



Artigo

Privações na vida cotidiana do autismo na cidade: desafios às políticas públicas

Deprivation of everyday life concerning autism in the city: challenges to public policy
Privaciones en la vida cotidiana del autismo en la ciudad: desafíos a las políticas

Márcia Francisca Lombo Machado¹ e Soraia Ansara².

¹ Filiação Institucional. Mestre em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Mudança Social e Participação Política da Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo, São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Correspondência: E-mail: marciaflm@gmail.com

² Filiação Institucional.. Filósofa pela Faculdades Associadas do Ipiranga, São Paulo e mestre e doutora em Psicologia Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo Atualmente, é professora na Universidade Estácio de Sá, São Paulo, SP, Brasil.

Correspondência: E-mail: soraiansara@hotmail.com

Resumo

Este artigo apresenta dados que evidenciam as questões da cidade na correlação de forças para obtenção de políticas públicas para pessoas com autismo. Trazendo parte de uma pesquisa que investigou a relação da vida cotidiana com a participação das famílias dos autistas na tomada de decisões para a democratização dos espaços e serviços, o estudo articula a discussão sobre saúde e intersetorialidade à cidade e à constituição da cidadania. A investigação revelou que a urgência em prover os itens fundamentais ao desenvolvimento dos filhos com autismo se confronta com as discrepâncias do espaço urbano provocando rupturas na vida cotidiana e concorrendo contra a organização coletiva e o engajamento das famílias na gestão de políticas públicas da cidade,

limitando a participação política em soluções efetivas às suas demandas.

Palavras-chaves: participação; políticas públicas; direito à cidade; famílias de autistas; cidadania.

Abstract

This paper presents data that highlight the city's issues in the correlation of forces to obtain public policies for people with autism. Bringing part of a research that investigated the relationship of daily life with the participation of autistic families in decision making for the democratization of spaces and services, the study articulates the discussion on health care and "intersectoriality" (in the sense of global vision and cooperation among sectors).to the city and to the constitution of citizenship. The investigation revealed that the urgency to provide the essential items for the development of children with autism is confronted with the discrepancies of the urban space causing ruptures in daily life and competing against the collective organization and the engagement of the families in the management of public policies of the city, restricting the political participation for effective solutions to their demands.

Keywords: participation; public policy; right to the city; autistic families; citizenship.

Resumen

Este artículo presenta datos de un estudio que investigó la relación de la vida cotidiana con la participación de familias autistas en la toma de decisiones para la democratización de espacios y servicios destacando los problemas de la ciudad en la correlación de fuerzas para obtener políticas públicas para personas con autismo. De esta manera, el estudio articula la discusión sobre salud e "intersectorialidad" a la gestión de la ciudad y a la constitución de la ciudadanía. La investigación reveló que la urgencia de proporcionar los elementos esenciales para el desarrollo de niños con autismo se contrapone a las discrepancias del espacio urbano causando rupturas



en la vida cotidiana de las familias, creando dificultades para su organización colectiva e intervención en la gestión de las políticas públicas de la ciudad, restringiendo la participación política a soluciones efectivas a sus demandas.

Palabras Clave: participación; políticas públicas; derecho a la ciudad; familias de autistas; ciudadanía

Introdução

A participação da sociedade no planejamento da cidade e de suas políticas públicas com vistas à qualificação e democratização dos espaços e serviços é uma questão pouco debatida quando se trata das necessidades de pessoas com autismo. Há um afastamento recíproco nas discussões sobre a cidade e os direitos de pessoas com deficiência no Brasil, de forma que planejadores e gestores, ao relegarem as demandas das pessoas com deficiência e respectivas famílias às exceções nos conflitos de apropriação do espaço, tendem à regra de exclusão desse segmento social do debate das políticas públicas, sobretudo nas questões do espaço urbano, perpetuando sua discriminação entre os grupos historicamente banidos das relações e dos benefícios da cidade. Por outro lado, para vários segmentos da população com deficiência as reivindicações por políticas públicas não pautam as questões de apropriação da cidade como prioridades, o que indica desatenção às imbricações entre o ambiente urbano e a condição social de deficiência.

Este artigo apresenta dados que evidenciam as questões da cidade na correlação de forças para obtenção de políticas públicas para pessoas com autismo trazendo parte de uma pesquisa interdisciplinar de base qualitativa que relaciona a vida cotidiana à participação das famílias dos autistas na gestão e democratização dos espaços e do acesso aos serviços na cidade. Ao investigar os meios de que tais famílias dispõem para conquistar poder de deliberação e controle sobre as políticas públicas de que necessitam o estudo revelou as privações com que se deparam, iniciando pelos cuidados em Saúde, e que se articulam à cidade e à constituição da cidadania.

O estudo baseou-se em pesquisa de campo que incluiu: - a realização de um grupo focal com mães de pessoas com autismo engajadas na luta por políticas públicas e no combate à discriminação em diferentes cidades brasileiras, - entrevistas individuais com atores sociais envolvidos nos temas da gestão das cidades e/ou da defesa dos direitos de pessoas com deficiência e com autismo; - observação direta e participante durante manifestações públicas e encontros entre gestores municipais e movimentos sociais ligados à causa do autismo.

Ao longo deste artigo, os dados de uma extensa revisão dos trabalhos acadêmicos no Brasil, abordando autismo e deficiência em uma perspectiva sociopolítica correlacionada à participação das famílias, dialogam com os discursos que a fase empírica levantou. As análises têm como referência os enunciados de Agnes Heller (2000) e Lefèbvre (2008, 2011) quanto às interações homem-ambiente e à realidade reciprocamente construída por elementos escassos ou inexistentes no espaço vivido e a energia mobilizadora do grupo que diante da falta, como abordada por Melucci (2004), integra formas de participação política ao seu cotidiano moldando mudanças sociais.

O estudo revelou que a urgência em prover os itens básicos ao desenvolvimento dos filhos esbarra nas discrepâncias do espaço urbano fazendo da cidade um obstáculo na vida cotidiana, e concorre contra a organização coletiva e o engajamento das famílias na participação política. A noção de planejamento e gestão coletiva da cidade e o anseio à participação, no controle das políticas sociais e urbanas como solução consistente para as demandas das famílias

de pessoas com autismo, existem, mas não estão amplamente disseminadas no grupo pesquisado, indicando um processo ainda em construção nesse segmento social.

