e da Burguesia. *Pari passu*, a luta das esquerdas no Brasil não tinha como prioridade a defesa de um sistema de seguridade social, uma vez que estavam preocupados, num primeiro momento, na melhora de suas condições de trabalho (GOMES, 2006). Desse modo, ao contrário das caraterísticas que assumiram a luta de classe nos países europeus pós II Guerra Mundial, o sistema de seguridade social no Brasil não reuniu forças suficientes para ser constituído efetivamente.

A partir da década de 1960, especialmente com o Golpe Militar de 1964, deu-se início a uma nova fase das políticas sociais brasileiras. Houve a denominada expansão seletiva das políticas sociais (DRAIBE, 1993). Nesta, o Estado aprofundava uma técnica universalizante ao mesmo tempo em que acrescentava um novo segmento à preexistente estratificação do bem-estar que se calcava em categoriais profissionais. A soma disso, estruturou-se no país um leque de instituições que era responsável pela garantia de bens e serviços voltados ao atendimento de cidadãos, seja na saúde, na educação ou na previdência social. Célia Lessa Kerstenetzky (2012, p. 201) discorre sobre esse período:

> A seguridade social é ampliada para incluir novos segmentos sem capacidade contributiva, como os trabalhadores rurais, mas lhes oferece cobertura inferior à recebida pelo trabalhador urbano formal. Na saúde, um pilar de provisão pública residual para os pobres e um vigoroso pilar privado para os estratos médios e altos de renda, ambos até então subdesenvolvidos, são somados ao segmento contributivo [...]. Esse conjunto de políticas constituirá o que denominaremos "universalismo básico": massificação, sem universalização efetiva, com ampliação desigual de proteção e oportunidades. Como amplamente sabido, esse elenco de políticas acompanha o modelo de desenvolvimento econômico baseado em

> industrialização acelerada conduzido pelos governos militares, acrescentando novas modalidades de interação entre a política social e a política econômica, sem, contudo, subverter a hierarquia que desde o bem-estar corporativo impunha as exigências desta sobre os condicionantes próprios daquela.

Destaca-se que, em que pese não se tratar de universalismo efetivamente, mas sim de tendências universalistas, avanços significativos foram conquistados nesse período[13]. Ao mesmo tempo em que cerceavam os direitos civis e políticos, os governos militares expandiam os direitos sociais. É visível o paradoxo que se instala: avanço de direitos sociais no período de maior repressão da história do Brasil. Isso acontece como uma troca de favores: há a concessão de direitos sociais como uma moeda de troca – a adesão dos trabalhadores às ideias autoritárias vigentes na ditadura militar. Esse autoritarismo vai estar expresso nessa lógica de troca, mas também, e essencialmente, na hierarquia que predomina nas relações sociais, na dificuldade de se diferenciar aquilo que é público do que é privado, também na dificuldade de se garantir a igualdade de todos perante a lei, e por fim na repressão às formas de luta e de organização social e popular.

Desta maneira, é possível notar os traços marcantes do chamado universalismo básico no Brasil: se por um lado deu-se a expansão das garantias sociais no país, impulsionando o sistema de seguridade social; por outro lado, isso se deu a partir da inadequação dos benefícios para as novas categoriais incorporadas, mantendo-se a distinção entre elas, além da queda da qualidade do segmento público como contrapartida da massificação do acesso. Percebe-se, portanto, que as políticas sociais empreendidas nessa fase estavam subordinadas à política econômica. Aqui, a cidadania ainda seguia a lógica da cidadania regulada; ainda estava vinculada à ocupação dos indivíduos, que deveriam estar inseridos no mercado de trabalho para serem reconhecidos como cidadãos. No que diz respeito especificamente às políticas de saúde, Escorel (1999, p. 3) descreve:

> Até 1964, a assistência médica previdenciária era prestada, principalmente, pela rede de serviços próprios dos IAPs, compostas por hospitais, ambulatórios e consultórios médicos. A partir da criação do INPS, alegando

[13] Nota da autora: Houve a expansão seletiva da execução de programas de habitação, na extensão da previdência de trabalhadores rurais, criou-se o Programa de Integração Social (PIS/PASEP) e o Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS), em 1966, que serviam como um estímulo ao trabalhador. Outro fato importante foi a unificação dos IAPs, por meio do Instituto Nacional da Previdência Social (INPS), também em 1966, além da expansão dos atendimentos de urgência na área da saúde para toda a população, além da educação básica para um período de oito anos (DRAIBE, 1993).

> a incapacidade de a rede própria de serviços fornecer assistência médica a todos os beneficiários, foi priorizada a contratação de serviços de terceiros. Essa tendência de abandono das ações executivas, em benefício do setor privado foi estabelecida para todos os ministérios, nas Constituições de 1967 e de 1969, bem como no decreto-lei 200/1968. O INPS passou a ser o grande comprador de serviços privados de saúde, estimulando um padrão de organização da prática médica orientado pelo lucro. O credenciamento e a remuneração por Unidades de Serviço (US) foi um fator incontrolável de corrupção: os serviços inventavam pacientes ou ações que não tinham sido praticadas ou faziam apenas aquelas que eram mais bem-remuneradas, como o parto por cesariana ao invés do parto normal.

De acordo com Draibe (1990), o segundo período de regulamentação ocorreu entre os anos de 1966 a 1971, marcado pela ampliação e consolidação do sistema de proteção social erguido no período anterior por meio da instituição política e financeira da política social brasileira [14].

Contudo, nessa fase repressiva, o Estado de Bem-Estar brasileiro se enquadrava no que Esping Andersen (1990) chamou de Estado de Bem-Estar conservador. A necessidade de se garantir direitos sociais, não se trata de uma questão controvertida, mas o ponto principal era a preocupação com a preservação das diferenças de *status*. Nesse Estado há um suporte inteiramente capacitado para substituir o mercado enquanto provedor dos direitos sociais. Em que pese as aparentes qualidades desse modelo, o Estado, ao relacionar a garantia de direitos com a classe e com o *status*, desempenha um papel mínimo em termos de redistribuição, já que seu intuito é de manutenção das diferenças; ou seja trata-se da reposição das classes sociais conforme as necessidades da divisão social e técnica do trabalho. No modelo de bem-estar conservador, o Estado só deve interferir quando a capacidade da família, em manter seus membros, está exaurida, ou seja, a proteção social estatal só ocorrerá a partir do momento em que a comunidade não conseguir suprir suas próprias necessidades (ANDERSEN, 1990).

O que se percebe é que muito embora o mercado se encontre num papel secundário nesse modelo de Estado, há a crença de que aqueles que nele estão inseridos devem preferir os serviços por ele ofertados, seja para a manutenção de seu

[14] Nota da autora: José Murilo de Carvalho (2009, p. 175) afirma que “Em 1966 foi afinal criado o Instituto Nacional da Previdência Social (INPS), que acabava com os IAP’s e unificava o sistema, com exceção do funcionalismo público, civil e militar, que ainda conservava seus próprios institutos. As contribuições foram definidas em 8% dos salários de todos os trabalhadores registrados, descontados mensalmente da folha de pagamentos; os benefícios, como aposentadoria, pensão, assistência médica, foram também uniformizados. Acabaram os poderosos IAP’s, e os sindicatos perderam a influência sobre a previdência, que passou a ser controlada totalmente pela burocracia estatal.”

status na sociedade, seja para não se equiparar aos cidadãos que necessitam do auxílio subdesenvolvido ofertado pelo poder público.

Posteriormente, em 1972 e 1973, as duas únicas classes ainda não incluídas na previdência social foram incorporadas – as empregadas domésticas e os trabalhadores autônomos (CARVALHO, 2014). Assim, é evidente a afirmação de direitos sociais no período de maior restrição de direitos civis e políticos da história do país – uma visível inversão da pirâmide de Marshall [15]. Deste modo, as políticas sociais empreendidas nesse período serviram como um instrumento de adesão dos trabalhadores aos ideais autoritários vigentes. Isso ocorreu pela necessidade que o Estado sentiu de se reaproximar da sociedade, frente aos movimentos sociais que, por um lado, reivindicavam pela redemocratização, e de outro, exigiam a inclusão da agenda pública de atendimento das demandas sociais. A partir de 1974 começou o processo de abertura do Estado.

No período do Governo Militar – que vai de 1964 a 1980 – a política econômica e o forte arroxo salarial contribuíram para o empobrecimento da população. Por tal motivo, houve um aumento nas taxas de mortalidade, coincidentes com as epidemias de meningite e poliomielite que ocorreram em 1974, assunto abordado pela 6ª Conferência Nacional de Saúde, em 1977. De acordo com Bertolli Filho (1996), o primeiro efeito do Golpe Militar foi a diminuição dos investimentos em saúde pública, de modo que o Ministério da Saúde a pregava como elemento individual e não coletivo, o que repercutiu na nociva privatização dos serviços de saúde, no período.

O modelo de saúde previdenciário-privatista[16] teve seu auge em 1966, quando os IAP's se unificaram e criou-se o Instituto Nacional de Previdência Social,

[15] De acordo com Marshall (1967), acerca da conquista de direitos na Inglaterra, primeiramente foram introduzidos os direitos civis, no século XVIII, e apenas um século mais tarde – após o exercício desses direitos –, surgiram então os direitos políticos. Os direitos sociais, terceiro patamar da pirâmide, esperaram mais de cem anos até que fossem conquistados, a partir de incessantes manifestações sociais. Por tal motivo, Murilo de Carvalho atenta ao leitor de que não basta uma interpretação a partir da cronologia dos anos, sob pena de realizar uma simplificação errônea. Na Inglaterra, o exercício de um direito deveria estar atrelado ao exercício pleno do antecedente, o que não ocorreu no Brasil, a exemplo dos Direitos Civis e Políticos e os Direitos Sociais.

[16] De acordo com o dicionário da Fio Cruz: O modelo previdenciário-privatista teve seu início na década de 1920 sob a influência da medicina liberal e tinha o objetivo de oferecer assistência médico-hospitalar a trabalhadores urbanos e industriais, na forma de seguro-saúde/previdência. Sua organização é marcada pela lógica da assistência e da previdência social, inicialmente, restringindo-se a algumas corporações de trabalhadores e, posteriormente, unificando-se no Instituto Nacional de Assistência e Previdência Social (INPS), em 1966, e ampliando-se progressivamente ao conjunto de trabalhadores

que aumentou o poder de regulação do Estado sobre a sociedade. Tal acontecimento refletiu diretamente do cenário sanitário: se por um lado o Estado amplia a cobertura da previdência, vincula-se a saúde apenas ao grupo de trabalhadores. Os gastos com assistência médica subiram nesse período, mas é dado ênfase ao particular em detrimento da saúde pública, de interesse coletivo (CUNHA; CUNHA, 1998). Sonia Fleury (2010, p. 50) explica que:

> A verdade é que a ideia de privilegiar o mercado em relação à produção dos serviços já estava presente na política brasileira desde o conjunto de reformas realizadas pelo governo militar que, entre 1964 e 1967, estabeleceu as diretrizes das políticas econômicas e sociais, por meio do reordenamento do sistema financeiro com a reforma bancária que criou o Banco Central em 1964; da definição do modelo do federalismo fiscal graças à reforma tributária de 1967; do Decreto-Lei 200/67 por meio do qual se realiza a reforma administrativa, diferenciando a administração pública direta e indireta e a reforma previdenciária, que se inicia com a unificação das instituições e criação do Instituto Nacional de Previdência Social(INPS) em 1966, terminando com a eliminação da participação dos trabalhadores na gestão tripartite em 1972 e seguindo com a expansão da cobertura previdenciária entre 1971 e 1973. [...] As consequências da política previdenciária que privilegiava o setor privado prestador dos serviços de saúde, por meio do financiamento concedido pela Caixa Econômica Federal (CEF) para criação de uma rede hospitalar privada com um mercado garantido por intermédio da compra de serviços pela Previdência, se manifestaram como crise e propiciaram a entrada do pensamento reformador e crítico na gestão da política previdenciária de saúde.
>
> A luta pela democratização da saúde encontra neste espaço de racionalização administrativa do sistema previdenciário um lócus estratégico para avançar na direção da unificação dos dois ministérios responsáveis pela saúde – o da Saúde e o da Previdência – por meio de programas de sucessivas aproximações como o das Ações Integradas de Saúde (AIS) e o do Sistema Unificado Descentralizado de Saúde (Suds). No entanto, o desafio era transcender a mera racionalização em direção à universalização, à descentralização e à participação, que seriam a expressão política da democratização da saúde.

Em 1978 foi criado o Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social, cujo objetivo era o de disciplinar a concessão e manutenção de benefícios e prestação de serviços, além da administração da previdência. Também foi criando o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS). De acordo com Cunha e Cunha (1998), foi definido nesse período o tripé que permitia a hegemonia de um sistema assistencial privatista de saúde: a) o Estado como financiador do sistema, por meio da Previdência Social, b) o setor privado nacional como maior prestador de serviços de assistência médica e c) o setor privado internacional como o maior fornecedor de equipamentos e medicamentos.

---

formalmente inseridos na economia. Disponível em: < http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/atesau.html>. Acesso em: 06 fev. 2018.

No que diz respeito às pessoas com deficiência, em 1969, a Emenda à Constituição Federal de 1967, trouxe uma grande inovação em seu artigo 175, ao definir que a família é constituída pelo casamento, devendo ser protegida pelo poder público, especificando em seu §4º que a assistência à maternidade, à infância, à adolescência e a educação de excepcionais deveriam ser disciplinadas por leis especiais (LANNA JUNIOR, 2010).

Foi ao final da década de 1970 que diversos segmentos da sociedade civil, frente à insatisfação quanto aos rumos tomados pela saúde pública brasileira, iniciaram um movimento que tinha como bandeira a atenção à saúde, como um direito de todos e dever do Estado – movimento este que ficaria reconhecido como Movimento da Reforma Sanitária.

Em 1975, a ONU promulgou a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência, documento que descreve a importância de dar a essas pessoas o direito de se auto representar com confiança e dá o suporte necessário no que diz respeito à necessidade de consulta às organizações (LANNA JUNIOR, 2010). Em 1978, a Constituição de 1967 recebeu pela primeira vez, uma emenda (emenda 12) que tratava dos direitos das pessoas com deficiência, dispondo seu direito a uma educação especial e gratuita (FIGUEIRA, 2008).

A década de 1980 representou um importante período histórico político no Brasil. Nela, o país saiu de uma ditadura militar de vinte anos de duração e transitou para um regime democrático. A opressão vivida pela população nesse período foi decisiva para o agrupamento de forças sociais que tinham interesses comuns: a consolidação da democracia e a eleição direta para presidente da república:

> Ao longo da transição brasileira — que começou com uma flexibilização das restrições que os militares haviam imposto aos direitos civis e continuou através da posse de um governo civil e a redação de uma nova Constituição —, alguns tipos distintos de atores políticos desempenharam seu papel no debate e na luta contínua acerca do futuro do país. Nas fases iniciais, novos atores sociais vieram juntar-se ao partido político de oposição para pressionar os militares, visando obter novas concessões. Nesse período, movimentos de bairro, associações profissionais e um movimento sindical que começava a ressurgir passaram cada vez mais a assumir uma aparência política, produzindo (ou acrescentando-se a) um fermento que alguns autores chamaram de “a explosão da sociedade civil”. A sociedade civil tornou-se o principal campo de interação política. Nas fases posteriores, à medida que o campo da luta política se deslocava para as instituições estatais, também os atores políticos relevantes locomoveram-se para as organizações político-partidárias, juntamente com os aparelhos burocráticos e os que tinham capacidade de influenciá-los. Os movimentos sociais não desapareceram — na verdade, durante os anos 80, alguns deles, especialmente os movimentos

> de invasão em áreas urbanas e o movimento dos sem-terra no campo, tornaram-se muito maiores e mais militantes que os que lhes serviam de contrapartida nas fases iniciais da transição. A diferença está em que, no final dos anos 70, tais movimentos eram interpretados como parte da estrutura mais ampla de uma oposição democrática, enquanto na década de 80 os aspectos predominantes eram seu papel contestatório e sua capacidade de rompimento. (KECK, 2010, p. 43).

Foi nesse cenário de luta pela redemocratização, descrito por Keck (2010) que, impulsionado por movimentos sociais, sindicatos de operários, e partidos de oposição, o Brasil empreendeu reformas significativas no que diz respeito à proteção social, seja na saúde como em outras áreas como a educação e a assistência social, por exemplo.

Ainda, no que diz respeito à saúde, em 1986, realizou-se a 8ª Conferência Nacional de Saúde a qual impulsionou a Reforma Sanitária e culminou com a Constituição de 1988 e posteriormente a implementação do Sistema Único de Saúde. No início da década de 1980, realizou-se em Recife o 1º Congresso Brasileiro de Pessoas com Deficiência, o ano de 1981 foi chamado de Ano Internacional da Pessoa com Deficiência. Em 1983, delegados de 15 estados-membros da ONU ratificam a pauta de reivindicações do movimento das pessoas com deficiência, formulando um Plano de Ação preliminar, apresentando uma pauta específica para cada tipo de deficiência. Também foi nesse ano que se criou a Associação do Amigos dos Autistas (AMA) (LANNA JUNIOR, 2010).

Além disso, se passou a associar ao regime militar problemas estruturais graves que acabavam impedindo o desenvolvimento do país e a melhoria de vida das pessoas, tornando-se evidente a ausência de políticas públicas que visassem atender às necessidades da população. Foi somente com a Constituição Federal de 1988 que as políticas de previdência, saúde e assistência social foram reorganizadas e reestruturadas com novos princípios e diretrizes que passaram a compor o sistema de seguridade social brasileiro.

Importante destacar que, frente a ausência do Estado no que tange ao desenvolvimento de ações de proteção às pessoas com deficiência de modo geral, a sociedade civil, mesmo que de modo tardio, se organizou no sentido de fundar uma entidade protetiva das pessoas com autismo (Associação de Amigos dos Autistas – AMA), de modo que a década de 1980 se configura como marco histórico na proteção social da pessoa autista no Brasil, uma vez que a sociedade, por meio da

representação de seus estados, constituiu uma associação de proteção deste segmento no país.

1.3 O MOVIMENTO DA REFORMA SANITÁRIA, A CONSTITUIÇÃO DE 1988 E A CONFIGURAÇÃO DO DIREITO À SAÚDE NO BRASIL: A EMERGÊNCIA DE UMA PROTEÇÃO SOCIAL PÚBLICA À PESSOA AUTISTA

Inscrito nesse processo político contraditório de luta pela redemocratização do país, o Projeto de Reforma Sanitária, que teve início em meados de 1974, e obteve maior força a partir da década de 1980, tendo sido fruto de intensas lutas e mobilização dos profissionais de saúde, articulados ao movimento popular, em parte foi absorvido pelas estratégias de intervenção do Estado no processo político, na medida em que incorporou entre suas próprias estratégias o Sistema Único de Saúde e a garantia constitucional do direito universal à saúde (BRAVO, 2002).

O projeto da Reforma Sanitária adotou um conceito ampliado de saúde, que abrange condições gerais de vida, como moradia, trabalho, saneamento, alimentação, educação e lazer, extrapolando o simples atendimento ao enfermo para se tornar um direito do cidadão e um dever do Estado, de forma efetiva (GERSCHMAN, 2004).

Sonia Fleury (2009) explica que a construção do projeto de Reforma Sanitária se deu na noção de crise:

> [...] crise do conhecimento e da prática médica, crise do autoritarismo, crise do estado sanitário da população, crise do sistema de prestação de serviços de saúde. A constituição da Saúde Coletiva, como campo do saber e espaço da prática social, foi demarcada pela construção de uma problemática teórica fundada nas relações de determinação da saúde pela estrutura social, tendo como conceito articulador entre teoria e prática social, a organização da prática médica, capaz de orientar a análise conjuntural e a definição das estratégias setoriais de luta. Partindo da análise dos processos de trabalho e do conceito-chave de organização social da prática médica, tal movimento opera uma leitura socializante da problemática evidenciada pela crise da medicina mercantilizada, bem como de sua ineficiência, enquanto possibilidade de organização de um sistema de saúde capaz de responder às demandas prevalecentes, organizado de forma democrática em sua gestão e administrado com base na racionalidade do planejamento. (notas de rodapé suprimidas).

Conforme visto em Fleury (2009), o intuito principal da proposta de Reforma Sanitária era o de assegurar que o Estado atuasse em função da sociedade e não o inverso, pautando-se, para tanto, no ideal de Estado Democrático de Direito,

enquanto responsável pelas políticas sociais e, consequentemente, pela saúde. Ou seja, havia na proposta da Reforma Sanitária a defesa de um Estado intervencionista, em contraposição aos preceitos liberais clássicos, para os quais o Estado não deve interferir positivamente nas relações sociais.

A perspectiva de universalização do direito à saúde pautava o projeto da Reforma Sanitária. A saúde deveria se tornar um direito de todos e obrigação do Estado, tendo como fundamentos: a melhor explicitação do interesse público, democratização do Estado, criação de uma esfera pública com controle social, democratização do acesso aos serviços e melhoria de sua qualidade, universalização das ações, descentralização, com a adoção de um novo modelo assistencial pautado na equidade e integralidade das ações (BRAVO, 2002).

Deste modo, o movimento sanitário encontrava-se totalmente articulado e se associava à luta mais geral da sociedade brasileira pela democracia, defendendo uma saúde autenticamente democrática, reconhecendo, para tanto, que se trata de um direito de caráter universal e inalienável do homem; sendo as condições de caráter socioeconômico que viabilizam a sua preservação, devendo ao Estado e a toda a coletividade a sua efetiva implementação (ESCOREL, 1999).

As dimensões da reforma e o que ela representaria para os cidadãos e para o país foram bem explicadas por Jairnilson Silva Paim (2013, p. 156):

> A democratização da saúde, na realidade, exigiria algo mais que a formulação de uma Política Nacional de Saúde ou a construção de um novo Sistema Nacional de Saúde. Significava a revisão crítica de concepções, paradigmas e técnicas, mas também mudanças no relacionamento do Estado e de seus aparelhos com a sociedade e dos funcionários com os cidadãos, podendo ser percebida de duas maneiras: como uma bandeira, corporificada no “Partido Sanitário”, e como processo político, que não se esgotava na unificação do sistema.

A proposta Reforma Sanitária foi, portanto, fruto de um longo e consistente movimento protagonizado pelos setores organizados da sociedade civil brasileira, que saíram em defesa da democracia, dos direitos sociais e de um novo sistema de saúde. Tal proposta se transformou em projeto com a 8ª Conferência Nacional de Saúde e teve seu desenvolvimento enquanto processo, especialmente com a instalação da Comissão Nacional de Reforma Sanitária. A respectiva conferência se pautou em três eixos específicos: saúde como um direito inerente à cidadania, reformulação do sistema nacional de saúde e financiamento do setor

saúde. Cada um desses eixos foi discutido por intelectuais da área que fomentavam o debate e ampliavam a discussão acadêmica (PAIM, 2008).

Dessa forma, a Reforma trouxe à tona a discussão acerca do próprio conceito de saúde, o qual deixou de ser meramente curativo e medicamentoso, abrindo espaço para conceitos diversificados, como os de prevenção e promoção de saúde por meio de um novo modelo assistencial que viria a ser materializado no Sistema Único de Saúde – SUS (ESCOREL, 1999). Assim, é possível definir a Reforma Sanitária como uma reforma social que propõe uma relação diferente entre Estado e Sociedade, estimulando a presença de diversos setores da sociedade na definição da política setorial, por meio de Conselhos e Conferências de Saúde, por exemplo.

No projeto da Reforma Sanitária está contida uma noção de política pública que vai além da institucionalidade do Estado; verifica-se o protagonismo da sociedade civil, o que implica pensar a correlação de forças entre os diferentes sujeitos coletivos inscritos, quando vista, de modo mais amplo, aos moldes do que apontou Paim (2013), como processo político. O conceito de política pública implica a expressão das contradições inerentes aos processos políticos. Pereira (2009) a apreende como:

> [...] produto da relação dialeticamente contraditória entre estrutura e história, e, portanto, de relações – simultaneamente antagônicas e recíprocas – entre capital x trabalho, Estado x sociedade e princípio da liberdade e da igualdade que regem os direitos da cidadania. (PEREIRA, 2009, p. 166).

Assim, depreende-se que a política pública, nessa perspectiva, deve ser entendida como uma estratégia de ação planejada e avaliada, guiada pela coletividade, de modo que tanto o Estado como a sociedade desempenhem papéis ativos. Deste modo, o entendimento da política pública está intrinsicamente relacionado ao estudo do Estado em ação nas suas relações de reciprocidade e antagonismo com a sociedade, que se constitui como o espaço das diversas classes sociais (PEREIRA, 2008).

Portanto, a política pública, na perspectiva de Pereira (2008), implica a intervenção do Estado e de diversos atores sociais, seja por meio de demandas, seja mediante um controle democrático. Tais implicações, no campo da política de saúde, demarcaram a dinâmica do processo histórico do movimento da RSB que ao pautar demandas ao Estado, viu parte delas serem incorporadas na institucionalidade

pública estatal, as quais resultaram em modificações na direção da política pública de saúde. A implementação do SUS, a partir de 1990, representou a forma mais expressiva da incorporação de grande parte das demandas apresentadas pelo projeto de Reforma Sanitária. Conforme Ana Luiza d'Ávila Viana (2014, p. 58), tais modificações foram:

> [...] - na estrutura organizacional do sistema, com a formação de áreas descentralizadas de saúde;
> - na forma de gestão, com a formação dos Conselhos de Saúde nos três níveis de governo (nacional, estadual e municipal) e com a presença dos vários segmentos participantes da política, inclusive os usuários;
> - no modo de funcionamento, com a incorporação da assistência médica pelos centros de saúde pública, mediante ações de pronto-atendimento e de atendimento programado, possibilitando superar a dissociação entre ações preventivas e curativas;
> Na relação público/privado na provisão de serviços, com preferência dada ao setor público na oferta de serviços de saúde, passando o setor privado a ter um papel complementar na atenção curativa ambulatorial;
> - no perfil do financiamento e do gasto público em saúde, com a elevação da participação dos recursos fiscais dos estados e municípios para o gasto em saúde.

Note-se que as modificações, descritas acima, concretizam institucionalmente, uma série de elementos que subsidiam a democratização do sistema, em face de um conjunto de questões importantes para o desenvolvimento do sistema de saúde no país e que tais são resultados dos processos políticos empreendidos pelo movimento da Reforma Sanitária. Vale dizer que o SUS e as demais mudanças no modelo de atendimento em saúde no Brasil, não esgotou as proposições do projeto. Contudo, deu forma institucional, a uma parte dele. Por conseguinte, o conceito de Reforma Sanitária diz respeito a um processo de transformação da norma legal e do aparelho institucional "[...] que regulamenta e se responsabiliza pela proteção à saúde dos cidadãos e corresponde a um efetivo deslocamento do poder político em direção às camadas populares" (FLEURY, 2011), tendo como expressão a busca do direito universal à saúde e a criação de um sistema único de serviços sob a égide do Estado.

Esse processo de instituição do direito, na perspectiva da sua universalização e da criação de mecanismos para a sua efetividade, concretiza, alguns dos pressupostos que formam a noção de política pública, enquanto política de ação. Aos moldes de Pereira (2009) a política pública (social) é uma:

> [...] política de ação, que visa, mediante esforço organizado e pactuado, atender necessidades sociais cuja resolução ultrapassa a iniciativa privada, individual e espontânea, e requer deliberada decisão coletiva regida por princípios de justiça social que, por sua vez, devem ser amparados por leis impessoais e objetivas, garantidoras de direitos. (PEREIRA, 2009, p. 171).

O que se percebe é que ao tomar a noção de política pública a partir da sua dimensão processual política e ainda como política de ação, se observa o quanto as mudanças ocorridas na área de saúde no Brasil, ocorreram em resposta aos movimentos organizados inscritos no contexto da transição democrática. Estes, que foram importantes para a abertura de espaços para a participação social na discussão e planejamento desta política, a partir da conquista da universalização do direito à saúde no país.

Depreende-se que as conquistas na área da saúde pública, e, especificamente da proteção das pessoas com deficiência – onde se inclui a pessoa autista –, não se deram de forma linear, mas sim, foram frutos de conquistas diárias da sociedade. Conforme se viu, o primeiro marco dos avanços no que diz respeito a atenção à saúde ocorreu no governo democrático de Vargas, fase em que houve um crescimento nos serviços, uniformizando-se a estrutura dos atendimentos estaduais de saúde, ocorrendo também um avanço da atenção à saúde para o interior. Foi nesse período, precisamente em 1954, que nasceu a reabilitação no país, com a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação, mesmo ano em que a primeira Associação de Pais e Filhos (APAE) foi fundada, na cidade do Rio de Janeiro. Em que pese o avanço no setor saúde ser uma conquista, via de regra, mediada pelo poder público, nota-se que na seara do atendimento da pessoa com deficiência a evolução deu-se por ação da sociedade civil.

Relembra-se, ainda, que foram nos anos de ditadura militar onde ocorreu o pontapé inicial para a mercantilização dos serviços de saúde. Em 1966 o modelo de saúde previdenciário-privatista teve o seu auge. Por um lado, o Estado ampliou a cobertura da previdência, mas por outro vinculou a saúde apenas às pessoas que contribuíam para o crescimento econômico do país – o grupo de trabalhadores formais. Deste modo, dava-se ênfase ao particular em detrimento da saúde pública.

Anos depois, em 1975, a Organização das Nações Unidas promulgou a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência, sendo recebida pela Constituição de 1967, por meio da emenda 12. Ainda sobre o período que antecede a

Constituição Federal de 1988, há que destacar o nascimento da Associação de Amigos dos Autistas, primeira ação da sociedade civil frente à necessidade de amparo deste grupo de pessoas, ante a ausência de proteção estatal, deixando evidente o quão as pessoas com deficiência foram relegadas pelo Estado, estando sempre a mercê da tutela da família e das instituições filantrópicas e/ou de caridade.

Observa-se, pois, duas realidades: de um lado uma lógica de mercantilização da saúde pública que o Movimento da Reforma Sanitária, desde o seu nascimento, na década de 1970, tenta desmontar por meio da implementação de um Sistema Único de Saúde e, por outro lado, o surgimento de necessidades específicas – quais sejam a das pessoas com deficiência em sentido amplo e a das pessoas autistas em sentido estrito –, que não encontraram, ao longo do século XX, na esfera pública estatal meios para sua satisfação, relegando à organização de setores da sociedade civil o compromisso de proteção social, tendência histórica identificada no Brasil que determinou o avanço da proteção social comunitária para o atendimento das necessidades das pessoas autistas, em detrimento dos avanços dos direitos de cidadania desse grupo de pessoas no país.

Nesse cenário, o Estado passou a ser o principal responsável pela garantia do direito à saúde para a população em geral e esse processo se objetivou em resposta às lutas empreendidas pelos setores organizados da sociedade civil que compuseram as frentes oposicionistas ao regime ditatorial, ao mesmo tempo em que imprimiram suas agendas ao Estado de Democrático de Direito.

Diz-se que a Constituição de 1988 foi fruto do clamor popular, e, desde seu preâmbulo[17] demonstra que veio para garantir os direitos mais inerentes à pessoa. Ulysses Guimarães, o Presidente da Assembleia Constituinte destacou em seu discurso que “Diferentemente das sete constituições anteriores, começa com o homem. Graficamente testemunha a primazia do homem, que foi escrita para o homem, que o homem é seu fim e sua esperança. É a Constituição Cidadã”. [18]

[17] Nós, representantes do povo brasileiro, reunidos em Assembleia Nacional Constituinte para instituir um Estado Democrático, destinado a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos, fundada na harmonia social e comprometida, na ordem interna e internacional, com a solução pacífica das controvérsias, promulgamos, sob a proteção de Deus, a seguinte CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL. (BRASIL, 1988).

[18] Ulysses Guimarães, Presidente da Assembleia Nacional Constituinte, em 05 de outubro de 1988, por ocasião da promulgação da Constituição da República. (Nota da Autora).

Dessa forma, tem-se que a Constituição de 1988 foi elaborada para atender as necessidades do homem e que, mesmo com o perigo de não ser efetiva por falta de vontade política, assumiu desde logo uma postura de defesa da redução das desigualdades sociais, dos marginalizados, assumindo uma postura de reverência aos direitos fundamentais, à democracia, entre outros valores que têm na sua base a defesa da dignidade humana.

Destaca-se que as conquistas do direito à saúde e do Sistema Único de Saúde – asseguradas pela Constituição Federal de 1988 e pela Lei 8.080/1990, resultam não exclusivamente de um processo institucional; essas conquistas assentam suas raízes na mudança do pensamento popular, que numa determinada conjuntura de lutas, forjou meios para a democratização do Estado, imprimindo com isso, na institucionalidade pública os novos valores cultivados pelas frentes de resistência que se insurgiram contra o regime ditatorial, vigente naquele período.

Nesse cenário de conquistas, em meio aos processos políticos de transição democrática, a saúde do cidadão passou a ser tratada como um direito de todos, sendo obrigação do Estado a sua garantia, devendo estar plenamente integrada às políticas públicas governamentais, conforme disposição do artigo 196 da Constituição de 1988 (BRASIL, 1988). A saúde passou a ser considerada como um dos bens jurídicos mais preciosos do ser humano, estando intimamente relacionada ao direito à vida, inerente a todos:

> Ao incluir a saúde como um direito constitucional da cidadania no capítulo da Seguridade Social, avançamos na concretização da democracia, fortalecendo a responsabilidade do Parlamento e da Justiça, cada dia mais presentes na garantia dos direitos sociais. [...]. No âmbito da reforma do estado, o SUS desenvolveu um projeto de reforma democrática que se caracterizou pela introdução de um modelo de pacto federativo baseado na descentralização do poder para os níveis subnacionais e para a participação e controle social. Como consequência ocorreu uma ousada municipalização do setor saúde (FIOCRUZ, 2006, s/p).

A Constituição Federal, portanto, reservou um título específico para a ordem social. Nesta, há um capítulo especial (Capítulo II) que trata da Seguridade Social onde, em sua seção II, há o tratamento específico sobre o direito à saúde, os dispositivos do artigo 196 ao artigo 200. O SUS, ao atender o teor da disposição contida no artigo 197, deve seguir algumas diretrizes, tais como: a descentralização, o atendimento integral e a participação comunitária. O artigo prevê: [...] as ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e

constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes [...]" (BRASIL, 1988).

Nesse ínterim, cabe ao mesmo, a tarefa de garantir a integralidade da saúde, mediante a promoção e execução de políticas econômicas e sociais, visando não somente a redução de doenças, mas também o atendimento universal e igualitário às ações e aos serviços de saúde para a sua promoção, proteção e recuperação, realizando um trabalho em rede e chamando a comunidade a participar.

Foi somente com a Constituição Federal que as políticas sociais de previdência, assistência e saúde passaram por uma reorganização, com novas bases e diretrizes que formaram um sistema complexo de Seguridade Social. A noção de Seguridade Social chega para inovar a proteção social brasileira, ao universalizar direitos de cidadania, além de evidenciar a responsabilidade pública e estatal de prover e financiar serviços sociais.

A partir da Constituição Federal, a lógica implementada era diversa daquela proposta pelo modelo do seguro social, buscou-se romper as noções de cobertura restrita, afrouxando vínculos e benefícios, adentrando numa concepção de Seguridade Social como uma forma mais abrangente de proteção social, gerando mecanismos mais redistributivos e solidários (FLEURY, 2006).

No artigo 194, da Constituição Federal, há a disposição expressa de Seguridade Social como "um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social" (BRASIL, 1988). Vianna (2014) explica que o conceito de seguridade social começou a ganhar destaque a partir da década de 1940, tendo sido desenvolvido particularmente na Europa, para expressar a ideia de superação do conceito de seguro social no que diz respeito à segurança das pessoas em situações adversas. Isso quer dizer que o Estado deveria se solidarizar com os indivíduos frente as dificuldades impostas diariamente pelo mercado. Deste modo, uma dificuldade que antes seria apenas pessoal, passa a ser uma responsabilidade pública e social. Conforme visto anteriormente, no Brasil, desde a década 1930 até a década de 1980, a seguridade social esteve atrelada a concepção de cidadania regulada, de modo que a cidadania estava embutida na profissão e os direitos do cidadão restringiam-se aos direitos do lugar que ocupara no processo produtivo, tal como reconhecido por lei.

Assim, a noção de Seguridade Social que adveio com a promulgação da Constituição Federal de 1988 trouxe um redimensionamento significativo das políticas que o compõe. Quando se trata especialmente do direito à saúde, política que interessa diretamente nesta pesquisa, há o reconhecimento de que a mesma é direito de todos e dever do Estado, rompendo com uma lógica securitária da medicina previdenciária, devida apenas aqueles que trabalhavam formalmente e contribuíam. Há uma verdadeira ampliação da própria noção de saúde. Nesse sentido, adota-se um conceito de saúde universalista e amplo, entendido como sinônimo de qualidade de vida, bem-estar e desenvolvimento pleno num meio ambiente propício, deslocando-se da visão simplista da mera ausência de doenças.

Nessa perspectiva, a Seguridade Social surgiu para que fosse possível uma maior aproximação da cidadania plena idealizada por Marshall (1967), na qual não somente os direitos civis e políticos seriam assegurados, mas essencialmente os direitos sociais, de modo que todos estivessem diante de uma igualdade fundamental de direitos, tendo o status de membro de uma comunidade societária. Carvalho (2014), sobre esse período, analisa que a Constituição Cidadã, mais que qualquer outra, ampliou os direitos sociais, contudo, a mudança não se deu no ritmo desejado, já que persistiam as grandes desigualdades sociais que caracterizam o Brasil desde a independência, para não falar sobre o período colonial. Essa desigualdade concentra a riqueza nas mãos de poucos, tendo como consequência níveis altos de miséria.

Por outro lado, foi nesse período que as medidas de proteção às pessoas com deficiência, em especial no tocante à saúde, ficaram mais evidentes. Em 1989 foi instituída a lei que cria os direitos das pessoas com deficiência – Lei 7.853/1989 –, estabelecendo os deveres básicos do poder público diante das pessoas com deficiência, descrevendo entre outros direitos, as diretrizes a serem tomadas no campo da saúde (FIGUEIRA, 2008). A Lei ainda define e assegura os direitos dessas pessoas, tendo um capítulo especial quanto ao direito à saúde.

Em 1990 iniciaram os trabalhos da Câmaras Técnicas da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), espaços de discussão e sistematização de ideias e programas voltados à temas importantes para as pessoas com deficiência, incluindo o direito à saúde (ARAÚJO, 1994). Vale dizer que no âmbito da saúde mental, a partir dos anos 1990, ganhou força um modelo social de deficiência, momento em que a sociedade foi

chamada a refletir sobre como ela cria problemas e exclui a participação social dessas pessoas, criando um ambiente hostil e discriminatório, no que diz respeito à vida social (CAVALCANTE, 2003).

Também nesse cenário, dois anos após a promulgação da Constituição Federal de 1988 e a implementação do SUS, instituiu-se uma legislação específica, qual seja a Lei Orgânica de Saúde – Lei 8.080/1990. Nas palavras de Jairnilson Silva Paim (2008, p. 51):

> O SUS é o conjunto de ações e serviços públicos de saúde, compondo uma rede regionalizada e hierarquizada, organizada a partir das diretrizes da descentralização, integralidade e participação da comunidade. É, portanto, uma forma de organizar as ações e os serviços de saúde no Brasil, de acordo com princípios, diretrizes e dispositivos estabelecidos pela Constituição da República e leis subsequentes.

Salienta-se que o SUS corresponde a um sistema formado por órgãos de instituições federais, estaduais e municipais. Não é, exclusivamente, constituído por organismos da administração direta, mas também por órgãos da administração indireta, como autarquias, fundações e empresas públicas. A iniciativa privada pode participar do SUS, em caráter complementar, mediante "[...] contrato regido pelo direito público, nesse sentido, os serviços privados e filantrópicos contratados funcionam como se público fossem" (PAIM, 2008, p. 52).

Importante ressaltar os princípios que regem o SUS: universalidade, que estabelece o direito à saúde para todos; a integralidade de assistência, que exige o atendimento em todos os níveis de complexidade; a preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integralidade física e moral, e por fim, a igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie (BRASIL, 1990).

Assim, a saúde passou a ser entendida como direito humano fundamental, sendo obrigação do Poder Público prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. Desta forma, cabe ao mesmo, a tarefa de garantir a integralidade da saúde, mediante a promoção e execução de políticas econômicas e sociais, visando não somente a redução de doenças, mas também o atendimento universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação. Consoante passou a estabelecer a Lei Orgânica da Saúde, uma das conquistas possibilitadas pelo movimento da Reforma Sanitária.

Nesse sentido, a Constituição Federal, no que diz respeito à saúde, regulamentada pela Lei 8.080/1990, garantiu a igualdade no acesso às prestações, inaugurou uma nova fase de consolidação da cidadania do indivíduo enquanto objetivo primordial a ser perseguido pelo Estado a partir da efetivação de políticas sociais[19]. Somado a isso, ao tratar especificamente da saúde numa seção específica, o texto constitucional reconheceu a fundamentalidade de tal direito, de modo que sua garantia passou a ser obrigatória e indispensável frente à concretização das demais garantias constitucionais. Nessa lógica, cabe ao SUS não somente a concretização da cobertura universal do serviço, mas também o combate à miséria e as desigualdades sociais que vitimaram os cidadãos brasileiros durante décadas e os levaram à mobilização social que clamava não apenas a redemocratização do país, mas também reformas estruturais que viabilizassem a melhora de vida da população (FOGAÇA, 2017).

Ainda, no ano seguinte, em 1991, foi sancionada a Lei 8.212, de 24 de julho, que dispõe sobre a organização da Seguridade Social, trazendo, logo em seu primeiro artigo que se trata de um conjunto integrado de ações desenvolvidas tanto pelos poderes públicos como pela sociedade, a fim de assegurar direitos relativos a três grandes grupos: saúde, previdência e assistência social. Especificamente no que diz respeito ao direito à saúde, foco desta pesquisa, a lei assegura ser direito de todos e dever do Estado, garantindo o acesso universal e igualitário, nos mesmos moldes do artigo 196, da Constituição Federal (BRASIL, 1991).

Em que pese tal cenário, é consensual que a Seguridade Social tal como inserida na Constituição Federal de 1988 e na lei especial, especialmente, no que tange à saúde, nos moldes do SUS, não foi completamente implementada. Isso

---

[19] Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.
§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.
§ 2º O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade.
Art. 3º Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais. (Redação dada pela Lei nº 12.864, de 2013)
Parágrafo único. Dizem respeito também à saúde as ações que, por força do disposto no artigo anterior, se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social (BRASIL, 1990).

ocorreu, pelo fato de que na realidade brasileira pós Constituição, a implementação da saúde fora diversa daquela disposta na promulgação do texto constitucional. O contexto que seguiu à Constituição favoreceu amplamente o projeto neoliberal, de modo que a reorganização do Estado e da Sociedade, no período pós redemocratização, ocorreu de maneira diversa daquelas pressupostas pelos participantes do movimento da reforma sanitária e ou pelos formuladores do SUS.

Ainda que o direito à saúde tenha sido regulamentado pela lei, somente o amparo jurídico não é suficiente para a implementação de um direito no plano real, há que se ter condições materiais concretas, recursos públicos e vontade política para que o direito transcenda o campo do jurídico e se materialize no campo das políticas públicas. Nos dizeres de Romero (2006, p. 12):

> Os anos que se seguiram à entrada em vigor da nova Constituição, consolidaram, com a eleição de sucessivos governos de coalizão de orientação neoliberal – situação que persiste até o momento –, o que ficou conhecido como a reforma social-liberal do Estado. No seu contexto, em busca de um estado mínimo, o Estado brasileiro deixou de ser um grande produtor, controlador e gestor de serviços públicos para se tornar um estado normativo. A máquina estatal foi desaparelhada, em busca de modernização gerencial. O ajuste fiscal – com financeirização dos orçamentos públicos, redução de investimentos e dos gastos públicos – promoveu a fragilização e, em alguns casos, ausência de políticas sociais. O aumento da arrecadação foi destinado a fazer superávit fiscal, pagar os juros da dívida e sustentar a terceirização.

Seguindo essa lógica, de acordo com Souza (2003), o Estado passou a transferir para a iniciativa privada a liderança no processo de desenvolvimento econômico, de modo que esta se tornou reguladora de concessões de serviços públicos, fornecendo subsidiariamente funções públicas clássicas, como a educação, a segurança e a saúde pública. Assim, especificamente se tratando da saúde, a realidade se daria de forma oposta à prevista da Constituição Federal, de modo que a política de saúde caminha em direção da privatização, estimulando o aumento da participação do setor privado, com predominância de valores típicos da concorrência capitalista.

Deste modo, muito embora a construção da Seguridade Social pós-1988 tenha sido a partir das orientações e conteúdo que conceituaram o Estado de Bem-Estar nos países desenvolvidos “[...] as características excludentes do mercado de trabalho, o grau de pauperização da população, o nível de concentração de renda e as fragilidades do processo de publicização do Estado” (MOTTA, 2012, p. 3) levam

a afirmação de que no Brasil não houve objetivamente uma universalização do acesso dos benefícios sociais, de modo que não se atingiu o conceito idealizado de Seguridade Social, um dos pilares para um Estado de Bem-Estar Social efetivo.

O fato é que os avanços representados pelas mudanças normativas encontraram uma série de constrangimentos ocorridos pela imposição de ajustes estruturais da economia, deparando-se com massivos cortes de gastos públicos, principalmente após a segunda metade da década de 1990, com o governo Fernando Henrique Cardoso e com a reforma do Estado. Ainda, o processo de consolidação do SUS ocorreu em companhia com a expansão do mercado de planos e seguro de saúde, voltados para setores da sociedade que possuem poder de compra (MOTTA, 2012).

O que ocorreu a partir da década de 1990, foi a criação de um Projeto de Saúde articulado ao mercado privatista, em que pese o entendimento a partir da Constituição Federal de 1988 e da Lei Orgânica da Saúde (8.080/1990), de que a saúde é um direito de todos os cidadãos e dever do Estado. Assim, num primeiro momento houve o questionamento desse direito pelos setores conservadores, e em seguida surgiram propostas que atrelavam cada vez mais a saúde ao mercado. Nesse novo projeto, caberia ao Estado apenas o suprimento do mínimo para aqueles que não podem pagar, atribuindo-se ao setor privado o atendimento daquelas pessoas que têm acesso ao mercado. Bravo (2002) traz um panorama desse período, destacando a existência de quatro momentos principais no que diz respeito ao setor saúde:

> O primeiro momento, situado na era Collor, compreende os dois primeiros anos da década. É marcado pelo aprofundamento do retrocesso já iniciado após o giro conservador do governo Sarney, havendo a redução de verbas para os setores sociais, inclusa a saúde [...], havendo um boicote sistemático e contundente à implementação do SUS. [...]
> O segundo momento refere-se à era Itamar com duas diferenciações. A primeira compreende a gestão de Jamil Haddad, que significa um freio ao sucateamento do setor saúde, apresentando proposições de fortalecimento do SUS. Já a gestão de Henrique Santillo é marcada pela ausência de iniciativas operacionais no avanço do SUS. [...]
> O terceiro momento é referente à nova gestão do ministro Adib Jatene (1º.1.1995-7.11.1996) e compreende basicamente aos dois primeiros anos de governo FHC, em que o descaso governamental foi evidente, na medida em que o presidente nada fez para intervir nessa política setorial. [...]
> O quarto momento compreende o período em que, pela primeira vez, apresenta-se oficialmente, de forma sistematizada, uma outra proposta de saúde, que é contrária ao SUS. Compreende a gestão interina de José Carlos Seixas (6.11.1996-13.12.1996), Carlos César Albuquerque (13.12.1996-31.3.1998) e José Serra. (BRAVO e MATOS, 2002, p. 202-204).

De acordo com Vianna (2011), em relação às políticas sociais, em especial as de saúde, há a identificação de três institucionalidades entre os anos de 1995 a 2010. Na primeira, que vai de 1995 a 2002 (Governo de Fernando Henrique Cardoso), há um estimulo maior na participação da iniciativa privada, seja na oferta, financiamento ou controle de inciativas sociais. Nesse período, especificamente em 2001, surge a Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS), que amplia as responsabilidades dos municípios na Atenção Básica de Saúde, estabelecendo um processo de regionalização como estratégia de hierarquização dos serviços de saúde, numa tentativa de fortalecimento do SUS. Nessa fase, com a adesão dos municípios, há o processo de institucionalização do SUS.

Também no ano de 2001 ocorreu um marco fundamental para a história da saúde mental: a promulgação de Lei de Reforma Psiquiátrica (10.216/2001), que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais, redirecionando o modelo assistencial em saúde mental, tendo como principal intuito o de desinstitucionalização das pessoas com transtornos mentais, afastando-as da ótica da internação psiquiátrica e aproximando-as dos ideais de humanização e cidadania.[20]

Assim, a política de saúde mental, a partir desse período, teve como principal intuito o fechamento dos manicômios, promovendo a redução programada de leitos de longa permanência, de modo a incentivar que as internações psiquiátricas, quando comprovadamente necessárias, ocorram no âmbito dos hospitais gerais, com a menor permanência possível. Ainda, a lei dispõe sobre a constituição de uma rede de apoio e atenção à pessoa com transtornos mentais, desinstitucionalizando os pacientes de longa permanência e oferecendo serviços de reabilitação psicossocial, por meio da inclusão social, seja no ambiente de trabalho, de cultura ou de lazer (BRASIL, 2001).

[20] Nota da autora: aqui é possível uma aproximação entre pessoas com transtornos mentais e pessoas com deficiência. Isso ocorre pois, de acordo com a Convenção sobre o Direito das Pessoas com Deficiência, promulgada em 2009, a partir do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, pessoa com deficiência é aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, em contato com barreiras, obstruem sua participação plena e efetiva na sociedade. Deste modo, a pessoa com transtornos mentais, ao possuir dificuldade de convívio, frente a uma sociedade excludente que a recebe com barreiras diversas (atitudinal, comportamental, dentre outras), pode ser equiparada a pessoa com deficiência.

A segunda institucionalidade marcada por Vianna (2011), diz respeito a uma fase de transição, que ocorre entre os anos de 2003 a 2006, fase do primeiro mandato de Luís Inácio Lula da Silva. No decorrer do governo Lula, em alguns aspectos, há o fortalecimento do primeiro, e em outros, do segundo. Bravo e Menezes (2011) fazem apontamento quanto ao período de 2003 a 2006, que se refere ao primeiro mandato do governo Lula, demonstrando que neste, as forças governistas

> [...] poderiam fortalecer o primeiro projeto: o retorno da concepção da Reforma Sanitária que, nos anos noventa, foi abandonada; a escolha de profissionais comprometidos com a luta pela Reforma Sanitária para ocupar o segundo escalão do ministério, as alterações na estrutura organizativa do Ministério da Saúde, a convocação extraordinária da 12ª Conferência Nacional de Saúde e a sua realização em dezembro de 2003 e a escolha de representante da Central Única dos Trabalhadores (CUT) para assumir a secretaria executiva do Conselho Nacional de Saúde. Como continuidade da política de saúde dos anos noventa, destaca-se a ênfase na focalização, na precarização, na terceirização dos recursos humanos, no desfinanciamento e a falta de vontade política para viabilizar a concepção de Seguridade Social. Como exemplo de focalização, destaca-se a centralidade no Programa Saúde da Família, sem alteração significativa, para que o mesmo se transforme em estratégia de reorganização da atenção básica, em vez de ser um programa de extensão de cobertura para as populações carentes. (BRAVO e MENEZES, 2011, p. 17).

No ano de 2006, em específico, houve a criação pelo Pacto da Saúde, frente ao insucesso da implantação da NOAS, a partir de 2001. De acordo com Dourado e Elias (2011), o Pacto pela Saúde chegou para realizar alterações no planejamento regional do SUS, a partir de um novo modelo de funcionamento nas relações intergovernamentais no campo da saúde. Assim, a partir desse pacto, apesar da esfera federal ter importância nos instrumentos de indução, há uma descentralização da coordenação para um nível estadual. Esse Pacto surge numa tentativa de garantia das disposições constitucionais.

Também foi nesse período que se constituiu a Comissão Nacional de Determinantes Sociais da Saúde no Brasil, influenciada pelas contribuições teóricas de Margaret Whitehead e outros estudiosos vinculados à Organização Mundial da Saúde, pesquisadores que se debruçaram na Teoria das Determinantes Sociais as Saúde (SOUZA; SILVA; SILVA, 2013). A adoção de tal teoria como modelo teve sua ascensão justamente devido aos efeitos do modelo neoliberal de desenvolvimento, que, no caso do Brasil, principalmente a partir de 1990, teria aumentado iniquidades em saúde, reaparecendo a preocupação com justiça social. Nesse sentido, o enfoque biológico de saúde, que teve expansão nos séculos XIX, começou a conflitar com um

enfoque social de saúde no século XX, especialmente com o advento das contribuições dos teóricos da medicina social (ZIONE, WHESTPHAL, 2007):

> Diante da tensão entre essas ideias, a criação da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1948, representou um marco para uma nova concepção de saúde, para além de um enfoque centrado na doença. No entanto, a grande onda de campanhas de vacinação contra certas epidemias sustentava o sucesso do enfoque bacteriológico naquela primeira metade de século. É apenas com a Conferência de Alma-Ata, em 1978, que a discussão sobre os DSS ganha notoriedade, mas voltando a recuar na década de 1980 – devido a uma concepção de assistência médica individual, tendo a saúde como um bem privado – e retornando na década de 1990, como discussão imprescindível para o alcance da saúde de todos.

Assim, a Comissão Nacional sobre as Determinantes Sociais apresenta a seguinte definição para os DSS: “[...] são os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e fatores de risco na população” (BUSS, PELLEGRINI FILHO, 2007, p. 78).

