

TAÍS BATISTA FERNANDES

DIREITO AO CUIDADO

SUA AFIRMAÇÃO A PARTIR DO
ESPECTRO AUTISTA

UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL
DE MINAS GERAIS



 **EXPERT**
EDITORA DIGITAL

DIREITO AO CUIDADO

SUA AFIRMAÇÃO A PARTIR DO ESPECTRO AUTISTA

O TEA afetar  as pessoas de formas distintas, n o h  padr o de tratamento, raz o pela qual as pr ticas do cuidado dever o considerar as necessidades individuais. De igual sorte, os neurot picos, quando atravessarem situa  es da vida em que a sua vulnerabilidade clame pela ado  o de pr ticas de cuidado, necessitar o que tais pr ticas considerem suas necessidades, sob pena de se proliferar a ado  o de rol taxativo para cobertura de eventos, com a negativa de presta  o do servi o, pela incompreens o do que   cuidar.

Neste sentido,   premente a estrutura  o de um sistema de justi a no qual os Poderes da Rep blica e as institui  es, tais como o Minist rio P blico e a Defensoria P blica, sejam vocacionados ao fortalecimento da cultura do cuidado, do reconhecimento da vulnerabilidade  nsita   pessoa humana e que infort nios acontecem com pobres e ricos, jovens e idosos, homens, mulheres e pessoas LGBTQIAPN+.

Cuidado n o   favor. Cuidado envolve afeto, mas ningu m sobrevive apenas com afeto. Cuidado   trabalho, obriga  o e ajuda. Cuidado encarta uma pluralidade de sentidos. Cuidar se aprende na pr tica. Cuidado n o   mera carta de inten  es. Cuidado   vida, necessidade e realidade. Todas e todos necessitamos de cuidado, a despeito de g nero, ra a, cor ou classe. Mas a distribui  o das cargas   injusta, tamb m advinda de recortes de g nero, ra a, cor e classe. Cuidar e ser cuidado   direito da pessoa em situa  o de vulnerabilidade e, em  ltima  nst ncia, de todos os seres humanos. Vulnerabilidade n o se relaciona apenas com envelhecimento, defici ncia, doen a, inf ncia e maternidade. A Pandemia de Covid-19 comprovou que o cuidado   necess rio, indispens vel em tempos dif ceis. Por uma sociedade em que o cuidado seja reconhecido com o um direito, um dever e pilar da democracia.

ISBN 978-65-6006-134-7



9 786560 061347 >



EXPERT
EDITORA DIGITAL

DIREITO AO CUIDADO

SUA AFIRMAÇÃO A PARTIR DO
ESPECTRO AUTISTA

Editora: Expert Editora

Direção Executiva: Luciana de Castro Bastos

Direção Editorial: Daniel Carvalho

Diagramação: Editora Expert

Capa:

A regra ortográfica usada foi prerrogativa do autor



Todos os livros publicados pela Expert Editora Digital estão sob os direitos da Creative Commons 4.0 BY-SA. <https://br.creativecommons.org/>
"A prerrogativa da licença creative commons 4.0, referencias, bem como a obra, são de responsabilidade exclusiva do autor"

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
CBL - Câmara Brasileira do Livro, São Paulo, Brasil.

Fernandes, Tais Batista
Direito ao cuidado: sua afirmação a partir do espectro autista / Tais Batista Fernandes. – Belo Horizonte: Editora Expert, 2024.
324 p.

Inclui bibliografia.

Transtorno do Espectro Autista – Aspectos Jurídicos.

Direito ao cuidado – Brasil.

Políticas públicas – Inclusão social.

Neurodiversidade – Direito.

Cuidado e vulnerabilidade humana – Abordagem jurídica.

CDU: 362

ISBN: 978-65-6006-134-7

Modo de acesso: <https://experteditora.com.br>

Índices para catálogo sistemático:

Direitos e políticas sociais

362

Pedidos dessa obra:



experteditora.com.br

contato@editoraexpert.com.br





Prof. Dra. Adriana Goulart De Sena Orsini
Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG

Prof. Dr. Alexandre Miguel Cavaco Picanco Mestre
Universidade Autónoma de Lisboa, Escola Superior de Desporto de Rio Maior, Escola Superior de Comunicação Social (Portugal), The Football Business Academy (Suíça)

Prof. Dra. Amanda Flavio de Oliveira
Universidade de Brasília - UnB

Prof. Dr. Carlos Raul Iparraguirre
Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Nacional del Litoral (Argentina)

Prof. Dr. César Mauricio Giraldo
Universidad de los Andes, ISDE, Universidad Pontificia Bolivariana UPB (Bolívia)

Prof. Dr. Eduardo Goulart Pimenta
Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG, e PUC - Minas

Prof. Dr. Francisco Satiro
Faculdade de Direito da USP - Largo São Francisco

Prof. Dr. Gustavo Lopes Pires de Souza
Universidad de Litoral (Argentina)

Prof. Dr. Henrique Viana Pereira
PUC - Minas

Prof. Dr. Javier Avilez Martínez
Universidad Anahuac, Universidad Tecnológica de México (UNITEC), Universidad Del Valle de México (UVM) (México)

Prof. Dr. João Bosco Leopoldino da Fonseca
Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG.

Prof. Dr. Julio Cesar de Sá da Rocha
Universidade Federal da Bahia - UFBA

Prof. Dr. Leonardo Gomes de Aquino
UnICEUB e UniEuro, Brasília, DF.

Prof. Dr. Luciano Timm
Fundação Getúlio Vargas - FGVSP

Prof. Dr. Mário Freud
Faculdade de direito Universidade Agostinho Neto (Angola)

Prof. Dr. Marcelo Andrade Féres
Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG

Prof. Dr. Omar Jesús Galarreta Zegarra
Universidad Continental sede Huancayo, Universidad Sagrado Corazón (UNIFE), Universidad Cesar Vallejo. Lima Norte (Peru)

Prof. Dr. Raphael Silva Rodrigues
Centro Universitário Uinhorizontes e Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG

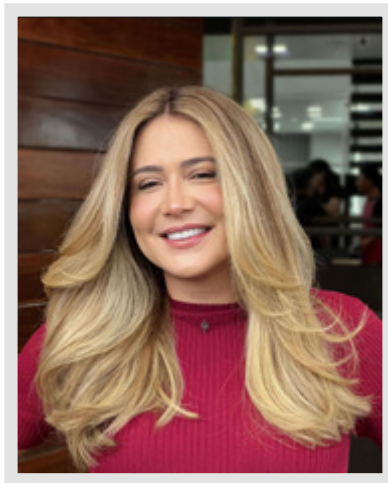
Prof. Dra. Renata C. Vieira Maia
Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG

Prof. Dr. Rodolpho Barreto Sampaio Júnior
PUC - Minas e Faculdade Milton Campos

Prof. Dr. Rodrigo Almeida Magalhães
Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG, PUC - Minas

Prof. Dr. Thiago Penido Martins
Universidade do Estado de Minas Gerais - UEMG

A todas as famílias neurodivergentes, atípicas e unidas em prol da construção de um mundo mais inclusivo, com afeto e cuidado. Esta tese, eu espero, ajude a todas e todos nós.



Taís Batista Fernandes

Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG (2023), Mestre em Direito Público e Evolução Social pela Faculdade Estácio de Sá - UNESA (2005) e Graduada em Direito pela Universidade Nilton Lins (2002). Atualmente é professora Adjunta na Universidade do Estado do Amazonas, vinculada à Escola de Direito - ED, Coordenadora do Curso de bacharelado em Direito (2018 - 2022), Subcoordenadora do Curso de Especialização em Direito Processual Civil Contemporâneo, Vice-presidente da Associação dos Notários e Registradores do Estado do Amazonas - ANOREG/AM e Registradora no Estado do Amazonas (2021).

AGRADECIMENTOS

Foi no ano de 2020 que experimentei as maiores dores de minha existência, perdi meu pai para a Covid-19, precisei viver o luto em um período de isolamento social e de dúvidas quanto à continuidade da vida, então meu primeiro agradecimento é a Deus, por ter me concedido forças e discernimento, persistência e coragem, para não desistir e entregar não apenas uma tese, fruto de pesquisa científica, mas um texto sobre minha experiência de vida e de muitas que acompanhei nesses treze anos, após o diagnóstico do Rafa, meu filho.

Quando me faltaram forças e crenças para continuar, tive o apoio do meu orientador, Professor Doutor Pedro Nicoli, não foi necessário dizer o que sentia, com a habilidade que lhe é peculiar, soube me dizer as palavras necessárias a ter coragem de finalizar o texto para a primeira defesa e chegar até aqui. A defesa da tese não é o final, nossa parceria é para sempre.

Agradeço ao nosso Coordenador do Dinter UFMG-UEA, Professor Doutor Marcelo Ramos, que desempenhou um trabalho de excelência na condução desse vitorioso projeto, com a titulação da quase totalidade dos docentes da Escola de Direito. Em nome do corpo docente, receba nossa gratidão.

Gratidão, também, por todos os ensinamentos e oportunidades de crescimento com as professoras e professores da UFMG, em nome da Professora Doutora Lívia Miraglia, a quem tributo elevada estima e perene afeto.

Às minhas amigas-irmãs Nádia, Sálvia e Vera, mães de meus sobrinhos do coração Pedro, Gabriel e Clara. Pelos ombros, colos, abraços e afagos. Pelo ouvir sem julgar. Por sermos o amparo umas das outras. Pelo amor aos nossos filhos, que nos uniu nessa vida.

À minha avó Maria Batista, mãe de seis filhos, casada, trabalhou mais de trinta anos até a sua aposentadoria, em uma época que à mulher eram reservados apenas os serviços domésticos, voltados à manutenção do lar. Nunca cogitou se matricular em curso de Ensino

Superior, era o arrimo da família, mas da sua sabedoria partiram sempre os melhores conselhos. Foi e sempre será minha referência.

Aos meus irmãos, Dinah, Tereza e Miqueias Junior, por todo o amor que nos une e mantém vivos os ensinamentos de nosso pai.

Ao meu pai, Miqueias Matias Fernandes, *in memoriam*. A vida ficou muito diferente após sua partida, que parece ter levado parte de mim com você. Sinto sua presença em acontecimentos diários, nas vitórias do Rafa, nos momentos em que leio um livro e me recordo de seu gosto pela leitura. Minha tese trata exatamente do que você, dentre todas as que desempenho, considerava minha melhor função: cuidar do Rafa.

Às minhas tias, tios, primas e primos, por todo o sentido que conferem à minha existência, minhas primas são como irmãs para mim e minhas tias, Bernadete, Paula e Iramara, ensinaram-me o cuidado ajuda, ao possibilitarem que minha mãe pudesse se dedicar ao trabalho, enquanto eu permanecia em seus lares.

À minha mãe Maria, meus agradecimentos para você ultrapassariam a quantidade de folhas da tese, são quarenta e quatro anos de experiência nas práticas do cuidar e de como superar as adversidades. Neste exato momento, você está arrumando as malas para mais uma nova fase de tratamento em São Paulo, seremos nós, juntas como sempre foi e sempre será. O câncer vem testando sua capacidade de resiliência há 11 anos e eu tenho observado atentamente seus passos, na esperança descobrir de onde vem tanta força. Hoje, sem querer, você me revelou. Mesmo preocupada com os possíveis rumos de um novo tratamento, seu coração estava mais ocupado em deixar tudo organizado para o Rafa ficar esses poucos dias com o pai. É a força que vem do amor.

Nesses 13 anos, Rafa recebeu cuidados dos mais diversos profissionais: Milena (psicóloga), Bárbara (fonoaudióloga), Bárbara (nutricionista), Suellem (fonoaudióloga), Marcos (professor de judô), Pitter (educador físico), Ramitte (mediadora), Rillary (mediadora), Quézia (mediadora), Nane (mediadora), Natália (psicóloga), Carla Gikovate (neuropediatra), Lucia Fontenelle (neuropediatra - *in*

memoriam), os quais aportaram os conhecimentos científicos necessários para um cuidado integral, meus agradecimentos eternos.

Ao Rafão, quando ele for ler a tese de doutoramento escrita por sua mãe, tenho certeza de que ficará satisfeito por tê-lo chamado dessa forma. Não é Rafinha, é o meu Rafão, que aos três anos de idade não pronunciava nenhuma palavra, tinha severas dificuldades para transitar em ambientes diferentes, com uma hipersensibilidade sensorial e sem qualquer prognóstico de que conseguiria desenvolver as habilidades sociais. Quando do seu diagnóstico, meu filho, um grande ponto de interrogação passou a fazer parte de nossas vidas, se iria falar, frequentar a escola, praticar exercícios físicos, situações corriqueiras, sobre as quais não se tinha controle. Treze anos depois, podemos conversar (menos em inglês, porque você diz que tenho sotaque). No dia 22 de outubro de 2023, você fará sua primeira prova de processo contínuo para ingresso na universidade e ainda estamos em processo de encantamento com exercícios físicos, embora você pratique simplesmente porque faz bem à saúde. Eu agradeço a Deus por sua existência, por me ensinar a ser uma pessoa mais tolerante, resiliente e disposta a ajudar quem precisa. Esta tese é a nossa experiência de amor, que será compartilhada e espero que vivenciada por muitos.

“O mundo seria muito diferente se colocássemos
o cuidado ao centro da nossa vida política”.

JOAN TRONTO, *Caring Democracy*

APRESENTAÇÃO

O estudo é fruto da tese de Doutorado, do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Minas Gerais, com orientação do Professor Doutor Pedro Augusto Gravatá Nicoli. O objetivo consistiu em afirmar o direito ao cuidado, a partir das vivências das pessoas diagnosticadas no espectro autista, com aporte teórico nas cinco dimensões do cuidado, delineadas por Joan Tronto. A autora tratou sobre quais seriam os movimentos necessários para que a sociedade pudesse viver em uma democracia do cuidado. Esses movimentos consubstanciaram os objetivos específicos que compuseram o projeto e configuraram os quatro capítulos da tese. Na primeira dimensão, houve a exposição teórica do Transtorno do Espectro Autista, considerando os modelos médico e social, bem como a neurodiversidade, para efeito de ilustrar a necessidade do aporte de práticas de cuidado. Na segunda dimensão, procedeu-se ao reconhecimento das responsabilidades pela efetivação das políticas públicas do cuidado e a relevância do sistema de justiça, vocacionadas à inclusão da pessoa no espectro autista. Na terceira dimensão, observam-se as necessidades das pessoas responsáveis pelo desempenho do cuidado, seja prestado de forma remunerada ou não, tratou-se também dos circuitos do cuidado, que assumem as espécies de obrigação, trabalho e ajuda. Deu-se destaque ao reconhecimento jurídico do labor desempenhado na mediação escolar, na senda do cuidado remunerado e para o cuidado ajuda, levado a efeito em contextos de vulnerabilidade socioeconômica, em que são formatadas redes de apoio. A quarta dimensão projeta uma escuta ativa das pessoas destinatárias do cuidado, com o fito de avaliar os impactos das práticas em quem as recebe e, neste sentido, pontuou-se a dificuldade que pessoas no espectro autista têm para estruturar diálogos e a importância de criar meios alternativos para a avaliação. Na quinta dimensão, a afirmação do direito ao cuidado, a partir das experiências no espectro autista, consolidou-se a reunião de quatro elementos conceituais, quais sejam, o reconhecimento da vulnerabilidade

humana, a especificação do tipo de vulnerabilidade, a identificação das necessidades e respostas que a situação requer e a distribuição das responsabilidades, alcançando o Poder Público e os particulares. A metodologia utilizada se baseou em pesquisa de natureza qualitativa, com suporte teórico em Joan Tronto, Virginia Held e Eva Kittay, que se ocuparam em descrever a importância do cuidado. Também se recorreu à jurisprudência dos Tribunais Superiores, nas decisões em que o direito ao cuidado precisou ser valorado, embora não constasse desse modo na dialética processual. Por fim, a legislação protetiva da pessoa com deficiência, no âmbito internacional e pátrio, passou por análise para efeito de cotejá-la com o Projeto de Lei nº 2.797/2022, em tramitação no Congresso Nacional, que institui a Política Nacional do Cuidado.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABA	Applied Behavior Analysis
ADPF	Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental
APA	Associação Psiquiátrica Americana
APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
ANS	Agência Nacional de Saúde Suplementar
ATS	Avaliação de Tecnologias em Saúde
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVD	Atividades da Vida Diária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAA	Comunicação Aumentativa e Alternativa
CARS	Childhood Autism Rating Scale
CCB	Código Civil Brasileiro
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CEDAW	Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIPTEA	Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
CLT	Consolidação das Leis do Trabalho
CMIG	Conjunto Mínimo de Indicadores de Gênero
CNJ	Conselho Nacional de Justiça
CRFB/1988	Constituição da República Federativa do Brasil de 1988
DESCA	Derechos Económicos, Sociales, Culturales Y Ambientales
DMF/CNJ	Departamento de Monitoramento e Fiscalização do Conselho Nacional de Justiça

DSM	Manual Diagnóstico de Estatístico de Transtornos Mentais (<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>)
EMT	Estimulação Magnética Transcraniana
EUA	Estados Unidos da América
FIOCRUZ	Fundação Instituto Oswaldo Cruz
IAFFE	International Association for Feminist Economics
IBDFAM	Instituto Brasileiro de Direito de Família
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
MSSNG	Missing
MSGI	Minimum Set of Gender Indicators
OIT	Organização Internacional do Trabalho
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNPIC	Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
RE	Recurso Extraordinário
SAAVDD	Serviço de Apoio Especializado para Atividades da Vida Diária sob Demanda
SAEAVD	Serviço de Apoio Especializado para Atividades da Vida Diária
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SBE	Saúde Baseada em Evidências
SNCF	Secretaria Nacional de Cuidados e Família
STF	Supremo Tribunal Federal

STJ	Superior Tribunal de Justiça
SUS	Sistema Único de Saúde
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TID	Transtornos Invasivos do Desenvolvimento
TOD	Transtorno Opositor Desafiador
TRF	Tribunal Regional Federal
TSE	Tribunal Superior Eleitoral
UEA	Universidade do Estado do Amazonas
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
USP	Universidade de São Paulo
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UTI	Unidades de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	27
1. A PRIMEIRA DIMENSÃO DO CUIDADO, “IMPORTAR-SE COM (CARING ABOUT)”: O ESPECTRO AUTISTA COMO QUESTÃO PARA MENTES HUMANAS.....	39
1.1. Conhecer para Cuidar: A Primeira Dimensão do Cuidado.....	41
1.2. Espectro Autista: Os Primeiros Sinais e as Mudanças na Rota do Desenvolvimento Infantil e na Vida	55
1.3. Diagnóstico, Tratamento e Perspectivas para as Pessoas no Espectro Autista.....	64
1.4. Espectro Autista e Neurodiversidade: Sobre Ser Neurodivergente no Mundo dos Neurotípicos.....	80
2. A SEGUNDA DIMENSÃO DO CUIDADO “CUIDAR (CARING FOR)”: A FORMATAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS E O ESPECTRO AUTISTA.....	97
2.1. Transtorno do Espectro Autista e o Direito: Sobre a Responsabilidade Jurídica.....	100
2.2. A Diversidade como Fundamento para Adoção de Políticas Públicas em uma Sociedade Neurodivergente: o Papel dos Atores Sociais.....	113
2.2.1. Políticas Públicas e Linha de Cuidado para atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas Famílias: Pilares do Sistema Protetivo de	

Inclusão	115
2.2.2. Sistema de Justiça e a Efetivação de Direitos da Pessoa no Espectro Autista.....	130

3. AS TERCEIRA E QUARTA DIMENSÕES DO CUIDADO, “SOBRE CUIDAR (CARE-GIVING)” E “SER CUIDADO (CARE-RECEIVING)”: PRÁTICAS DO CUIDADO NO ESPECTRO AUTISTA..... 141

3.1. Cuidar e Ser Cuidada(o): Dimensões que se Interconectam ...	143
3.2. A Terceira Dimensão: <i>Care-Giving</i>	151
3.2.1. Representação Social da Divisão Sexual do Trabalho.....	156
3.2.2. Circuitos do Cuidado	165
3.2.3. Sobre Cuidado Remunerado e Não Remunerado: Práticas de Cuidado no Espectro Autista.....	170
3.2.3.1. Cuidado Não Remunerado e o Reino das Emoções: Desproteção Social Mascarada de Afeto.....	172
3.2.3.2. Cuidado Remunerado e Profissionalização: Reconhecimento e Proteção Jurídica da Rede de Cuidados no Espectro Autista.....	182
3.2.3.2.1. Parte de uma Vida em Consultórios: Sobre a Rotina das Terapias Semanais.....	183
3.2.3.2.2. As Intervenções na Rotina Doméstica: Cuidado Remunerado e Espectro Autista.....	188
3.2.3.2.3. A Mediadora Escolar: Reconhecimento Jurídico do Papel Multitarefa.....	189
3.2.3.3. Cuidado como Ajuda e o Espectro Autista: Interpelado pela Classe Social e Pobreza	199

3.3. A Quarta Dimensão: <i>Care-Receiving</i>	201
3.3.1. "Sobre Como Eu me Sinto": As Perspectivas de Quem Recebe as Práticas do Cuidado	201
3.3.2. A pessoa no espectro autista e as práticas de cuidado na escola	211
3.3.3. As Alterações Sensoriais e Sua Repercussão na Forma de Sentir o Mundo no Espectro Autista	224

4. A QUINTA DIMENSÃO DO CUIDADO, CUIDAR COM (CAREWITH): POR UM DIREITO AO CUIDADO 233

4.1. A Construção de uma Política Nacional do Cuidado: a Afirmação do Direito ao Cuidado.....	236
4.1.1. Tramitação do Projeto de Lei para Instituição da Política Nacional do Cuidado, no Congresso Nacional.....	241
4.1.2. Constitucionalizar o Cuidado.....	259
4.2. Sobre o Direito ao Cuidado e o Transtorno do Espectro Autista...	267
4.3. Elementos Conceituais do Direito ao Cuidado	270

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 278

6. REFERÊNCIAS..... 295

INTRODUÇÃO

O cuidado é um direito. O estudo pretende, por meio de pesquisa teórica, além de resgates de minhas experiências situadas, incursões empíricas localizadas e diálogos interdisciplinares ao redor do Transtorno do Espectro Autista (TEA), compreender o processo de afirmação desse direito. Em suas muitas dimensões, que engajam pessoas, sua diversidade individual, física, neural, psíquica, suas relações intersubjetivas, seu trabalho, seus afetos, responsabilidades, dificuldades. Aquilo que há de mais importante em suas vidas concretas.

Além disso, são engajadas também as estruturas sociais, as instituições, o Estado e o mercado. Tudo em meio a atravessamentos de gênero, raça, classe, idade, pluralidade física e neurodiversidade. Em um campo jurídico novo, que se desenvolve no presente, pretendendo romper com o tratamento tradicional de invisibilização, atribuição obrigacional e punitiva, de distribuição injusta de cargas, que caracterizou historicamente a relação entre o cuidado e o Direito.

Esse direito ao cuidado encontra contextos jurídico-políticos bastante evidentes em nosso tempo e espaço. Criou-se no Governo Federal, sob a gestão do presidente Lula, em janeiro de 2023, a Secretaria Nacional de Cuidados e Família (SNCF), no âmbito do Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. O órgão tem como objetivo “a construção intersetorial e interfederativa de uma Política Nacional de Cuidados”, que tem como objetivo “garantir a satisfação das necessidades e o direito aos cuidados de todas as pessoas, a partir da organização e estímulo do Estado, em especial às crianças, às pessoas com deficiência e pessoas idosas com dependência e às trabalhadoras e trabalhadores do cuidado” (BRASIL, 2023). Dedicar-se à garantia de trabalho decente para cuidadoras e uma redistribuição das cargas injustas de obrigações de cuidado que vigoram no país.

Em paralelo, ainda que sem correlação com a Secretaria Nacional, no primeiro trimestre do ano de 2023, foi enviado ao

Congresso Nacional o Projeto de Lei nº 2.797/2022, que tem por objetivo instituir a Política Nacional do Cuidado, cujos efeitos serão espalhados na Seguridade Social, garantida constitucionalmente nas vertentes da Assistência social, Saúde e Previdência.

A compreensão dessa nova política que se pretende regulamentar no país evoca a necessidade de, primeiramente, reconhecer o direito ao cuidado, quem são seus destinatários, bem como a fundamentação jurídica e social. Esse reconhecimento irá reverberar em diferentes ramos do Direito. Por exemplo, no Direito Constitucional, buscar-se-á a natureza jurídica, na teoria dos direitos fundamentais. Além de reflexos quanto ao Direito do Trabalho, quando do posicionamento das profissões do cuidado.