Iniciamos desenvolvendo a noção de cidadania entendo-a como cidadania ativa como defende Benevides (1996), o que implica na criação de espaços de participação política que envolve a organização da sociedade civil e a relação que esta estabelece com o poder público na definição de políticas públicas que atendam às necessidades da população, em particular das famílias de pessoas com autismo.

Cidade e cidadania

“A ideia da cidadania é uma ideia eminentemente política que não está necessariamente ligada a valores universais, mas a decisões políticas”
(Benevides, 1994).

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

A plenitude dos direitos e da cidadania tem sido uma desafiadora busca desde a modernidade no ensejo de melhorar a coexistência entre os homens. Entretanto, o conceito de cidadania não tem dado conta de estabelecer parâmetros definitivos segundo os quais todas as esferas da sociedade se percebam “plenas” e passem a conviver sem conflitos quanto aos direitos de cada um, sobretudo porque o contexto de pobreza e de crescentes desigualdades sociais tem comprometido o exercício de tais direitos, caracterizando uma situação de exclusão social e conseqüentemente afastando os cidadãos da esfera política.

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

Níveis genuínos de participação, segundo Arnstein (2002), iniciam no degrau das parcerias, ascendem à delegação do poder e finalmente ao controle cidadão para ser plenamente exercido como a “estratégia pela qual os sem-nada se integram ao processo de decisão acerca de quais as informações a serem divulgadas, quais os objetivos e quais as políticas públicas que serão aprovadas, de que modo os recursos públicos serão alocados, quais programas serão executados e quais benefícios, tais como terceirização e contratação de serviços, estarão disponíveis.” (Arnstein, 2002:1).

A demanda por políticas construídas em acordo com e sob o controle da população local, concretizadas nos lugares onde as vidas se organizam, é também uma premissa do Programa ONU-Habitat para o desenvolvimento das cidades no século XXI (UN, 2013) com vistas a um

futuro monitorado por prioridades de justiça social e não das transações econômicas. Um mundo que acolhe e valoriza a diversidade, garante a igualdade de oportunidades a todos, incluindo os segmentos mais vulneráveis, dentre os quais crianças, mulheres e pessoas com deficiência, e para o qual urge investir esforços e direcionar as mudanças a fim de que as cidades se tornem social e ambientalmente sustentáveis (UN, 2013).

A efetivação dessa equidade, em uma sociedade globalizada, leva discursos e ações a ultrapassar a estrita vinculação com realidades locais e a lançar novos olhares, referências e crenças em sociedades e ambientes diversos, dialeticamente constituindo transformações socioculturais que fazem avançar a noção e as condições de cidadania.

O substrato do cotidiano em que se insere o indivíduo e o mundo que passou a enxergar os vulneráveis, antes invisíveis, tem conduzido iniciativas e ações das famílias de autistas para a concretização de uma cidadania mais plena. Entretanto, a materialidade do ambiente (seu lugar, sua cidade) é determinante para que tais possibilidades sejam factíveis e se desdobrem em oportunidades e escolhas em benefício do filho com autismo e da própria família.

A cidadania exige instituições, mediações e comportamentos próprios, constituindo-se na criação de espaços sociais de lutas (movimentos sociais, sindicais e populares) e na definição de instituições permanentes para expressão política, como partidos, legislação e órgãos do poder público. Distingue-se, portanto, a cidadania passiva – aquela outorgada pelo Estado com a ideia moral do favor e da tutela – da cidadania ativa, aquela que institui o cidadão como portador de direitos e deveres, mas essencialmente criador de direitos para abrir novos espaços de participação política. (Benevides, 1994:9).

A conquista da participação cidadã, que compõe as diretrizes de políticas públicas do ONU-Habitat para cidades prósperas, permeia as manifestações públicas das famílias nas tentativas de promover soluções à sua constante preocupação quanto ao futuro dos filhos com autismo, consequência de suas vidas serem subtraídas das relações sociais, dos usos e da fruição que a própria urbanização pressupõe. Tal participação vai desde a luta de cada família por exigir do poder público o atendimento adequado, até as manifestações públicas para alcançar a aprovação de projetos de lei que instituem políticas de proteção aos direitos da pessoa com autismo.

Não obstante, barreiras sociais são impostas à participação com redistribuição do poder, as quais carregam fortes doses de preconceito em ambos os campos que a reclamam ou concedem (Arnstein, 2002).

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

Redistribuição de poder implica em mudança das relações sociais e da materialidade do espaço, tanto as porções territorializadas, quanto o lugar, aqui tratado como espaço vivido, carregado dos significados atribuídos desde as experiências concretas da cotidianidade construída na intersubjetividade.

Há múltiplas questões e acontecimentos que forjaram o cotidiano do grupo social pesquisado e que são determinados historicamente na realidade brasileira. Se o futuro das

peças com autismo não pode ser pior do que o passado - marcado pela declarada segregação sócio espacial e pelo preconceito - pode manter-se estagnado se o presente não provê o acesso aos serviços e o direito às relações e usos da cidade. Nessa perspectiva, consideramos aqui as interações no cotidiano do autismo segundo a atual concepção de saúde que enfatiza o modelo social de deficiência e relaciona a noção de incapacidade aos fatores socioambientais (ONU, 2006; WHO; World Bank, 2011).

A realidade da pessoa com autismo parece emblemática para tratar da interferência de tais fatores no acesso a políticas públicas efetivas, que iniciam nos cuidados à saúde, e a partir destes, evidenciam de forma contundente as interdeterminações com outras áreas de gestão pública, fazendo da intersetorialidade uma urgência.

Sem tal diálogo e complementaridade a cidade imputa imensa sobrecarga aos cuidadores, sobretudo às mães, levando-as, entre outras privações, ao abandono do trabalho, fator preponderante que concorre à degradação da qualidade de vida da família, e com ela da própria condição de cidadania.

Estando a saúde relacionada a diferentes determinantes sociais do processo de cuidados, a evolução do indivíduo e da família extrapolam os aspectos biológicos e cognitivos, compreendendo as dinâmicas da vida cotidiana. No caso do autismo, o luto experimentado pelas famílias é potencializado pelos desafios diários na cidade ao serem constatadas a escassez de equipamentos urbanos, a precariedade no transporte e no acesso aos bens e serviços de uso coletivo que provocam rupturas no cotidiano.