Deste modo, de acordo com o modelo proposto por Whitehead, os DSS estão dispostos em diferentes camadas, iniciando-se por uma camada mais próxima dos determinantes individuais, até uma mais distante, onde estão os macrodeterminantes. Buss e Pellegrini Filho (2007, p. 79) explicitam:

> Os indivíduos estão na base do modelo, com suas características individuais de idade, sexo e fatores genéticos que, evidentemente, exercem influência sobre seu potencial e suas condições de saúde. Na camada imediatamente externa aparecem o comportamento e os estilos de vida individuais. Esta camada está situada no limiar entre os fatores individuais e os DSS, já que os comportamentos, muitas vezes entendidos apenas como de responsabilidade individual, dependentes de opções feitas pelo livre arbítrio das pessoas, na realidade podem também ser considerados parte dos DSS, já que essas opções estão fortemente condicionadas por determinantes sociais - como informações, propaganda, pressão dos pares, possibilidades de acesso a alimentos saudáveis e espaços de lazer etc. A camada seguinte destaca a influência das redes comunitárias e de apoio, cuja maior ou menor riqueza expressa o nível de coesão social que, como vimos, é de fundamental importância para a saúde da sociedade como um todo. No próximo nível estão representados os fatores relacionados a condições de vida e de trabalho, disponibilidade de alimentos e acesso a ambientes e serviços essenciais, como saúde e educação, indicando que as pessoas em desvantagem social correm um risco diferenciado, criado por condições habitacionais mais humildes, exposição a condições mais perigosas ou estressantes de trabalho e acesso menor aos serviços. Finalmente, no último nível estão situados os macrodeterminantes relacionados às condições econômicas, culturais e ambientais da sociedade e que possuem grande influência sobre as demais camadas.

Fica claro que essa concepção universalista de saúde, que toma por base os determinantes sociais, se expande na tentativa de repolitizar a área da saúde, uma vez que esta noção reaparece junto com os movimentos de contestação ao modelo liberal e as novas conjunturas políticas. Deste modo, para que um indivíduo tenha garantida a sua saúde, é necessário que as determinantes sociais sejam adequadas, já que elas refletem diretamente na configuração de seu conceito universalista, que preza pelo bem-estar e qualidade de vida.

Deste modo, para Whitehead (2000), as diferenças de saúde percebidas em diversos grupos não se justificam por fatores biológicos, mas sim por comportamentos construídos socialmente, e por fatores que não estão sob o controle do indivíduo. Mais que isso, a autora vai defender que a identificação de fatores individuais é necessária, contudo, são as desigualdades sociais entre as classes que terão a maior determinação no processo saúde-doença – situação que pode ser analisada no desenvolvimento da saúde no Brasil.

Sobre o segundo mandato que marca a fase neodesenvolvimentista (VIANNA, 2010), PAIM (2013) discorre que o poder público não demonstrou um compromisso com a Reforma Sanitária, uma vez que não menciona em seu plano para a saúde alguns eixos essenciais, quais sejam: o controle dos planos de saúde, financiamento efetivo e investimentos, ação intersetorial e política e gestão do trabalho. O Conselho Nacional de Saúde tem divulgado que a saúde pública brasileira e o SUS têm sofrido nos últimos anos, estando ambos em risco. Houve, em 2009, uma Plenária Nacional de Conselhos de Saúde, que apontou algumas das principais questões que colocam a saúde nessa situação:

> A desestruturação da rede de atenção primária à saúde, privilegiando os procedimentos especializados e de alto custo;
> A não regulamentação da Emenda Constitucional nº 29, implicando no subfinanciamento da saúde pública a partir do não cumprimento dos percentuais mínimos de investimento pela União, maioria dos estados e parte dos municípios;
> Avanço da privatização do SUS em detrimento do serviço público eminentemente estatal, através da desestruturação, sucateamento e fechamento dos serviços públicos e ampliação da contratação de serviços privados, numa flagrante violência aos ditames constitucionais;
> Precarização dos serviços públicos e das relações de trabalho, com baixa remuneração dos trabalhadores e enormes discrepâncias salariais sem definição de uma política de um plano de cargos, carreiras e salários para os profissionais do SUS (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 21).

Vianna (2011, p. 21) demonstra que nessa fase, o Estado passou a ter um papel importante no desenvolvimento econômico, e protagonismo na política de investimentos sociais, o que impacta diretamente na política de saúde do período:

> No caso da saúde, a política se concentra na expansão da capacidade física e no estímulo ao desenvolvimento tecnológico: o PAC da saúde concentra investimentos no complexo industrial da mesma, com destaque para a produção privada e pública de medicamentos, farmo-químicos, antirretrovirais, vacinas, equipamentos e materiais. Entretanto, é justamente nesse período que a política de saúde passa por uma grande fragmentação, visto que a ênfase territorial não se associa com a política científica e tecnológica, nem tampouco é formulada e implementada de forma articulada com a expansão dos investimentos físicos.

Por outro lado, o ano de 2008 foi importante no que diz respeito ao direito das pessoas com deficiência, pois foi nesse ano que o Brasil assinou, sem reservas, a Convenção das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo. A ratificação pelo Congresso Nacional aconteceu por meio do Decreto Legislativo 186, que aprovou a convenção como Emenda Constitucional, ou seja, deu-lhe a mesma força vinculativa da Constituição Federal, sendo recepcionada como norma constitucional. A Convenção foi promulgada por meio do Decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009. Trata-se do primeiro tratado de direitos humanos que fora aprovado de acordo com o artigo 5º, parágrafo 3º da Constituição Federal, o qual dispõe que

> [...] os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais" (BRASIL, 1988).

De acordo com Mazzuolli (2016), isto significa que essa convenção: a) reformou a Constituição, sendo formalmente constitucional, b) não pode ser denunciada, mesmo com projeto elaborado pelo Congresso Nacional; c) servirão de paradigma de controle, já que passarão a invalidar quaisquer normas infraconstitucionais que sejam incompatíveis com ela.

Nessa perspectiva, vale dizer que o principal avanço logrado pela Convenção foi no que diz respeito ao entendimento do conceito de deficiência e dos direitos humanos a partir de uma noção das necessidades das pessoas com deficiência, diante de uma realidade pouco receptiva e pouco sensível à diversidade humana. Deste modo, a Convenção inova ao deslocar o conceito de deficiência, das limitações corporais e/ou mentais, para as barreiras que restringem a plena participação social (BARBOSA, 2013). Assim, a Convenção se diferencia dos demais

documentos nessa tentativa de rompimento com a estrutura que normaliza corpos, “uma vez que desafia as noções tradicionais de justiça ao devolver para o centro da proteção social as necessidades das pessoas com deficiência” (BARBOSA, 2013, p. 130).

Destaca-se, ainda, que muito embora as pessoas autistas estejam incluídas como pessoas com deficiência, até este período não havia qualquer legislação específica voltada a esse grupo de pessoas, o que torna a respectiva norma constitucional um marco importante para a defesa dos direitos das pessoas com autismo no Brasil.

Nesse novo período de proteção social passou-se a exigir uma cultura de enfrentamento ao Estado. Nessa realidade, surgiu a necessidade de configuração de uma sociedade civil que se oponha ao capitalismo, e que se delineiem estratégias de convivência com o mercado, de modo que se construam programas democráticos e reformas gerenciais nos campos das políticas públicas. O cenário é tanto de projeção de um Estado democrático, como de ataque a este mesmo Estado (NOGUEIRA, 2002).

Nessa realidade, de acordo com Nogueira (2002) surge a figura da sociedade civil liberalista, que se vê como um setor público não estatal. Muito embora seja palco de organizações que são públicas porque se voltam a questões do interesse geral, tais organizações são “não estatais”, porque estão desvinculadas do aparelho do Estado. Nesse conceito, está o Terceiro Setor, entendido como um amplo conjunto de organizações que estão voltadas ao atendimento de carências e necessidades de segmentos da população, numa tentativa do Estado de, cada vez mais, trocar a sua própria responsabilidade para com as expressões da questão social, saudando a sociedade civil como a sua substituta (NOGUEIRA, 2002). Prova desta realidade é que, muito embora tenha ocorrido a ratificação da Convenção pelo Brasil, em 2009, o trato para com as pessoas com deficiência continuou a cargo da sociedade civil, por meio das APAE’s (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais).

Em 2011, há a promulgação do Decreto nº 7.508/2011, que veio para regulamentar a Lei 8.080/1990, no que diz respeito às responsabilidades dos entes federativos na implantação da regionalização do SUS. De acordo com Rocha (2018, p. 100), o decreto trouxe inovações no tratamento normativo da regionalização:

> Uma das principais contribuições é a definição de conceitos considerados estratégicos, tais como: mapa de saúde; regiões de saúde; redes de atenção; serviços especiais de acesso aberto; protocolo clínico e diretriz terapêutica. Ampliam-se os instrumentos propostos para a implantação da regionalização: Comissões Intergestores Regionais (CIR); Contrato Organizativo de Ação Pública (COAP); Relação Nacional de Serviços de Saúde - RENASES; Relação Nacional de Medicamentos Essenciais- RENAME; dentre outros [...]. O Decreto deve ser considerado referência normativa para a edição de todo e qualquer ato administrativo no âmbito da regulamentação de políticas públicas de saúde.

Com esse Decreto, houve uma nova significação quanto às regiões de saúde, podendo-se afirmar que estas alterações ocorreram em razão de um processo contínuo de amadurecimento da política pública de saúde, se comparada à previsão do Pacto pela Saúde de 2006, favorecendo a regionalização dos serviços. Com o Decreto, há a instituição de regiões de saúde, viabilizando o cumprimento da disposição constitucional de que o SUS deve estar organizado numa rede regionalizada e hierarquizada.

Em outra seara, no que diz respeito ao avanço legislativo da pessoa autista, no dia 27 de dezembro de 2012, foi sancionada a Lei Federal 12.764, que instituiu a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista. Esta lei foi resultado da luta de determinados segmentos da sociedade civil, que reivindicava pelos direitos desse grupo de pessoas, em especial, destaca-se o papel dos movimentos promovidos pela AMA (Associação de Amigos dos Autistas). O primeiro ponto a se destacar é que a lei equipara os portadores do TEA a pessoa com deficiência, conforme regulamentação da lei, realizada pelo decreto 8.368/2014, aplicando-se a eles os direitos e obrigações previstos na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, bem como seu protocolo facultativo, além da legislação pertinente às pessoas com deficiência.

O primeiro artigo da lei determina as características da pessoa com TEA, sendo aquelas que possuem deficiência persistente e clinicamente comprovada no que se refere à interação social, bem como possuidoras de padrões restritivos e repetitivos de comportamento, com excessiva aderência à rotina e interesses fixos. A partir disso, a lei apresenta as diretrizes da Política Nacional de Proteção, destacando a importância da intersetorialidade no desenvolvimento de ações, de políticas e no atendimento do autismo, que já não devem ser pensadas apenas no âmbito médico, mas sim, por meio de um conjunto de áreas, seja na formulação de políticas públicas que atendam às necessidades das pessoas com TEA, como no controle, acompanhamento e avaliação de seu desenvolvimento (BRASIL, 2013a).

Ressalta-se que muito embora a Lei Berenice Piana equipare as pessoas autistas, com pessoas com deficiência, ela o faz por motivos equivocados. Da leitura dos dispositivos trazidos pela Lei, percebe-se que a aproximação é feita após uma listagem de impedimentos corporais/psíquicos e de desenvolvimento, e não em razão da existência de barreiras encontradas pelo indivíduo quando este interage com a sociedade. De acordo com Barbosa (2013, p. 131):

> Para a Convenção, as necessidades humanas são aquelas dimensões da vida que garantem um padrão adequado de vida, mas que consideram as desigualdades existentes na sua concepção e protege aquelas diferenças que escapam à previsibilidade e possibilidades de operacionalização de políticas públicas. Ou seja, a Convenção não apenas requer a consideração direta das pessoas com deficiência na noção típica que determina o sujeito da proteção social, mas também requer a previsão de ajustes razoáveis para demandas singulares, refratárias às deliberações construídas coletivamente.

Logo, pode-se sim equiparar pessoa autista com pessoas com deficiência, contudo, essa aproximação se dá em decorrência da restrição de participação, e não da listagem de suas limitações corporais e/ou psíquicas. Diz-se, ainda, que listar impedimentos de tal ordem como deficiência, pode ser considerado inconstitucional, uma vez que contraria a Convenção do Direito das Pessoas com deficiência, a qual tem força de emenda constitucional e vincula o conceito de deficiência, com aquele trazido em seu texto legal.

Assim, afasta-se do conceito biomédico/tracidional/individual de deficiência, onde a deficiência é resultado de impedimentos corporais e se aproxima de um conceito social, vinculado às práticas e estruturas excludentes da sociedade. Neste modelo, o que vai definir a deficiência é justamente os impedimentos que a pessoa encontra diante de um ambiente que repele a diversidade corporal (DINIZ, 2007). Ainda, de acordo com Abberley (2002, p. 126 apud BARBOSA, 2013, p. 132) “é, sobretudo uma relação entre pessoas com impedimentos e a sociedade”, isso quer dizer que, num ambiente inclusivo, é possível imaginar situações em que pessoas que possuam imitações diversas possam não experienciar a deficiência (BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2010).

Destaca-se, contudo, que muito embora a abertura legislativa, seja com a elevação da Convenção do Direito das Pessoas com Deficiência, em 2008, ao status de Emenda Constitucional, seja com a promulgação da Lei de apoio às pessoas autistas, em 2012; a realidade que se apresenta é de falta de efetividade das leis por parte do ente estatal. Nas palavras de Sarlet (2007), pode-se definir a eficácia jurídica de determinada norma como a possibilidade (no sentido de aptidão) de a norma

vigente (juridicamente existente) ser aplicada aos casos concretos, gerando efeitos jurídicos, ao passo que a sua efetividade (eficácia social) engloba tanto a decisão pela efetiva aplicação da norma (juridicamente eficaz) quanto o resultado concreto decorrente – ou não – dessa aplicação.

Nesse mesmo sentido ensina o Professor José Afonso da Silva (2018), ao afirmar que a noção de eficácia de um direito possui dois sentidos, sendo que a eficácia social diz respeito uma conduta efetiva prevista pela norma jurídica, de modo que a norma é realmente obedecida e aplicada, ao passo que a eficácia jurídica seria a qualidade de produzir efeitos jurídicos de maior ou menor grau, ao regular, desde logo, as relações, situações e comportamentos de que diz respeito, sem se mostrar, necessariamente, acolhida pela sociedade como uma norma de conduta a ser seguida.

Sendo assim, o que se observa é que as normas de proteção à pessoa com espectro autista são plenamente eficazes, no seu sentido jurídico, uma vez que a questão do autismo se faz presente e é necessário a definição jurídica quanto aos direitos que o Estado deve garantir. Contudo, o que ocorre é que o papel de cumprimento desses direitos acaba a cargo da sociedade civil, retomando a lógica de proteção social tradicional, e afastando-se da ideia de Estado de Bem-Estar, na configuração do conceito já retratado de sociedade civil liberista.

Durante o governo de Dilma, houve a continuidade dos preceitos neoliberais, o que pode ser claramente percebido seja na aprovação da Lei 13.097/2015 que alterou o artigo 23 da Lei 8.080/1990, autorizando a abertura da saúde ao capital estrangeiro no que diz respeito à abrangência na oferta, na gestão e na promoção de serviços; seja pela centralidade das ações do governo na prevenção de doenças, de forma pontual e seletiva, atendendo diretamente aos que se encontram em risco, contrariando a proposta de universalidade da saúde. Por outro lado, também é essencial a demonstração dos avanços.

Por fim, como último marco do período, no ano de 2015 ocorreu a promulgação da Lei 13.146/2015 – o Estatuto da Pessoa com Deficiência, ou a Lei de Inclusão Social – que regulamentou os direitos e necessidades das pessoas com deficiência, sendo obrigação do Estado e da sociedade a garantia de sua inclusão social e consequentemente da cidadania, incluindo-se aqui, também, às pessoas com o transtorno do espectro autista. Nota-se que aqui, segue-se o adotado pela Convenção sobre o Direito das Pessoas com Deficiência, onde o que determina a

deficiência não são os impedimentos de ordem corporal ou desvios função e estrutura, mas sim as barreiras que impedem a livre participação social. Há um deslocamento do conceito de deficiência, da pessoa para a sociedade.

Assim, considerando o contexto histórico, percebe-se que o que ocorreu foi uma reforma parcial, de natureza setorial e institucional, traduzida por um lado pela implementação do SUS, num primeiro momento com a previsão legal na Constituição Federal em 1988, e posteriormente com a Lei do SUS (8.080/1990), que o regulamentou, e por outro, pelo incentivo a planos privados de saúde. Na esteira desta reforma, o Partido Social Democrata Brasileiro (PSDB), o qual permaneceu no poder da União por oito anos, não se comprometeu com os ideais de cunho 'social democrata'[21]. Da mesma forma, o Partido dos Trabalhadores (PT), manteve em grande parte a política econômica de seus antecessores; implementando por um lado algumas políticas de saúde, mas por outro aumentando a participação de empresas privadas e do capital estrangeiro. A implicação direta de tal medida pôde ser vista no ano de 2015, com o sancionamento da Medida Provisória 656, que permite o investimento estrangeiro em serviços de saúde. Tal medida foi recebida com repúdio pelos defensores da Reforma Sanitária, veja-se:

> O domínio pelo capital estrangeiro na saúde brasileira inviabiliza o projeto de um Sistema Único de Saúde e consequentemente o direito à saúde, tornando a saúde um bem comerciável, ao qual somente quem tem dinheiro tem acesso. Com a possibilidade do capital estrangeiro ou empresas estrangeiras possuírem hospitais e clínicas – inclusive filantrópicas, podendo atuar de forma complementar no SUS – ocorrerá uma apropriação do fundo público brasileiro, representando mais um passo rumo à privatização e desmonte do SUS (ABRASCO, 2015, p. 1).

Pode-se identificar, nesse período, uma espécie de liberalismo com pretensões sociais. Assim, as dificuldades e impasses encontrados pela implantação do modelo de saúde previsto na Constituição, se explicam pela frente neoliberal adotada pelos governos que ocuparam o governo federal, no período após a Constituição Federal de 1988. Tal frente, que se inicia no Governo Sarney e que segue no governo Collor, se expressa pela implosão da Seguridade Social e o desfinanciamento da Saúde no governo FHC e pelo continuísmo, em grande parte, nos governos de Lula e Dilma. Com o impeachment da presidente Dilma, o ápice de

[21] Nota da autora: a social democracia é a corrente política que tem como ideologia a promoção de uma justiça social dentro de um sistema capitalista, a partir de uma política que envolva bem-estar social, intervenções econômicas e distribuição de renda igualitária.

desmonte dos direitos sociais, principalmente no setor saúde, tema central dessa pesquisa, se deu com o governo Temer, com a aprovação da Emenda 95/2016, que limita por vinte anos os financiamentos em Seguridade Social no país. Sobre essa medida, Cortes (2017, p. 18) ressalta:

> A exposição de motivos da PEC 241/2016, a qual foi aprovada pela EC 095/16, elaborada pelo Ministro da Fazenda Henrique Meirelles aponta que: "A raiz do problema fiscal do Governo Federal está no crescimento acelerado da despesa pública primária". Acusa a vinculação de gastos na saúde e educação como um problema para as finanças públicas e propõe que no período de 20 anos tenha aumento zero do gasto social primário no país.

Em que pese todos os governos federais no Brasil, a partir da década de 1990, tenham, em alguma medida, atendido demandas da sociedade civil, como foi a implementação da Lei Orgânica de Saúde – 8.080/1990; extinção do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social – INAMPS, universalização do acesso à saúde, expansão dos Programas de Agentes Comunitários de Saúde/Programa Saúde da Família, desenvolvimento de informatização e informação em saúde, a implementação do Plano Diretor de Vigilância Sanitária e a organização do Sistema Nacional de Vigilância Sanitária, dentre outros, o que fica evidente é a fragilização das lutas sociais, mediante o bloqueio do projeto da reforma sanitária que se propunha bem mais amplo e democratizante.

Mediante esse bloqueio, as entidades e movimentos sociais não conseguem realizar uma defesa efetiva da Seguridade Social e da saúde em particular. Assim, parte dos ideais de saúde previstos pelo Movimento da Reforma Sanitária e recepcionados pela Constituição Federal, ainda não se fez realidade histórica no Brasil, devido aos bloqueios impostos pela frente neoliberal que expressa a direção do modelo corporativo.

Ainda, no que diz respeito à proteção da pessoa autista, depreende-se que muito embora em 2012 a legislação tenha significado um avanço para a área, verifica-se a urgência de sua regulamentação, seja pela criação de políticas públicas que atendam essa população, seja levando o conhecimento dessa realidade às pessoas em geral. O que ocorre, como ficará demonstrado futuramente, é que a obrigação de assegurar o direito das pessoas autistas fica a cargo de entidades do terceiro setor, numa visível concessão de responsabilidades do público para o privado. Nota-se que ao que tem ocorrido no setor saúde, amplamente debatido anteriormente, dá-se o nome de mercantilização da saúde, o que se tem aplicado também a outros

segmentos, como o da atenção à pessoa autista (seja em relação à saúde, seja relacionado a outros serviços).

Assim, há a necessidade de resgatar o ideal de Seguridade Social prescrito pela Constituição Federal com o intuito de não somente resgatar a defesa à saúde nos moldes idealizados pelo movimento da Reforma Sanitária, mas também de articular as políticas sociais que vão atuar sobre os problemas encontrados na questão saúde no Brasil. Com isso, a partir da valorização do SUS, espera-se que haja forças para enfrentar eficazmente as determinantes das condições de saúde e, mais que isso, possibilitar aos indivíduos a garantia de um dos direitos sociais que integram o conceito de cidadania, de modo que esses direitos se estendam universalmente – incluindo a necessidade das pessoas com deficiência em geral, e as pessoas autistas, em específico.

CAPÍTULO 2 – A ASSOCIAÇÃO DE PROTEÇÃO DOS AUTISTAS NO MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA, NO CONTEXTO DO ATENDIMENTO DAS NECESSIDADES EM SAÚDE DAS CRIANÇAS AUTISTAS NO BRASIL

"Não, meu filho, não quero você remendo do que seja normal,
Quero você inteiro na sua diferença
Quero que te vejam como ser humano
Mas te amem como um autista
Quero que saibam que você não é culpado por uma sociedade excludente
Que você pode e deve ser feliz sendo autista, sendo gente, sendo humano
Que o acolhimento da humanidade a ti seja sincero, humanitário e amoroso
Porque um dia sua mãe não estará aqui
Um dia, alguém terá que abrigá-lo e amá-lo por mim."

(Liê Ribeiro, em depoimento na audiência pública da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada no dia 10/06/2015)

A Associação de Proteção dos Autistas – APROAUT, é uma instituição privada, sem fins lucrativos, criada em 1996, a partir da necessidade que famílias de crianças autistas da cidade de Ponta Grossa/Paraná tiveram, diante da realidade de inexistência de políticas de apoio e proteção desse grupo em especial. Essa associação reúne três grandes grupos de serviços, um primeiro voltado ao atendimento educacional, o socioassistencial, e o de saúde, especialmente analisado neste estudo.

Neste capítulo, num primeiro momento será realizado uma abordagem conceitual a respeito do autismo, demonstrando como esta foi se desenvolvendo no decorrer histórico e social, bem como as modificações existentes na classificação dentro da perspectiva de saúde mental. A partir desse suporte teórico, passar-se-á para um relato a respeito da luta empreendida pela sociedade – lê-se famílias com criança autista, em especial o protagonismo de Berenice Piana –, em busca da elaboração, aprovação e sancionamento da Lei Federal 12.764/2012, que veio para amparar e proteger as pessoas com o Transtorno do Espectro Autista. Nesse momento, ficará evidente que, assim como a APROAUT surgiu pela iniciativa da comunidade de pais, o principal marco legislativo nessa seara, adveio da mesma forma.

Ainda, ficará demonstrado a dificuldade no acesso à informação, no que diz respeito a dados sobre o autismo no Brasil, chegando à conclusão de que não existe um levantamento estatístico a respeito no país, fazendo com que a demanda fique no desconhecimento, impossibilitando a elaboração e o planejamento de políticas voltadas ao atendimento das pessoas autistas no Brasil, por parte do Poder

Público, que se esquiva de sua obrigação legal. Vale destacar que o Paraná, assim como ficará demonstrado, foi pioneiro na implantação de um sistema de catalogação das pessoas autistas no site da Secretaria Estadual de Saúde.

Nesse ponto, será feita uma apresentação da APROAUT, explanando sobre seus serviços e seus métodos de atendimento, bem como sobre o seu corpo de funcionários e convênios firmados para a sua manutenção, dando indícios de seu protagonismo no atendimento da criança autista no município de Ponta Grossa. Por fim, será traçado o perfil dos usuários, para que o leitor se sinta mais próximo da demanda encontrada pela instituição.

2.1 CONSTRUÇÃO HISTÓRICA E SOCIAL DO AUTISMO

Observa-se, que desde o início a conceituação do autismo apresenta controvérsias, já que são diversas as características a ele associadas. Em 1906, o psiquiatra Plouller, pela primeira vez, utilizou o adjetivo ‘autista’ na literatura médica, fazendo menção a certo tipo de pacientes que tinham diagnóstico de demência precoce (esquizofrenia) (SALLE, 2010).

Eugene Bleuer, em 1911, usou o termo ‘autismo’ para definir um déficit de comunicação, que fazia com que a pessoa perdesse o contato com a realidade (GOMEZ, TERÁN, 2014). Bleuer, também psiquiatra, referiu-se originariamente ao autismo como uma espécie de transtorno esquizofrênico, que consistia em limitação nas relações pessoais e na dificuldade de interação com o mundo externo.

Entretanto, foi somente a partir de 1943, com Leo Kanner, em seu artigo *Autistic Disturbances of Affective Contact* [22], que o termo ‘autismo’ começou a ser diferenciado de outras psicoses, como a esquizofrenia. Desta forma, Kanner, difundiu o termo para designar a doença conhecida hoje na atualidade médica. Tal constatação foi possível a partir de uma análise de onze crianças americanas, com graves problemas no desenvolvimento e que possuíam três características principais em comum: a solidão e a insistência na invariância, uma dificuldade extrema na mudança de hábitos ou da rotina e por fim, a dificuldade na comunicação.

[22] Tradução livre da autora: Alterações Autísticas do Contato Afetivo.

Quanto à questão das relações sociais, Kanner (1943, p. 241) esclarece que a solidão se faz presente desde o início da vida da criança autista, veja-se:

> *The outstanding "pathognomonic", fundamental disorder is the children's inability to relate themselves in the ordinary way to people and situations from de beginning of life. […] There is from de start an extreme autistic aloneness that, whenever possible, disregards, ignores, shuts out anything that comes to the child from the outside. Direct physical contact or such motion or noise as threatens to disrupt the aloneness in either treated "as if it weren't there" or, if this no longer sufficient, resented painfully as distressing interference.*[23]

Na segunda característica em comum, qual seja, a insistência na invariância, Kanner (1943, p. 245) evidencia o fato da criança autista ter uma grande dificuldade ao lidar com mudança de hábitos, sendo inflexível, seguindo sempre e de maneira igual, uma rígida rotina:

> *There is a marked limitation in the variety of his spontaneous activities. The child's behavior is governed by an anxiously desire for the maintenance of sameness that nobody but the child himself may disrupt on rare occasions. Change of routine, of furniture arrangement, of a pattern, of the order in which everyday acts are carried out, can drive him to despair.*[24]

Ainda, em análise aos três aspectos coincidentes, Kanner (1943, p. 243) destaca o fato das onze crianças estudadas por ele, terem uma grande deficiência quanto à comunicação e a linguagem, apontando, inclusive, a ausência de fala em algumas delas, enquanto outras a usavam tão somente para a memorização – se mostrando ótimas nisso:

> *Eight of the eleven children acquired the ability to speak either at the usual age of after some delay. Three have so far remained "mute". In none of the eight "speaking" children has language over a period of years served to convey meaning to others. [...]*
> *Thus, from the start, language - with the children did not use for the purpose of communication - was deflected in a considerable measure to a self sufficient, semantically and conversationally valueless or grossly distorted memory exercise.*

---

[23] Tradução livre da autora: A notável "patognomonia", distúrbio fundamental, é a inabilidade das crianças de se relacionarem de forma normal às pessoas e às situações no início de suas vidas. [...] Desde o início há uma solidão extrema entre autistas que, sempre que possível, despreza, ignora e exclui tudo o que vem de externo à criança. Contato físico ou qualquer movimento ou barulho que ameace interromper a referida solidão é tratado como "se não existisse" ou, se isto não bastar, ressentido dolorosamente como uma interferência angustiante.

[24] Tradução livre da autora: Há uma limitação acentuada na variedade de suas ações espontâneas. O comportamento da criança é governado por um desejo ansioso de conservar uma uniformidade que ninguém a não ser a própria criança pode interromper, em raras ocasiões. Mudança de rotina, arranjo de móveis, de padrões, ou da ordem em que os atos rotineiros estão inseridos, podem levá-la ao desespero.

> *As far as the communicative functions of speech are concerned, there is no fundamental difference between the eight speaking and the three mute children [...].*[25]

Dessa forma, o médico deixa claro que, apesar de oito crianças, das onze analisadas, apresentarem algum tipo de fala, esta não era usada para o fim esperado, qual seja o da interação social, mas tão somente, para formar sentenças sem qualquer sentido, ou mesmo para um exercício de memória, não diferenciando, fundamentalmente, dos que não falam, por esse motivo.

Poucos meses após a publicação do artigo de Kanner, o Doutor Hans Asperger, psiquiatra austríaco, tornou público o seu estudo do caso de diversas crianças que possuíam uma "psicopatia autista", que foram atendidas no Departamento de Pedagogia Terapêutica da Clínica Pediátrica Universitária de Viena. Asperger, também demonstrou pontos que coincidiam com os trazidos por Kanner, quanto à descrição de tais crianças, demonstrando que o transtorno fundamental dos autistas era a dificuldade na interação social, na tendência de se guiar apenas por impulsos internos, anomalias na linguagem e personalidade metódica (RIVIÈRE, 2010).

Entretanto, é possível analisar uma diferença entre esses dois psiquiatras. Alguns dos casos analisados por Asperger apresentavam rendimento superior comparado aos casos de Kanner. Asperger descreveu quatro crianças que possuíam dificuldade de interagir socialmente em grupos e o consequente isolamento, o que caracterizava a "psicopatia autista". Essas crianças estudadas pelo austríaco possuíam habilidades intelectuais preservadas, apesar de apresentar pobreza na comunicação não verbal como, por exemplo, o tom afetivo da voz, que não apresentava empatia, uma fala muitas vezes prolixa, em monólogo e, às vezes, incoerente. Outras vezes, falas que tendiam ao formalismo, somados a uma incoordenação motora e o interesse por um só assunto. Desde o início ele acreditava que o autismo era resultado de uma relação de fatores biológicos e ambientais (KLIN, 2006).

---

[25] Tradução livre da autora: Oito das onze crianças adquiriram a habilidade de fala seja na idade habitual ou após algum atraso. Três até então permaneceram "mudas". Em nenhuma das oito crianças que "falam" a linguagem após um período de tempo serviu para expressar qualquer significado a outras pessoas. [...] Portanto, desde o início, a linguagem – que as crianças não utilizaram com o propósito de comunicação –, foi desviada consideravelmente a algo sem valor semântico ou conversacional, ou mesmo a um exercício de memória distorcido. Quanto às funções comunicativas de fala, não há diferença fundamental entre as oito crianças que falam e as três crianças mudas. [...]

O que se percebe, é que esses pacientes se diferem dos apresentados por Kanner, no sentido de que essas crianças não eram alheias à sociedade, desenvolvendo uma linguagem, às vezes, precoce. Tais pacientes descritos por Asperger, se tornariam conhecidos posteriormente como portadores da Síndrome de Asperger.

Desde Kanner, um olhar patologizante recaiu sobre a família e foi reforçado pela psicanálise que compreendeu o autismo como psicose, entendido como um transtorno relacional associado a falhas na estruturação dos vínculos primários (GRINKER, 2010). Durante os anos de 1950 e 1960, o conceito de autismo foi amplamente discutido, gerando uma confusão quanto a sua natureza e etiologia. Esse período foi marcado principalmente pela crença de que o autismo seria causado por pais não emocionalmente responsivos a seus filhos, ou seja, pais que não teriam repassado o devido 'suporte emocional' à criança nos seus primeiros meses de vida. Tal situação ficou conhecida como a hipótese das 'mães-geladeira', essa teoria foi apresentada por Bruno Bettleheim, psicólogo nascido na Áustria (KLIN, 2006).

Nesse período, houve no mundo anglo-saxão uma verdadeira obra de "orgia de ataque aos pais", fazendo uso da expressão de Edward Dolnick, jornalista americano da época (ORTEGA, 2009). Foi nesse cenário, que muitos pais – apesar de sofrerem grande pressão da sociedade, por serem acusados de frios e displicentes com os filhos –, queriam acreditar na teoria de Bettlehein, já que, passou-se a crer que se eles melhorassem, o filho também melhoraria. Dessa forma, o livro "*A Fortaleza Vazia*", de Bettlehein, se popularizou, já que frente às explicações orgânicas do autismo, essa versão baseada na psicologia, trazia certa esperança aos pais (ORTEGA, 2009).

A partir da década de 1960, vários fatores contribuíram para a mudança da visão científica sobre o autismo, bem como a sua forma de tratamento. Nesse cenário, cada vez mais foi abandonada a hipótese de que os pais seriam os responsáveis pelo 'desenvolvimento' do autismo em seus filhos – em que pese alguns profissionais ainda nos dias de hoje considerarem essa hipótese –, uma vez que não havia uma justificação científica para isso e já se encontravam os primeiros indícios de que o autismo era causado por um fato neurobiológico (RIVIÈRE, 2010). Isso não quer dizer, entretanto, que ainda hoje não exista uma tese na psicanálise para o autismo. No entanto, é inegável, que desde os anos 1960 existe uma produção crescente de explicações orgânicas para o autismo, especialmente cerebrais.

Um marco na classificação do autismo como um transtorno cerebral, presente desde a infância e encontrado em todos os países e grupos socioeconômicos, ocorreu com Michael Rutter, em 1965, que propôs uma definição do autismo em quatro critérios, quais sejam, a) atraso e desvio social, não só como retardo mental, b) problemas na fala e no desenvolvimento da linguagem, c) comportamentos incomuns, como movimentos estereotipados e d) início antes dos trinta meses de idade (KLIN, 2006).

Essa ideia de autismo, como uma condição médica vinculada ao desenvolvimento anormal, com início na infância, teve sua primeira menção na Classificação Internacional de Doenças (CID), em 1967, como um subgrupo da esquizofrenia (MIGUEL, GENTIL, GATAZZ, 2011).

Nos anos 1970, surgiu uma nova interpretação que superava a ideia de autismo como uma psicose. Elas apareceram com mais intensidade em 1976, com Ritvo, quando o autismo passou a ser relacionado com um déficit cognitivo, sendo conhecido como um distúrbio do desenvolvimento. Tal visão faz com que o autismo se apresente de uma forma completamente distinta, sendo relacionado com a deficiência mental (CAVALCANTE, 2003).

Apenas em 1980, o autismo foi, pela primeira vez, reconhecido e colocado numa nova classe de transtornos, diferentes da esquizofrenia; os chamados transtornos invasivos do desenvolvimento (TIDs), sendo incluído na terceira edição do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* – DSM-III (MIGUEL, GENTIL, GATAZZ, 2011). Assim, foram necessários quarenta anos para que o autismo fosse listado como tal, na DSM-III, introduzindo-se a expressão Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), para fazer referência a um grupo de transtornos do desenvolvimento definidos pelo comportamento, que compartilham características do autismo clássico, apresentado por Kanner em 1943, sendo classificado o termo “transtorno autista” tanto no DSM, quanto na Classificação Internacional de Doenças (CID) (TUCHMAN, RAPIN, 2009).

Posteriormente, em 1994, o autismo se encontrou descrito na DSM-IV, da Associação Americana de Psiquiatria (APP) e na CID-10, classificado no subgrupo denominado “Transtornos Invasivos do Desenvolvimento” (COSTA, NUNESMAIA, 2009).

De acordo com Fred R. Volkmar (2007), psiquiatras e psicólogos passaram décadas estudando indivíduos afetados para que fosse possível

desenvolver, tanto para o DSM quanto para CID, um conjunto de critérios que alcançassem um grau satisfatório de consenso de diagnósticos:

> *As result of concerns about the DSM-III definition of autism and awareness of the categories and criteria pending in ICD-10, a large multi site field trial was undertaken for DSM-IV. This field trial included ratings of nearly 1000 cases by over clinicians of varying backgrounds and experience. [...] The large number and detail of the ICD-10 criteria were of concern for a system, like DSM-IV, which was meant for both clinical and research use. Together, recent research and data collected in the field trial indicted that reductions in the number and details of the ICD-10 criteria yielded good results even when less experience clinicians were using the criteria.*
> *Thus a modified version of the original ICD-10 draft criteria for autism was proposed for both the American (DSM-IV) and international (ICD-10) systems. Although primarily focused on the definition of autism, the results of the field trial also provided some support for the inclusion, as in ICD-10, of Rett's disorder, PDD (pervasive developmental disorders), and Asperger's syndrome in the PDD class in DSM-IV.*[26]

Em 18 de maio de 2013, foi publicada a edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana (DSM-V). Foram doze anos de estudos, para que fosse possível a adaptação de alguns conceitos, a reformulação e exclusão de diagnósticos, e a apresentação de uma fonte segura e cientificamente embasada para a aplicação no dia a dia médico (ARAÚJO; NETO, 2014).

A principal mudança do DSM-V, em relação ao DSM-IV, foi que os Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), que envolviam o autismo infantil, a síndrome de Asperger, a síndrome de Rett e o transtorno desintegrativo da infância, foram absorvidos por um único diagnóstico, qual seja o do Transtorno do Espectro Autista (TEA), com exceção da síndrome de Rett. A proposta é que todas essas síndromes apresentam em maior ou menor grau, um déficit na interação social, padrão de comportamentos e interesses repetitivos, não havendo vantagens diagnósticas na sua diferenciação (ARAÚJO; NETO, 2014).

---

[26] Tradução livre da autora: Como resultado das questões sobre a definição do DSM-III de autismo e a percepções das categorias e critérios pendentes no ICD-10, foi realizado um grande teste de campo ramificado realizado pelo DSM-IV. Este teste de campo incluiu avaliações de cerca de 1000 casos de clínicos de diversos históricos e experiências. [...] A grande quantidade e detalhamento do critério de ICD-10 eram questões pertinentes a um sistema, com o DSM-IV, destinado ao uso clínico e de pesquisa. Juntos, pesquisas recentes e dados coletados no teste de campo indicaram que as reduções da quantidade e detalhamento do critério adotado no ICD-10 geraram bons resultados, até mesmo diante da participação de clínicos menos experientes. Desta forma, a versão modificada do rascunho original do critério ICD-10 para autismo foi proposta pelos sistemas americano (DSM-IV) e internacional (ICD-10). Embora primariamente focada na definição de autismo, os resultados do teste de campo também forneceram um apoio à inclusão, como no ICD-10, da Síndrome de Rett, do Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), e da Síndrome de Asperger na classe TGD em DSM-IV.

Vale dizer que o DSM-V, desde sua apresentação, tem sofrido duras críticas da doutrina especializada e dos profissionais da área, destacando-se, inclusive, que nos próprios Estados Unidos, existem Estados que não adotam o DSM-V para a constatação de diagnósticos, adotando-se os critérios estabelecidos pela CID-10.

A CID-10 foi aprovada pela Conferência Internacional para a 10ª Revisão da Classificação Internacional de Doenças, realizada em 1989 e convocada pela Organização Mundial da Saúde. A CID-10 entrou em vigor apenas em 1993, após a finalização e preparação do material. Destaca-se que a CID-10 não diz respeito apenas a transtornos mentais, mas a qualquer condição ou doença. O autismo, pela CID-10 está dentro dos Transtornos Globais do Desenvolvimento, juntamente com outras síndromes (Rett, Asperger, TID-SOE e Transtorno Desintegrador da Infância) (ARAÚJO, NETO, 2014).

Atualmente, mais precisamente no dia 18 de junho de 2018, a Organização Mundial da Saúde lançou a nova versão do Manual Internacional de Doenças, CID-11, e, pela primeira vez, o Transtorno do Espectro Autista apareceu no manual, de forma independente, ou seja, apartado dos Transtornos Globais do Desenvolvimento. Assim, seguindo uma tendência atual, já que desde o DSM-V o autismo já vinha sendo entendido como um espectro, a OMS passou a enquadrar o Transtorno do Espectro Autista como um diagnóstico único, substituindo todas as diversas nomenclaturas trazidas pela CID-10 (ICD, 2018).

Levando em conta que a CID-10 é o manual adotado no Brasil até então, o que se tem é que essa diferenciação de categorias representa a constituição de barreiras no acesso aos serviços de apoio e de oferta de suporte com base em subgrupos. A vantagem do CID-11 é que todas as pessoas que antes eram divididas em subgrupos (que envolviam o autismo infantil, a síndrome de Asperger, a síndrome de Rett e o transtorno desintegrativo da infância), fazem parte do espectro autista – e, uma vez dentro do mesmo diagnóstico, e denominadas autistas, deixam de encontrar dificuldades no acesso à serviços (ICD, 2018).

Deste modo, o CID-11 traz o TEA dentro dos distúrbios do neurodesenvolvimento, que são conceituados como (ICD, 2018):

> *Neurodevelopmental disorders are behavioural and cognitive disorders that arise during the developmental period that involve significant difficulties in the acquisition and execution of specific intellectual, motor, or social functions.*

> *Although behavioural and cognitive deficits are present in many mental and behavioural disorders that can arise during the developmental period (e.g., Schizophrenia, Bipolar disorder), only disorders whose core features are neurodevelopmental are included in this grouping. The presumptive etiology for neurodevelopmental disorders is complex, and in many individual cases is unknown.*[27]

Por sua vez, o Transtorno do Espetro Autista, aparece com a seguinte conceituação, na nova versão do manual (ICD, 2018):

> *Autism spectrum disorder is characterized by persistent deficits in the ability to initiate and to sustain reciprocal social interaction and social communication, and by a range of restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour and interests. The onset of the disorder occurs during the developmental period, typically in early childhood, but symptoms may not become fully manifest until later, when social demands exceed limited capacities. Deficits are sufficiently severe to cause impairment in personal, family, social, educational, occupational or other important areas of functioning and are usually a pervasive feature of the individual's functioning observable in all settings, although they may vary according to social, educational, or other context. Individuals along the spectrum exhibit a full range of intellectual functioning and language abilities.*[28]

Destarte, vale dizer que o autismo tem sido visto como um espectro com as mais diversas características, podendo ser analisados casos de severos prejuízos sociais, cumulados com quadros de deficiência mental, até prejuízos específicos, com uma inteligência considerada normal, tendo como sua principal característica o distúrbio na socialização precoce, começando desde o convívio com as pessoas e passando pelo desenvolvimento da linguagem, da comunicação e da capacidade de aprendizado (MIGUEL; GENTIL; GATAZZ, 2011).

---

[27] Tradução livre da autora: Perturbações do desenvolvimento neurológico são distúrbios comportamentais e cognitivos que surgem durante o período de desenvolvimento, envolvendo dificuldades significantes na aquisição e execução de funções específicas intelectuais, motoras ou sociais. Embora déficits comportamentais ou cognitivos estejam presentes em muitos distúrbios mentais e comportamentais que podem surgir durante o período de desenvolvimento (Esquizofrenia ou Transtorno Bipolar, por exemplo), somente os distúrbios cujas características principais pertencem ao desenvolvimento neurológico se incluem na referida categorização. A etiologia presumida para perturbações do desenvolvimento neurológico é complexa, e em muitos casos individuais é desconhecida.

[28] Tradução livre da autora: O transtorno do espectro do autismo é caracterizado pelos déficits persistentes na habilidade de iniciar e manter interações sociais recíprocas e na comunicação social, além de uma gama de padrões de comportamento e interesse restritos, repetitivos e inflexíveis. A origem do transtorno ocorre durante o período de desenvolvimento, tipicamente no início da infância, mas os sintomas podem não se manifestar totalmente até mais tarde, quando demandas sociais excedem as capacidades limitadas. Déficits são suficientemente severos e causam danos às esferas pessoais, familiares, sociais, educativas e ocupacionais, entre outras importantes áreas de funcionamento que são características presentes em todos os setores funcionais, embora sejam variáveis de acordo com o contexto social ou educacional. Indivíduos inseridos no espectro demonstram uma larga escala de funções intelectuais e habilidades linguísticas.

As crianças autistas apresentam desde o início de suas vidas, uma incapacidade de interação social, tendo como média do diagnóstico, em países como os Estados Unidos, crianças de 3 a 4 anos; enquanto que no Brasil, muitas crianças permanecem com o diagnóstico em aberto até as idades de 6 ou 7 anos, quando tal situação não se estende por ainda mais tempo (SILVA; MULICK, 2015).

Assim, tanto o DSM-V, como a CID-11, optaram por englobar todas as síndromes, já especificadas, dentro do espectro autista como uma maneira de facilitar o progresso no desenvolvimento de tratamento para esses pacientes. Essa edição do DSM apresentou uma nova estrutura de sintomas, onde se observa um modelo de dois domínios, sendo um relativo ao déficit de comunicação social e outro relativo a comportamentos e interesses repetitivos e restritivos. Vale destacar que, ao contrário do disposto no DSM-IV, o critério de ausência ou atraso na fala foi eliminado, já que as pesquisas mostraram que tal característica não é universal e nem específica dos portadores do TEA[29].

O Brasil adota majoritariamente os critérios da CID-10 – já que a CID-11 ainda é recente e necessita de tempo para ser incluída corretamente – que utiliza o quadro abaixo para a conclusão do diagnóstico da criança autista:

Quadro 1. Critérios diagnósticos básicos do transtorno autista:

A. Para que se dê um diagnóstico de autismo, devem cumprir-se seis ou mais manifestações do conjunto de transtornos: (1) da relação, (2) da comunicação e (3) da flexibilidade. Cumprindo-se no mínimo dois elementos de (1), um de (2) e um de (3).
1. Transtorno qualitativo da relação, expressado no mínimo em duas das seguintes manifestações: a. Transtorno importante em muitas condutas de relação não verbal, como olhar nos olhos, a expressão facial, as posturas corporais e os gestos para regular interação social. b. Incapacidade para desenvolver relações com iguais adequadas ao nível evolutivo. c. Ausência de condutas espontâneas voltadas a compartilhar prazeres, interesses ou êxitos com outras pessoas (por exemplo, de condutas de apontar ou mostrar objetos de interesse). d. Falta de reciprocidade social ou emocional.
2. Transtornos qualitativos da comunicação, expressados no mínimo em uma das seguintes manifestações: a. Atraso ou ausência completa de desenvolvimento da linguagem oral (que não se procura compensar com meios alternativos de comunicação, como gestos ou mímicas). b. Em pessoas com fala adequada, transtorno importante na capacidade de iniciar ou de manter conversas. c. Emprego estereotipado ou repetitivo da fala ou uso de uma fala idiossincrática. d. Falta de um jogo de ficção espontâneo e variado, ou de jogo de imitação social adequado ao nível evolutivo.

[29] DIAGNÓSTICO do autismo. São Paulo: 2014. Disponível em: < http://autismoerealidade.org/informe-se/sobre-o-autismo/diagnosticos-do-autismo/>. Acesso em: 4 mar. 2018.

3. Padrões de conduta, interesses ou atividade restritos, repetidos e estereotipados, expressados no mínimo em uma das seguintes manifestações: a. Preocupação excessiva com um foco de interesse (ou vários) restrito e estereotipado, anormal por sua intensidade ou seu conteúdo. b. Adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não funcionais. c. Estereotipias motoras repetitivas (por exemplo, sacudir a mão, retorcer os dedos, movimentos complexos de todo o corpo, etc.). d. Preocupação persistente com partes de objetos.
B. Antes dos 3 anos, devem ocorrer atrasos ou alterações em uma destas três das áreas: (1) interação social, (2) emprego comunicativo da linguagem ou (3) jogo simbólico.
C. O transtorno não é melhor explicado por uma síndrome de Rett ou por um transtorno desintegrador da infância.

Fonte: RIVIÈRE, Angel. O autismo e os transtornos globais do desenvolvimento. In: COLL, César et. al. **Desenvolvimento psicológico e educação**. São Paulo: Artmed, 2010. p. 240.

Percebe-se que a intenção de tabelar as características presentes em uma criança com o transtorno autista é a possibilidade de apresentar uma objetividade a um campo predominantemente subjetivo; fazendo com que se torne possível a uniformidade nos diagnósticos. A utilização de um sistema padronizado para a avaliação do autismo tem sido considerada uma necessidade, como maneira de complementar as informações anteriormente adquiridas. Ami Klin (2006, p. 55) descreve uma variância nos casos de autismo, demonstrando que ela pode se dar em diversos gravames:

> Há uma variação notável na expressão sintomas no autismo. As crianças com funcionamento mais baixo são caracteristicamente mudas por completo ou em grande parte, isoladas da interação social e com realização de poucas incursões sociais. No próximo nível, as crianças podem aceitar a interação social passivamente, mas não as procuram. Nesse nível, pode-se observar alguma linguagem espontânea. Entre as que possuem grau mais alto de funcionamento e são um pouco mais velhas, seu estilo de vida social é diferente, no sentido de que elas podem interessar-se pela interação social, mas não podem iniciá-la ou mantê-la de forma típica. O estilo social de tais indivíduos foi denominado “ativo, mas estranho”, no sentido de que eles normalmente tem dificuldades de regular a interação social após essa ter começado. As características comportamentais do autismo de alteram durante o curso do desenvolvimento. Há um considerável potencial para diagnósticos equivocados, especialmente nos extremos dos níveis de funcionamento intelectual. A avaliação da criança com autismo deve incluir um histórico detalhado, avaliações de desenvolvimento, psicológicas e de comunicação abrangentes, e a gradação de habilidades adaptativas [...].

Dessa forma, faz-se necessário destacar os pontos coincidentes dentro dos diversos gravames do autismo. Estudos recentes apontam que existe uma maior incidência do autismo em meninos do que em meninas, com proporções médias de cerca de 3,5 a 4 meninos para cada menina. A primeira característica relevante a ser analisada é quanto à idade. O início do autismo se dá sempre antes dos três anos de idade. Normalmente, os pais começam a notá-lo entre os doze e dezoito meses,

na medida em que a linguagem não se desenvolve. Nessa etapa, muitos pais chegam a pensar que o filho é deficiente auditivo, visto a sua não interação com o mundo externo (KLIN, 2006).

Nessa etapa, interessante trazer um quadro com as características clínicas e evolutivas no autismo, no decorrer da idade da criança:

Quadro 2. Características clínicas evolutivas detectadas por período do desenvolvimento da criança com autismo:

Período do desenvolvimento	Características Clínicas
Recém nascido	- parece diferente dos outros bebês - parece não precisar de sua mãe - raramente chora (“um bebê muito comportado”) - torna-se rígido quando é pego no colo - às vezes muito reativo aos elementos e irritável
Primeiro ano	- não pede nada, não nota sua mãe - sorrisos, resmungos, respostas antecipadas são ausentes ou retardados - falta de interesse por jogos, muito reativo aos sons - não afetuoso - não interessado por jogos sociais - quando é pego no colo, é indiferente ou rígido - ausência de comunicação verbal ou não verbal - hipo ou hiper-reativo aos estímulos - aversão pela alimentação sólida - etapas do desenvolvimento motor irregulares ou retardadas
Segundo e terceiro anos	- indiferente aos contatos sociais - comunica-se mexendo a mão do adulto - o único interesse pelos brinquedos, consiste em alinhá-los - intolerância à novidade nos jogos - procura estimulações sensoriais como ranger os dentes, esfregar e arranhar superfícies, fitar fixamente detalhes visuais, olhar mãos em movimentos ou objetos com movimentos circulares - particularidade motora: bater palmas, andar na ponta dos pés, balançar a cabeça, girar em torno de si mesmo
Quarto e quinto anos	- ausência do contato visual - jogos: ausência de fantasias, de imaginação, de jogos de representação - linguagem limitada ou ausente – ecocalia – inversão pronominal - anomalias no ritmo do discurso, no tom e das inflexões - resistência às mudanças no ambiente e na rotina

Fonte: COSTA, Maria Ione Ferreira da; NUNESMAIA, Henrique Gil da Silva. Diagnóstico do genético e clínico do autismo infantil. **Arquivo Neuropsiquiátrico**. João Pessoa, v. 56, n. 1, 2009. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-282X1998000100004&script=sci_arttext>. Acesso em: 10 mar. 2018.

A segunda característica diz respeito aos prejuízos qualitativos na interação social. Nessa fase, os pais percebem que o filho não socializa, não apresenta atitudes coerentes com a sua idade, como faces sorridentes, ou atenções a vozes agudas. A face humana desperta pouco ou nenhum interesse para essas crianças (KLIN, 2006). A terceira característica marcante diz respeito ao prejuízo na

comunicação verbal, não verbal e no desenvolvimento de brincadeiras adequadas à idade. Emílio Salle (2010, p. 14) traz a explicação do que seria essa linguagem prejudicada:

> As habilidades pré-linguísticas estão prejudicadas na criança autista: não apresentam a imitação social tão importante para o desenvolvimento da linguagem, que se manifesta na reprodução de gestos como dar "tchau", jogar beijinhos, não imitar os pais nos afazeres domésticos; não usam brinquedos em atividades de faz-de-conta com conteúdo simbólico; utilizam o brinquedo em atividades repetitivas sem ligação com o objeto; não apresentam mímica e gestos para se comunicar. Cerca de metade dos autistas nunca falam e emitem poucos sons ou resmungos. Quando a linguagem se desenvolve, não tem tanto valor de comunicação e geralmente se caracteriza por um ecocalia imediata e/ou retardada, repetição de frases estereotipadas, inversão pronominal, ou ainda, uma afasia nominal [...]. Em outros casos mais raros, a linguagem parece estar superinvestida: a criança dá mostras de um extremo domínio verbal, aprende páginas do dicionário, até línguas estrangeiras, mas tais casos são mais raros e mais característicos na síndrome de Asperger.