A pesquisa tem um recorte no seu objeto, ao propor a compreensão do direito ao cuidado a partir das experiências de vida da pessoa diagnosticada no TEA. A escolha se deve a questões de natureza afetiva e profissionais da pesquisadora, a seguir expostas.

O TEA resulta em alterações físicas e funcionais do cérebro, afeta o desenvolvimento infantil, gerando prejuízos motores, na linguagem e no comportamento. A utilização do termo espectro enuncia a variabilidade do transtorno, com diferentes níveis de apoio para Atividades da Vida Diária (AVD). Quanto maior o suporte, maior o comprometimento, mais extensos os prejuízos.

Em setembro de 2010, após 60 dias de avaliação da equipe multidisciplinar, composta por neuropediatra, psicóloga e fonoaudióloga, foi elaborado um relatório, consubstanciado na Escala de Pontuação para Autismo na Infância – em inglês *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) (RAPIN, 2008) – em que foi dado ao meu filho Rafael, à época com três anos de idade, o diagnóstico de TEA, grau leve a moderado. Assim, o autismo ingressou em nossas vidas.

Com a finalidade de compreender a condição do meu filho, foi imperioso estudar, pesquisar e participar de cursos voltados à capacitação de profissionais para o trabalho com autistas, nas mais diversas áreas: Fonoaudiologia, Pedagogia, Terapia Ocupacional, Psicologia, Plasticidade Cerebral, tudo com vistas a favorecer os

estímulos para uma possível retomada da linha do desenvolvimento infantil e, também, como forma de dar continuidade ao trabalho realizado nas sessões diárias de terapia.

Posteriormente, em abril de 2013, atuei na função de gestora do Centro Municipal de Atendimento ao Autista, no município de Manaus. Nessa oportunidade, foi possível o contato com mais de 1.000 famílias no espaço de 12 meses (FIERRO, 2015), bem como observei, na prática, quais deveriam ser as medidas legais, financeiras, orçamentárias e administrativas para viabilizar espaços de atendimento com essa finalidade, ainda tão escassos no Brasil.

Nos anos de 2018 a 2022, quando do exercício da função de coordenadora do Curso de Direito da Universidade do Estado do Amazonas (UEA), constatei o aumento da demanda de discentes diagnosticados no TEA. O quadro revelava a necessidade de adaptação dos conteúdos e das avaliações, bem como ser imprescindível pensar políticas públicas e estratégias mais consistentes para a inclusão no Ensino Superior.

A expressão autismo clássico foi introduzida por Leo Kanner, em 1943, ao tratá-lo em *Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo*. Durante a década de 1980, com os Manuais de Categorização Nosológica, que foram firmados os critérios que subsidiariam o diagnóstico do autismo, são eles o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) e a Classificação Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde (CID). Ainda nessa mesma década, o DSM-III trouxe o termo “Transtorno Autista”, com a inclusão nos transtornos invasivos do desenvolvimento (TID), bem como fez uma importante substituição do termo doença por desordem.

O DSM-IV, por sua vez, retratou uma perspectiva mais clara do desenvolvimento, ao desvelar as implicações do transtorno com déficit cognitivo, o que se deu a partir da década de 1990. O DSM-V, na primeira década do século XXI, passou a considerar o autismo como um transtorno do neurodesenvolvimento e assim essa categoria abarca em um único diagnóstico os outros transtornos especificados

na classificação dos transtornos invasivos do desenvolvimento (FERNANDES, TOMAZELLI e GIRANELLI, 2020).

O Centro de Controle de Doenças e Prevenção (CDC), órgão do governo dos Estados Unidos da América (EUA), publicou, em 2 de dezembro de 2021 (CDC, 2022) estudo sobre a prevalência do TEA nos Estados Unidos, em que uma a cada 44 crianças com oito anos de idade recebe o diagnóstico de TEA. Constatou-se um aumento na ordem de prevalência em 22%, considerando que, em 2020, a proporção era de um para 54.

No Brasil, há estudos sobre a prevalência de autistas, todavia, para efeitos de políticas públicas, nenhum desses se equipara ao estudo realizado pelo CDC. Recente pesquisa realizada na Universidade de São Paulo (USP) (OLIVEIRA et al., 2015), fez referência aos números divulgados pelo CDC e estimou que, considerando que a população brasileira atinge a monta de 200 milhões, seriam dois milhões de autistas. Ainda baseada nos estudos realizados pelo CDC, Paiva Junior (2021) considerou que esse número seria, na verdade, de 4,84 milhões de autistas. Contudo, reconhece que não há no país índices oficiais de prevalência.

Em pesquisa publicada sobre popularização do diagnóstico, baseada em dados contidos na PubMed, MedLine e Biblioteca Virtual em Saúde – Psicologia Brasil, afirmou-se que uma em cada 68 crianças é a diagnosticada no espectro autista. Com o aumento crescente dos diagnósticos, as suspeitas se ampliaram, o que gerou diversas hipóteses não comprovadas. Muito embora a etiologia do autismo seja desconhecida e se reconheça sua multicausalidade, são diversas as conjecturas a respeito do seu surgimento (ALMEIDA e NEVES, 2020).

No Brasil, ainda não há dados robustos sobre a quantidade de pessoas no espectro autista. Em 2022, em face da determinação contida na Lei nº 13.861/2019, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) incluiu, no Questionário de Amostra, a pergunta “Já foi diagnosticado(a) com autismo por algum profissional de saúde?”. A efetivação de políticas públicas inicia com essa identificação de pessoas no espectro autista.

A efetividade das políticas sociais se atrela a uma gama de fatores, contudo a informação estatística consubstancia papel fundamental para implementação de programas públicos. Para que as políticas e programas sociais possam cumprir seus objetivos, é indispensável que sejam produzidos estudos nas mais diversas áreas, tais como “levantamentos diagnósticos minudenciados, sistemas de indicadores de monitoramento de ações, pesquisas de avaliação de processos e de resultados de programas, investigação de potenciais impactos e externalidades negativas” (JANNUZZI, 2018).

As políticas públicas, no Brasil, em favor das pessoas diagnosticadas no espectro autista se desenvolveram tardiamente. Registre-se que, tão somente no início do século XXI, foi implementada política pública de saúde mental voltada para crianças e adolescentes, cujos atendimentos anteriormente eram realizados por instituições filantrópicas, a exemplo da Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

O surgimento de políticas públicas vocacionadas ao atendimento dos autistas é marcado por dois grupos que desempenharam ações, de forma simultânea: o primeiro grupo composto de trabalhadores da Atenção Psicossocial, ligados à área de Saúde Mental do Sistema Único de Saúde (SUS) e o segundo por associações de pais e familiares de autistas, os quais em razão do vácuo orçamentário para as questões afetas ao cuidado com as pessoas diagnosticadas no TEA.

Se o contexto geral de dificuldades de inclusão socioeducacional de pessoas com deficiência já é preocupante, a análise específica da temática do autismo revela problemas ainda mais profundos. Problemas que são, primeiro, conceituais. Paiva Junior descreveu que, “no Brasil, não é possível afirmar de maneira categórica quantos são os autistas” (PAIVA JUNIOR, 2019, p. 20).

O estudo, desenvolvida na área de concentração “Direito e Justiça” do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Minas Geraus, teve por norte as premissas da interdisciplinaridade, inovação, transformação das realidades sociais, promoção dos direitos

humanos e releituras críticas e humanistas, com vistas a formular uma contribuição qualitativa para o Direito.

A interdisciplinaridade se revela nos aportes teóricos que foram utilizados, em conjunto com os estudos sobre a Teoria do Cuidado. Para a explicação do TEA, contributos da Psicologia, Pedagogia, Neurodiversidade e outras áreas tornaram a pesquisa um diálogo profícuo e interdisciplinar. O caráter inovador decorre não apenas da escassez de estudos no Direito sobre o TEA, mas em especial da aplicação da Teoria do Cuidado no atendimento das pessoas com deficiência, no Brasil.

Por fim, Direito do Trabalho e Crítica é o projeto coletivo em que se baseou a pesquisa, considerando as três ideias: dimensões estruturantes, crítica social e a correlação que se desdobra no Direito do Trabalho. Para a efetivação do direito ao cuidado, aborda-se questões relacionadas aos cuidadores remunerados e não remunerados, de que forma o Direito poderia conferir proteção a estes últimos, o que consubstancia um desafio a ser vencido na pesquisa.

De igual modo, o reconhecimento da mediadora, enquanto trabalho desempenhado para a efetivação do cuidado, implica primeiramente conferir natureza jurídica a essa nova profissão, sem descuidar das peculiaridades que a caracterizam. Para tanto, faz-se necessária uma leitura crítica que não se resume à aplicação automática dos requisitos caracterizadores de empregado dispostos na Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), de 1º de maio de 1943.

Nesse processo de refinamento científico para conhecer o autismo e reconhecer direitos que têm como marco temporal o ano de 1943, assim como a leitura crítica que deve ser operada para o reconhecimento das novas relações de trabalho visando conferir proteção social a esses cuidadores, não pode se ater ao disposto na CLT.

O marco teórico sobre o qual repousa a pesquisa são as cinco dimensões do cuidado, elucidadas pela cientista política Joan Tronto, em sua obra *Caring democracy* (Democracia do cuidado), de 2013. Tronto, referência incontornável nesse campo de estudos,

articula cinco dimensões constitutivas do cuidado enquanto conceito estruturante da vida social e política, quais sejam: *caring about*, *caring for*, *care-giving*, *care-receiving* e *carewith*. São dimensões de difícil tradução da língua inglesa, pelas nuances da palavra *care*, mas que poderiam talvez se organizar assim em língua portuguesa: importar-se com, cuidar, oferecer cuidado, receber cuidado, cuidar junto.

Para o aporte teórico sobre o cuidado, além de Joan Tronto, foi estabelecido diálogo com Virginia Held e Eva Kittay, com a finalidade de trazer elementos de uma ética do cuidado, que o coloca como questão central no planejamento de políticas públicas e para conferir especial dinâmica às terceira e quarta dimensões. Em especial, com a contribuição de Kittay, em suas obras sobre cuidado e situação de dependência, aos olhos da pesquisadora e mãe, de uma mulher necessitada de muito apoio e conseqüentemente das mais diversas práticas do cuidado.

Quatro capítulos estruturam a pesquisa, nos quais os objetivos específicos foram detalhados, com vistas a atingir o escopo geral, que é a afirmação do direito ao cuidado, considerando as vivências no espectro autista.

No primeiro capítulo, realiza-se uma abordagem preliminar contextualizando as cinco dimensões do cuidado, com enfoque na primeira dimensão do *caring about*, uma vez que o espectro autista precisa ser conhecido e as suas necessidades reconhecidas, para que sejam levadas a efeito as práticas do cuidado. O impacto do espectro autista na vida das pessoas foi narrado no personagem Artur, para demonstrar que o diagnóstico não é o começo da história, mas a certificação científica de que há uma necessidade de agir para a retomada do desenvolvimento infantil.

Diagnóstico, tratamento e perspectivas para as pessoas diagnosticadas no espectro autista são reveladores das necessidades, que devem ser consideradas para uma política do cuidado. A neurodiversidade e o espectro autista encerram o capítulo com a análise da dificuldade de ser diferente em uma sociedade construída a partir de categorizações. Portanto, o primeiro capítulo apresenta quem

será a pessoa destinatária das práticas do cuidado e, por conseguinte, suas necessidades.

O capítulo subsequente retrata a segunda dimensão do cuidado, na qual são identificadas as responsabilidades quanto ao fomento de políticas públicas, consubstanciadas em ações concretas do cuidar. Expendidas considerações a respeito da segunda dimensão, com suporte nas teorias de Tronto, Parvati e Kittay, dedicou-se um tópico para a responsabilização jurídica no cuidado de pessoas no espectro autista, nos moldes em que preconiza a Lei nº 12.764/2012, que estabeleceu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Ainda neste segundo capítulo, sobre a pretensão de efetivar as ações concretas do cuidar, tratou-se da adoção das políticas públicas, elencando como suporte a diversidade. No que tange às pessoas diagnosticadas no espectro autista, a efetivação dos direitos demanda a atuação de todo o sistema de justiça e da cooperação entre os Poderes constituídos da República Federativa do Brasil, para fins de cumprimento do proposto na linha de cuidado.

Além da fundamentação teórica e legislativa, constante da Convenção Internacional de Proteção da Pessoas com Deficiência, da Lei nº 12.764/2012, do Código Civil Brasileiro (CCB) e do Estatuto da Pessoa com Deficiência, foram colacionadas jurisprudências, em especial, do Superior Tribunal de Justiça (STJ), nas quais houve a fixação de parâmetros decisórios relativos à responsabilização das práticas do cuidar, indispensáveis à inclusão de pessoas com deficiência.

Observou-se que essas práticas demandarão um período de reconhecimento para que essa atribuição de responsabilidades possa ser firmada de modo definitivo, como por exemplo, quanto à natureza da atividade da mediação, na escola. A responsabilidade pelo custeio será do Estado, do plano de saúde, da escola ou deve ser suportado pela família?

O terceiro capítulo aglutina duas dimensões do cuidado. A terceira dimensão, que é sobre cuidar ou *care-giving* e a quarta, quanto ao ser cuidado ou *care-receiving*. A justificativa de abordá-los em

conjunto se ancora na premissa de que o cuidado há de ser projetado não apenas em direção a quem se destina a prática, mas também para quem cuida, não importando se executado de forma remunerada ou não, se efetivado em caráter profissional ou em relações baseadas exclusivamente em afeto.

Expendidas as notas explicativas concernentes à aglutinação das dimensões, com suporte em Tronto, Hirata e Guimarães, a terceira dimensão foi descrita, considerando a representação social da divisão sexual do trabalho, com destaque para a Convenção 156, da Organização Internacional do Trabalho (OIT), cujo texto foi encaminhado à Câmara dos Deputados Federais para aprovação, com um lapso temporal de quarenta e dois anos. Ela disciplina medidas que tenham por escopo incentivar a eliminação do preconceito contra trabalhadores que possuem responsabilidades familiares, homens e mulheres com atribuições de cuidados domésticos.

No capítulo terceiro, trabalhou-se com os circuitos do cuidado, compreendidos como profissão, obrigação e ajuda, com o fito de reconhecer que tipo de cuidado pode ser prestado por quem cuida, de modo a não desmerecer nenhuma forma de prestação e conferir a proteção jurídica e social, com suporte no princípio da isonomia.

A prestação do cuidado pode ser remunerada ou não. Dedicou-se um item à análise dessas práticas no cuidado de pessoas no espectro autista. Quando a variabilidade do espectro exigir muito suporte e em famílias onde não há condições econômicas para a contratação de cuidadoras(es), a absorção do cuidado é integralmente de algum dos membros da própria família. Na expressiva maioria das situações, absorvido por mulheres, no desempenho do cuidado não remunerado, justificado no afeto e nas relações de parentesco.

Descreveu-se, ainda, a rede de cuidados em torno da pessoa no espectro autista, sobre a rotina semanal de terapias com a equipe multidisciplinar, o acompanhamento dos cuidados no domicílio e a indispensável mediadora, esta responsável por acompanhar a criança/adolescente na escola para auxílio pedagógico e inclusão social. Propositamente mediadora, escrita em gênero feminino, tema que

será aclarado no item que pugna pelo reconhecimento jurídico dessa profissional multitarefas.

O terceiro capítulo se encerra com a descrição da quarta dimensão do cuidado, que objetiva trazer à lume os sentimentos, emoções e necessidades de quem recebe as práticas do cuidado. Para retratar a dimensão, considerou-se o reconhecimento de que todos somos vulneráveis, em algum momento ou mesmo durante toda uma vida, o que reposiciona os elementos basilares de uma política nacional do cuidado, para não o restringir à deficiência, envelhecimento e maternagem.

No que tange à aplicabilidade da quarta dimensão ao espectro autista, ressaltou-se, primeiramente, que os estímulos e experiências corporais influenciam diretamente a forma de ser e viver o mundo, em virtude das alterações sensoriais. Todavia, a percepção dessas dificuldades tende a conferir um cuidado de qualidade. Mesmo na hipótese de pessoas no espectro autista não-verbais, é possível a identificação de incômodos sensoriais, tais como sons, luzes ou tecidos grossos de roupas. Para corroborar essa construção, foram colacionados depoimentos de Temple Grandin, mulher diagnosticada no espectro autista com projeção científica.

No quarto e último capítulo, é retratada a quinta dimensão do cuidado *carewith*, na qual Tronto entende que devem ser reunidos os elementos presentes nas dimensões anteriores para a afirmação da *caring democracy*, a sociedade democrática na qual o cuidado ocupa uma posição central de agenda política.

O capítulo elenca considerações teóricas da quinta dimensão e descreve a política do cuidado em outros países, em tópico dedicado aos estudos do tema no Direito Comparado. Sem qualquer pretensão acadêmica de esgotamento do tema, mas tão somente para que fique na tese o registro da adoção da política do cuidado em outros ordenamentos jurídicos.

Expendidas ponderações sobre a temática no Direito Comparado, descreveu-se em tópico distinto a construção de uma política nacional do cuidado, com a proposta legislativa em tramitação no Congresso

Nacional. A análise considerou os dispositivos que compõem o projeto de lei e os possíveis impactos, caso aprovados, bem como procedeu a uma análise do intento do legislador ao enquadrar o cuidado na composição da Seguridade Social, juntamente com a Saúde, Previdência e Assistência Social. Em resposta à proposta legislativa de conferir ao cuidado a natureza jurídica de composição da seguridade social, defende-se a constitucionalização do cuidado, para fins de considerá-lo direito fundamental, mas com caráter metajurídico, do qual dimanam os demais direitos.

Feitas as ponderações relativas à política do cuidado, na parte final da tese são propostos os elementos conceituais para o Direito ao Cuidado, a partir da compreensão do espectro autista.

Esclareceu-se, de plano, que a escolha do espectro autista, além das questões ligadas à experiência da pesquisadora, também advém da compreensão do autismo como espectro, portanto as pessoas autistas são diversas entre si e, de maneira geral, cada um dos seres humanos.

Os estudos da neurodiversidade aclaram essa perspectiva de formatar as práticas do cuidado, considerando os diferentes modos de funcionamento dos chamados neurodivergentes. Típicos ou atípicos, todas as pessoas em algum momento de suas vidas demandarão o aporte de práticas do cuidado, deve-se considerar que o elemento fundante do direito ao cuidado é a vulnerabilidade humana.

A formatação desses elementos do direito ao cuidado está associada às necessidades das pessoas a quem se destinam e às respostas que são dadas pelos responsáveis. O reconhecimento do direito ao cuidado como norteador de políticas públicas, balizador de decisões judiciais e escopo legiferante é o caminho para o estabelecimento de uma sociedade livre, justa e solidária, conforme preceitua a CRFB/1988.

Em síntese, a pesquisa que deu forma à tese de doutoramento, ora publicada, estabelece o tema-problema da afirmação do direito ao cuidado, a partir do espectro autista. Sua justificativa, considerando o universo de pessoas diagnosticadas no espectro autista, repousa no aumento dos diagnósticos, bem como na necessidade de se

compreender que as práticas do cuidado devem considerar as demandas pessoais, de quem aporta e de quem o recebe.

1. A PRIMEIRA DIMENSÃO DO CUIDADO, “IMPORTAR-SE COM (CARING ABOUT)”: O ESPECTRO AUTISTA COMO QUESTÃO PARA MENTES HUMANAS

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (CRFB/1988) elenca, nos setenta e oito incisos do artigo 5º, os direitos e garantias fundamentais, em rol de conteúdo exemplificativo. Ao proclamar o princípio da isonomia, o constituinte garante aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no país a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à liberdade.

O parágrafo terceiro do dispositivo mencionado, inserido com a Emenda Constitucional nº 45, de 30 de dezembro de 2004, confere aos tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos, aprovados em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos, a natureza legislativa de emendas constitucionais.

A Convenção Internacional Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – Convenção de Nova York – e seu Protocolo Facultativo foram os primeiros diplomas internacionais a receberem a aprovação nestes termos, quanto ao que disciplina o artigo 5º, § 3º da CRFB/1988, conforme Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.

Em sequência, foram editados dois diplomas legislativos pertinentes à temática, o primeiro com a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que efetiva a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Em seu preâmbulo, a Convenção Internacional Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência reconhece a imprescindibilidade da promoção dos seus direitos humanos e a deficiência como conceito em evolução. Também destaca que a família, como o núcleo fundamental da sociedade, deve ser destinatária da proteção estatal, sendo as pessoas com deficiência e seus familiares merecedores da mesma

proteção e da assistência necessárias a contribuir com a efetivação dos seus direitos.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência estabelece, em seu artigo 1º, que se destina a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania. Para tanto, relaciona direitos e deveres afetos à igualdade e não discriminação, à vida, à saúde, à habilitação e reabilitação, à educação, à moradia, ao trabalho, à assistência, à previdência social, ao transporte e à mobilidade.

Para a efetivação dos direitos fundamentais conferidos a elas, há de se reconhecer prestações positivas e negativas, oriundas do Estado e dos particulares. Segundo dados do IBGE, divulgados em julho de 2023, pessoas com deficiência têm menor acesso à renda, à educação e ao trabalho.

Conforme o Módulo Pessoas com Deficiência, da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) Contínua do terceiro trimestre de 2022 (IBGE, 2022), 18,6 milhões de pessoas de 2 anos ou mais de idade possuíam algum tipo de deficiência. Desse número, o percentual com 60 anos ou mais era de 47,2%, enquanto o de pessoas sem deficiência era de 4,1%. No que tange à conclusão do Ensino Médio, 25,6% das pessoas com deficiência concluíram, ao mesmo tempo em que 57,3% das pessoas sem deficiência obtiveram êxito. A pesquisa ainda revelou que a taxa de analfabetismo de pessoas com deficiência foi de 19,5%, enquanto sem deficiência foi de 4,1%. Por fim, a participação da força de trabalho das pessoas sem deficiência alcançou o patamar de 66,4%, contra 29,2% das pessoas com deficiência.

A inclusão de pessoas com deficiência demanda efetivar uma gama de direitos reconhecidos nos diplomas internacionais e domésticos. Se forem cotejados, de forma isolada, os direitos à vida, à saúde e à educação, sem que se estabeleça uma base onde tais direitos encontrem um fundamento de concretude, há a possibilidade

de se projetarem políticas públicas ineficazes e sem a prospecção de resultados.

Credita-se ao cuidado esse papel de base de onde serão extraídos os demais elementos indispensáveis à inclusão da pessoa com deficiência. Logo, nessa condição, a pessoa experimentará necessidades relativas ao cuidado em diferentes áreas, quais sejam, saúde, educação, trabalho, lazer e moradia.

Com o fito de minudenciar o objeto pesquisado e localizar a pesquisa, o TEA, catalogado como deficiência na Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, servirá como parâmetro para o estabelecimento de uma política do cuidado e, conseqüentemente, do reconhecimento de um direito ao cuidado.

Sobre a localização, enquanto justificação das perspectivas e marcos, indica a ação hermenêutica em que o observador se situa em um lugar sócio-histórico, na perspectiva de sujeito com discurso, sendo assim o local onde são feitas as perguntas problemáticas (CATTONI, 2019). Para desenvolver a pesquisa, procederam-se a incursões no Direito Constitucional, Direito do Trabalho, Psicologia, Teorias Feministas, Sociologia do Trabalho e Políticas Públicas.

1.1. CONHECER PARA CUIDAR: A PRIMEIRA DIMENSÃO DO CUIDADO

O ponto de partida, no que tange ao cuidado, consiste em reconhecer que não há um conceito unívoco, rígido e que se apresente perene, nem imune às adversidades da vida. Especialmente quando a vulnerabilidade há de ser considerada como inerente à pessoa humana.

O termo *care*, em língua inglesa, além da dificuldade de tradução, tem natureza polissêmica, com uma amplitude de acepções que vão desde a prática até uma disposição moral. Algumas palavras, conforme destacam Hirata e Guimarães (2012), podem explicitar, em termos, o conteúdo do *care*: atenção ao outro, solicitude, cuidado. Por

consequente, prática, atitude e disposição moral podem, de forma simultânea, caracterizá-lo (HIRATA e GUIMARÃES, 2012).