A relação entre saúde e bem estar tem, pois, base nas características de um segmento da população em um determinado território, o que direciona a atenção deste estudo não apenas à organização das ações e serviços básicos e especializados para um transtorno e/ou deficiência, mas às articulações na proposição e consecução das políticas em diferentes setores, às redes sociais de apoio e a sistemas que pensem o espaço e os acessos, em suas transições e nucleações, a fim de estabelecer correlações e vivências que a cidade ainda não proporciona.

A complexidade dos Transtornos do Espectro do Autismo faz que tais indivíduos sejam considerados entre os de tratamento mais difícil, com pelo menos a metade dos casos evoluindo para a incapacidade civil no Brasil, gerando alto custo social e consequentes efeitos econômicos (Camargos Jr., 2005, 2010). Por suas peculiaridades, as pessoas com autismo necessitam de atenção multidisciplinar especializada e adequação nas propostas terapêuticas as quais envolvem médicos, geneticistas, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, entre outros profissionais. (Schwartzman; Araújo, 2011).

Em cidades com modelo de desenvolvimento distante da valorização das pessoas e dissociado das políticas sociais, os itens essenciais à pessoa autista, quando existem, são escassos e localizados sem critérios, material e simbolicamente inacessíveis às famílias, sobretudo aquelas com menor renda, atando um circuito que não apenas decorre da condição de incapacidade do indivíduo, mas sistematicamente a produz e alimenta.

Para as famílias o quadro é impactante. O estudo de Barbosa (2010:63) afirma que apesar de a literatura apontar a severidade dos problemas da comunicação, do comportamento e das atividades diárias como desencadeadores do estresse da família, “a análise estatística revelou que não somente estes aspectos”, mas as dificuldades no domínio do meio-ambiente,

como a falta de acesso aos serviços de saúde, são agentes estressores dos cuidadores de crianças e adolescentes com autismo.

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

Um contexto de impedimentos tanto para obter os serviços básicos quanto os especializados em saúde concretizam uma concepção mercantil de sociedade, portanto, de cidade, na qual diagnóstico, terapias, educação e lazer, itens que determinam a condição de desenvolvimento ou de atraso da pessoa autista, são negligenciados.

A democratização dos espaços da cidade e o acesso aos serviços, sobretudo no âmbito da saúde são desafios enfrentados cotidianamente pelas mães dos autistas e a pesquisa revelou as dificuldades experimentadas pelas entrevistadas desde a obtenção do diagnóstico.

Assistência integral a partir de um diagnóstico

Alice: Não justifica você chegar na UBS e falarem que não tem profissional pra atender o autista. Não é um autista que tá ali, é um ser humano que tem direito a ter febre, dor de cabeça, de quebrar uma perna [...]

Wanda: Não tem inclusão nem no posto de saúde.

Alice: Não tem. Não tem. [trechos do diálogo no grupo focal – todos os nomes são fictícios].

A assistência integral à pessoa com autismo inicia na saúde e segue em um leque de interações que abrange todas as etapas da vida.

A necessidade de um diagnóstico é, para as famílias, uma questão marcante e a porta de entrada para o encaminhamento da pessoa autista, pois as decisões e os investimentos adequados nas diversas interações com o ambiente e grupos sociais, além da própria reorganização da vida no lar, dependem dessa informação. Essa é a primeira lacuna flagrada na política de saúde pública, desde o atendimento pediátrico qualificado, que é um item básico para toda a população. Gadia et al (2004, p.83) afirmam que “o pediatra é o primeiro médico a entrar em contato com o paciente autista e deve estar apto para reconhecer os desvios do desenvolvimento e orientar a investigação e o tratamento multidisciplinar”.

Demora e dificuldades com o diagnóstico foram apontadas por todas as mães entrevistadas, inclusive por aquelas que o obtiveram até os dois anos de idade dos filhos. Embora carregado do impacto pela mudança de vida, o sentido preponderante em suas falas do grupo focal expressas a seguir referiu-se ao déficit no atendimento gerando um cotidiano de peregrinação para suprir a falha do sistema público de saúde, frequentemente buscando em outras cidades instituições ou profissionais mais bem preparados.

Fernanda: as famílias não tinham acesso ao diagnóstico. O diagnóstico de autismo na cidade do Rio de Janeiro até hoje é difícil de ser conseguido.

Alice: No Brasil! [...]

Lara: Só consegui diagnóstico quando ele tinha oito anos e meio, aqui na USP que tinha um ambulatório ... uma psicóloga de Santos me encaminhou ... até então eu passava de médico pra médico e nada se esclarecia ... Eu busquei na internet. Na verdade quando eu vim pra USP eu já sabia.

Três mães relataram haver diagnosticado os filhos com informações em sites e grupos virtuais enquanto os especialistas ignoravam a percepção materna, indicando uma desconcertante defasagem de atuação e empenho entre os profissionais e os familiares.

Wanda é mãe de gêmeos com uma doença genética. Ao observar o comportamento de seus bebês a mãe encontrou literatura que mencionava a ocorrência de autismo associado à doença de seus filhos. O médico negou gerando a típica peregrinação para obter o diagnóstico: “foi um sofrimento muito grande... porque falta nas cidades um atendimento especializado para qualquer doença, principalmente as doenças do espectro mental, é o pior” (Wanda).

A atitude evasiva associada à dificuldade de médicos, pediatras e especialistas, em reconhecer os sinais de um transtorno que não é raro foi mencionada por vezes e leva a considerar que autismo e deficiência são temas não contemplados na formação acadêmica/profissional, nem mesmo entre os que compõem os quadros dos centros de atendimento especializado.

Todos os relatos maternos abordaram situações em que os médicos se comportaram como legitimados para sonegar diagnóstico, postergá-lo ou repressar informações fornecendo-as em fragmentos, com flagrante desqualificação da família. Os discursos maternos sugerem que o poder e a pressuposta “competência inquestionável” permeiam a atitude desses profissionais, reservando às famílias um lugar de passividade e submissão, conforme abordagem de Chauí (2011).

Sob o jugo de anos de espera e de profunda insegurança, as famílias buscam uma resposta sem a qual não se consegue encaminhamento para intervenções terapêuticas específicas e, extrapolando a área da saúde, não podem, por exemplo, exigir a adequação do projeto pedagógico, ou a presença de mediadores na escola regular, ou ainda ponderar escolhas que envolvem a necessidade de intervenções especiais em educação.