O que se pode dizer é que mesmo que a criança desenvolva a linguagem, esta não será destinada à reciprocidade, ou seja, com a finalidade de comunicação com terceiro. Aspectos do uso da linguagem, como a figuração, o sarcasmo, ou a ironia, não são compreendidos pelos autistas. Além disso, a entonação da voz é apagada e os demais aspectos da voz são pobres. Outra característica marcante, é que a pessoa autista, frequentemente, possui dificuldade em tolerar mudanças de hábito e alterações de sua rotina. Qualquer tentativa de variação, nesse sentido, pode causar terrível sofrimento à criança.

Ainda, como parte de tal característica, a criança pode apresentar movimentos estereotipados, como andar na ponta dos pés, estalar os dedos, balançar o corpo para frente e para trás entre outros maneirismos; sendo utilizados como forma de prazer, ou ainda para aliviar o estresse. Ressalta-se, ainda, que cerca de 60 a 70% dos indivíduos com autismo, possuem algum retardo mental, e cerca da metade deles se enquadra nos casos de retardo mental leve. Mas essa regra não é absoluta. Autistas com um maior nível de funcionamento podem não apresentar um diferencial no desempenho verbal segundo o QI (KLIN, 2006).

Nesse sentido, como título de curiosidade, há um fenômeno cognitivo que pode ocorrer em pessoas autistas, chamado de *splinker skills* (ilhotas de habilidades especiais):

> Habilidades preservadas ou altamente desenvolvidas em certas áreas que contrastam com os déficits gerais de funcionamento da criança. Não é incomum, por exemplo, que as crianças com autismo tenham grande facilidade de decifrar letras e números, às vezes precocemente (hiperlexia),

> mesmo que a compreensão do que leem esteja muito prejudicada. Talvez 10% dos indivíduos com autismo exibam uma forma de habilidades *savant* – i.e. desempenho alto, as vezes prodigioso em uma habilidade específica na presença de retardo mental leve ou moderado. Esse fascinante fenômeno relaciona-se a um âmbito reduzido de capacidades – memorização de listas, cálculos de calendários, habilidades musicais envolvendo tonalidade musical perfeita ou tocar uma peça musical após tê-la ouvido somente uma vez (KLIN, 2006, p. 57).

Ainda, como característico das pessoas com autismo, há a notável hiper ou hipossensibilidade aos estímulos sensoriais. Também pode haver distúrbios no sono, apresentando padrões erráticos, ou alimentares, demonstrando aversão a certos alimentos, se recusando a experimentar alimentos novos (SALLE, 2010). Crianças que apresentam um grau de funcionamento menor, ainda podem ter quadros de agressividade contra o próprio corpo, mordendo mãos e punhos, ou mesmo golpeando a cabeça contra a parede. Também são comuns acessos de ira, quando contrariados, ou quando forçados à mudança de rotina (KLIN, 2006).

Vale explicitar, conforme visto anteriormente, que o autismo já foi estudado sob diversos aspectos, sendo avaliado em múltiplas áreas de conhecimento. A literatura especializada mostra que de início, o autismo foi entendido como um distúrbio psiquiátrico, em seguida, foi visto como um problema psicológico e atualmente existe certo consenso de que o transtorno está relacionado absolutamente a fatores neurológicos.

Dessa forma, tem-se entre os especialistas da área que o autismo é decorrente de disfunções do sistema nervoso central, que acabam por desordenar o padrão de desenvolvimento da criança. Estudos de neuroimagens e de autópsias, por exemplo, apontam várias anormalidades cerebrais em indivíduos com autismo. Em que pese tais descobertas, ainda é inexistente quaisquer determinações de causas biológicas, ambientais, ou da interação de ambas, que contribuam de maneira decisiva para a manifestação do transtorno. Pelo fato do autismo se manifestar logo no início da vida, no decorrer do desenvolvimento da criança, um grande esforço tem sido feito para direcionar os estudos na exploração de anomalias genéticas, ou para exposição de eventos biológicos ocorridos no início da vida, como uma emergência; porém cerca de 3% a 5% dos casos de autismo tem alguma vinculação com algum tipo de condição médica (CHALLMAM *apud* SILVA; MULICK, 2009).

Atualmente existem três instrumentos diagnósticos validados no Brasil: “a escala de avaliação de traços autistas (ATA – *Escala d’avaluació dels trests autistes*), o inventário de comportamentos autísticos (ICA) e o questionário para

avaliação de autismo (ASQ)” (MIGUEL; GENTIL; GATAZZ, 2011, p. 109). Ressalta-se que não existem testes diagnósticos específicos para a confirmação do autismo, sendo que esses instrumentos, servem de auxílio para auxiliar no raciocínio clínico investigativo. O que trará um diagnóstico seguro será a avaliação clínica minuciosa (MIGUEL; GENTIL; GATAZZ, 2011).

Assim, os profissionais envolvidos no diagnóstico devem ter a capacidade de obter as informações necessárias com cuidado, interpretando as informações colhidas cautelosamente, a fim de determinar se aquelas características realmente se enquadram de maneira adequada num diagnóstico de autismo. Nesse sentido, James Mulick e Michele Silva (2015, p. 127), demonstram a necessidade de um atendimento interdisciplinar para o sucesso no diagnóstico:

> Um número cada vez maior de profissionais tem defendido que a forma mais adequada de se estabelecer o diagnóstico é de modo interdisciplinar, incluindo pelo menos um neuropediatra e um psicólogo com especialização em distúrbios do desenvolvimento. Esses profissionais têm a oportunidade de analisar cada caso conjuntamente, identificando as várias nuances no quadro clínico da criança e oferecendo à família informações detalhadas não apenas acerca do diagnóstico, mas também do perfil médico, cognitivo e adaptativo da criança. Além disso, esses profissionais devem orientar a família acerca das possibilidades de tratamentos e intervenções e encaminhá-las aos serviços e apoios necessários.

Por conseguinte, uma vez que o paciente é diagnosticado autista, faz-se necessário encaminhá-lo ao tratamento adequado, incluindo terapeutas ocupacionais, neurologistas, fonoaudiólogos, geneticistas, profissionais que cuidem de problemas alimentares ou do sono, dentre outros. Além disso, é de extrema importância que a criança e sua família sejam encaminhadas a programas educacionais específicos, como por exemplo, um programa de treinamento de pais. Dessa forma, o que se espera é que todas as diferentes áreas nas quais a criança encontre dificuldades sejam devidamente trabalhadas. Evidencia-se que as pesquisas ainda não têm um avanço suficiente quando se trata do autismo; principalmente em se tratando de processos específicos que estejam definitivamente envolvidos em sua etiologia. Por outro lado, houve um avanço significativo no número de informações a respeito do transtorno, sendo possível a implementação de práticas diagnósticas adequadas (SILVA; MULICK, 2011).

Ainda, Silva e Mulick (2011) expõem que em contato com diversos profissionais da área, ao redor de todo Brasil, o que se constata é que ainda há grande carecimento de informações e de melhores diretrizes e organização geral, visando

esse estudo interdisciplinar dos autistas em geral, que possibilitem diagnósticos mais eficazes e adequados no que se refere tanto à prática diagnóstica quanto à implantação de sistemas de apoio e intervenção para os portadores do transtorno.

O que se vê, é que mesmo que nos últimos anos os estudos tenham se desenvolvido, sendo analisados grandes avanços em se tratando da identificação precoce do transtorno autista, bem como do diagnóstico, muitas crianças continuam sem um tratamento, ou com um diagnóstico inadequado, devido à subjetividade das características diferenciadoras das síndromes. Isso quer dizer que, muitas vezes, o diagnóstico parte de uma interpretação do profissional quanto às características apresentadas pelo seu paciente, o que torna difícil a construção de uma regularidade, ou seja, de diretrizes firmes a serem seguidas para o aprimoramento das práticas diagnósticas.

A partir do exposto até então, depreende-se que se tratando do autismo, as possibilidades de diagnósticos são amplas, sendo possível a observação de indivíduos altamente funcionais, bem como, outros que apresentam quadros graves de retardo mental. Dessa forma, deve haver, na tentativa de ampliar a comunicação com as pessoas com autismo, um comprometimento familiar, comunitário e institucional, a fim de estudar um meio de facilitação do entendimento da pessoa com autismo. Ainda, visto que o autismo e as condições a ele associadas necessitam de intervenções a longo prazo para a visualização de melhoras no quadro, principalmente em se tratando da sociabilidade e do seu próprio desenvolvimento enquanto sujeito de direitos, aponta-se a urgência de uma proteção social efetiva.

No capítulo anterior ficou evidente o papel do Estado enquanto agente responsável pela proteção social, e como esse papel foi se modificando com a transformação do capitalismo e da sociedade em geral. Frente, em se tratando de Brasil, a uma Carta Constitucional que dá o devido destaque aos direitos fundamentais, e que, descreve o direito à saúde como universal, dando uma conceituação social para esta – ao desvincular a ideia meramente medicamentosa, incluindo em sua significação o bem estar, o meio ambiente equilibrado, o desenvolvimento sanitário, dentre outros –, figura no Estado a responsabilidade principal em suprir tais demandas de saúde, onde se inclui as necessidades das pessoas autistas, trazendo à tona questões como identificação e estimulação precoce, tratamentos multidisciplinares, acompanhamentos a longo prazo, dentre outros.

2.2 A PESSOA AUTISTA NA LEGISLAÇÃO E OS DADOS DE REALIDADE NO BRASIL

Como se explanou até aqui, a questão do Transtorno do Espectro Autista, ainda apresenta diversas controvérsias no que se refere ao seu quadro clínico, diagnóstico, e principalmente quanto à sua etiologia. Em que pese tal fato, é consenso entre os especialistas que para se fazer um diagnóstico eficaz, é necessário que o estudo de cada caso seja realizado de forma interdisciplinar, contando com profissionais de diversas áreas, como a da saúde e da educação (médicos, psicólogos, nutricionistas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, pedagogos, dentre outros), além de programas sociais de apoio e de inserção social.

De acordo com o *Center for Disease Control and Prevention* (2018), órgão ligado ao governo dos Estados Unidos, no ano de 2016, a prevalência de crianças autistas era de 1 a cada 68, o que representa aproximadamente 14 crianças a cada 1000. No Brasil, por sua vez, não existem dados oficiais acerca da representação populacional a respeito, porém, no ano de 2009, estimava-se que cerca de 500.000 pessoas fossem autistas (BARBOSA; FERNANDES, 2009).

No dia 27 de dezembro de 2012, no Brasil, foi sancionada a Lei Federal 12.764, que instituiu a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista. A Lei ficou conhecida como Lei Berenice Piana, mãe de autista, que teve protagonismo na luta em busca da garantia de direitos desse grupo em específico de pessoas.

Berenice Piana (2018), em palestra proferida na Universidade Estadual de Ponta Grossa e transmitida ao vivo na página do Facebook “Anjo Azul”, no dia 17 de abril de 2018, fez um relato a respeito do caminho entre a elaboração, o protocolo e o sancionamento da Lei. Em seu relato pessoal, evidenciou que o percurso teve início a partir de uma situação corriqueira: ela, mãe de uma criança autista, no ano de 2008, adentrou um ônibus e se deparou com uma outra mãe, que suspeitava que seu filho fosse autista. Em razão da semelhança de vida, Berenice iniciou uma conversa com essa mãe, e lhe indicou um médico neurologista, para avaliação de seu filho, entregando seu contato pessoal para esta mãe.

Ainda, de acordo com seu relato, dias depois, ela voltou a entrar em contato com a mãe que conheceu no ônibus e descobriu que a senhora fora maltratada pelo profissional indicado, por não possuir condições financeiras para

realizar um acompanhamento. De acordo com Piana (2018), esse foi o estopim para a sua revolta e que a partir disso sua vida mudou completamente. Narrou que com esse fato pôde perceber com clareza que a realidade daquela mulher que conheceu no ônibus era a mesma de inúmeras outras famílias que não podiam dar o devido acompanhamento aos seus filhos autistas, por não possuírem condições financeiras. Decidiu que essa realidade não era justa, que era obrigação do poder público o amparo aos autistas, motivo pelo qual deu início a uma longa caminhada: a elaboração de uma lei de proteção aos autistas (PIANA, 2018).

Continuou a narrativa afirmando não conhecer nada sobre a edição de leis, ou da possibilidade de legislação participativa[30], sendo que a primeira atitude que tomou foi a de ir até Brasília, conversar com um Senador (não identificado), com o intuito de expor a situação e receber orientações a respeito. Afirmou que este parlamentar negou o seu pedido de conversa e orientação, lhe acusando, ainda, de ser 'mãe geladeira'[31]. Frustrada com a situação, voltou para o Rio de Janeiro, cidade em que morava, e passou a ser telespectadora assídua da TV Câmara e TV Senado, com o intuito de analisar o perfil dos parlamentares e encontrar algum que pudesse aderir à causa (PIANA, 2018).

Ainda nessa trajetória, Piana passou a buscar algum evento público em Brasília, onde conseguisse conversar com diferentes pessoas brasilienses que pudessem conhecer parlamentares, passando-lhe os contatos destes. Nas palavras

---

[30] De acordo com o site do Senado, "a Comissão de Legislação Participativa começou a funcionar em 2002 com o objetivo de receber sugestões da sociedade organizada e ampliar a participação popular. A ideia é diminuir a burocracia prevista na Lei 9.709/98. Em 2005, a comissão mudou de nome para Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH). Podem apresentar sugestões de projetos de lei a essa comissão fundações, associações e órgãos de classe, sindicatos, entidades organizadas da sociedade civil, organizações religiosas, partidos políticos sem representação no Congresso e instituições científicas e culturais. As sugestões que recebem parecer favorável são transformadas em proposição legislativa de autoria da comissão e encaminhadas à Mesa do Senado para tramitação. A CDH é composta de 19 senadores titulares e igual número de suplentes. Na Câmara dos Deputados, a Comissão de Legislação Participativa (CLP) foi criada em 2001. Através da CLP, a sociedade – por meio de qualquer entidade civil, como organizações não-governamentais (ONGs), sindicatos, associações e órgãos de classe – apresenta à Câmara suas sugestões. A comissão da Câmara não recebe sugestões de organismos internacionais e partidos políticos, além de não aceitar propostas de emenda à Constituição (PECs), requerimento de criação de comissões parlamentares de inquérito (CPI) ou sugestão de projeto de fiscalização e controle. Composta por 18 deputados titulares e igual número de suplentes, a CLP oferece, em sua página na internet, acesso às comissões de legislação participativa de 11 assembleias legislativas e de 30 câmaras municipais em todo o país". Disponível em: <http://www.senado.gov.br/noticias/jornal/cidadania/Constitui%C3%A7%C3%A3o%20incentiva/not006.htm>. Acesso em: 27 abr. 2018.

[31] Nota da autora: conforme já mencionado anteriormente, o termo "mãe geladeira" foi um rótulo criado pela psicanálise, atribuído às mães de autistas, quando se acreditava que o autismo de seus filhos era causado por uma figura materna inteligente, mas afetivamente fria.

dela: “Resultado? Fui fazer um curso de cogumelos em Brasília” (PIANA, 2018). Nesse evento, conseguiu comunicar-se com os organizadores, que lhes concederam vinte minutos ao final do curso para explicar aos presentes a sua luta em favor das pessoas autistas, e para que estas, se conhecessem algum parlamentar, lhe passassem o contato. Ao final, conseguiu alguns contatos, mas não obteve retorno de nenhum destes (PIANA, 2018).

Piana (2018) relatou que analisou cada um dos contatos que conseguiu no curso em Brasília e decidiu ir por conta própria no gabinete de cada um deles, momento em que conseguiu sensibilizar um senador: Paulo Renato Paim. Este lhe propôs a realização de uma audiência pública[32] com os representantes do movimento, encabeçado por Piana, em prol da proteção dos autistas, se comprometendo a pagar o transporte dessas pessoas. E assim aconteceu: quatrocentas pessoas integrantes do movimento saíram do Rio de Janeiro, em direção à Brasília e a audiência pública aconteceu no dia 24 de novembro de 2009 (PIANA, 2018).

A partir da realização dessa audiência, deu-se início à elaboração do projeto de lei, que de acordo com Piana, foi feito em sua casa, em conjunto com seus parceiros de luta: Ulisses da Costa Batista e Eloá Antunes[33]. Em março de 2010 o projeto foi finalizado e protocolado junto à Comissão de Legislação Participativa. Em tempo recorde, dois anos e meio, o projeto passou por todos os trâmites legais, sendo a Lei sancionada no dia 27 de dezembro de 2012, às 23:45, se tornando o primeiro caso de sucesso no Senado como legislação participativa (PIANA, 2018). Foi nesse cenário, que surgiu, então, a Lei 12.764, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, garantindo o amplo acesso aos direitos fundamentais dos portadores do transtorno, bem como a garantia de respeito à dignidade humana.

[32] De acordo com Fogaça (2017) a audiência pública é um instrumento pelo qual a Corte Brasileira ouve especialistas em determinada matéria para esclarecer questões que possuam interesse público relevante, tratando-se de uma reunião pública transparente, que visa a comunicação de vários setores da sociedade com as autoridades.

[33] Nota da autora: Ulisses e Eloá também são pais de autistas, que, logo no início da caminhada de Berenice Piana, resolveram se juntar à ela na luta pela promulgação da Lei Federal de apoio aos autistas, de modo tão imprescindível, que pela vontade de Berenice, a lei também teria sido batizada com o nome dos dois.

O primeiro ponto a se destacar é que a Lei equipara os autistas a deficientes, conforme sua regulamentação, realizada pelo Decreto 8.368/2014 (BRASIL, 2014), aplicando-se a eles os direitos e obrigações previstos na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, bem como seu protocolo facultativo, além da legislação pertinente às pessoas com deficiência – Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei 13.146/2015. O primeiro artigo da lei determina as características da pessoa com TEA, sendo aquelas que possuem deficiência persistente e clinicamente comprovada no que se refere à interação social, bem como possuidoras de padrões restritivos e repetitivos de comportamento, com excessiva aderência à rotina e interesses fixos (BRASIL, 2012).

Conforme já destacado no primeiro capítulo desta pesquisa, em que pese a legislação específica, num primeiro momento equiparar as pessoas autistas como pessoas com deficiência – entendendo, portanto, o conceito de deficiência enquanto barreiras impostas pela sociedade e não características individuais do ser humano –, logo na sequência já caracteriza a pessoa autista enquanto aquela que possui uma série de peculiaridades focalizadas em sua própria pessoa. Salienta-se que a pesquisadora identifica essa fragilidade da legislação, e traz as duas realidades para o estudo: traça-se o autismo enquanto deficiência, demonstrando que na ausência de barreiras sociais estes poderiam experimentar uma vida sem deficiência e, num segundo momento, traz a abordagem médica a respeito do transtorno.

Do mesmo modo, é essa a perspectiva que se interpreta da legislação: em que pese ela traga características que segreguem e individualizem o autista, parte-se do pressuposto que em algum momento a sociedade estará apta para recebê-lo em sua individualidade, deslocando para si própria a responsabilidade de inclusão social e eliminação de barreiras.

A partir disso, a Lei apresenta as diretrizes da Política Nacional de Proteção, destacando a importância da intersetorialidade no desenvolvimento de ações, de políticas e no atendimento do autismo, que já não devem ser pensadas apenas no âmbito médico, mas sim, por meio de um conjunto de áreas. Assim, a lei prevê não somente um diagnóstico precoce e o acesso a medicamentos, mas também a uma nutrição adequada, o atendimento multiprofissional, o acesso a informações, educação, moradia, mercado de trabalho, previdência e assistência. Dá-se um destaque especial à necessidade da participação social, que deverá ocorrer de duas formas: na formulação de políticas públicas que atendam às necessidades das

pessoas com TEA, e no controle, acompanhamento e avaliação de seu desenvolvimento (BRASIL, 2012).

Renata Flores Tibyriçá (2013), defensora pública do Estado de São Paulo, destaca a importância dessa diretriz, demonstrando que ela significa que a consulta não será apenas dos profissionais da área, mas também da comunidade, permitindo que os pais de crianças autistas possam participar efetivamente do processo de criação de políticas públicas.

Surge um ponto interessante da análise dessa diretriz, que pode se relacionar diretamente com o fato de que a Lei Berenice Piana foi a primeira a ter efetivamente uma natureza participativa da sociedade. Aponta-se que, atento a esse fato, o legislador considerou pertinente deixar de forma expressa a possibilidade de participação da comunidade no auxílio e elaboração de políticas públicas, dando voz justamente para o setor que teve protagonismo político e foi capaz de mudar o curso da produção legislativa, assegurando a proteção dos direitos de um grupo populacional que outrora estava desamparado, qual seja às pessoas autistas do Brasil.

A próxima diretriz trazida pela Lei, diz respeito à atenção integral à saúde, dando a pessoa com TEA, a garantia do diagnóstico precoce, do atendimento multiprofissional e o amplo acesso a medicamentos e nutrientes necessários. Essa diretriz foi regulamentada pelo decreto 8.368/2014, em seu artigo 2º[34], que expõe de

---

[34] Art. 2º É garantido à pessoa com transtorno do espectro autista o direito à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, respeitadas as suas especificidades.

§ 1º Ao Ministério da Saúde compete:

I - promover a qualificação e a articulação das ações e dos serviços da Rede de Atenção à Saúde para assistência à saúde adequada das pessoas com transtorno do espectro autista, para garantir:

a) o cuidado integral no âmbito da atenção básica, especializada e hospitalar;

b) a ampliação e o fortalecimento da oferta de serviços de cuidados em saúde bucal das pessoas com espectro autista na atenção básica, especializada e hospitalar; e

c) a qualificação e o fortalecimento da rede de atenção psicossocial e da rede de cuidados de saúde da pessoa com deficiência no atendimento das pessoas com o transtorno do espectro autista, que envolva diagnóstico diferencial, estimulação precoce, habilitação, reabilitação e outros procedimentos definidos pelo projeto terapêutico singular;

II - garantir a disponibilidade de medicamentos incorporados ao SUS necessários ao tratamento de pessoas com transtorno do espectro autista;

III - apoiar e promover processos de educação permanente e de qualificação técnica dos profissionais da Rede de Atenção à Saúde quanto ao atendimento das pessoas com o transtorno do espectro autista;

IV - apoiar pesquisas que visem ao aprimoramento da atenção à saúde e à melhoria da qualidade de vida das pessoas com transtorno do espectro autista; e

V - adotar diretrizes clínicas e terapêuticas com orientações referentes ao cuidado à saúde das pessoas com transtorno do espectro autista, observando suas especificidades de acessibilidade, de comunicação e atendimento.

forma exaustiva, o direito da pessoa com TEA ao atendimento necessário no Sistema Único de Saúde, respeitadas suas especificidades.

A quarta diretriz diz respeito à inserção da pessoa com TEA no mercado de trabalho, respeitadas as peculiaridades aplicadas aos deficientes. As próximas diretrizes trazidas pela lei são melhores entendidas numa análise conjunta. Elas dizem respeito à ampliação das informações quanto ao autismo e aos demais transtornos do espectro autista, bem como o incentivo à capacitação de profissionais e à pesquisa científica, como forma de contribuir para a expansão do conhecimento na sociedade com a consequente diminuição do preconceito (BRASIL, 2012).

Ainda, a lei deixa claro que para que seja possível o cumprimento de todas as diretrizes, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado. O que se percebe, e que já foi discutido em outro momento nesse trabalho, é que a própria legislação já dá brechas para que o poder público encontre parcerias na garantia de um serviço que é originariamente seu. Retoma-se a ideia da sociedade civil liberalista, onde se encontra o Terceiro Setor, que se volta ao atendimento de carências e necessidades de segmentos da população, chamando para si a responsabilidade para com as expressões da questão social (NOGUEIRA, 2002).

A Lei ressalta que as pessoas com deficiência possuem os mesmos direitos de quaisquer pessoas, incluídos aqueles previstos na legislação especial, atendidos sempre ao que está previsto na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, que é considerada uma norma constitucional e também no Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015). Em se tratando de criança, ainda há que se analisar o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/90).

Após a delimitação das diretrizes, a Lei traz em seu artigo 3º, os direitos das pessoas com TEA:

> 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;**

§ 2º A atenção à saúde à pessoa com transtorno do espectro autista tomará como base a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF e a Classificação Internacional de Doenças - CID-10.

> **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 (BRASIL, 2012). (grifou-se).

No que diz respeito aos incisos I, II, a lei é clara e não necessita de complementações. Quanto à saúde, além de ser direito da pessoa com TEA, é uma das diretrizes da lei, sendo essencial a sua garantia, para que a lei não seja um mero dispositivo, tendo eficácia social. Quanto ao inciso IV, no que diz respeito à educação, moradia, ao mercado de trabalho e à previdência social; ressalta-se a obrigação do serviço público em oferecer moradias assistidas, educação de qualidade, bem como o acesso a benefícios da previdência social, como o Benefício de Prestação Continuada. [35]

Em análise ao parágrafo único do artigo supracitado, observa-se que a lei garante às pessoas com o transtorno, que possuam um acompanhante especializado, caso frequentem classes comuns de ensino regular. Tal dispositivo é de extrema importância, pois garante a inclusão dessa criança num ambiente comum a todas as outras crianças, possibilitando o convívio entre elas e a consequente diminuição da discriminação. Esse acompanhante especializado tem a função de intermediar a relação entre o aluno e a escola, e também entre o aluno e os colegas, fazendo com que o convívio se desenvolva de maneira natural, respeitando os limites do transtorno (BRASIL, 2012).

A lei assegura, ainda, que a pessoa com TEA não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada do convívio familiar e não será

---

[35] Nota da autora: de acordo com o site do MDS, "[...] o BPC é Benefício de Prestação Continuada de Assistência Social (BPC), assegurado pela Constituição Federal de 1988, garante a transferência mensal de 1 salário mínimo ao idoso, com 65 anos ou mais, e à pessoa com deficiência incapacitada para a vida independente e para o trabalho, que comprovem não possuir meios para prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. O BPC é um benefício individual, não vitalício e intransferível, que integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS). É um direito de cidadania assegurado pela proteção social não contributiva da Seguridade Social. Para ter acesso ao BPC, não é necessário que o beneficiário já tenha contribuído para a Previdência Social". (SOCIAL assistência. Disponível em: < http://www.mds.gov.br/falemds/perguntas-frequentes/assistencia-social/bpc-beneficio-de-prestacao-continuada/bpc-beneficio-de-prestacao-continuada>. Acesso em: 06 mai. 2018.)

discriminado por sua deficiência. É assegurada à pessoa com TEA a possibilidade de participar de planos privados de assistência à saúde. Por fim, a lei prevê que o gestor escolar não poderá se recusar a fazer a matrícula de uma criança que possua TEA, sob pena de incorrer no pagamento de multa, de três a vinte salários mínimos (BRASIL, 2012).

Percebe-se que a lei é expositiva, e traz com coerência todo o suporte necessário para prestar e garantir os direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista resta saber se tais disposições estão sendo efetivas no sentido de cumprirem o que se dispõe a fazer: garantir acesso aos direitos da pessoa com deficiência, em especial nessa pesquisa, quanto ao direito à saúde, bem como incluí-lo na sociedade, sem qualquer tipo de descriminação por sua condição.

Vale dizer que entre o início da elaboração do Projeto de Lei Federal, em 2010 e seu sancionamento no final de 2012, foi aprovada a Lei Municipal 10.973, na cidade de Ponta Grossa, que dispõe sobre a política municipal de proteção dos direitos da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista. O projeto de Lei foi proposto pela vereadora e professora Ana Maria de Holleben, no dia 29 de março de 2012 e obteve aprovação pela Câmara Municipal e sancionamento pelo então prefeito Pedro Wosgrau Filho, no dia 02 de maio de 2012. Entre a exposição de motivos da propositura do projeto de lei constou (PONTA GROSSA, 2012):

> É fato que as pessoas com Transtorno do Espectro Autista [...] apresentam dificuldades cognitivas e comunicativas.
> Essas limitações dificultam sua integração social e as transformam em vítimas frequentes de discriminação. A discriminação muitas vezes chega ao absurdo do tratamento desumano e degradante.
> Para agravar a situação, além das peculiaridades cognitivas e relacionais, as pessoas com este transtorno podem apresentar comprometimento fisiológico, necessitando de contínuo acompanhamento médico especializado. Na verdade, a expectativa de vida dessas pessoas, principalmente quando apresentam transtornos fisiológicos, costuma ser inferior à da média da população.
> Sem sombra de dúvidas, o diagnóstico precoce e o tratamento especializado são essenciais nesse processo e indispensáveis para garantir a integridade física e moral desse segmento da população e permitir sua integração social. [...]
> **São graves as consequências da falta de pesquisas e estudos epidemiológicos que permitam conhecer a magnitude do problema no Brasil e os mecanismos de combate ao crescimento do número de autistas.** Nesse sentido, é fundamental o desenvolvimento de uma política nacional, com a participação de estados e municípios, de proteção aos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista. (grifou-se).

O que chama atenção, é que a Lei Municipal 10.973, de 23 de maio de 2012, foi sancionada antes mesmo da Lei Federal, dispondo sobre a política de

proteção dos direitos das pessoas com TEA na cidade de Ponta Grossa. Já em seu artigo primeiro, prevê quem são as pessoas com Transtorno do Espectro Autista e delimita quais patologias são abrangidas pela lei, o que ficou implícito na Lei Federal:

> Art. 1º A presente lei institui a Política Municipal de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.
> Parágrafo Único - Para efeitos da presente lei é considerada pessoa portadora de Transtorno do Espectro Autista aquela com anomalia qualitativa constituída por característica global do desenvolvimento, conforme definido na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID) da Organização Mundial de Saúde (OMS), englobando as seguintes patologias:
> I - Síndrome de Asperger;
> II - Síndrome de Rett;
> III - Transtorno Desintegrativo da Infância;
> IV - Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação;
> V - Transtorno Autista (PONTA GROSSA, 2012).

Assim, fica estabelecido que a Lei Municipal abrange tanto o autismo, como a síndrome de Rett, de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância e o transtorno invasivo de desenvolvimento sem outra especificação. Ou seja, aqueles compreendidos como Transtornos Globais do Desenvolvimento na CID-10 e do DSM-IV. Ainda, em consonância com a Lei Federal, essa dispõe expressamente em seu segundo artigo, que a pessoa com TEA é considerada deficiente para todos os efeitos legais.

Na sequência, o artigo 3º traz quais são as diretrizes da política municipal. Vale dizer, que em grande parte, elas são as mesmas trazidas pela lei federal, com poucas especificações:

> Art. 3º São diretrizes da Política Municipal de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:
> I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;
> II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com Transtorno do Espectro Autista e o controle social da sua implantação, implementação, acompanhamento e avaliação;
> III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;
> IV - a inclusão dos estudantes com Transtornos do Espectro Autista nas classes comuns de ensino regular e a garantia de atendimento educacional especializado gratuito a esses educandos quando apresentarem necessidades especiais e sempre que, em função de condições específicas, não for possível a sua inserção nas classes comuns de ensino regular, observado o disposto no Capítulo V (Da Educação Especial) do Título III da Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996 que estabelece as Diretrizes e Bases da Educacional Nacional;
> V - o estímulo à inserção da pessoa com Transtorno do Espectro Autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as

> disposições da Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990, do Estatuto da Criança e do Adolescente;
> VI - a responsabilidade do Poder Público quanto a informação pública relativa ao Transtorno e suas implicações;
> VII - o incentivo à formação e capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com Transtorno do Espectro Autista;
> VIII - o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao Transtorno do Espectro Autista.
> Parágrafo Único - Para dar cumprimento às diretrizes de que trata esta lei e atender às despesas decorrentes da execução das atividades nela previstas, o Poder Público poderá firmar convênio ou termos de cooperação com pessoas físicas e jurídicas da iniciativa privada e com entidades representativas (PONTA GROSSA, 2012).

Dessa forma, o que se vê são diretrizes que visam a intersetorialidade; a participação da comunidade na formulação de políticas públicas, bem como no auxílio no controle social de sua implementação. Ainda, no que diz respeito à saúde, deve ser dada a atenção integral, sendo garantidos aos autistas, dentre outros direitos, um diagnóstico precoce. Evidencia-se, ainda, a importância da inclusão de crianças com TEA no ensino regular, ou, se assim necessite, em escolas especializadas; o estímulo e inserção de portadores de TEA no mercado de trabalho; a obrigação do poder público em transmitir à população informações quanto o TEA, para diminuição da discriminação; o incentivo na capacitação de profissionais no TEA, para que aumente os especialistas no assunto e o estímulo a realização de pesquisas científicas nessa área, para a consequente diminuição de erros no diagnóstico. A Lei Municipal, tal como a Federal, prevê a possibilidade de o poder público firmar convênio com pessoas físicas e jurídicas da iniciativa privada e de entidades representativas. (PONTA GROSSA, 2012).

Por fim, no dia 30 de abril de 2013, foi instituída no âmbito do estado do Paraná as diretrizes para a política estadual de proteção dos direitos das pessoas com o Transtorno do Espectro Autista. O Projeto de Lei, proposto pelo deputado Péricles de Mello, foi aprovado pela Câmara dos Deputados no dia 2 de abril de 2013, dia Mundial da Conscientização do Autismo. De acordo com o deputado referido:

> Aprovar a lei no Paraná significa darmos à causa a importância que ela merece. Além do incentivo público, a lei vai trazer mais informação à população, ajudar a diminuir o preconceito e a divulgar as experiências praticadas por entidades paranaenses que auxiliam pais de crianças com autismo (FONTANA, 2013).

Da mesma forma como disposto na lei federal, a presente lei equipara as pessoas com TEA como deficientes, para todos os efeitos legais. Em seu primeiro

artigo, expõe que é considerada pessoa com TEA, aquela que possui prejuízo na comunicação e nas relações sociais, conforme características estabelecidas na CID-10, e pela Organização Mundial da Saúde. Quanto à intersetorialidade, a lei estadual vem para especificar o disposto na Lei Federal, dispondo em seu artigo 2º:

> A intersetorialidade deve pautar o desenvolvimento das ações e das políticas no atendimento à pessoa com TEA, aplicáveis através de convênios celebrados entre a Secretaria Estadual de Saúde - Sesa, a Secretaria Estadual da Educação – Seed e a Secretaria Estadual de Ciência, Tecnologia e Ensino Superior – Seti e, sempre que possível, procurando envolver as Secretarias Municipais de Saúde, as Secretarias Municipais de Educação, as Universidades Federais e Estaduais e outras instituições como fundações e associações. (PARANÁ, 2013).

Quando da formulação de políticas públicas, a lei estabelece as seguintes diretrizes junto às Instituições: a utilização de profissionais das Universidades, para auxiliar o Estado na formação de profissionais aptos a diagnosticar precocemente o TEA; a implementação de um cadastro de pessoas autistas, com o intuito de facilitar à produção de pesquisas, bem como o auxílio das famílias, além de garantir que cursos superiores voltados a essa área estudem especificamente sobre o TEA, e, por fim, a promoção da inclusão de estudantes com TEA na instituição regular de ensino.

No dia 26 de junho deste ano de 2018, após cinco anos de instituição da lei 17.555/2013, foi lançado no Estado do Paraná o Programa de Atenção ao Autismo, reivindicação do deputado Péricles de Melo, que também foi protagonista na elaboração da referida Lei. Tal programa será voltado para pacientes e para famílias. O programa será coordenado pela Secretaria Estadual de Saúde, e prevê dentre os seus serviços, a capacitação dos profissionais da rede pública do Paraná, de pais e educadores, além da implementação de um cadastro da pessoa com TEA, assim como previsto na legislação (AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DO PARANÁ, 2018).

Ainda de acordo com a Agência de Notícias do Paraná (2018), o Brasil será o trigésimo país a receber esse programa, e a cidade de Curitiba será a pioneira na implantação do projeto, que será aos poucos incluído em todos os municípios brasileiros. O Centro Regional de atendimento Integrado ao Deficiente, CRAID, unidade própria do estado, será o local de referência na prestação dos serviços tanto para os profissionais quanto para as famílias. De acordo com o secretário estadual de saúde, Antônio Carlos Nardi, a intenção é que nos próximos cinco anos, todas as famílias de crianças autistas entre 2 e 9 anos de idade sejam atendidas.

Com um investimento de R$2,7 milhões do governo do Estado, a capacitação profissional ocorrerá por meio de uma parceria com o *The Scott Center for Autism Treatment*, da *Florida Institute of Technology* (EUA). Tal programa terá uma duração de dois anos, e será voltado para profissionais diversos – médico, psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, enfermeiro, técnico de enfermagem, assistente social e cirurgião-dentista –, e também para gestores do SUS, cuidadores e pais de pessoas com autismo. Por sua vez, o cadastro da pessoa com TEA (ANEXO B) que norteará as ações e a elaboração de políticas públicas para esta área, já está disponível no *site* da Secretaria de Estado da Saúde (AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DO PARANÁ, 2018).

A lei estadual, assim com a federal, também dispõe sobre a importância do envolvimento da comunidade, ampliando o interesse na criação de campanhas de conscientização sobre o autismo; inserindo os autistas no mercado de trabalho, além de buscar auxílio na criação de políticas públicas, o controle social em sua implantação, bem como seu acompanhamento e avaliação por meio da criação de Comitês Estadual e Municipal, compostos por representantes de Associações de Pais; Sociedades de Pediatria; Neurologia Pediátrica; Neurologia, Psicologia; Universidades participantes; e também de representantes dos gestores públicos estaduais e municipais designados.

Observa-se que tanto a Lei Federal, quanto a Lei Estadual e a Lei Municipal, não estabelecem especificamente a proteção aos portadores do transtorno autista, mas sim, a todos aqueles dentro do Transtorno do Espectro Autista.

Em 2014, o Ministério da Saúde publicou a Diretriz de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA, tendo como objetivo o oferecimento de orientações às equipes multiprofissionais dos pontos de atenção da Rede SUS para o cuidado à saúde da pessoa com transtornos do espectro do autismo e de sua família nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014), contudo, neste documento não há qualquer menção a respeito de dados nacionais que indiquem a urgência da garantia do direito à saúde.

Os documentos acostados aos apêndices dessa pesquisa, demonstram que, em contato com a Coordenação Geral de Saúde Mental, do Ministério da Saúde no dia 22 de março de 2018, foi realizado o pedido de informações quanto à existência de dados estatísticos que retratem a realidade do autismo no país. Recebida a resposta, no dia 27 de março de 2018, constatou-se a inexistência destes,

com a indicação de um único documento oficial por parte do Ministério da Saúde, qual seja o das Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA.

Com esse mesmo intuito, também foram encaminhados ofícios (APÊNDICE 1), via e-mail, para a Secretaria do Ministério da Saúde, Secretaria de Saúde Mental do Governo Federal, Secretaria de Saúde Mental do Paraná, para a Coordenação de Disseminação de Informações em Saúde, do DATASUS e para a Direção de Saúde Mental da cidade de Ponta Grossa/PR. Por sua vez, também foram encaminhados ofícios para associações do Terceiro Setor: Federação NACIONAL das APAE's, Federação das APAE's do Estado do Paraná, Associação de Amigos dos Autistas – AMA e Movimento do Orgulho Autista – MOAB.

Em resposta à solicitação, o MOAB informou não haver números sobre o autismo no Brasil, ressaltando, inclusive, que uma das lutas da instituição é a de colocar o autismo no Censo de 2020, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, sendo que a proposta já passou por duas comissões no Congresso Nacional. Evidencia-se que o Censo é a única pesquisa que visita todos os domicílios brasileiros (cerca de 58 milhões espalhados por 8.514.876,599 km²), para conhecer a situação de vida da população em cada um dos 5.565 municípios do país. A inclusão do autismo no Censo é necessária, pois é a partir dele que se definem quais as políticas públicas urgentes no contexto nacional, estadual ou municipal. É por meio do Censo que o poder público identifica as áreas prioritárias de atendimento em saúde (e também em outras áreas, como educação, habitação, dentre outras) (IBGE, 2018). As demais Associações não responderam à solicitação de informações.

Dentre os órgãos vinculados ao governo mencionados, somente a Direção de Saúde Mental do município de Ponta Grossa encaminhou resposta à solicitação (ANEXO A), informando que não existem dados no município a respeito da quantidade de pessoas com o transtorno do espectro autista. Informou ainda que os casos de autismo são encaminhados para o tratamento e acompanhamento na Associação de Proteção ao Autista – APROAUT. Por fim, indicou que apenas duas pessoas autistas são acompanhadas pelo Centro de Apoio Psicossocial Infantil – CAPS-i [36].

[36] Nota da autora: Importa ressaltar que Ponta Grossa, possui um Centro de Apoio Psicossocial Infantil – CAPS-i. O CAPS-i foi implantado através do Decreto 6528 de 11 de dezembro de 2012, e o Decreto 6533 de 12 de dezembro de 2012, estabeleceu suas diretrizes. Em seu artigo 1º dispõe que tem por finalidade contribuir para a efetivação das diretrizes pela Lei de Reforma Psiquiátrica, através da reorganização da rede assistencial de saúde mental infanto-juvenil, conforme o estabelecido na

O próximo passo, ante esse cenário de ausência de informações, foi realizar a solicitação a partir da ouvidoria do Departamento de Informática do SUS – DATASUS e Secretaria de Saúde do Estado do Paraná, sendo que a segunda respondeu o pedido e encaminhou um relatório de todas as pessoas que já haviam realizado o cadastro por meio do site, totalizando 309 autistas. A partir de então, será feito um breve estudo descritivo, com a finalidade de apresentar os dados do autismo já cadastrados pelo Estado do Paraná até o dia 12 de novembro de 2018. Diz-se que a finalidade da pesquisa descritiva é justamente descrever as características de determinada população ou fenômeno (GIL, 2016, p. 42).

A pesquisadora sabe que o número de registros já realizados representam apenas uma pequena porcentagem da realidade e que, os dados contidos nesse registro servem para a análise apenas deste, não refletindo necessariamente na realidade estadual, federal ou municipal. Os dados serão estudados em seguida pela importância do pioneirismo dessa catalogação, já que ela não é feita em nível federal e nem em nível municipal.

A primeira tabela diz respeito ao número de autistas já cadastrados, sua divisão por faixa etária e sexo, analisa-se:

Tabela 4 – Número de autistas já registrados no cadastro da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná, pelo ano de nascimento e sexo.

Ano de Nascimento	Número de pessoas	Homens	Mulheres
1974	1	1	0
1975	1	1	0
1978	1	0	1
1980	1	1	0
1981	1	0	1
1982	1	0	1
1983	1	0	1
1984	2	1	1
1986	1	0	1
1987	1	1	0
1989	2	1	1
1991	2	0	2
1992	2	2	0
1994	6	5	1
1995	3	2	1
1998	2	0	2
1999	1	1	0
2000	1	1	0
2001	5	3	2
2002	4	2	2

Portaria GM N° 336, de 19/02/2002, incluindo as crianças e adolescentes portadores de sofrimento mental dentro das propostas do SUS, incluindo-se, aqui, as crianças com TEA. Disponível em: < http://www.pontagrossa.pr.gov.br/node/15270>. Acesso em: 07 mai. 2018.

2003	11	7	4
2004	8	8	0
2005	12	10	2
2006	10	9	1
2007	21	21	0
2008	23	18	5
2009	21	18	3
2010	28	23	5
2011	19	17	2
2012	30	25	5
2013	23	18	5
2014	31	26	5
2015	24	18	6
2016	9	6	3
Total no período	**309**	**246**	**63**

Fonte: Secretaria de Saúde do Estado do Paraná
Org.: a autora.

Parte-se da informação de que até a data de 12 de novembro de 2018, 309 cadastros já haviam sido realizados. Um dado que chama atenção e que já serviu para a discussão nesta pesquisa, foi a predominância do autismo no sexo masculino. Conforme se vê, os 246 autistas do sexo masculino, representam 79,61% da totalidade dos registros, enquanto que os do sexo feminino, somam 63 pessoas, ou 20,38%.

Estima-se que a prevalência do autismo no sexo masculino em comparação ao feminino é de 4:1 (TAMANAHA, PERISSINOTO, CHIARI, 2008). Neste sentido, pode-se dizer que essa predominância pôde ser observada quase que de maneira exata, a partir da porcentagem acima realizada. Deste modo, ao menos no que diz respeito a tal característica, o número de registros realizados, proporcionalmente falando, tem acompanhado a lógica de prevalência.

Na segunda tabela, organizada abaixo, vê-se a quantidade de pessoas autistas distribuídas pelo Estado do Paraná. Organizou-se primeiramente com as maiores cidades do estado que apareciam na catalogação e, em seguida, cidades que tinham expressividade no registro. Estão distribuídas também de acordo com a raça: preta, branca, parda, amarela ou ignorada.

Tabela 5 – Número de autistas cadastrados pela Secretaria de Saúde do Estado do Paraná, divididos por cidades e raça

Cidade	Branca	Preta	Parda	Amarelo	Ignorado	Total
Curitiba	41	0	5	0	2	48
Londrina	1	0	0	0	1	2
Maringá	6	1	1	1	1	10
Ponta Grossa	4	0	1	0	0	5
São José dos Pinhais	25	0	1	0	0	26
Colombo	3	0	1	0	1	5
Guarapuava	2	0	1	0	0	3

Arapoti	12	1	3	0	0	16
Manoel Ribas	6	0	3	0	0	9
Jaguariaíva	3	0	1	0	2	6
Quedas do Iguaçu	11	0	2	0	0	13
Pitanga	2	0	0	0	17	19
Matelândia	2	0	0	1	7	10
Ipiranga	4	0	1	0	1	6
Outras cidades e/ou ignoradas	86	0	7	0	38	131
Total do período	**208**	**2**	**27**	**2**	**70**	**309**

Fonte: Secretaria de Saúde do Estado do Paraná.
Org.: a autora.

Destaca-se, primeiramente, que a cidade que mais conta com registros é justamente a capital do Estado. Tal dado já era o esperado, uma vez que o lançamento e a divulgação do cadastro ocorreram justamente na cidade mencionada. Também é interessante mencionar a evidência de algumas cidades interioranas, tal como Pitanga, Arapoti e Quedas do Iguaçu que aparecem com uma quantidade expressiva de registros.

A partir do relatório (PARANÁ, 2018), constata-se que o esforço na realização de tais registros se deu pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) das respectivas cidades, o que indica que a rede de informação tem funcionado nesses municípios.

Por outro lado, ao se analisar a cidade de Ponta Grossa, a quarta maior cidade do estado (IBGE, 2018) e foco desta pesquisa, percebe-se uma baixa de registros: apenas cinco. Isso é um indicador que está havendo uma falha no que diz respeito à comunicação do ente estatal com as pessoas em geral e também com a APROAUT, que muito embora exerça o papel de proteção dos autistas do município, não tem contribuído com a alimentação do cadastro.

De acordo com o relatório repassado pela Secretaria Estadual de Saúde do Paraná (BRASIL, 2018), dos 309 cadastros realizados, 280 já possuem um diagnóstico concluído quanto ao tipo de transtorno, e outros 29 permanecem sem a confirmação. Abaixo, foi organizado um gráfico com os diagnósticos catalogados, somados os que possuem e os que não possuem a confirmação:

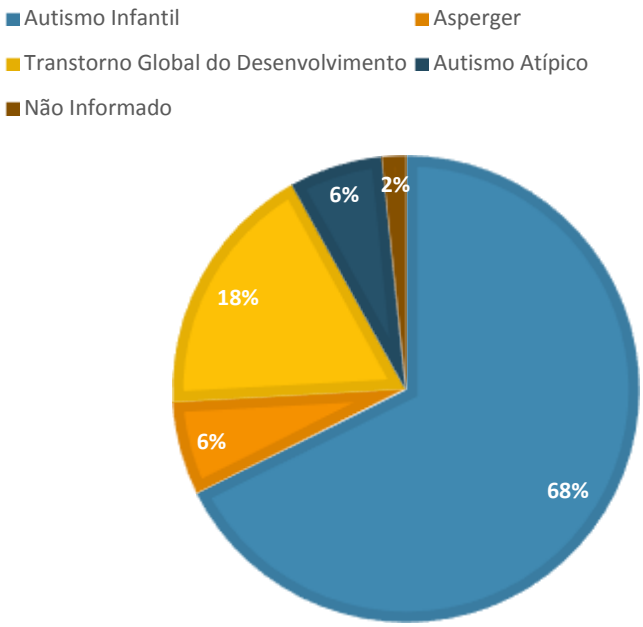


Gráfico 1 – Índice de diagnósticos indicados pelo Cadastro da Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Paraná
Fonte: Secretaria de Saúde do Estado do Paraná.
Org.: a autora.

Da análise do gráfico acima, percebe-se que o cadastro ainda vem sendo realizado conforme a divisão proposta pelo CID-10, onde os transtornos que compõe o Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, são tratados como diferentes. Deste modo, o autismo infantil, também conhecido como autismo típico, é o que apresenta maior relevância: 68% dos diagnósticos, ou 209 pessoas. Vale lembrar, conforme visto que, seguindo uma tendência atual, já que desde o DSM-V o autismo já vinha sendo entendido como um espectro, a OMS passou a enquadrar o Transtorno do Espectro Autista como um diagnóstico único, substituindo todas as diversas nomenclaturas trazidas pela CID-10 (ICD, 2018).

Ainda, 18% dos cadastros realizados trouxeram a informação de que a pessoa registrada teria um Transtorno Global do Desenvolvimento, sem especificação, isso representa 55 pessoas no total de autistas. Também aparecem 20 com diagnóstico de Asperger, 20 de Autismo Atípico e 5 que não informaram qual seria o diagnóstico.

Outro dado trazido no cadastro é no que diz respeito a quantidade de autistas que já realizam acompanhamento terapêutico, com acesso a serviços de saúde diversos.

Tabela 6 – Número de serviços acessados pelos autistas de acordo com o cadastro da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná.

Serviço	Usuários
Fonoaudiólogo	165
Psicólogo	184
Terapeuta Ocupacional	131
Fisioterapeuta	67
Pedagogo	129
Nutricionista	19
Educador Físico	82
Assistente Social	94
Dentista	27
Médico	190
Outros	3

Org.: a autora

Percebe-se que o número total de serviços é maior que o número total de registros, isso ocorre pelo fato de que cada pessoa cadastrada acessa mais de um serviço de saúde. Trazer esse dado para a pesquisa é essencial para demonstrar o quanto a garantia do acesso por parte do Estado se faz importante, ainda mais quando se depara com uma legislação específica a esse grupo de pessoas, que dispõe a obrigação do ente estatal em assegurar tais direitos.

Um dado que seria importante que o cadastro trouxesse, mas que não o faz, é justamente como as pessoas autistas acessam esses serviços, se de forma custeada, ou por meio do SUS. Outro indicativo importante e que inclusive é trazido na legislação como direito das pessoas autistas, diz respeito ao fornecimento de medicamentos. Das 309 pessoas cadastradas, 200 registraram a necessidade de utilização de medicamentos, abaixo organizou-se um gráfico com os medicamentos mais recorrentes:

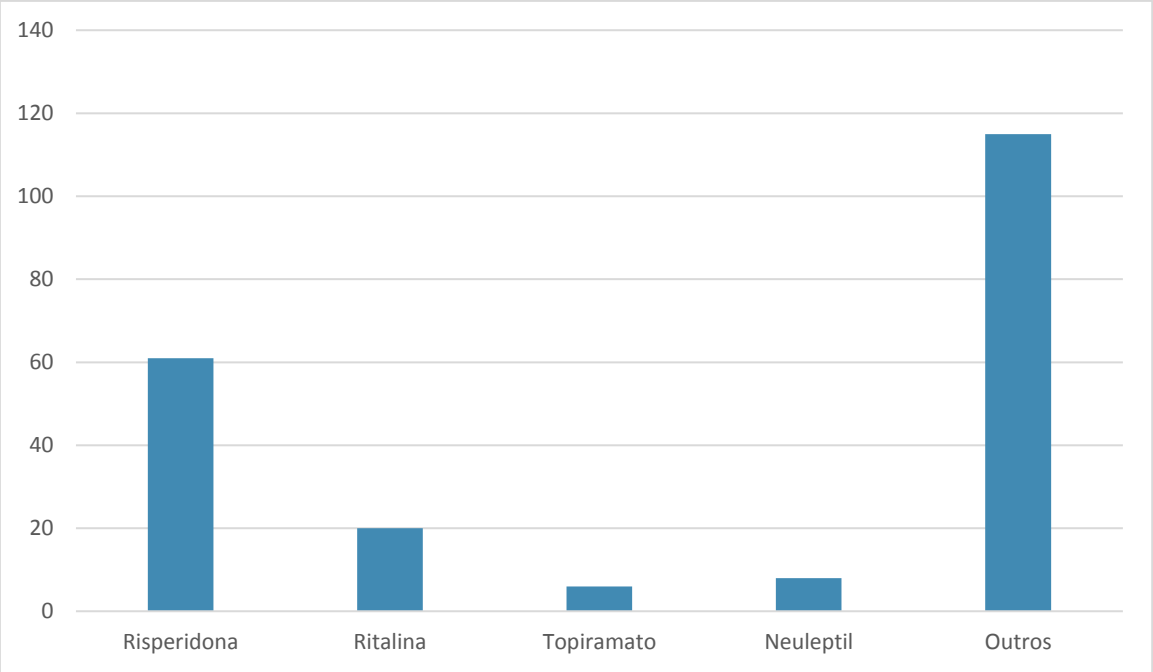


Gráfico 2 – Medicamentos mais utilizados de acordo com o cadastro de autistas da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná.
Org.: a autora

Verifica-se que das 200 pessoas que registraram a necessidade de utilização de medicamentos, 60 indicaram a Risperidona como um fármaco essencial, 20 indicaram a Ritalina, 8 o Neuleptil e 6 o Topiramato. Os outros 115 medicamentos indicados tiveram poucas repetições, motivo pelo qual foram agrupados em uma só coluna.