O substantivo “cuidado”, em língua portuguesa, indica uma atitude e o verbo “cuidar” expressa a sua ação. Segundo Guimarães e Hirata (2012), “cuidado”, “atividade do cuidado”, “ocupações relacionadas ao cuidado” foram expressões que passaram a ser utilizadas, em período recente (GUIMARÃES, HIRATA e SUGITA, 2011, p. 2).

O termo *care*, destacam Finamore e Ferreira (2018), além de contemplar uma variedade de significados, abarca atividades e posições relacionais entre quem realiza e quem recebe cuidados, em termos de gênero, classe, geração ou parentesco. No Brasil, na segunda década dos anos 2000, o debate sobre *care* se pluraliza em diversos campos disciplinares. Nas Ciências Sociais, de forma abrangente, como também na Filosofia, Serviço Social, Educação e em áreas da Saúde.

Entretanto, a categoria emergente do “cuidado” não está estabilizada, caracteriza-se por ser heterogênea, multifacetada e apresenta significados múltiplos, a depender dos diversos atores envolvidos nesse processo. O “cuidado” consubstancia, ainda, uma categoria que tramita entre universos distintos, tanto como categoria analítica do mundo acadêmico, como no mundo do(a)s trabalhadore(a)s “do social”.

Transita, ainda, no mundo político, a título de barganha eleitoral. Destaca Georges (2017) que, a depender do contexto, considerando, também as variações no tempo e espaço, o conceito de cuidado será externalizado de diferentes formas. Em que pese a categoria “cuidado” ainda não ter sido considerada de modo inequívoco como trabalho ou não; no Brasil, França e Estados Unidos, identifica-se um elemento de resiliência, apesar de estar inserida em um conjunto de significados conflitante e heterogêneo. Segundo a autora:

Inspirando-nos na abordagem da ideia de “quase-conceito”, ou “categoria-ônibus”, cunhada

originalmente por Antônio Machado da Silva (2002) em sua análise da resiliência da categoria “informalidade” – cuja sobrevivência ele explica justamente por esta capacidade de recobrar um conjunto de significados contraditórios –, ao nosso ver, o “cuidado” é igualmente uma categoria de mediação (GEORGES, 2016). Nesse sentido, mesmo que os significados atribuídos à categoria do “cuidado” pelos diferentes atore(a)s sejam conflitantes, bem ou mal, ele(a)s todo(a)s inserem-se no mesmo campo de atuação em tensão (GEORGES, 2017, p. 126).

Na presente pesquisa, a construção de um direito ao cuidado a partir das vivências da pessoa diagnosticada no espectro autista transitará, primordialmente, no contexto da pessoa com deficiência, que demanda uma política pública na qual o cuidado faça as vezes de espinha dorsal de um plexo de direitos e obrigações. Pretende-se, portanto, instaurar, pela primeira vez no Brasil, a análise e aplicação da teoria do cuidado, todavia a partir do reconhecimento da vulnerabilidade ínsita à pessoa humana, que independe de uma deficiência de base ou adquirida ao longo da vida, a exemplo da terceira idade, que escancara as necessidades humanas e torna a pauta do cuidado cada vez mais urgente.

Aprovada em 1 de outubro de 2003, a Lei nº 10.741 recebeu como primeira nomenclatura Estatuto do Idoso. Em 2022, após alteração promovida pela Lei nº 14.423, passou a se chamar Estatuto da Pessoa Idosa, conforme preconiza em seu primeiro artigo: “Art. 1º. É instituído o Estatuto da Pessoa Idosa, destinado a regular os direitos assegurados às pessoas com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos” (BRASIL, 2003).

A referida alteração representa uma mudança axiológica na forma de compreender as necessidades da pessoa idosa, ao invés de a referência ser o idoso ou a idosa, primeiramente, trata-se da pessoa. De igual modo e conforme se depreende do título da presente tese, o direito ao cuidado da pessoa diagnosticada no espectro autista

considera a pessoa, enquanto vetor interpretativo de direitos e condutor de políticas públicas.

Debert e Pulhez (2019) ressaltam que a preocupação com o *care* tem se agudizado nas sociedades contemporâneas, ao se considerar o envelhecimento das pessoas e o número insuficiente de cuidadores, dada a quantidade crescente de pessoas idosas que demandam algum tipo de atenção, sem descurar do envolvimento emocional que o caracteriza. Prosseguem:

Num balanço da literatura produzida sobre o tema, José de São José (2016) expõe o conjunto de questões que marcaram as análises em diferentes décadas. As primeiras reflexões datam dos anos 80 e, nelas, o cuidado era pensado como uma relação unidirecional, na qual um cuidador ativo e independente cuidava de um ser passivo, dependente. O cuidado era, assim, visto como uma relação de dependência em que o poder está nas mãos do cuidador, e aquele de quem se cuidava era tido como incapaz de atender suas próprias necessidades. Esses primeiros estudos focalizavam o lado mais negativo da experiência do cuidado, principalmente os impactos financeiros e na saúde física e mental ocasionados por essa atividade. Nos anos 90, a tendência das pesquisas é reconhecer a necessidade de redefinir o conceito de *care*, de modo a torná-lo mais abrangente. Nesse período, mostra São José, amplia-se a visão de quem é o cuidador e o interesse se volta para as diferenças étnicas, de sexo, idade e de classe social dos cuidadores e dos diferentes contextos em que a atividade é exercida. Da mesma forma, a ideia dos efeitos negativos do cuidado é revista, levando-se em conta seus impactos positivos; e a atenção se volta também para o trabalho remunerado e para os espaços públicos do cuidado (DEBERT e PULHEZ, 2019, p. 143).

Embora o cuidado tenha um significado muito intimamente ligado à sobrevivência, no contexto da pessoa com deficiência, a ética do cuidado não é vista de forma positiva e uníssona. Hughes (2019) destaca as diferentes abordagens sobre o cuidado, em especial no que tange à contribuição das feministas e ativistas do movimento de pessoas com deficiência. Para aquelas, usualmente a ênfase é dada ao cuidado prestado por mulheres, de outra banda, nos estudos sobre a deficiência, o destinatário do cuidado (masculino ou feminino) é o ponto de interesse.

As premissas encampadas tanto pelos Movimentos Feministas, quanto pelo Movimento de Pessoas com Deficiência, merecem uma especial na trajetória de afirmação de um direito ao cuidado da pessoa diagnosticada no espectro autista, bem como na forma como as dimensões do cuidado descritas por Joan Tronto podem ser vertidas em favor desse direito.

Em casa, as profissionais das escolas e as equipes terapêuticas da pessoa do espectro autista, desde o diagnóstico até a fase adulta, são notadamente femininas. No capítulo 3, serão apresentados dados neste sentido, para corroborar as afirmações das teóricas feministas.

Igualmente, a título de reforço das conclusões lançadas pelo Movimento de Pessoas com Deficiência, as diferenças de espectro no TEA reforçam a singularidade de cada sujeito, tanto para efeito de individualização dos cuidados, quanto para o desenvolvimento de suas potencialidades.

Quando a Lei nº 12.764/2012 categorizou a pessoa com autismo na condição de deficiente, o escopo da legislação foi garantir direitos e universalizar os serviços da seguridade social e, principalmente, garantir os direitos fundamentais e impor obrigações ao Estado e aos particulares.

De que forma, então, é possível trabalhar as cinco dimensões do cuidado (TRONTO, 2013), em prol de um direito ao cuidado das pessoas diagnosticadas no espectro autista?

Antes de adentrá-las, a título de introdução, identifica-se premissas importantes para a defesa de uma *caring democracy*, onde

o cuidado passe a ocupar o centro das atenções e informe a pauta de políticas públicas adotadas pelo Estado. As referidas premissas são: o cuidado não é mais em casa; a necessidade de uma revolução democrática do cuidado; a política e o cuidado; pensar o cuidado de forma mais democrática.

A elucidação de tais premissas se revela de fundamental importância para a compreensão do cuidado, no contexto democrático proposto por Tronto (2013), em especial porque as cinco dimensões, ao mesmo tempo em que conferem suporte teórico para a *caring democracy*, decorrem de situações constatadas na prática.

A junção teoria e prática tende a propiciar a absorção de forma mais efetiva de estudos dessa magnitude, para que não se transformem em mera carta de intenções, mas que consubstanciem instrumento para a transformação das realidades sociais. Para o objeto da presente tese, o cuidado se revela como início, meio e fim da garantia de uma vida digna, tanto às pessoas diagnosticadas no TEA, como aos seus familiares – mãe, pai, avós, tios, irmãos – que exercem o papel de cuidadores.

Esse movimento de profissionalização do cuidado e a ressignificação do lar é observado em diversos movimentos sociais, que vão desde a inserção mais efetiva da mulher no mercado de trabalho à proliferação das chamadas casas de repouso para abrigar as pessoas idosas, em locais com equipes capacitadas para lidar com intercorrências e, principalmente, para socializá-las com seus pares.

Quando parte substancial do cuidado migra para as instituições e deixa de ter a casa como referência, impõe-se uma revolução nas práticas assistenciais que as informam, porquanto essa retirada abre espaço para a atuação do mercado. Para que se compreenda a extensão dessa transformação, em famílias e no Estado, Tronto (2013) propõe repensar o significado de política democrática, o que culminará na atribuição de responsabilidades pelo cuidado.

É necessário cautela e olhos postos na realidade ao analisar esse movimento de retirada do cuidado dos domínios exclusivos do lar. Em larga medida, tais expectativas recaíram historicamente sobre

as mulheres, configurando uma questão de gênero e a correlação do cuidado como tarefa de menor importância, a ser delegada a quem não tem condições de competir no mercado de trabalho e assim assumir a função de provedora do lar.

Especialmente para as mulheres, a assunção de atividades fora do ambiente doméstico, com jornadas de trabalho de oito horas por dia, não as eximiu de continuar com as atribuições afetas aos cuidados domésticos, com filhos, pais, irmãos e outros que precisam e dependem da prestação desses serviços. Isso impõe jornadas exaustivas que abarcam tanto o trabalho remunerado – executado fora do lar –, quanto não remunerado, exercido dentro dos lares e entendido como próprio das mulheres.

Mesmo em se tratando de atividades remuneradas, as voltadas ao cuidado, como é caso da Enfermagem, são ocupadas predominantemente por mulheres. No Brasil, 85% da força de trabalho nessa área é formada por mulheres (PUC-PR, 2021). O cuidado envolve uma quantidade de trabalhos de manutenção da higiene e do asseio necessários, tais como cuidar do corpo e remover resíduos (TRONTO, 2013).

Infere-se do artigo 5º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, o Estatuto da Pessoa com Deficiência, a obrigatoriedade de garantir que:

Art. 5º. A pessoa com deficiência será protegida de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante.

Parágrafo único. Para os fins da proteção mencionada no caput deste artigo, são considerados especialmente vulneráveis a criança, o adolescente, a mulher e o idoso, com deficiência (BRASIL, 2015).

Observe-se a especificação dos cuidados que devem ser vertidos à pessoa com deficiência, protegendo-a de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e

tratamento desumano ou degradante. A referida proteção tem como sustentáculo a vulnerabilidade da pessoa com deficiência, destacando-se a criança, o adolescente, a mulher e o idoso. Por conseguinte, o cuidado serão o começo, meio e fim de uma existência digna da pessoa com deficiência.

Há de se registrar, ainda, que o legislador brasileiro, ao conferir finalidade à proteção expressa no artigo 5º, não descurou da questão do gênero, quando reconheceu a mulher com deficiência como especialmente vulnerável. Isso se deve ao fato de que esta acumulará, na maioria das vezes, a posição de destinatária e provedora do cuidado, que pode ser de seus filhos, pais ou irmãos, por exemplo.

Para assegurar essa proteção encampada no Estatuto da Pessoa com Deficiência, o Estado deve garantir direitos prestacionais, bem como atuar no sentido de que os particulares não violem os direitos previstos na Convenção Internacional Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007, promulgada no Brasil por meio do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, sem prejuízo das leis federais, estaduais e municipais que estabeleçam direitos em garantias nesse sentido.

Quanto ao TEA, por exemplo, deverão ser traçadas diferentes formas de cuidado, considerando não apenas que cada pessoa apresentará suas necessidades, mas que podem variar de acordo com as fases da vida. Uma criança entre 3 e 7 anos, em processo de aquisição de linguagem, necessitará de mais horas de sessões com fonoaudióloga e, sendo bem-sucedida a abordagem terapêutica, para a próxima fase da vida, quando do processo de alfabetização e aquisição de conhecimentos, o papel da mediadora, nos cuidados desempenhados na área da educação, far-se-ão mais presentes.

O mesmo esforço interpretativo deve ser empregado para qualificar e quantificar o trabalho não remunerado dos cuidadores pertencentes ao núcleo familiar. Até a criança completar os 7 anos de idade, o grau de plasticidade cerebral permite que importantes mudanças ocorram no cérebro com a comunicação dos hemisférios. Isso possibilitará a retomada da linha do desenvolvimento, com

importantes ganhos que vão desde a execução das AVDs básicas (escovar os dentes, usar o banheiro, comer e tomar banho apenas com a supervisão do cuidador), até a aquisição da fala.

Nesse período, a atuação do cuidador praticamente inviabiliza o desempenho de uma atividade remunerada, com jornada de 8 horas diárias, porquanto dividirá seu tempo entre os consultórios terapêuticos e as ações domésticas, com vistas à estimulação da criança, em casa.

O cuidado é algo presente na vida das pessoas antes mesmo do nascimento. A mãe, durante nove meses, faz o pré-natal para acompanhar sua saúde e a do feto que carrega em seu ventre. Os batimentos cardíacos, o peso, a estatura, o controle de pressão, o líquido amniótico, entre tantos outros. A saúde da mãe determina a do filho/filha, assim como as doenças que adquirir atingirão sua prole. Portanto, é possível identificar que nessa relação de maternidade estabelecida desde a gravidez, os cuidados com a mãe se mesclam aos cuidados com o bebê, então se a mãe estiver bem, as chances de nascimento saudável são maiores.

Os cuidados se manifestam em diferentes momentos de nossas vidas, do nascer ao momento derradeiro da despedida, de alguma forma, todos assumiremos posições de quem cuida ou de quem é cuidado. Mas o que é cuidar?

Intuitivamente, cuidar invoca o verbo dedicar. Quem cuida dedica parte do seu tempo, da sua vida ao outro. Cuidar remete a uma ideia de que alguém necessita da atenção/esforço, pode ser dos pais, irmãos, professores, babás, empregadas domésticas, entre outros.

Contudo, cuidado se restringe à dedicação desinteressada economicamente? Cuidado pode ser considerado trabalho?

O “cuidado” também é uma categoria que circula [...] no mundo político, constituindo-se como argumento eleitoral, por exemplo. E “cuidado” é “moral do Estado”, no sentido de que se pode alegar que as recentes políticas sociais mais “voluntaristas” de

um conjunto de Estados latino-americanos – que manifestam uma preocupação com a função do cuidado –, podem ser interpretadas como um dos pilares centrais do “governo moral dos pobres” (LAUTIER, 2009). Em outra escala de análise, o “cuidado” também está revestido de significados atribuídos pelas próprias mulheres – pobres – que realizam um trabalho do cuidado – ou que o recebem –, trabalho reconhecido como tal ou não (DESTREMAU e GEORGES, 2017, p. 15).

O trabalho do cuidado é, em larga medida, executado por mulheres, tanto no âmbito doméstico, quanto de forma remunerada, externamente. Empregadas domésticas, enfermeiras, mediadoras, pedagogas são mais frequentes nesses postos de trabalho. Estudo elaborado pelo IBGE em 2019, sobre Estatísticas de Gênero, retrata os indicadores sociais das mulheres no Brasil, cuja análise possibilita a compreensão da razão de o cuidado ainda ser predominantemente feminino.

As informações contidas nesta segunda edição foram organizadas com base nos cinco domínios¹ propostos pela Comissão de Estatística das Nações Unidas (United Nations Statistical Commission), que organizou o Conjunto Mínimo de Indicadores de Gênero (CMIG) (*Minimum Set of Gender Indicators* – MSGI), constituído por 63 indicadores (52 quantitativos e 11 qualitativos)².

1 Estruturas econômicas, participação em atividades produtivas e acesso a recursos; educação; saúde e serviços relacionados; vida pública e tomada de decisão; direitos humanos das mulheres e meninas.

2 Para a construção dos indicadores nacionais foram utilizados dados provenientes do IBGE, como a PNAD Contínua, as Projeções da População por Sexo e Idade, as Estatísticas do Registro Civil, a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), a Pesquisa de Informações Básicas Estaduais (Estadic) e a Pesquisa de Informações Básicas Municipais (Munic), dados de fontes externas provenientes do Ministério da Saúde, da Presidência da República, do Congresso Nacional, do Tribunal Superior Eleitoral (TSE) e do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP).

O que pode explicar que os trabalhos na seara do cuidado ainda sejam predominantemente executados por mulheres demanda a análise desde a formação escolar inicial até a inserção no mercado de trabalho. Em primeiro lugar, a taxa de alfabetização de pessoas de 15 a 24 anos para as mulheres é de 99,5% e 98,9% para os homens. A taxa de matrícula nos anos iniciais do Ensino Fundamental e no Ensino Médio foi de 95,8% para ambos os sexos. Já quanto ao Ensino Superior, as taxas brutas são de 34,2% para as mulheres e 30,7% homens, em idade de 18 a 24 anos (IBGE, 2021).

O cotejo desses primeiros dados sinaliza percentual maior do gênero feminino na Educação. Por outro lado, a taxa de desocupação de pessoas de 14 anos ou mais de idade, por sexo, idade e pessoas com deficiência é formada por 14,1% de mulheres e 9,6% de homens. A taxa de participação na força de trabalho, para pessoas de 15 anos ou mais de idade, é de 54,5% para as mulheres e de 73,7% para os homens (IBGE, 2021).

A proporção de ocupados em ajuda a pessoa do domicílio atinge 3,1% de mulheres e de 1,5% dos homens. Já o número médio de horas semanais dedicadas aos cuidados de pessoas e/ou afazeres domésticos das pessoas de 14 anos ou mais de idade é composto por 21,4% das mulheres, contra apenas 11% dos homens. Além disso, elas são mais longevas, conforme demonstra a expectativa de vida, aos sessenta anos, de 24,4% para as mulheres, contra 20,7% relativos aos homens (IBGE, 2021).

Há outros índices que foram alocados sobre indicadores sociais das mulheres no Brasil, todavia os mencionados podem esclarecer algumas questões relacionadas à colocação feminina como principal responsável pelo cuidado no país. No que tange à escolarização, não há uma disparidade que ratifique uma prevalência das mulheres em relação aos homens, embora as taxas de alfabetização e matrícula sejam maiores para as mulheres. O que é perfeitamente compreensível, ao se considerar os dados da PNAD Contínua de 2019, segundo a qual a população brasileira é composta por 48,2% de homens e 51,8% de mulheres (IBGE, 2019).

A situação muda completamente quando da análise das taxas de ocupação de homens e mulheres com tarefas de cuidado. A diferença é quase o dobro de mulheres que se dedicam aos cuidados de pessoas e/ou afazeres domésticos, isso significa que, embora o acesso à educação – considerado também o Ensino Superior – não apresente uma política excludente para as mulheres, o fato é que são as mulheres que, diante da necessidade do cuidar, deverão exercer concomitantemente as atividades profissionais e as tarefas domésticas do cuidado ou exercerem estas com dedicação exclusiva.

O reconhecimento do serviço doméstico como trabalho, destacam Debert e Pulhez (2019), ocupou o centro dos debates feministas dos anos 80. As atividades de cuidado executadas por mulheres não eram reconhecidas, em razão de um esvaziamento econômico, cuja tônica seguia a oposição entre trabalho produtivo e reprodutivo – representado pela produção de serviços e bens com expressão econômica – e o feixe de cuidados necessários para a sobrevivência e o sustento da vida.

A desvalorização do cuidado, ao ser apartado da condição de trabalho produtivo e reprodutivo, bem como por ser considerado como uma atividade essencialmente feminina e de pouca – para não dizer quase nenhuma – importância, torna premente a necessidade de trazer o cuidado para o centro das discussões, quando se pretende uma “*caring democracy*”.

O cuidado precisa se tornar o valor central de uma sociedade dita democrática, porquanto encerra uma necessidade/realidade diretamente relacionada à vulnerabilidade da pessoa humana. Soma-se a isso o envelhecimento da população mundial, vive-se mais, há mais condições de se garantir uma longevidade. Segundo o Centro de Estudos Estratégicos da Fiocruz, o Brasil está “envelhecendo”, em razão da transição demográfica.

O número de brasileiros idosos de 60 anos e mais era de 2,6 milhões em 1950 (4,9% do total), passou para 29,9 milhões em 2020 (14% do total) e deve alcançar

72,4 milhões em 2100 (40% do total populacional). O número de brasileiros idosos de 80 anos e mais era de 153 mil em 1950 (0,3% do total), passou para 4,2 milhões em 2020 (2% do total) e deve alcançar 28,2 milhões em 2100 (15,6% do total populacional). (FIOCRUZ, 2020, p. 3).

A valorização do trabalho do cuidado, bem como identificar as causas de sua desvalorização, tem sido o norte das pesquisas sobre o tema. Conforme dito, ao atrelar o trabalho de cuidado às mulheres, evidencia-se a sua desvalorização e, para resolver a questão, surgem propostas de colocação dos homens em postos de trabalho de cuidado.

Os críticos refutam essa possibilidade, por considerarem que o trabalho de cuidado se insere no sistema de gênero e, assim, a divisão social do trabalho apenas seria possível se feitas mudanças substanciais nas construções do dito sistema. A ideia que se defende não é a de distribuir o cuidado com os homens, mas sobretudo conferir o valor às práticas diretamente relacionadas ao afeto, doação, atenção e, sendo assim, concebê-lo como um tipo de trabalho específico (DEBERT e PULHEZ, 2019, p. 144).

No caso das pessoas diagnosticadas no TEA, a rede de cuidados que se forma abarca tanto aquelas tarefas executadas no ambiente doméstico pelos cuidadores – pertencentes à família –, quanto pelos profissionais que executam as terapias. Na primeira vertente, a depender das necessidades apresentadas pela pessoa, quando se tratar de maior suporte, desde as AVDs básicas, tais como escovar os dentes, comer, orientar-se em tempo e espaço, os cuidadores deverão ter dedicação integral.

Quando for possível delegar, com a contratação de um cuidador remunerado para acompanhar tais atividades, ainda assim as outras, como é caso de comparecer às terapias, exigirão uma dedicação do cuidador ou cuidadora incompatível com uma jornada de trabalho, como regulamentada no artigo 7º da CRFB/1988, de 44 horas semanais.

A concepção de que o trabalho reprodutivo e a depreciação do trabalho doméstico e da criação dos filhos era o que levava à subordinação das mulheres é contestada. A própria ideia da dupla jornada de trabalho é considerada uma classificação inadequada – porque degradante – das atividades de cuidado em oposição ao trabalho remunerado. Demandas de inclusão via emprego e trabalho assalariado, tendem a mercantilizar o cuidado, incorporando as mulheres em um sistema de valores competitivos, anulando assim valores próprios da ética do cuidado. Na contramão dessas colocações, os teóricos da deficiência, ao estabelecerem a relação entre cuidado e opressão, têm preferido denominar esse trabalho de serviços de assistência pessoal, considerando que o pagamento direto dessas atividades é a garantia da quebra da ligação entre cuidado, confinamento e dominação e a condição para que as pessoas possam ter o domínio de aspectos importantes da vida cotidiana que não devem ser relegados aos horários e às práticas mais adequadas ao cuidador (DEBERT e PULHEZ, 2019, p. 150).

Discorridas essas primeiras linhas a respeito do cuidado no contexto do TEA, na esteira do que preconiza a primeira dimensão do cuidado – *caring about* – é preciso conhecer, saber o que e para quem o cuidado será destinado. Afinal, ao direito ao cuidado como condição para inclusão da pessoa diagnosticada importa saber: o que é o autismo?

Propositalmente, a questão do *caring about* é colocada com “o que”, ao invés de utilizar “quem”, porque a premissa inicial – que será posta em todos os capítulos – consiste em considerar, em primeiro plano, a pessoa, que exige cuidados em razão do espectro autista.

1.2. ESPECTRO AUTISTA: OS PRIMEIROS SINAIS E AS MUDANÇAS NA ROTA DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL E NA VIDA

A partir da confirmação da gravidez, alterações são necessárias para receber a pessoa recém-nascida. O corpo da mulher passa por muitas modificações, nesse período de nove meses. Não é mais sobre apenas se nutrir, mas é preciso garantir que se reúnam as condições para o desenvolvimento do feto e o consequente parto saudável.