Confirmando os discursos das mães, os trabalhos revisados ressaltaram a peregrinação das famílias que inicia pela incapacidade do Sistema de Saúde, em seus serviços e profissionais, prover o diagnóstico de autismo ainda que os pais alertem para os indicadores característicos do transtorno (Serra, 2008, Fávero, 2005). A falha do atendimento de saúde é particularmente aguda neste aspecto e a questão é enfatizada quanto à demora na obtenção desse conhecimento, além da negligência dos profissionais, sobretudo no que se refere à desqualificação da opinião da família (Fávero, 2005).

A perda irreversível do tempo para o início precoce das intervenções multidisciplinares também é apontada na revisão de literatura como fator determinante na queda do prognóstico de desenvolvimento das crianças com autismo e associada às classes de menor renda “que terão mais chances de que os filhos apresentem uma evolução mais deficitária, pois dependerão mais da assistência pública, que é sabidamente insuficiente” (Camargos Jr., 2010:41). Os dados denunciam a perversidade dos serviços de atenção que faz do

poder econômico o parâmetro de agravamento da situação das famílias das pessoas com autismo, sendo causa e efeito de desigualdades na cidade e da condição de cidadania.

Cotidiano de carências e abdições para as famílias

Após o diagnóstico o encaminhamento é fundamental, pois o cuidado com a pessoa autista requer uma intervenção multidisciplinar e “os programas de intervenção precoce podem fazer uma diferença importante e produzir ganhos significativos e duradouros” (Gadia et al., 2004:91).

Um aspecto inusitado emergiu entre as indagações do grupo de mães, percebido como uma relação causal entre a falta de diagnóstico e a inexistência dos serviços de referência para o encaminhamento da família: “porque não adianta só dar o diagnóstico ... eu percebo, eles não estão preparados para dar esse direcionamento. Aonde encaminhar?” (Aline).

A inexistência de diretrizes que norteiem e integrem os itens de assistência para o autista poderia, nessa perspectiva, criar a situação mais cruel, em que mesmo estando apto a estabelecer o diagnóstico o médico o posterga, ou se abstém de fornecê-lo, pelo elementar fator de não haver para onde encaminhar a pessoa com autismo. Mais que um raciocínio especulativo, a questão está inserida nas pendências de políticas para pessoas com deficiência que sejam discutidas e implementadas em toda a sua extensão, em todas as cidades e com a participação ativa dos principais interessados: os usuários.

A possibilidade que emerge dos discursos maternos indica a falta de ações integradas, na perspectiva de saúde como o produto das interações com o ambiente e vinculada aos estímulos educacionais. Além de afetar diretamente a dinâmica familiar a lacuna em ações intersectoriais compromete o prognóstico para a pessoa com autismo pela inexistência de um protocolo de atendimento a partir do diagnóstico, ancorado em uma rede qualificada e territorialmente distribuída, como um fundamento para políticas públicas efetivas de assistência à pessoa com autismo (Gadia et al., 2004; Schwartzman; Araújo, 2011; WHO; World Bank, 2011).

A discussão remete às condicionantes do âmbito local atuando na inclusão social e cidadania desse grupo, uma vez que os dados de pesquisa configuram um segmento social à margem das políticas públicas existentes, apontando para a insuficiência dos serviços à pessoa com autismo.

Para ilustrar as discrepâncias locais, a Tabela 1 apresenta os dados das cidades onde as mães entrevistadas residem ou residiram com o(a)(s) filho(a)(s) autista(s), que têm portes diferentes e ocupam altas posições no ranking do Índice de Desenvolvimento Humano Municipal, IDHM, indicador social de referência na gestão dos 5.570 municípios brasileiros. Nesse contexto, os dados qualitativos da pesquisa chamam a atenção para a dimensão da inequidade, pois de acordo com os índices apresentados haveria nas cidades os recursos e possibilidades de prosperidade social para o desenvolvimento das pessoas com autismo e a consolidação da anunciada “inclusão”, um pressuposto à condição de cidadania.

As condições de vida extremamente favorecidas em determinadas áreas e para determinados segmentos sociais permitem que as famílias estabeleçam comparações e identifiquem desigualdades.

Tabela 1. Perfil dos municípios de residência das mães participantes da pesquisa de acordo com o IDHM.

Município	População (2010)	IDHM (2010)	Faixa do IDHM	Posição	Posição
				Nacional	Estadual
Poá (SP)	106.013	0,771	Alto *	220 ^a	107 ^a
Porto Alegre (RS)	1.409.351	0,805	Muito Alto**	28 ^a	1 ^a
Ribeirão Pires (SP)	113.068	0,784	Alto	100 ^a	55 ^a
Rio de Janeiro RJ)	6.320.446	0,799	Alto	45 ^a	2 ^a
Santos (SP)	419.400	0,840	Muito Alto	6 ^a	3 ^a
São Paulo (SP)	11.253.503	0,805	Muito Alto	28 ^a	14 ^a
Uberlândia (MG)	604.013	0,789	Alto	71 ^a	3 ^a
Volta Redonda RJ)	257.803	0,771	Alto	220 ^a	4 ^a

Fonte: Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil 2013. * IDHM entre 0,7 e 0,799 / ** IDHM entre 0,8 e 1.

O que é oferecido como política pública de atendimento à pessoa com autismo? Na maioria das cidades, os Centros de Atenção Psicossocial, CAPS, no modelo dos transtornos mentais, que são avaliados pelas mães pesquisadas como inadequados, sobretudo por não oferecerem os cuidados multidisciplinares para a pessoa autista, tendo ainda número e distribuição territorial insuficientes.

Fernanda: (Uberlândia) é uma cidade núcleo... que se propõe a ser formadora de educadores em nível nacional, tem acessibilidade ... mas é uma cidade que tem ainda muitos problemas. Então, o local público de atendimento de autismo em Uberlândia é o CAPS!

Maria: Mas em São Paulo também! [...] O lugar mais perto de casa pra se atender a Yara é assim, quinze quilômetros, que é o CAPS de Santo Amaro, ou o CAPS do M Boi Mirim. Eu falei: eu não vou pro CAPS, não é possível! [grifo nosso].