Como já mencionado, a Lei Berenice Piana prevê como um direito das pessoas autistas o acesso a medicamentos necessários para o tratamento de características relacionadas ao autismo, tais como agressividade, hiperatividade, nervosismo, dentre outros. Após a catalogação dos remédios mais recorrentes no registro, realizou-se uma pesquisa na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME), para que fosse possível constatar se tais medicamentos são fornecidos gratuitamente pelo SUS. Observou-se que tanto a Risperidona quando o Topiramato constam na lista do RENAME, enquanto que os outros dois medicamentos não estão no catálogo.

A partir de todo o exposto, qual seja o contexto que permitiu a implementação das Leis de apoio e proteção ao autista e frente ao cenário histórico de ausência de iniciativas do poder público, em todas as esferas – federal, estadual e municipal, quanto ao levantamento estatístico da população autista no Brasil,

inviabilizando a promoção de políticas públicas de proteção a esse grupo específico de pessoas, partir-se-á para o estudo da Associação de Proteção dos Autistas – APROAUT, uma vez que tal associação é a protagonista das ações de proteção às pessoas autistas no município de Ponta Grossa. Fundada em 1996 na cidade de Ponta Grossa/Paraná, a partir do interesse de pais, demonstrar-se-á o protagonismo necessário da proteção social familiar e comunitária ante a negligência estatal no cumprimento das disposições legais.

2.3 A APROAUT E O SEU PROTAGONISMO NA PROTEÇÃO DA SAÚDE DA CRIANÇA AUTISTA NO MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA

A Associação de Proteção aos Autistas (APROAUT) é uma entidade filantrópica, com caráter de associação privada, fundada em 28 de agosto de 1996, na cidade de Ponta Grossa/Paraná. A iniciativa se deu a partir do interesse de um grupo de pais de autistas, desassistidos pelo poder público e desamparados pela instituição de deficientes que havia na cidade (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE), pela ausência de vagas suficientes e de tratamento adequado.

Segundo informações colhidas em diário de campo, ao receberem o diagnóstico do autismo, os pais começaram a procurar a APAE, e os profissionais, que ali atuavam, começaram a incentivar as famílias a se organizar e a fundar uma instituição própria, já que a demanda aumentava a cada dia. Por coincidência, a dentista da APAE, não identificada, era mãe de uma criança autista, e teve papel essencial na criação de vínculos entre os pais, auxiliando-os na procura de informações e na busca de apoio. Ainda, figura essencial nesse período foi o do neurologista Amaury dos Reis Junior, que cedeu parte do terreno onde hoje se encontra a APROAUT (DIÁRIO DE CAMPO, 2017).

Ante a esse cenário, esse grupo de pais reuniu forças e passou a buscar apoio para que a Associação pudesse se materializar: conseguiram um prédio cedido pela Prefeitura de Ponta Grossa, e desde então suas atividades se mantém graças a convênios com o Sistema Único de Saúde, a Secretaria Estadual de Educação e a Secretaria Municipal de Assistência Social, além da realização de diversas atividades promovidas pela própria Associação – bazares, rifas, almoços, dentre outros –, com o intuito de angariar recursos (DIÁRIO DE CAMPO, 2018). A APROAUT está localizada na Rua Francisco Guilhermino, nº 166, Parque Santa Lúcia,

entre o loteamento Monteiro Lobato e o Bairro Santa Mônica, na cidade de Ponta Grossa/ Paraná.

O objetivo geral da APROAUT é o de contribuir de maneira significativa para o desenvolvimento psicossocial e cognitivo da pessoa portadora do Transtorno do Espectro Autista (TEA), com o intuito de oferecer-lhes a possibilidade de serem independentes ou semi-independentes nas atividades da vida diária. O intuito é de ofertar qualidade de vida aos usuários e suas famílias nas relações sociais, contribuindo para que este consiga assumir papéis frente à sociedade, sentindo-se pertencente a ela, bem como proporcionando orientação para as famílias (RELATÓRIO DE ATIVIDADES, 2017).

Como objetivos específicos, a APROAUT tem a pretensão de: a) preparar o usuário para se organizar como pessoa dentro da sociedade, b) proporcionar uma aprendizagem modificadora na vida dos atendidos, c) Viabilizar ações educacionais fora do âmbito da instituição, com atividades comunitárias e sociais, culturais ou recreativas, com segurança, acompanhamento técnico e pedagógico, d) Estimular e promover a independência e adaptação das crianças, adolescentes e jovens com TEA nas atividades da vida diária (AVDs) e atividades da vida prática (AVPs), e) Realizar o aprendizado social das crianças e adolescentes com TEA em hábitos, atitudes, conhecimentos funcionais, iniciativa, independência, segurança e socialização, aproximando-os de forma concreta da realidade e da sociedade, para se organizarem e estruturarem individual e em grupo, melhorando a qualidade de vida pessoal, familiar e social, f) Promover a socialização, noção de espaço, coordenação (caminhar, subir, descer), melhora da condição cardiorespiratória e tonificação muscular através dos passeios e atividades externas programadas em locais adequados à prática de esportes, g) Proporcionar novas vivências e incentivar o prazer pelo belo e desconhecido, além da quebra de rotinas, h) proporcionar atividades sociais, recreativas e culturais, e i) oferecer ambiente diferenciado (RELATÓRIO DE ATIVIDADES, 2017).

Percebe-se que os objetivos traçados pela Associação vão ao encontro às diretrizes trazidas pela Lei Berenice Piana, no artigo 2º [37]. Assim, tem-se

[37] 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;

que a APROAUT já nasce com o intuito de promover um serviço multiprofissional e interdisciplinar, garantindo um apoio biopsicossocial às pessoas com o TEA. Depreende-se da análise dos objetivos que eles se estendem para áreas diversas do conhecimento, envolvendo ações educativas, sociais e de saúde num contexto dilatado.

Tal configuração, já adotada neste estudo, faz referência a um conceito de saúde que envolve não somente o bem-estar físico e mental, mas também o social, garantindo a interação de um indivíduo dentro do ambiente em que se encontra, garantindo-lhe uma boa qualidade de vida, numa perspectiva ampla. Assim, a APROAUT, tenta promover o acesso a informações e a serviços de saúde, além de proporcionar o acesso à educação e à assistência social.

As atividades, serviços, programas e projetos oferecidos pela Associação se dividem em três grandes áreas: a socioassistencial, educação e saúde.

Na área socioassistencial, são realizadas ações de acolhimento, tanto da família quanto da pessoa autista. Também é feito atendimento psicossocial, atendimento técnico em oficinas de musicoterapia, numa interação entre o serviço socioassistencial e de saúde. É oferecido orientação familiar no que diz respeito a garantia de direitos da criança, jovens e adolescentes com autismo, com o intuito de oferecer melhor qualidade de vida, interação e convivência familiar e social. O principal objetivo deste serviço é o que garantir ao autista um papel significativo na sociedade, tornando-o pertencente e incluído.

Deste modo, o serviço socioassistencial se utiliza de ações continuadas de acolhimento e atendimento técnico socioassistencial em oficinas de

---

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.

música e artes com os usuários, atendimento social e psicossocial às famílias, com atividades voltadas ao fortalecimento de vínculos e diminuição da sobrecarga do cuidador; entrevistas, reuniões, palestras, visitas domiciliares, eventos com os usuários e famílias, dinâmicas de grupo, oficinas com os pais e equipe socioassistencial, conforme a tipificação dos serviços socioassistenciais em serviço de proteção social especial de média complexidade[38] para pessoas com deficiência e suas famílias.

De acordo com informações colhidas junto à APROAUT, as famílias chegam até o serviço socioassistencial por meio de encaminhamento feito pela rede de saúde, pela educação, pelos Centro de Referência em Assistência Social (CRAS), Centro Especializado em Assistência Social (CREAS), Conselho Tutelar, entidades privadas, ou ainda, por solicitação do Ministério Público.

Entre 2016 e 2017, estima-se que em torno de 110 usuários e suas famílias foram atendidos pelo serviço socioassistencial, tendo ocorrido um aumento significativo na demanda em relação a 2016. Há uma interlocução entre o CRAS e o CREAS, já que a APROAUT está referenciada ao CREAS I do município de Ponta Grossa, mantendo contato com a rede de assistência social e com os CRAS do município, com acolhimentos e encaminhamentos frequentes.

O serviço socioassistencial conta com 01 (uma) Terapeuta Ocupacional com contrato de 30 horas semanais, 01 (uma) Instrutora de Música com contrato de 40 horas semanais, 01 (uma) Psicóloga com contrato de 20 horas semanais, 02 (duas) Assistentes Sociais com contrato de 20 horas semanais cada uma, 01 (uma) Instrutora de Artes com 40 horas semanais, 01 (uma) cozinheira com 40 horas semanais, 01 (um) motorista com contrato de 40 horas semanais, 03 (três) auxiliares de serviços gerais com contrato de 40 horas semanais cada uma e 01 (um) auxiliar administrativo.

A Associação conta com registro no Certificado Beneficente de Assistência Social – CEBAS – Portaria 81/2015 de 28/07/2015. É Utilidade Pública Municipal, pela Lei 5.867 de 31/10/1997 e Utilidade Pública Estadual, pela Lei 12.853 de 27/01/2000. Conta com recursos provenientes da Fundação Proamor de

[38] Nota da autora: a proteção social especial de média complexidade, de acordo com a Lei do Sistema Único de Assistência Social, é aquela que oferece atendimento socioassistencial às famílias e indivíduos que se encontram em situação de risco pessoal ou social por ameaça ou violação de direitos, cujos vínculos familiares e comunitários não foram rompidos e que demandam intervenções especializadas.

Assistência Social; do SUAS para a complementação das ações socioassistenciais, repassados por meio de convênio específico com o município e recursos do Fundo para Infância e Adolescência – FIA, convênio com repasse aprovado pelo Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente da cidade de Ponta Grossa – CMDCA. Veja-se o quadro de recursos humanos abaixo:

QUADRO 3 – QUADRO DE RECURSOS HUMANOS DO SERVIÇO SOCIOASSISTENCIAL

Profissão	**Quantidade**	**Carga Horária de cada profissional**	**Vínculo**
Assistente Social	02	20 hs	PROAMOR[39]
Terapeuta Ocupacional -	01	30 hs	PROAMOR
Psicóloga	01	20 hs	PROAMOR
Psicopedagoga	01	20 hs	PROAMOR
Instrutora De Música	01	40 hs	PROAMOR
Instrutora de artes	01	40 hs	PROAMOR
Auxiliar Administrativo	01	40 hs	PROAMOR
Auxiliar de Serviços gerais	04	40 hs	PROAMOR
Cozinheira	01	40 hs	PROAMOR
Motorista	01	40 hs	PROAMOR

Fonte: Relatório de Atividades da APROAUT, 2017.
Org.: a autora.

Na área educacional, o atendimento funciona a partir da faixa etária do usuário. Entre os 3 e 5 anos o trabalho pedagógico é pautado na compreensão de mundo, na aquisição da linguagem verbal e escrita, na matemática, artes, movimento, música, e também nas áreas do desenvolvimento cognitivo, motor e socioafetivo.

Para a faixa etária entre 6 e 16 anos, concentra-se maior atenção, de forma contínua durante dez anos, quanto aos valores éticos e estéticos, autoestima, facilitação do convívio social, autoregulação e autogerenciação e cidadania. O intuito é de contribuir para que a pessoa autista consiga melhorar o convívio social, a fim de que compreenda seu papel pessoal e social e se sinta incluindo, melhorando diretamente sua qualidade de vida. Por fim, conta com a educação de jovens adultos, a partir dos 17 anos, contemplando a formação inicial para o trabalho.

[39] Nota da autora: a PROAMOR é uma fundação de assistência social vinculada à estrutura administrativa do município de Ponta Grossa.

Na área educacional, utiliza-se a metodologia TEACCH (*treatment and education of autiste and related communication handicapped children*), Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits Relacionados à Comunicação. É um programa que envolve as esferas de atendimento educacional e clínico (saúde) em uma pratica predominantemente psicopedagógica e interdisciplinar.

Nesse tipo de metodologia, existem alguns princípios norteadores. O primeiro deles é o de promover a adaptação de cada autista de forma a melhorar todas as habilidades do viver, por meio de técnicas educacionais disponíveis. A partir disso, identificar e aceitar o déficit existente por conta da deficiência, desenvolvendo medidas compensatórias. O segundo princípio, é o envolvimento da família e de suas experiências particulares relativas ao seu próprio filho, para a troca de experiência com os profissionais envolvidos; o método considera essa união potente, tanto para o tratamento, quanto para a pesquisa (KWEE, SAMPAIO, ATHERINO, 2009).

O terceiro princípio é o de favorecer uma avaliação que permita perceber as habilidades presentes em cada indivíduo, identificando suas habilidades emergentes e auxiliando no desenvolvimento. Nessa teoria, o principal que se espera, é que a atuação profissional se dê de maneira transdisciplinar[40], no qual o profissional de qualquer área tenha uma habilidade funcional para lidar com todo o amplo gama de situações e problemas provocados pelo autismo, independentemente de sua especialização. O trabalho deve ser realizado em equipe, e com uma equipe multiprofissional (KWEE, SAMPAIO, ATHERINO, 2009).

Novamente fica explícita a tentativa da APROAUT em fazer com que a legislação, seja a federal, estadual ou municipal, cumpra com a sua eficácia social. Na seara educacional, assim como se viu na socioassistencial denotou-se a importância de um trabalho em equipe e com uma gama de profissionais diversificados, com conhecimentos em diferentes áreas do conhecimento, mas atuando de maneira conjunta.

[40] De acordo com Japiassu (1976), para que a atuação se dê de forma transdisciplinar, é necessário que os profissionais atuem num sistema de níveis e objetivos múltiplos, de modo que as disciplinas e as interdisciplinas sejam coordenadas num sistema inovado. Dando um exemplo prático, para que haja uma configuração transdisciplinar, é necessário que um psicólogo, por exemplo, seja integrado na área do seu colega assistente social. Dessa forma, a partir do momento em que um problema não se soluciona em uma área, ele seja levado para a área vizinha, sendo submetido a um ovo entendimento.

São observados os seguintes conteúdos na área educacional: Área Cognitiva: atenção, memória visual, percepção visual, memória auditiva, percepção auditiva, percepção tátil, percepção gustativa, percepção olfativa, associação de ideias, sequência lógica, organização de ações, dentre outros. Da Área Social: Socialização com a si mesmo; com relação à família; com a escola; com a comunidade e hábitos de cortesia. Da Área Emocional: Auto aceitação, adequação de comportamento, orientação sexual. Da Área de Autocuidado: Higiene no vestuário, Higiene alimentar, Higiene social e pessoal, Preservação da saúde. Da Área da Linguagem: respiração, os sons e as palavras. Da Área Psicomotora: coordenação motora global (ed. física, caminhada), esquema corporal, coordenação motora viso-manual, orientação espacial, orientação temporal, lateralidade.

O que se percebe, do exposto até aqui, é que as áreas específicas de atendimento da APROAUT estão intimamente ligadas, numa promoção de serviços especialmente interdisciplinares, com o intuito de melhor atendimento e maior possibilidade de desenvolvimento (seja clínico, pessoal ou social) da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista.

Deste modo, na APROAUT funciona uma escola especial, “Escola Esperança”, que conta com Pré-Escola, Ensino Fundamental e Educação de Jovens Adultos, fase I. Para o acesso a esse serviço educacional, após o encaminhamento médio e a avaliação psicológica, a família decidirá se deseja manter a criança/adolescente autista numa escola regular, ou se efetuará a matrícula na escola especial mantida pela APROAUT. A matrícula é realizada com autorização da Rede Estadual de Educação (ESTATUTO DA APROAUT, 2018).

Por meio de convênio firmado com a Secretaria Estadual de Educação (SEED), autorizado pelo Parecer nº 108/2010 – CEE/PR e Reorganização Pedagógica e Administrativa de acordo com o Parecer CEE/CEIF/CEMEP nº 07/14, as escolas de Educação Especial do Estado do Paraná são reconhecidas como escolas estaduais. No ano de 2017, foi realizado atendimento pedagógico para 49 alunos, divididos em dois turnos: vespertino para crianças de 3 a 10 anos e matutino para adolescentes de 10 a 16 e Educação de Jovens e Adultos, de 17 a 21 anos (RELATÓRIO DE ATIVIDADES, 2017).

Quanto aos profissionais envolvidos nessa atividade conta-se com: 01 (uma) coordenadora pedagógica com vínculo funcional com a Secretaria Estadual de Educação (SEED-PR), 01 (um) diretor, com vínculo funcional com o Município, 10

(dez) professores com vínculo funcional com a Secretaria Estadual de Educação (SEED-PR), 02 (dois) professores, vínculo funcional com a Secretaria Municipal de Educação (SME), 01 (uma) secretária – com vínculo SEED-PR e 04 (quatro) agentes de apoio, com vínculo SEED-PR (RELATÓRIO DE ATIVIDADES, 2017).

Os recursos humanos proveem do Convênio de Cooperação Técnica e Financeira com a Secretaria Estadual de Educação de acordo com a Resolução 3616/2008. Credenciamento e Autorização de Funcionamento da Escola Esperança Educação Infantil e Ensino Fundamental, Educação de Jovens e Adultos Fase I na Modalidade de Educação Especial Resolução 6037/11 – 22/12/2011, Parecer Nº 1360/2011, em conformidade com o Parecer nº 108/2010 – CEE/PR e Reorganização Pedagógica e Administrativa de acordo com o Parecer CEE/CEIF/CEMEP nº 07/14. Por ser uma escola pública, não há cobranças de mensalidades ou de quaisquer outros valores, portanto todos os serviços de ordem pedagógica são gratuitos. Veja-se o quadro abaixo, a respeito dos recursos humanos envolvidos:

QUADRO 4 – RECUSOS HUMANOS DA ÁREA DA EDUCAÇÃO

Profissão	**Quantidade**	**Carga horária cada profissional**	**Vínculo Funcional**
Psicopedagoga	01	20 hs	PROAMOR
Pedagoga / Psicóloga	01	40 hs	SEED[41]
Secretaria	01	40hs	SEED
Professores	13	20 hs	SEED
Serviços Gerais	04	40 hs	SEED

Fonte: Relatório de atividades da APROAUT, 2017.
Org.: a autora.

Quanto a área da saúde, a APROAUT conta com atendimentos individuais, em salas próprias, com meia hora para cada atendimento, levando em conta a especificidade das dificuldades presentes em no Transtorno do Espectro Autista de cada um dos pacientes. A associação conta com fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia, médico neuropediatra, assistente social, psicopedagogia e terapia ocupacional.

A fisioterapia visa promover ao máximo a capacidade motora do usuário, visando seu desenvolvimento, facilitando as atividades de vida diária,

[41] Nota da autora: a sigla faz referência à Secretaria de Estado da Educação do Paraná.

utilizando método e técnicas específicas; estimulando o paciente em suas potencialidades. Por meio de alongamentos nos membros superiores e membros inferiores, treinos de marcha, coordenação motora e exercícios para correção postural. Vale ressaltar que o fisioterapeuta também auxilia e orienta os familiares e professores quando necessário (ESTATUTO DA APROAUT, 2018).

O atendimento com psicólogo é voltado tanto para o autista como para a orientação de familiares, que acontece uma vez por semana, com duração de trinta minutos. O principal objetivo do trabalho é o de proporcionar maior independência/autonomia e interação social à pessoa autista. Todo este trabalho acontece após observação e análise do indivíduo, quanto ao seu processo de desenvolvimento do comportamento humano, sempre levando em conta os fatores ambientais, psicossociais e hereditários (ESTATUTO DA APROAUT, 2018).

Por sua vez, o atendimento com fonoaudiólogo envolve as seguintes áreas: motricidade orafacial, disfagia, voz, linguagem, assim como leitura e escrita, com ênfase nas alterações apresentadas pelo paciente especificamente. O atendimento envolve crianças e jovens com TEA (Transtorno do Espectro Autista), que frequentam a instituição. O objetivo: reabilitar ou habilitar as funções alteradas em decorrência das patologias que os pacientes apresentam, minimizar sintomas, além de retardar o avanço de alterações causadas pelo TEA (ESTATUTO DA APROAUT, 2018).

A instituição conta ainda com o atendimento de um médico neuropediatra, que faz a avaliação, de modo integral, individual e familiar do contexto social e da situação do paciente; estabelecendo uma comunicação participativa com a família, emitindo prescrição do tratamento e laudos médicos quando estes forem necessários (ESTATUTO DA APROAUT, 2018).

Envolvida no âmbito da saúde, há também uma assistente social, que faz a avaliação das condições sociais do usuário, o atendimento técnico ao usuário e à família, elabora diagnóstico do impacto econômico do serviço prestado, elabora síntese sociofamiliar, acompanha as famílias e os pacientes que apresentam situação de risco social, e, por fim, orienta e encaminha as famílias para os recursos sociais, realizado acompanhamento do Benefício de Prestação Continuada – BPC[42].

[42] Nota da autora: de acordo com o site do MDS, “o BPC é Benefício de Prestação Continuada de Assistência Social (BPC), assegurado pela Constituição Federal de 1988, garante a transferência mensal de 1 salário mínimo ao idoso, com 65 anos ou mais, e à pessoa com deficiência incapacitada

Prosseguindo, há o atendimento realizado por uma psicopedagoga, que tem como trabalho identificar as dificuldades de aprendizagem, diagnosticando, desenvolvendo técnicas remediativas, orientação a pais, realizando atendimentos pedagógicos individualizados, auxiliando no processo de construção do conhecimento e suas dificuldades, com um caráter preventivo e terapêutico (ESTATUTO DA APROAUT, 2018).

Por fim, a parte clínica da Instituição conta também com o serviço de uma Terapeuta Ocupacional, que procura trabalhar questões de reabilitação e adaptação, desenvolvimento da autoconfiança, acompanhamento e desenvolvimento da psicomotricidade, da autonomia e da independência nas questões básicas de autocuidado e autogerenciação, Auxilia na utilização e desenvolvimento de potencialidades, na capacidade da criança de receber informações sensoriais provenientes da interação do corpo com o meio ambiente e integrar essas informações recebidas para serem utilizadas e de forma organizada e adaptada (ESTATUTO DA APROAUT, 2018).

Deste modo, conhecidos todos os atendimentos realizados na área da saúde, destaca-se que o principal objetivo neste âmbito é o de proporcionar atendimento especializado para crianças e adolescentes autistas, de forma precoce, visando estruturar uma personalidade, auxiliar na socialização, integração e adequação de comportamento para a melhor inclusão social e melhoria na qualidade de vida. Essa atenção especializada, e a tentativa de uma intervenção precoce também são direitos firmados pela Lei Berenice Piana. Para que tal objetivo seja cumprido, a APROAUT proporciona condições de identificação diagnóstica e tratamento; orientação da família, possibilitando um ambiente adequado ao desenvolvimento do atendido e evitando incidência de condições que possam prejudicar sua evolução; realização de atendimentos individuais especializados (ESTATUTO DA APROAUT, 2018).

---

para a vida independente e para o trabalho, que comprovem não possuir meios para prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. O BPC é um benefício individual, não vitalício e intransferível, que integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS). É um direito de cidadania assegurado pela proteção social não contributiva da Seguridade Social. Para ter acesso ao BPC, não é necessário que o beneficiário já tenha contribuído para a Previdência Social". (SOCIAL assistência. Disponível em: < http://www.mds.gov.br/falemds/perguntas-frequentes/assistencia-social/bpc-beneficio-de-prestacao-continuada/bpc-beneficio-de-prestacao-continuada>. Acesso em: 22 mai. 2018.)

A legislação também prevê, na área da saúde, o acesso ao diagnóstico precoce e a atenção nutricional. Destaca-se que a instituição não realiza serviços pré-diagnóstico, de modo que os pais devem chegar até a instituição com o encaminhamento médico, que será apenas confirmado ou não por meio da psicóloga que realiza o atendimento na instituição. Também não há profissional nutricionista à disposição na APROAUT (RELATÓRIO DE ATIVIDADES, 2017).

Destaca-se que todas as crianças e adolescentes matriculados na escola especial da APROAUT, recebem atendimento de saúde enquanto nela estiverem. Também são ofertados atendimentos para autistas que não estudam na instituição, com a ressalva de que estes precisam aguardar numa lista de espera, já que a procura é grande, e uma vez acolhidos pela Instituição, precisam se submeter ao período de 2 (dois) anos de atendimento, podendo se estender ao máximo a dois anos e meio. Findo esse período, passam por uma avaliação e retornam para a lista de espera, dando lugar para outros que ainda não receberam atendimento. No ano de 2017, 70 usuários receberam atendimentos de saúde na APROAUT (RELATÓRIO DE ATIVIDADES, 2017).

Para a realização desses serviços, a área de saúde conta com 01 (uma) Psicóloga com contrato de 40 horas semanais, 01 (uma) Psicóloga com contrato de 20 horas semanais com convênio do Município, 01 (uma) Fonoaudióloga com contrato de 32 horas semanais, 01 (uma) Fisioterapeuta com contrato de 30 horas semanais, 01 (uma) Terapeuta ocupacional com contrato de 4 semanais, 01 Neuropediatra com contrato de 08 horas mensais, 01 (uma) Psicopedagoga cedida pelo Convênio com o Município com 20 horas semanais, 01 (uma) Assistente Social cedida pelo Convênio com o Município com 20hs semanais e 01 (uma) Psiquiatra cedida pelo Convenio com o Município com 8hs mensais (RELATÓRIO DE ATIVIDADES, 2017). Veja-se o quadro abaixo, que especifica a origem dos recursos humanos voltados para a clínica:

QUADRO 5 – RECUSOS HUMANOS DA ÁREA DA SAÚDE

Profissão	**Quantidade**	**Carga Horária de cada profissional**	**Vínculo com a Entidade**
Terapeuta Ocupacional	01	04 hs	SUS
Fisioterapia	01	30 hs	SUS
Assistência Social	01	20 hs	SUS

Psiquiatra	01	08 hs	FIA[43]
Psicóloga	02	20 hs / 40 hs	SUS
Neuropediatra	01	08 hs	SUS
Fonoaudióloga	01	32 hs	SUS
Psicopedagoga	01	20 hs	PROAMOR

Fonte: Relatório de atividades da APROAUT, 2017.
Org.: a autora.

Trata-se de uma clínica especializada para o tratamento da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista, sendo única em toda a cidade de Ponta Grossa, atendendo o município como um todo. Para tanto, possui Convênio firmado com o Sistema Único de Saúde (SUS) de acordo com a inscrição no CNES 36258, cumprindo com as normas conveniadas de atendimento gratuito, portanto não há qualquer cobrança dos procedimentos técnicos nem mesmo cobrança para a consulta de Neuropediatra e Psiquiatra.

Apresentada a APROAUT de forma detalhada, abrangendo seus serviços e explicando a sua extensão, importa delimitar qual a relevância dela dentro do município de Ponta Grossa, no que diz respeito ao atendimento da pessoa autista. Antes de se iniciar o próximo item, cumpre salientar que a APROAUT vem desenvolvendo uma catalogação do perfil dos seus usuários. Tal levantamento ainda não foi finalizado, portanto, os dados colacionados a seguir fazem parte do estudo parcial da demanda interna e externa da associação.

De acordo com o documento juntado em anexo (ANEXO D), dentre os 107 usuários registrados até o final do ano de 2017, 50 são usuários do Benefício da Prestação Continuada[44]. Tal número indica o grau de vulnerabilidade dos usuários

[43] Nota da autora: a sigla diz respeito ao Fundo para a Infância e a Adolescência, é um recurso que existe desde 1994. Ele funciona como um suporte ao Estatuto da Criança e do Adolescente e é gerido pelos Conselhos dos Direitos da Criança e do Adolescente.

[44] Nota da autora: de acordo com o site do MDS, “o BPC é Benefício de Prestação Continuada de Assistência Social (BPC), assegurado pela Constituição Federal de 1988, garante a transferência mensal de 1 salário mínimo ao idoso, com 65 anos ou mais, e à pessoa com deficiência incapacitada para a vida independente e para o trabalho, que comprovem não possuir meios para prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. O BPC é um benefício individual, não vitalício e intransferível, que integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS). É um direito de cidadania assegurado pela proteção social não contributiva da Seguridade Social. Para ter acesso ao BPC, não é necessário que o beneficiário já tenha contribuído para a Previdência Social”. (SOCIAL assistência. Disponível em: < http://www.mds.gov.br/falemds/perguntas-frequentes/assistencia-social/bpc-beneficio-de-prestacao-continuada/bpc-beneficio-de-prestacao-continuada>. Acesso em: 20 nov. 2018.)

dos serviços prestados pela APROAUT, que fica em torno de 46,7% (APROAUT, 2018).

Outra característica trazida pelo estudo foi em relação ao cuidador principal dentro do ambiente familiar. O relatório apontou que 70% das famílias tem na mãe a principal responsável pela criança autista. Verificar-se-á, no próximo capítulo, que os sujeitos de pesquisa entrevistados foram em sua totalidade mães de crianças autistas. Tal dado também se reflete na presença do pai nos atendimentos realizados pela associação, que representa apenas 20%. Assim, a frequência das mães acompanhando os filhos no atendimento, é em torno de quatro vezes maior do que a de pais (APROAUT, 2018).

O levantamento realizado também indica que cerca de 70% das mães entrevistadas estão com sobrecarga de cuidados e fazem uso de medicação controlada e/ou apresentam vulnerabilidades emocionais de forma explícita. Esta sobrecarga também fica refletida no número de mães que permanecem a manhã e/ou a tarde toda na chamada “sala do clube de mães” da APROAUT. Na parte da manhã cerca de 20 mães aguardam seus filhos das 08:30 ao 12:30 e à tarde cerca de 20 mães aguardam das 13:30 às 17:30 (APROAUT, 2018).

Ainda, o levantamento aponta que 40% dos usuários chegaram até a associação a partir de um encaminhamento médico e outros 60% chegaram até a associação por intermédio da escola. Por fim, a pesquisa indica quais são os números atuais da lista de espera, para o recebimento dos serviços prestados pela APROAUT. Que aguardam avaliação psicológica para verificação do encaixe no perfil recebido pela associação: 50 pessoas. Que esperam vaga para matrícula na escola: 16 pessoas. Por fim, que aguardam vaga para atendimento clínico: 20 pessoas (APROAUT, 2018).

Conhecida a estrutura da APROAUT, o próximo capítulo tem o objetivo de explicitar a pesquisa de campo realizada junto à instituição, com seus profissionais e com as mães das crianças autistas. Para tanto, será realizada, num primeiro momento, a caracterização dos sujeitos e, após, uma explicação a respeito da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento, que servirá de suporte teórico para a análise das categorias traçadas a partir das falas dos sujeitos. O intuito deste capítulo é perceber como se dá a garantia do direito à saúde das crianças autistas pela APROAUT a partir das falas analisadas e em que medida a associação assume para si o papel da proteção social, uma vez que o Estado aparenta ser omisso.

CAPÍTULO 3 – DANDO CORES AO INVISÍVEL E VOZES AO SILÊNCIO: UM ESTUDO DA APROAUT E A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE PELA PERSPECTIVA DE FAMILIARES E PROFISSIONAIS

"Venha!
O amor tem sempre a porta aberta
E vem chegando a primavera
Nosso futuro recomeça
Venha que o que vem é perfeição"
(Renato Russo)

Pretende-se, neste item, explicitar a pesquisa empírica que se deu a partir da análise dos relatos contidos nas entrevistas realizadas junto dos sujeitos da pesquisa. Num primeiro momento será retomada a metodologia exposta na introdução deste estudo, em apertada síntese, apresentando a pesquisa, além dos instrumentais de coleta e análise, demonstrando que a teoria bioecológica do desenvolvimento servirá de pano de fundo para a interpretação das categorias que emergirem na análise de conteúdo, as quais são analisadas à luz do referencial teórico sistematizado neste trabalho.

A análise será feita em três etapas: primeiro a análise do contido na fala das famílias, em seguida, dos profissionais, e por fim, realizar-se-á uma síntese dos dois grupos de sujeitos, apontando a complementariedade dos relatos, em que pese se tratem de locais de fala diferenciados.

3.1 A PESQUISA DE CAMPO E A CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

Neste item será feita a caracterização dos sujeitos entrevistados. Na sequência, foram feitos dois quadros, sistematizados a partir dos dados do formulário aplicado a todos os sujeitos da pesquisa. O primeiro apresenta os sujeitos representantes das famílias, que foram entrevistados – escolhidos por serem identificados como os responsáveis pelas crianças, no âmbito da instituição – e em seguida, um quadro dos sujeitos representantes dos profissionais – escolhidos por área de trabalho, dentro da APROAUT.

Quadro 6 – Sujeitos de entrevista: familiares

Sujeito	Sexo	Idade	Nome fictício	Tempo na instituição
Entrevistado 1	Feminino	33	Regiane	2 anos
Entrevistado 2	Feminino	43	Dirce	2 anos e meio

Entrevistado 3	Feminino	36	Suelen	2 anos
Entrevistado 4	Feminino	31	Lorena	3 anos
Entrevistado 5	Feminino	32	Joana	1 ano
Entrevistado 6	Feminino	30	Valéria	2 anos e meio
Entrevistado 7	Feminino	28	Rosângela	2 anos
Entrevistado 8	Feminino	40	Rose	2 anos
Entrevistado 9	Feminino	37	Mara	3 anos

Fonte: formulário de dados da pesquisa
Org.: a autora

Observa-se a existência de apenas representantes mulheres, motivo pelo qual deixar-se-á de referir-se à perspectiva das famílias, fazendo referência à perspectiva das mães. O fato de existirem apenas sujeitos mulheres nessa fase já era o esperado. Conforme descrito no segundo capítulo desta pesquisa, na fase de descrição dos usuários da APROAUT, verificou-se que 70% dos cuidadores principais eram representados pelas mães, sendo que apenas 20% dos pais acompanham algum tipo de atendimento realizado ao filho pela instituição.

No quadro a seguir, descreve-se o perfil dos profissionais escolhidos como sujeitos de pesquisa. Destaca-se que a escolha se deu a partir da representatividade dentro dos serviços: uma representante dos serviços socioassistenciais, uma representando os serviços pedagógicos, uma representando os serviços de saúde, e por fim, um representante da gestão da instituição.

Quadro 7 – Sujeitos de entrevista: profissionais

Sujeito	**Sexo**	**Idade**	**Tempo na instituição**	**Função**	**Área**
Entrevistado 1	M	48	2 anos e meio	Presidente	Gestão
Entrevistado 2	F	43	10 anos	Fisioterapeuta	Saúde
Entrevistado 3	F	53	8 anos	Assistente Social	Assistência Social
Entrevistado 4	F	58	8 anos	Diretora e psicopedagoga	Educação

Fonte: formulário de dados da pesquisa
Org.: a autora

Destaca-se que muito embora o enfoque da pesquisadora seja a garantia do direito à saúde, a escolha de representantes das diversas áreas se deu

como maneira de conhecer o funcionamento da instituição em sua integralidade. Tal escolha não impacta no objetivo proposto pelo estudo, já que os atendimentos realizados pela associação ocorrem de maneira interdisciplinar, o que, de acordo com a legislação especial, favorece diretamente o desenvolvimento da criança autista. Para além disso, a garantia do direito à saúde integra o conceito de proteção social, que possui uma perspectiva mais ampla do que meramente a garantia desta.

Deste modo, conhecido os sujeitos, o próximo item irá apresentar ao leitor a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento, de Urie Bronfenbrenner, demonstrando a sua relevância para o estudo do autismo e a maneira pela qual ela se torna relevante para a análise das categorias que emergiram das entrevistas realizadas, a partir do referencial teórico contido na pesquisa.

3.2 A CRIANÇA AUTISTA ATENDIDA PELA APROAUT: AS CATEGORIAS DE ANALISE À LUZ DA TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

Primeiramente, há que se conceituar e entender a Teoria Bioecológica de Desenvolvimento Humano, antes de qualquer pretensão interpretativa em relação às necessidades de saúde da criança autista com base na referida teoria. Bronfenbrenner (2005), define o Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano como um estudo científico do desenvolvimento humano ao longo do tempo, a partir de um sistema teórico e metodológico específico. Nesse sistema, a análise do desenvolvimento deve considerar uma interação entre quatro componentes: processo, pessoa, contexto e tempo. Sendo assim, o desenvolvimento humano é entendido como um fenômeno que envolve constantes mudanças e continuidades nas características biopsicológicas de uma pessoa durante toda a sua vida (LEME et al., 2015).

De acordo com Bronfenbrenner & Evans (*apud* LEME et. al., 2015), esse processo de desenvolvimento nunca cessa, sendo progressivo e complexo, tratando-se de uma interação recíproca entre as pessoas, objetos e símbolos encontrados no ambiente imediato. Ainda, estas interações entre pessoa e seu ambiente, causam não só mudanças em suas próprias características, como também ocasionam modificações no contexto, fazendo com o que desenvolvimento seja tanto o produto quanto o produtor de um processo.

O processo, desta forma, é entendido como todas as mudanças que ocorrem no decorrer do desenvolvimento de uma pessoa, que se realiza a partir das formas peculiares que esta se envolve com o ambiente, ao longo do tempo, de maneira cada vez mais complexa – Bronfenbrenner dá o nome de processos proximais. Exemplifica-se, aqui, o padrão duradouro deste processo na relação entre uma criança e seus pais, ao aprender novas habilidades, realizar novas atividades e adquirir novos conhecimentos e experiências, estabelecendo uma rotina de atividades, o autor equipara tais atividades a engrenagens do desenvolvimento (MARTINS, SZYMANSKI, 2004).

Por sua vez, a pessoa, segundo elemento do sistema, envolve tanto as características biológicas e psicológicas predeterminadas, como aquelas que surgem em decorrência da interação com o ambiente. Refere-se às constantes mudanças na vida do ser em desenvolvimento, razão pela qual o impacto é ainda maior na criança, momento do desenvolvimento mais rápido do ser humano (LEME et al., 2015). No modelo bioecológico destacam-se três tipos de características que influenciam o desenvolvimento humano: a *força* que pode colocar os processos proximais em movimento; os *recursos bioecológicos* de habilidade, que dizem respeito à experiência e conhecimento, e a *demanda*, que irá desencorajar ou convidar reações do contexto social, a fim de estimular ou não os processos proximais (MARTINS, SZYMANSKI, 2004).

O terceiro elemento diz respeito ao contexto, tratando-se do meio ambiente global no qual o indivíduo se insere, onde ocorrem os processos desenvolvimentais. Trata-se de sistemas interdependentes, formados por ambientes diversos, divididos em: microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema. Há por fim, o tempo, que é entendido como o desenvolvimento no sentido histórico, a partir das pressões sofridas por cada pessoa em desenvolvimento ao longo de sua vida, o chamado cronossistema (MARTINS, SZYMANSKI, 2004).

Bronfenbrenner (2005) narra que o microssistema é o local, ou o contexto imediato, em que a pessoa em desenvolvimento tem experiências diretas, trata-se do centro gravitacional do ser biopsicossocial. É onde ocorrem os processos proximais: no seio da família, na escola, num ambiente onde a criança estabeleça relações interpessoais contínuas. Este local deve ter não somente outras pessoas, com suas próprias particularidades biológicas e psicológicas, mas também a interação entre objetos e símbolos específicos. Deve ser um espaço de reciprocidade, equilíbrio

e relação afetiva – formando a díade, definida quando duas pessoas prestam atenção ou participam da atividade uma da outra.

Por sua vez, o mesossistema diz respeito ao conjunto de microssistemas dos quais a pessoa em desenvolvimento está inserida, participando ativamente e comportando trocas interambientais, como as que ocorrem entre a família e a escola, ou a família e a sociedade, a família e uma determinada instituição (BRONFENBRENNER, 2005). De acordo com Benetti (et al., 2013, p. 94):

> Consistentes com o caráter integrativo do desenvolvimento, os mesossistemas compreendem a interação entre dois ou mais microssistemas, onde a pessoa em desenvolvimento está inserida. A vinculação entre o microssistema familiar e o escolar, ou o elo entre a família e os amigos das crianças caracterizam essa estrutura – por exemplo, a união de esforços entre pais e professores tendo em vista o desenvolvimento sadio da criança. Em outras palavras, o mesossistema consiste na interação entre dois ou mais microssistemas em que a pessoa em desenvolvimento participa e cujas interações podem ser promotoras ou inibidoras do desenvolvimento.

Além desses dois, há ainda a influência de dois contextos externos que podem influenciar os processos proximais da pessoa em desenvolvimento: o exossistema e o macrossistema. O primeiro diz respeito aos ambientes dos quais a criança não participa ativamente, mas que pode lhe causar reflexos, como o trabalho dos pais e a rede social de apoio parental. O segundo, por sua vez, envolve o sistema econômico, político e educacional, que vão contemplar aspectos da ideologia, de crenças e de valores compartilhados pela sociedade, o que vai afetar indiretamente as relações interpessoais (LEME et al., 2015). Sobre o macrossistema, Benetti (et al., 2013, p. 94) complementa:

> É um contexto de estrutura mais ampla, e compõe-se de todos os padrões globais do micro, meso e exossistema, que fazem parte das culturas, crenças, valores, e costumes dominantes na sociedade, juntamente com os sistemas sociais, políticos e econômicos – recursos, riscos, oportunidades, opções e estilos de vida, padrões de intercambio social– predominantes em uma cultura, que filtram e orientam os comportamentos do cotidiano do indivíduo, que estão incluídos em cada um desses sistemas, e que podem afetar transversalmente os sistemas nele inclusos.

Assim, exposto todo o contexto da teoria bioecológica do desenvolvimento humano, percebe-se que o desenvolvimento ocorre a partir da interação entre a pessoa que está em desenvolvimento, dando-se especial lugar para a criança em desenvolvimento, e os quatro contextos: micro, meso, exo e macro, de modo que há uma promoção de interação, numa construção que inclui tanto o grupo

mais próximo até o mais distante, impregnando a vida social. Deste modo, a pessoa não pode ser entendida como passiva no contexto de sua vida, uma vez que figura como interativa, participando no próprio processo de desenvolvimento a partir de sua relação e interação com os demais.

Essa teoria se relaciona diretamente com a discussão das necessidades de saúde das crianças autistas, na tentativa de descrever a relação das diversas dimensões da vida em contato com o contexto social em que a criança está inserida. Como se viu, a partir das discussões ocorridas no decorrer deste capítulo, a fase em que ocorre o maior desenvolvimento humano, é justamente a infância. É esse período que vai influenciar diretamente no desenvolvimento da pessoa, seja em relação as suas próprias habilidades, seja no contato com terceiros, seja na interação entre os quatro contextos anteriormente apresentados.

Do estudo realizado até aqui, percebe-se que o primeiro impacto esperado na vida de uma criança autista é o diagnóstico precoce. De acordo com a *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde* (BRASIL, 2015), a detecção precoce do TEA não é só uma necessidade do autista, mas também um dever do Estado, já que está em consonância com os princípios da atenção básica, que contempla a proteção à saúde e a atenção integral. As políticas do SUS priorizam a intervenção para crianças em situação de risco, as quais se enquadram as que possuem dificuldades de interação e comunicação, refletindo diretamente no desenvolvimento integral, ou não, do infante (BRASIL, 2015).

Nessa primeira fase, relacionando com a teoria estudada, é de se esperar que o SUS apareça de maneira transversal nos sistemas da vida da criança autista, garantindo-lhe a inserção adequada no sistema de saúde, logo nos primeiros sinais de perturbação na comunicação. Deste modo, a figura da família, primeiro dos microssistemas, e do SUS, a partir dos primeiros atendimentos em saúde, deveriam se correlacionar e interagir de forma contínua e ativa, compondo, nesta primeira etapa de vida, o mesossistema em que a criança em desenvolvimento participa e cujas interações podem ser promotoras do seu desenvolvimento humano de maneira integral, já que precocemente estimulado.

De acordo com as diretrizes para o cuidado traçadas pelo Ministério da Saúde, uma das necessidades principais no oferecimento de serviços de saúde, é a garantia da integralidade: seja reconhecendo o autista como um sujeito integral, seja

organizando uma rede de cuidados que responda integralmente à diversidade da demanda. Assim, há uma responsabilidade mútua na prestação dos serviços, seja na saúde, na assistência social, na educação, dentre outros segmentos, realizando articulações intersetoriais (BRASIL, 2015):

> A articulação em rede dos variados pontos de atenção promove a constituição de um conjunto vivo e concreto de referências capazes de acolher a pessoa em sofrimento mental e sua família. Esta rede é maior, no entanto, do que o conjunto dos serviços de saúde mental do município ou de uma região. Uma rede conforma-se na medida em que são permanentemente articuladas outras instituições, associações e cooperativas, bem como variados espaços das cidades. É, portanto, fundamento para a construção desta rede um movimento permanente e direcionado para todos os espaços da cidade, em busca da emancipação das pessoas que buscam os serviços de saúde (BRASIL, 2015, p. 62).

Deste modo, constata-se que findada a fase primária de atenção à saúde da criança autista – por meio de um diagnóstico precoce – passa-se a uma segunda fase, onde a integralidade dos serviços se dê de maneira eficaz. É nesse momento que surge a figura de outros microssistemas, como as escolas, os serviços socioassistenciais, os centros de saúde mental, as relações com a igreja, com a vizinhança, e também entidades do terceiro setor, onde figura a APROAUT, cerne desta pesquisa.

É aqui também que fica evidente o questionamento a respeito da proteção social da criança autista, que ora será provida de forma tradicional – pela família, vizinhança, associações – e ora estatal, quando o Estado assume para si a responsabilidade pelo atendimento da demanda. De acordo com a *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde* emitida pelo Ministério da Saúde, esses tipos de proteção devem ser complementares. Nota-se que a proteção social, tal como o SUS, aparece de maneira transversal nos sistemas da vida da criança autista.

De acordo com as diretrizes trazidas pelas legislações de apoio, bem como pelo manual do Ministério da Saúde, esses serviços devem se realizar de forma articulada, já que somente assim seria possível fazer frente à complexidade das demandas de inclusão e proteção das crianças autistas. A partir dessa interação entre os diversos microssistemas essenciais para uma criança autista, adentra-se no

mesossistema que é o sistema que detém as possibilidades de interação promotoras ou inibidoras do desenvolvimento humano, do sujeito. (BENETTI, et al., 2013).

A partir da análise realizada das Leis de proteção ao autista, foi possível verificar a necessidade de um suporte profissional à pessoa com TEA, conjugando o trabalho profissional em três aspectos principais: os subjetivos – potencializando a pessoa como sujeito e agente social –, operacionais – oferecendo ferramentas que favoreçam o seu aprendizado e a sua interação social e –, de treinamento – promovendo a autonomia para os atos da vida diária (BRASIL, 2015). Esses aspectos existem como forma de cumprir as diretrizes traçadas pela legislação, que visam não só a garantia de atendimento das necessidades de saúde, com o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos, como também o estímulo a inserção social.

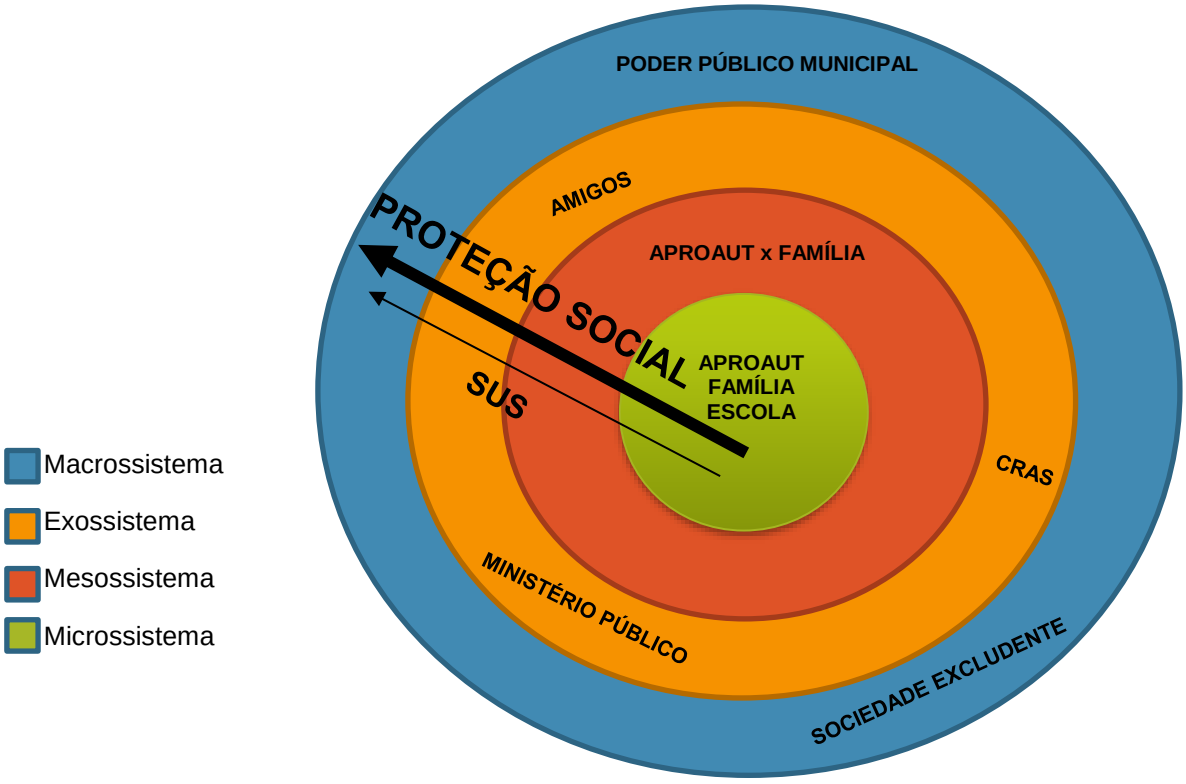
O que fica claro é que, no trato da criança autista, é essencial que as diversas áreas, e consequentemente, os diversos profissionais, atuem de forma articulada, sendo impossível retratar a saúde da pessoa com TEA, sem relacioná-la com outros serviços essenciais, tais como são os educacionais e os socioassistenciais. Evidencia-se que essa relação, prevista pela legislação e na *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde*, vem sendo cumprida, na medida do possível – como ficará demonstrado no próximo capítulo – pela Associação de Proteção dos Autistas, protagonista na proteção social da criança autista no município de Ponta Grossa e microssistema essencial na vida presente e na perspectiva de futuro de cada um de seus usuários.

Para facilitar a explanação, fez-se um organograma exemplificando o modo como a dita teoria se encaixa no estudo, numa análise flutuante das entrevistas realizadas com os sujeitos de pesquisa. Cada um dos círculos coloridos abaixo, representam um dos sistemas defendidos pela teoria, sendo eles, do círculo maior, ao menor: o macrossistema, o exossistema, o mesossistema e o microssistema. Retoma-se um pouco da teoria, para a facilitação do entendimento.

Sobre o mesossistema e o microssistema, sistemas ficarão mais em evidência neste estudo. O segundo representa uma série de ambientes que a criança está inserida e cria vínculos, sejam afetivos, sejam de aprendizagem, sejam de interação, dentre outros. Por sua vez, o primeiro, é quando esses ambientes interagem entre si, propiciando o desenvolvimento humano. Analisa-se o

organograma abaixo, a partir do primeiro contato com a transcrição das entrevistas, a partir do qual foi possível identificar:

Figura 1 – ORGANOGRAMA EXEMPLIFICATIVO DA REALIDADE DA CRIANÇA AUTISTA, CONFORME OS SUBSISTEMAS DA TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO.



Fonte: dados da pesquisa
Org.: a autora

Deste modo, a proposta é analisar o material coletado, a partir das categorias que emergiram da empiria, para, em seguida, realizar a análise à luz da teoria bioecológica do desenvolvimento, encaixando cada uma das categorias nos sistemas propostos.

Fez-se, primeiramente, uma pré-análise do material, sistematizando as ideias iniciais e construindo esquemas para que fosse possível a realização de um processo de sistematização dos dados. Nesse momento, promoveu-se uma leitura flutuante das transcrições das entrevistas, com o intuito de identificar, por meio de um procedimento de indução, os conteúdos e as temáticas do material disponível. No final desse processo, foi possível estabelecer os primeiros índices e indicadores temáticos (BARDIN, 2011).

A segunda fase, representada pela exploração do material, foi o momento de realização da leitura precisa e atenta das transcrições das entrevistas, com o intuito de confrontar os índices e indicadores reconhecidos na primeira fase, ou seja, entre os documentos analisados e os índices desenvolvidos pela pesquisadora (BARDIN, 2011).

A terceira fase, qual seja o do tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação, foi o momento em que a pesquisadora realizou o processo de análise da pesquisa, satisfazendo seus objetivos e caminhando para além deles (BARDIN, 2011). Deste modo, no próximo item será apresentada as categorias elencadas, e na sequência, detalhado todo o processo de tratamento dos resultados.

3.3 PESQUISA QUALITATIVA, CATEGORIZAÇÃO E DISCUSSÃO

O material resultante da realização das entrevistas semiestruturadas com as mães de crianças autistas atendidas pela APROAUT, bem como com os profissionais da instituição foi previamente analisado, desdobrando-se nas percepções contidas nas categorias elencadas nos itens a seguir.