Após o nascimento, há de serem vertidas práticas de cuidado à pessoa recém-nascida, que vão desde os domiciliares até os estabelecidos por meio da Medicina, como é o caso da realização de testes e aplicação de vacinas, para combater as doenças infantis consideradas combatidas com a imunização. As consultas mensais à pediatria revelam a solidez dessas práticas, cuja eficácia foi chancelada pelo decurso do tempo. Depreende-se da pesquisa do Cenário da Infância e da Adolescência no Brasil, publicada em 2023 (FUNDAÇÃO ABRINQ, 2023), que foram registrados, em 2021, 11,9 óbitos entre menores de 1 ano de idade para cada 100 mil nascidos vivos.

Além do combate à mortalidade, o acompanhamento pediátrico, no primeiro ano de vida, tem por escopo o acompanhamento dos marcadores de desenvolvimento infantil, tais como enrijecimento corporal, momento de sentar, de engatinhar, as primeiras palavras etc.

No TEA, o desenvolvimento infantil é permeado por prejuízos que inviabilizam habilidades consideradas inatas à pessoa, em especial quando relacionadas à comunicação e aos estímulos sensoriais. Por conseguinte, o desenvolvimento será considerado atípico.

O nascimento com vida assinala o início da personalidade jurídica da pessoa natural, o que implica, ao longo de uma existência, a aquisição de direitos e deveres. Independente da constatação da deficiência, o princípio da isonomia material impõe tratamento diferenciado, com vistas a conferir a cada um o que é de direito, conforme suas necessidades.

Ao disciplinar sobre as pessoas naturais, o Código Civil Brasileiro de 2002 estabelece que toda pessoa é capaz de direitos e deveres na ordem civil (artigo 1º) e que sua existência termina com a morte (artigo 6º). A dignidade da pessoa humana consubstancia um dos princípios fundamentais do Estado Democrático de Direito, que tem como um dos seus objetivos construir uma sociedade livre, justa e solidária, de acordo com os artigos 1º, inciso III e 3º, inciso I, da CRFB/1988.

Ainda na esteira do que preconiza a Constituição na temática de direitos da pessoa humana, o artigo 5º, em seu *caput*, que inaugura o capítulo dos direitos individuais e coletivos, disciplina o princípio da igualdade material, segundo o qual todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza.

A concretude do esculpido no princípio fundamental da dignidade da pessoa humana se relaciona com a afirmação dos direitos sociais presentes no artigo 7º da CRFB/1988, quais sejam: educação, saúde, alimentação, trabalho, moradia, transporte, lazer, segurança, previdência social, proteção à maternidade e à infância e assistência aos desamparados.

Compreender o TEA a partir do diagnóstico causa efeito similar a começar uma história pela metade. Quando os cuidadores procuram atendimento médico especializado, é porque os prejuízos causados ao desenvolvimento da criança estão latentes. O autismo se apropriou de toda a família e dos que convivem com a criança, isso implicou em mudanças de rotina e situações de extremo cansaço. No consultório médico, com o diagnóstico, o médico irá apenas nomear aquilo que é sentido e vivido, mas que precisa de respostas sobre o que e como fazer.

A presente pesquisa tem, como visto, por escopo estabelecer bases para a afirmação de um direito ao cuidado como condição de inclusão da pessoa diagnosticada no espectro autista. Nesse contexto, a pesquisa jurídica jamais será um ato de mera escrita, o que a fomenta é um horizonte com significado plural: jurídico, político e social, que orienta quem escreve (PHILIPPOPOULOS-MIHALOPOULOS, 2019).

Outro aspecto importante é o lugar de fala daquele que escreve. Embora não se pretenda firmar as conclusões obtidas na presente tese como verdades universais, reconhece-se que a localização da pesquisadora influencia o rumo da escrita (BETTONI e ISAIÁS, 2022). Mãe de um garoto diagnosticado no espectro autista em setembro de 2010, doze anos depois, escrever sobre algo tão próprio significa assumir que não há neutralidade na ciência.

Soma-se à experiência pessoal o período na direção do Centro Municipal de Atenção ao Autista do Município de Manaus (2013-2014), que possibilitou vivenciar a variabilidade do TEA, no sentido de que cada pessoa poderá ou não reagir aos estímulos proporcionados pelas terapias e a retomada – ou não – da linha do desenvolvimento.

Durante a disciplina de Metodologia do Ensino e da Pesquisa, ministrada pela professora Mônica Sette, foi desenvolvido um texto que se aproximasse do objeto da tese e, a partir dele, a pesquisa se conectasse à realidade. O referido texto foi transportado para esta tese, com a finalidade de aproximar aquele que lê de como a manifestação dos prejuízos do TEA, a rede de proteção e cuidado, além da ausência de amparo aos que não têm condições de suportar os gastos com tratamento são anteriores ao diagnóstico. Artur é a junção de todas essas situações da vida real que, de certa forma, reproduzirá as fases do cuidado: conhecer o TEA; atribuir as responsabilidades para a execução das ações concretas do cuidar; sobre quem cuida e é cuidado e, por fim, por uma afirmação de política do cuidado.

Neste sentido, a ética da pesquisa será orientada pela ética do cuidado (REPOLÊS e DIAS, 2022), conferindo voz a quem cuida e a quem é cuidado. A quem se responsabiliza pelo cuidado, garante-se que sejam desenvolvidas outras formas de trabalhar o conflito e a pluralidade, que caracterizam o espectro autista. Sobre Artur, é um pouco de mim, um pouco de Maria, Joana, Paula, representa parte do todo que se precisa saber para um efetivo cuidar.

Para contar a história de Artur, foi utilizada a estratégia da *storytelling*, que consiste na utilização de narrativas com conteúdo social ou cultural, com o fito de promover uma reflexão a respeito

dos valores e consolidar ideias abstratas, cuja relevância desponta na contação da história (VALENÇA e TOSTES, 2019). Ao contá-la, são apresentadas as dificuldades e ofertadas as possíveis soluções, com a atribuição das responsabilidades aos que estão no Poder Público e aos particulares. O direito ao cuidado como condição de inclusão da pessoa diagnosticada no espectro autista não é concessão, trata-se de imposição.

A chegada de Artur. Em Manaus, 2 de abril de 2007. Era uma manhã tipicamente manauara, nenhuma nuvem no céu e um sol de rachar, quando veio ao mundo Artur, primeiro filho de Maria das Dores e João da Silva. Ela dona de casa, ele caminhoneiro.

Na maternidade pública, o entra e sai da sala de parto, médicos e enfermeiros davam o tom ao trabalho incansável de boas-vindas. O menino nasceu de parto normal, Maria demorou seis horas para dar à luz. Nasceu grande: cinquenta e três e centímetros, pesando 4 quilos e 300 gramas.

O pai ostentava garboso a camisa do Flamengo, time escolhido de antemão, para o filho jogar futebol quando atingisse a idade. O nome escolhido tinha seus motivos, afinal quem não conhecia Arthur Antunes Coimbra, o Zico, do Flamengo? Com esse nome, nada poderá dar errado.

Maria exibia um sorriso largo. O sonho do marido era ter um filho homem e fazer a vontade dele era o que sustentava aquela mulher de muita fé e pouco estudo. Realizados todos os exames, foi constatado que o menino nascera saudável. Ficaram dois dias no hospital e seguiram para casa. Lá, a adaptação aos primeiros dias do novo integrante da família não foi tranquila.

Artur dormia pouco, chorava muito e passava o dia no colo de sua mãe. Não conseguia se alimentar exclusivamente do leite materno. Parecia que nada era suficiente para afagar o novo integrante da família. Maria se desdobrava em cuidados: a correta posição de amamentar, tomava água, suco de laranja, sopa e tudo o mais que fosse indicado para ter leite suficiente para o seu filho.

Três meses se passaram e ela, mesmo exausta, não diminuía os cuidados com seu pequeno. Sofria quando ele estava com cólicas: dava remédio, esquentava a fralda no ferro de passar, fazia compressas... Sua missão era cuidar do filho, da casa, do marido. Quem cuidava dela?

Seis meses se passaram. Maria, incomodada com a dificuldade de acompanhar o desenvolvimento do filho com o pediatra. As visitas mensais nem sempre se concretizavam, o médico sempre mudava e, em alguns meses, o que estava lotado no posto de saúde faltava, estava de férias, de licença...

João sonhava ver o filho no campo de futebol, marcando gols de placa. Mas...

Era o aniversário do primeiro ano de Artur, os pais conseguiram organizar uma festa para os vizinhos e família. O tema, por óbvio, era Flamengo Futebol Clube de Regatas. Balões vermelhos e pretos. Bolo com o escudo do time. Maria preparou tudo com muito esmero. Ficou três dias enrolando os docinhos. Seria o dia que o pai, João, exibiria com orgulho o filho vestido com o uniforme do time do coração.

Os convidados compareceram em massa! Todos felizes, menos o aniversariante. A cada pessoa que chegava para o cumprimentar, desencadeava um choro incontrolável. Maria precisou ficar boa parte da festa trancada com o filho no quarto, longe do barulho, das pessoas, dos balões. Na hora dos parabéns, João estava profundamente irritado. Artur não conseguia parar de chorar e, em um rompante, pegou o filho no colo, como se quisesse impor um código de silêncio à criança. Não logrou êxito. Coube à Maria acalantar e leva-lo de volta ao quarto.

Artur demorou a andar. O choro ficava cada dia mais intenso. Aos dois anos, ainda não balbuciava nenhuma palavra, apenas chorava. Chorava em festas de aniversário, quando via balões, chorava quando mudava de ambiente. Chorava. Chorava. Além disso, não demonstrou qualquer interesse pela bola de futebol, que o pai lhe deu.

Em casa, Maria – com seu tom apaziguador – precisava administrar as dificuldades de Artur e a intransigência do marido, que passou a se reportar ao filho como “criança estranha”. Preocupados, buscaram o pediatra da rede pública de saúde, que disse: “Está tudo

normal!”. O menino era mimado e preguiçoso, por isso andou “tarde” e não quer falar, vive no colo da mãe. Conclusão tirada em dez minutos, sem qualquer teste de estímulo em Artur.

A volta para casa foi marcada por brigas, João acusava Maria de não “deixar o menino crescer”. Se não vivesse no colo da mãe, já estaria batendo um bolão. Atribuía as dificuldades do filho ao excesso de cuidado de Maria, que não deixava a criança correr, afinal todo mundo já quebrou a cabeça um dia, mas Maria não queria criar o filho para o mundo.

A verdade é que, no íntimo, Maria sabia que algo estava diferente no desenvolvimento do seu pequeno. Era uma criança que não tinha sorriso responsivo, tinha um olhar pedido, não se interessava em brincar com outras crianças, evitava abraços, rodava objetos, enfileirava carrinhos, não apontava para os objetos como forma de compartilhar descobertas. Sabia que ele era diferente das outras crianças, mas era seu FILHO!

Intuição de mãe não falha.

Perto de completar três anos, Artur teve sua primeira convulsão. A madrugada mais sombria da vida daquela família, o menino ficou roxo, o rosto praticamente sem vida. João ficou sem ação ao lado da cama, enquanto Maria tentava desesperadamente reanimá-lo.

Chegaram a chamar o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), mas quando a equipe chegou, a convulsão já tinha passado. Restou apenas um olhar apático da criança.

A médica sugeriu que os pais buscassem atendimento, afinal não é normal que uma criança, nas condições de Artur, apresentasse um episódio convulsivo. Necessário investigar. Buscaram, novamente, o pediatra da rede pública de saúde, mas dessa vez foram encaminhados ao psiquiatra, cuja consulta só poderia ser realizada dali a nove meses. Assim, voltaram para casa...

Os meses se passaram... O choro aumentou, acompanhado de ataques de fúria e mais dois episódios de convulsão. Artur não falava, não ia à escola e seu passatempo era acompanhar o movimento do ventilador. A bola de futebol permaneceu no mesmo local onde fora

depositada pelo pai. João seguia a vida cada vez mais distante do filho, que para ele era um “estranho mimado”.

Com quase quatro anos, Artur teve sua primeira consulta com o psiquiatra. O pai se recusou a acompanhá-los, porque já sabia o resultado. Certamente, teria ratificado que o “excesso de cuidado” da mãe prejudicou o desenvolvimento do filho. Maria relatou todo o período de gravidez, as poucas visitas ao pediatra, as convulsões e os comportamentos inadequados de Artur. Resolveu assumir a culpa: mimei demais meu filho.

Após uma hora de perguntas e de observação, o veredito do psiquiatra: seu filho tem autismo, trata-se de um transtorno que afeta o desenvolvimento infantil. As crises de choro, a aversão aos balões, muita luz ou barulho, todos esses estímulos o incomodam muito. O autismo pode ser de leve a severo. Alguns apresentam crises convulsivas. Meu papel é tratar as convulsões, procure uma equipe multidisciplinar com psicólogo, fonoaudiólogo, educador físico e terapeuta ocupacional, porque ele precisará.

Maria ouviu tudo em silêncio. Tentou perguntar qual remédio deveria dar ao filho para “curar” esse autismo, mas o médico precisava atender o próximo paciente e não permitiu mais perguntas. O corredor estava cheio de meninos e meninas, homens e mulheres para serem atendidos pelo único psiquiatra do local.

A volta para casa foi solitária: Maria e seus pensamentos. Maria e suas dúvidas. Como contaria ao marido que o filho tinha essa doença? Chegou em casa, deixou o filho no quarto, enfileirando seus carrinhos. Voltou para a sala e sentou na poltrona em frente ao sofá, onde João estava estatelado assistindo futebol, com um copo de cerveja quase vazio.

Maria, então, começou a narrar a consulta, sem omitir qualquer detalhe, fez questão de dizer que assumiu sua culpa perante o médico. João permaneceu em silêncio. Levantou, trancou-se no banheiro e escreveu em uma busca do Google: autismo.

Leu de tudo um pouco... Viu algumas imagens. Desligou o celular e foi dormir.

Na manhã seguinte, tão ensolarada quanto a do dia em que Artur nasceu, João se levantou, separou as poucas roupas que estavam no armário e comunicou à Maria que não tinha planejado cuidar de um filho doente. Entrou em seu caminhão e sumiu no mundo. Artur estava dormindo e não viu a despedida doída, experimentada pela mãe.

Sem emprego, com um filho de quase cinco anos, Maria não tinha muitas opções. Seu filho precisava de cuidados. Maria, ciente do abandono e covardia, buscou junto ao sistema público as terapias essenciais ao desenvolvimento do seu filho. Era chegada a hora de conseguir o atendimento da equipe multidisciplinar. No serviço mantido pela Prefeitura Municipal, descobriu um psicólogo próximo à sua casa, mas não havia fonoaudiólogo, justamente o profissional que poderia fazer o menino falar.

Recorreu à Defensoria Pública do Estado para conseguir matricular Artur em uma escola de ensino regular, que aceitasse e acolhesse o diferente. Em suas pesquisas por sites da Internet, Maria leu que, no Brasil, a Convenção Internacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Deficiência tinha “status” de norma constitucional e que, em 2012, uma mãe, chamada Berenice Piana, dormiu nos corredores da Câmara dos Deputados em Brasília, para aprovar a Lei nº 12.764/2012 que protege os autistas (BRASIL, 2012).

Sim! Artur era autista, era deficiente E tinha direitos!

Uma vizinha indicou o Ministério Público para que acionasse o Estado a providenciar o fonoaudiólogo e o terapeuta ocupacional, após várias tentativas infrutíferas nos serviços mantidos na cidade de Manaus. Maria tinha pouco estudo, mas nenhum livro é capaz de delinear a voz que sai do coração de uma mãe. Ela não precisava de palavras rebuscadas, não precisava articular frases de efeito, o importante saltava aos olhos: Eu preciso cuidar do meu filho!

As sessões com o psicólogo promoveram mudanças no comportamento de Artur e auxiliaram Maria a entender que o filho: precisava de rotina; que na hora de falar com ele precisava chamar atenção para o movimento dos seus lábios; Artur tinha hiper

sensibilidade auditiva e visual, por isso os balões de festas infantis provocavam pânico.

Então, em um domingo de manhã, ao abrir o jornal, Maria leu que a Prefeitura mantinha um centro especializado em atender crianças com autismo. Neste lugar, poderia concentrar todas as atividades semanais e poderia reunir, em um mesmo espaço, todos os profissionais que atendiam Artur. Teria mais oportunidades para aprender e conhecer os caminhos do cuidado que precisava percorrer para estimular o desenvolvimento do seu filho.

Estímulo foi a palavra mais utilizada pelo psicólogo que atendia Artur. Estimular a aquisição de novas habilidades, do compartilhar, do compreender. Maria tinha um grande estímulo: seu nome era Artur.

Segunda-feira. Maria saiu de casa às quatro e meia da manhã para pegar a senha e conseguir uma vaga para o filho. Ali, ele passou a ter acompanhamento da equipe multidisciplinar composta por psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e professora de música. Também fazia natação e tinha atendimento odontológico.

Segundas, quartas e sextas. Maria e Artur pegavam o ônibus e passavam as tardes no local. Com a centralização das práticas do cuidado em um único lugar, os profissionais conseguiram estabelecer metas para o seu desenvolvimento, também conseguiram instruir Maria nas AVDs básicas, tais como: rotina de cuidados pessoais, aprendizado escolar, controle de manias e estereotípias.

Foi um salto da qualidade de vida dessa família. Maria já olhava, no passado, a grande dificuldade para controlar o filho no ônibus, graças à terapeuta ocupacional, por constatar que a calça jeans incomodava Artur. Assim, vestido com sua bermuda fabricada em tecido tãctel, agora ele chegava feliz aos lugares, mesmo após a viagem de ônibus.

No Dia das Crianças, os funcionários promoveram um lanche e distribuíram brinquedos. Artur pegou um caminhão colorido de plástico e nunca mais o largou.

Três anos se passaram desde o seu primeiro dia nas terapias do centro. As conquistas eram notórias: Artur adquiriu linguagem e fala,

pois conseguia se comunicar não apenas por gestos, mas também já conseguia formular frases e, principalmente, em forma de perguntas. Isso era tão importante, porque não apenas ampliava a capacidade de comunicação, como também demonstrava que a curiosidade de Artur ao fazer perguntas o colocava no mundo, com seu caminhão embaixo do braço.

Intrigada com o apego de Artur pelo caminhão, a psicóloga pediu que ele desenhasse sobre o que o brinquedo significava. O desenho foi do pai de mãos dadas com ele e o caminhão ao fundo.

Para Artur, o caminhão simbolizava a esperança de retorno do pai, para os profissionais, é o próprio Artur que representa a inclusão com responsabilidade, com investimento estatal e o cuidado de uma mãe, que nunca desistiu do filho.

Por uma sociedade efetivamente plural e fraterna que acolha o diferente, na esteira do que se pretende uma ética do cuidado. Cuidado na pauta de políticas públicas. Cuidado para Artur. Cuidado para Maria. Todos precisamos ser cuidados em algum momento da vida ou próximo à morte.

O autismo ingressa na vida das pessoas tal como um furacão, mas não houve nenhum tipo de serviço particular ou estatal que pudesse prever o quanto a vida mudaria. Ninguém se prepara para o diagnóstico, nem a família, nem o Estado, nem as escolas, nem os vizinhos.

1.3. DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E PERSPECTIVAS PARA AS PESSOAS NO ESPECTRO AUTISTA

O autismo clássico foi descrito pela primeira vez no ano de 1943, por Leo Kanner, em *Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo* (KANNER, 1943). Após analisar onze casos com patologia grave e condições singulares, que englobavam, além da inabilidade para estabelecer contato afetivo, comportamentos obsessivos, ecolalia e estereotipia.

Para Fernandes et al. (2020, p.), Kanner

apresentou indicações ambíguas quanto à origem do autismo: articulação com a personalidade dos pais e o tipo de relações precoces estabelecidas entre eles e as crianças; forma precoce de esquizofrenia; e entidade nosológica específica diferente da esquizofrenia infantil, pois o rompimento com a realidade ocorria desde o início da vida.

Atualmente, o TEA se encontra catalogado no DSM-V e na CID-11, como um único espectro, contudo com níveis de gravidade, segundo a funcionalidade (DSM-5), níveis de deficiência intelectual e linguagem funcional (CID-11). No DSM-5, há níveis relacionados à gravidade do caso, o que implica afirmar que quanto menor o grau de comprometimento (nível 1), mais favorável será o prognóstico da pessoa.

No nível 1, a ausência do apoio revela dificuldade de interação social, com prejuízo social identificável, dificuldade de organização, alguns comportamentos resistentes e tentativas frustradas de contato social.

No nível 2, apoio substancial, os prejuízos sociais são aparentes, notável inflexibilidade de comportamento e muita dificuldade com mudanças, o que impõe a adoção de uma rotina.

O nível 3 retrata um apoio substancial maior que o do nível anterior, notam-se graves déficits de socialização e comunicação, total inflexibilidade de comportamento e uma grande resistência às mudanças.

O diagnóstico não é o início dessa história, mas é o começo para viabilizar o tratamento. Tudo, ao final e ao cabo, começa e termina com o cuidado.

O filme norte-americano *Rain Man* (1988), estrelado por Tom Cruise e Dustin Hoffman, narra a história de dois irmãos que se conhecem na idade adulta e por ocasião da herança deixada pelo pai a um deles, que é autista. O processo de descoberta e (re)conhecimento do irmão com quem não conviveu e sua condição de autista, quando

projetado para os dias atuais, revela o modo como o TEA é tratado pela sociedade.

A simbologia expressa no irmão autista “escondido” por anos em um hospital psiquiátrico retrata a dificuldade encontrada no seio familiar de aceitar essa condição, vista como uma anormalidade. O quadro se completa quando, para que tenha acesso aos bens deixados em herança, o irmão tido como “normal” precisará cuidar do outro, com quem nunca tinha convivido e que demandaria um esforço para além da geração de um sentimento fraterno.

O que para muitas famílias pode parecer algo bem distante, presente apenas em filmes como *Rain Man*, torna-se realidade com o diagnóstico: é autismo a causa desse atraso no desenvolvimento infantil. A criança não fala, tem comportamentos estranhos, dificuldades de interação social, constantemente reage com gritos ao ser contrariada, pequenas mudanças na rotina afetam diretamente a tranquilidade de toda a família.

Há uma certa resistência em buscar um diagnóstico para um atraso na fala, por exemplo. Atribui-se a ausência de comportamentos inatos à criança a questões relacionadas a timidez ou com associações ao desenvolvimento e às características de parentes consanguíneos.

A revelação diagnóstica do Transtorno do Espectro Autista (TEA) ocasionou importantes repercussões no contexto familiar, especialmente no que concerne à relação entre os familiares. A expectativa do filho idealizado é frustrada, sendo, a priori, difícil a aceitação, especialmente por parte dos familiares paternos, os quais se distanciaram do convívio da criança. O processo de aceitação do diagnóstico, especificamente por parte dos pais, tornou-se mais difícil devido ao desconhecimento acerca da síndrome, o que fortalece a concepção da necessidade de um melhor apoio, atenção e orientação por parte do profissional que noticiará a descoberta do autismo. Apesar de o diagnóstico ter sido realizado

em ambiente adequado à família, segundo os depoimentos, foi permeado de objetividade e frieza, tornando este momento ainda mais árduo para os receptores diretos. Assim, compreendemos a importância de que todos os esclarecimentos necessários sejam realizados e que todas as dúvidas e anseios dos familiares envolvidos neste momento sejam minimizados e que os profissionais de saúde, entre eles o enfermeiro saiba implementar estratégias de aceitação (LIMA et al., 2016, p. 14).

O “autismo” não começa ao diagnosticá-lo, as atipicidades comportamentais e a alteração dos marcadores de desenvolvimento infantil dão ensejo à procura de respostas, externado no diagnóstico que deverá, em regra, ser feito por uma equipe multidisciplinar composta por neuropediatra, psicóloga, fonoaudióloga, pedagoga e fisioterapeuta.

Após avaliação, o neuropediatra – ou psiquiatra – será responsável pela elaboração do laudo, com a especificação do TEA. Deverá constar, também, a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID) que identifica o TEA com o código 6A02. O diagnóstico precoce é feito até os 36 meses de vida da criança, com o avançar das pesquisas, tornou-se possível a identificação do risco autístico. Neste último caso, são implementados instrumentos por rastreamento, com o escopo de identificar sinais precoces de risco do autismo, os quais poderão ser questionários, por exemplo (SEIZE e BORSA, 2017).