A defasagem entre necessidade da pessoa autista e a oferta de atendimento nos CAPS também foi registrada entre julho e setembro de 2013 com a observação direta de manifestações públicas e reuniões do Movimento Pró-Autista - MPA com Secretarias Municipais de São Paulo. Nestas observações identificamos as reclamações que abordaram a recusa de atendimento para o autismo, a distância entre o CAPS e a habitação, a precariedade dos espaços (condições das

instalações físicas/arquitetônicas), com ênfase às reivindicações de acesso à fonoterapia e fisioterapia, obtenção de medicamentos, além de ações conjuntas das diferentes Secretarias como forma de enfrentamento à precariedade da educação e assistência social para a pessoa autista.

Em Porto Alegre, cidade que ocupa a primeira posição no ranking de IDHM do seu estado, os relatos indicaram ausência de atendimento público para a pessoa com autismo nesses Centros.

Fernanda: Se Uberlândia tem alguém no CAPS que talvez se interesse em fazer algum trabalho e acabe fazendo algum trabalho, em Porto Alegre eu liguei no CAPS e eles me disseram: 'não, aqui não, autismo não', e eu falei: 'ah, tá, e aonde?' 'No grupo do hospital de clínica'. Sabe? Então, assim, Porto Alegre, pra autismo, estava lá... [grifos nossos].

Lara: Mais pra trás.

Fernanda: Mais ainda do que Uberlândia.

A inconsistente possibilidade dos CAPS, que em muitos municípios é o único serviço de atendimento ao autista, nutre situações de inadequação do ambiente às necessidades dos usuários. Os esforços de socialização da pessoa autista podem ser dificultados pela tendência de o autista copiar comportamentos socialmente inadequados, o que ocorreria com relação às pessoas em situação de sofrimento mental, como sustenta Camargos Jr. , que acrescenta ainda a necessidade de se criar o vínculo entre a saúde e a escola para que o atendimento auxilie o processo de inclusão educacional e social da pessoa com autismo, aspecto que desaconselha o atendimento em CAPS.

Obter as facilidades dos serviços básicos à população é parte do direito de usufruir os benefícios que a sociedade urbana constituiu. Em Santos (SP), uma cidade com um IDH muito alto, a invisibilidade dos casos de autismo causa impacto pelos relatos de falta do suporte educacional e terapêutico na cidade, deixando que a família assumia sozinha as etapas mais críticas após a percepção do desenvolvimento atípico do filho: “voltando assim ao caso da cidade, nós não temos um local, nada, por onde eu passei... um fiasco, um fiasco [...] esse acolhimento também falta, tanto da parte do médico, de qualquer centro ... da escola, não existe isso. (Lara).

A síntese das situações relatadas é de que as políticas públicas de saúde implementadas nas cidades não suprem as necessidades da pessoa autista, o que indica inequidade. Os gestores, por sua parte - segundo os depoimentos das mães - afirmam que o atendimento existe e mantém o discurso de provimento da demanda desconsiderando a adequação da política pública e a dimensão do espaço cotidiano na materialidade concreta onde vivem as famílias que reclamam por atendimento médico e terapias com qualidade e próximos à moradia.

Os parâmetros de desenvolvimento humano parecem ser insuficientes para registrar a realidade desse grupo social e identificar a população desassistida. Sob esse ângulo, são corroboradas as colocações do Programa Habitat (UN, 2013) quanto ao sentido de desenvolvimento de cidade estar ainda atrelado aos indicadores de renda, quanto às desigualdades de justiça social e à falta de equidade com que os itens de suporte de vida são disponibilizados no espaço urbano. No presente estudo, o fato se evidencia em municípios que têm IDH entre os melhores do país, flagrando a hipocrisia dos discursos de “inclusão” em

idades que abrigam recursos não investidos em favor do desenvolvimento social da pessoa com autismo, discriminando-a no que há de mais fundamental para o seu bem estar presente e futuro.

Agregada ao perfil de uma política pública efetiva para o autismo está, pois, uma concepção de cidade e das relações vitais entre o urbano e o habitante, na qualificação do habitat enquanto território de provimento das necessidades humanas (Lefèbvre, 2011; UN, 2013), e que não se produz, como afirma Raffestin (1993), senão pela ação intencional dos atores sobre o espaço.

O espaço da participação

“O conceito de participação cidadã está lastreado na universalização dos direitos sociais, na ampliação do conceito de cidadania e em uma nova compreensão sobre o papel e o caráter do Estado, remetendo à definição das prioridades nas políticas públicas a partir de um debate público” (Gohn, 2011, p.59).

Apesar dos discursos de respeito às diferenças e inclusão social, a ausência histórica do Estado brasileiro, como provedor e protetor dos direitos, na efetivação de oportunidades para a participação social da pessoa com deficiência, constrói um cenário cuja possibilidade de luta das famílias se ocupa do pequeno âmbito, em permissões e auxílios para prover o emergencial e não para a recomposição ampla e definitiva da cidadania.

Notadamente na dimensão da Saúde, o Estado é percebido pela maioria das mães como obsoleto e um obstáculo a ser demovido. Concomitantemente é manifestada certa impotência para efetuar mudanças, principalmente nesta área que se mantém sobre relações históricas de poder e autossuficiência nas decisões e ações.

Nesse cenário, e face à urgência em prover o atendimento multidisciplinar - uma luta contra o tempo que escoa fazendo diminuir as chances de desenvolvimentos dos filhos - as famílias enfrentam a falta de qualidade e/ou inexistência de serviços públicos comprometendo seus ganhos, tempo e esforços em busca de alternativas à compra de serviços de saúde, que é um direito social garantido na Constituição brasileira e uma obrigação do Estado.

As instituições filantrópicas e ONGs com atendimento para o autista foram apontadas nas falas do grupo focal como única alternativa à inexistência da integração entre os setores de educação e saúde. Além de escassas, essas instituições distribuem-se segundo suas próprias possibilidades e conveniências, sem nenhum critério de ordenação, ou planejamento vinculado às políticas urbanas, não havendo uma política de descentralização ou compatibilização com as necessidades da população, sobretudo em periferias urbanas e áreas periurbanas, já flagrantemente carentes na dimensão da mobilidade.

Sentidos do tempo da distância e do acesso

“[...] a perspectiva de um olhar para a cidade que é a cidade democrática. Que cidade democrática é essa de que se está falando? ... Não é só permitir o acesso de qualquer um em qualquer lugar, mas é de que maneira, em

que tempo e com que nível de qualidade.” (Manetti, arquiteto urbanista em entrevista para a pesquisa).