Conforme já demonstrado anteriormente, o processo de categorização se deu a partir do método da análise de conteúdo temática e de seu critério semântico, uma vez que as categorias emergiram por meio da junção de expressões que sintetizavam as mesmas ideias, num mesmo contexto (BARDIN, 2011, p. 147).

Quadro 8 – Categorização das entrevistas realizadas com os sujeitos de pesquisa.

Categoria 1: As barreiras sociais como elementos marcantes da caracterização do autismo enquanto deficiência		
a) Das primeiras impressões ao diagnóstico do autismo enquanto deficiência: a visão das mães de crianças autistas atendidas pela APROAUT	b) Do diagnóstico ao atendimento da criança autista pela APROAUT: a visão de seus profissionais	c) Desenhando uma síntese: as barreiras sociais como determinantes para a definição do autismo como deficiência
Categoria 2: A garantia do direito à saúde enquanto uma demanda para o SUS		
a) Do diagnóstico ao acesso aos serviços contínuos de saúde: a visão das mães de crianças autistas atendidas pela APROAUT	b) Dos atendimentos, financiamento dos serviços contínuos de saúde e do desenvolvimento da criança: a visão de seus profissionais	c) Desenhando uma síntese: a garantia do direito à saúde da criança autista enquanto uma demanda para o SUS
Categoria 3: O papel da família, da sociedade e do Estado na proteção social da criança autista no município de Ponta Grossa: O protagonismo da APROAUT		

a) Da responsabilidade da família ao protagonismo da APROAUT: a visão das mães	b) Da proteção social tradicional à reinvindicação de uma proteção social pública: a visão dos profissionais	c) Desenhando uma síntese: a teoria do desenvolvimento bioecológico como fundamento para a promoção da proteção social da criança autista

Fonte: Elaboração própria.

3.3.1 Categoria 1: As barreiras sociais como elementos marcantes da caracterização do autismo enquanto deficiência

Conforme visto nos capítulos anteriores deste trabalho, o conceito de autismo sofreu diversas variações no decorrer dos anos, sendo que, até os dias atuais, a sua etiologia não é consensual para os estudiosos, já que são diversas as características a ele associadas.

A primeira vez que o termo “autismo” foi utilizado é datado de 1906, fazendo menção a pacientes esquizofrênicos. Foi somente em 1943, com Léo Kanner, que ele deixou de ser associado com outras psicoses e passou a ser entendido de maneira semelhante ao conceito que temos hoje em dia. Já nesse período, foi possível constatar duas variáveis no diagnóstico da pessoa autista: uma que faz referência a características biológicas, e outra que se relacionava diretamente com o contexto social. Nesse aspecto, havia três características marcantes que possibilitariam um diagnóstico: a solidão e a insistência na invariância, dificuldade na mudança de rotina ou de hábitos e a dificuldade na fala (KANNER, 1943).

Nesse mesmo período, foi desenvolvido um estudo por Hans Asperger, analisando a “psicopatia autista”, que seria uma variância do observado por Kanner, já que as crianças estudadas por Asperger tinham a habilidades intelectuais preservadas, mantendo como transtorno fundamental a dificuldade na interação social, com uma tendência de se guiar apenas por impulsos internos. O autismo seria uma interação entre fatores biológicos e ambientais (KLIN, 2006).

Entre o período que vai de 1950 a 1960, o conceito de autismo passou por uma reviravolta instigada por Bruno Bettleheim, o qual culpava o autismo dos filhos por mães e pais não afetuosos, que não teriam passado o suporte emocional devido aos seus filhos, nos primeiros meses de vida. Aqui está demarcada a teoria conhecida como “mães-geladeira”, que seria amplamente refutada nos anos seguintes (ORTEGA, 2009).

Em 1965, ocorre um marco no que diz respeito à classificação do autismo como um transtorno cerebral, quando Michael Rutter propõe uma definição do autismo em quatro critérios: a) atraso e desvio social, b) problemas na fala e no desenvolvimento da linguagem, c) comportamentos incomuns, d) início antes dos trinta meses de idade.

Muito embora já houvesse estudos que diferenciassem o autismo da esquizofrenia, foi apenas em 1980 que ele foi classificado como um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID), sendo incluído no DSM-III. Em 1994, o autismo também tinha sua descrição própria no Cadastro Internacional de Doenças (CID-10) e no DSM-IV.

Diante do exposto, percebe-se que o autismo, assim como outras deficiências, deve ser analisado a partir de múltiplos aspectos, que didaticamente, neste item, foi agrupado em aspectos individuais (quando voltados à análise de características biológicas, psíquicas...) e em aspectos relacionados ao contexto social (onde a caracterização ocorrerá a partir da interação do indivíduo com o ambiente).

Quando é feita uma reanálise dos critérios básicos do transtorno autista, é possível verificar elementos relacionados aos dois conjuntos de aspectos, mencionados anteriormente, bem como a predominância de sistemas que interferem diretamente na vida da criança autista, e sistemas que mesmo indiretamente contribuem para seu desenvolvimento. Para que a pessoa autista seja entendida como tal, deve necessariamente possuir um transtorno qualitativo em suas relações – tais como ter dificuldade de interação, falta de reciprocidade emocional, dificuldades em interações não verbais, como olhar no olho, expressões faciais, dentre outras. Além disso, apresenta algum transtorno qualitativo no desenvolvimento da fala, tais como, atraso ou ausência de desenvolvimento da linguagem; caso fale, dificuldade de manter uma conversa, emprego estereotipado ou repetitivo da fala, dentre outros. Ainda, há padrões de conduta repetitivos, com interesses restritos (RIVIÈRE, 2010).

Fica evidente que não se trata apenas de critérios biológicos; o que se percebe, inclusive, é que o contexto social impacta de forma ainda mais direta que as características individuais propriamente ditas. Isso pode ser explicado a partir do conceito de deficiência adotado pelo Brasil, a partir de 2008, com a ratificação da Convenção Internacional das Pessoas com Deficiência. Nessa perspectiva, ao analisar as características marcantes da pessoa autista, percebe-se uma dificuldade na interação social.

Essa dificuldade pode ser traduzida como uma barreira comportamental apresentada pela sociedade no geral, que não está apta a lidar com as diferenças. Deste modo, a Convenção inova ao deslocar o conceito de deficiência, das limitações corporais e/ou mentais, para as barreiras que restringem a plena participação social, isso quer dizer que, num ambiente inclusivo, é possível imaginar situações em que pessoas que possuam limitações diversas possam não experienciar a deficiência (BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2010). Nessa ótica, é possível relacionar os conceitos abordados com a perspectiva de saúde adotada neste estudo, qual seja a de que ela representa não somente a ausência de doenças, mas também um completo bem-estar, com a garantia de uma qualidade de vida adequada, um meio ambiente equilibrado e circunstâncias favoráveis ao pleno desenvolvimento do indivíduo (ESCOREL, 1999). Aqui também fica evidente a relação que se estabelece entre os conceitos de deficiência, saúde e a Teoria das Determinações Sociais, já abordadas nos capítulos anteriores.

Deste modo, o que se pretende demonstrar, nessa fase, feita a retomada de conceitos essenciais já trazidos nos capítulos anteriores, é justamente o que tem impactado de forma mais marcante para o diagnóstico de uma pessoa autista: se as características meramente individuais, ou se as dificuldades encontradas a partir da interação da pessoa no contexto social, e das respectivas barreiras impostas pela sociedade.

A partir dessa identificação, realizar-se-á uma aproximação com a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento, que servirá como suporte para a análise, apontando-se, inclusive, soluções para as nuances e tendências descobertas com o estudo.

Optou-se, para tanto, na sistematização da análise: num primeiro momento será feita a análise das falas das mães, e, posteriormente, da fala dos profissionais. Não é pretensão da pesquisadora confrontar tais visões, uma vez que são distintas e possuem locais de fala diversificados – já que o primeiro grupo expõe sua visão a partir de sua vivência familiar, ao serem mães de crianças autistas – e o segundo grupo expõe enquanto profissionais, cada um representando uma área distinta: saúde, educação, assistência social e gestão.

Assim, a divisão é apenas de caráter organizacional e a intenção é demonstrar que muito embora sejam perspectivas distintas de um mesmo fenômeno,

as visões se complementam, uma vez que são sujeitos que possuem experiência direta na relação com crianças autistas.

a) Das primeiras impressões ao diagnóstico do autismo enquanto deficiência: a visão das mães de crianças autistas atendidas pela APROAUT

A partir de então, o que se pretende demonstrar, realizada a breve recordação dos conceitos de autismo e deste entendido enquanto deficiência, é compreender o que levou os familiares – especificamente as mães – a buscarem auxílio profissional, no que diz respeito à identificação de seus filhos enquanto pessoas com características que os diferenciavam das demais pessoas.

Num primeiro grupo, observa-se características mais focadas no indivíduo, reforçando uma ideia tradicional de deficiência; ou seja, aquela onde a deficiência é conceituada a partir de características físicas e/ou mentais:

> *A forma como ele andava, a forma como ele tinha alguma...a forma gestual dele, como ele ficava nervoso, como ele se comportava agressivamente (Regiane).*
>
> *Ele tinha mais ou menos uns três aninhos, ele não falava [...], ele tinha muitos surtos, sabe? Batia a cabecinha dele na parede e andava com a pontinha dos pés (Dirce).*
>
> *A escola encaminhou para o médico especialista, ele era agressivinho sabe... (Suelen).*
>
> *A única coisa que eu notava era que ele não desenvolvia a fala (Lorena).*
>
> *O meu irmão mais velho desconfiava porque ele não falava...com três anos ele não falava nada [...], ele é agressivo [...] (Joana).*
>
> *Ele chorava demais sabe, chorava, chorava, meu Deus do céu [...], aí com quatro meses entra aquela fase de pegar a comidinha sabe, e ele não pegava nada, eu dava pra ele e ele vomitava [...], nem as perninhas ele firmava [...]. Ele balançava a cabeça, ficava batendo palminha... (Rose).*
>
> *Então, tudo começou com a Maria Luiza, ela é a mais velha, na época ela tinha dois anos, ela chorava muito, gritava muito, era agressiva [...], os meninos foram a mesma coisa, porque a gente já sabia como era né... era só choro e mais choro, tinha um que era mais nervoso do que o outro, mas os dois eram... (Mara).*

Ao fazer a análise do conjunto de respostas, percebe-se que sete, das nove mães entrevistadas sentiram a necessidade de buscar ajuda profissional ao analisarem aspectos pessoais de seus filhos, que dentro de seus próprios conceitos de normalidade, fugiam daquilo que era esperado de uma criança sem qualquer tipo

de transtorno. Dentre os elementos estudados no capítulo 2 dessa dissertação que apontam características marcantes na identificação de um indivíduo autista, o que mais ficou evidente, na visão das mães entrevistadas, foi o atraso no desenvolvimento da fala e a agressividade (ou nervosismo).

Ainda, algumas das características trazidas no Quadro 2 (p. 100) também se evidenciaram, tais como a irritabilidade logo nos primeiros anos de vida; o fato de "parecerem diferentes dos outros bebês", também o fato de ser "um bebê muito comportado" e "não notar a sua mãe":

> *A princípio eu vi alguns trejeitos dele, desde a amamentação, que ele não era igual às outras crianças (Regiane).*
>
> *Até um aninho tudo o que você falava para ele, ele prestava atenção...ele mandava beijo e tudo mais, mas aí ele ficou indiferente, ele foi regredindo, tudo que você falava para ele, ele não dava atenção (Valéria).*
>
> *Eu descobri que tinha algo de errado por conta do comportamento dele né...desde pequeno ele só ficava sentando vendo televisão, se a gente colocasse ele no quarto, ele ficava sentado na cama um tempão e não dava um pio [...], ele ficava quietinho, não incomodava (Rosângela).*
>
> *Eu tive gêmeos, [...] um é saudável e o outro autista, eu não demorei muito pra descobrir, eu via muita diferença nos dois [...] (Rose).*

Nessa perspectiva, já é possível notar uma mudança na percepção do autismo. Aqui é possível traçar um paralelo com um entendimento social, quando a percepção pela diferença ocorre a partir da comparação com as crianças tidas como saudáveis. Essa percepção das mães se intensifica ainda mais, e de forma mais direta, quando essas relatam que as dificuldades ocorreram de maneira mais expressiva e foram decisivas para a busca de auxílio profissional, no momento em que seus filhos precisavam interagir com outras pessoas. Deste modo, verifica-se uma fragilidade no sistema familiar que, sozinho, não dá conta de suprir as necessidades de seus filhos.

Nesse diapasão, surge o questionamento sobre o conceito de deficiência. Se o que marca, de forma determinante, a vida de uma criança autista é justamente a dificuldade de interagir com outras pessoas, isso reflete diretamente no modo pelo qual essa outra pessoa recebe e aceita a diversidade humana. Nota-se aqui, que a outra pessoa pode ser, inclusive, indivíduos dentro do contexto familiar, já que estes, desde o início da vida dessas crianças, estão imbuídos da necessidade de compará-las com crianças tidas como "normais". Assim, o conceito principal e essencial que caracterizaria o autismo seria gerado pela própria sociedade que não

cultiva uma cultura de inclusão social. Essa perspectiva é tão evidente, que foi identificada no discurso de oito das nove mães entrevistadas, conforme segue:

> *Ele não gostava de outras crianças [...], algumas pessoas se afastaram, de certo que o que o meu filho tinha era contagioso (Regiane).*
>
> *Ele não parava, sabe? Ele não para em lugar nenhum, se eu entrar com ele em uma loja eu não posso ficar, [...] ele faz escândalo, as pessoas olham. Então eu não posso sair com ele pra lugar nenhum, nem pro mercado, nem pra nada, então foi assim que eu descobri o autismo dele (Dirce).*
>
> *Ele tinha medo, medo de interagir com outras crianças, medo de andar de ônibus, eu não podia andar nos lugares (Suelen).*
>
> *A professora começou a notar que ele era diferente das outras crianças, ele não se enturmava na parte de brincar [...]. As pessoas se afastam, né (Lorena).*
>
> *A professora do infantil III, ela tinha especialização em neuropsicopedagogia, ela me procurou e falou "olha, seu filho é...ele tem...ele pode ser autista...e eu to tê falando porque ele não interage com outras crianças, ele fica no cantinho dele (Joana).*
>
> *A gente sofre muito preconceito, tem muita gente, que assim, se você fala que seu filho é autista, a pessoa acha que ele tem uma doença que vai passar, sabe...o pessoal é bem ignorante nessa parte assim...não só os estranhos, mas também as pessoas ao redor, não entendem que não é birra dele... (Valéria)*
>
> *Ele não gostava de ficar perto de ninguém, ele não gostava, ele se isolava... (Rosângela)*
>
> *O que me fez procurar ajuda foi por conta dos, gritos, do choro, era tudo demais, era exagerado sabe... as pessoas se afastam... (Mara).*

Destarte, mesmo que se entenda que uma das características fundamentais do Transtorno do Espectro Autista seja justamente a dificuldade na interação social, fica claro na fala das mães, que tal característica se deve muito mais à incapacidade das pessoas de lidar com as diferenças apresentadas pela criança, do que com um atributo da própria criança. Pondera-se, nesse caso, que se as pessoas estivessem aptas a lidar com as individualidades humanas, muitos dos aspectos que atualmente são considerados para definir o autismo como deficiência, não o seriam mediante uma convivência humana mais elástica e flexível.

Vale ressaltar que não há a intenção desta pesquisadora de minimizar a dificuldade que essas pessoas têm de se relacionar com outras, mas sim, deslocar o cerne da questão, que se figurava unicamente no indivíduo com o transtorno, para também questionar o comportamento da sociedade frente a uma pessoa com tais peculiaridades. Deste modo, desloca-se a fragilidade encontrada dentro dos

microssistemas que a criança participa, para um aspecto mais amplo, focado nas barreiras proporcionadas por uma sociedade excludente – componente do macrossistema (BRONFENBRENNER, 2005).

A partir das falas das mães, foi possível verificar a importância das características pessoais de seus filhos na identificação das primeiras impressões que levaram ao diagnóstico do autismo. Contudo, foi observado uma tendência maior no que diz respeito às dificuldades que tanto a família quanto a comunidade em geral têm de se relacionar com a criança autista e incluí-la da maneira devida no respectivo contexto em que se dá a interação. Muito embora essa seja a impressão mais evidente entre as falas das entrevistadas, interessante dar destaque a um ponto instigante que apareceu somente em uma das falas, quando uma das mães relata sobre o retorno que obteve ao procurar auxílio profissional, mediante as primeiras impressões acerca das características individuais do filho, até o diagnóstico do autismo. Veja-se:

> *Depois disso eu fui para um psicólogo e ele disse "não mãe, é porque você passou estresse na sua gravidez, é por isso que seu filho é assim, é sua culpa", mas não é, não é (Regiane).*

Essa perspectiva remonta ao entendimento do autismo da década de 1950, com Bruno Bettleheim e sua obra A Fortaleza Vazia. Como já demonstrado, essa teoria depositava nos pais a culpa por terem "gerado" o autismo em seus filhos, por serem pouco afetuosos, ou por terem passado por algum período traumático. Nessa fase tornou-se popular a expressão *mães-geladeira* para fazer referência justamente aos pais não emocionalmente responsivos aos seus filhos, gerando nestes uma grande pressão por parte da sociedade, que os acusava de serem frios e displicentes (ORTEGA, 2009).

Também como já defendido nesse estudo, com a chegada da década de 1960, foi superada – ao menos parcialmente – essa teoria, uma vez que não foram encontradas justificativas científicas para tal, bem como os estudos passaram a apontar cada vez mais para fatores neurobiológicos como causadores do transtorno. Em que pese tal superação no ambiente acadêmico, tal fala trazida por Regiane demonstra que passados mais de sessenta anos do ápice de tal teoria, ainda nos dias de hoje é possível encontrar profissionais que atribuam o desenvolvimento do autismo aos pais.

Muito embora esse relato tenha sido único, a importância de destaca-lo é evidente, já que diz respeito à uma teoria que ao menos em tese, teria sido superada no âmbito científico. Culpabilizar a mãe pelo autismo de seu filho é trazer para o microssistema a responsabilidade pelo amparo e inclusão da criança, quando, na verdade, ao se considerar os fatores sociais na caracterização do autismo, isso deveria ocorrer de maneira mais evidente no macrossistema, com uma sociedade apta a incluir. Também é relevante para demonstrar que ainda hoje não existe um consenso profissional no que diz respeito à etiologia do autismo.

Entendido esse caso singular e compreendidas duas perspectivas fundamentais para o entendimento do autismo para as famílias – quais sejam as focadas no próprio indivíduo e as envoltas pelo contexto social – explana-se mais especificamente a respeito da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento.

Conforme visto, no início deste capítulo, a teoria apontada defende que o desenvolvimento humano é entendido como um fenômeno que envolve constantes mudanças e continuidades nas características biopsicológicas de uma pessoa durante toda a sua vida. Essas mudanças e continuidades compõem um dos principais componentes do desenvolvimento, denominado pela teoria bioecológica de ‘processo’. Ao lado do processo, a ‘pessoa’ é considera também um dos componentes do desenvolvimento. Esta, por sua vez se inscreve num ‘contexto’, que é onde ocorre os processos desenvolvimentais. Aqui é onde estão inseridos os diversos sistemas presentes na vida de uma pessoa: microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema; que estão intimamente relacionados ao tempo (MARTINS, SZYMANSKI, 2004). Processo, pessoa, contexto e tempo são, portanto, componentes inter-relacionados do desenvolvimento humano.

Ressalta-se que essa teoria não é utilizada para explicar especificamente o autismo e também não diz respeito unicamente a questões que envolvam a saúde do indivíduo, mas sim, figuram num contexto mais amplo que esse. A escolha por estudar o autismo e a garantia do direito à saúde foi unicamente desta pesquisadora e do universo em que a pesquisa está inserida.

Como se viu, a pessoa, para a teoria, envolve tanto características biológicas quanto psíquicas que surgem a partir da interação dela com o ambiente: quanto mais propício é este ambiente e o contexto no qual ela se insere, maior e melhor será o seu desenvolvimento (BRONFENBRENNER, 2005). Quando trazemos a especificidade do caso da criança autista, estas características são visíveis de forma

ainda mais clara. Nesta categoria elencada, pode-se verificar a predominância de dois conceitos na definição do autismo – um conceito que se apontou como a tendência, qual seja o que se relaciona mais com o contexto social e não única e exclusivamente com o indivíduo; e um mais tradicional, atrelado às individualidades da criança.

Num primeiro momento, ao se analisar o conceito mais voltado para aspectos individuais, este vai impactar diretamente no microssistema da criança autista, já que este é o centro gravitacional do ser biopsicossocial, o contexto imediato onde a pessoa tem experiências diretas. Assim, quando as falas trazidas pelas mães relatam dificuldades de convívio dentro do ambiente familiar por conta da agressividade da criança, ou por essa não desenvolver a fala, por ser nervosa, ou ainda, por preferir ficar sozinha, ela traça um desequilíbrio existente dentro de um microssistema – a família.

Nesse sentido, para que a criança consiga se desenvolver adequadamente, além de estímulos externos, é essencial que haja o trabalho e incentivo do infante já dentro do ambiente familiar. Deste modo, a partir do momento em que as mães (em especial, por serem os sujeitos desta pesquisa) se deparam com tais características em seus filhos, elas precisam estar aptas a lidar com tais singularidades, de modo tal que o ambiente se torne acolhedor e adequado ao fomento do desenvolvimento da criança.

Assim, o espaço do microssistema, nesse momento representado pela família, deve figurar como um local de reciprocidade, de equilíbrio e de relação afetiva, formando o que a teoria chama de *díade* – que é quando as pessoas envolvidas no ambiente prestam atenção e participam da atividade uma da outra (BRONFENBRENNER, 2005).

Por outro lado, ao se debruçar sobre o conceito de autismo voltado para um enfoque mais social, onde o foco não é mais o indivíduo em si, mas sim contexto social em que ele se insere, constata-se uma fragilidade em outro sistema proposto pela teoria analisada: o mesossistema. Explica-se.

O mesossistema diz respeito aos diversos microssistemas que a pessoa em desenvolvimento, no caso a criança autista, está inserida, participando ativamente e comportando trocas interambientais (BRONFENBRENNER, 2005). Nessa ótica, quando, por exemplo, *Dirce* relatou que *“eu não posso sair com ele pra lugar nenhum, nem pro mercado, nem pra nada”*, ou quando *Suelen* narra que não

podia andar de ônibus, elas o fazem no sentido de que nesses ambientes, as pessoas não estão preparadas para interagir com seu filho.

Nesse sentido, o microssistema representado pela família, e o microssistema representado por espaços comuns (tais como o mercado), estariam diante de uma fragilidade ao se associarem e comporem um mesossistema, que já nasce fadado a não ser propício ao desenvolvimento completo da criança. Deste modo, a interação entre estes ambientes em que a criança está inserida e participa de modo ativo já nasce inibindo o seu desenvolvimento.

Essa interação entre os ambientes também pode ser observada a partir de outras falas, tais como as de *Lorena* e *Joana*, as quais relataram que a busca por profissionais se deu a partir da percepção da escola – outro importante microssistema na vida da criança. Assim, essa interação entre família e escola, é marca característica de um mesossistema:

> *"A professora começou a notar que ele era diferente das outras crianças, ele não se enturmava na parte de brincar [...]. As pessoas se afastam, né" (Lorena).*
>
> *A professora do infantil III, ela tinha especialização em neuropsicopedagogia, ela me procurou e falou "olha, seu filho é...ele tem...ele pode ser autista...e eu to te falando porque ele não interage com outras crianças, ele fica no cantinho dele (Joana).*

O fato de um microssistema da criança estar afetado – neste caso a escola – levou a mãe a buscar auxílio profissional para que então fosse possível descobrir o autismo. A partir do momento em que a criança tem o diagnóstico, e se insere com ele nos espaços, o equilíbrio entre os microssistemas avança, contribuindo para que as interações no mesossistema se tornem mais adequadas às suas necessidades – neste caso a relação família e escola. Assim, a partir do momento em que a relação família e escola ocorre de maneira tal que promove o desenvolvimento, caracteriza-se a estrutura ideal do mesossistema: a união de pais e professores tendo em vista a evolução sadia da criança autista.

Deste modo, há que se voltar ao conceito social de deficiência, fazendo-se uma aproximação ao conceito de autismo – já que este é entendido enquanto deficiência. Uma vez que se imagina um ambiente onde a criança tenha um pleno desenvolvimento, com a relação adequada entre os microssistemas essenciais em sua vida, proporcionando, consequentemente um mesossistema adequado,

depara-se com uma sociedade apta a aceitar as diferenças enquanto expressões da individualidade humana e não como deficiência. Nessa linha de pensamento, possibilita-se uma experiência onde o autista deixa de ser categorizado enquanto deficiente, uma vez que as barreiras que existiam na sua vida diária, deixariam de existir. O que significa apontar que os indicadores para a caracterização de uma deficiência, é, sobremaneira, determinado pela (in) capacidade da sociedade em ter como 'normal' diferentes padrões interacionais, ou seja é dado pela não aceitação social do diferente como normal.

A partir de então, analisados os trechos mais significativos para a categoria nas falas das mães, partir-se-á para a observação das falas dos profissionais, destacando-se o essencial para a categoria em questão: *as barreiras sociais como elementos marcantes da caracterização do autismo enquanto deficiência.*

b) Do diagnóstico ao atendimento da criança autista pela APROAUT: a visão de seus profissionais

A partir de então, se pretende compreender quais as características essenciais que devem estar presentes nas crianças, para que essas sejam inseridas na APROAUT, com o intuito de identificar como se dá a inserção desta na associação: se ocorre por incidência maior de critérios individuais – trazidos principalmente no segundo capítulo deste estudo –, de critérios sociais – construídos a partir do conceito de deficiência traçado no primeiro capítulo –, ou se da interação de ambos.

Observa-se que na fala trazida por todos os profissionais da associação, as características individuais surgem como requisito principal para a inserção da criança, uma vez que é somente com o encaminhamento médico que ela poderá entrar na lista de espera da instituição, e, futuramente, receber atendimento, tanto clínico, quanto os demais ofertados:

> *Até onde eu sei, eles precisam ter um encaminhamento, após um atendimento feito com um psiquiatra, ou os pais chegam com um encaminhamento...aí chegando lá elas passam por uma triagem, dentro da instituição, aí dependendo da triagem, se eles se encaixarem, eles são encaminhados para a lista de espera (Presidente).*
>
> *Nós precisamos ter um encaminhamento médico de neuropediatra ou de neurologista né, então normalmente primeiro a criança vai para o pediatra, o pediatra encaminha para o neuro, aí o neuro faz a avaliação, dá o diagnóstico, daí ele encaminha para o psicólogo, aí o psicólogo faz também uma*

> *avaliação, confirmando ou não o diagnóstico do neurologista, concordando com ele né... (Psicopedagoga)*
>
> *O acolhimento é feito pelo pessoal de psicologia, a gente tem aqueles que já trazem os laudos, aqueles que não tem informação nenhuma, que precisam ser reencaminhados para a rede, pra fazer o laudo, e ver se é mesmo ou não, porque o caso pode ser que não seja de autismo, então a gente precisa garantir a inclusão da família no serviço já com os laudos (Assistente Social).*
>
> *Bom, ela chega aqui, é...a gente faz uma triagem, para não chegar por achismo, porque assim, como esse diagnóstico precoce vem para nos auxiliar, muitas das características...as vezes uma característica isolada faz com que um professor acha que ele tem autismo, um tio pensa que ele é especial, aí a pessoa chega aqui e diz 'eu acho que ele é', e já quer inserir e tal...então não né, tem que chegar aqui com um encaminhamento médico, e com uma avaliação da psicóloga, se ele não tiver esses dois ele não consegue (Fisioterapeuta).*

O que pode se extrair de tais depoimentos é que o laudo médico e psicológico é requisito essencial para integrar a criança na associação. Vale destacar que isso não ocorre somente por questões objetivas, tais como enquadrar a criança num diagnóstico certo e fechado, mas também pelo fato de que existe uma grande demanda de atendimento, com lista de espera, motivo pelo qual não há capacidade da associação em ampliação do acolhimento.

Muito embora as características focalizadas no indivíduo, num conceito tradicional, seja a tendência na perspectiva dos profissionais, não elimina o fato de que as barreiras sociais são constantes na vida da criança autista e de sua família. Deste modo, muito embora as limitações físicas e/ou mentais sejam fundamentais para o acolhimento da criança na instituição, inclusive com laudo formalizando tais características e apontando a criança enquanto autista, nas falas dos profissionais também ficou evidente a participação da sociedade na configuração da criança autista como pessoa com deficiência, numa perspectiva social.

Deste modo, a figura central deixa de ser a criança, e descola-se para a sociedade. Veja-se:

> *Então, a gente espera que a criança tenha uma condição de vida melhorada em sociedade...que ela consiga, é...que a gente trabalha aqui trabalha mais é a questão do comportamento, do comportamental, então é orientação nessa questão do comportamento, para que ela tenha um desenvolvimento melhorado, para que ela consiga viver junto com a família, para que ela consiga frequentar os espaços, num supermercado, num shopping, na rua...em algum lugar com a família e para que ela consiga fazer essa relação para com os que estão próximos né... (Psicopedagoga).*
>
> *Então a gente tem casos assim de crianças que tem um comprometimento grave na questão de interação social, a falta de aceitação também é um problema, então são muitas questões peculiares de cada caso... Você saber que a sociedade é cruel com eles, que a sociedade é cruel com você...as*

> *mães chegam aqui de um jeito...elas passam a desacreditar do ser humano e desacreditar da vida, porque é muito impactante a questão social...porque você não é aceito no supermercado, não é aceito nos locais (Assistente Social)*
>
> *Principalmente na socialização dele, com as pessoas que fazem parte do círculo de convivência dele né, as pessoas costumam não entender... (Presidente)*

Sabe-se que tradicionalmente a deficiência é entendida como um 'problema' do indivíduo, de modo que este é quem deve se adaptar à sociedade, seja por meio da reabilitação, ou da cura. Assim, seria ele quem deveria se adequar à sociedade, tal como ela se apresenta. Por conta desse modelo, a sociedade apresenta ainda hoje certa resistência em aceitar a necessidade de mudar suas estruturas para incluir em seu seio as pessoas com deficiência (SASSAKI, 2002).

Muito embora possa-se identificar indícios desse modelo das falas dos profissionais, é marcante a característica da falta de inclusão por parte da sociedade em geral, numa perspectiva social da deficiência. Da mesma forma como observado na fala das mães, há uma falha no macrossistema, composto por uma sociedade excludente. Aqui, entende-se como inclusão social o processo pelo qual a sociedade de transforma, em seus processos sociais, se adaptando para poder recepcionar devidamente as pessoas com deficiência, ao mesmo tempo em que estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. Trata-se de um processo bilateral, no qual as pessoas excluídas, em conjunto com a sociedade, buscam em parceria, solucionar as barreiras e efetivar a equiparação de oportunidades para todos (SASSAKI, 2002).

Nessa medida, ainda em se tratando do macrossistema, há que se destacar a marcante ausência do Estado no que diz respeito ao atendimento das demandas do autismo. Isso se evidencia tanto no que diz respeito à elaboração de um catálogo de pessoas autistas, em nível nacional, para que seja possível o conhecimento da demanda e a efetivação da política de proteção, quanto no que diz respeito ao amparo local dessas pessoas, que acabam buscando entidades da sociedade civil – tal como a APROAUT – para o devido acompanhamento da criança autista.

Destarte, fica evidente pela fala dos profissionais que existe a necessidade de que a sociedade se empenhe nesse processo de modificação, contribuindo para a construção de uma nova configuração social, que elimine barreiras

e esteja preparada para recepcionar as pessoas com deficiência numa perspectiva ampla, e os autistas, especificamente. Assim, quanto mais sistemas comuns adotarem a inclusão, mais cedo se completará a construção de uma verdadeira sociedade para todos – fazendo com que pessoas com deficiência possam vivenciar um mundo sem deficiência.

Ao se analisar as falas coletadas a partir da teoria bioecológica do desenvolvimento proposta, encontra-se uma realidade semelhante àquela trazida pela perspectiva das mães das crianças autistas. Quando se atrela o autismo a características meramente individuais, parte-se do microssistema representado pela APROAUT, a qual recepciona crianças que possuem determinadas características marcantes no diagnóstico do autismo, com o respectivo laudo médico e psicológico.

Deste modo, a instituição recebe essas crianças e as integra, oferecendo às mesmas, diversos tratamentos clínicos, que implicarão diretamente no seu desenvolvimento. Nesta ótica, o autismo e a deficiência, num momento inicial, concentram-se na figura da própria pessoa. Por outro lado, ao retratarem uma sociedade excludente – o contexto, fazem menção, num primeiro momento, aos diversos outros microssistemas da criança autista, tais como ambientes coletivos (ônibus, mercado, escola), onde as pessoas não sabem como recepcionar a diversidade humana. Desse modo, da mesma forma como analisado nas falas dos familiares, o mesossistema já nasce fadado ao fracasso, já que não apresenta um ambiente apto a fomentar o desenvolvimento do infante. É evidente que isso irá refletir no macrossistema, representado pela sociedade em geral, que está longe de ser inclusiva.

A APROAUT, muito embora foque no indivíduo autista e na sua habilitação, também desenvolve programas de apoio aos familiares, numa tentativa de informar a população e tornar mais próximo o conceito de sociedade inclusiva. Nesse sentido, o trabalho desenvolvido pela APROAUT:

> *Não só para as crianças mas também para os cuidadores, que são os mais fragilizados, e também para que o autista seja atendido de uma forma humana, de uma forma protegida, porque as famílias chegam para nós aqui muito paralisadas diante do problema, fragilizadas, seja da classe social que for (Assistente Social).*

> *Durante o dia, a gente faz um atendimento complementar, socioassistencial às famílias que estão passando por sobrecarga e pra ter uma opção a mais no atendimento em grupo, numa socialização maior, qualidade de vida, desenvolvimento de autonomias... (Psicopedagoga).*

Portanto, em que pese o atendimento realizado pela APROAUT seja em sua grande maioria especializado segregado, a instituição vem desenvolvendo programas de apoio voltados para além da criança autista, recebendo familiares e fortalecendo vínculos. Ao desenvolver tais atendimentos, a instituição fortalece o elo estabelecido entre ela e a família, desenvolvendo um ambiente propício para um mesossistema efetivo, que favoreça tanto a evolução da criança, quanto o progresso dos pais.

Numa compreensão ampla, esse tipo de iniciativa favorece a transformação da sociedade num rumo de integração social, onde o ambiente será inclusivo e a sociedade estará adaptada às necessidades das pessoas autistas, de modo que esta poderá se desenvolver em todos os aspectos de sua vida. Assim, ao adotar também essa ótica, focando o autismo e a deficiência não somente a partir de uma visão médica/ tradicional/individual, mas também a partir das barreiras sociais, nota-se que a criança, ao estar inserida na APROAUT, não detém somente sobre as suas costas a obrigação de se integrar à sociedade; mas também a sociedade – representada neste padrão interacional pelos familiares – é recepcionada e ensinada a conviver com seus filhos e a entendê-los enquanto pessoas dotadas de características pessoais próprias da diversidade humana.

c) Desenhando uma síntese: as barreiras sociais como determinantes para a definição do autismo como deficiência

Nota-se que mesmo tendo locais de fala diversos, tanto a família quanto os profissionais apresentam que as barreiras sociais representam característica significativa na vida da criança autista, sendo tanto ou mais impedidora da integração social quanto as limitações de ordem física e mental. Nesse sentido, ao serem microssistemas importantes da vida da criança, a família e a APROAUT precisam estar devidamente integradas, para que possam oferecer um mesossistema adequado ao desenvolvimento humano.

Evidenciou-se também, que para além desses dois microssistemas, outros também emergiram, tais como os ambientes coletivos frequentados pelas crianças (mercados, ônibus, lojas, dentre outros), onde as pessoas não estão devidamente habilitadas a se relacionarem e entenderem a deficiência enquanto barreira social – sendo, portanto, obrigação dessas próprias pessoas suprirem as

dificuldades existentes. Nesse sentido, esses microssistemas irão refletir diretamente no macro, ao formarem uma sociedade mais excludente do que integradora.

Essa perspectiva ampla de deficiência, deslocando a característica específica do indivíduo para as barreiras construídas pela sociedade complementa o conceito social de saúde, também já estudado nessa pesquisa. Antes de retomar essa perspectiva de saúde, é necessário ressaltar que o conceito de deficiência vai muito além do enfoque de saúde, contudo, deixa-se claro que este é apenas um recorte realizado pela pesquisadora, dentro do universo estudado.

Destarte, viu-se no decorrer desse estudo, que assim como o conceito do autismo, a saúde passou por diversas fases no decorrer dos anos. Com a Constituição Federal de 1988, a saúde passou a ser entendida de maneira ampla, sendo não tão somente a ausência de doenças, mas sim um completo estado de bem-estar, estando relacionada com as condições de vida, os contextos sociais, econômicos, políticos, culturais, dentre outros – passa-se a entender a saúde enquanto bem-estar e qualidade de vida. É nessa ótica que se desenvolverá a análise da categoria seguinte, demonstrando a garantia do direito à saúde enquanto demanda do SUS, a partir da perspectiva dos familiares e dos profissionais e de que modo isso irá impactar na vida da criança autista, embasando-se na teoria Bioecológica do Desenvolvimento e subsidiariamente, na Teoria das Determinantes Sociais da Saúde.

3.3.2 Categoria 2: A garantia do direito à saúde enquanto uma demanda para o SUS

Como se viu no decorrer do capítulo 1, a história do direito à saúde no Brasil é marcada por diversas transformações. Passa-se por um conceito de saúde coletiva focada na higienização, onde as expressões da questão social em torno da saúde eram vistas como caso de polícia – citando-se, por exemplo, a revolta da vacina em 1904. No que diz respeito à saúde individual, nesse período, as classes altas financiavam seus próprios tratamentos, enquanto que o restante da população encontrava suporte no atendimento filantrópico.

A greve dos trabalhadores urbanos, de 1917 auxiliou de forma indireta na promulgação da Lei Eloy Chaves, que criou a primeira forma legal de seguro coletivo, inaugurando um modelo de seguro social, onde quem fosse operário, teria garantido o acesso à serviços de saúde. Esse modelo será expandido a todos os trabalhadores – inclusive os rurais – no governo de Getúlio Vargas (CARVALHO,

2014). Enquanto isso, a saúde coletiva adotava um modelo chamado de sanitarismo campanhista. A partir de 1940 entra em cena um modelo hospitalocêntrico, onde saúde vira sinônimo de assistência hospitalar.

Do período que vai de 1945 até o Golpe Militar, vários órgãos ligados à saúde são criados, inclusive, em 1953 é criado o Ministério da Saúde. Nesse período o Brasil passou a ser influenciado por ideais de Seguridade Social, contrariando a lógica do seguro vigente. Com o golpe de 1964, há a configuração do direito à saúde bem como de demais direitos sociais como moeda de troca: o estado garante a saúde daqueles que possuem capacidade contributiva, para que haja a aderência dos trabalhadores às ideias autoritárias vigentes.

A partir da década de 1970, inicia-se no país o Movimento da Reforma Sanitária, que contou com inúmeros profissionais e estudiosos da saúde, que frente à insatisfação quanto aos rumos tomados pela saúde pública brasileira, iniciaram um movimento que tinha como bandeira a atenção à saúde, como um direito de todos e dever do Estado. Em 1986 realizou-se a 8ª Conferência Nacional de Saúde a qual impulsionou a Reforma Sanitária e culminou com a Constituição de 1988 e posteriormente a implementação do Sistema Único de Saúde.

Com a Constituição de 1988, a saúde passa a ser entendida a partir de um conceito universalista, formando um dos pilares da Seguridade Social. Em 1990 há a regulamentação desse direito com a Lei 8.080/1990, que prevê a implementação do Sistema Único de Saúde – SUS, o qual deve suprir a demanda de saúde dos indivíduos. Assim, a lógica implementada passa a ser diversa daquela proposta pelo modelo do seguro social, adentrando-se numa concepção ampla que gerasse mecanismos redistributivos e solidários.

Em que pese esse cenário, viu-se no decorrer do estudo que esse modelo não foi completamente implementado. A partir de 1990 houve a ascensão de uma onda neoliberal no país, onde o Estado passou a transferir para a iniciativa privada a liderança no processo de desenvolvimento econômico, tomando para si de modo subsidiário, algumas funções públicas clássicas, tal como a garantia da saúde. No período que vai de 1990 até os dias atuais, essa tendência foi sofrendo variações, sendo hora mais evidente e hora menos evidente.

Essas tendências neoliberais irão incentivar a criação, em 2006, da Comissão Nacional sobre as Determinantes Sociais, que passará a estudar quais são os fatores que irão influenciar na ocorrência de problemas de saúde e de fatores de

risco na população. Essa Comissão se fundamenta na Teoria dos Determinantes Sociais, que irá defender que as iniquidades de saúde irão se justificar com a desigualdade social no que diz respeito à garantia da saúde. Deste modo, as classes que mais sofrem com a desigualdade social, seriam aquelas com maior determinação no processo saúde-doença.

Tal como a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento – adotada no estudo como embasamento para a análise –, a Teoria dos Determinantes Sociais em Saúde irá defender que esta será plena no momento em que houver um conjunto de sistemas adequados: os indivíduos em suas individualidades, os comportamentos e estilos de vida, a influência das redes comunitárias, as condições de vida e trabalho e as condições ambientais, culturais e econômicas da sociedade em geral.

Nessa perspectiva, conforme já analisado nos capítulos anteriores, nota-se que o conceito de saúde quando amparado pela Teoria das Determinantes Sociais da Saúde, determina que a saúde do indivíduo está intimamente relacionada com a forma como a sociedade está organizada, de modo que as condições sociais (tais como a desigualdade, a falta de inclusão social, a pobreza), são benéficas ao capital e deletérias à saúde, de modo que a ausência desta se configura também como uma condição socialmente imposta. Traçando-se um paralelo com a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento, esta irá defender que o pleno desenvolvimento humano ocorre a partir da interação adequada dos sistemas propostos – do microssistema ao macrossistema.

Deste modo, a pretensão dessa categoria proposta é verificar em que medida o SUS aparece como provedor da saúde da criança autista e em que medida a frente neoliberal analisada nos capítulos anteriores tem influenciado nesta garantia, fazendo com que as pessoas busquem um serviço privado para o acesso à serviços de saúde – seja por ineficiência da saúde pública, seja pela demora no acesso ou pela inexistência do serviço adequado. Nessa perspectiva, será possível verificar se há a configuração de uma rede de serviços em saúde que favoreçam o desenvolvimento da criança autista, bem como em que medida as determinantes sociais contribuem ou não com as iniquidades em saúde.

Evidencia-se que a autora tem conhecimento que a Teoria do Desenvolvimento Humano possui uma perspectiva muito mais ampla do que a análise da saúde do indivíduo. O recorte realizado foi uma escolha da pesquisadora, para adequação da teoria em seu objeto de pesquisa. Ainda, delimita-se o estudo à garantia

da saúde a partir do SUS, uma vez que a Constituição Federal assegura que é este o responsável pela salvaguarda de tal direito social, de forma universal, equânime e integral, fugindo dos limites do objeto a análise da saúde em outros contextos que não se relacionem com a figura do Estado.

Da mesma forma como foi organizado na categoria anterior, primeiramente far-se-á a análise das falas trazidas pelas mães e em seguida, pelos profissionais da APROAUT, fazendo-se, ao final, uma síntese demonstrando a complementariedade de tais análises.

a) Do diagnóstico ao acesso aos serviços contínuos de saúde: a visão das mães de crianças autistas atendidas pela APROAUT

A partir de então, o que se pretende, realizada a breve recordação dos conceitos de saúde e de sua garantia pelo ente estatal no transcorrer do tempo, é compreender em que medida o SUS surge enquanto meio essencial para o acesso aos serviços de saúde indispensáveis na vida da criança autista – desde o diagnóstico do autismo, até o acesso aos inúmeros serviços de saúde que são essenciais para o desenvolvimento adequado da criança – o que no caso específico ocorre a partir de uma equipe multidisciplinar que faça um acompanhamento contínuo.

Conforme o organograma apresentado no início do capítulo, percebe-se que o SUS aparece transversalmente dentro de todos os sistemas propostos pela Teoria Bioecológica do Desenvolvimento, isso quer dizer que ele será componente de todos os sistemas – seja numa perspectiva micro, até a perspectiva macro. Ainda, é possível verificar que o SUS se configura como componente da proteção social, sendo figura essencial na garantia do direito à saúde pela esfera estatal.

Assim, num primeiro momento, analisa-se nas falas das mães, para compreender de que modo se deu a fase de conhecimento do diagnóstico do autismo em seus filhos e em que medida o SUS aparece como essencial, nesse processo:

> *“O diagnóstico dele foi com cinco anos... Essa médica eu consultei fora da APROAUT, depois que eu vim saber que ela trabalhava aqui. Eu tentei tudo pela parte particular, ela atendia pelo plano de saúde que eu tinha, então vamos com ela, se ela atende vamos lá...” (Regiane)*

> *“Eu fui no postinho né, pedi para a doutora um encaminhamento, ela me encaminhou lá pro hospital 26... ai... agora esqueci o nome da doutora que atendeu ele... [...] ela era médica mesmo, médica própria pra atender autismo,*

> *acho que é neuro... [...] Isso, foi SUS, essa neuro ela estava atendendo no hospital 26, só que agora eu sei que ela já não tá mais atendendo lá..." (Dirce)*
>
> *"O diagnóstico foi com seis anos [...], só não lembro o nome dele no momento... mas foi particular foi um neuropediatra..." (Suelen)*
>
> *"Eu procurei o plano de saúde onde eu trabalhava e não tinha neuropediatra...aí eu paguei a consulta e a Doutora Laís me deu o diagnóstico e já me encaminhou para cá [...] então assim, foi descoberto com quatro anos..." (Lorena)*
>
> *"E essa amiga pagou a neuropediatra com a Doutora Laís [...], o laudo né...a neuro eu fiz na clínica da Infantus, ai a partir de lá a doutora Laís me encaminhou para cá [...], eu fui direto com a doutora Laís, por meio dessa amiga que pagou para mim...a gente sabe que pelo SUS as coisas são mais demoradas né, então eu já nem tentei assim, sabe porque ia ficar em fila, em fila, sabe...sabe quando que eu seria atendida né? (Joana)*
>
> *"Eu fui para a neuro do SUS, depois eu fiz um plano, pois os exames não fazem aqui né... aí pediram para ir para Curitiba, pelo plano de saúde que eu fiz para ele [...] daí eu acabei fazendo um plano para conseguir fazer os exames dele...daí ele continuou com a neuro do SUS, daí foi o que eu comecei a levar ele né...daí depois a neuro dele entrou em licença maternidade, aí ele ficou sem a neuro dele, ficou só com a Doutora Laís, que atende na APROAUT... nesse primeiro momento eu tive que custear a maioria das coisas...praticamente tudo..." (Valéria)*
>
> *"Eu consegui tudo público, pelo SUS...mas foi rápido porque eu tive que socorrer pro Ministério Público né...só por isso que foi rápido...daí eles que foram atrás e em dois meses conseguiram tudo que eu precisava...porque se fosse pra esperar eu acho que eu estaria até hoje né..." (Rosângela)*
>
> *"Esses atendimentos eu consegui tudo gratuito, a única coisa que eu paguei foi um exame que a médica pediu, foi uma ressonância, eu não fiz pelo SUS porque ia demorar muito...então ela pediu a ressonância, foi feito, não deu nada...a consulta com a neuro não demorou, eu entrei no PSD e em 15 dias foi marcada a consulta..." (Rose)*
>
> *"No começo eu tive que pagar tudo do meu bolso, todas as consultas que foram da minha filha né, minha mãe até me ajudava a pagar, na época eu sozinha não tinha dinheiro, a consulta era na faixa de 300, 350 reais... a mesma coisa para os meninos...a gente só parou de pagar, quando conseguimos entrar na APROAUT..." (Mara)*

Deste modo, é possível a configuração de duas realidades distintas: a de mães que buscaram o serviço privado para o diagnóstico de seus filhos, e aquelas que conseguiram o acesso por meio do SUS. Verifica-se que das nove mães entrevistadas, cinco custearam o acesso aos serviços para o diagnóstico do autismo de seus filhos, sendo a tendência observada nas falas. Ainda, destaca-se que das quatro mães que acessaram o serviço público de saúde nessa fase, duas tiveram que custear os exames pedidos pelo neuropediatra, uma vez que estes não eram realizados gratuitamente pelo SUS.

Sendo assim, observa-se a precarização do acesso e a insuficiência de cobertura no atendimento nas demandas do autismo pelo SUS. De acordo com a fala das mães, determinados exames essenciais para o diagnóstico do autismo não são realizados, de modo que fica a critério delas – e de sua condição financeira – chegar ou não a um diagnóstico definitivo. Conforme já trazido em outros momentos, o projeto neoliberal de Estado, faz com que esse cenário perpasse todo o contexto no qual as políticas de saúde estão inseridas, a qual está sendo atacada pela falta de financiamento, pelo incentivo à iniciativa privada e pela utilização de fundo público para fins mercadológicos e lucrativos. Tais medidas estão intensificando a agenda de desmonte do SUS e se afastando cada vez mais dos ideais propostos pelo Movimento da Reforma Sanitária (MEDEIROS, 2018).

Mesmo se tratando de apenas uma das falas, destaca-se o trazido por Rosângela. Essa mãe descreveu que conseguiu todo o acesso aos serviços de saúde para o diagnóstico pelo SUS, contudo, este acesso se deu de maneira rápida e eficiente, pois a mãe judicializou a demanda. Isso quer dizer que a eficiência na prestação do serviço somente ocorreu por conta do ativismo exercido pelo Poder Judiciário, que obrigou o Estado a garantir a saúde de maneira universal, tal como defendido pela Constituição de 1988, em seu artigo 196, amplamente discutido nos capítulos anteriores deste estudo. Nesse sentido, destaca-se que a judicialização das políticas públicas ocorre justamente em consequência de um sistema de proteção social público que não dá conta da demanda, sendo, portanto, precário. Cordeiro (2012, p. 154) explica como ocorre esse processo de judicialização em alguns países:

> Em matéria de direitos sociais, as situações tradicionalmente consideradas de natureza política são convertidas em situações jurídicas, operando-se a *juridicização* do processo decisório, o que intensifica a tensão entre o Judiciário e os elaboradores e executores das políticas públicas. Nos países onde uma parcela significativa da população não tem acesso aos direitos sociais básicos, a judicialização dessas questões tende a tomar proporções tais que a atuação do Poder Judiciário acaba por causar impactos consideráveis, positivos e negativos, na conjuntura econômica e social e na própria organização político-administrativa do governo. A judicialização do direito à saúde no Brasil serve como exemplo. As decisões judiciais, então, deixam de interessar apenas às partes da demanda e passam a envolver os mais diversos segmentos da sociedade [...]

Deste modo, observa-se que a autora aponta que aquelas pessoas que estão numa situação de vulnerabilidade maior, acabam socorrendo à judicialização, de modo que o Poder Judiciário se torna o único meio efetivo de se

garantir os direitos sociais que não estão sendo acessados das maneiras tradicionais, onde se enquadra a situação das mães que tem filhos autistas e não conseguem o acompanhamento adequado.

Ainda, surge um questionamento interessante nessa fase. Conforme visto no capítulo 2 deste estudo, dos 107 usuários dos serviços da APROAUT (levantamento até o encerramento de 2017), cerca de 50 são beneficiários do Benefício da Prestação Continuada, o que os configura como uma parcela significativa de famílias dentro de uma classe baixa – quase 50% dos usuários. Isso significa, analisando a tendência das falas é de que mesmo os que possuem uma renda baixa, já tiveram que custear algum serviço de saúde nesta fase inicial – qual seja a do acesso ao diagnóstico do autismo.

Sabe-se, conforme exaustivamente estudado nesta pesquisa, que a garantia do direito à saúde pelo Estado deve ser feita de maneira universal – ou seja, deve ser efetiva pelo Estado tanto para pessoas de baixa quando para pessoas de alta renda – contudo, fica evidente que as desigualdades sociais em saúde (ou iniquidades) se tornarão evidentes nesta fase. Aqueles que não precisam se submeter a uma espera no acesso ao SUS, se debruçam em serviços privados de saúde, enquanto que aqueles que necessitam do serviço público, precisam se adequar aos serviços existentes e ao tempo de espera no seu oferecimento. Cintra (2009, p. 437) reflete sobre essa situação:

> Na prática, contudo, apesar dessa aparente contradição, sabemos que a saúde é tratada como direito “e” (e não “ou”) como mercadoria. A diferença entre o “e” e o “ou” não constitui um mero preciosismo. Ela serve para acentuar essa situação paradoxal. A saúde, como um dos reflexos do direito à vida, não pode ter um preço. Porém, enquanto objeto de interesse econômico e mercadológico, ela tem sim um preço. E é caro. Quem não tem plano de saúde e já passou pela desagradável experiência de ter que recorrer a um hospital privado em uma situação de emergência, provavelmente se assustou com o valor do cheque caução exigido para “garantir o pagamento do serviço”.

Nesse sentido, o microssistema representado pelos serviços de saúde – públicos ou privados – são mais ou menos adequados ao desenvolvimento da criança, conforme o seu nível de efetividade na prestação. Das quatro mães que utilizaram dos serviços de saúde do SUS, duas relataram a sua insuficiência, uma vez que tiveram que custear os exames prescritos pelo neuropediatra. Das outras duas mães, uma teve o acesso à integralidade do atendimento devido à judicialização da demanda e apenas uma conseguiu o acesso ao diagnóstico completo de maneira

gratuita. Isso reflete a dificuldade do estabelecimento de um fluxo de atendimento adequado e eficiente para o atendimento das demandas do autismo. Confirma-se, portanto, a continuidade duma influência neoliberal que se iniciou em 1990 e teve seus altos e baixos no decorrer dos anos seguintes, de forma mais ou menos acentuada, que se reflete no acesso aos serviços de saúde (MONTAÑO, 2015).