A diferença entre o diagnóstico precoce do autismo e a identificação de traços autísticos está diretamente relacionada à maturação cerebral, mas quando iniciadas as intervenções terapêuticas – antes dos 36 meses de vida – e quando existem “apenas traços”, aumentam as chances de minorar prejuízos e até mesmo não se confirmar o diagnóstico.

Segundo a perspectiva desenvolvimentista, o TEA configura um distúrbio do desenvolvimento típico, embora admita uma

base biológica, reconhece a impossibilidade de os distúrbios comportamentais serem justificados apenas com base em critérios biológicos.

Segundo essa perspectiva, o desenvolvimento típico deve ser compreendido a partir da articulação entre as capacidades biológicas iniciais para o engajamento social, com as quais todo bebê humano vem equipado, e as interações sociais posteriores. Como o bebê que virá a ser diagnosticado como autista apresenta prejuízos biológicos primários, suas interações sociais serão prejudicadas, acarretando déficits secundários característicos. Essa perspectiva pressupõe a ênfase na plasticidade cerebral e é de particular importância para a intervenção precoce no autismo. Um programa de intervenção precoce, segundo o enfoque desenvolvimentista, procura basicamente estabelecer o caminho de desenvolvimento dos precursores da linguagem que não foi possível percorrer, independentemente da etiologia (LAMPREIA, 2007, p. 3).

Diagnóstico precoce e identificação de traços autísticos representam um grande avanço na gestão de cuidados da pessoa diagnosticada no TEA, uma vez que a construção e o seu reconhecimento impuseram dificuldades para a execução de políticas públicas. Bem como impuseram à mãe – portanto, mulher e provedora dos cuidados – a causa do distúrbio que era, então, considerado de ordem afetiva.

Na construção do conceito de autismo e na busca de sua origem, atribuiu-se, após os estudos promovidos por Kanner (1943), às mães a responsabilidade pelo atraso dessas crianças, com a utilização do termo “mães-geladeiras”.

Durante muito tempo, as causas do autismo foram delegadas às mães, uma vez que Kanner (1943)

identificou como traço comum nas crianças por ele estudada a presença de mães frias e distantes. Apesar de o teórico, posteriormente, retratar-se por esta afirmativa, o conceito de autismo como um distúrbio originado pelo distanciamento afetivo da mãe já estava amplamente disseminado, chegando ao ponto de autores evidenciarem o autismo como decorrente de uma carência afetiva advinda de “mães-geladeira” (Bettelheim, 1987). A família é considerada, atualmente, um suporte essencial para o desenvolvimento da pessoa com autismo junto às terapias multiprofissionais (Cunha, 2011; Silva, 2012). Agruparam-se, nesta categoria, 18 estudos (11,5% do total de artigos analisados), os quais discorrem sobre a qualidade de vida, níveis de estresse e de enfrentamento dos cuidadores de crianças com autismo, especialmente em relação às mães, sobre as mudanças, as dificuldades e o impacto na dinâmica familiar e sobre a interação entre o autista e sua mãe (GUEDES e TADA, 2015, p. 306).

Antes de adentrar em aspectos importantes do diagnóstico, tais como a necessidade de ser precoce, a fim de potencializar as intervenções terapêuticas com vistas a uma retomada mais próxima da linha do desenvolvimento, é importante evidenciar os marcos temporais do autismo: de onde partimos e para onde estamos indo.

O psiquiatra suíço Eugen Bleuler criou o termo autismo para caracterizar os pacientes esquizofrênicos que, no seu modo de ver, reclusam-se em mundos isolados. Em 1943, Leo Kanner, psiquiatra, publicou a obra “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”, em que analisou 11 casos de crianças com isolamento agudo e comportamentos repetitivos. Hans Asperger descreveu, em 1944, no seu artigo “A psicopatia autista na infância”, a predominância em meninos da falta de empatia, inabilidade para fazer amizades, estereotipia e movimentos repetitivos.

O autismo clássico foi descrito pela primeira vez por Leo Kanner, em 1943, como “Distúrbios autísticos do contato afetivo”, a partir da análise de onze casos com patologia grave e condições singulares; que englobava, além da inabilidade para estabelecer contato afetivo, comportamentos obsessivos, ecolalia e estereotípias (Kanner, 1943). Ele, no entanto, apresentou indicações ambíguas quanto à origem do autismo: articulação com a personalidade dos pais e o tipo de relações precoces estabelecidas entre eles e as crianças; forma precoce de esquizofrenia; e entidade nosológica específica diferente da esquizofrenia infantil, pois o rompimento com a realidade ocorria desde o início da vida. Os critérios que subsidiaram o diagnóstico do autismo passaram por diversas mudanças ao longo dos anos e foram descritos nos manuais de categorização nosológica (FERNANDES, TOMAZELLI e GIRIANELLIC, 2020, p. 4).

Com a publicação da primeira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais DSM-1, em 1952, os sintomas do autismo foram alocados no subgrupo da esquizofrenia infantil. Na década de 50, o autismo foi associado às “mães geladeiras”, relacionando a questão a um problema de afetividade; todavia, na década de 60, o avanço nos estudos indicou o autismo como transtorno cerebral, presente desde a infância.

Em 1978, Michael Rutter, psiquiatra, descreve o autismo como um distúrbio do desenvolvimento cognitivo marcado por quatro características: déficits sociais, dificuldades da comunicação, comportamentos inadequados e início antes dos trinta meses de idade. Esse estudo influenciou a publicação do DMS-3, no qual constou pela primeira vez o autismo como condição específica e foi posto na nova classe dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID).

Lorna Wing, em 1981, pela primeira vez utiliza a ideia do espectro autista e a expressão Síndrome de Asperger, em referência a Hans Asperger. Além de ser psiquiatra, Wing era mãe de uma criança com

autismo, a proposta levada a efeito com seus estudos abrangia não tão somente a oferta de serviços para os autistas, mas de igual forma propôs medidas de cuidado destinadas às famílias. Em 1994, o DSM-4 amplia o espectro autista, ao adicionar a Síndrome de Asperger, cuja nota é a funcionalidade dos indivíduos.

A manifestação paradigmática dos TIDs – o autismo – é um transtorno de desenvolvimento com um modelo complexo, no sentido de que qualquer tentativa de compreendê-lo requer uma análise em muitos níveis diferentes, como do comportamento à cognição, da neurobiologia à genética, e as estreitas interações ao longo do tempo. Sessenta anos após as descrições iniciais do autismo, sabemos que os TIDs são as condições mais prevalentes e marcadamente genéticas entre todos os transtornos de desenvolvimento. O aumento exponencial na identificação dos indivíduos com autismo na década passada renovou a urgência com que os pesquisadores em todo o mundo estão se esforçando para elucidar suas causas e desenvolver tratamentos mais eficazes. Com a globalização da ciência e o fácil acesso aos parâmetros das melhores práticas, os indivíduos com autismo devem receber o melhor que as ciências médicas têm para oferecer onde quer que eles estejam, com tratamentos validados empiricamente, em substituição às crenças que não têm comprovação de apresentarem algum benefício às pessoas com autismo e às suas famílias (KLIN e MERCADANTE, 2006, p. 5).

A Organização das Nações Unidas (ONU), em 2007, instituiu o dia 2 de abril como Dia Mundial da Conscientização do Autismo. Cinco anos depois, a Lei nº 12.764/2012, a Lei Berenice Piana, estabeleceu um rol extenso e exemplificativo de direitos e garantias à pessoa inserida no TEA, dentre os quais se destacam: diagnóstico precoce, atendimento

terapêutico multidisciplinar e inclusão escolar, preferencialmente na rede regular de ensino.

Em 2013, o DSM-5 retirou a condição em separado da Síndrome de Asperger e estabeleceu o diagnóstico único de TEA, a partir do qual são identificados diferentes níveis de gravidade. A partir dessa edição do manual, o autismo passou a ser informado por dificuldades sociais e de comunicação e pela presença de movimentos repetitivos e estereotipados. Ainda cronologicamente, outros dois importantes instrumentos jurídicos foram editados no Brasil, nos anos de 2015 e 2020, os quais serão tratados mais especificamente ao final do presente capítulo.

Em caráter introdutório, são eles a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.415/2015) e a Lei Romeo Mion (Lei nº 13.977/2020), esta última instituiu a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), com emissão gratuita e de responsabilidade dos Estados e Municípios.

A importância do referenciamento histórico, além de propiciar a compreensão das razões para adoção de diferentes nomenclaturas com o evoluir dos estudos, fornece as bases para justificar o refinamento do diagnóstico e a consequente melhora no atendimento. Sobre isso, credita-se ao maior acesso às informações pelos pais e profissionais – com a contribuição dos professores como de grande relevância, na observação dos comportamentos e aquisição das habilidades de acordo com a faixa etária – e à ampliação dos critérios e a disposição do diagnóstico precoce como um direito fundamental. O qual, consoante a prática clínica, dar-se-á aos 36 meses de idade, embora se reconheça a possibilidade de identificar sinais autísticos antes dessa idade (GIOIA et al., 2021).

O início do tratamento, com a aplicação dos estímulos adequados, propicia uma melhoria da qualidade de vida da pessoa diagnosticada no TEA e dos cuidadores familiares, além de gerar menor custo.

Nas últimas duas décadas, estudos têm buscado identificar a idade do reconhecimento dos primeiros

sintomas (IRPS) do TEA, através de entrevistas realizadas com os pais de crianças diagnosticadas com esse transtorno. Resultados mostram que os primeiros sintomas no desenvolvimento tendem a ser percebidos pelos pais durante os dois primeiros anos de vida, sendo que a IRPS varia de 14,7 meses (DP=6,5) a 23,4 meses (DP=11,3) (Chakrabarti, 2009; Chawarska et al., 2007). Não surpreendentemente, observou-se uma correlação positiva entre a idade da amostra e a IRPS, isto é, quanto menor a idade da criança, na época do estudo, mais cedo o reconhecimento dos primeiros sintomas pelos pais (Chakrabarti, 2009; Chawarska et al., 2007; Coonrod & Stone, 2004; De Giacomo & Fombonne, 1998) (ZANON et al., 2014, p. 26).

A entrevista que é realizada com os pais, especialmente as informações fornecidas pela mãe, a quem são feitas perguntas sobre como foi a gravidez, se natural ou induzida, e sobre a saúde da gestante e da criança, em seus primeiros dias até a data da consulta. A reprodução fidedigna desse histórico propicia o diagnóstico, que identifica o transtorno de forma precoce.

A ausência de marcadores biológicos associados ao transtorno é uma dificuldade que se impõe, ao se considerar como o diagnóstico é realizado:

São três os principais sintomas dos transtornos invasivos do desenvolvimento: 1) repertório limitado de atividades, interesses e comportamentos; 2) comprometimento do desenvolvimento da linguagem verbal e não-verbal; e 3) pobre ou nenhuma interação social, incluindo contato visual. Para os pais e pediatras, essas manifestações são sutis e difíceis de perceber antes dos 2 anos. Aquelas envolvendo comunicação e interação social são percebidas antes, e aquelas relacionados à restrição de interesses e

comportamentos são percebidas mais tardiamente, depois dos 3 anos (GRILLO et al., 2004, p. 22).

É necessário um cuidado todo especial com esse momento, um trabalho, primeiramente, com a família, uma vez que um estado perene de negação pode, em larga medida, atrasar o tratamento e assim comprometer o desenvolvimento da criança.

O reconhecimento da sintomatologia manifestada pela criança com autismo é fundamental para a obtenção do diagnóstico precoce. Comumente, as manifestações clínicas são identificadas por pais, cuidadores e familiares que experienciam padrões de comportamentos característicos do autismo, tendo em vista as necessidades singulares dessas crianças. Frente ao momento de revelação da doença ou síndrome crônica, a exemplo do TEA, a família comumente perpassa por uma sequência de estágios, a saber: impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento, as quais estão associadas a sentimentos difíceis e conflituosos. O ambiente físico associado às demais circunstâncias relacionadas à notícia poderá interferir positivamente ou não para a minimização do sofrimento familiar. A falta de tempo, a inabilidade em comunicação e apoio emocional do profissional de saúde ainda constituem importantes barreiras para esta atividade que legalmente compete ao médico (PINTO et al., 2016, p. 2).

Em janeiro de 2022, novas diretrizes para nortear o diagnóstico foram implementadas, com a 11ª revisão da CID, aprovada em maio de 2019 pela OMS, cujos objetivos foram propiciar diagnósticos mais assertivos e gerar bancos de dados mais completos, o que ensejará a consecução de políticas públicas mais consistentes e a estruturação da seguridade social, em especial no Brasil, que é composta por saúde, assistência e previdência social (OMS, 2019).

Nos moldes do que fora proposto pela última edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5 (APA, 2013), a nova CID encampou a nomenclatura Transtorno do Espectro do Autismo, com o fito de abarcar os diagnósticos que na CID-10 eram considerados como Transtornos Globais do Desenvolvimento. Atualmente, foram reunidos nessa categoria: Autismo infantil, Autismo típico, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno com hipercinesia. A Síndrome de Rett recebeu tratamento diferenciado, cujo código é o LD90.4 (OMS, 2019).

Com a nova classificação, implementada pela CID-11, o TEA passou a ter subdivisões que consideram a presença ou não de deficiência intelectual e/ou comprometimento da linguagem funcional. Ainda de acordo com o World Health Statistics (2018), são elas:

Transtorno do Espectro do Autismo sem Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional (6A02.0). Não se identifica prejuízos no desenvolvimento intelectual e, no que tange à linguagem, pode haver um comprometimento leve ou nenhum, com a possibilidade de a comunicação se dar por meio da fala ou de recursos (uso de imagens, por exemplo).

Transtorno do Espectro do Autismo com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional (6A02.1).

Transtorno do Espectro do Autismo sem Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e com linguagem funcional prejudicada (6A02.2). Embora não apresente transtorno do desenvolvimento intelectual, a linguagem/comunicação funcional está prejudicada. As dificuldades podem ser na fala – reprodução de palavras, construção de frases – ou na comunicação simbólica – imagens, expressões corporais ou faciais. A avaliação para aferir os prejuízos levam em consideração a faixa etária.

Transtorno do Espectro do Autismo com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e linguagem funcional prejudicada (**6A02.3**).

Transtorno do Espectro do Autismo sem Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e sem linguagem funcional (6A02.4).

Transtorno do Espectro do Autismo com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e ausência de linguagem funcional (**6A02.5**). Somado ao Transtorno do Desenvolvimento Intelectual ausência de repertório e uso de linguagem funcional, seja com a fala ou uso de recurso comunicativo.

Às referidas categorias somam-se: Outro Transtorno do Espectro do Autismo especificado (6A02.Y) e Transtorno do Espectro do Autismo, não especificado (6A02.Z), para os quais não foram destacadas características mais específicas.

O DSM-5 e a CID-11 entendem o autismo dentro de um único espectro ou categoria, variando em níveis de gravidade, baseado na funcionalidade (DSM-5); ou em níveis de deficiência intelectual e linguagem funcional (CID-11). Além disso, ambos nomeiam o autismo como transtorno do espectro autista (TEA). O DSM-5 apresenta níveis diferentes relacionados à gravidade do caso, sendo classificados em: a) Nível I – na ausência de apoio, há prejuízo social notável, dificuldades para iniciar interações, por vezes parecem apresentar um interesse reduzido por estas, há tentativas malsucedidas no contato social, além da dificuldade de organização, planejamento e certa inflexibilidade de comportamentos; b) Nível II – exige apoio substancial havendo prejuízos sociais aparentes, limitações para iniciar e manter interações, inflexibilidade de comportamento e dificuldade para lidar com mudanças; c) Nível III – exige muito apoio substancial, havendo déficits graves nas habilidades de comunicação social, inflexibilidade de comportamento e extrema

dificuldade com mudanças. Assim, quanto menor o grau de comprometimento do nível, melhor tende a ser o prognóstico do paciente. Já o CID-11 considera, de forma mais clara, a deficiência intelectual e a linguagem funcional, e os diferentes diagnósticos são enquadrados em função do nível de prejuízos nestas habilidades cognitivas. (FERNANDES et al., 2020, p. 4).

Há quem entenda que, com a inserção da ideia de espectro, foi ampliada a imprecisão dos critérios de inclusão, porque abarcará um número maior de crianças e, conseqüentemente, será necessário problematizar o aumento dos diagnósticos, o que demanda ainda o refinamento da prática clínica do psicólogo, tendo em vista a multiplicidade da nova sintomatologia. Por se tratar de transtorno incidente na primeira infância, está localizado em momento coetâneo de amadurecimento orgânico, cerebral e psíquico (ALMEIDA e NEVES, 2020).

Não se trata aqui de expurgar o diagnóstico, mas admitir seus caminhos e descaminhos. Por um lado, o diagnóstico feito a tempo pode beneficiar a intervenção precoce. Por outro, há o risco de, se feito de modo fechado, beneficiar a colagem à patologia. Isso pode induzir que se estabeleça a criança em uma posição estática, fixada a traços patológicos, sem conceder espaço para a intervenção que analisa as possibilidades da construção subjetiva. A instabilidade, fruto desse sistema pragmático, foi exposta por meio da questão homossexual, de acordo com Pereira (2000). Em 1970, diversos militantes gays invadiram a reunião da Associação Psiquiátrica Americana (APA) para lutar contra a patologização da homossexualidade. O combate político continuou, até que, em 1974, o termo “homossexualismo” é retirado do manual e passa a não ser mais considerado como categoria diagnóstica (ALMEIDA e NEVES, 2020, p. 6).

Ademais, ressalta-se a atuação das associações constituídas por pais e cuidadores na busca por melhores condições, quer sejam relativas ao diagnóstico precoce, ao tratamento, à inclusão escolar e social ou garantias e direitos aos próprios cuidadores. Quando o cuidador não pode exercer nenhuma outra atividade – em especial remunerada –, em virtude de precisar se dedicar integralmente à criança-adolescente-adulto diagnosticado no TEA, o Estado tem por obrigação garantir a ele uma cobertura previdenciária.

O diagnóstico do autismo não é considerado convencional. Ao compreender que o TEA se caracteriza por espectros e que cada pessoa irá apresentar diferentes comportamentos e dificuldades, serão ocasionados impactos na família, na sociedade civil e no Poder Público. Nesta primeira, estão concentradas as principais atividades do cuidado, ainda que o planejamento terapêutico alcance 20 horas semanais, são os cuidadores primários que têm condições de firmar os laços afetivos para a retomada da linha do desenvolvimento e promover muitas das condições necessárias a ele.

Observe-se a importância da nomenclatura Transtorno do Espectro Autista e a possibilidade de uma retomada da linha do desenvolvimento humano, a partir de um planejamento terapêutico, diferente do que se conceberia ao ser tratado como uma doença, para a qual não há tratamento medicamentoso que faça desaparecer os sintomas.

Esse tipo de informação é de suma importância para os cuidadores familiares. Primeiro, porque precisam compreender que a criança não tem o mesmo ritmo de desenvolvimento das crianças típicas ou até mesmo quando comparada a outra diagnosticada no TEA. Segundo, não gerar expectativas com relação às terapias e seus efeitos imediatos, pois ainda que os resultados não se mostrem visíveis a curto, médio ou longo prazos, o suporte da equipe multidisciplinar é condição essencial para obtenção de equilíbrio e desenvolvimento da criança.

No que tange à sociedade civil, a inclusão social se revela como um dos principais meios de desenvolvimento da pessoa diagnosticada

no espectro autista. São muitas as dificuldades e das mais variadas ordens que acometem a pessoa, que vão desde as disfunções sensoriais, até as relacionadas ao desenvolvimento cognitivo. Os prejuízos decorrentes do transtorno tornam mais árdua a missão de inserir no contexto social a pessoa que tem prejuízos justamente nas habilidades sociais.

É preciso um esforço de todos que ocupam o entorno da pessoa com autismo, tanto daqueles que vão conviver socialmente, quanto dos que compõem a equipe multidisciplinar, tendo em vista que precisarão desenvolver estratégias individualizadas para cada paciente e assim desenvolver suas potencialidades.

O papel do Poder Público na efetivação dos direitos em prol das pessoas com autismo se estende, de igual modo, aos cuidadores. Neste sentido, as políticas públicas devem ter um duplo enfoque: proteção de quem cuida e de quem é cuidado. Para este, o Estado, baseado na dinâmica de que se trata de um transtorno invasivo do desenvolvimento e que, com os estímulos adequados, as chances de se garantir uma qualidade de vida aumentam consideravelmente, tem por obrigação garantir os direitos sociais básicos: educação, moradia, saúde, lazer, insculpidos no artigo 6º da CRFB/1988.

Aos cuidadores, o Poder Público deve ofertar as condições necessárias para que possam equilibrar as tarefas de cuidado com a pessoa autista e seu desenvolvimento pessoal e profissional, quer seja realizando intervenções no mercado de trabalho ou, na hipótese de ser necessário um cuidado integral, sem a possibilidade de realizar atividades outras que não sejam a do cuidado, sejam articuladas políticas públicas que remunerem esse trabalho de cuidado doméstico, realizado de forma exclusiva.

1.4. ESPECTRO AUTISTA E NEURODIVERSIDADE: SOBRE SER NEURODIVERGENTE NO MUNDO DOS NEUROTÍPICOS

O espectro autista afeta a capacidade de compreensão da pessoa, do se colocar no mundo e processar os diferentes estímulos. Quanto mais complexa for a tarefa, menor será a capacidade de resposta, em virtude do comprometimento da interação social. A característica marcante das pessoas diagnosticadas no espectro é a falta de interesse no outro e o fascínio por objetos (WING, 1996).

As dificuldades impostas à pessoa no espectro autista, bem como à família – local do cuidado por excelência –, impõe a necessidade de reconhecer que o espectro ainda representa um ponto de interrogação na ciência, com um tratamento baseado em atividades vocacionadas a estimular o desenvolvimento.

A primeira dimensão do cuidado exprime a necessidade de conhecer o que será objeto da sua realização, a partir desse (re) conhecimento serão consideradas as necessidades e as respectivas ações, para que seja efetivado em sua integralidade.

O TEA foi tratado segundo a perspectiva médica, com as chaves de diagnóstico presentes no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), atualmente em sua quinta edição. A importância do diagnóstico precoce, a forma de abordagem com a família e, especialmente, os rumos que deverão ser seguidos para efeito de tratamento encontram apoio substancial na literatura médica.

Fez-se referência à discussão em torno do próprio conceito de autismo e ao refinamento de nomenclatura para TEA, com vistas a considerar que não se trata de uma definição da pessoa, porquanto possui o diagnóstico de TEA, contudo continua sendo a Maria, o João, o Rafael, a Clara... Espectro autista não pode defini-los, embora integre sua condição no mundo.

Essa forma de pensar ancora movimentos capitaneados pela neurodiversidade, cujo escopo é ampliar as bases que sustentam a inclusão das pessoas diagnosticadas no espectro autista e, assim, ser possível a afirmação de uma sociedade livre, justa, igualitária,

fraterna, neuroqueer, neurodivergente, com todos os acréscimos que se tornem necessários para o respeito à pluralidade.

Destaca Ortega (2009) que o termo neurodiversidade³ foi cunhado pela socióloga australiana e pessoa diagnosticada na Síndrome de Asperger Judy Singer, em 1999, em um texto com o sugestivo título *Por que você não pode ser normal uma vez na sua vida? De um “problema sem nome” para a emergência de uma nova categoria de diferença.*

O conceito de neurodiversidade, em linhas gerais, encarta as variações presentes no funcionamento cognitivo, afetivo e sensorial, diferindo da grande massa da população geral, a qual se pode denominar de neurotípicos. A construção desse sujeito neurotípico tem por base os parâmetros fornecidos pela psicologia, que considera a racionalidade em termos de comportamentos cognitivos, sociais e sensoriais (ROSQVIST et al., 2020).

A apropriação das terminologias adequadas impacta de diferentes formas na vida das pessoas que cuidam e são cuidadas. Quando a família recebe o diagnóstico de TEA e precisa comunicar aos demais membros, bem como aos profissionais da escola e aos de seu convívio social, uma primeira reação será: o filho ou a filha diagnosticada no espectro não são normais e, por conseguinte, não terá uma vida normal.