O olhar sobre as necessidades das famílias deve ser também um olhar da configuração espacial, das “práticas e dinâmicas que aí se desenvolvem” (Serpa, 2004:22) e que se somam à exclusão dos benefícios de políticas sociais na composição das barreiras cotidianas à participação cidadã.

A falta de centralização das necessidades da família em contraposição à dispersão espacial da cidade acompanhou as falas sobre saúde, educação, trabalho e acesso à Justiça que, estando fora do lugar da habitação, incidem no estado emocional e na qualidade de vida. Todas as entrevistas individuais e o grupo focal trouxeram registros de que a dificuldade de conseguir e manter os serviços é permeada pela falta de uma ordenação territorial no interesse do habitante em seu lugar de moradia (Lefèbvre, 2011). A frequência e a intensidade desse tema nos depoimentos, desvelando as formas de a cidade cercar a participação cidadã das famílias dos autistas, trazem uma categoria de análise que trata do direito à cidade na perspectiva do restabelecimento das proximidades perdidas e da reestruturação espacial como evolução da sociedade urbana recuperando o “espaço do homem”, em oposição à fragmentação originada na racionalização da produção. (Lefèbvre, 2011; Santos, 2006; Carlos, 2013).

Para políticas públicas efetivas, a democratização dos usos impõe a diminuição do tempo das importantes e típicas viagens que constituem o cotidiano dos habitantes (Lefèbvre, 2007, 2011; Villaça, 2011; UN, 2013). “O controle do tempo de deslocamento é a força mais poderosa que atua sobre a produção do espaço urbano como um todo, ou seja: sobre a forma de distribuição da população e seus locais de trabalho, compras, serviços, lazer etc. Não podendo atuar diretamente sobre o tempo, os homens atuam sobre o espaço como meio de atuar sobre o tempo. (Villaça, 2011:56).

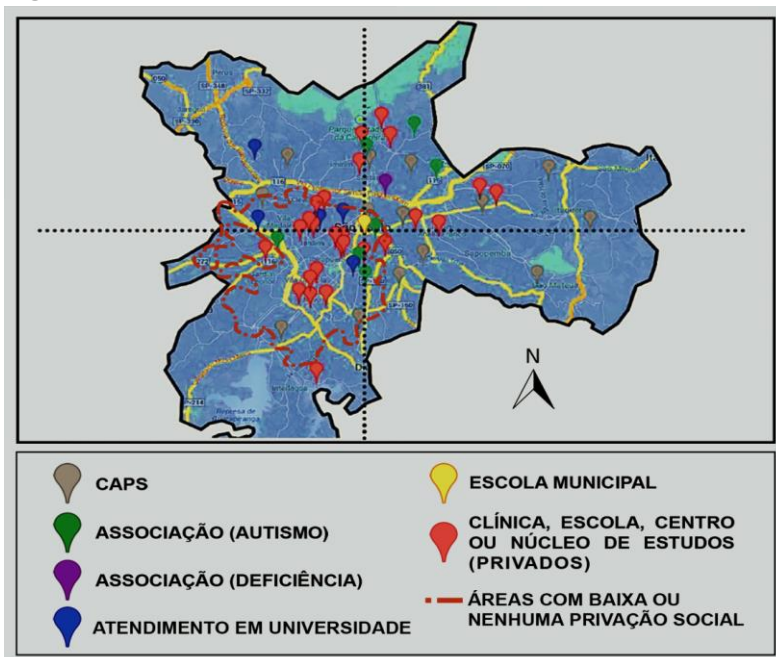
A segregação espacial que concentra equipamentos institucionais, de serviços, lazer e cultura nas regiões predominantemente ocupadas pelas camadas sociais de mais alta renda cria para famílias de menor renda com filhos autistas um deslocamento cotidiano típico entre moradia-instituições de atendimento.

Não há cadastros oficiais sobre instituições de referência para o atendimento à pessoa com autismo nas cidades brasileiras. Utilizando dados não oficiais de publicações que servem de referência para as famílias, foi possível mapear pontos de atendimento para autismo, cuja análise de distribuição, melhor ilustrada com o caso da cidade de São Paulo, sugeriu o padrão espacial de segregação apontado pelo estudo de Flávio Villaça em 2011.

Na Figura 1 pode-se observar que a escassez de CAPS com atendimento para o autista é compensada pelos serviços em associações, universidades e clínicas, cuja localização concentra itens na projeção da área (em vermelho) com baixa ou nenhuma privação social referida pelo autor (Villaça, 2011).

Essa região é mais servida de prestadores, com forte predomínio de serviços privados, contando com quatro dentre as sete associações para autistas da cidade e os quatro centros de pesquisa e atendimento para autismo em universidades, seguindo a lógica do “eixo de riqueza” que facilita as rotinas diárias dos moradores/famílias isentos de outras privações sociais.

Figura 1. Distribuição do atendimento à pessoa com autismo na cidade de São Paulo.



Fonte: Elaboração de Machado (2014) sobre Google Maps a partir dos cadastros: ABRA; ABRAÇA; Autismo & Realidade e Retratos do Autismo no Brasil

O padrão de distribuição sentencia mais perversamente as camadas de menor renda à perda de qualidade de vida e abdicação do trabalho, sendo um fator de inequidade dentro do próprio grupo das famílias dos autistas, e que se soma à exclusão geral que atinge todo esse segmento pela falta das políticas públicas e de ações intersetoriais.

O efeito decorrente dessa condição é presente nas falas das mães é que os cuidadores tenderão a desistir das terapias conseguidas com dificuldade, por vezes pela intervenção da Justiça, por não aguentarem manter as viagens:

Maria: Já consegui (a Associação) logo em seguida, uns quatro meses eu já consegui, eu tive muita sorte ... então, eu saía do Campo Limpo e ia parar na Vila Maria [pausa] trinta e dois quilômetros pra ir e trinta e dois pra voltar ... tinha que estar oito horas na Vila Maria, então eu saía de casa às cinco horas ... três vezes atendimento na semana, então foi bem puxado.

[...] Essas idas e vindas ... a Yara chegou num pico que ela surtou. Era um percurso, sabe, de esgotar, e eu falei, sabe de uma coisa, eu vou parar com tudo, não vou fazer nada, eu fiquei um ano sem fazer nada com a Yara, nada. [...] Este ano eu falei assim, agora eu vou ter que tomar iniciativa né, a Yara fez sete anos, daí eu falei assim, pra onde é que eu vou? Os lugares ... eu moro no Campo Limpo... assim, é periferia de São Paulo. Tudo é longe.