A partir do analisado, inicia-se uma segunda fase na vida das mães e das crianças autistas: o acesso a serviços contínuos de saúde, necessários para o desenvolvimento ideal das crianças autistas. Esses serviços, tais como o conceito de saúde adotado – enquanto qualidade de vida e bem-estar completo – possuem uma perspectiva ampla, de atendimento multidisciplinar e estão previstos enquanto direito nas legislações específicas já estudadas.

Assim, constata-se a partir das falas das mães, como tais serviços vem sido garantidos:

> *"Então, além do socioassistencial que eu falei, ele tem a parte da clínica, só que eu até agora tô desligando ele dessa parte porque eu consegui com uma outra pessoa... com o plano de saúde [...].mas a gente vai continuar fazendo os outros atendimentos que vai ser com a médica que está sempre atendendo por aqui, com a parte do projeto né... com as terapias que ele faz aqui também... porque eu penso que assim pelo menos eu consigo dar a minha vaga para uma outra criança que está aí precisando..." (Regiane)*
>
> *"Então... que ele recebe aqui é a neuro, a psicóloga e a fono, e faz parte do projeto também, que tem aula de música e não sei o que mais... eu não me informei muito bem sobre o projeto sabe... eu sei que é terapia com música... que ela contou pra gente que é sobre isso...ele recebe na clínica atendimento com a fisioterapeuta também." (Dirce)*
>
> *"Os maravilhosos que ele tem...os atendimentos da manhã é...olha vamos ver como é que é a função das meninas...ele tem uns 3 atendimentos lá na clínica na clínica ele tem os atendimento da fono, com a Jéssica...fisioterapeuta, neuropediatra...psicóloga, terapeuta ocupacional 2também... a psicóloga é a Carla...é isso são três atendimentos...ele tinha quatro mais uma não tá podendo atender mais... é muito sobrecarregamento aqui da própria APROAUT, a gente sabe que a APROAUT precisa muito da ajuda..." (Suelen)*
>
> *"Parte clínica e também a parte do projeto, tudo...na clínica ele recebe fono, fisioterapeuta, psicóloga, terapeuta ocupacional e essa semana ele começou com a psicopedagoga..." (Lorena)*
>
> *"Está na psicóloga, ele começou a fono só que eu não estava sentindo muita firmeza no atendimento dela, aí eu acabei tirando ele na fono e consegui colocar ele na clínica do Santana... o projeto assistencial é excelente também né...a terapeuta também...assim, são pessoas maravilhosas, elas sabem cuidar, sabem atender muito bem as crianças... (Joana).*
>
> *"Ele vai na psicóloga, na fono e na fisioterapeuta, aí ele vai no projeto, que é música, terapia ocupacional, que é uma vez por semana...na clínica ele vai na quarta de manhã, e na segunda feira ele vai pro projeto..." (Valéria)*

> *“Aqui ele tem a psicóloga e a fono...e ele também está no projeto, que tem música, ajuda no desenvolvimento dele né, na convivência dele com os outros...a neuro ele vai uma vez ao ano só, aí ele acompanha com ela, mas só uma vez por ano...” (Rosângela)*
>
> *“Então, aqui ele vem na segunda feira, com a fono e a fisioterapeuta, aí na quarta feira ele vem na terapia ocupacional, com a Eliane, e com a Carla, que é a psicóloga...na quarta feira daí” (Rose)*
>
> *“Olha, eles passam por psicólogo, pela fono, pela neuro e pela fisioterapia...eles também estão participando do projeto, que é com música né...eles vão segunda feira fazer o atendimento clínico e nas quartas vão para o projeto...” (Mara)*

Assim, observa-se que após a fase do diagnóstico, todas as nove mães foram diretamente encaminhadas para receber atendimento na APROAUT. Verifica-se que nenhuma delas buscou orientação e acesso aos serviços em outro local, num primeiro momento, se apoiando única e exclusivamente na instituição, uma vez que tanto os profissionais da iniciativa privada quando os do sistema público já indicavam o encaminhamento. Só esse fato já serve para configurar a APROAUT como uma microssistema essencial na vida da criança autista em Ponta Grossa. Para além disso, também fica evidente a relação existente entre a família e a instituição, refletindo uma relação típica do mesossistema e ainda de um contexto de solidariedade entre a família e a instituição, reforçando a presença de relações próprias de uma sociedade civil social (NOGUEIRA, 1999).

De acordo com legislação específica estudada no capítulo 2, é garantido uma série de direitos para as pessoas com autismo, em especial na seara da saúde, onde são assegurados o acesso à ações e serviços, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional, a nutrição adequada, terapia, acesso à medicamentos e informações que auxiliem no tratamento. Deste modo, verifica-se que muito embora a primeira parte de direitos – referentes ao diagnóstico – tenha sido em grande parte realizada pela iniciativa privada; a maioria dos demais serviços são acessados pelas mães por meio da APROAUT, o que indica o protagonismo da sociedade civil, em face das ações do Estado, confirmando no município de Ponta Grossa, a tendência histórica nacional, no que diz respeito ao atendimento da pessoa autista.

Ainda que a APROAUT não forneça medicamentos e nem atendimento nutricional, conforme prevê a legislação, os demais serviços previstos na lei são garantidos pela instituição. Evidencia-se que o estado, ao firmar convênios com

a APROAUT, vinculados ao SUS, se desobrigam de sua responsabilidade, repassando-a para a associação. Isso ocorre mesmo com a visível insuficiência do recurso repassado pelo governo federal. Por conta disso, destaca-se a fala trazida por Regiane, que relatou que apesar de acessar diversos serviços de saúde dentro da associação, sempre que vê uma disponibilidade financeira para custear os serviços, o faz, como forma de desafogar a instituição e oferecer a vaga de seu filho para outra criança que mais necessite. Suelen também trouxe um posicionamento parecido, demonstrando o seu conhecimento quanto à falta de recursos dentro da associação.

Retoma-se neste momento, por mais uma vez, a necessidade de configuração de uma saúde universal, acessada por todas as pessoas e pelas crianças autistas especificamente nesta pesquisa. Duas nuances emergem dessa análise: num modelo ideal, onde o Estado se configure como social e assume para si as demandas de saúde, esta deveria ser garantida por este de maneira indistinta a todas as pessoas. No modelo existente, para além de um Estado de Bem-Estar utópico, tem-se a figura de um Estado de Bem-Estar Misto, que toma parte das demandas para si e partes atribui a setores organizados da sociedade civil – local este onde a APROAUT se insere. Neste modelo, espera-se que, ao menos, o Estado assuma convênios que repassem fundos suficientes para que se garanta efetivamente a prestação que, inicialmente, deveria ser sua.

Deste modo, quando o SUS firma convênios com a APROAUT, era de se esperar que eles fossem suficientes para suprir a demanda, o que explicitamente não ocorre. Sobre a suficiência dos serviços tidos dentro da APROAUT, as mães relataram:

> *“Eu creio que são complementares, porque o recurso aqui é muito pouco [...], se tivesse um apoio maior, até do próprio município, eles poderiam oferecer mais serviços para as crianças” (Regiane)*
>
> *“Olha, pra mim, eu já me sinto satisfeita com o que tem aqui, sabia? Porque tem uns que nem conseguem o que eu já tenho aqui... nem conseguem o atendimento... porque é demais de criança que tem...muita criança vem aqui e espera e não consegue e eu já consegui... então eu agradeço pelo que tem e por eu ter conseguido entende...Olha, mas se eu tivesse dinheiro, aí seria outra coisa, aí eu buscaria outros atendimentos que eu não tenho aqui...” (Dirce)*
>
> *“Na minha opinião conforme o grau de cada criança eu acho que talvez ainda falte...daí seja complementar... porque pelo meu que é autista leve...para mim tudo bem...mas se eu for te responder por um todo, sempre falta um pouquinho mais para você acessar...” (Suelen)*

> *“Eu acho que é complementar porque o trabalho que eu faço com ele em casa também existe, também trabalho um pouco com ele...aqui na APROAUT, o que falta pro atendimento em saúde ser melhor é aumentar o investimento, precisa de mais investimento...” (Joana)*
>
> *“Eu acho que eles são complementares, eu acho que se tivesse alguma outra coisa, eu acho que nem...diz que a prefeitura tava fornecendo a multifuncional, era uma coisa que pros outros, pras outras crianças foi o que ajudou bastante, por ser uma coisa específica para eles...então meu filho não tem esse atendimento, que eu acho que seria bem importante.” (Valéria)*
>
> *“Eu acho que são suficientes, os que ele conseguiu já estão sendo bons pra ele sabe, ele já tá bem desenvolvido...ele é autista leve...então eu acho que não precisa de outros...mas pra quem é autista severo a coisa muda.” (Rosângela)*
>
> *Olha...é complementar...só que eu acho que falta estrutura sabe...daria para melhorar, pra aumentar os atendimentos...eu acho que a prefeitura poderia ajudar mais, colocar mais profissionais para atender melhor as crianças...olha, eu acho que poderia ter um profissional de musicoterapia por exemplo... (Lorena)*
>
> *“Eu acho que são complementares...” (Rose)*
>
> *“Para mim estão sendo suficientes...” (Mara)*

Constata-se que das nove mães, seis mães entendem que os serviços são complementares, sendo que destas sete, três mães citam que isso ocorre pela insuficiência de recursos repassados para a APROAUT. Por sua vez, das três mães que consideram os serviços de saúde acessados suficientes, duas indicaram que isso ocorre pelo fato de o filho ser autista leve, sendo a sua necessidade suprida. Desta forma, apontaram que caso o autismo fosse severo, a situação se alteraria e os serviços passariam a ser insuficientes.

Ao se analisar esse conjunto de falas, associadas ao primeiro grupo visto nessa categoria, verifica-se que aquelas mães que possuem uma qualidade financeira melhor, acabam buscando meios alternativos para suprir as demandas de saúde que a instituição não consegue dar conta, aumentando as iniquidades em saúde.

Por outro lado, tem-se que a APROAUT, além de se configurar como instituição garantidora da saúde – mesmo que de maneira incompleta – formando um microssistema essencial ao desenvolvimento da criança autista; irá compor também o segundo nível da Teoria das Determinantes Sociais, o qual corresponde às comunidades e redes de relações que se tornam fundamentais para a promoção e a proteção da saúde, seja individual ou coletiva.

A relação estável existente entre a família e a APROAUT, especificando nessa fase no que diz respeito ao acesso aos serviços de saúde, resulta na possibilidade do mesossistema estar apto ao desenvolvimento sadio da criança – já que as relações que ocorrem em seu interior se dão de maneira estável e contribuem para a formação de um elo seguro entre esses dois microssistemas. Assim, uma vez que o contexto em que a criança se insere, com seus diversos sistemas componentes está composto por interações recíprocas que acontecem de forma gradativa (processos), estes se configuram como motores do desenvolvimento, diferindo de acordo com as características da própria criança e com as características desse contexto, seja ele espacial ou temporal (BRONFENBRENNER, 2005).

Deste modo, a oferta de serviços de saúde que estimulem o processo de aprendizagem, de convívio social, de crescimento pessoal, – tais como seus atendimentos com a psicóloga, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, assistente social, neuropsicopedagoga e neuropediatra – servem como engrenagens para o desenvolvimento humano desta criança. Da mesma forma, influenciam diretamente na garantia da saúde tal qual prevista na Constituição Cidadã e idealizada pelo movimento da Reforma Sanitária – desvinculando a ideia de saúde como ausência de doenças e deslocando para um conceito de qualidade de vida, bem-estar, e garantia de um meio ambiente propício para uma vida digna (ESCOREL, 1999).

Como já visto em capítulos anteriores e já retomado aqui, a APROAUT possui um convênio firmado com o governo federal e vinculado ao SUS, para financiar os serviços em saúde prestados. De todo o trazido até o presente momento, já foi possível verificar indícios de que esse custeio é insuficiente ante a demanda da associação. Averiguou-se que a lista de espera para os serviços de saúde da APROAUT (atualização realizada até o dia 14 de novembro de 2018), contam com 20 pessoas para o atendimento clínico e em torno de 50 aguardando o atendimento psicológico para a avaliação do enquadramento ou não da criança na instituição. Mesmo com esse quadro, traz-se a seguir uma avaliação das mães que recebem o serviço e a percepção que estas têm sobre o impacto que tais atendimentos tiveram na vida de seus filhos autistas:

> *“Olha... ele melhorou em todos os aspectos, ele realmente não falava, e ele está falando agora, é... [...] mas assim, ele progrediu muito, na fala... na... no convívio com as outras pessoas, na parte de tá é... de... no toque, que antes ele não gostava muito e agora... nossa... acho que o autista mais amoroso que eu conheci até agora... porque ele abraça e beija todo mundo que ele vê*

> *pela frente, ele cumprimenta todo mundo, então ele melhorou em todos os aspectos, não foi em um só...” (Regiane)*
>
> *“Olha, tá sendo melhor, porque antes ele fazia muita coisa que agora ele não faz mais, tipo gritar o tempo todo, essa gritarada que ele tinha antes, agora ele não tem mais...isso só acontece quando ele surta...porque ele ainda tem uns surtinhos dele que meu Deus do céu...já melhorou o contato também, ele consegue ficar com as outras pessoas, lá na escolinha que ele está ele brinca com as outras criancinhas, ele consegue se socializar com as crianças.” (Dirce)*
>
> *“100%, 100%, 100%... porque assim ele interage...agora ele interage com as crianças, ele não tem medo das crianças, ele abraça, ele brinca, ele corre, assim...ele não tem medo de andar de ônibus...tudo era coisa que de início para ele, ele tinha medo...ele era agressivinho...eu via que era um grau assim um pouquinho mais...diferente...respondendo a sua pergunta com todo esse apoio que ele teve, com todo o atendimento, realmente ele mudou...” (Suelen)*
>
> *“Ah, com certeza, eu vejo que ele melhorou bastante, inclusive na parte da fala...olha...a parte da fala, a autonomia ele está começando a melhorar, mas não tá assim...como se diz...é um processo lento para qualquer criança...” (Lorena)*
>
> *“Meu filho socializa melhor agora, ele fala melhor, ele fala até demais, ele conseguiu desenvolver a fala com três anos e meio, a coordenação motora, que é uma coisa que ele não tinha, agora ele consegue, ele come sozinho, ele vai ao banheiro sozinho...é claro que tem atividades que ele precisa de auxílio, mas melhorou muito a autonomia...” (Joana)*
>
> *“Olha, eu consigo ver muito avanço, você fala com ele e ele te escuta, ele sabe o que é certo e errado, nossa...o avanço dele foi 100%...coordenação por exemplo, ele nunca comia sozinho, hoje em dia ele senta, ele come sozinho, se ele tá com sede ele pega o copo, pega a água, na autonomia sabe...” (Valéria)*
>
> *“Ele melhorou bastante, ele não falava, ele começou a falar aqui, ele...tipo...ele aprendeu aqui porque antes, na verdade ele não era de ficar perto de ninguém, ele não gostava, ele se isolava, daí agora ele se mistura, ele brinca, ele tipo, respeita, obedece, sabe?” (Rosângela)*
>
> *“Olha, ele melhorou bastante...até meu marido sempre fala, só nós dois sabemos o quanto ele melhorou, foi muito bom, ele progrediu bastante, eu olhava pra ele, eu tinha dúvidas se um dia ele ia sentar, e hoje ele senta...” (Rose)*
>
> *“Olha, eles mudaram bastante. Mas o mais visível é o da fala, eles passaram a falar...na fono né...pros três...eles não falavam...a fala foi o mais evidente...” (Mara)*

Neste ponto, percebe-se que em que pese a disponibilidade dos serviços seja menor do que a demanda da instituição, as pessoas que conseguem o acesso demonstram satisfação com os resultados. Dentre as nove mães entrevistadas, todas elas relataram avanços no desenvolvimento de seus filhos, em áreas diversas – sejam nas características focadas no indivíduo, sejam aquelas

focalizadas nas características sociais. Tais serviços prestados pela APROAUT – e afirmados enquanto direito pela Lei Berenice Piana – garantem não somente um atendimento às demandas do autismo, mas contribuem de forma essencial com o desenvolvimento humano da criança, uma vez que aprimoram a relação estabelecida entre a criança e a instituição, estimulando uma das principais relações típicas do mesossistema na vida do autista na cidade de Ponta Grossa.

Relembra-se dos princípios do SUS: universalização, equidade e integralidade (BRASIL, 1990). Num cenário ideal, o Estado deveria garantir o acesso às ações e serviços de saúde de todos as pessoas, visando diminuir as desigualdades e considerando as pessoas em sua integralidade, atendendo suas necessidades de forma geral, de modo que exista a articulação da saúde com outras políticas públicas, numa ação intersetorial que repercutam na saúde e qualidade de vida. A APROAUT tem tentado contribuir com o respeito desses princípios, contudo, para que isso ocorra, espera-se uma maior articulação entre o ente estatal e a associação, aumentando o fomento e possibilitando a ampliação dos serviços e o atendimento de toda a demanda.

Nesse cenário, onde existe uma família interessada, a APROAUT devidamente estruturada e um estado preocupado com o atendimento em saúde nos moldes da Constituição, – ainda que de maneira terceirizada, já que está repassando sua obrigação clássica de salvaguarda dos direitos sociais a um setor organizado da sociedade civil – há a configuração de um mesossistema completo, com as díades estabelecidas de forma uniforme e estável, propícias ao desenvolvimento humano.

A partir de então, analisados os trechos mais significativos para a categoria nas falas das mães, partir-se-á para a observação das falas dos profissionais, destacando-se o essencial para a categoria em questão: *A garantia do direito à saúde enquanto uma demanda para o SUS.*

b) Dos atendimentos, financiamento dos serviços contínuos de saúde e do desenvolvimento da criança: a visão de seus profissionais

Optou-se por dividir a análise em três agrupamentos de falas distintos. Num primeiro momento será demonstrado o financiamento que a instituição recebe do ente federado no que diz respeito à saúde, em seguida, os serviços em saúde

ofertados pela associação, e por fim, o desenvolvimento observado na criança do momento de sua inserção na instituição até o seu desligamento.

Conforme já visto em momentos anteriores, os serviços prestados pela APROAUT se dividem em três grandes áreas: saúde, educação e assistência social. Como o recorte realizado no estudo é justamente no que diz respeito à saúde, esta será a área priorizada. Em respeito à legislação especial, mais precisamente à Lei Federal 12.764/2012, espera-se que a pessoa autista tenha acesso a serviços e ações de saúde, que contribuam com sua qualidade de vida, de maneira integral e equânime, contando inclusive com a atuação intersetorial e multidisciplinar.

A lei dispõe, em seu artigo 3º, inciso III:

> Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:
> 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;

Partindo do princípio que o governo federal firmou um convênio com a APROUAT, lhe destinando verba vinculada ao SUS, em tese esse financiamento teria que garantir o que está disposto na legislação. Nesse ponto, estuda-se as falas dos profissionais, que retrataram a mesma realidade expressa nos dois trechos abaixo:

> *"no caso da clínica, a gente se organizou e fez o trabalho por meio de convênio com o SUS, para pagar os profissionais que lá exercem suas atividades..." (Presidente)*

> *"Então, nós temos convênio com o poder público, são três convênios na verdade, o federal, o estadual e o municipal, a gente tem esses três convênios, mas eles são para pagar as pessoas, o pessoal, então com o federal a gente tem com o SUS, que paga a TO, a fisioterapeuta, a fonoaudióloga, a neuropediatra e a psicopedagoga, esses são pagos pelo federal." (Psicopedagoga)*

No capítulo 2, quando se traçou o histórico e o perfil da APROAUT, demonstrou-se que os serviços de saúde prestados pela clínica são custeados a partir do convênio supracitado. Esse convênio supre única e exclusivamente o pagamento dos profissionais de saúde, de modo todo o gasto com manutenção, estrutura, administração e secretariado fica a cargo da associação.

Esse modelo, onde o Estado se desvincula de uma prestação e a repassa para uma entidade privada, é característica marcante da onda neoliberal que cresceu no país a partir da década de 1990, tendo seu ápice na segunda metade da década, com um projeto de saúde articulado ao mercado. A marca desse projeto era justamente a contenção de gastos e a descentralização com isenção de responsabilidade por parte do poder estatal. Não é por acaso que a APROAUT surge justamente neste período, em 1996, da movimentação de familiares, ante a ausência de serviços especializados para as pessoas autistas no município de Ponta Grossa. Deste modo, só se encontram duas opções no que diz respeito ao acesso à serviços especializados em saúde para as crianças autistas: ou por meio da APROAUT, ou custeada pelos familiares, em clínicas especializadas. Como ficará demonstrado da análise da última categoria, não existe em Ponta Grossa outro local que forneça gratuitamente os mesmos serviços que se encontram dentro da associação.

Essas concepções que privilegiam o setor privado, na lógica da solidariedade social, tornam precários os serviços públicos, afastando-os dos pressupostos de cidadania e, por outro lado, ampliam o espaço para a mercantilização destas atividades. Tal situação reafirma o desmantelamento da cidadania e da defesa dos interesses coletivos conquistados no âmbito da luta de classes. Nota-se que ao que tem ocorrido no setor saúde, já amplamente debatido, dá-se o nome de mercantilização da saúde, o que se tem aplicado também a outros segmentos da atenção à pessoa autista (seja em relação à saúde, seja relacionado a outros serviços).

Nesse sentido, muito embora a APROAUT receba financiamento público, a mesma se configura uma entidade privada que recebe a responsabilidade de prover o acesso aos serviços de saúde, no limite daquilo que é possível. Deste modo, ao se verificar os casos daqueles que não conseguem acessar estes serviços, ou aguardam uma vaga, ou procuram financiar o atendimento – constata-se a lógica de salvaguarda do direito à saúde por meio do ente privado, e não por ente estatal.

No decorrer das análises das falas das mães, foi possível identificar indícios de que os recursos provenientes do convênio vinculado ao SUS são insuficientes ante à demanda. O mesmo se repetiu, agora de maneira clara, nas falas dos profissionais:

> *“Então, esse é um grande problema, a gente convive diariamente com essa dificuldade, né...porque tanto no serviço clínico, como no pedagógico, como no socioassistencial, a verba que se destina, o pagamento desses trabalhos,*

> *são única e exclusivamente para o pagamento de funcionários e seus encargos sociais, e a nossa dificuldade maior é que nós mandamos os projetos pra eles quando tem a renovação dos convênios e a gente inclui que na instituição não é só os funcionários e os encargos que a gente paga, [...] tem que pagar a secretária, o administrativo, tem todo o material auxiliar do escritório, o da limpeza, dentre outras coisas [...],, porque a verba que vem é só pra pagamento dos funcionários...e só com isso a instituição não funciona, uma empresa não funciona...infelizmente eles imputam pra gente os valores que estão dentro das diretrizes deles lá, que eles julgam suficientes..." (Presidente)*

> *"Há uma falta significativa de recursos para suprir toda a demanda atendimentos, a gente só faz os atendimentos com os recursos que são dados, então eles repassam para gente uma quantia de 961 atendimentos ao ano, a gente investe dentro daquilo que existe, os recursos próprios servem apenas para uma manutenção parcial das coisas, então não existe uma cobertura pra tudo..." (Assistente Social)*

Confirma-se, portanto, a hipótese já levantada em outros momentos: o convênio firmado entre a APROAUT e o governo federal não é suficiente para atender todos os que necessitam. Essa realidade se confirma com os números já elencados da lista de espera da associação. De acordo com a fala da assistente social Márcia, é feito um repasse de verbas que suprem 961 atendimentos anuais em saúde, de modo que a APROAUT deve adequar a sua demanda dentro desse número. Ainda, de acordo com o anotado em Diário de Campo (2018), o valor do convênio varia entre R$15.000,00 (quinze mil reais) e R$16.000,00 (dezesseis mil reais) mensais. Tudo o que passar disso, fica a cargo da instituição, bem como as demais necessidades vinculadas à estrutura do ambiente, o gasto com material auxiliar e com profissionais da área administrativa.

Deixou-se bem delimitado que o recorte do estudo é no que diz respeito à garantia da saúde enquanto demanda do SUS, contudo, verifica-se que essa insuficiência de recursos dentro da APROAUT também se repete no que diz respeito aos demais serviços oferecidos dentro da instituição – seja no que diz respeito à manutenção da escola especial, seja no que diz respeito aos projetos socioassistenciais.

Constata-se que existem limites na prestação dos serviços, uma vez que ela está vinculada ao número de atendimentos anuais, supridos pelo convênio. Há uma visível contrariedade entre a disposição legal contida na Lei Berenice Piana e a possibilidade de garantia dos direitos (de forma geral) e da saúde (em específico) pela instituição. Ao serem questionados sobre os serviços disponibilizados pela instituição, os profissionais relataram:

> “Na clínica a gente tem a psicopedagoga, no caso eu, a neuropediatra, tem a psicóloga, tem a terapeuta ocupacional, a fisioterapeuta e a fono e também tem a assistente social que faz essa...que nos ajuda também nessa questão...então toda essa parte de saúde, eles vem e recebem esse atendimento, os atendimentos são de meia hora cada um, em gabinete, e durante a semana a clínica atende setenta pacientes...a gente diz crianças mesmo porque a maioria são crianças mesmo assim...de uma certa idade a gente já quase não tem atendido em razão da procura, porque como a gente tem uma lista de espera muito grande, então a gente delimita um pouco a idade, porque a gente não tem condições de atender todos, se tivesse, a gente teria bem mais que setenta...são setenta semanais, por semana a gente atende cerca de setenta crianças nessa parte clínica, aqui na área da saúde...” (Psicopedagoga)

> “É a equipe terapêutica, que é a fisioterapia, a fonoaudiologia, terapia ocupacional, médica neuropediatra, psicóloga, assistente social que também faz parte da equipe terapêutica, e...tá faltando mais uma...a psicopedagoga. Olha, depende da complexidade de cada caso, como eu te falei, alguns são suficientes quando a criança já tem um desenvolvimento, quando a família inclui a criança em outras atividades sociais, em outras atividades complementares na rede, privada ou pública, tanto faz...porque tem famílias que incluem seus filhos em outros atendimentos, assim, aí a criança ou o adolescente estará suprido em suas necessidades...em outros casos, daí não é suficiente, depende da complexidade de cada caso...” (Assistente Social)

> “Ela recebe o atendimento aqui na clínica né, o psicológico, o fonoaudiólogo, atendimento fisioterapêutico, atendimento com a terapeuta ocupacional, o atendimento médico...esse atendimento médico vai até onze anos...depois dessa idade eles tem que procurar outro médico, porque a Dra Laís só vem duas manhas e só duas horas por manhã, então ela não consegue absorver a demanda inteira...” (Fisioterapeuta)

Da análise das falas acima, depreende-se duas nuances: primeiramente de que se pressupõe que haja um acompanhamento complementar, para fora da seara da instituição e, num segundo momento, o fato de que, ante à alta procura dos familiares, a APROAUT teve que adotar critérios para atender toda a demanda – contrariando os princípios do SUS, ante a insuficiência de recursos financeiros.

Primeiramente, a crença pelos profissionais de que há uma necessidade de complementação dos serviços é perfeitamente explicada pela teoria adotada como suporte para análise. Explica-se. Para a teoria, quando maior forem os processos proximais que envolvem uma criança, maior será o seu desenvolvimento. Deste modo, o fato da criança contar com um outro ambiente de troca de relações contínuas, configura-se um novo microssistema dentro da vida desta criança, que, uma vez adequado e posto em relação com outro microssistema – que pode ser a família, ou a APROAUT, por exemplo – possibilitam contatos característicos do mesossistema. Isso ocorre, pois é justamente deste engajamento entre a criança com

diversas tarefas, ambientes e interações, que o indivíduo se torna capaz de dar sentido ao seu mundo e transformá-lo a partir disso (BENETTI et. al., 2013).

Especificamente, ao se adotar um conceito social de saúde, é evidente que essa se configurará de forma ideal a partir do engajamento da criança em ambientes diversos que estejam aptos a diminuir as desigualdades em saúde. Fazer com que as determinantes sociais sejam propícias, refletem diretamente na configuração da saúde, prezando pelo bem-estar do indivíduo e por sua qualidade de vida.

Num segundo momento, a partir da fala da fisioterapeuta Lílian, depara-se com uma situação preocupante enfrentada pela instituição: a adoção de critérios subjetivos para o oferecimento dos serviços em saúde. Como visto, o atendimento clínico na APROAUT é oferecido apenas num período de dois, a no máximo dois anos e meio à criança inserida na associação exclusivamente para este atendimento. Para além desta situação, no caso das consultas com a neuropediatra, estas ocorrem somente até os onze anos de idade, de modo que a criança, ao chegar em tal faixa etária, é desligada do atendimento, devendo buscar este serviço por seus próprios meios – seja na rede pública de saúde, seja na privada.

Essa situação é complexa justamente pelo fato de quebrar o elo estabelecido entre a criança autista, sua família e o processo proximal estabelecido estre estas e a neuropediatra vinculada à associação. A quebra desse elo influencia diretamente na eficiência do microssistema representado pela APROAUT, que, em momento anterior possuía completude, e que, agora, está apto a apresentar uma fragilidade no que diz respeito à sua relação com a família. Desestabiliza-se uma das relações características do mesossistema ideal, com isso, coloca-se em jogo o desenvolvimento da criança autista.

Ainda, sobre o processo de desligamento da criança da associação, os profissionais relatam:

> *“aqui na clínica, o pessoal que está na escola permanece com atendimento enquanto estiver na escola, até a idade de vinte anos, mas da rede regular a gente coloca um limite de cerca de dois anos, dois anos e pouquinho, que a gente analisa o quadro e consegue observar um desenvolvimento, aí o que a gente vê que já deu uma boa melhorada a gente vai desligando, porque a gente tem uma lista de espera muito grande, e então a gente vai pegando outras crianças, a gente vai fazendo assim...aí as vezes essa criança que saiu precisa de novo, ela entra na fila, volta e entra de novo, então esses dois anos e meio é pra dar chance praqueles que nunca receberam nenhum tipo de atendimento...” (Psicopedagoga)*

> *É assim, aqui na clínica nós estabelecemos um prazo máximo pra que desse oportunidade para todo mundo, então em dois anos ela sai da clínica...assim, não é um prazo fixo, quando dá os dois anos a gente analisa caso a caso, se a gente vê que realmente ela precisa muito, as vezes tem uma dinâmica familiar que não está favorecendo e tal, a gente deixa mais seis meses, mas é o máximo...e aí a gente troca, mesmo ela não estando com 100% de alta, porque se a gente não fizesse isso, de qualquer forma 100% de alta seria muito difícil nós darmos, então a gente estaria com paciente lá de dez anos atrás, e a gente não teria ninguém novo...então a gente acha assim, como foi dado a oportunidade para fulano ficar dois anos e meio, então ele sai e dá essa oportunidade para outro que está na lista de espera, pra que ela fique os seus dois anos e meio... veja, não sou eu que sou assim, é o sistema...porque veja, tem gente que já está esperando na fila a um ano e meio...e não foram contemplados com nenhum atendimento, então este vai estar muito mais carente do que esse que já foi contemplado por dois anos e meio...então não tem como ser assim...e essa fila nossa, ela só aumenta... (Fisioterapeuta)*

Destarte, as ofertas dos serviços em saúde pela APROAUT estão vinculadas a um curto período de tempo – tempo este, que de acordo com a fisioterapeuta Lílian, muitas vezes não é o suficiente para o usuário do serviço. Nota-se uma característica dominante no critério estabelecido pela instituição: de saúde pública assistencialista, ou seja, prioriza-se o acesso daquele que tem uma urgência maior, desvinculando a criança que já teve a oportunidade de usufruir por dois anos dos serviços – como se estes fossem um presente, e não uma obrigação estatal legalmente imposta.

Não se quer, de maneira nenhuma, culpabilizar a instituição pelos critérios adotados, mas sim, chamar a atenção para o fato de que, devido ao convênio insuficiente firmado entre a APROAUT e o governo federal, a instituição precisa elaborar critérios que não deveriam existir, como meios de garantir um acesso temporário aos serviços de saúde. Tal atividade, contraria expressamente não somente o conceito de saúde adotado pela Constituição Federal, mas também a construção de ambientes aptos ao desenvolvimento humano.

Quando uma criança autista tem um vínculo fundamental em sua vida rompido – tal qual o estabelecido entre ela e a APROAUT – todo o desenvolvimento que poderia vir a ocorrer em decorrência desta relação, se exaure no tempo. Fragilizam-se os processos proximais estabelecidos entre a criança e cada profissional com o qual mantinha contato, desestrutura-se o microssistema representado pela APROAUT, e, por consequência, descaracteriza-se o mesossistema, uma vez que não existem relações sadias entre os microssistemas.

c) Desenhando uma síntese: a garantia do direito à saúde da criança autista enquanto uma demanda para o SUS

Apurou-se que, muito embora seja responsabilidade clássica do ente estatal a garantia de direitos sociais, de forma geral, e da saúde, em específico, tal incumbência em certas situações – tal qual a da APROAUT – ficam a cargo de setores organizados da sociedade civil, ou do mercado. A Constituição Cidadã, de 1988, instituiu a saúde como direito de todos e dever do Estado, sendo que este, por meio do Sistema Único de Saúde, deveria prover as necessidades dos cidadãos, diminuindo as iniquidades em saúde e contribuindo para uma qualidade de vida digna.

Tanto as falas trazidas pelas mães, quanto pelos profissionais da instituição destacaram a importância da APROAUT enquanto garantidora do acesso a serviços essenciais de saúde para a criança autista. Percebeu-se também que o financiamento recebido pela associação é insuficiente e não cobre a demanda, que se acumula numa lista de espera. Por conta dessa espera, a instituição é obrigada a elaborar critérios para a distribuição dos serviços, o que visivelmente contraria a lógica do SUS de uma saúde integral, equânime e universal. Denota-se que as mães ouvidas neste estudo ainda não findaram o período de usufruto dos serviços adotados pela associação, mas, evidencia-se, que quando este ocorrer, haverá uma quebra de um vínculo essencial ao desenvolvimento humano da criança, não sendo garantida a estabilidade no acesso aos serviços para o tratamento em outras fases da vida da pessoa com autismo, no município.

A terceirização desta responsabilidade estatal para um ente privado, com o consequente subfinanciamento da saúde, privilegia a figura de um Estado mais enxuto e menos preocupado com a proteção social. Isso fica visível no momento em que a pessoa que se desvincula da instituição volta a entrar na lista de espera para atendimento – o que mostra a ineficiência da prestação do serviço de maneira pública pelo SUS, num ambiente distinto da APROAUT.

Deste modo, a próxima e última categoria a ser analisada nesta pesquisa, irá compreender o papel da família, da sociedade e do estado no que diz respeito à proteção social da criança autista (principalmente no que diz respeito à seara da saúde), bem como a maneira que ela se dá – se predominantemente de forma tradicional, se mais vinculada ao estado, ou de forma mista. Ainda, será traçada

uma subcategoria, com a intenção de demonstrar o protagonismo da APROAUT neste cenário, o que por certo, já restou claro no decorrer de toda a pesquisa.

3.3.3 Categoria 3: O papel da família, da sociedade e do Estado na proteção social da criança autista no município de Ponta Grossa: O protagonismo da APROAUT

De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu artigo 4º (BRASIL, 1990), é dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público a proteção social da criança, a partir da efetivação de seus direitos fundamentais com absoluta prioridade:

> Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

Deste modo, espera-se que o Estado esteja apto a configurar a estrutura do macrossistema, para que os demais sistemas se consolidem de forma adequada, formando um ambiente propício para o desenvolvimento da criança, como uma prioridade absoluta. Viu-se, no decorrer do primeiro capítulo, que com a configuração de um Estado de Bem-Estar Social Misto – a figura que se define o atual estado nacional – há uma preocupação de proteção social atrelada, ora à sociedade e ora aos interesses do mercado.

Desta forma, os sistemas de proteção social não se dão de maneira fixa, mas sim desenvolvidos a partir das necessidades que as sociedades sentem, atreladas também a como se organizam e reservam recursos para tal finalidade (DI GIOVANNI, 1998). Deste modo, ser protegido significa ter ao seu favor um conjunto de ações que impeçam as ameaças de degradação pessoal e do grupo ao qual o indivíduo pertence. Conforme se viu, essa proteção, historicamente foi exercida de duas formas: ou por instituições não especializadas e plurifuncionais – onde se encaixam a família e segmentos organizados da sociedade civil – ou por sistemas específicos, que se configuram a partir da presença do Estado como aquele que vai ser o mediador das relações sociais (CASTEL, 1998).

Conforme analisado, essas configurações da proteção social na atualidade, tem se misturado, sendo supridas ora pela sociedade – incluindo-se aqui tanto a família, quanto setores organizados da sociedade civil –, ora pelo poder público

e ora numa junção de ambos os esforços. O que se percebe é que o Estado irá figurar sempre como aquele que de algum modo deverá reduzir as incertezas sociais geradas em decorrência das relações sociais capitalistas de produção, devendo agir como gestor dos sistemas de proteção social (COSTA; FERREIRA, 2013).

Com o desmantelamento do Estado de Bem-Estar e as demandas sociais sendo atendidas de maneira conjunta, o poder público repassa suas responsabilidades clássicas a setores não-governamentais, transferindo para a sociedade a obrigação de atender as necessidades, seja por meio da família, da comunidade, ou de entidades do Terceiro Setor. (MONTAÑO, 2015). Assim, o Estado obriga a sociedade a readotar padrões tradicionais de proteção social que não poderiam ser protagonistas do bem-estar, diante de uma figura estatal que deveria ser protecionista.

É justamente essa hipossuficiência do Estado que faz com que a sociedade tome partido no desenvolvimento de ações que alcancem setores ignorados pelo poder público (SILVA, 2010). Essa é a realidade que será observada nesta última categoria estudada: em que medida o Estado transfere para as famílias de crianças autistas e para a APROAUT – uma entidade do terceiro setor – a responsabilidade pela proteção social deste grupo específico de pessoas. Nesta perspectiva a intenção é demonstrar que o Terceiro Setor se reporta à lógica de resgate da solidariedade diante de mazelas sociais existentes, reforçando a lógica tradicional de proteção social, realizada pela família e pela comunidade e/ou oferecida como mercadoria na lógica mercantil, em detrimento da proteção social na perspectiva dos direitos de cidadania.

Ainda, se observará que essa lógica contraria a perspectiva de desenvolvimento humano adotado pela teoria aqui utilizada como base para a análise. Isso quer dizer que o desenvolvimento da criança autista não se dará única e exclusivamente com microssistemas adequados, mas sim a partir do momento em que numa perspectiva ampla – e, portanto, do macrossistema – tanto a sociedade em geral, como o poder público estejam aptos a lidar com as demandas do desenvolvimento humano. Assim, o enfrentamento ocorre não de maneira focalizada, mas sim do conjunto de sistemas abrangidos, de modo que o ativismo estatal ande em conjunto com os diversos microssistemas essenciais na vida da criança autista, proporcionando um desenvolvimento humano integral.

A partir disso, o intuito de tal categoria final será analisar a perspectiva das mães, no que diz respeito à responsabilidade da família enquanto protetora da criança autista e o papel da APROAUT; num segundo momento, observar a fala dos profissionais, no que diz respeito à proteção social exercida pela APROAUT e a urgência da presença do estado; realizando por fim uma síntese das análises, apontando para a necessidade de se promover uma proteção social que efetivamente alavanque o desenvolvimento da criança autista.

a) Da responsabilidade da família ao protagonismo da APROAUT: a visão das mães

A partir dos capítulos anteriores, especialmente do panorama traçado no capítulo 1, foi possível perceber que a proteção social nas diversas configurações do Estado de Bem-Estar não se manteve uníssona, de modo que ora ela se centrava nas mãos do Estado, ora impulsionada pela sociedade ante a ausência deste, e ora numa junção das duas estruturas. A intenção deste item é de justamente compreender de que forma as mães enxergam esse processo, se entendendo enquanto protetoras dos direitos de seus filhos, vislumbrando em que medida a APROAUT tem importância nesse processo, e por fim o papel que o Estado exerce.

Optou-se por estruturar a análise em três momentos: primeiramente no que diz respeito ao reconhecimento da família e em especial das mães, enquanto figuras importantes no processo de estabelecimento de uma proteção social das crianças autistas, em seguida, analisa-se o protagonismo da APROAUT neste cenário, e por fim, a atuação do poder público.

Deste modo, ao falar sobre o papel da família e de seus próprios papéis, as mães afirmaram:

> *Sobre o meu papel... Ai... nossa... eu te digo que é muito difícil...não é nada fácil... o maior incentivador é quem cuida... a mãe, o pai, o avô, o tio... enfim... quem esteja com o papel de cuidar da criança...e realmente não é nada fácil, não é digamos assim "ah, porque é muito bonito, é lindo de ver...", não, não é lindo, é assustador, porque você não sabe como... como agir... e você que tem que correr atrás de tudo [...]. A parte da família né, realmente todos me apoiam...até o avô dele que não aceitava, ele corre atrás, tá vendo alguns documentários diferentes, tá procurando se informar (Regiane)*

> *A gente larga tudo, a gente para no tempo...eu parei no tempo porque...para cuidar dele né...eu trabalhava antes e agora eu não consigo mais trabalhar, porque como que eu vou trabalhar com uma criança que eu deixo até onze e meia numa escola e daí eu tenho que pegar e trazer pra cá [...], as mães de autistas são assim, elas param, eu acho que pra mim eu parei no tempo, sabe...se a gente não fizer ninguém faz... Então, na verdade quem me apoiou mesmo, foi aqui na APROAUT...a minha família não entende, eles não*

entendem o que que é o autismo, eles pensam que meu filho é assim por ruindade, eles não entendem, sabe... (Dirce)

É amor acima de tudo...eu sempre falo que é o amor...meu papel como mãe é abraçar ele...abraçar a causa junto...e colocar ele sempre do meu lado...sempre...nunca abandonar...jamais... eu tive apoio da minha mãe, dos amigos, da família sempre...a minha mãe também abraçou a causa, ela também disse "se ele tem esse problema, vamos adiante, vamos procurar as coisas e vamos ajudar ele" (Suelen)

A responsabilidade é muito grande [...], gente que é mãe, não tem como, a gente tem que seguir uma rotina certinha, pra dar tudo certo tem que correr atrás[...], eu te digo que as vezes eu não tenho tempo nem para comer, mudou tudo desde que eu tenho ele...veja, eu parei de trabalhar por conta dele [...], mas meu marido me ajuda demais mesmo com tudo que ele trabalha... ...na época quem mais me apoiou...foi meu marido e minha sogra...como diz, me falaram, "vamos correr atrás de tudo que for preciso"...mas quem mais me apoiou, que abriu os caminhos, e parece que disse "olha, corre atrás que agora é contigo"...foi a minha cunhada, que é madrinha do meu filho...os demais se afastam, né... (Lorena)

A gente que é mãe vai atrás de tudo por eles, tenta fazer de tudo para poder melhorar a condição deles, a convivência, enfim [...], é difícil ver um pai que corre atrás, aqui eu nunca vi...então fica tudo nas costas das mães, né? Pra correr atrás de médico, pra cuidar em casa...porque a grande maioria, eu mesmo, largo o emprego pra cuidar do filho [...] eu já pensei em largar a universidade pra ficar só cuidando dele...então seria o caso de desistir do trabalho, desistir do estudo, pra ficar com ele...mas acabei que eu consegui terminar a faculdade... (Joana)

É uma responsabilidade bem grande, a gente tenta fazer o melhor, que nem eu, eu tento me informar, tento ver as coisas pra ajudar ele, porque eu sei que se eu não correr atrás, ele não [...]. Olha, exercer esse papel de mãe é difícil, é bem difícil...porque a gente corre atrás das coisas, umas se consegue e outras não, mas assim, na medida do possível...eu pelo menos vejo avanço nele... então é um papel difícil porque a gente não consegue fazer tudo sozinha, e apoio assim...de profissional você tem poucos...meu marido me apoia bastante, mas ele é caminhoneiro, mas sempre que pode ele tá me ajudando... (Valéria)

Olha, é difícil meu papel de mãe, mas é importante e chega a ser gostoso sabe...a gente acaba aprendendo muito com eles, a gente aprende a viver junto com eles, a gente tem que aprender na verdade, a gente se obriga, a gente tem que correr atrás de tudo... a vaga aqui por exemplo, eu consegui pelo Ministério Público... (Rosângela)

Olha, é uma coisa difícil de falar, eles dependem muito da gente..., então a gente tem que ter paciência, tem que criar com carinho, ser compreensivo, pra que eles consigam se desenvolver...eu conto muito com a ajuda do meu marido e da minha filha...minha filha que procurou as coisas, me fez correr atrás... (Rose)

Tem que saber do tamanho da responsabilidade né.. ter consciência de que é a gente que vai ter que correr atrás, eu procuro ajudar eles de todas as formas...levando onde precisa... olha, fora eu, só minha irmã que me ajuda, o resto some... (Mara)

Da leitura das falas, percebe-se que as mães apresentam elevada sobrecarga de responsabilidade no que diz respeito aos seus filhos. Das nove mães

entrevistadas, três delas relataram que deixaram de trabalhar para cuidar exclusivamente de seus filhos. Nota-se que a tendência do grupo analisado é o auxílio familiar na adequação da nova realidade trazida por uma criança autista. Constata-se, no entanto, que se trata de auxílio e não de divisão de responsabilidades.

Deste modo, a figura da mãe se torna muito mais relevante para o impulsionamento da proteção social da criança autista, do que o do pai, ou de outro integrante familiar, que servem mais como um suporte emocional para as mães, do que estruturas essenciais no processo de efetivação da proteção. Sendo assim, visualiza-se nos nove trechos colacionados, que o papel da mulher e de mãe de uma criança autista, é aquele que toma para si toda a responsabilidade de proteção, de modo que elas se reconhecem como aquelas que devem ser proativas, buscando não somente descobrir quais os direitos garantidos aos seus filhos, como o meio de provê-los. Nesse sentido, Silva (2012, p. 108) aponta:

> Historicamente, as atividades referentes à esfera doméstica e aos cuidados da reprodução social da família têm estado sob o encargo das mulheres. Isto, com a inserção destas no mercado de trabalho, trouxe-lhes a sobrecarga de atividades, ou seja, a dupla e tripla jornada de trabalho. O Estado tem dado sua cota de contribuição para o agravamento desta situação. O Estado brasileiro tem submetido as políticas públicas ao ideário neoliberal. Ademais, o Estado transfere para a sociedade responsabilidades que lhe são pertinentes e atribui às mulheres tarefas que acentuam a já pesada sobrecarga que têm no que se refere aos cuidados de sua saúde e de seus familiares.

Assim as mães se tornam o cerne do microssistema representado pela família, de maneira que muito embora outras pessoas contribuam e exerçam papéis determinantes neste ambiente, nenhuma está numa posição tão substancial quanto a da figura materna. Percebe-se que os cuidados, especialmente os cuidados de saúde, se tornam atribuições quase exclusivas da mãe e o fato do Estado ser omisso, só serve para reafirmar esse papel social. Tal tendência já havia sido apontada como possibilidade no capítulo 2, quando no perfil dos usuários da APROAUT, indicou-se a sobrecarga de cuidado destas.

Essa proatividade das mães reforça a ideia de uma proteção social tradicional, onde espera-se que a família supra suas próprias condições mínimas para uma sobrevivência digna – seja por seus próprios esforços, ou em decorrência de um conjunto de valores que envolvam seu grupo social, tais como a fraternidade, a caridade e a solidariedade (CASTEL, 1998). Nesse sentido, fica evidente que as mães tentam, por seus próprios meios, auxiliar seus filhos e, diante da dificuldade, buscam

o apoio familiar e, em seguida, da comunidade – que no caso estudado, juntou esforços e tornou possível a idealização da APROAUT. Um dos casos analisados, inclusive, indicou que não contou com auxílio familiar em nenhum momento, tendo encontrado suporte apenas quando descobriu a existência da instituição.

Sobre a fase de aproximação das famílias com a associação, as mães relataram que logo na fase do descobrimento do diagnóstico de seus filhos, os próprios médicos responsáveis – tanto da rede pública de saúde quando da rede particular – já fizeram o encaminhamento para a APROAUT:

> *O momento que ela surgiu foi o momento que a médica fez o encaminhamento... que ela fez o encaminhamento, eu vim aqui... demorou um pouco porque a fila de espera é gigantesca (Regiane).*
>
> *Descobri e aí corri atrás da médica do postinho, daí ela me deu o encaminhamento, fui parar no 26, do 26 eu vim parar aqui na APROAUT, onde eu tive outra confirmação do autismo dele (Dirce).*
>
> *No caso eu tive certeza que tinha que vir direto aqui na APROAUT, o próprio neuropediatra particular me falou daqui, ele me encaminhou direto pra cá, com o papel...eu não consegui entrar direto não...não foi direto, eu vim, eu procurei a APROAUT mas a gente tinha que ficar na fila de espera porque são muitos alunos... (Suelen)*
>
> *Foi a própria neuro, é a mesma que atende aqui, a Doutora Laís...eu descobri o diagnóstico no final de maio, em agosto já me chamaram para colocar ele no projeto, daí até o final do ano, que foi quando ele conseguiu a clínica, por causa da fila... (Lorena).*
>
> *A partir do diagnóstico, o médico indicou, antes a gente não sabia, a gente não tinha ideia que existia a APROAUT... (Joana)*
>
> *Quem deu o diagnóstico final foi na APROAUT, foi a psicóloga da APROAUT, porque até então a neuro fez exames, mas a única coisa que apresentou foi uma calcificação na nuca, aí ela indicou... (Valéria)*
>
> *Foi um momento bem importante, eu fui encaminhada para cá e também para o Caps...eu fui primeiro no Caps, mas eu cheguei lá e não consegui nada, aí eles falaram pra eu vir aqui...aí eu vim aqui, e tive que ficar na fila e ia demorar...aí pra não demorar e começar o atendimento rápido, eu peguei e fui de novo no Ministério Público, quem me encaminhou para cá, que mandou eu vir aqui foi a médica...a própria neuro...ela que me falou que existia aqui... pra atendimento na clínica eu fiquei um ano e dois meses na lista de espera... (Rosângela)*
>
> *Eu demorei pra vir pra cá, foram dois anos até chegar aqui (Rose).*
>
> *Então, foi logo no início, assim que a gente teve o contato com a Doutora Laís, foi ela que apresentou a APROAUT e fez o encaminhamento, foi quando a gente fazia as consultas particulares com ela que ela encaminhou, foi da mesma forma para os meus três filhos... (Mara)*

Examina-se que há uma tendência nas falas, no que diz respeito à indicação da APROAUT como local adequado para acompanhamento dos filhos, que logo no momento do diagnóstico da criança, esta já é estimulada a integrar um novo microssistema, representado pela associação. Tal fato leva a constatação do significativo papel exercido pelo terceiro setor na garantia da proteção da criança autista em Ponta Grossa.

Como se viu no decorrer dos capítulos teóricos desse estudo, verifica-se que a tendência num Estado neoliberal é justamente o de deslocar a gestão incumbida à esfera pública, para a esfera privada, seja pela redução da figura estatal, seja pela configuração de parcerias com a transferência de responsabilidades no que tange à administração das políticas públicas e de seus serviços (SILVA, 2010). É nessa realidade que instituições como a APROAUT surgem.

Montano (2015) aponta que o projeto neoliberal é justamente esse, o de levar cada grupo ou coletivo que apresentar uma carência particular se auto responsabilizar pela prestação de sua resposta, substituindo o princípio da solidariedade baseada em direitos universais, para uma solidariedade voluntária, repassando as demandas sociais do âmbito estatal para o Terceiro Setor. Isso quer dizer que quando determinada entidade se reúnem para prestar para si próprios um serviço público, o Estado reconhece o serviço como legítimo, seja por meio de convênios firmados com a instituição, seja com deduções fiscais, fazendo com que esta preencha uma função de essência pública (MONTAÑO, 2015).

O posicionamento do autor – tal qual o deste estudo – é de crítica a esta solidariedade voluntária e direta da sociedade em oposição à solidariedade direta e obrigatória imposta pelo Estado. Há uma camuflagem da desresponsabilização do Estado diante da auto-responsabilização dos sujeitos pelas respostas às suas necessidades. Há um visível desrespeito às lutas e processos históricos da classe trabalhadora em busca da cidadania e da universalidade dos direitos fundamentais garantidos pelo ente estatal (MONTAÑO, 2015). No caso da APROAUT essa desresponsabilização fica tão evidente, que a procura pela instituição é tão grande, que comporta lista de espera – indicada em cinco das nove falas. A partir do documento fornecido pela instituição e analisado no capítulo 2, pode se observar que a lista para o acesso aos serviços de saúde conta com vinte pessoas (APROAUT, 2018).

Ainda, essa perspectiva direciona a questão do desenvolvimento humano numa visão focalizada, o que contraria a teoria bioecológica. Explica-se. O Estado, ao transferir a responsabilidade pela proteção do autista a uma entidade do terceiro setor, tal qual a APROAUT, tenta resolver as necessidades das crianças autistas em um dos microssistemas presentes em sua vida, enquanto que a estrutura ocupada pelo ente estatal – macrossistema – continua intocada e alheia as necessidades desse grupo específico de pessoas.

Em que pese tenha aparecido apenas uma vez nos relatos acima, importante dar destaque ao dito por Rosângela, que afirmou que antes de ir para a APROAUT, foi encaminhada para um Centro de Atenção Psicossocial e, chegando lá, teve o atendimento negado. Observa-se que na única fala onde uma prestação estatal aparece, não há sucesso no acesso aos serviços e há a indicação da instituição privada para o atendimento. Tal afirmação se fundamenta, inclusive, na informação trazida no capítulo 2 deste estudo, onde em resposta ao ofício encaminho, a Secretaria de Saúde Mental de Ponta Grossa informou que há apenas um autista recebendo serviços em saúde no CAPS, sendo que os demais eram encaminhados à APROAUT.