Essa primeira reação encerra em si o desconhecimento sobre o TEA, mas, além disso, retrata as práticas sociais internalizadas que repelem o diferente, aquele que não se encaixa nos padrões de desenvolvimento típico, por representar um desencaixe em molduras sociais impostas em diferentes contextos da vida. São os ditos normais

Segundo Waltz (2020), a definição de normalidade está associada a dois eventos: o advento da escolaridade obrigatória e o recrutamento, em massa, de jovens do sexo masculino para servirem na Primeira Guerra Mundial. Difundidos nos EUA e na Europa, em parte como

³ Ortega assinala que os indivíduos autodenominados “neurodiversos” são “neurologicamente diferentes”, ou “neuroatípicos”. Pessoas diagnosticadas com autismo, e mais especificamente portadores de formas mais brandas do transtorno, considerados autistas de “alto funcionamento”, frequentemente diagnosticados com a Síndrome de Asperger, são a força motriz por trás do movimento.

frutos das práticas coloniais e, também, como disseminação de discursos econômicos, típicos da modernidade.

Em relação ao primeiro evento, houve um primeiro embate entre psicólogos e psiquiatras, na França, a respeito de quem deveria atuar na hipótese de as crianças necessitarem de auxílio, na escola primária, tendo em vista que a frequência escolar era obrigatória. Em 1905, com a finalidade de propiciar a inclusão de crianças com diferentes perfis de aprendizagem na escola, o psicólogo Alfred Binet desenvolveu o primeiro teste de inteligência (WALTZ, 2020).

Grande parte dos jovens que foram recrutados se desviou das expectativas militares e alguns, mais tarde, em razão de Transtorno de Estresse Pós-Traumático, precisaram de tratamento. Com efeito, foi imprescindível a definição dos chamados parâmetros de normalidade, os quais culminaram na formatação de instrumentos, como os testes de inteligência para adultos.

Veteranos da psicologia militar tornaram-se líderes da psicologia aplicada do pós-guerra nos Estados Unidos, incluindo tanto a psicologia industrial quanto os esforços direcionados a indivíduos, famílias e comunidades. Esses especialistas se basearam em sua experiência de guerra e pós-guerra, ao fundar programas universitários que consolidaram a psicologia como uma profissão de pós-graduação e estabelecerem as normas que ela usava para justificar a rotulagem e tratamento (WALTZ, 2020, p. 12).

A busca pela “criança normal” propiciou o desenvolvimento de indústrias especializadas, voltadas à produção dessa criança, livre de defeitos e dificuldades, fadada ao sucesso pessoal e profissional. São exemplos dessas indústrias as de promessas inconsequentes, às vezes até criminosas, relacionadas ao espectro autista, à dislexia e ao Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH).

A produção da “criança normal” gerou um processo de patologização que afetou também as mães. Waltz trata a referida situação como a da ascensão da maternidade científica:

A ascensão da maternidade “científica” impactou as mães de crianças vistas como problemáticas, dando azo a uma indústria de aconselhamento sobre educação infantil, que tinha por objetivo empreender rigorosa vigilância sobre o desenvolvimento físico, comportamental e de linguagem. Emoções – tais como medo, ciúme e raiva – foram patologizadas, redefinindo a saúde emocional (WALTZ, 2020, p. 14).

O TEA, conforme descrito quando abordado o modelo médico, pode gerar prejuízos cognitivos, sociais e sensoriais, em diferentes graus de comprometimento. Sendo assim, independente da extensão do prejuízo que ocasiona, inarredável a conclusão segundo a qual a pessoa não se enquadra na forma social dos neurotípicos, independentemente dos ganhos que possa ter com as terapias e estímulos que a recolocuem na linha do desenvolvimento.

A utilização das expressões “neurodivergência” e “condições neurodivergentes” servem como alternativa à ideia de pessoas com transtornos, a qual neste último caso retrata uma condição inerentemente prejudicial ao florescimento de uma pessoa. Desde a década de 1990, os defensores do espectro autista defendem a linguagem da identidade, em primeiro lugar (ROSQVIST et al., 2020).

Essa defesa de uma linguagem mais apropriada para identificar a pessoa no mundo se relaciona, de forma direta, com a comunicação não violenta, que tem como contribuição auxiliar as pessoas a ir abaixo da superfície, para descobrir quais as necessidades humanas que precisam ser atendidas. Ainda no contexto da comunicação não violenta, é possível aprimorar o vocabulário de sentimentos, para efeito de melhor expressar o que acontece ao redor, bem como entender e reconhecer nossas necessidades e as dos outros (ROSENBERG, 2021).

Ao cotejar os estudos da neurodiversidade com o proposto pelos modelos médico e social não se pretende neutralizá-los, a ponto de refutar suas contribuições para o desenvolvimento e inclusão das pessoas no espectro autista. A pretensão é fornecer uma teorização no sentido de conceber a identidade do indivíduo com diferentes padrões de percepção e resposta ao mundo.

Ser neurodivergente não significa não significa automaticamente “fazer” algo ou ser informado por uma perspectiva neurodivergente. Estamos todos vivendo em ideologias normativas predominantemente cognitivas, centrando as experiências e perspectivas do neurodivergente. Mas podemos começar a desaprender o olhar normativo cognitivo, como forma de descolonização cognitiva (CHOWN, ROSQVIST e STENNING, 2010, p. 64).

Os estudos da neurodiversidade abordam as regras epistêmicas e ideológicas na produção dos ditos normais, consoante as práticas científicas, culturais e sociais. Trata-se de um processo aberto, considerando o reconhecimento de novas formas de divergência cognitiva. Ao despatologizar a neurodivergência e as identidades de pessoas neurodivergentes, defende-se que pessoas diagnosticadas com autismo, TDAH, Tourette, dislexia, transtorno bipolar, Síndrome de Down e demência possam ser reconhecidas como componentes do processamento sensorial, afetivo e cognitivo (ROSQVIST et al., 2020).

A proposta da neurodiversidade surge como uma reação do modelo médico, para este os recursos devem ser aplicados com vistas a curar ou, pelo menos, diminuir as diferenças neurológicas, com medicamentos, preferencialmente. São medidas com o intuito de melhorar o funcionamento das pessoas, considerando estatísticas de independência, produtividade econômica e sociabilidade (ROSQVIST et al., 2020). Sob esse prisma, alguém com diagnóstico do TEA, com comprometimento cognitivo, ausência de linguagem

e presença de comorbidades – convulsões frequentes – dificilmente alcançará o funcionamento almejado pelo modelo médico, todavia a imprescindibilidade de recursos se externa nas necessidades do cuidado.

Chapman (2010) compreende o modelo médico em dois níveis; no primeiro, enquanto resposta ideológica generalizada à deficiência, permeando atitudes, políticas, estruturas sociais e representações da deficiência, considerado “modelo da tragédia pessoal” para a família e a pessoa diagnosticada com a deficiência, em virtude da leitura conferida à deficiência. No segundo nível, há uma estrutura teórica específica para compreendê-la como patologia médica, desviante do funcionamento normal da espécie, algo prejudicial que necessita de correção.

O modelo médico aponta diferenças físicas ou cognitivas como deficiências, as quais devem ser corrigidas, tais como as ausências de habilidades e características sensoriais. Esse modo de pensar e resolver a deficiência suscitou na senda da neurodiversidade críticas ao modelo médico, no sentido de que esta cria, ainda que parcialmente, barreiras sistêmicas e estigmas odiosos para os neurodivergentes (JURGENS, 2010).

O modelo social da deficiência, a seu turno, visa eliminar as restrições impostas às pessoas com deficiência, sejam físicas – acesso aos prédios públicos, sistema de transporte – ou comportamentais – preconceitos individuais, educação segregada, discriminação institucional – que restringem as escolhas de vida (ROSQVIST et al., 2020).

O modelo social de deficiência confere robustez ao prescrito na Convenção Internacional de Proteção da Pessoa com Deficiência, que serviu de base para a legislação interna (Lei nº 12.764/2012 e Estatuto da Pessoa com Deficiência), para efeito de determinar que, em sociedade, pessoas com diferenças neurológicas ou físicas tenham sua independência, poder de escolha e controle sobre a própria vida.

O modelo social aborda alternativamente as diferenças neurodivergentes examinando como as expectativas normativas da sociedade definem suas diferenças e potencialmente causam mais ‘incapacidade’ psicológica por meio de uma ‘cultura e ideologia de normalidade’. Como o modelo social examina a neurodiversidade de uma perspectiva social, o modelo rejeita explicitamente a ideia de que as diferenças cognitivas do neurodivergente são falhas do indivíduo a serem corrigidas. Além disso, as abordagens do modelo social mudam o foco das estratégias de intervenção para melhorar as capacidades neurodivergentes e o bem-estar, deixando de colocar o ônus da mudança no próprio indivíduo neurodivergente. Em vez disso, as abordagens do modelo social para as estratégias de intervenção se concentram em melhorar as práticas e instituições sociais neurotípicas para serem mais inclusivas e acolhedoras para os neurodivergentes (JURGENS, 2010, p. 39).

A neurodiversidade, portanto, é significativamente uma categoria social, que encontra substrato na justiça social, que defende uma política de diversidade neurológica, onde são reconhecidas desigualdades de poder, as quais são similares às estratificações sociais – classe, gênero e etnia (ROSQVIST et al., 2020).

O paradigma da neurodiversidade é também utilizado para se referir à mudança teórica e ideológica, com vistas a reenquadrar os que estão fora das normas neurocognitivas, considerados como neurominorias marginalizadas, em uma sociedade neuronormativa que defende a predominância do neurotípico. Não se trata, portanto, de patologia médica individual. É possível, a partir dessa ótica, pensar sobre neurodiversidade, deficiência e bem-estar (CHAPMAN, 2010).

Ao considerar o autismo uma patologia médica, a cura seria o único objetivo perseguido, afastando-se a necessidade de trabalhar a inclusão, com todo um contexto social marcado pelo preconceito

e opressão ao diferente. Chapman (2010), quando articula seu pensamento em torno da neurodiversidade, deficiência e bem-estar, trabalha com três modelos diferentes de deficiência: médico, social e de valor neutro.

O modelo médico não conseguiu proceder a uma leitura correta da deficiência cognitiva, enquadrando como patologia modos de funcionamento minoritários. O modelo social, a seu turno, embora se contraponha ao médico e, neste sentido, esteja mais de acordo com as bases da neurodiversidade, não se sustenta enquanto modelo para aportar soluções aos problemas que ainda dificultam a vida da pessoa com deficiência. Por fim, o modelo neutro⁴ seria o mais adequado para esclarecer as questões ligadas à neurodivergência, deficiência e bem-estar, ao ter este último elemento como o foco para a deficiência, porquanto esta – embora reconhecidas suas dificuldades – não deve ser considerada trágica e objetivamente ruim (CHAPMAN, 2010).

Veja o exemplo do autismo. É bem conhecido que o bem-estar é geralmente menor entre a população autista do que a população não autista. No modelo médico, o baixo bem-estar é muitas vezes considerado apenas pelo fato de ser autista. Estudo feito por Renty e Royers aponta no sentido de que o bem-estar entre a população autista não está atrelado a se tratar de autista no espectro severo, mas se relaciona ao fato de se sentirem apoiados. As alucinações esquizofrênicas apresentam um outro cenário, conforme estudo antropológico, no qual se constatou que a cultura do indivíduo determina se a vivência com alucinações é ou não prejudicial. Na América do Norte, ouvir vozes é considerado angustiante; em Gana e na Índia

⁴ A proposta do modelo neutro consiste em proceder a uma leitura do TEA como uma condição de ser/estar no mundo, cujo funcionamento do cérebro difere dos chamados neurotípicos. A neurodiversidade, alicerçada no modelo neutro, pugna que sejam respeitadas as peculiaridades desse movimento cerebral neurodivergente. Não refuta o proposto nos modelos médico e social, contudo confere um novo significado ao tratamento social dispensado às deficiências.

considera-se como algo divertido e fator de bem-estar (CHAPMAN, 2010, p. 73).

Para as pessoas diagnosticadas no espectro autista, conforme destacado precedentemente, a rede de cuidados será determinante para o seu bem-estar e, ao considerar este um elemento primordial para compreender a neurodiversidade, reconhecer as características que informam essas pessoas se torna fundamental para concretizar a inclusão.

A seguir serão tratadas os principais elementos que caracterizam pessoas diagnosticadas no espectro autista, cumpre pontuar que cada um apresentará prejuízos nas áreas de linguagem, interação e comportamento social de variadas formas. Por conseguinte, pretende-se abordar essas variáveis de tal forma que a proposta do paradigma da neurodiversidade se mostre cada vez mais adequada para a inclusão e o respeito à diversidade.

Uma primeira e marcante característica é a sensorialidade. Pessoas diagnosticadas no TEA descrevem singulares experiências sensoriais no mundo. Sentidos que podem ser altamente potencializados, como por exemplo a audição, que acaba por impedir o trânsito entre ambientes; ausência de paladar, que acaba por gerar compulsão alimentar, por não ser atingida a saciedade; hiper ou hiposensibilidade tátil, que impossibilita a criança de criar mecanismos habituais de segurança pessoal, dada sua resistência à dor; e assim segue uma lista de situações em que a pessoa autista não desenvolveu habilidades que são consideradas inatas, no percurso do desenvolvimento infantil.

Essa forma diferente de sentir e experimentar o mundo, embora tenha sido objeto de estudos, com aporte de conhecimento das mais diversas áreas – Pedagogia, Fonoaudiologia, Psicologia – consegue ser melhor explicitada por pessoas no espectro, como é o caso da cientista Temple Grandin, nascida em 1947, três anos antes de ter sido dado o primeiro diagnóstico de autismo no mundo.

Não será essa a única oportunidade em que será retratada a experiência de Grandin, autora de duas obras importantes – *The Autistic Brain* e *Thinking in Pictures, My Life With Autism* – para conhecer o TEA. Estudos não apenas autobiográficos, porquanto vários aspectos conferem caráter científico às publicações: formação acadêmica, a descrição das vivências sensoriais e a descrição de tais informações, em um contexto de funcionamento cerebral distinto dos neurotípicos.

Desde as suas primeiras palestras, Grandin (2015) relata os problemas sensoriais, os quais não se restringem ao TEA, considerando que, após estudos, verificou-se que mais da metade de crianças não autistas possuíam um sintoma sensorial, na ordem de uma a cada seis crianças teria sua via afetada pelo distúrbio e uma a cada vinte deveria ser formalmente diagnosticada com transtorno de processamento sensorial. Apesar dessa urgência, o estudo das dificuldades sensoriais, segundo a autora, ainda não ocupou a centralidade das pesquisas:

Suspeito que os pesquisadores simplesmente não entendem a urgência do problema. Eles não conseguem imaginar um mundo onde roupas que pinicam o fazem sentir-se pegando fogo, ou onde uma sirene soa como se alguém estivesse perfurando meu crânio com uma furadeira. A maioria dos pesquisadores não consegue imaginar uma vida em que cada situação nova, ameaçadora ou não, vem com uma descarga de adrenalina. [...] a maioria dos pesquisadores são pessoas normais, criaturas sociais, então, do ponto de vista deles, faz sentido se preocupar em socializar autistas (GRANDIN, 2015, p. 15).

Para efeito de categorizar as questões sensoriais das pessoas com autismo, a classificação tradicional apresenta três subtipos:

a) Busca sensorial. A pessoa com autismo, a todo momento, procura sensações e, mesmo quando as encontra, não conseguem se acomodar ao estímulo que despertam. É o caso, por exemplo, dos

movimentos repetitivos com o balançar do corpo ou das mãos, por mais repetições que sejam executadas, não há uma conformação física, que exige cada vez mais a reiteração desses estímulos, pouco usuais para os neurotípicos.

b) Alta responsividade sensorial. Há uma hipersensibilidade, que cria uma barreira com os estímulos externos, sejam estes manifestados em cheiros, sabores ou tecidos. A manifestação dessa alta responsividade culminará em negativas de frequência a restaurantes, seletividade alimentar, dificuldades em usar roupas com tecidos mais encorpados, como por exemplo, calça jeans.

c) Baixa responsividade sensorial. Nesse quadro, as pessoas apresentam respostas deficitárias ou nenhuma aos estímulos. Erroneamente, atribuem a esses casos pessoas altamente resistentes a dor, mas a realidade é elas não processarem o estímulo de modo equilibrado, a ponto de obter do corpo uma reação, por exemplo, a um pedaço de madeira despencando em seus pés (GRANDIN, 2015).

Lane et al. (2010), ao analisar os subtipos de processamento sensorial no autismo, propôs uma nova classificação, após coleta de dados e descrição de sete domínios sensoriais, que são: sensibilidade tátil; sensibilidade olfativo-gustativa; baixa resposta/busca de sensações; sensibilidade motora; baixa energia; filtro auditivo; sensibilidade auditivo-visual. A classificação, considerando os dados, restou da seguinte forma:

a) Busca sensorial produtora de comportamento distraído ou hiperfocado.

b) Modulação sensorial com sensibilidade motora e baixo tônus muscular.

c) Modulação sensorial com extrema sensibilidade gustativa-olfativa.

Ambas as classificações possuem validade inegável. Todavia, Grandin ressalta a necessidade de os pesquisadores contemplarem, cada vez mais, os relatos das pessoas que vivem essa realidade

sensorial paralela, ao invés de se basearem apenas no descrito pelos pais e cuidadores. A maior dificuldade reside no fato de que algumas pessoas com autismo não conseguiriam descrever suas experiências sensoriais, como é o caso dos não-verbais.

Após contextualizar a sensorialidade nesse processo de reconhecimento e adaptação da pessoa com autismo, outro ponto que deve ser colocado em destaque é o do funcionamento cerebral nos estudos da neurodiversidade. No Brasil, Ortega se ocupou em delinear o que entende como o sujeito cerebral, para efeito de afastar a natureza de doença ou mazela, relacionada ao autismo, mas partir de uma premissa que valide a existência e funcionamento de pessoas cujo cérebro funcione de forma atípica.

Do mesmo modo que, para o modelo médico de deficiência, não há uma resposta padronizada para explicar o TEA, nem mesmo para indicação de tratamento, considerando que cada pessoa apresentará seus prejuízos e respectivas necessidades, o movimento da neurodiversidade possui adeptos e contrários às bases que o sustentam.

Para os que consideram um movimento articulado, com vistas a reconhecer os neurodivergentes como pessoas cujo funcionamento cerebral é atípico, caso não exista nenhuma comorbidade associada – dislexia, hiperatividade ou qualquer outra situação que demande terapia e/ou medicação – o autismo, enquanto condição de ser no mundo, deveria ter suas singularidades respeitadas, sem que quaisquer ações fossem articuladas para que a pessoa se tornasse típica. Neste sentido, Ortega destaca:

Do ponto de vista dos ativistas autistas, as terapias constituem atentados contra a diferença e a diversidade do cérebro humano. Além disso, a possibilidade de em breve dispormos de um teste genético para detectar o risco de autismo em um feto ou embrião pode abrir a porta para que pais tenham a opção de impedir o nascimento de um filho, mesmo

com as formas mais brandas do transtorno (como é a síndrome de Asperger). Nesse sentido, Arthur Caplan (2005), diretor do Center for Bioethics da Universidade de Pennsylvania, publicou em 2005 um artigo com o provocativo título de “Você teria permitido que Bill Gates nascesse?” (“*Would you have allowed Bill Gates to be born?*”), no qual sublinha o fato frequentemente observado que Gates apresenta muitos traços de personalidade dos portadores da síndrome de Asperger, pretendendo com isso chamar a atenção para os riscos envolvidos nos testes genéticos (ORTEGA, 2008, p. 482).

O artigo, publicado em 2005, fez uso do provocativo título que, a um só tempo, afirma que Bill Gates está no TEA e denuncia as pesquisas eugênicas, com o objetivo de evitar o nascimento de pessoas no espectro autista. Apenas para reforçar numericamente o proposto, alguns nomes podem ser acrescentados: Anthony Hopkins, Daryl Hannah, Elon Musk, Greta Thunberg, Susan Boyle (RISSATO, 2022), Albert Einstein, Wolfgang Amadeus Mozart e Temple Grandin (MADE FOR MINDS, 2019).

O movimento da neurodiversidade propõe o reposicionamento do TEA, no contexto social, ao afirmar que deve ser respeitado e compreendido movimento cerebral divergente da neurotipicidade. Entretanto, não se pode desconsiderar as situações de pessoas no TEA que possuem as chamadas comorbidades, cujos efeitos acarretam mais prejuízos do que os gerados pelo espectro.

No que tange às comorbidades médicas, no TEA aumentam as chances de a pessoa ter epilepsia e doenças gastrointestinais, que consubstanciam problemas médicos que irão demandar tratamento, com o fito do estado de saúde não se agravar:

Portanto, em nosso estado atual de conhecimento, conscientemente permitir o nascimento de uma pessoa autista é aumentar as chances dessa nova

peessoa experimentar condições dolorosas e ocasionalmente com risco de vida. Entretanto, isso não fornece uma justificativa geral para prevenir todos os nascimentos de pessoas com autismo, como de igual modo não seria plausível se imaginar uma redução no câncer de ovário, com um controle de nascimento de meninas. O fato de alguns grupos serem mais propensos a determinadas condições, não é motivo para eliminá-los (BOVELL, 2020, p. 38).

Além das comorbidades médicas, há as não médicas, que estão relacionadas à capacidade de verbalizar e intelectual da pessoa, caso apresente essas habilidades, supõe-se que não terá problemas para seguir com sua vida. De outra banda, os que não apresentarem são considerados de baixo funcionamento e, por conseguinte, terão uma vida abaixo da ideal (BOVELL, 2020).

Os pais e autistas que se colocam contrários à neurodiversidade defendem a prevenção e a cura, mostram preocupação com pessoas autistas que conseguem se apresentar de uma forma sofisticada (BOVELL, 2020). Isso tende, segundo essa visão, a condenar aqueles que possuem prejuízos mais severos ao esquecimento e usurpados dos direitos mínimos, os quais favorecem sua inclusão, por meio de políticas públicas adequadas.

Sobre o impacto do autismo nas famílias, os defensores dos direitos da pessoas com deficiência reconhecem que existem desafios específicos para alguns pais: privação do sono; comportamentos violentos, quando as crianças se automutilam ou arremessam objetos, em momentos de fúria; a dor de ter que desistir do cuidado exclusivo da criança, dada a necessidade de um trabalho remunerado para fazer frente às despesas domésticas, bem como com o tratamento; ou a necessidade de o cuidado se dar de forma ininterrupta, sem ajuda de terceiros:

[...] dada a heterogeneidade do autismo e, de fato, das famílias, existem múltiplas narrativas

nas quais os problemas aparecem apenas em determinado momento e que, com suporte adequado e personalizado, não significam uma vida inteira de praga. Com maior apoio prático e em um ambiente menos estigmatizante e hostil, muitos dos problemas que afetam as famílias podem ser amenizados (BOVELL, 2020, p. 43).

Para os defensores da neurodiversidade, o sujeito cerebral expressa uma marca identitária, que dá azo à formação de uma neuroidentidade:

Não é o mesmo afirmar “há algo errado comigo” do que “há algo errado com meu cérebro”. Ao passo que a doença mental diz respeito à identidade, o transtorno cerebral diz respeito ao corpo (cérebro). Se for um problema do cérebro, então o indivíduo não é culpado e, sobretudo, ele não é essa doença, ela não define a sua identidade. Em face da psicologização da doença mental, o cerebralismo pressupõe uma dessubjetivação. Ora, no caso dos movimentos da neurodiversidade acontece exatamente o contrário: o cerebralismo constitui uma marca identitária, uma identidade naturalizada — o indivíduo é autista (e não tem autismo) — não pelo autismo ser uma doença mental, mas precisamente porque é uma “conexão atípica” (*atypical wiring*) do cérebro (ORTEGA, 2008, p. 487).

A compreensão do autismo como identidade implica reconhecer que se trata de um modo de ser, generalizado, que implicará cada experiência, sensação, percepção e pensamento, tornando impossível dissociar o autismo da pessoa (BOVEL, 2010). A forma como as pessoas autistas pensam e interagem com os outros é considerada atípica, mas quando analisada a população em geral, ocorre que há uma variabilidade de estilos cognitivos no espectro. Logo, cada pessoa

no espectro autista terá sua marca cognitiva, da mesma forma que a pessoa não diagnosticada no espectro (GALLAGHER, HUTTO e HIPÓLITO, 2022).