Além da precariedade do transporte coletivo, o desconforto, o tempo de espera e a lotação são fatores de sobrecarga sensorial sobre o autista. O deslocamento com um filho autista é uma questão esquecida, mas implicada nas diferentes formas de distância entre o habitante e a obtenção do que ele necessita. Cabe ressaltar que resolver o transporte é mais uma das soluções emergenciais se o tempo é longo em todas as viagens para suprir as necessidades do filho com autismo.

No cotidiano dos deslocamentos da família, conforme os depoimentos das mães, trabalhar, cuidar do filho autista e cuidar dos outros filhos são atividades excludentes e repercutem, sobretudo, em privar a mulher das conquistas sociais pelas quais ela tanto lutou

Wanda: e aí começaram os problemas com a mãe trabalhadora, porque a mãe trabalhadora, ou ela muda ou ela para de ser trabalhadora e vira só a dona de casa, porque essa é a realidade da mãe de especial, né... como que uma mãe trabalha e é mãe de especial? Ela tem que achar a escola perfeita, achar o fono, que não vai ser no mesmo lugar que o fisio provavelmente, e não vai ser no mesmo lugar do T.O.

Sílvia: A médica falou 'para pra cuidar dele', daí parei, só que veio a depressão. Eu até acho que se eu não tivesse parado, de repente eu fosse uma melhor mãe. Mas como fazer isso com essa situação toda, de você ter que correr pra um lugar e pra outro.

A mulher abdica de trabalho, carreira, estudo e dos cuidados à família, o que afeta o equilíbrio emocional e a estabilidade econômica no lar: “você abandona todos os outros filhos, os outros filhos são todos órfãos né, porque você tem que passar o dia procurando fono num endereço, fisio no outro endereço, é, escola no outro endereço, é o t.o. no outro endereço.” (Wanda).

As centralidades urbanas são definidas pela circulação de pessoas, produtos e informação, em cujas presenças de objetos e fluxos o espaço ganha funções e dinâmicas caracterizando territórios (Raffestin, 1993; Lefèbvre, 2008, 2011). Às famílias não bastam os meios de transporte porquanto aspectos fundamentais da vida cotidiana demandam a proximidade dos elementos que compõem o cotidiano no habitat urbano. As falas das mães são categóricas quanto à necessidade de um território identificado pelos elementos essenciais à vida da pessoa com autismo e do combate às políticas que, deixando o ordenamento territorial ao fortuito, apagam o sonho de sociedades mais equânimes, que reconstróem a memória coletiva da deficiência e respaldam o discurso oficial de que este é um tempo de oportunidades para todos, inclusive para os autistas e suas famílias.

O abandono do lugar

“As famílias que têm informação, elas mudam toda a sua lógica atrás da cura dos filhos ... porque a cidade não muda pra nós, nós é que mudamos, você entendeu?” (Depoimento de Wanda, mãe de cinco filhos, dois dos quais gêmeos com autismo).

Da cidade sem cidadania vêm os rebatimentos que fazem a vida transcórrer com mecanismos soltos administrando incertezas, e que elucidam as formas de o cotidiano e a cidade (espaço material, relacional e institucional) limitarem a ascensão da família aos patamares da redistribuição de poder, fazendo compreender que essas condicionantes são forças que atuam sobre suas formas de organização dificultando a ocupação de espaços para exercer a participação política (Tarrow, 2004).

Ao indicar às mães que as diferenças e peculiaridades de seus filhos são irrelevantes em um contexto que se deteriora à medida que se soma as desigualdades de classe e renda, a cidade

elimina a esperança e dispara a necessidade de procura, de migrar para satisfazer o que passou a ser o essencial priorizado pela família: a luta pelo filho com autismo.

A possibilidade ou “promessa” de um centro altamente qualificado distante da moradia, na cidade ou fora dela, com oferecimento de transporte gratuito, política pública mencionada nas interações do grupo focal e em todas as entrevistas individuais, esconde a questão do constrangimento do habitante. Sem aproximar os serviços do lugar para suprir a simultaneidade de fazeres, essa face da “inclusão perversa” leva a família a abdicar das outras atividades e aspectos cotidianos e ter uma vida apenas parcial, em que as interações com e no espaço - a rua, o contato, a convivência, as escolhas - nunca lhe são concedidas (Lefèbvre, 2011).

O assujeitamento extremo da família provoca a modificação de toda a sua vida como solução mais viável do que a espera sem a percepção de chances para obter as condições de justiça social para o filho na cidade onde mora.

“Mudar de cidade ou permanecer em uma cidade é em si um desejo objetivo de ter uma vida melhor [...] Nesse sentido, a cidade é o lar da prosperidade. É o local onde os seres humanos encontram a satisfação das necessidades básicas e bens públicos e privados essenciais.” (UN, 2013:x).

Suprir a falta que anuncia e impõe a abdicção do desejo fundamental de ver o filho progredir leva os pais a abrir mão da estrutura e estabilidade até então construídas, a deixar tudo para trás. Todos os outros membros da família e todas as relações decorrentes são interrompidos. Impotentes quanto à possibilidade de mudar o lugar, a família muda de lugar:

Wanda: Eu tive que mudar [...] abandonei tudo e pá, mudei pra Ribeirão Pires. Cai lá. Não conheço ninguém, aluguei uma casa super cara e falei: 'bom, é aqui que eu moro agora por causa dos meus filhos, é assim que as famílias fazem'. [...] porque a cidade, ela continua lá, você é que vai atrás, né, não existe a mudança vinda do sistema político, ou das políticas públicas [grifos nossos].

Não havendo escolha, a cidadania não se consolida e a família é induzida a mudar ou a desistir de suas demandas, sob condições impostas pelos que têm o poder de intervir no urbanismo, na saúde, na educação e nas demais políticas da cidade.