Prosseguindo na análise dos relatos das mães, o indicado por Montaño (2015) tem a sua confirmação, uma vez que aparece em todas as entrevistas que se caso a APROAUT deixasse de existir, as crianças autistas estariam desamparadas na cidade de Ponta Grossa, no que diz respeito principalmente aos serviços de saúde (foco primordial deste estudo):

> *Olha, se ele não tivesse recebido, eu creio que ele não teria o desenvolvimento que ele tem agora. Olha... se teria outra instituição... eu acredito que a APAE talvez conseguisse realizar o atendimento... Olha... eu tenho um convênio que é só para ele, mas nem todos os profissionais que eu precisaria podem atender uma criança autista... muitos não possuem o preparo... papel da APROAUT tem sido fundamental pra ele, desde o primeiro momento até hoje (Regiane)*
>
> *Olha... eu não sei o que eu faria...nossa... eu não tenho dinheiro para pagar... e público que eu saiba não tem outro lugar...a APROAUT é tudo pro meu filho... a APROAUT é tudo, é ela que faz tudo, que eu saiba não tem outro lugar que faça o que a APROAUT faz (Dirce)*
>
> *Nossa...eu não sei...não sei o que faria se a APROAUT fechasse as portas... (Suelen)*
>
> *Ai...eu acho que eu não saberia o que fazer se não tivesse aqui...em Ponta Grossa é só aqui...eu não saberia onde levar, ou teria que ser particular né...e particular eu não tenho dinheiro...não tem lugar público fora daqui, não*

> *conheço outro lugar...eu não tenho condições sabe, eu ficaria desamparada... É tudo, é o tudo, porque é como eu falei pra você, para mim aqui (a APROAUT) é tudo (Lorena)*
>
> *Olha, eu não sei...porque como eu te falei...pelo SUS é complicado, demora o atendimento, as vezes eles não são especialistas...eu acho que se eu fosse encaminhar ele pelo SUS, ele ia com psiquiatra...eu não sei te dizer...mas eu acho que seria complicado...porque aqui a gente tem quase tudo né, e nossa, eu não sei mesmo, eu acho que eu ficaria de mão atada, e ia tentar em casa alguma coisa, eu sou professora sabe, eu teria que fazer algo em casa para ajudar...porque tudo é caro... eu não conheço um local gratuito que faça esses serviços...o CAPS eu sei que não faz...privado eu sei que tem algumas clínicas, mas eu não lembro o nome...Eu não tenho convênio... (Joana)*
>
> *Na realidade ele estaria sem atendimento, porque outro lugar seria difícil...pra pagar, eu não conheço outro lugar que oferece o que a APROAUT tem... (Valéria)*
>
> *Olha, pagar eu não posso sabe...eu trabalho, mas só que a gente ganha pouco sabe, porque por conta dele eu trabalho menos, e eu pago aluguel também, eu não sei...eu tentaria ir atrás de alguma coisa, pra conseguir o melhor pra ele... E aqui não tem outro lugar...Pior que não conheço...eu acho que nem existe viu...eu acho que não existe outro lugar...eu sei que tem a APAE, mas acho que lá eles não recebem crianças autistas né... E eu não tenho convênio de saúde, eu não tenho... eu acho que muitas mães não teriam condições pra tratar fora daqui... (Rosângela)*
>
> *Ai, eu acho que ele estaria parado, porque eu não sei nada, se eu não tivesse corrido atrás, ele não saberia sentar, por exemplo, até hoje...não tem outro lugar, as mães só socorrem aqui mesmo... Ah...eu sinceramente te digo que a APROAUT é a melhor coisa que aconteceu para mim, aqui eles me entendem, eles entendem o meu filho, aqui todo mundo é treinado para cuidar dele, aqui tem sido uma benção...eu acho que todas as mães que você conversar vão dizer isso (Rose)*
>
> *Ai...eu não sei...ia ser tipo, pagar pelas consultas, nem que fosse de seis em seis meses...olha, eu realmente não sei como que seria...não sei também, porque aí pagar consulta seria pros três, a gente não tem condição sabe... não tem outro lugar que atenda, é somente a APROAUT, e eu não tenho condições de tratamento particular... É o tudo...olha, pra mim e pras minhas crianças depois da APROAUT tudo melhorou (Mara)*

Nota-se que a partir do momento em que as mães buscaram serviços de saúde especializados para seus filhos, encontraram na APROAUT uma instituição que atenderia grande parte das necessidades das crianças autistas, compartilhando com ela a responsabilidade pela proteção social. Vale relembrar que a pesquisadora entende que o conceito de proteção social é muito mais amplo do que o da garantia do direito à saúde da criança autista, se tratando apenas de uma delimitação para o estudo realizado – o que não elimina os demais serviços realizados pela instituição, que contribuem para a proteção social do infante. É exatamente dessa relação estruturada e contínua da família, da criança autista, e da instituição que se exercem interações típicas do mesossistema, que se torna apto a contribuir com o

desenvolvimento do autista. Essa estrutura, aparentemente firme, construída por essas relações, se exaure quando analisada em sua perspectiva ampla, a partir do momento em que o Estado, transferindo a sua responsabilidade pela demanda social, não faz o mínimo que se esperava – qual seja o de financiar de maneira suficiente a instituição, para que essa atenda toda a demanda.

Depara-se com um ente estatal despreocupado com as demandas sociais, já que repassa à solidariedade voluntária, nos dizeres de Montaño (2015), a incumbência pela proteção social. Nesse sentido, as falas trazidas pelas mães reconhecem a relevância da instituição, uma vez que na ausência desta, não só as crianças estariam desamparadas, como possivelmente teriam que esperar a boa vontade do poder público em suprir a ausência, e tomar para si a responsabilidade. O macrossitema está fadado ao fracasso, nessa perspectiva.

Este fracasso representado pelo ente estatal se confirma de maneira mais evidente no momento em que as mães, ao imaginarem um cenário onde a APROAUT não exista, enxergam na APAE, um possível caminho para se assegurar o acesso aos serviços que antes eram proporcionados pela primeira instituição. Repassa-se a responsabilidade de um segmento organizado da sociedade civil – APROAUT – para outro – APAE. A proteção da criança autista continuaria limitada aos microssistemas, e as relações que estes estabelecem no mesossistema. O Macrossistema continuaria intocado.

Ainda, oito, das nove mães entrevistadas apontam que na ausência da APROAUT, estas não teriam condições de financiar por si próprias os atendimentos em saúde realizados pela instituição, mostrando-se outra tendência apontada pela análise desta categoria. A situação de vulnerabilidade das famílias que frequentam a APROAUT também já havia sido verificada em capítulos anteriores, onde se evidenciou que em torno de 46% dos usuários da APROAUT recebem o Benefício da Prestação Continuada (APROAUT, 2018).

Por fim, as mães dão indícios da necessidade de se responsabilizar o ente estatal no que diz respeito à ampliação dos serviços prestados pela associação. As mães demonstram ter conhecimento de que os serviços de saúde da associação são financiados pelo ente estatal, e que este demonstra descaso diante da demanda que a APROAUT tem, não manifestando esforços para mudar a realidade das filas de espera que as famílias se deparam até o efetivo acesso aos serviços:

> *Poder público? Não ajuda, é muito escasso... porque a gente vê que não tem prioridade nenhuma... a criança autista não tem prioridade nenhuma... então o sistema público é difícil... se eu fosse precisar por exemplo, de uma neurologista, de um pediatra pelo sistema público eu estaria esperando até agora... aqui quando falta alguma coisa, a gente faz feira, faz pastel...(Regiane).*
>
> *Olha, lá fora, feito pelo poder público, eu acho que eles deviam fazer mais pelas crianças com autismo...mandar mais dinheiro pra cá...eu acho que eles poderiam ajudar mais um pouco...aqui quem não mede esforços é a Márcia, os pais, os eventos...né...a prefeitura não se relaciona (Dirce).*
>
> *Olha, eu penso que eles se ausentam um pouco...eu não sei usar as palavras corretas...mas eles estão ausentes daqui sabe...porque aqui na APROAUT quem ajuda bastante somos nós mesmos...a gente faz eventos...as mães estão sempre presentes...e porque disso, justamente porque eles não aparecem, não ajudam...a gente faz isso pra manter a APROAUT...sabe, eles tem nós aqui, mas precisava de um apoio mais do poder público...ele é ausente...eles precisavam ajudar com mais recursos... (Suelen)*
>
> *É bem pouco, eles não dão suporte, eles não repassam verba suficiente para cá...porque pense, se fechar aqui, pense o transtorno que vai ser, pra onde vão as crianças? Eles não ajudam o suficiente...veja bem, se não tivesse aqui, não teria onde, não tem como, pelo postinho por exemplo, não tem como...quando a gente fala de saúde, fica claro o quanto é precário pela falta de especialista nessa área, então pense, a parte de psicólogo, de neuropediatra pelo SUS é complicado, é demorado...fora daqui é só se fosse pagar mesmo, então eu digo assim...se for pensar na prefeitura, na atuação da prefeitura eles lavam as mãos, não estão nem aí. (Lorena)*
>
> *Já fui atrás, mas não consegui nada...na realidade eles, eu acho que eles não tem interesse em adquirir conhecimento nessa parte para dar um suporte melhor...e um suporte na APROAUT...porque eu penso assim, se for mandar todos os autistas para a APROAUT não tem como, tem muita criança...então eu acho que se a prefeitura acolhesse as crianças de alguma forma, e tivesse um pouco mais de interesse de incluir eles, nossa...seria muito bom...mas não tem...olha, pelo SUS mesmo é complicado atendimento também, não tem nada especializado... (Valéria)*
>
> *Nossa, que eu saiba eles nem ajudam muito, o que sempre tem é movimentação dos pais aqui, eles pedem ajuda para os pais, com bingos e as feiras, do povo mesmo sabe...porque eu acho que a prefeitura não tem muito contato, muita relação com aqui não, nem governo estadual... Que eu saiba não tem nenhum atendimento que seja público fora daqui...(Rosângela)*
>
> *O que eu vejo é todo mundo correndo atrás de bingo, dessas coisas, pra poder aumentar o dinheiro, pra ter uma ajuda...eu não conheço, por exemplo, serviço ofertado pela prefeitura pra atender as crianças autistas...(Rose)*

Os trechos colacionados acima somente reforçam o defendido no decorrer dessa pesquisa: na ausência da proteção estatal, os setores da sociedade se organizam para suprir suas próprias necessidades. Na APROAUT essa situação se repete. Em que pese a figura estatal firmar convênios com a instituição (relacionados com o SUS, no caso dos serviços de saúde), no momento em que esses financiamentos não dão conta de todos os gastos estruturais da instituição, quem

entra em cena não é a figura do poder público, mas sim do reforço da proteção tradicional, que vai se apoiar na família, na comunidade e em segmentos organizados da sociedade civil.

No Brasil, esse Estado enxuto, com suas dimensões reduzidas, tem sido visto pelos neoliberais como a solução para um setor público afundado em dívidas, contudo, acredita-se que em verdade ele representa o desmantelamento da proteção social estatal, o fim dos direitos de cidadania e a responsabilização da sociedade por suas próprias mazelas. Aquilo que é interesse público fica menosprezado e prioriza-se os interesses de uma pequena camada da sociedade, ampliando a desigualdade social e enfraquecendo o Estado Nacional (MONTAÑO, 2015).

Nesta mesma lógica será desenvolvido o item seguinte, momento em que o intuito vai ser o de compreender a partir da perspectiva dos profissionais atuantes na APROAUT, em que medida a APROAUT tem em si a responsabilidade pela salvaguarda da proteção social, e em que medida há uma real urgência da proteção social pública – seja investindo de maneira massiva na associação, seja oferecendo serviços públicos para dar conta da demanda excedente.

b) Da proteção social tradicional à reinvindicação de uma proteção social pública: a visão dos profissionais

Mesmo que se tratem de locais de fala diversos, o que se percebe a partir daqui é que a fala dos profissionais vem de forma a complementar a perspectiva trazida pelas mães das crianças autistas. Mais uma vez, o Estado aparece como uma figura omissa, se resumindo a firmar convênio vinculado ao SUS com a APROAUT, para que essa ofereça os serviços de saúde adequados ao desenvolvimento da criança autista, e se eximindo das demais responsabilidades. Há uma reiteração de um macrossistema falho, com a figura do ente estatal pouco empenhado na proteção social, na diminuição da desigualdade e na promoção de uma sociedade inclusiva.

A reafirmação de uma proteção social vinculada ao empenho comunitário apareceu logo no início da fala dos sujeitos. Afirma-se que os quatro sujeitos entrevistados relataram de maneira semelhantes o nascimento da associação, motivo pelo qual colacionou-se apenas o que trouxe maior riqueza de detalhes:

> *A APROAUT na verdade né, lá pelos anos de 1995, eu e minha esposa estávamos procurando um atendimento especializado para o nosso filho, o Doutor Amaury dos Reis Junior, que nos atendeu na época, ele diagnosticou ele como autista sabe, e aí a gente começou a sair atrás, num primeiro momento a gente foi na Saúde Mental, da prefeitura, naquela época né e não tinha atendimento para ele, e daí a gente foi para a APAE, passamos por três visitas na APAE, três ou quatro, conversando com a assistente social, aí em alguma dessas visitas que nós fizemos, ela disse que além de nós outros pais estavam buscando atendimento, e que a gente tinha que se reunir, para montar uma associação, e com essa associação a gente ser mais forte para correr atrás do atendimento especializado para os nossos filhos...aí naquela época trabalhava na APAE a doutora Cláudia, e a Cláudia tinha um filho autista, e foi daqui que se iniciou essa união de pais para montar a associação...e então a associação foi montada em 1996, e a gente conseguiu o espaço da APROAUT que tem hoje, na Rua Francisco Guilherminho, no Santa Lúcia, quando a gente iniciou lá...primeiro foi com a escola, depois começou o socioassistencial, e com o tempo a gente conseguiu se organizar para que fosse possível montar a clínica...e foi com o tempo que chegamos no que é hoje... (Presidente)*

José Edilson, além de presidente da APROAUT faz parte de uma das famílias usuárias dos serviços da instituição. Descreve em sua fala que fez parte da fundação da associação, relatando que esta surgiu a partir da necessidade que os pais de autistas tiveram, ante a ausência de serviços especializados disponibilizados pelo município. Percebe-se que essa união de esforços se deu a partir da idealização iniciada por outra associação que também toma para si a responsabilidade estatal: a APAE do município. O presidente da associação descreve que o primeiro serviço disponibilizado pela APROAUT foi o educacional, seguido do assistencial, e por fim foi organizado o atendimento clínico em saúde.

A lógica do nascimento da associação não contraria a lógica de demais outras instituições de segmentos organizados da sociedade civil, principalmente a partir da década de 1990, com a ascensão de um modelo de estado neoliberal. Na medida em que há uma trivialização das mazelas sociais, e uma auto-responsabilização dos sujeitos (sejam eles individuais ou coletivos) possuidores de carências pelas respostas às suas carências, essa função social se desloca paulatinamente da ética do direito universal e das mãos do ente estatal, para a cotidianidade individual dos sujeitos na esfera da sociedade civil (MONTAÑO, 2015).

Com essa característica, a sociedade civil vai estar tão ocupada com dar respostas imediatas às suas próprias necessidades locais que se torna alheia ao confronto, se tornando dócil e pacífica (MONTAÑO, 2015). Depreende-se que não se culpabiliza a instituição por isso, mas o próprio estado, que ao cumular nesta uma demanda superior à sua capacidade, faz com que ela se mantenha por seus próprios

meios, ficando inviável a participação dinâmica em atividades transformadoras de realidades.

Nesta perspectiva, a APROAUT deveria medir esforços para aparecer mais no contexto político, se fazendo presente nos espaços, sendo componente de uma arena de lutas, reivindicando a presença e atuação do estado. Essa articulação fortalece não só um dos microssistemas da vida da criança, como pressiona o desenvolvimento de um macrossistema propício a compor um poder público preocupado com as demandas sociais e uma sociedade apta a incluir. Nota-se da fala dos profissionais, que a ausência estatal já pode ser percebida logo no processo de inserção da criança na instituição:

> *Então vem pra APROAUT, e onde a gente tiver vaga a gente já vai inserir a criança, então em muitos momentos a gente não tem todos os serviços, que seria na saúde, na escolar e na socioassistencial, em algum desses serviços nós temos que incluir, quando a gente consegue né...então se a gente não tem vaga pra clínica, no socioassistencial eu ainda tenho alguma vaga, então no socioassistencial eu tenho as oficinas, então eu tenho a oficina com a terapeuta ocupacional, com a instrutora de música e uma oficineira, então em algum desses serviços a gente já vai incluindo... (Psicopedagoga)*
>
> *Então a gente faz esse acolhimento, esse direcionamento e temos a lista de espera...a gente tem o atendimento no socioassistencial que é quase imediato, que a gente recebe até fechar depois vai ter que ser feita uma lista de espera, mas tanto a escola com a clínica não tem mais vaga, a clínica ainda tá fazendo uma rotatividade para que a gente possa atender todos...(Assistente Social)*

Anuncia-se o esforço da associação para incluir a criança em pelo menos algum serviço quando essa se dirige até a APROAUT, direcionando-a para a lista de espera, caso queira receber atendimento em área diversa – tal como ocorre na saúde, onde viu-se que a lista de espera está em torno de 20 crianças. Essa lista de espera reflete o estrangulamento da instituição pelo Estado, que se exime de proteger não só as crianças que conseguem o acesso de maneira suficiente, como aquelas que enquanto estão na espera, não recebem nenhuma contrapartida estatal, não há o esforço de disponibilizar um atendimento público, nem mesmo quando a capacidade do ente privado está esgotada.

Esping-Andersen (1990) defende que essa lógica reforça a ideia de um Estado de Bem-Estar corporativo, onde o Estado muito embora se diga universalista e garantidor do direito dos cidadãos de maneira igualitária e visando à justiça social, detém para si a responsabilidade de garantir esse acesso aos menos

favorecidos – numa perspectiva mais assistencialista do que obrigacional. Neste sentido, a partir do momento em que a APROAUT exerce um serviço que é público, com o aval do ente estatal e recebendo financiamento deste, mas não dá conta da demanda, devido à insuficiência da arrecadação, aquela família que possui disponibilidade financeira, irá se socorrer aos atendimentos privados de saúde enquanto que os menos favorecidos ficam à mercê da vontade do Estado. A proteção social estatal passa a ser vista como um favor e não como uma obrigação num Estado de Bem-Estar efetivo.

A comprovação dessa perspectiva aparece não só nas falas dos profissionais, ao relatarem a existência da lista de espera – já trazida ao estudo em outros momentos – como na fala de algumas das mães, ao dizerem que numa possibilidade financeira de atenderem seus filhos de maneira privada, o fariam, como meio de liberarem a sua vaga na instituição para uma criança que mais necessite. Também é como maneira de manter essa lógica que a instituição estabelece o período de dois anos aos usuários para o recebimento dos serviços, sendo que após cessado, dá-se o lugar a outra criança que mais necessite.

Denota-se que o reforço desse conceito de proteção social ocorre não por vontade da APROAUT, mas por pressão do Estado. Há o reforço da solidariedade voluntária e o paulatino afastamento da responsabilidade estatal. Enquanto essa lógica for mantida, os esforços para o desenvolvimento humano restarão infrutíferos, já que se quebra um conjunto de sistemas integrados entre si. Há a estruturação de um vínculo firme entre os microssistemas essenciais – com díades que contribuem para o desenvolvimento adequado da criança – contudo, ao se chegar ao macrossistema há uma quebra na estrutura: é essencial a apresentação de uma figura estatal proativa no que diz respeito à proteção social, para que o contexto – o ambiente ecológico composto por estruturas concêntricas – seja viável (BENETTI et al., 2013).

Há, portanto, um reforço das estruturas tradicionais de proteção social. Esse reforço é visto principalmente no esforço da APROAUT em conjunto com a família, mostrando-se como uma tendência da análise:

> *O que falta, daí a gente corre atrás disso com ações né, e no caso da APROAUT são as mais diversas, o mais famoso é o dia do pastel, também tem a feijoada, o bingo, é...e também todo ano a gente faz algum evento diferente, ano passado foi a costelada [...], toda vida gostei de atletismo, então em 2016 eu fui com meu filho na corrida rústica promovida pela UEPG, e daí fizemos a corrida...e daí veio o estalo e fazer uma corrida em benefício da APROAUT né, agora vamos fazer a corrida na semana do autismo, e*

> *também vai ter outra só para as mães, que vai ser agora dia 27 de maio, tudo reverte em dinheiro para a APROAUT...(Presidente)*
>
> *Os financiamentos são complementares, nunca são suficientes né, precisa de muito mais coisas e acaba dando só pra pagar o pessoal mesmo, pra gente manter aqui a gente precisa sempre estar fazendo promoções, faz pastel, faz corrida, faz feijoada, faz bingo, então a associação que faz essas promoções, bazares também... (Psicopedagoga)*

Assim como já apontado anteriormente, ante a insuficiência dos recursos repassados à instituição, estas se mantem a partir dos esforços realizados neste vínculo entre família-APROAUT, não restando dúvidas de que a adoção de uma proteção social mais tradicional está atrelada mais à necessidade ante a ausência do Estado, do que de uma escolha da família e da associação.

Tal como apresentado na perspectiva das mães das crianças autista, o protagonismo da APROAUT na proteção do autista dentro do município de Ponta Grossa aparece como uma tendência nas falas:

> *Olha, eu acho que o papel da APROAUT no atendimento das crianças portadoras de autismo é importante, é muito importante né...é uma ferramenta né importante para as famílias né...eu acho que eu já falei pra você isso, que vai dar um suporte para a família no que diz respeito à melhoria da qualidade de vida daquela criança que está sendo atendida...seja no que diz respeito à socialização dela, para facilitar o convívio dela com outras pessoas e também tudo que é feito pela saúde, na parte clínica...para não falar das crianças que também estão inseridas na escola... (Presidente)*
>
> *Olha, se não tivesse a APROAUT eu não sei como que essas crianças conseguiriam esses atendimentos, atendimentos esses que tem aqui né...e isso é que os pais sempre falam pra gente, que se não tivesse aqui eles não teriam condições de pagar algum outro lugar, e a criança estaria descoberta, desamparada, não teria atendimento...então eu acho que se a APROAUT tivesse que fechar as portas...olha...eu não sei como que o município vai suprir...porque a gente vende nosso serviço para o município né, a gente vende...mas a gente não tem muito reconhecimento...mas se acontecer de não estar mais com as portas abertas, as crianças teriam um grande prejuízo...vai sentir muito na escola também...(Psicopedagoga)*
>
> *Então eu acho assim, na medida do que a APROAUT recebe de recurso, o total está sendo usado, além até do suporte que a gente tem financeiro...porque aqui, muitos dos atendimentos que a gente faz, a gente acaba fazendo além das metas que a gente recebe, então eu acredito assim, que por parte da APROAUT o trabalho da equipe, não só da equipe técnica, mas de todos os profissionais, é um trabalho bastante indispensável diante da condição do autismo...se a APROAUT não existisse o impacto seria bastante negativo, porque hoje em dia a confirmação, o fechamento do diagnóstico tem sido feito por nós, a questão da garantia de direitos tem sido feito pela equipe, o acesso a outros serviços que não os da APROAUT também, a questão mesmo dos direitos da criança com autismo, não só do atendimento especializado, mas a garantia de cuidados especiais por parte da família, a gente também trabalha em cima disso, então não é apenas o atendimento que a gente dá, a gente faz com que a família procure os órgãos competentes, a procura pelos serviços, não só na área da saúde, mas também na educação, a parte assistencial também... (Assistente Social)*

> *Então, a APROAUT sempre cumpre todas as metas dela e até um pouco mais, porque como o município não supre nada em relação a isso, o município não tem uma política específica para isso, ele não tem uma programação, porque ele não tem dados, não tem nenhuma estatística para suprir essa necessidade, ele não sabe quantos autistas tem no município, ele não sabe referenciar pra ninguém, nada...então ele não tem nada...acaba sobrando tudo para a APROAUT... e a APROAUT, como você vê, está sufocada, né...porque ela está absorvendo tudo do município e isso que a gente não está pegando adjacências, sabe, porque não tem como...porque se a gente não dá conta nem do município, que nem é a nossa obrigação, que se for ver, são as crianças do nosso convívio, imagine o resto...então a gente está sufocado...não tem como a gente abrir exceção...claro que as vezes a gente fica balançado né, e emocionalmente abalado, porque a gente sabe de situações que acontecem próximo daqui, mas a gente não tem como ajudar...porque tem pessoas aqui no município mesmo que estão perecendo, estão precisando de ajuda...então não dá para sabe...a APROAUT está realmente afogada... (Fisioterapeuta)*

Nesta oportunidade, as falas trazidas pelos profissionais se aproximam de um pedido de socorro, um grito pela urgência da proteção social pública. É deste momento que se compõe a necessidade de uma vida cotidiana na sociedade civil como espaço para a interação social, seja para rebater questões no âmbito político, econômico, cultural, ideológico, seja para processar determinadas manifestações de lutas sociais (MONTAÑO, 2015).

Montaño (2015) defende a cotidianidade da sociedade civil como uma arena de lutas, que, para se configurar enquanto projeto emancipador “[...] deve, superando o imediatismo e a alienação, se articular às lutas, centradas nas contradições de classe, no seio das outras esferas sociais, procurando em todas essas frentes a ampliação dos direitos e conquistas sociais”. (MONTAÑO, 2015, p. 260).

Muito embora esteja ainda em fase inicial, a APROAUT, mesmo diante da urgência na prestação dos seus serviços, tem tentado se posicionar no âmbito político, com a promoção de palestras, cursos, oficinas voltadas não somente ao público em geral, como também aos profissionais das mais diversas áreas. O principal intuito desses eventos é, justamente, o de levar o conhecimento a respeito dos direitos e garantias das pessoas com autismo e promover a capacitação profissional, com o intuito de uma forma ou de outra, desafogar a demanda concentrada apenas na instituição.

Deste modo, o que se quer é impulsionar esse movimento, para que esses setores integrantes do terceiro setor, no âmbito da sociedade civil – sendo estas pessoas, comunidade, movimentos sociais, associações comunitárias, grupos de interesse, dentre outros –, participem deste processo de luta social. Espera-se essa

proatividade dos setores organizados, uma vez que imaginá-los desmotivados promove a manutenção de um controle hegemônico de setores sociais que controlam que exercem a atividade hegemônica da sociedade em geral, desde o Estado, desde o mercado (MONTAÑO, 2015).

A partir de uma perspectiva marxiana, a sociedade representa o motor da história, de modo que "[...] o Estado, o regime político, é subordinado, e a sociedade civil, o reino das relações econômicas, o elemento dominante" (MARX; ENGELS, 1977, p.111). Este espaço, marcado pela participação política da APROAUT, condicionará não somente as formas pelas quais as lutas ocorrerão, mas também a transformação da realidade social apresentada.

Essa pressão social, serve como impulsão para que o poder público intervenha de maneira precisa, tal como se espera num Estado de Bem-Estar Social efetivamente universal e que busque a justiça social, afastando-se da lógica de um Estado de Bem-Estar Misto, que ora atende as demandas sociais, e ora se vincula aos interesses do mercado. No que diz respeito à participação do ente estatal na provisão da proteção social da criança autista, os profissionais declaram:

> *Olha, eu acho que poderia haver melhoras nessa parte, e eu digo isso no que diz respeito à provisão de recursos financeiros né, para que a instituição possa até mesmo oferecer mais serviços...e não digo só na APROAUT, mas também em outras instituições, em setores públicos mesmo... então assim, por exemplo, se as escolas públicas atuassem melhor, se incluíssem melhor, os espaços como o da APROAUT desafogariam, e poderia ser investido mais na parte clínica sabe, na parte terapêutica...só que isso aí é...como se diz...uma utopia...mas pode vir a acontecer...a longo prazo...(Presidente)*
>
> *Ainda falta muita informação, em relação à demanda do autismo na sociedade, não é só aqui em Ponta Grossa, então o que que acontece, eles não tem diagnóstico do autismo do autismo no município, eles tinham que ter esse diagnóstico, inclusive um dia desses me perguntaram se eu saberia dizer quantos autistas tem no município, e o município não tem esse dado, e a rede pública está nos encaminhando, porque eles se sentem despreparados para atender, desestruturados, a rede de saúde não tem um centro, deveria ter um centro de apoio para o diagnóstico, não só do autismo, mas de todos os transtornos mentais, de transtornos de desenvolvimento, outras síndromes, então deveria existir uma referência para esses famílias para o diagnóstico...então o município não tem nem um ponto de partida, que seria um diagnóstico no município pra daí formar programas né...porque a gente sabe que existe um interesse por parte de algumas pessoas, dentro da secretaria de saúde, mas não existe nenhum projeto específico criado para suprir essa demanda na área de saúde, não existe... (Assistente Social)*
>
> *Então, esse papel está sendo negligenciado, esse papel não tem, a APROAUT exerce todo o papel, ela tá sobrecarregada, tá explodindo com tudo o que ela tá fazendo, e ela está fazendo mais do que o papel dela, porque ela tem as metas dela para serem cumpridas, e ela faz muito mais do que as metas, porque realmente não tem nada aqui dentro de Ponta Grossa que tenha um planejamento, uma coisa concisa, uma estatística, vamos partir*

> *disso, quantos autistas tem no município, como vai ser essa abordagem, quantos profissionais a gente vai ter que ter para poder absorver tudo isso...não tem, simplesmente não tem... (Fisioterapeuta)*

Deste modo, há a declaração concisa dos profissionais no que diz respeito à omissão do poder público. Há a indicação, inclusive, que quando a rede pública de saúde, por exemplo, recebe um autista para realizar acompanhamento profissional, esta já repassa o atendimento à associação, que representa o local com os serviços mais especializados no município. Também se evidencia a ausência de registros no que se refere à catalogação de autistas no município – o que, conforme se viu nos capítulos anteriores, é uma tendência nacional –, havendo indícios de melhora nesse sentido, no estado do Paraná, que deu início a um cadastro de pessoas autistas pelo site da Secretaria Estadual de Saúde. Essa ausência de dados inviabiliza a elaboração de políticas de proteção social, pois, para que essa ocorra é necessário o conhecimento da demanda, e se não há registro, o grupo específico que necessita de amparo público é equiparado a inexistente.

Os profissionais foram coerentes, também apontando como uma tendência da análise, que se o ente estatal investisse mais no setor público, a entidade desafogaria e os serviços seriam fornecidos de maneira mais estruturada. Como um exemplo, o presidente da APROAUT relatou que se as escolas públicas estivessem mais preparadas para recepcionar o autista, oferecendo para este todo o apoio que se espera, com acompanhamento multiprofissional (previsão da legislação especial como direito do autista), muitos dos autistas que estão na associação não necessitariam mais do serviço. Deste modo, a articulação entre a associação e o poder público seria estabelecida de maneira mais adequada e proporcional, fazendo com que o Estado assumisse para si, ao menos parcela da demanda de proteção social ao autista.

O que ocorre, no entanto, é o oposto. Os profissionais trazem em suas falas que diante da realidade em que a APROAUT não consegue dar conta de toda de proteger todos os autistas do Município, há a judicialização da demanda por parte das famílias que não conseguem acessar o serviço de maneira imediata, ou que são desligadas da instituição por conta do tempo – principalmente no que diz respeito ao acesso aos serviços de saúde, ou seja, o acompanhamento terapêutico:

> *A gente tem recebido pedidos do Ministério Público, a título mais de esclarecimento e possibilidade de atendimento...processos judiciais existem*

> *muitos processos que seriam mais na questão de retorno ao atendimento especializado...e olha, a ouvidoria municipal e estadual deve estar cheia de reclamações quanto ao atendimento de saúde, de neurologista e neuropediatra, porque a demanda é grande e o poder público não supre a necessidade e a fila é longa...eu sei que na questão de medicamentos as famílias tem pedido judicialmente também porque pela rede pública as famílias não tem conseguido os medicamentos, a maioria tem que comprar...então a carência é grande, sabe...(Assistente Social)*

> *Olha, é recorrente...quando está muito difícil, eles buscam esse meio e a gente tem que se explicar, a gente tem que mostrar porque tomou a atitude, porque não deu a vaga, ou porque tomou a vaga, embora as vezes a gente explique pra mãe "olha, ele está saindo do serviço por causa do tempo realmente, não porque ele não precise, agora a gente vai te ajudar a achar algum outro atendimento, ou outra instituição...", eles acabam recorrendo a esse tipo de recurso, e a gente tem que se explicar... (Fisioterapeuta)*

Depara-se com três realidades: a da família que não conseguiu o atendimento imediato, a que teve o atendimento cessado por conta do tempo que permaneceu na instituição e da família que judicializa a demanda devido à negativa de fornecimento público do medicamento necessário ao seu filho autista.

Mais uma vez há o reforço da ausência do Estado. Ao judicializar a demanda, qual seja a proteção do filho autista (seja na seara da saúde, seja em outra) o ente ministerial também enxerga na APROAUT a entidade responsável por prestar o serviço, não havendo a indicação de qualquer setor público para a realização do acompanhamento da criança autista. Isso reafirma a inexistência de políticas estatais de proteção social e a necessidade da população recorrer somente à APROAUT para a garantia de uma supervisão adequada.

A Lei 12.764/2012 traz a obrigatoriedade do ente estatal fornecer os medicamentos necessários à pessoa autista e, mesmo quando dá essa previsão expressa, muitas famílias ainda recorrem à judicialização para conseguir o acesso ao direito legalmente estabelecido. Conforme se viu no segundo capítulo, quando se analisou os cadastros já realizados pela Secretaria de Saúde do Estado do Paraná, alguns dos medicamentos mais recorrentes não estão catalogados na lista do Rename, inviabilizando o acesso das famílias (BRASIL, 2018).

Isso traduz uma realidade: já se firmou por diversas vezes que a proteção social do autista recai prioritariamente sobre a APROAUT no município de Ponta Grossa e que quando o Estado é chamado para cumprir uma obrigação incumbida somente a este – tal como ocorre no fornecimento de medicamentos –, se omite, deixando as pessoas que necessitam, desamparadas. Devidamente analisadas as falas trazidas pelos profissionais da instituição, parte-se então para a

síntese, relacionando-as com a perspectiva das mães e apresentando uma possível solução aos problemas indicados. Solução esta que emergiu do entendimento da teoria bioecológica do desenvolvimento e a sua aplicação na realidade da criança autista.

c) Desenhando uma síntese: a teoria do desenvolvimento bioecológico como fundamento para a promoção da proteção social da criança autista

Observou-se que ambos os relatos – tanto das mães, quanto dos profissionais da APROAUT – possuem uma tendência a reconhecer a instituição enquanto garantidora da saúde e da proteção social da criança autista no município, mas que isso ocorre pela ausência do poder público na provisão de meios para garantir os direitos estabelecidos pela legislação específica. Há, assim, a emergência de uma proteção estatal, seja para promover maiores incentivos à instituição, seja para fornecimento de serviços na esfera pública.

Ao se entender o desenvolvimento do indivíduo a partir da qualidade do processo, atenta-se às condições que capacitam a pessoa a adequar-se ao ambiente em que vive, adaptando-se ao seu habitat de forma efetiva, observando os contextos em mudança, nos quais ele vive e cresce, como sujeito ativo e participativo em seu próprio desenvolvimento (BENETTI et al, 2013). Esses contextos, conforme se viu, são compostos por diferentes sistemas, que unidos, estão sob a influência do cronossistema, ou seja, do efeito do tempo para o desenvolvimento humano (BRONFENBRENNER, 2005).

Nesse sentido, no decorrer do estudo, verificou-se a existência de duas estruturas essenciais para a vida da criança autista – a APROAUT e a família – , sendo essas essenciais ao seu desenvolvimento. Enquanto essa relação existe, ela proporciona um contato contínuo, estruturando o mesossistema. Contudo, a primeira quebra nesse processo de desenvolvimento ocorre quando a instituição precisa encerrar o acompanhamento realizado com a criança e sua família, em decorrência da demanda da associação. Tal situação é reflexo da omissão do ente estatal e da política que este adota, qual seja, um perfil neoliberal, que enxuga o seu papel de proteção e atribui esta à solidariedade voluntária, que sozinha não dá conta de atender a todos que necessitam.

Este fato corrobora para a manutenção de uma figura estatal que não toma conhecimento das necessidades de seus próprios componentes, mantendo-se alheia às carências das pessoas. Esse desmantelamento das estruturas do Estado Nacional contribui para ascensão dos interesses do mercado em detrimento dos interesses sociais. As mudanças no regime político afetam diretamente a estrutura do macrossitema, impactando os indivíduos e seus contextos. Deste modo, esse afastamento do Estado, num contexto neoliberal, é acompanhado de um discurso de valorização conservadora da família e da sociedade, que precisam ser voluntárias e solidárias. Esse discurso faz com que essas instituições, incorporadas nesse contexto, se tornem as principais provedoras do “bem-estar social” de seus membros, e não o Estado (PEREIRA, 2008).

Nessa direção, os cinco contextos nos quais a criança autista está inserida (cronossistema, macrossistema, exossistema, mesossistema e microssistema), interconectados e promovendo uma interação efetiva, possibilitam o desenvolvimento humano, impregnando a vida social (BRONFENBRENNER, 2005). Deste modo, o desenvolvimento humano será entendido nesse espectro, interativo e contextualizado, onde o ser humano não é figura meramente passiva, influenciando o ambiente e sendo por esse influenciado (BENETTI et al, 2013).

Deste modo, para que haja o desenvolvimento da criança autista, parte-se do princípio que a integração entre os sistemas seja evidente – não cabendo, portanto, uma quebra da lógica representada pela omissão do poder estatal –, caso contrário, esta não ocorrerá nos moldes ideais. Ambos os grupos de sujeitos analisados apontaram perspectivas nesse sentido, ou seja, evidenciaram a necessidade de um estado ativo e preocupado com as demandas sociais como meio para a contribuição do desenvolvimento das crianças autistas de maneira plena e suficiente.

Tal apontamento leva a pesquisadora ao indício de que há muito o que se estruturar tanto no entendimento de saúde quanto no de proteção social, devendo tais conceitos se ampararem numa lógica de complementariedade no que diz respeito à sua garantia: não se exclui o papel da APROAUT, mas atrela-se ao Estado, enquanto componente do macrossistema, a obrigação de manter-se presente e ativo na vida das crianças autistas. Deste modo, mantém-se a estrutura dos contextos, favorecendo o desenvolvimento humano.

Nesse sentido, propõe-se uma proteção social que se distingue tanto da perspectiva tradicional, quanto da perspectiva estatal. A figura necessária para o efetivo desenvolvimento da criança autista na cidade de Ponta Grossa se configura numa proteção social bioecológica, onde as trocas intercambiais continuem acontecendo entre os microssistemas essenciais, de modo que não haja a quebra no fornecimento dos atendimentos, estruturando as relações do mesossistema. Ainda, nesse modelo, o poder público aparece como sujeito essencial, que toma para si a responsabilidade pela proteção – seja com a estruturação de serviços para além daqueles ofertados pela APROAUT, seja destinando mais recursos para ela.

Nesse cenário ideal, os contextos estariam aptos a proporcionarem ambientes que auxiliem o indivíduo autista em seu processo de adaptação, uma vez que esses próprios contextos por si só, já se configurariam inclusivos e adeptos a recepcionarem as individualidades humanas. Sendo assim, ao contrário do que se imaginava no início desta pesquisa, o enfrentamento das questões relacionadas ao autismo não se dá de maneira focalizada – estruturando-se, especialmente, o micro e o mesossistema – mas sim, conforme indicado pela teoria, resolvem-se de maneira mais consistente a partir da configuração adequada do macrossistema.

CONCLUSÃO

"As verdades e as quimeras.
Outras leis, outras pessoas.
Novo mundo que começa.
Nova raça. Outro destino.
Plano de melhores eras.
E os inimigos atentos,
que, de olhos sinistros, velam.
E os aleives. E as denúncias.
E as ideias."

(**Cecília Meireles**, *Romance XXI ou das Ideias*)

Com a promulgação da Constituição Federal de 1988, houve uma reestruturação e reorganização dos direitos sociais no Brasil, em especial daqueles que compõem o sistema de Seguridade Social, trazendo um redimensionamento significativo das políticas que o integram. Quando se trata de forma específica da saúde, há o reconhecimento de que se trata de um direito de todos e um dever do Estado a sua promoção, proteção e recuperação. Ainda, a Constituição inova, adotando um conceito de saúde que foge de uma lógica securitária da medicina previdenciária, devida apenas a quem trabalhava formalmente e contribuía, rompendo também com a ideia de saúde enquanto ausência de doenças. Assim, integra-se um conceito de saúde universalista e amplo, onde esta é entendida como sinônimo de qualidade de vida, bem-estar e desenvolvimento pleno num meio ambiente propício.

Nesse sentido, os ideais da Seguridade Social surgiram para que fosse possível uma aproximação do que Marshall (1967) idealiza como cidadania plena, na qual se garante o acesso aos direitos civis, políticos e sociais, de modo que todos estariam diante de uma igualdade fundamental de direitos, participando de uma comunidade societária. Não se nega que a Constituição Cidadã, mais que qualquer outra, tenha ampliado os direitos sociais, contudo, o que se percebe, é que a garantia de tais direitos não ocorreu no ritmo desejado, já que as grandes desigualdades sociais persistem, nas mais diversas áreas.

De tal modo, é um consenso que a Seguridade Social, nos moldes da Constituição Federal e na lei especial, no que tange à saúde, nos moldes do Sistema Único de Saúde, não foi completamente implementada. Isso ocorreu devido à realidade brasileira pós Constituição, cujo contexto favoreceu amplamente o projeto neoliberal, de maneira tal que a reorganização do Estado e da Sociedade, no período

pós redemocratização, ocorreu de forma diversa daquelas pressupostas pelos participantes do movimento da reforma sanitária. Sendo assim, há um bloqueio evidente, onde as entidades e movimentos sociais não conseguem realizar uma defesa efetiva da Seguridade Social, de forma ampla, e da saúde, especificamente.

Nesse contexto, formulam-se concepções de saúde que privilegiam o setor privado e a lógica da solidariedade social, ou solidariedade voluntária, precarizando os serviços públicos e afastando-os dos pressupostos de cidadania, tal qual idealizado pela Constituição, ampliando o espaço para a mercantilização das atividades que envolvam a garantia de direito sociais. É nessa lógica que o Estado Nacional tem de desenvolvido, hora de forma mais e hora menos evidente. Contribui-se para o entendimento de uma proteção social que deve ser suprida pela própria sociedade, transferindo-se a responsabilidade estatal e reafirmando o desmantelamento da cidadania e da defesa dos interesses coletivos.

Os esquemas de proteção social, deste modo, não visam a conquista da cidadania dos indivíduos, mas sim, a ampliação do poder econômico e das diretrizes do mercado, uma vez que o Estado deixa de lado sua responsabilidade para com as mazelas sociais. Há, no Brasil, uma tentativa frustrada de efetivação de um Estado de Bem-Estar – onde a figura estatal assegura a proteção social do indivíduo – e configura-se um Estado de Bem-Estar Misto, onde o atendimento das demandas sociais deve estar em conjunto com os interesses do mercado.

Nesse contexto, direcionando-se especialmente ao direito à saúde, espera-se que haja um resgate de sua defesa, nos moldes idealizados pelo Movimento da Reforma Sanitária, articulando também as políticas sociais que atuam sobre os problemas encontrados na questão saúde no Brasil. Deste modo, parte-se da valorização do SUS, para que hajam forças para se enfrentar de maneira eficaz as determinantes das condições de saúde; para que, numa perspectiva ampla, possibilitem a garantia de um dos direitos que integram o conceito de cidadania, de maneira universal – incluindo-se aqui as necessidades das pessoas autistas. Neste ponto, cumpre-se com o primeiro dos objetivos traçados nessa pesquisa: identificar o processo constitutivo do Estado brasileiro, em especial a construção de um Estado Social para, posteriormente, compreender em tal cenário a efetividade do direito fundamental à saúde no âmbito da proteção social no Brasil.

Assim, partiu-se especialmente para a análise do contexto histórico e social do autismo e de que modo ocorreu a proteção dessas pessoas, diante de suas

demandas específicas. Nota-se que em 2012, após esforços de uma comunidade formada por pais de crianças autistas, entrou em vigor a Lei 12.764, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com o Transtorno do Espectro Autista, significando um avanço para a área. Nesse mesmo período também entrou em vigor a legislação especial em nível Estadual (Paraná) e Municipal (Ponta Grossa).

Verificou-se que muito embora a legislação tenha representado uma conquista para as pessoas com autismo, há uma urgência em sua regulamentação, seja criando políticas que atendam essa população, seja levando o conhecimento desta realidade às pessoas em geral. Muito embora a legislação preveja uma série de direitos às pessoas autistas, em especial o acesso a diversos serviços em saúde, o que se observou é que a prestação e garantia de tais direitos ficam a cargo de entidades do chamado terceiro setor, numa visível concessão de responsabilidades do público para o privado. Nota-se que o que tem ocorrido no setor saúde, amplamente debatido nesta pesquisa, dá-se o nome de mercantilização da saúde, o que também tem se aplicado em outros segmentos dentro da atenção à pessoa autista. Demonstrou-se que o poder público não tem se empenhado suficientemente diante das necessidades específicas desse grupo de pessoas. Constatou-se que não há nem uma catalogação da demanda de autistas no país, inviabilizando a elaboração de serviços específicos, uma vez que essas pessoas recaem no esquecimento, já que não há números. Tal realidade tem começado a se mostrar diferente no Estado do Paraná, já que este, neste ano de 2018, iniciou o registro de autistas pelo site da Secretaria de Saúde.

Conhecida essa realidade, observou-se que ela também se aplica em nível municipal, onde a Associação de Proteção dos Autistas – APROAUT – emerge enquanto instituição que irá fornecer serviços especializados em saúde e em outras áreas, promovendo a proteção social da criança autista no município de Ponta Grossa. Há a configuração de uma proteção social mais tradicional, vinculada aos esforços da comunidade e da sociedade, nos ideais de solidariedade voluntária. Apresentou-se a associação, destacando que o seu intuito é o de justamente oferecer qualidade de vida aos usuários, suas famílias e suas relações sociais, contribuindo para que este consiga assumir papéis diante da sociedade – numa visível adoção da perspectiva ampla de saúde.

A partir disso, qual seja, as configurações do autismo, o contexto que permitiu a implementação das leis de apoio, o cenário histórico de ausência de

iniciativas do poder público e o protagonismo da APROAUT, houve a satisfação do segundo objetivo desta pesquisa: estudar o desenvolvimento histórico e social do autismo e entender os direitos da criança autista.

Conhecida a estrutura da APROAUT e a sua representatividade dentro do município, utilizou-se dela para a coleta de sujeitos para a pesquisa de campo – mães que possuem filhos usuários dos serviços de saúde e profissionais –, com o intuito de satisfazer o último objetivo específico deste estudo, qual seja, o de compreender os limites e as possibilidades para a garantia do direito à saúde das crianças autistas atendidas pela associação, frente à teoria bioecológica do desenvolvimento, de Urie Bronfenbrenner. Foi possível perceber, a partir das falas coletadas e da análise das categorias traçadas, em que medida a instituição assume para si o papel da proteção social.

Deste modo, categorizou-se o conteúdo a partir dos eixos temáticos presentes nas falas e de seu critério semântico, uma vez que as categorias analisadas emergiram por meio da junção de expressões que sintetizavam as mesmas ideias, num mesmo contexto. Assim, pode-se perceber que mesmo possuindo locais de fala diversos, as falas trazidas pelas mães de crianças autistas e de profissionais da APROAUT se complementam.

Num primeiro momento, ambos apresentaram as barreiras sociais enquanto característica significativa na vida da criança autista, sendo tão ou mais impedidoras de uma integração social completa quanto as limitações de ordem física e/ou mental. Deste modo, aponta-se a APROAUT e a família como dois microssistemas essenciais na vida da criança autista, de modo que sua interação equilibrada favorece num primeiro momento, uma estrutura coesa do mesossistema, e, de forma mediata, o desenvolvimento humano da criança.

Constatou-se que quando a criança autista interage com outros microssistemas, que não os representados pela APROAUT e pela família – tais como ambientes coletivos frequentados, como escola, mercados, ônibus – as pessoas não estão devidamente habilitadas para se relacionarem e entenderem a deficiência enquanto barreira social – sendo, portanto, obrigação da própria sociedade suprir as dificuldades existentes. Como consequência disso, há um macrossistema composto por uma sociedade mais excludente do que integradora.

Viu-se que este conceito social de deficiência, que desloca as características individuais da pessoa para as barreiras construídas pela sociedade

complementa o conceito de saúde adotado pela pesquisa, enxergando a qualidade de vida e o bem-estar do indivíduo uma vez que este está inserido em um ambiente que favoreça o seu desenvolvimento e garanta a dignidade humana, estando relacionada com as condições de vida, os contextos sociais, econômicos, políticos, culturais, dentre outros. Esse conceito social de saúde foi recepcionado pelo Brasil com a promulgação da Constituição de 1988, garantindo a universalidade do direito enquanto uma demanda para o SUS.

Apurou-se, a partir da análise das falas dos profissionais e das mães das crianças autistas atendidas pela APROAUT, que muito embora haja o entendimento que seja responsabilidade clássica do Estado a proteção social e exista uma previsão legal de saúde universal, com o acesso igualitário aos serviços, estes vêm sendo realizados prioritariamente pelo mercado – no que diz respeito ao diagnóstico do autismo – e por setores organizados da sociedade civil, representados neste estudo pela APROAUT, no que diz respeito ao oferecimento de serviços de saúde que atendam as demandas do autismo, após o diagnóstico.

Enquanto isso, o convênio firmado pela associação com o governo federal, vinculado ao SUS, não é suficiente para atender todas as crianças autistas do município, de modo que aquelas pessoas que não conseguem o acesso aos serviços, ficam sem quaisquer atendimentos providos pelo ente estatal e se acumulam numa lista de espera. Por conta dessa espera, a instituição é obrigada a elaborar critérios para a distribuição dos serviços, o que visivelmente contraria a lógica do SUS de uma saúde integral, equânime e universal.

A elaboração de tais critérios foi explicitada pelos profissionais no decorrer dessa pesquisa, ficando claro o incômodo destes por não poderem fazer mais pela instituição, ampliando o atendimento. Ainda, no que diz respeito às mães, essas se preocupam quanto ao futuro de seus filhos, uma vez que não findaram o período de usufruto dos serviços adotados pela associação, mas, tem o entendimento de que quando este ocorrer, haverá uma quebra de um vínculo essencial ao desenvolvimento humano da criança, não sendo garantida a estabilidade no acesso aos serviços para o tratamento em outras fases da vida da pessoa com autismo, no município.

Nesse sentido, tanto os profissionais como as mães destacaram o papel essencial que a APROAUT exerce no município, enquanto garantidora do acesso aos serviços essenciais de saúde para a criança autista. Por outro lado,

também ficou claro a terceirização da responsabilidade estatal para um ente privado, privilegiando a figura de um Estado reduzido, menos preocupado com a proteção social. Tal tendência se evidenciou no momento em que os sujeitos relataram que a maioria dos autistas que se desvinculam da instituição, retornam para a lista de espera, para que lhe seja garantido o atendimento. Reforça-se a inexistência da prestação de serviços especializados, de maneira pública, pelo SUS, num ambiente diverso do da APROAUT.

Sendo assim, há a emergência de uma proteção social pública estatal, seja para prover mais recursos à instituição, seja para fornecer serviços na esfera pública. Tal necessidade ficou clara na fala de todos os sujeitos de pesquisa, tão claro quanto o protagonismo da APROAUT enquanto garantidora da saúde e da proteção social dos autistas no município.

No decorrer dessa pesquisa, configurou-se a existência de duas estruturas essenciais ao desenvolvimento e à vida da criança autista: a APROAUT e a família. Denota-se que enquanto essa relação existe, estrutura-se o mesossistema. O que ocorre é que em certo momento, a instituição precisa fazer uma quebra nesse sistema, encerrando o acompanhamento realizado com a criança autista e a sua família. Isso ocorre pela demanda da associação, sendo reflexo da omissão estatal e da política neoliberal que este adota – reduzindo o seu papel enquanto garantidor das demandas sociais e atribuindo esta à solidariedade voluntária, que sozinha não consegue atender a todos.

Nessa configuração, há a manutenção de um Estado que não toma conhecimento da demanda de seus integrantes, mantendo-se inerte diante da realidade apresentada. Como consequência, há a estruturação de um macrossistema falho, onde o poder público não contribui para que os sistemas necessários ao desenvolvimento humano ocorram de forma a se complementarem, numa atuação conjunta e responsável.

Emerge a família e a sociedade como entes que suprirão as demandas sociais enquanto o Estado favorece uma ideia de valorização do mercado e terceirização do bem-estar social de seus membros. O que ocorre é que somente quando os cinco contextos nos quais a criança autista se insere (cronossistema, macrossistema, exossistema, mesossistema e microssistema) estiverem interconectados e aptos a formarem díades de relacionamento, é que haverá a

possibilidade de desenvolvimento humano, impregnando a vida social. Assim, o ser humano figurará como ser que influencia o ambiente e por ele é influenciado.

Sendo assim, não há maneiras de se elaborar um cenário ideal onde o Estado não apareça como sujeito essencial no processo de desenvolvimento da criança autista – não há uma justificativa pela quebra da estrutura representada pela omissão estatal. Essa necessidade de relacionamento e interação, com um estado proativo e preocupado com as demandas sociais, ficou evidente na fala de todos os sujeitos de pesquisa: tanto as mães, quando os profissionais da associação.