A crença de que a pessoa com autismo deve ser estimulada a se aproximar o máximo possível da tipicidade impõe que suas características sejam consideradas dificuldades, as quais devem ser tratadas. A neurodiversidade questiona a patologização do autismo, bem como desafia a cultura medicalizante, que se fulcra no chamado funcionamento humano normal (BOVEL, 2020).

Enquanto o modelo médico concebe as diferenças físicas e cognitivas como deficiências, o modelo social rejeita a ideia de que as diferenças cognitivas consubstanciam falhas dos indivíduos, passíveis de correção (JURGENS, 2020).

Estão diretamente associados os reconhecimentos da neurodiversidade autista e da diversidade humana. O espectro autista e a variabilidade da forma de funcionamento cerebral, mentes e comportamentos humanos reforça a necessidade de não rotular as pessoas, mas compreendê-las de forma singular (BELMONTE, 2020).

Identificar, conhecer, compreender para cuidar. Esse é o escopo da primeira dimensão do cuidado, a articulação de ações para viabilizar as práticas do *care*. Quais são as necessidades e de que forma poderão ser supridas representa a conjugação do disposto na primeira e segunda dimensões do cuidado.

2. A SEGUNDA DIMENSÃO DO CUIDADO “CUIDAR (CARING FOR)”: A FORMATAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS E O ESPECTRO AUTISTA

A primeira dimensão do cuidado se ocupa, de forma didática, a identificar quem, o que, necessidades e singularidades relativas às práticas do *care*. Quem é a pessoa que será destinatária do cuidado e as razões do ser cuidado, como se encontra a situação dessa pessoa que reclama uma política de cuidado. Quais são suas vulnerabilidades e como propiciar mais qualidade a essa vida.

De certa forma, a primeira dimensão, em termos bem objetivos, consubstancia a apresentação do problema, que norteará o desenvolvimento das dimensões subsequentes, bem como é possível vislumbrar quais as exigências concretas na construção do cuidar e quem são os responsáveis pela sua concretização. São as análises do cuidado.

A articulação das análises do cuidado em diferentes níveis não pode deixar de lado a ideia de responsabilidade, no mínimo para compreender como são distribuídas as responsabilidades de cuidado. Se “em todas as sociedades, as escolhas feitas quando se trata de decidir quem cuidará de quem, como e por quê, determinam a maneira como a sociedade será organizada” (Tronto, 2013), essa organização delinea o quadro (os limites, as possibilidades e as impossibilidades) que molda e inflecte as práticas e as relações de cuidado. A dificuldade de articular as análises do cuidado em diferentes níveis reside, em grande parte, na de considerar essa organização das responsabilidades como o quadro pertinente de análise para abordar o trabalho e as práticas do cuidado. E essa distribuição social e política das responsabilidades pressupõe uma concepção – moral – da responsabilidade, assim como

mostra Joan Tronto (2013), em repensar a justiça em nível mundial (MOLINIER e PAPERMAN, 2015, p. 47).

A distribuição das responsabilidades do cuidado há de considerar dois planos distintos. No primeiro, deverão ser identificados os atores sociais que, no sistema de justiça, articulam políticas públicas para a efetivação de direitos fundamentais. No segundo plano, a atribuição das responsabilidades se relaciona diretamente com quem cuida, seja de forma profissional ou no âmbito das relações domésticas.

Na segunda dimensão do cuidado, com a identificação das necessidades das pessoas que demandam cuidado, a concretização dos direitos fundamentais dependerá do fomento de políticas públicas, advindas da atuação harmônica dos Poderes Executivo, Legislativo e Judiciário, bem como da atuação do Ministério Público e da Defensoria Pública.

Além da seara pública, ressalta-se o papel da iniciativa privada, cuja ação na implementação de direitos se dá em caráter subsidiário ao do Poder Público. A teorização, no campo privado, toca no aspecto concernente à mercantilização do cuidado e seus efeitos para a sociedade.

Haverá pessoas diagnosticadas no espectro autista que, mesmo com a rotina de terapias, não desenvolverão as habilidades como os considerados típicos e, portanto, a duração do tratamento será indefinida. O que revela uma importante face do cuidado: sua perenidade no tempo. Suas ações não podem ser instantâneas, feito fossem vocacionadas a atingir determinado objetivo e, uma vez atingido, retiraria o cuidado de cena, bem como se extinguiriam as responsabilidades. Políticas públicas inclusivas, cujo elemento central é o cuidado, são perenes.

Uma apropriada leitura do cuidado o considera como uma combinação de atenção, responsabilidade, responsividade e competência. A junção desses elementos permite que o compreenda, em uma sociedade democrática que tenha a inclusão como um

compromisso estatal e não um mero instrumento de retórica, em tempos de eleição, para angariar votos:

O cuidado é visto como exigindo uma combinação de: atenção (quais são os cuidados necessidades em qualquer contexto?); responsabilidade (quem deve ser responsável por atender às necessidades de cuidado?) responsividade (até que ponto o cuidado atende às necessidades do cuidado e do cuidador?) e competência (o cuidador tem a habilidades necessárias para cuidar?) (White e Tronto 2004). Cada um deles é específico do contexto, mas como eles são executados através da diferença, haverá limites como a atenção, a capacidade de resposta, a responsabilidade e a competência são calibradas e compreendidas (RAGHURAM, 2012, 2016). Como reformular as estruturas analíticas de cuidado para levar em conta a distância incomensurável e diferença? Esta é a questão a que me dirijo em primeiro lugar, focando-me especificamente no cuidado competência. Em particular, ênfase como a competência do cuidado é reconhecida e as valorizações incorporadas e geo-histórias desiguais de cuidado que essas calibrações se baseiam nos setores qualificados do mercado de trabalho. Focando em cuidados especializados e profissionalizados traz um conjunto de desafios que são muitas vezes esquecido quando o cuidado e a ética do cuidado são vistos principalmente no privado esfera, e particularmente através da maternidade (KOFMAN e RAGHURAM, 2015, p. 6).

No Brasil, as políticas públicas inclusivas para pessoas diagnosticadas no espectro autista possuem um marco legislativo, encartado na Lei nº 12.764/2012. A Convenção Internacional de Proteção à Pessoa com Deficiência orientou tanto ações governamentais, quanto decisões judiciais, em momento anterior à promulgação da

sobredita legislação, que veio como uma resposta legal para firmar a responsabilização do Estado e dos particulares.

2.1. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E O DIREITO: SOBRE A RESPONSABILIDADE JURÍDICA

A estruturação jurídica do Brasil extrai da CRFB/1988 e dos Códigos fundamentos de validade para a escorreita aplicação do Direito, ainda que se reconheça a força criativa da jurisdição, a exemplo da súmula vinculante inserida com a Emenda Constitucional nº 45 de 2004, ou após a adoção do sistema de precedentes, descrito no Código de Processo Civil de 2015. A Constituição e os Códigos têm um peso diferenciado.

Do diagnóstico ao tratamento para o espectro autista, a pessoa necessitará do aporte de medidas direcionadas ao seu desenvolvimento humano e inclusão social. Necessário, ainda, compreender que a estruturação de uma rede de cuidados deverá contemplar não apenas as necessidades da pessoa no espectro, mas também as dos responsáveis cuidadores-cuidadoras familiares.

A família exerce um duplo papel: cumpre a função de guardião por excelência da pessoa diagnosticada no espectro autista, de forma não-remunerada e, em grande parte das vezes, sem a possibilidade de exercer uma atividade laborativa, porque o cuidado deve ser integral. Por outro lado, esses cuidadores precisam de uma proteção do Estado, estejam eles dedicados de forma integral à pessoa com TEA ou quando dividem seu tempo entre o trabalho remunerado e os cuidados.

Conforme destacado no capítulo anterior, após o diagnóstico, o tratamento terá como objetivo basicamente estimular a criança, com vistas à retomada do desenvolvimento infantil. Caso se identifiquem comorbidades, como por exemplo o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) ou episódios de convulsão, demandar-se-á a adoção de medicamentos com vistas a tratá-las.

Os casos de TEA demandam minimamente por serviços de saúde para a redução dos seus déficits característicos e outros possíveis quadros que normalmente o acompanham. Por exemplo, de acordo com Lai, Lombardo e Baron-Cohen (2014), indivíduos com TEA comumente apresentam comorbidades, tais como um desenvolvimento motor e de linguagem atípicos, deficiência intelectual associada (aproximadamente, 45% dos casos), TDAH (28%-44%), epilepsia (8%-30%), problemas gastrointestinais (9%-70%), distúrbios do sono (50%-80%), ansiedade (42%-56%), comportamentos de autoagressão e heteroagressão (50% e 68%, respectivamente), entre outros (ARAÚJO et al., 2019, p. 6).

A incessante busca pelo diagnóstico precoce deve ser a primeira pauta das políticas públicas de atendimento, em razão de que, na primeira infância, as intervenções terapêuticas têm potencial para gerar resultados mais expressivos, por conta da plasticidade cerebral⁵. Estudos defendem uma intervenção intensiva de 25 a 40 horas por semana (PORTOLESE e VÊNCIO, 2021), essa carga horária será distribuída nas terapias realizadas nos consultórios (Fonoaudiologia, Psicologia, Terapia Ocupacional, Musicoterapia), atividades físicas e tempo de interação com os cuidadores que representam a família.

Quando falamos na intensidade da intervenção, não se trata apenas de terapia individualizada no modelo 1:1 (um terapeuta ou aplicador para uma criança). Uma das prioridades de um tratamento eficaz para TEA deve ser a manutenção de novas habilidades e sua generalização para os demais ambientes de convívio do autista. Neste caso, é essencial estender o que é aprendido neste ambiente

⁵ Na primeira infância, período compreendido até os sete anos de idade, o cérebro da criança está em acelerado desenvolvimento, com as terapias aumentam as chances de recuperar áreas que tenham sido prejudicadas pelo TEA.

mais individualizado para momentos sociais típicos da rotina, garantindo a generalização do repertório aprendido – os comportamentos que só acontecem na “mesinha” do consultório, acabam se tornando socialmente irrelevantes. Para que haja impacto em todas as esferas da rotina da criança, é fundamental a capacitação, o treinamento e as orientações frequentes e contínuas para todas as pessoas que convivem com ela nos diversos contextos: pais, cuidadores, familiares, professores, terapeutas, etc. Por isso, a capacitação de pais tornou-se uma alternativa para garantir a estimulação das crianças com TEA nos demais ambientes e maximizar as horas de intervenção (PORTOLESE e VÊNCIO, 2021, p. 1).

Embora tenha sido considerado uma deficiência, o autismo é demarcado pelos espectros, que indicam variados tipos de comprometimento nas três áreas principais do desenvolvimento humano: linguagem, habilidades sociais e atenção compartilhada. Estudo publicado na revista *Nature Neurosciense*, em 2017, divulgou o estudo norte-americano MSSNG (lê-se *missing*) (YUEN et al., 2017), em que se afirma uma base genética do autismo, tendo sido mapeados mais de mil genes com fatores de risco para o transtorno.

De acordo com este estudo, o TEA tem origens genéticas e ambientais, observou-se que as genéticas podem ser ou não hereditárias. Dados importantes são coletados em relação ao período pré-natal, onde intercorrências podem influenciar o aparecimento do TEA e, até mesmo, o nascimento prematuro (DAN BAI et al., 2019).

Ocorre que, dada essa pluralidade genética, bem como a possibilidade da manifestação em conjunto de comorbidades, há pessoas que nunca foram diagnosticadas, embora tenham todas as características do transtorno, razão por que tiveram que enfrentar a tríade de prejuízos durante a sua vida como se fosse algo relacionado a uma personalidade mais tímida, com dificuldades de relacionamento.

Para quem obteve o diagnóstico de autismo considerado leve, por exemplo, para utilizar as nomenclaturas dispostas no DSM-IV, a possibilidade de galgar uma vida independente está diretamente relacionada ao diagnóstico precoce, com imediata intervenção terapêutica, realizada por equipe multidisciplinar, com as especialidades definidas considerando as áreas que precisam ser estimuladas.

Há aqueles que, mesmo antes do diagnóstico, apresentam prejuízos de grande monta, contando em algumas situações com episódios de convulsão e estereotipias aparentes. Nesses casos, o autismo poderá estar associado a uma comorbidade, o que diminui a possibilidade de uma vida adulta independente.

As comorbidades mais encontradas foram epilepsia, distúrbio do sono, transtorno de atenção e hiperatividade (TDAH), ansiedade, estereotipia, comportamento infrator e DI. Também foi encontrado, em alguns artigos, a comorbidade da deficiência auditiva (MATSON e GOLDIN, 2013, p. 4).

Essas especificidades que norteiam o TEA vão conferir uma nova leitura ao conceito de deficiência, mas há de ser uma releitura que efetive direitos e não dê azo à retirada da proteção estatal. Para tanto, não será alinhado um histórico sobre o conceito de deficiência, considerando que o escopo da presente tese é fornecer bases seguras para um direito ao cuidado como condição de inclusão da pessoa diagnosticada no espectro autista. Ademais, o estudo da deficiência propicia a elaboração, por si só, de dissertações de mestrado⁶ e teses de doutorado.

⁶ Reafirma-se a importância do tema, objeto de estudo nas mais variadas sendas do Direito, a dissertação de Mestrado defendida em agosto de 2021, intitulada *Encruzilhada entre Deficiência e Emprego: os caminhos do Direito do Trabalho sob a perspectiva deficiente*, de Maria Clara Persilva Soares, do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Minas Gerais, sob orientação da Professora Doutora Livia Mendes Miraglia.

Para os fins perseguidos na presente pesquisa, o estudo da deficiência será realizado a partir da análise do Estatuto da Pessoa com Deficiência, a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, também conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência; bem como as alterações levadas a efeito no Código Civil de 2002, que enseja a análise da teoria das incapacidades e as perspectivas da pessoa com autismo.

A proteção conferida, atualmente, à pessoa diagnosticada no espectro autista dependeu da edição da Lei nº 12.764/2012, conforme descrito anteriormente, que conferiu a natureza jurídica de deficiente. Isso remete a uma análise indispensável do estudo da capacidade da pessoa diagnosticada no TEA. Segundo Diniz (2007, p. 6):

Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente. Assim como outras formas de opressão pelo corpo, como o sexismo ou o racismo, os estudos sobre deficiência descortinaram uma das ideologias mais opressoras de nossa vida social: a que humilha e segrega o corpo deficiente.

Procedeu-se ao estudo dos modelos de deficiência que influenciaram as legislações pátrias até os dias atuais e, especialmente, de que forma isso impacta na Política Nacional de Proteção da pessoa diagnosticada no TEA, prevista na Lei nº 12.764/2012.

Um outro ponto que precisou ser analisado diz respeito ao disposto no CCB sobre a capacidade. O Estatuto da Pessoa com Deficiência preleciona, em seu artigo 6º, que a deficiência não afeta a plena capacidade da pessoa, todavia o critério adotado pela legislação pátria considera o discernimento como fundamental para aferi-la.

Elaboradas essas primeiras considerações, a título de ponto de partida para a escrita sobre a deficiência, impõe-se a análise do disposto na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência,

cujo escopo é “assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2015).

A legislação pátria de inclusão retira seu fundamento de validade da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, os quais foram ratificados pelo Congresso Nacional.

No artigo 2º, o legislador reproduziu o conceito de deficiência, presente em norma internacional, que considera impedimento a longo prazo da pessoa com deficiência, bem como a obstrução da sua participação plena e efetiva em sociedade. A avaliação será realizada apenas quando necessária e será biopsicossocial, por uma equipe multidisciplinar, orientada pelos seguintes critérios: os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; a limitação no desempenho de atividades; e a restrição de participação (BRASIL, 2015).

A avaliação consubstancia um instrumento significativo, por exemplo, para as perícias realizadas pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), quando da concessão de benefícios da Seguridade Social. Observe-se que não se trata de uma avaliação orientada por critérios de ordem exclusivamente médica. A equipe multidisciplinar, composta por médico, assistente social e psicólogo tem por finalidade verificar, na esteira do que disciplina a Lei nº 13.416/2015, as condições reais de inclusão da pessoa com deficiência.

No caso do TEA, as diferentes ordens de comprometimento demandam uma análise individualizada que resultará em diferentes avaliações. Por exemplo, diagnóstico com Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e ausência de linguagem funcional (6A02.5). Somado ao Transtorno do Desenvolvimento Intelectual, ausência de repertório e uso de linguagem funcional, seja com a fala ou uso de recurso comunicativo, nesse caso, a avaliação contará com mais elementos para o enquadramento da deficiência, considerando que os prejuízos são mais aparentes.

Outra situação será a do diagnóstico do TEA sem Transtorno do Desenvolvimento Intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional (6A02.0). Não se identifica prejuízos no desenvolvimento intelectual e, no que tange à linguagem, pode haver um comprometimento leve ou nenhum, com a possibilidade de a comunicação se dar por meio da fala ou de recursos (uso de imagens, por exemplo). Os prejuízos não são aparentes e há maiores possibilidades de uma avaliação considerar que não estão presentes as características para conferir a natureza jurídica de deficiente.

Esse contexto que pode parecer, no primeiro momento, fruto de elucubrações, retrata uma possibilidade recorrente na vida cotidiana das famílias, em que o TEA não se manifesta de forma mais contundente, entretanto tal situação não afasta a obrigação do Estado de conferir proteção a essas pessoas, muito menos deve ser um fato para considerar a situação como a de “uma pessoa menos autista”.

Independente do grau, para todos os efeitos da legislação, a pessoa diagnosticada no TEA é merecedora de proteção e cuidado do Estado, extensível à família, principal mantenedora do care. Nesse diapasão, o artigo 4º da Lei nº 13.146/2015 disciplina o princípio da igualdade, segundo o qual todas as pessoas com deficiência terão igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerão qualquer tipo de discriminação (BRASIL, 2015).

Embora a regra se reporte às “demais pessoas”, sua aplicabilidade em relação às variações do espectro deve orientar as avaliações levadas a efeito pela equipe multidisciplinar, sob pena de um verdadeiro retrocesso na política de inclusão da pessoa diagnosticada no TEA e a formação de um critério discriminatório em desfavor dos que tenham severos prejuízos, mas que de igual modo tenham dificuldades para sua inclusão social.

Na tônica dessa discussão a respeito das especificidades do transtorno e suas diferentes facetas, o disposto no artigo 6º da Lei nº 13.146/2015 trata sobre a preservação da capacidade plena da pessoa com deficiência, nos termos que seguem:

Art. 6º. A deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa, inclusive para:

I - casar-se e constituir união estável;

II - exercer direitos sexuais e reprodutivos;

III - exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e de ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar;

IV - conservar sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória;

V - exercer o direito à família e à convivência familiar e comunitária; e

VI - exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoa (BRASIL, 2015).

Após avaliação feita por equipe multidisciplinar e elaboração de laudo por médico, o diagnóstico de TEA pode contemplar poucos prejuízos – nenhum de ordem intelectual – ou severos prejuízos sociais e de desenvolvimento intelectual. Considerando o disposto no artigo 6º, essa variação do espectro autista não pode afetar o reconhecimento da capacidade civil, ainda que se esteja diante do espectro que demande maior suporte, em virtude de comprometimentos nas áreas social, sensorial e intelectual.

Nesses casos considerados mais graves, nos quais há maior dificuldade de comunicação, em que os cuidadores são o portal de interação com o mundo, como tornar efetiva a dicção do artigo 6º, à luz de uma teoria das incapacidades remodelada pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência?

Capacidade de discernimento e autonomia são os pontos de partida para uma percutiente análise da aplicação do artigo em questão, quanto ao nosso objeto de pesquisa, para tanto nova indagação se faz presente: é possível afirmar que todas as pessoas diagnosticadas no espectro autista possuem capacidade de discernimento e terão autonomia para exercer os atos da vida civil?

Lara (2019) considera que não foi acertada a decisão do legislador, ao equiparar as pessoas com deficiência mental ou intelectual aos plenamente capazes, defende que:

As características comumente associadas à pessoa, como autonomia, interação e memórias, têm base corpórea, de modo que exercê-las sempre pressupõe um corpo apto, sobretudo um cérebro, a partir do qual emergem os processos mentais. Esse corpo que possibilita o exercício da autonomia e da interação não é imutável, eterno e indestrutível. Ao contrário, é um corpo sujeito às vicissitudes do ambiente e da própria condição biológica. Um corpo que se modifica, desenvolve-se, adocece, envelhece, que se degrada pela ação do tempo ou que pode ser destruído por acidentes. Nesse sentido, a capacidade de discernimento e, conseqüentemente, de ser autônomo, pode ser afetada em diferentes graus e de diversas formas (LARA, 2019, p. 16).

Uma reformulação dos sistemas clássicos de incapacitação jurídica é a defesa de Andrade e Santos (2008), quando aduz que não é recomendável a supressão da capacidade, mas se deve garantir o apoio necessário às pessoas com deficiência para seu exercício. Dar-se-ia, nesse contexto, um afastamento da política de caridade e se efetivaria o empoderamento dos beneficiários, mediante a afirmação de direitos e consecução de políticas públicas.

De plano, reforça-se que o marco teórico da presente pesquisa se alicerça na Teoria do Cuidado, que de acordo com Tronto (2013), compreender que o cuidado diário das pessoas umas com as outras é uma premissa valiosa da existência humana. Sendo assim, com vistas a proceder a uma valoração dessas duas correntes para o fito de alinhar à teoria que confere forma à tese, passa-se à análise valorativa do disposto no artigo 6º, não sem antes contextualizar a situação das pessoas diagnosticadas no TEA.

O TEA implica em prejuízos variados, por mais simplista que possa parecer, a frase de encaixe perfeito é que nenhum autista será igual ao outro. Os prejuízos e a forma como gerarão impactos na vida das pessoas – da diagnosticada e das que se responsabilizam por seus cuidados – demandam análise do caso concreto.

Quando os prejuízos atingem a primeira infância, a realização das tarefas mais rotineiras do dia-a-dia são prejudicadas, uma das terapias recomendadas é a de Atividades Básicas da Vida Diária, por meio da qual se cria uma rotina para que a criança tenha condições de executá-las, tais como escovar os dentes ao acordar, tomar banho, ter hábitos de higiene pessoal, em geral; e, posteriormente, consiga compreender ordens mais complexas, como procurar uma toalha azul na gaveta localizada em determinado armário da residência.

A partir dessas considerações, retoma-se o questionamento a respeito da impossibilidade de retirada da capacidade da pessoa com deficiência, insculpida no artigo 6º. Como aplicar o disposto no referido dispositivo quando a capacidade de discernimento resta afetada na pessoa diagnosticada no TEA, considerando a impossibilidade de exercer, de forma plena, sua autonomia?

Sem qualquer pretensão de estabelecer uma resposta imune às críticas, mas com o objetivo de adotar uma posição que mais se aproxime do escopo da tese – firmar bases para um direito ao cuidado com vistas à inclusão da pessoa diagnosticada no espectro autista –, serão apresentados os estudos contras e favoráveis à referida alteração, na senda da teoria das incapacidades aplicada às pessoas com deficiência.

A defesa do disposto no artigo 6º da Lei de Inclusão Brasileira considera as lutas empreendidas pelo Movimento das Pessoas com Deficiência e suas pautas ao longo do tempo, que retiram seu fundamento de validade do princípio da dignidade da pessoa humana. Observe-se que o primeiro inciso do artigo em comento retrata o direito das pessoas com deficiência de formarem famílias, seja por meio do casamento, regulado pelo CCB ou com a constituição de união estável,

que se consolida com a lavratura de escritura pública, em Tabelionato de Notas.

Há de se ressaltar, ainda, que embora os incisos do artigo 6º contemplem situações com repercussão econômica, retratam essencialmente direitos relacionados à pessoa e suas necessidades de ordem mais íntima: casar, constituir união estável, direitos sexuais e reprodutivos, planejamento familiar, vedação de esterilização compulsória, direito à família e possibilidade de adotar, bem como exercer a curatela.

O disposto no artigo 6º afirma, antes de tudo, o direito das pessoas com deficiência em definirem o rumo que pretendem dar para suas vidas, sem a interferência do Estado com o reforço de critérios estigmatizantes.

Na defesa de tese oposta, a alteração encartada no referido artigo 6º não considerou noções básicas que conferem substrato à teoria das incapacidades no Direito Civil Brasileiro, em especial, que a capacidade encontra fundamento direto no discernimento.

Não é possível encerrar uma construção teórica que seja aplicada, de forma indistinta, às pessoas diagnosticadas no TEA, em virtude da variabilidade do espectro e da multiplicidade de prejuízos, que serão identificados quando da avaliação e diagnóstico, bem como durante o desenvolvimento infantil.