Considerações finais

A segregação, fruto da invisibilidade histórica desde o banimento de pessoas com deficiência da cidade, permanece por não ser apenas fruto do preconceito, mas alimentar-se das barreiras impostas e da falta de políticas que concretizem mudanças e atendam a pessoa com autismo e sua família. O aspecto crucial das políticas públicas enfatizado neste artigo é a falta de interlocução e ações integradas entre os diversos setores, aspecto para o qual a gestão da cidade se mostra resistente ou alheia, impondo a grupos sociais como o das famílias de pessoas com autismo um cotidiano ocupado em prover necessidades essenciais em condições emergenciais, condição que faz a participação cidadã não ser priorizada pelos que dela mais precisam no grupo e os mantém nos degraus inferiores de cidadania.

De acordo com os dados deste estudo as demandas das famílias trazem temas não levantados e nem sequer considerados para o debate sobre a garantia de seus direitos, os quais

estão à margem do planejamento da cidade e destoam do urbanismo como política de facilitação dos meios de produção e acumulação do capital, bem como das intervenções nos espaços públicos que visam tão somente a diluição dos conflitos para, dessa forma, não mudar efetivamente o rumo da cidade.

O processo encadeado no cotidiano do autismo na escala da cidade inicia com a situação da Saúde, desvela territórios inacessíveis e suas interfaces, e distribui as oportunidades desigualmente: a) entre as famílias de autistas e os demais segmentos da sociedade segundo padrões discriminatórios e b) dentro do grupo social das famílias segundo níveis socioeconômicos. Os discursos categorizados constituem indícios de cidades na contramão da equidade social e da participação – dimensões para a prosperidade das cidades, enfatizadas pelo Programa ONU-Habitat - que mascaram e alimentam a segregação, armazenando além do descontentamento de indivíduos e coletivos, custos sociais com perdas para a produção e a estabilidade social (UN, 2013).

No caso específico do autismo, a falta de equidade revela-se como condição profundamente limitadora, que além de sugerir especial atenção a esse coletivo aponta para a forte possibilidade de outros grupos estigmatizados estarem vivendo em condições à parte do que é disponibilizado e usufruído pela população na cidade, e sem indicadores para que a gestão e a priorização de políticas de governo sejam tensionadas,

O conjunto de dificuldades impostas revela pouco espaço de poder ocupado pela sociedade relativamente aos dispositivos de democratização das políticas na cidade, sobretudo se considerados os anos de sua criação e vigência.

Abordando criticamente o preconceito e antecipando o que será preciso para compor o futuro, o sentido dos relatos das mães entrevistadas confirma que a cotidianidade não é simples esfera de alienação e em sua dialética proporciona mediações, vias que iniciam no fato concreto e o fazem ponto de partida para seu desvendamento enquanto resultado do processo que o criou e que esconde suas razões (Heller, 2000).

As rupturas e as barreiras da vida cotidiana de famílias de pessoas com autismo são expressas na arena da cidade por necessidades oriundas das correlações de forças no espaço público, em uma luta que envolve antagonistas externos aos Transtornos do Espectro do Autismo, caracterizando-se como uma verdadeira luta política em torno da reivindicação de políticas públicas, abrindo novos espaços de participação política.

Referências Bibliográficas

- Arnstein, Sherry R. (2002). Uma escada da participação cidadã. *Revista da Associação Brasileira para o Fortalecimento da Participação – PARTICIPE*. Porto Alegre/Santa Cruz do Sul, v. 2, n. 2, pp. 4-13, e-book, pp.1-17..
- Barbosa, Milene Rossi Pereira. (2010). *Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças do espectro autístico*. Dissertação de mestrado. São Paulo, Universidade de São Paulo.
- Benevides, Maria Victoria. (1994). Educação para a Democracia. *Lua Nova*. n. 38, 223-237.
- Carlos, Ana Fani Alessandri. (2013). *A cidade*. São Paulo, Contexto.
- Camargos Jr., Walter. (2010). Custo familiar com autismo infantil. Dissertação de mestrado. Belo Horizonte:IPSEMG.
- Camargos Jr., Walter. (2005). “O tratamento dos portadores do espectro autístico”. Em Camargos Jr., W. et al (org.). *Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º. milênio*. Brasília, CORDE.
- Carvalho, José Murilo. (2002). *Cidadania no Brasil: o longo caminho*. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira.
- Chauí, Marilena. (2011). *Cultura e democracia: o discurso competente e outras falas*. São Paulo: Cortez.
- Fávero, Maria Ângela Bravo. (2005). *Trajatória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos*. Dissertação de mestrado. Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
- Gadia, Carlos. A., Tuchman, Roberto., & Rotta, Newra T. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*. Rio de Janeiro, v. 80, n. 2, pp. 83-94.
- Gohn, Maria da Glória. (2011). *Conselhos Gestores e participação sociopolítica*. São Paulo: Cortez.
- Heller, Agnes. (2000). *O cotidiano e a história*. São Paulo: Paz e Terra.
- Lefèbvre, Henri. (2008). *A revolução urbana*. Belo Horizonte: Editora UFMG.
- Lefèbvre, Henri. (2011). *O direito à cidade*. São Paulo: Centauro.
- Lefèbvre, Henri. (2007). *The production of space*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Melucci, Alberto. (2004). *O jogo do eu: a mudança de si em uma sociedade global*. São Leopoldo: Unisinos.
- Organização das Nações Unidas. (2006). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*.
- Raffestin, Claude. (1993). *Por uma geografia do poder*. São Paulo: Ática.
- Santos, Milton. (2006). *A natureza do espaço: Técnica e tempo. Razão e emoção*. São Paulo: EDUSP.
- Serpa, Angelo. (2004). Espaço público e acessibilidade: notas para uma abordagem geográfica. *GEOUSP - Espaço e Tempo*. São Paulo, n. 15. 21-37.
- Serra, Dayse Carla Genero. (2008). *Entre a esperança e o limite: um estudo sobre a inclusão de alunos com autismo em classes regulares*. Tese de doutorado. Rio de Janeiro, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.
- Tarrow, Sidney. (2004). *El poder en movimiento: los movimientos sociales, la acción colectiva y la política*. Madri, Alianza Editorial.
- United Nations Human Settlements Programme. (2013). *State of the world's cities 2012/2013: prosperity of cities*. New York: Routledge/UN-Habitat.
- Villaça, Flávio. (2011) São Paulo: segregação urbana e desigualdade. *Revista de Estudos Avançados*. v. 25, n. 71:37-58.
- World Health Organization and The World Bank. (2011). *World Report on Disability*. Malta, WHO.

Recebido em 02/12/2017
Aceito em 01/02/2018