Destaca-se que a intenção não é a de minimizar o trabalho realizado pela associação, muito pelo contrário, a pesquisa aponta a necessidade de interação entre o Estado e a APROAUT, numa relação contínua e estável. Nesse cenário ideal, o poder público estaria ciente e preocupado com as necessidades das crianças autistas, numa lógica conjunta de amparo e complementariedade dos serviços prestados. Nesse sentido, há o indício de que há muito o que se estruturar nos conceitos de saúde e de proteção social, de modo que estas favoreçam o desenvolvimento humano. O Estado, ao se manter presente e ativo na vida das crianças autistas, compõe o macrossistema, e em consequência mantém a estrutura dos contextos, favorecendo a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida desse grupo específico de pessoas.

Nessa linha de raciocínio, emergiu do estudo a urgência de uma proteção social bioecológica, que se distinga tanto da responsabilização da sociedade pelo bem-estar social, quanto de uma proteção meramente estatal. Nessa configuração, se espera que hajam trocas intercambiais, de modo que estas continuem ocorrendo por toda a vida do autista, não havendo quebra no fornecimento dos atendimentos, estruturando as relações do mesossistema. O Estado, nessa configuração, surge como elemento essencial, tomando para si a responsabilidade pela proteção, tanto quando a APROAUT, configurando-se, assim, toda uma estrutura que favorece o efetivo desenvolvimento da criança autista em Ponta Grossa.

Finda-se o estudo, não somente respondendo o problema de pesquisa inicialmente proposto: como se dá a garantia do direito à saúde da criança autista atendida pela APROAUT?; mas também lançando luzes a uma possível solução para a problemática do excesso de responsabilização da instituição, frente à omissão estatal. Espera-se que haja uma reestruturação da realidade, onde os contextos estejam aptos para proporcionarem ambientes que auxiliem as pessoas

autistas em seu processo de adaptação, uma vez que os contextos, sozinhos, já estariam aptos a recepcionarem todas as pessoas em suas individualidades.

Esse cenário seria possível, uma vez que o Estado assumiria a responsabilidade pela garantia do direito à saúde, e numa perspectiva mais ampla, pela proteção social, atuando de forma comprometida tanto no que diz respeito à sua relação com a APROAUT, como na oferta de serviços fora do ambiente desta. Chega-se, ainda, a uma conclusão diversa daquela que se imaginava no início desta pesquisa, já que se descobriu que o enfrentamento das questões relacionadas ao autismo não se dá de maneira focalizada – estruturando-se, especialmente, o micro e o mesossistema – mas sim, conforme indicado pela teoria, resolvem-se de maneira mais consistente a partir da configuração adequada na sua interrelação com o macrossistema, donde deve emergir a primazia de uma proteção social pública.

REFERÊNCIAS

ABRASCO. **Manifesto em defesa do SUS.** Disponível em:< https://www.abrasco.org.br/site/outras-noticias/movimentos-sociais/manifesto-em-defesa-do-sus/14741/>. Acesso em: 15 jan. 2018.

AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DO PARANÁ. **Governo do Estado lança programa de atenção às pessoas com autismo**. Disponível em: <http://www.aen.pr.gov.br/modules/debaser/visualizar.php?audiovideo=1&xfid=78518>. Acesso em: 26 jun. 2018.

ALVES, Ismael Gonçalves. Da caridade ao welfare state: um breve ensaio sobre os aspectos históricos dos sistemas de proteção social ocidentais. **Revista Ciência e Cultura**, v. 67, n. 1, 2015. Disponível em: <http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?pid=S0009-67252015000100017&script=sci_arttext>. Acesso em: 15 set. 2017.

ASSOCIAÇÃO DE PROTEÇÃO DOS AUTISTAS. **Estatuto da Associação de Proteção dos Autistas**. Ponta Grossa, 2018.

_____. **Relatório anual de atividades**. Ponta Grossa, 2017.

ASSOCIAÇÃO DE ATENDIMENTO E APOIO AO AUTISTA. Disponível em: < http://www.aamparaautismo.org.br/quem-somos/>. Acesso em: 07 mai. 2018.

ARAÚJO, Álvaro Cabral; NETO, Francisco Lotufo. A nova classificação americana para os transtornos mentais: o DSM-V. **Revista brasileira de terapia comportamental e cognitiva**. São Paulo, v. 15, n. 1, 2014. Disponível em: < http://www.usp.br/rbtcc/index.php/RBTCC/article/viewFile/659/406>. Acesso em: 3 fev. 2018.

ARAUJO, Luiz Alberto David. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. Brasília: CORDE, 1994.

BARBOSA, Lívia. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Justiça:** novos contornos das necessidades humanas para a proteção social dos países signatários. 2013, 170 f. Tese (Doutorado em Política Social) – Universidade de Brasília, Brasília, 2013. Disponível em: < http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/13581/1/2013_L%C3%ADviaBarbosaPereira.pdf>. Acesso em: 5 set. 2018.

BARBOSA, Lívia; DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson. Diversidade corporal e perícia médica no benefício da prestação continuada. In: DINIZ, Débora; MEDEIROS, Marcelo; BARBOSA, Lívia. **Deficiência e Igualdade.** Brasília: Editora LetrasLivres, 2010. p. 43-60. Disponível em: < http://revistaseletronicas.pucrs.br/fass/ojs/index.php/fass/article/view/6351>. Acesso em: 15 det. 2018.

BARBOSA, Milene Rossi Pereira; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Rev. soc. bras. fonoaudiol**. [online]. 2009, vol.14, n.4, pp.482-486.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições, 2011.

BEDIN, Gilmar Antonio; NIELSON, Joice Graciele. A crise da década de 1970: observações sobre as ideais neoliberais e suas consequências. In: COSTA; Lucia Cortes da; NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro; SILVA, Vini Rebassa da. **A política social na América do Sul:** perspectivas e desafios no século XXI. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2013.

BENETTI, I. C.; VIEIRA, M. L., CREPALDI; A. M.; RIBEIRO SCHNEIDER, D. Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. **Pensando Psicología**, n. 9, v. 16, 2013. Disponível em: < https://revistas.ucc.edu.co/index.php/pe/article/viewFile/620/585>. Acesso em: 2 jun. 2018.

BERTOLLI FILHO, C. **História da saúde pública no Brasil**. São Paulo: Ática, 1996.

BONAVIDES, Paulo. **Do estado liberal ao estado social**. 10 ed. São Paulo: Malheiros, 2011.

BOSCHETTI, Ivanete. **Assistência Social no Brasil**: um direito entre a originalidade e o conservadorismo. 2ª Ed. Brasília: Ivanete Boschetti, 2003.

_____. **Seguridade social e trabalho**: paradoxos na construção das políticas de previdência e assistência social. Brasília: Letras Livres/Editora da UnB, 2006.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 5 de outubro de 1988. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 5 out. 1988.

_____. Decreto 8.368, de 2 de dezembro de 2014. Regulamenta a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 2 de dezembro de 2014.

_____. Lei 12.764/2012, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 27 de dezembro de 2012.

_____. Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 19 de setembro de 1990.

_____. Le 8.069, de 13 de junho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 13 de junho de 1990.

_____. Ministério da Saúde. **Programa mais médicos – dois anos**: mais saúde para os brasileiros. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Relatório final da 8° Conferência Nacional de Saúde**. 21 p. Ministério da Saúde, 1986.

_____. Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde**. Brasília, 2015.

BRAVO, Maria Inês Souza; PEREIRA, Potyara. **Política social e democracia**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2002.

_____; MENEZES, Julina Souza Bravo de. A saúde nos governos Lula e Dilma: algumas reflexões. In: _____. Saúde da atualidade: por um sistema único de saúde estável, universal, gratuito e de qualidade. **Cadernos de Saúde**. 1 ed. Rio de Janeiro: UERJ, 2011.

BRONFENBRENNER, U. The bioecological theory of human development. In U. Bronfenbrenner (Ed.), **Making human beings human**: Bioecological perspectives on human development (pp. 3-15). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2005.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a06.pdf>. Acesso em: 22 out. 2018.

CARVALHO, José Murilo. **Cidadania no Brasil**: o longo caminho. 18 ed. Rio de Janeiro: Civilização brasileira, 2014.

Carvalho MAR & Lima NT 1992. O argumento histórico nas análises de saúde coletiva, pp. 117-242. In Fleury (org.). Saúde Coletiva: questionando a onipotência do social. Relume Dumará, Rio de Janeiro.

CASTEL, Robert. **Metamorfoses da questão social**. Petrópolis, Editora Vozes, 1998.

_____. **A insegurança social**: o que é ser protegido? Tradução de Lúcia M. Endlich Orth. 1. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

CAVALCANTE, Fátima Golçalves. **Pessoas muito especiais:** a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

CINTRA, G. Saúde: direito ou mercadoria? In: COSTA, Alexandre Bernardino et al (Orgs.). **O Direito achado na rua: introdução crítica ao direito à saúde**. Brasília: CEAD/UNB, 2009.

COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2013.

COSTA, Teresa Cristina Moura; FERREIRA, Maria D'Alva Macedo. Os sistemas de proteção social e suas influências na configuração da seguridade social e da assistência social no Brasil. **Revista FSA**. Teresina, v. 10, n. 3, p. 228-253, set. 2013.

COSTA, Maria Ione Ferreira da; NUNESMAIA, Henrique Gil da Silva. Diagnóstico do genético e clínico do autismo infantil. **Arquivo Neuropsiquiátrico**. João Pessoa, v. 56, n. 1, 2009. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-282X1998000100004&script=sci_arttext>. Acesso em: 3 fev. 2018.

COSTA, Lúcia Cortes da. A seguridade social sob ameaça do ajuste recessivo no Brasil. **Revista Emancipação**, Ponta Grossa, v. 17, 2017. Disponível em: < file:///C:/Users/Rosangela/Downloads/10412-38460-1-PB%20(1).pdf>. Acesso em: 14 fev. 2018.

CORDEIRO, Karine da Silva. **Direitos fundamentais sociais**: Dignidade da pessoa humana e mínimo existencial – O papel do Poder Judiciário. 1 ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2012.

COUTINHO, C. P.; CHAVES, J.H. **O estudo de caso na investigação em Tecnologia Educativa em Portugal**. Revista Portuguesa de Educação, 2002, 15, p. 221-243. Disponível em: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/retrieve/940/ClaraCoutinho.pdf>. Acesso em 13/10/2017.

CUNHA, J. P. P.; CUNHA, R.E. Sistema Único de Saúde - SUS: princípios. In: CAMPOS, F.E., OLIVEIRA JÚNIOR, M., TONON, L.M. **Cadernos de saúde**: planejamento e gestão em saúde. Belo Horiozonte: COOPMED, 1998. p. 11-26.

DEUSDARÁ, Bruno; ROCHA, Décio. Análise de conteúdo e análise de discurso: aproximações e afastamentos na (re) construção de uma trajetória. **Revista Alea**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 305-322, dez. 2005.

DI GIOVANNI, G. Sistemas de proteção social: uma introdução conceitual. In: **Reforma do Estado e Políticas de Emprego no Brasil**. Campinas: Unicamp, 1998.

DI PIETRO, Maria Sylvia Zanella. **Parcerias na Administração Pública**. 4.ed. São Paulo: Atlas, 2002.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência.** São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

DOURADO, Daniel de Araújo; ELIAS, Paulo Eduardo Mangeon. Regionalização e dinâmica política do federalismo sanitário brasileiro. **Revista de Saúde Pública**, n. 45 (1), p. 204-211, 2011. Disponível em: <www.scielo.br/rsp>. Acesso em: 26 set. 2016.

DRAIBE, Sônia Mirian. **As políticas sociais brasileiras**: diagnósticos e perspectivas para a década de 90, Brasília: IPEA/IPLAN, 1990.

_____. **O Welfare State no Brasil**: características e perspectivas, Caderno de Pesquisa nº 08, Campinas: Universidade Estadual de Campinas-UNICAMP/Núcleo de Estudos de Políticas Públicas-NEPP, 1993.

_____; RIESCO, Manuel. Estados de bem-estar social e estratégias de desenvolvimento na América Latina. **Sociologias**, Porto Alegre, v. 13, n. 27, p. 220-254, 2011.

DSM V, autismo e asperger: TEA. **Atendimento e assessoria psicopedagógia especializada**. São Paulo, 2015. Disponível em: < https://nadjafavero.wordpress.com/2013/06/05/dsm-v-e-tea/>. Acesso em: 4 fev. 2018.

ESCOREL, Sarah. **Reviravolta na saúde**: origem e articulação do movimento sanitário. 1 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

_____. História das políticas de saúde no Brasil de 1964 a 1990: do golpe militar à reforma sanitária. In: GIOVANELLA, L. et al. (org.), **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2008. p. 385-434

ESPING-ANDERSEN, Gosta. **The three words of welfare capitalism.** Princeton: Princeton University Press, 1990.

FASSÓ, Guido. Jusnaturalismo. In: BOBBIO, Norberto; MATTEUCCI, Nicola; PASQUINO, Gianfranco. **Dicionário de Política**. 11. ed. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 1998, v. 1, p. 655-656.

FÁVERO, Eugênia Augusta Gonzaga. **Direito das pessoas com deficiência**: garantia de igualdade na diversidade. Rio de Janeiro: WVA, 2004.

FALEIROS, Vicente de Paula. **A política social do estado capitalista**. 12 ed. São Paulo: Cortez, 2016.

FIOCRUZ. O SUS pra valer: universal, humanizado e de qualidade. **Radis Comunicação e Saúde**. n. 49. Rio de Janeiro, 2006.

FIGUEIRA, Emilio. **Caminhando em Silêncio: Uma introdução à trajetória da pessoa com deficiência na história do Brasil.** São Paulo, Giz Editorial, 2008.

FILHO, Fernando Ferrari. As concepções teórico analíticas e as proposições de política econômica de Keynes. **Revista Economia Contemporânea**, vol. 10, n. 2, p. 213-235, Rio de Janeiro, ago. 2006. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/rec/v10n2/01.pdf>. Acesso em: 22 set. 2018.

FLEURY, Sônia. **Estado sem cidadãos**: Seguridade Social na América Latina. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1994.

_____. **A Seguridade Social inconclusa**. Disponível em: <http//:fgv.rj.br>. Acesso em: 03 nov. 2017.

_____. **Reforma sanitária**: em busca de uma teoria. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2011.

_____. Reforma sanitária brasileira: dilemas entre o instituinte e o instituído. **Ciência e saúde coletiva**. 2009, vol.14, n.3, pp. 743-752.

FOGAÇA, Vitor Hugo Bueno. **Judicialização da saúde e audiência pública no STF:** soluções de conflitos à luz do diálogo social. Curitiba: Juruá, 2017.

FONTANA, Nádia. Assembleia aprova projeto que institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos dos Autistas. **Assembleia Legislativa do Estado do Paraná**. Disponível em: < http://www.alep.pr.gov.br/divulgacao/noticias/assembleia-aprova-projeto-que-institui-a-politica-estadual-de-protecao-dos-direitos-dos-autistas-1>. Acesso em: 01 mai. 2018.

GERSCHMAN, Silvia. **A democracia inconclusa**: um estudo da reforma sanitária brasileira. 2 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4 ed. São Paulo: Atlas, 2016.

GOMES, Fábio Guedes. Conflito social e welfare state: Estado e desenvolvimento social no Brasil. **Rev. Adm. Pública**, Rio de Janeiro , v. 40, n. 2, p. 201-234, abr. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-76122006000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 27 Ago. 2017.

GÓMEZ, Ana Maria Salgado.; TERÁN, Nora Espinosa. **Transtornos de aprendizagem e autismo**. São Paulo: Equipe Cultural, 2014.

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

IAMAMOTO, M.V. A questão social no capitalismo. **Temporalis**, Brasília, n. 3, 2001.

IANNI, Octavio. A questão social. **Revista USP**, vol. 3, p. 145-154, 30 nov. 1989. Disponível em: <revistas.usp.br/revusp/article/view/25490>. Acesso em: 20 set. 2018.

IHERING, Rudolf. **A luta pelo direito**. São Paulo: Martin Claret, 2009.

JAPIASSU, H. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, 1943.

KECK, Margareth E. A transição brasileira para a democracia. In:_____. ***A lógica da diferença:*** **o partido dos trabalhadores na construção da democracia brasileira** [online]. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2010. pp. 37-63. Disponível em: http://books.scielo.org. Acesso em: 03, ago. 2017.

KERBAUY, Maria Teresa Micheli. Resenhas. **Perspectivas**, São Paulo, n.3, p. 165-168, 1980.

KERSTENETZKY, Celia Lessa. **O estado de bem-estar social na idade da razão**: a reinvenção do estado social no mundo contemporâneo. 1 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

KLIN, Ami. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**., New Haven, 28 (Supl I): S3-11, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a02v28s1.pdf> Acesso em: 20 jan 2018.

KWEE, Caroline Sianlian; SAMPAIO, Tania Maria Marinho; ATHERINO, Ciríaco Cristóvão Tavares. Autismo: uma avaliação transdisciplinar baseada no programa teacch. **Revista CEFAC**, v. 11, Supl. 2, p. 217-226. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v11s2/a12v11s2.pdf>. Acesso em: 1º jul. 2018.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil.** Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LAVINAS, Lena; COBO, Bárbara. O direito à proteção social: perspectivas comparadas. **Fundação Friedrich Ebert**. Rio de Janeiro, 2009.

LEME, Vanessa Barbosa Romera; DEL PRETTE, Zilda Aparecida Pereira; KOLLER, Silvia Helena; DEL PRETTE, Almir. Habilidades sociais e o modelo bioecológico do desenvolvimento humano: análise e perspectivas. **Psicol. Soc.**, Belo Horizonte, v. 28, n. 1, p. 181-193, 2016.

LUZ, Madel Therezinha. Notas sobre as políticas de saúde no Brasil de "transição democrática" - anos 80. PHYSIS - **Revista de Saúde Coletiva**, São Paulo, v.1, n.1. 1991.

MACHADO, Cristiani Vieira; LIMA, Luciana Dias de; BAPTISTA, Tatiana Wargas de Faria. Políticas de saúde no Brasil em tempos contraditórios: caminhos e tropeços na construção de um sistema universal. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 33, 2017 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102 311X2017001405006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 jan. 2018.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica.** 7ª. Ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MARSHALL, T. H. **Cidadania, Classe Social e Status.** Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1967.

MARTINS, E.; SZYMANSKI, H. Abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com Famílias. **Estudos e pesquisas em Psicologia**, 2004. Disponível: <http://www. revispsi.uerj.br/v4n1/artigos/Artigo%205%20 %20V4N1.htm>. Acesso em: 25 mai. 2018.

MARX, Karl. **O capital**: crítica da economia política. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1988.

MARX, Karl; ENGELS, Frédrich. **Textos**. São Paulo: Edições Sociais, 1977.

MATA, Gustavo Corrêa; MOROSINI, Márcia Valéria Guimarães. **Atenção à Saúde**. Disponível em: < http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/atesau.html>. Acesso em: 3 dez. 2017.

MATTOSO, Jorge. **A desordem do Trabalho**. São Paulo: Scritta, 1995.

MAZZUOLI, Valério de Oliveira. **O controle jurisdicional da convencionalidade das leis.** São Paulo: Revista dos Tribunais, 2016.

MEDEIROS, Rodrigo de Souza. Insuficiência de leitos de UTI: crise do capital e mercantilização da saúde. **Argumentum**, Vitória, v. 10, n. 1, 2018. Disponível em: <http://periodicos.ufes.br/argumentum/article/view/18647>. Acesso em: 4 nov. 2018.

MEU filho, meu mundo. Direção: Glenn Jordan. Produção: Barry Neil Kaufman. Estados Unidos: 1979. 1 DVD (137 min.). son., color.

MIGUEL, Eurípedes Constantino; GENTIL, Valentim; GATAZZ, Wagner Farid. **Clínica Psciquiátrica**. Departamento e Instituto de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da USP. São Paulo, 2011.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 13 ed. São Paulo: Hucitec Editora, 2013.

MOTTA, Ana Elizabete. Crise, desenvolvimento e tendências das políticas sociais no Brasil e na América Latina. **Revista Configurações** [online], 10 | 2012. Disponível em: <https://configuracoes.revues.org/1324>. Acesso em: 03 nov. 2017.

MOTTA, Ana Elizabete. Cultura da Crise e Seguridade Social. São Paulo: Cortez, 1995.

MONTANO, Carlos. **Terceiro Setor e questão social**: crítica ao padrão emergente de intervenção social. São Paulo: Cortez, 2015.

NOGUEIRA, Marco Aurélio. Cidadania, crime e reforma democrática do estado. **Perspectivas**, São Paulo, v. 22, p. 61-84, 1999. Disponível em: < https://periodicos.fclar.unesp.br/index.php/perspectivas/article/viewFile/2088/1710>. Acesso em: 03 nov. 2017.

_____. As três idéias de sociedade civil, o Estado e a politização. In: COUTINHO, C. N. TEIXEIRA, A. P. **Ler Gramsci, entender a realidade**. Rio de Janeiro: Civilização brasileira, 2002.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 14, n. 1, 2009. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000100012>. Acesso em: 24 jan. 2018.

PAIM, Jairnilson Silva. **Reforma Sanitária Brasileira:** contribuição para a compreensão e crítica. 1 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

_____. **O que é o SUS**. 3 ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008.

PARANÁ. Lei 17.555, de 30 de abril de 2013. Institui, no âmbito do Estado do Paraná, as diretrizes para a política estadual de proteção dos direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA. **Diário Oficial do Estado do Paraná**, Curitiba, 30 de abril de 2013.

PFEIFER, Mariana; NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro. O papel do estado e o *welfare mix*. **Revista Emancipação**, Ponta Grossa, v. 5, n. 1, 2005. Disponível em: http://www.revistas2.uepg.br/index.php/emancipacao/article/view/65>. Acesso em: 5 out. 2017.

PIANA, Berenice. **Seminário Internacional sobre o Transtorno do Espectro Autista**. 2018. Disponível em: < https://www.facebook.com/pg/anjoazulpr/videos/?ref=page_internal>. Acesso em: 24 abr. 2018.

PIERSON, C. **Beyond the welfare state** – the new political economy of welfare. Cambridge: Polity Press, 1988.

PEREIRA, Potyara A. P.. **Política Social: temas e questões.** 2 ed. São Paulo: Cortez, 2009.

_____. Discussões conceituais sobre política social como política pública e direito de cidadania. In: BOSCHETTI, Ivanete. **Política social no capitalismo:** tendências contemporâneas. São Paulo: Cortez, 2008.

_____. A questão social e as transformações das políticas sociais: respostas do Estado e da sociedade civil. **Revista do Programa de Pós-Graduação em Política Social da Unb**, n.6, jan/jun, 2000, p. 119-132.

PONTA GROSSA. Lei 10.973, de 2 de maio de 2012. Institui a Política Municipal de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução. **Diário Oficial do Município de Ponta Grossa**, Ponta Grossa, 2 de maio de 2012.

REIS, Fábio Wanderley. **Mercado e utopia**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisa Social, 2009.

RIVIÈRE, Angel. O autismo e os transtornos globais do desenvolvimento. In: COLL, César et. al. **Desenvolvimento psicológico e educação**. São Paulo: Artmed, 2010.

ROMERO, Luiz Carlos. **O sistema único de saúde** – um capítulo a parte. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/publicacoes/estudos-legislativos/tipos-de-

estudos/outras-publicacoes/volume-v-constituicao-de 1988 o-brasil-20-anos-depois.-os-cidadaos-na-carta-cidada/seguridade-social-o sistema-unico-de-saude-um-capitulo-a-parte>. Acesso em: 18 dez. 2017.

RUDIO, Franz Victor. **Introdução ao Projeto de Pesquisa Científica**. 39 ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

SALLE, Emílio. et al. Autismo infantil – sinais e sintomas. In: CAMARGO, Walter Junior. **Transtornos invasivos do desenvolvimento**. 3. ed. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.

SANTOS, Wanderley Guilherme dos. **Cidadania e justiça**: a política social na ordem brasileira. 3. ed. Rio de Janeiro: Campus, 1999.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 9. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão:** construindo uma sociedade para todos. 4 ed. Rio de Janeiro: WVA, 2002.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010373312007000100003&lng=pt&userID=-2> Acesso em 05 mai. de 2017.

SILVA, Ademir Alves da. **A gestão da seguridade social brasileira**: entre a política pública e o mercado. 3 ed. São Paulo: Cortez, 2010.

SILVA, Edileusa da. A ausência de políticas públicas e a sobrecarga do trabalho feminino. **Revista Gênero**, v. 13, n. 1, 2012. Disponível em: <http://www.revistagenero.uff.br/index.php/revistagenero/article/viewFile/546/350>. Acesso em: 30 nov. 2018.

SILVA, José Afonso da Silva. **Curso de Direito Constitucional Positivo.** 41 ed. São Paulo, 2018.

SILVA, Maria Ozanira da Silva; YAZBEK, Maria Carmelita; DI GIOVANNI, Geraldo. **A política social brasileira no século XXI**: a prevalência dos programas de transferência de renda. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2008.

SILVA, Micheline; MULICK, James. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicologia ciência e profissão**. Brasília, v. 29, n. 1, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v29n1/v29n1a10.pdf>. Acesso em: 05. mar. 2018.

SHONS, Selma Maria. **Assistência social entre a ordem e a "des-ordem"**. São Paulo: Cortez, 1999.

SOUZA, Diego de Oliveira; SILVA, Sóstones Ericson Vicente da; SILVA, Neuzianne de Oliveira. Determinantes Sociais da Saúde: reflexões a partir das raízes da "questão

social". **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v. 22, n. 1, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v22n1/06.pdf>. Acesso em: 20 out. 2018.

SOUZA, Juarez de. **Críticas à construção de um Estado neoliberal no Brasil** (1987-2002: 15 anos de profundas mudanças). In: VIII Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública. Panamá, 28-31, out. 2003.

STOFFAËS, Christian. **A crise da economia mundial.** Trad. Miguel Serras Pereira e João Faria. Lisboa: Dom Quixote, 1991.

TAMANAHA, Ana Catarina; PERISSINOTO, Jacy; CHIARI, Brasilia Maria. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos de autismo infantil e síndrome de asperger. **Revista Brasileira de Fonodaulogia**, v. 13, n. 3, 2008. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v13n3/a15v13n3.pdf>. Aceso em: 12 nov. 2018.

TEIXEIRA, Miguel Salihel Kadri. A constitucionalidade da intervenção estatal no domínio econômico do efetivo modelo de Estado previsto na Carta Constitucional de 1988. In: XVII Congresso Nacional do CONPEDI, 17, 2008, Brasília, **Anais do XVII Congresso Nacional do CONPEDI**, Brasília: Fundação Boiteux, 2008.

TIBYRIÇÁ, Renata Flores. **Os direitos da pessoa com TEA após a lei 12.764/12 (Lei Berenice Piana):** o que mudou?. São Paulo, 2013. Disponível em: <https://aliberdadeehazul.files.wordpress.com/2013/09/direitos-das-pessoas-com-tea-lei-berenice-piana-o-que-mudou-apresentac3a7c3a3o-centro-lumi.pdf>. Acesso em: 5 mai. 2018.

TUCHMAN, Roberto; RAPIN, Isabelle. **Autismo:** abordagem neurobiológica. Porto Alegre: Artmed, 2009.

VIANA, Ana Luiza d'Ávila. **Descentralização e política de saúde**: origens, contexto e alcance da descentralização. 2 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

_____; LIMA, Luciana Dias de. **Regionalização e relações interfederativas na política de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2011.

VOLKMAR, Fred R. **Autism and pervasive developmental disorders**. 3. ed. Cambridge: University Press, 2007.

WHITEHEAD, M. The concepts and principles of equity and health. **Copenhagen: World Health Organization**. Regional Office for Europe, 2000. Disponível em: <http://salud.ciee.flacso.org.ar/flacso/optativas/equity_and_health.pdf>. Acesso em: 25 out. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Classification of Diseases – ICD-11.** Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>. Acesso em: 30 jun. 2018.

YIN, R. (1989). **Case Study Research**: Design and Methods (2ª Ed) Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

ZIONI, Fabíola; WESTPHAL, Márcia Faria. O enfoque dos Determinantes Sociais de Saúde sob o ponto de vista da teoria social. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 16, n. 03, 2007. Disponível em: < https://www.scielosp.org/pdf/sausoc/2007.v16n3/26-34/pt>. Acesso em: 20 out. 2018.

APENDICÊS

APENDICÊ A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: "A garantia do direito à saúde da criança autista atendida pela associação de proteção aos autistas (APROAUT) e suas articulações na rede de proteção social no município de Ponta Grossa".

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaría de convidá-lo(a) a participar da pesquisa **"A garantia do direito à saúde da criança autista atendida pela associação de proteção aos autistas (APROAUT) e suas articulações na rede de proteção social no município de Ponta Grossa"**.

O objetivo da pesquisa é compreender como se dá a garantia do direito à saúde da criança autista atendida pela APROAUT (Associação de Proteção aos Autistas) e as suas articulações na rede de proteção social no município de Ponta Grossa, na perspectiva dos familiares das crianças atendidas pela associação e de seus profissionais.

A sua participação é muito importante e ela se dará da seguinte forma: **respondendo a um formulário de dados e uma entrevista semiestruturada com perguntas abertas e fechadas**. **Os dois instrumentais de pesquisa versam exclusivamente sobre questões pertinentes ao objetivo da pesquisa e serão aplicados pelo pesquisador, em data e local combinado previamente**. **A entrevista será inteiramente gravada e posteriormente transcrita para ser utilizada no âmbito da pesquisa, como dado coletado da realidade pesquisada, que servirá de base para a compreensão do objeto de estudo.** GOSTARÍA DE ESCLARECER QUE SUA PARTICIPAÇÃO É TOTALMENTE VOLUNTÁRIA, PODENDO VOCÊ: RECUSAR-SE A PARTICIPAR, OU MESMO DESISTIR A QUALQUER MOMENTO SEM QUE ISTO ACARRETE QUALQUER ÔNUS OU PREJUÍZO À SUA PESSOA. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Os benefícios esperados referem-se à contribuição da pesquisa para a fomentar a discussão sobre um tema de extrema relevância social como é o autismo. A pesquisa oferecerá à APROAUT e seus integrantes, elementos para a reflexão sobre as ações desenvolvidas pela mesma, em vista da oferta de serviços de saúde ao respectivo público de crianças atendidas.

Informo que o(a) senhor(a) não pagará nem será remunerado por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação na pesquisa.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode me contatar: Nara Luiza Valente, Rua Dezenove de Dezembro, n. 652, ap. 24, Edifício Istambul, Ponta Grossa – PR, telefone: (42) 99996-4434, e-mail: nara.lv@hotmail.com.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

_____, __ de _____de 201_.

Pesquisadora Responsável
Nome: Nara Luiza Valente
RG: 48.988.541-X
Assinatura:_____.

Sujeito Pesquisado:
Nome:_____.
RG:_____.
Assinatura:_____.

APÊNDICE B – MODELO DE OFÍCIO

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA
SETOR DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS

OFÍCIO DE SOLICITAÇÃO

Ofício nº --/2018

Ao _____

Nara Luiza Valente, brasileira, solteira, advogada, mestranda no programa descrito no cabeçalho, inscrita no CPF nº 419.423.948-29 e no RG nº 48.988.541-X, residente e domiciliada na Rua Dezenove de Dezembro, nº 562, Centro, Ponta Grossa, Paraná, vem respeitosamente à presença de Vossa Senhoria solicitar levantamento de dados, se existir, acerca da população autista do Brasil, Estado do Paraná e da cidade de Ponta Grossa, bem como possíveis programas desenvolvidos para esse grupo específico de pessoas.

A título de explicitação, como requisito parcial para a conclusão do curso de Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa, os acadêmicos nele matriculados realizam pesquisa para a elaboração de dissertação. Desta forma, a mestranda Nara Luiza Valente pretende desenvolver pesquisa com a orientação da professora Silmara Carneiro e Silva, com o tema "**A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE DA CRIANÇA AUTISTA ATENDIDA PELA ASSOCIAÇÃO DE PROTEÇÃO AOS AUTISTAS NO MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA, NO PERÍODO DE 2016 A 2017"**, de modo que esse levantamento de dados se torna imprescindível, a fim de se entender a conjuntura que envolve o país e o estado.

Certa de que a solicitação será atendida, fique com votos de estima e consideração.

Ponta Grossa, 22 de março de 2018.

Nara Luiza Valente

APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA (FAMILIARES)

1. Fale sobre o processo de descoberta do autismo? (Como foi? Quem o diagnosticou? Como se sentiu? Você sabia o que era o autismo? Quais as primeiras providências tomadas? Você precisou de auxílio nesse primeiro momento? Se sim, de que tipo auxílio precisou? Quem o apoiou, nessa fase inicial? Como foi esse processo?)

2. Em que momento a APROAUT surgiu na vida de vocês? (Como foi esse processo? Como foi a fase inicial de atendimento? Como se deu o processo de adaptação ao atendimento?)

3. Fale sobre o processo de atendimento recebido na APROAUT: (Quais são os serviços acessados na instituição? Quais os serviços de saúde acessados na instituição?

4. Os serviços de saúde, ofertados pela APROAUT, são suficientes ou complementares para o tratamento? Se complementares, quais são os demais serviços necessários? Você os acessa? Se sim, como os acessa? Se não, porque não os acessa? Alguém o apoia nesse processo? Quem? De que maneira?

5. Como se desenvolveu a situação de saúde de seu filho (a), desde o diagnóstico até o atual momento do tratamento do autismo? (Houve melhora no quadro clínico? Se sim, em quais aspectos? A que atribuir a melhora? Se não, a que atribui essa situação?)

6. Como se daria o atendimento em saúde de seu filho (a) se ele não fosse atendido pela APROAUT? (Você tem conhecimento de outras instituições que oferecem auxílio ao tratamento em saúde de crianças autistas? Você tem convênio de saúde e ou dispõe de recursos para custear um atendimento em saúde particular?

7. Na sua opinião, qual é o seu papel como responsável por uma criança autista e como tem sido exercê-lo, desde o diagnóstico até o presente momento?

8. Na sua opinião, qual é o papel e como tem sido a atuação APROAT para o atendimento da criança autista no município de Ponta Grosa?

9. Na sua opinião qual é o papel e como tem sido a atuação do poder público, no atendimento da criança autista no município de Ponta Grossa?

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA PROFISSIONAIS

1. Fale sobre a APROAUT: Quais a sua origem? Qual a sua finalidade? Qual o impacto social esperado?

2. Como se dá a inserção da criança autista na APROAUT? (Por demanda espontânea e ou são encaminhadas por outras instituições? Como se dá esse processo?)

3. Que tipo de atendimentos a criança autista inserida na APROAUT recebe? (Como se dá o atendimento? Em quais áreas? Quais os projetos, benefícios e serviços ofertados?)

4. Quais os serviços de saúde, ofertados? Eles são suficientes ou complementares para o tratamento do autismo? De que maneira eles são geridos/administrados pela instituição? Existe financiamento do poder público? Se sim, eles são suficientes ou complementares? Se complementares, de onde vêm os demais recursos para a manutenção?

5. Como se desenvolve a situação de saúde das crianças atendidas pela APROAUT considerando sua evolução desde a sua inserção até a finalização do atendimento? Existe melhora no quadro clínico? Como se dá o processo de desligamento da criança da instituição?

6. Como se dá a oferta dos demais serviços de atendimento no município? Os serviços não ofertados pela APROAUT são ofertados por outras instituições? Se sim, os serviços são ofertados por instituições públicas ou particulares? Você tem conhecimento de como se dá o acesso a tais serviços? A APROAUT realiza algum trabalho de articulação com tais instituições para viabilizar o acesso?

7. Na sua opinião, qual é o papel do responsável por uma criança autista e como tem sido a atuação dos familiares das crianças atendidas pela APROAUT, durante o período de atendimento na instituição?

8. Na sua opinião, qual é o papel e como tem sido a atuação APROAT para o atendimento da criança autista no município de Ponta Grosa?

9. Na sua opinião qual é o papel e como tem sido a atuação do poder público, no atendimento da criança autista no município de Ponta Grossa?

ANEXOS

ANEXO A – APROVAÇÃO DO PROJETO NO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA - UEPG

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A garantia do direito à saúde da criança autista atendida pela associação de proteção aos autistas e suas articulações na rede de proteção social no município de Ponta Grossa, no período de 2016 a 2017

Pesquisador: nara luiza valente

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 76711717.0.0000.0105

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Ponta Grossa

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.364.388

Apresentação do Projeto:

A garantia do direito à saúde da criança autista atendida pela associação de proteção aos autistas e suas articulações na rede de proteção social no
município de Ponta Grossa de 2016 a 2017

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender como se dá a garantia do direito à saúde da criança autista atendida pela APROAUT (Associação de Proteção aos Autistas) e as suas
articulações na rede de proteção social no município de Ponta Grossa, na perspectiva dos familiares das crianças atendidas pela associação e de
seus profissionais.

Objetivo Secundário:

Além do objetivo principal, consistem em objetivos específicos da pesquisa:a) Refletir sobre a garantia do direito à saúde no âmbito do sistema/rede
de proteção social no Brasil;b) Estudar o desenvolvimento histórico e social do autismo e a tutela do direito à saúde da criança autista;c)
Compreender os limites e as possibilidades para o acesso aos serviços de saúde às crianças autistas atendidas pela APROAUT.d) Identificar a

Endereço: Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvararanas, Bloco M, Sala 100.
Bairro: Uvaranas **CEP:** 84.030-900
UF: PR **Município:** PONTA GROSSA
Telefone: (42)3220-3108 **E-mail:** coep@uepg.br

influência da rede de proteção social para a promoção do direito à saúde da criança autista no município de Ponta Grossa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Considerando que todo o procedimento de pesquisa não está imune a possíveis riscos agregados, e que a presente pesquisa aborda um tema
complexo que envolve a condição de saúde de crianças autistas, optou-se por abordar a temática a partir da visão de profissionais que prestam
atendimento a este público em uma instituição específica e, a partir da visão de seus familiares. Os critérios de seleção dos sujeitos da presente
pesquisa se define pela representatividade dos mesmos frente à instituição estudada, no caso dos profissionais, e pela representatividade dentro do
âmbito familiar, no caso dos familiares. Os sujeitos a serem entrevistados serão todos maiores de idade e possuem completa capacidade de exprimir
suas convicções. Os sujeitos terão que responder a um formulário de dados aplicados pela pesquisadora e a uma entrevista semiestruturada que será gravada. Para evitar possíveis constrangimentos aos sujeitos da pesquisa, a entrevista será realizada em local que assegure condições de sigilo e privacidade. Será respeitado seu direito à liberdade de expressão,
ao decidir responder ou não as perguntas realizadas, mediante termo de consentimento livre e esclarecido. Assim, os riscos inerentes à pesquisa e
restringirão a equívocos de interpretação de seu conteúdo e resultados após a publicação. Conquanto, serão tomadas todas as precauções para
que a pesquisa seja realizada em condições éticas e técnicas apropriadas ao zelo pela liberdade, integridade física, moral e psicológica dos sujeitos
nela envolvidos.

Benefícios:

Quanto aos benefícios da pesquisa, aponta-se a contribuição que seus resultados podem oferecer à sociedade, na medida em que fomenta a
discussão sobre um tema de extrema relevância social como é o autismo. A pesquisa oferecerá ainda à APROAUT e seus integrantes, elementos
para a reflexão sobre as ações desenvolvidas pela mesma, em vista da oferta de serviços de saúde

ao respectivo público de crianças atendidas,
demonstrando ainda aspectos importantes desta, com o poder público municipal, no que diz respeito à promoção do direito à saúde, bem como
evidenciando seu papel no âmbito da rede de proteção social no município de Ponta Grossa. No que se refere aos benefícios para academia
considera-se que a pesquisa visa contribuir para a ampliação do debate sobre o direito à saúde de grupos especiais, especificamente das crianças
autistas, e a importância da existência de uma rede de proteção que os amparem.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente estudo tem como objeto a garantia do direito à saúde da criança autista atendida pela Associação de Proteção aos Autistas (APROAUT)
e as suas articulações na rede de proteção social no município de Ponta Grossa, para a promoção de tal direito. Tal discussão se torna necessária
na medida em que há uma atuação legislativa recente, impondo direitos básicos a serem garantidos a esse grupo vulnerável de pessoas. Neste
sentido, a presente pesquisa trata em especial do direito à saúde. Seu objetivo geral é compreender como se dá a garantia do direito à saúde à
criança autista atendida pela APROAUT, entendendo tal como o acesso e a promoção da saúde, bem como suas articulações no âmbito da rede de
proteção social para a sua promoção no município de Ponta Grossa/Paraná. Trata- se de uma pesquisa interdisciplinar, de cunho qualitativo que se
configura um estudo de caso a ser realizado junto da APROAUT. Para tanto, inicialmente, será realizada pesquisa bibliográfica e documental e num
segundo momento, a pesquisa de campo. Os sujeitos da pesquisa serão representantes das famílias das crianças atendidas pela instituição e seus
profissionais atuantes. Como instrumento de coleta de dados serão utilizados os seguintes: formulário de dados e entrevistas semiestruturadas. Ao
fim, para promover a análise dos dados coletados será utilizada a análise de conteúdo. O intuito da presente pesquisa é demonstrar ao leitor como
acontece o caminhar das famílias em busca do direito à saúde de seus filhos autistas, bem como, qual o alcance dos serviços prestados pela
APROAUT em conjunto com as articulações da rede de proteção social, enquanto promotora de tal direito à saúde.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Em acordo com as normas 466

Recomendações:

Solicita-se que ao final do projeto seja enviado o relatório final via plataforma brasil por notificação para evitar pendências com a Propesp ou com o Comitê de Ética

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_976987.pdf	30/10/2017 22:36:34		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_consentimento.pdf	30/10/2017 22:36:07	nara luiza valente	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	30/10/2017 22:33:38	nara luiza valente	Aceito
Orçamento	RECURSOS.pdf	30/08/2017 18:25:05	nara luiza valente	Aceito
Outros	Roteiro_de_entrevista.pdf	30/08/2017 18:23:32	nara luiza valente	Aceito
Outros	formulario_de_estrevista.pdf	30/08/2017 18:23:11	nara luiza valente	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAO_DE_PESQUISA.pdf	30/08/2017 18:21:16	nara luiza valente	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	30/08/2017 18:19:59	nara luiza valente	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_completo.pdf	30/08/2017 18:18:47	nara luiza valente	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA - UEPG

Continuação do Parecer: 2.364.388

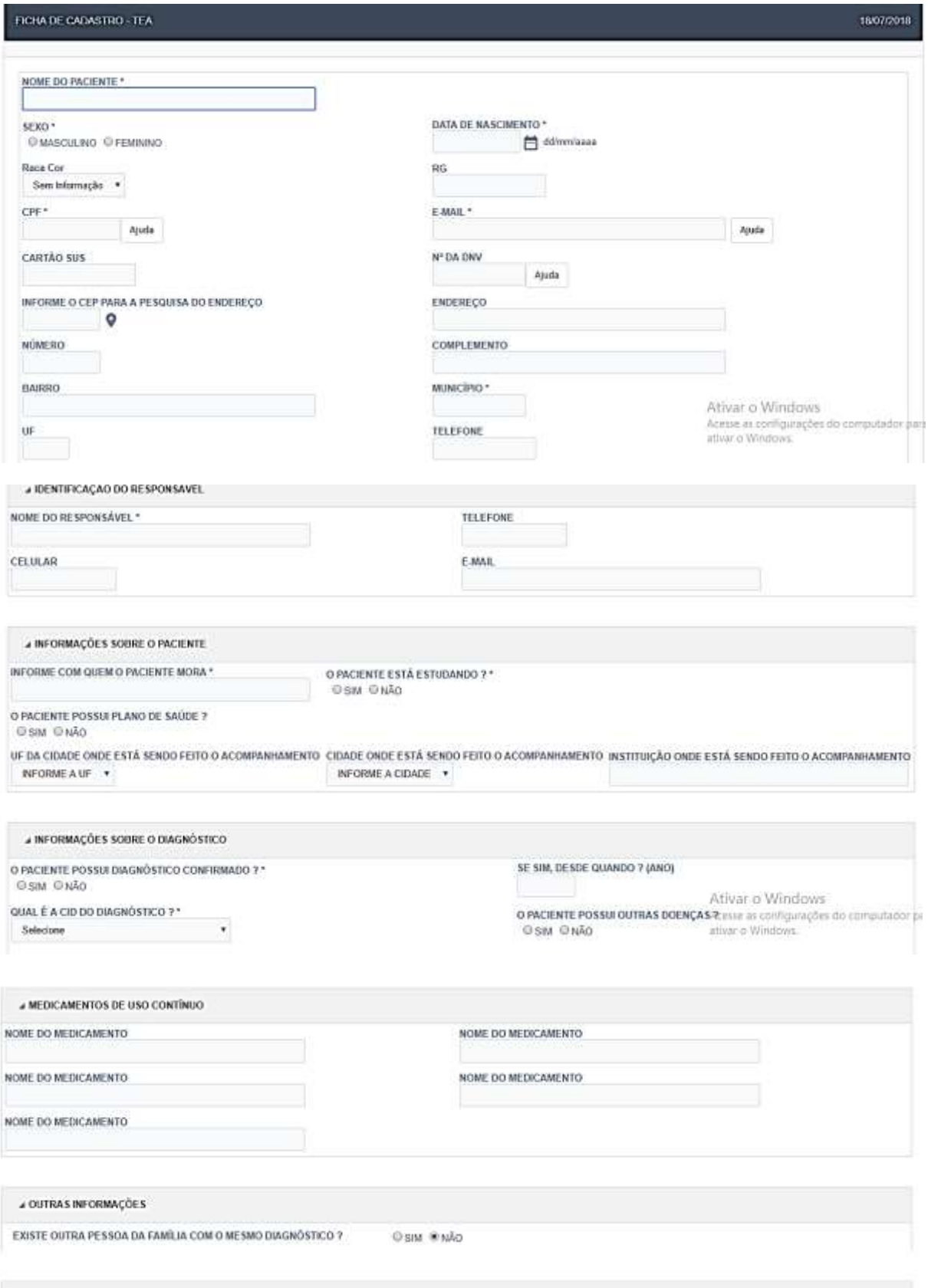
PONTA GROSSA, 03 de Novembro de 2017

Assinado por:
ULISSES COELHO
(Coordenador)

Endereço: Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvararanas, Bloco M, Sala 100.
Bairro: Uvaranas **CEP:** 84.030-900
UF: PR **Município:** PONTA GROSSA
Telefone: (42)3220-3108 **E-mail:** coep@uepg.br

ANEXO B – CADASTRO DE PESSOAS AUTISTAS

CADASTRO DE PESSOAS AUTISTAS



FICHA DE CADASTRO - TEA 18/07/2018

NOME DO PACIENTE *

SEXO *
MASCULINO FEMININO

DATA DE NASCIMENTO * dd/mm/aaaa

Raca Cor
Sem Informação

RG

CPF * Ajuda

E-MAIL * Ajuda

CARTÃO SUS

Nº DA DNV Ajuda

INFORME O CEP PARA A PESQUISA DO ENDEREÇO

ENDEREÇO

NÚMERO

COMPLEMENTO

BAIRRO

MUNICÍPIO *

UF

TELEFONE

Ativar o Windows
Acesse as configurações do computador para ativar o Windows.

IDENTIFICAÇAO DO RESPONSAVEL

NOME DO RESPONSÁVEL *

TELEFONE

CELULAR

E-MAIL

INFORMAÇÕES SOBRE O PACIENTE

INFORME COM QUEM O PACIENTE MORA *

O PACIENTE ESTÁ ESTUDANDO ? *
SIM NÃO

O PACIENTE POSSUI PLANO DE SAÚDE ?
SIM NÃO

UF DA CIDADE ONDE ESTÁ SENDO FEITO O ACOMPANHAMENTO
INFORME A UF

CIDADE ONDE ESTÁ SENDO FEITO O ACOMPANHAMENTO
INFORME A CIDADE

INSTITUIÇÃO ONDE ESTÁ SENDO FEITO O ACOMPANHAMENTO

INFORMAÇÕES SOBRE O DIAGNÓSTICO

O PACIENTE POSSUI DIAGNÓSTICO CONFIRMADO ? *
SIM NÃO

SE SIM, DESDE QUANDO ? (ANO)

QUAL É A CID DO DIAGNÓSTICO ? *
Selecione

O PACIENTE POSSUI OUTRAS DOENÇAS ?
SIM NÃO

Ativar o Windows
Acesse as configurações do computador para ativar o Windows.

MEDICAMENTOS DE USO CONTÍNUO

NOME DO MEDICAMENTO

NOME DO MEDICAMENTO

NOME DO MEDICAMENTO

NOME DO MEDICAMENTO

NOME DO MEDICAMENTO

OUTRAS INFORMAÇÕES

EXISTE OUTRA PESSOA DA FAMÍLIA COM O MESMO DIAGNÓSTICO ?
SIM NÃO

▲ ACOMPANHAMENTO PROFISSIONAL DE SAÚDE

FONOAUDIÓLOGO ☐	FREQUÊNCIA DO ACOMPANHAMENTO ○ SEMANAL ○ QUINZENAL ○ MENSAL
PSICÓLOGO ☐	FREQUÊNCIA DO ACOMPANHAMENTO ○ SEMANAL ○ QUINZENAL ○ MENSAL
TERAPEUTA OCUPACIONAL ☐	FREQUÊNCIA DO ACOMPANHAMENTO ○ SEMANAL ○ QUINZENAL ○ MENSAL
FISIOTERAPEUTA ☐	FREQUÊNCIA DO ACOMPANHAMENTO ○ SEMANAL ○ QUINZENAL ○ MENSAL
PEDAGOGO ☐	FREQUÊNCIA DO ACOMPANHAMENTO ○ SEMANAL ○ QUINZENAL ○ MENSAL
NUTRICIONISTA ☐	FREQUÊNCIA DO ACOMPANHAMENTO ○ SEMANAL ○ QUINZENAL ○ MENSAL
EDUCADOR FISICO ☐	FREQUÊNCIA DO ACOMPANHAMENTO ○ SEMANAL ○ QUINZENAL ○ MENSAL
ASSISTENTE SOCIAL ☐	FREQUÊNCIA DO ACOMPANHAMENTO ○ SEMANAL ○ QUINZENAL ○ MENSAL
CIRURGIÃO DENTISTA ☐	FREQUÊNCIA DO ACOMPANHAMENTO ○ SEMANAL ○ QUINZENAL ○ MENSAL

Ativar o Windows
Acesse as configurações do computador pa

▲ OUTRO PROFISSIONAL MÉDICO E ESPECIALIDADE

MÉDICO ☐

FREQUÊNCIA DO ACOMPANHAMENTO
○ SEMANAL ○ QUINZENAL ○ MENSAL

NOME DO MÉDICO RESPONSÁVEL PELO ACOMPANHAMENTO	ESPECIALIDADE MÉDICO RESPONSÁVEL	CRM

ANEXO C – RESPOSTA DOS OFÍCIOS

RESPOSTA DO MOVIMENTO ORGULHO AUTISTA – MOAB

MA

MOAB Orgulho Autista <moaborgulhoautista@gmail.com>
sex 23/03, 08:42
Você

Nara, bom dia. Infelizmente não há números sobre o autismo no Brasil.
A nossa estatística é a mesma usada mundialmente: 20% da população.
Uma luta do MOAB é colocar o autismo no Censo de 2020. Essa proposta já passou por 2 comissões no Congresso.
Temos, inclusive, uma apresentação sobre isso, que envio em anexo.

A DEFICIÊNCIA NO BRASIL.mp4

RESPOSTA DA COORDENAÇÃO GERAL DE SAÚDE MENTAL – MINISTÉRIO DA SAÚDE

SS

SAUDE MENTAL - SAS <saudemental@saude.gov.br>

ter 27/03, 10:33

Você

Responder

Olá Nara,

Temos as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (tea), em parceria com a Saúde da Pessoa com Deficiência,

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf
a disposição,

Cleide Souza
Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas
DAPES/SAS/MINISTÉRIO DA SAÚDE
www.saude.gov.br\saudemental
Esplanada dos Ministerio – Ministerio da Saúde, Bloco G, Ed. Anexo
4º andar – Ala B
CEP: 70.058-900 Brasília - DF BRASIL
+55 (61) 3315 9144/9143
cleide.souza@saude.gov.br

SUS MINISTÉRIO DA SAÚDE BRASIL GOVERNO FEDERAL

Ativar o Windc
Acesse as configura
ativar o Windows.

RESPOSTA DA SECRETARIA DE SAÚDE MENTAL DE PONTA GROSSA

Re: Solicitação de Informações

A Ana Paula Almeida Rocha Ohata <ana.rocha.ohata@hotmail.com>
qui 26/04, 17:11
Você

Boa tarde Nara,

Não possuímos dados específicos sobre o atendimento de autistas no município.

Posso responder o que é atendido no caps ij, temos dois pacientes em acompanhamento.

Os demais são atendidos na associação aproaut.

Obrigada,,

Ana Paula

RESPOSTA DA OUVIDORIA DA SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DO PARANÁ

Re: Projeto Autismo

DG Débora Guelfi <deboraguelfi@sesa.pr.gov.br>
seg 12/11, 10:57
Você

Responder

Dados ficha de Cadastr...
610 KB

Baixar · Salvar no OneDrive - Pessoal

Bom dia Nara,
Encaminho, em anexo, as informações solicitadas.
Informo que encontram-se em planilha excel para que você possa fazer os cruzamentos de dados que considerar necessário para sua pesquisa.
Você observará que existem campos em branco, isto ocorre pois nem todas as informações são obrigatórias.
A sua pesquisa é bem interessante, após o termino, compartilhe conosco o resultado.
Atenciosamente,
Débora Guelfi