Quando não houver prejuízo de ordem intelectual, as chances de desenvolver o desenvolvimento para a prática de atos da vida civil, com a capacidade de discernimento, são expressivas, contudo, não há uma regra matemática que ateste essa capacidade, quando não houver prejuízo no desenvolvimento intelectual.

Ainda que não haja nenhum comprometimento intelectual, outras habilidades de comunicação ou de ordem sensorial podem vir a prejudicar a inclusão da pessoa diagnosticada no TEA. Prejuízos no convívio social que não possibilitem a vivência em comunidade ou a dificuldade em administrar barulhos externos, em virtude de uma hipersensibilidade auditiva, podem inviabilizar que na idade adulta

essa pessoa consiga se manter em um trabalho formal, com vistas a custear suas despesas de subsistência.

Nesse caso, a pessoa teria discernimento, mas não teria condições de vencer todas as etapas para galgar uma vida independente, embora nenhum comprometimento intelectual tenha sido apontado no diagnóstico. Caso essa pessoa seja considerada capaz para todos os atos da vida civil, não teria direito, porque já teria completado os 21 anos de idade, ao recebimento de pensão por morte do pai, servidor público aposentado, falecido?

Se aplicado o artigo 6º, após avaliação realizada por Junta Médica Pericial do órgão em que era vinculado o genitor, a resposta seria negativa. A partir de critérios médicos, sem a participação de uma equipe multidisciplinar – destaque-se o psicólogo –, a pessoa apresentaria habilidades mínimas para ser inserida no mercado de trabalho e, principalmente, capacidade de discernimento.

Segundo essa ótica, a dificuldade para conseguir uma colocação no mercado de trabalho seria de adequação, a pessoa diagnosticada tem dificuldades para exercer uma atividade remunerada, em virtude de questões que estariam relacionadas com sua personalidade.

Ao desconsiderar os prejuízos decorrentes do TEA, nos casos considerados mais leves, uma avaliação encetada por Junta Médica Pericial nesse sentido invalidaria todo o movimento social e legislativo em prol das pessoas com deficiência, a partir da aplicação de uma regra que, em um primeiro momento, acreditou-se ser a afirmação de direitos.

Observa-se, a partir da reunião dos diplomas regulamentadores dos direitos da pessoa com deficiência, que a o percurso histórico tem sido marcado pela luta em prol da inclusão. A efetivação dos direitos fundamentais, bem como a acessibilidade a serviços e políticas públicas, demanda uma articulação de ações pelos Poderes da República e instituições vocacionadas à consecução da justiça.

Ao se garantir autonomia às pessoas com deficiência, o intento do legislador, além de se amoldar às legislações internacionais, foi o de propiciar o pleno exercício dos direitos, por meio do reconhecimento

da capacidade. Esta capacidade depende, ainda, da presença de um elemento essencial, que é o discernimento para a prática dos atos da vida civil.

A extensão dos prejuízos no desenvolvimento da pessoa no espectro autista está relacionada à sua variabilidade, mesmo nos casos considerados leves, em que não há necessidade de um suporte de grande monta para o desempenho das AVDs básicas, a compreensão é afetada e, por conseguinte, o discernimento para a prática de atos considerados simplórios da vida civil.

Isso se deve ao fato da dificuldade na socialização, que impede o reconhecimento das emoções e sentimentos, dispostos nas entrelinhas. As habilidades mais escassas em atividades que demandem capital social, em sentido oposto, são reconhecidas como positivas nas áreas de Ciências, Tecnologia e Matemática, para as quais se espera a execução de um trabalho com mais foco e sem desvios imaginativos (CHOWN, STENNING e ROSQVIST, 2020).

Em síntese, em que pese a alteração legislativa para efeito de conferir às pessoas com deficiência capacidade plena tenha acompanhado a historicidade do tema nas legislações internacionais, persistem pontos de tensão, no que tange ao discernimento para a prática dos atos da vida civil, como por exemplo, a contratação de empréstimos bancários ou a tomada de decisões que possam a vir causar prejuízos significativos à pessoa.

Poder-se-ia defender que, em relação a pessoas no espectro autista, uma vez verificada a ausência de discernimento para a prática de determinados atos da vida civil, a exemplo dos que tenham efeito patrimonial ou impliquem em responsabilização criminal, a necessidade de decisão apoiada. Entretanto, dar-se-ia uma colisão com o escopo da norma inserida no Código Civil e no Estatuto da Pessoa com Deficiência, os quais encampam a plena capacidade.

A solução será, então, ofertada de forma casuística, no sentido de aferir no caso concreto se a pessoa com deficiência consegue compreender as consequências do ato, competindo ao Poder Judiciário pacificar a questão.

2.2. A DIVERSIDADE COMO FUNDAMENTO PARA ADOÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS EM UMA SOCIEDADE NEURODIVERGENTE: O PAPEL DOS ATORES SOCIAIS

O princípio da isonomia foi destacado no artigo 5º, *caput* da CRFB/1988, considerando que todos são iguais perante a lei. O sistema constitucional de proteção é reforçado com o princípio da dignidade da pessoa humana, disposto no artigo 3º. Ao assegurar a participação de todos na construção de uma sociedade democrática, a isonomia encarta os direitos da diversidade, pois é objetivo do Estado Brasileiro a promoção do bem de todos, sem preconceitos de qualquer ordem e formas de discriminação.

A diversidade vista pela questão da deficiência se relaciona com as oportunidades de inclusão, em especial no que tange à acessibilidade, que tem caráter instrumental para o exercício de outros direitos. A ausência de condições para o exercício do direito de ir e vir viola o direito constitucional à locomoção, como por exemplo, banheiros não adaptados, inexistência de rampas, sinalizações para auxiliar pessoas com deficiência visual.

Para as pessoas no espectro autista, a dificuldade em administrar os inúmeros estímulos sensoriais, tais como a superlotação nos ônibus, inviabiliza até mesmo a frequência às terapias, pela absoluta impossibilidade de sair com segurança sensorial de casa.

A garantia da diversidade não se restringe a um grupo vulnerável, da minoria, da questão do gênero. A questão da diversidade envolve a maioria, pois conviver com o diferente e com a diferença desenvolve a empatia e a tolerância, bem como permite que a pessoa se torne mais flexível, dedicada e cidadã. Entender o outro e suas diferenças possibilita compreender partes de nós mesmos, que podem ser diferentes ou iguais (ARAÚJO, 2015).

Diversidade e política pública precisam estar em compasso para a efetivação do Estado Democrático de Direito. Igualdade e diversidade estão inegavelmente associadas na promoção do desenvolvimento humano. A promoção de políticas públicas há de considerar essas

peculiaridades, para que não sejam implementadas medidas segregacionistas e discriminatórias. Como compatibilizar esses dois valores?

A resposta a essa primeira reflexão se divide em duas partes. Na primeira, há de ser ressaltado que a CRFB/1988, em seu artigo 5º, dispõe um rol exemplificativo de direitos fundamentais, os quais são, por excelência, objeto de políticas públicas. O parágrafo 3º, do mesmo dispositivo constitucional, adverte que a afirmação desses direitos independe de regulamentação infralegal.

Ocorre que, no Brasil, a implementação de direitos demanda a aprovação de leis específicas sobre o tema, ainda que o constituinte tenha sido explícito quanto à autoaplicabilidade dos direitos fundamentais. Apenas em 2012, com a promulgação da Lei nº 12.764, que as pessoas diagnosticadas do espectro autista foram consideradas deficientes, para que assim pudessem obter a proteção estatal adequada ao desenvolvimento social.

Na segunda parte, merece destaque a questão pertinente à mescla dos sistemas de *civil law* e *common law*, que marcam o sistema de justiça no Brasil. A CRFB/1988 é extensa, analítica e dirigente, composta por 256 artigos, confere uma gama de dispositivos para a fundamentação de decisões judiciais e consecução de políticas públicas.

Igualdade de oportunidades em um cenário de diversidade é plausível quando o sistema de justiça zelar pela efetivação dos direitos fundamentais.

Para não inviabilizar a adoção de políticas públicas e, em especial, incorrer o Estado em violações diretas e indiretas aos direitos fundamentais, a legislação não pode ser considerada como elemento obrigatório para orientar os gestores públicos. Reitere-se a situação de invisibilidade das pessoas com autismo no período anterior à lei de 2012, a quem não eram previstas políticas públicas de inclusão, o que implicava em negativas de acesso aos direitos do núcleo mínimo existencial: saúde, educação, moradia, alimentação e assistência social.

Com base nas reflexões expendidas sobre o sistema de justiça no Brasil, para que o Estado não incorra em omissões e perpetre violações aos direitos dos vulneráveis, entende-se que as políticas públicas inclusivas devem adotar como fundamento a diversidade. É mais do que uma questão identitária, consubstancia a inarredável necessidade de as políticas públicas considerarem a pluralidade que informa o Estado Democrático de Direito.

Essa diversidade é expressa nos chamados grupos de minoria que, não necessariamente, estão em número reduzido. São minorias, porque demandam uma especial atenção dos poderes constituídos para tenham seus direitos respeitados e possam viver em condições de igualdade com os demais. São eles: negros, deficientes, crianças, homossexuais, mulheres e indígenas.

2.2.1. POLÍTICAS PÚBLICAS E LINHA DE CUIDADO PARA ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SUAS FAMÍLIAS: PILARES DO SISTEMA PROTETIVO DE INCLUSÃO

Conforme destacado no tópico precedente, a diversidade é o fundamento que sustenta a adoção de políticas públicas inclusivas, em que pese não se tratar de uma excludente ou limitante da atuação legislativa. Ademais, a efetividade dos direitos fundamentais, conforme disposição constitucional, independe de norma infralegal regulamentadora.

No Brasil, foi estruturada uma linha de cuidado para atenção às pessoas no TEA e suas famílias, que teve como precedente um arcabouço legal formado pela Convenção Internacional de Proteção à Pessoa com Deficiência, a Lei nº 12.764/2012, que regulamenta a Proteção da Pessoa Diagnosticada no Espectro Autista e Lei nº 13.146/2015, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Para trabalhar a temática apresentada no presente tópico, a metodologia empregada consiste em cotejar os dispositivos legais do arcabouço citado, considerando os seguintes pilares que sustentam

o sistema protetivo de inclusão: seguridade social e educação. A seguridade social, para a qual foi dedicado um capítulo na CRFB/1988, compreende saúde, assistência e previdência social.

Vale destacar que a análise não terá por fio condutor o aparecimento cronológico das sobreditas legislações, mas o cotejo terá como ponto de partida a aprovação da Lei nº 12.764/2012 e o disposto, anteriormente, na Convenção Internacional de Proteção das Pessoas com Deficiência; posteriormente, no Estatuto da Pessoa com Deficiência, aprovado em 2015.

Com a finalidade de tornar profícua a análise dos mencionados diplomas legais, optou-se pela transcrição dos dispositivos, os quais serão acompanhados dos comentários pertinentes ao desenvolvimento da presente tese.

Com status de marco legislativo, no Brasil, para afirmação de direitos da pessoa diagnosticada no espectro autista, a Lei nº 12.764/2012 disciplina, em seu artigo 3º, um rol de direitos, cuja natureza é exemplificativa, considerando que a Convenção Internacional de Proteção da Pessoa com Deficiência, internalizada no ordenamento jurídico pátrio com status de Emenda Constitucional, prevê um rol mais extenso e ratifica o caráter exemplificativo. Isso se deve ao fato de que as legislações estabelecem um patamar mínimo de direitos, em favor da pessoa com deficiência, contudo há situações que escapam à previsibilidade do legislador.

Art. 3º. São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo: a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; b) o atendimento multiprofissional; c)

a nutrição adequada e a terapia nutricional; d) os medicamentos; e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - o acesso: a) à educação e ao ensino profissionalizante; b) à moradia, inclusive à residência protegida; c) ao mercado de trabalho; d) à previdência social e à assistência social.

Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado (BRASIL, 2012).

Para a composição dos direitos conferidos legalmente à pessoa com TEA, o artigo 3º possui quatro eixos, distribuídos em seus incisos, em síntese: vida, proteção, saúde, educação, moradia, mercado de trabalho, previdência e assistência social.

Procede-se à análise dos incisos:

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 (BRASIL, 2012).

A inclusão social da pessoa com deficiência demanda que o Estado ofereça as condições estruturais adequadas para o ir e vir. Para melhor compreensão, ilustra-se com a descrição de um dia corriqueiro de uma pessoa com TEA, a caminho da terapia.

Paulo (nome fictício), de seis anos de idade, precisa se deslocar da Zona Norte para a Sul, onde está o único centro de atendimento para as pessoas com TEA em sua cidade, três vezes por semana. Dada a sua peculiaridade sensorial, o transporte público desregula suas emoções, o que prejudica a sessão terapêutica, na grande maioria das vezes. A mãe de Paulo precisou sair às pressas do ônibus quando,

em um dia muito quente, ao realizar movimentos estereotipados, a criança empurrou uma idosa contra a janela e ela acabou se ferindo. Conseguir chegar ao centro de atendimento é um grande desafio, pensar em enfrentá-lo para passeios e outras atividades faz com que Paulo permaneça em casa, quando não está em terapia.

No caso em tela, as condições estruturais imediatas que devem ser ofertadas pelo Estado à família de Paulo são: transporte público adaptados, para que além das terapias, as opções de lazer façam parte do seu cotidiano. Essa adaptação deve considerar um mapeamento por zonas da cidade, com a identificação dos usuários do serviço – pessoas com deficiência. Centro de atendimento à pessoa com autismo próximo à residência, o que geraria um efeito extremamente positivo, considerando que as sessões terapêuticas poderiam ser mais bem aproveitadas, sem a desorganização que o trajeto feito por ônibus gera na criança. Por fim, para uma vida digna é preciso investir em conscientização, compete ao Estado, em todas as suas esferas de organização político-administrativa, gerar informação de qualidade, o que passa pela capacitação dos profissionais e por campanhas de divulgação para conhecimento do TEA.

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 (BRASIL, 2012).

No inciso III, foram descritos, nas alíneas, os comandos necessários ao implemento de atenção integral às necessidades de saúde. O direito à saúde da pessoa com deficiência foi regulamentado na Convenção de Proteção da Pessoa com Deficiência (artigo 25) e no Estatuto (artigo 18), conforme segue:

Art. 25. Os Estados Partes reconhecem que as pessoas com deficiência têm o direito de gozar do estado de saúde mais elevado possível, sem discriminação baseada na deficiência. Os Estados Partes tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso a serviços de saúde, incluindo os serviços de reabilitação, que levarão em conta as especificidades de gênero. Em especial, os Estados Partes:

a) Oferecerão às pessoas com deficiência programas e atenção à saúde gratuitos ou a custos acessíveis da mesma variedade, qualidade e padrão que são oferecidos às demais pessoas, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral; b) Propiciarão serviços de saúde que as pessoas com deficiência necessitam especificamente por causa de sua deficiência, inclusive diagnóstico e intervenção precoces, bem como serviços projetados para reduzir ao máximo e prevenir deficiências adicionais, inclusive entre crianças e idosos; c) Propiciarão esses serviços de saúde às pessoas com deficiência, o mais próximo possível de suas comunidades, inclusive na zona rural; d) Exigirão dos profissionais de saúde que dispensem às pessoas com deficiência a mesma qualidade de serviços dispensada às demais pessoas e, principalmente, que obtenham o consentimento livre e esclarecido das pessoas com deficiência concernentes. Para esse fim, os Estados Partes realizarão atividades de formação e definirão regras éticas para os setores de saúde público e privado, de modo a conscientizar os profissionais de saúde acerca dos direitos humanos, da dignidade, autonomia e das necessidades das pessoas com deficiência; e) Proibirão a discriminação contra pessoas com deficiência na provisão de seguro de saúde e seguro de vida, caso tais seguros sejam permitidos pela legislação nacional, os quais deverão ser providos de maneira razoável e justa; f) Prevenirão que se negue, de maneira

discriminatória, os serviços de saúde ou de atenção à saúde ou a administração de alimentos sólidos ou líquidos por motivo de deficiência (BRASIL, 2009).

Art. 18. É assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário.

§ 1º É assegurada a participação da pessoa com deficiência na elaboração das políticas de saúde a ela destinadas.

[...]

§ 4º As ações e os serviços de saúde pública destinados à pessoa com deficiência devem assegurar:

I - diagnóstico e intervenção precoces, realizados por equipe multidisciplinar;

II - serviços de habilitação e de reabilitação sempre que necessários, para qualquer tipo de deficiência, inclusive para a manutenção da melhor condição de saúde e qualidade de vida;

III - atendimento domiciliar multidisciplinar, tratamento ambulatorial e internação; IV - campanhas de vacinação;

V - atendimento psicológico, inclusive para seus familiares e atendentes pessoais;

VI - respeito à especificidade, à identidade de gênero e à orientação sexual da pessoa com deficiência;

VII - atenção sexual e reprodutiva, incluindo o direito à fertilização assistida;

VIII - informação adequada e acessível à pessoa com deficiência e a seus familiares sobre sua condição de saúde;

IX - serviços projetados para prevenir a ocorrência e o desenvolvimento de deficiências e agravos adicionais;

X - promoção de estratégias de capacitação permanente das equipes que atuam no SUS, em todos os níveis de atenção, no atendimento à pessoa com deficiência, bem como orientação a seus atendentes pessoais;

XI - oferta de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção, medicamentos, insumos e fórmulas nutricionais, conforme as normas vigentes do Ministério da Saúde.

§ 5º As diretrizes deste artigo aplicam-se também às instituições privadas que participem de forma complementar do SUS ou que recebam recursos públicos para sua manutenção (BRASIL, 2012).

De forma muito precisa, o Estatuto da Pessoa com Deficiência minudenciou não apenas os direitos que devem ser assegurados pelo Estado, tal como fez a Convenção Internacional, em seu artigo 25, mas assegurou principalmente a participação da pessoa com deficiência na elaboração das políticas de saúde a ela destinadas.

No Brasil, enquanto um dos braços da seguridade social, a saúde possui um Conselho curador responsável pela elaboração de planos e metas a serem alcançados pelo Estado. O que impacta diretamente na alocação de recursos destinados ao cumprimento das políticas públicas inclusivas e na orientação de medidas legislativas.

Ainda sobre o direito à saúde, o artigo 20 do Estatuto da Pessoa com Deficiência determina que as operadoras de planos e seguros privados de saúde são obrigadas a garantir o mínimo de serviços e produtos, restando proibida a prática de cobrança de valores diferenciados, conforme determina o artigo 23, do mesmo diploma legal.

Art. 20. As operadoras de planos e seguros privados de saúde são obrigadas a garantir à pessoa com deficiência, no mínimo, todos os serviços e produtos ofertados aos demais clientes.

[...]

Art. 23. São vedadas todas as formas de discriminação contra a pessoa com deficiência, inclusive por meio de cobrança de valores diferenciados por planos e

seguros privados de saúde, em razão de sua condição (BRASIL, 2012).

A discussão sobre a legalidade do rol taxativo estabelecido pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), em junho de 2022, chegou ao STJ, no julgamento do EREsp nº 1.886.929. Entendeu-se que, em regra, o rol de eventos e procedimentos estabelecido pela ANS tem caráter taxativo. As exceções à regra constam no acórdão do referido julgado e devem considerar as recomendações médicas, quanto à necessidade do tratamento não previsto no rol, bem como autorizou que, para fazer frente aos custos para cobertura extra rol, seja contratada a cobertura ampliada ou a renegociação de cláusula contratual.

No que tange à cobertura para tratamento indicado por médico ou odontólogo, mas não especificado no rol da ANS, é possível que se garanta a cobertura, desde que observadas as seguintes condições: não tenha havido o indeferimento do tratamento, de forma expressa, pela ANS; comprovação da eficácia do tratamento, com base em evidências científicas médicas; recomendações provenientes de órgãos técnicos nacionais e estrangeiros, com renome; diálogo entre magistrados e entes ou pessoas detentoras de conhecimentos técnicos, contando, ainda, com a Comissão de Atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde Suplementar, sem que incida o disposto no artigo 109 da CRFB/1988, com deslocamento da competência para processar e julgar a causa para a Justiça Federal.

A taxatividade ou não do rol de procedimentos e eventos em saúde elaborado pela ANS era, até o julgamento do EREsp 1.886.929, matéria divergente entre as Turmas de Direito Privado do STJ. No referido julgamento, a competência da ANS para elaborar o rol de procedimentos e eventos em saúde foi reforçada, com base nos artigos 3º e 4º, inciso III da Lei nº 9.961/2000, o qual será considerado como referência básica para os fins do disposto na Lei dos Planos e Seguros de Saúde.

Sobre a atualização do rol, esclareceu-se que, por força da Resolução Normativa ANS nº 470/2021, devem ser utilizados os princípios da Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) e da Saúde Baseada em Evidências (SBE) e a manutenção do equilíbrio econômico-financeiro do setor.

Considerou-se que inexistente o dever de fornecer todas as coberturas requeridas pelos usuários dos planos de saúde, porquanto o rol mínimo e obrigatório de procedimentos e eventos em saúde consubstancia a garantia do consumidor na concretização do direito à saúde a preços acessíveis, bem como externaliza a preocupação estatal de proteger o paciente de tratamentos que não possuam respaldo técnico.

Admitiu-se, entretanto, a cobertura de tratamentos, exames ou procedimentos não previstos no rol da ANS, desde que observadas algumas condições conforme descritas anteriormente, o que demonstrou a preocupação dos julgadores em garantir que as peculiaridades do caso concreto, comprovadas em robusto acervo fático-probatório, justificassem a flexibilização da taxatividade do rol.

No caso concreto, analisado no EREsp 1.886.929, a parte autora, que ajuizou a ação em face da Unimed Campinas Cooperativa de Trabalho Médico, foi diagnosticada com esquizofrenia paranoide e quadro depressivo severo e, em virtude de os tratamentos tradicionais não terem surtido efeito, requereu, junto ao plano de saúde, a Estimulação Magnética Transcraniana (EMT), que não encontra previsão no rol da ANS.

Por ocasião do julgamento, foi aplicado o entendimento no sentido de excepcionar a regra da taxatividade do rol, desde que implementadas as condições autorizativas. No caso concreto, invocou-se a Resolução nº 1.968/2012 do Conselho Federal de Medicina, que reconhece a eficácia da técnica para tratamento da esquizofrenia e as notas técnicas de NatJus de diversos Estados e do Distrito Federal, que pontuam a aprovação do procedimento pelo FDA norte-americano, considerando-o imprescindível para os pacientes que não obtiveram respostas, após terem passado pelos tratamentos tradicionais.

Em outra ação ajuizada também em face da Unimed Campinas Cooperativa de Trabalho Médico, no RESP nº 1.889.704 – SP, o STJ aplicou o entendimento de taxatividade do rol de procedimentos da ANS, com os devidos temperamentos, ao julgar o caso concreto em que o autor, em razão da idade, estava devidamente representado nos autos, vindicava a cobertura de tratamento multidisciplinar pelo método *Applied Behavior Analysis* (ABA) para TEA.

O STJ, ao deferir o pedido, considerou a superveniente mudança promovida pela ANS – Resolução Normativa nº 469/2021, que altera o Anexo II (Diretrizes de Utilização) da Resolução Normativa nº 465/2021 –, bem como a perda do interesse recursal, porquanto se observou a diretriz que assentou a impossibilidade de limitação do número de consultas com terapeutas ocupacionais, psicólogos e fonoaudiólogos para tratamento de pessoas diagnosticadas no espectro autista. Por fim, deixou expresso que, quando a operadora possuir o profissional habilitado no método, o atendimento deverá ser prestado a beneficiário, o que, em larga medida, afeta a possibilidade de livre escolha do profissional especializado.

Os artigos 20 e 23 do Estatuto da Pessoa com Deficiência demandam para seu cumprimento que sejam observadas as necessidades de cada pessoa, porquanto o estabelecimento de limitações que se assentem em critérios de ordem econômica, bem como refutar protocolos de tratamento embasados por profissionais da área, são violações ao direito fundamental à saúde da pessoa com deficiência.

O quarto e último inciso do artigo 3º da Lei nº 12.764/2012 disciplina:

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 (BRASIL, 2012).

O inciso elenca – de forma exemplificativa – os direitos sociais, indispensáveis à inclusão da pessoa com TEA. Sobre a educação,

nos próximos parágrafos serão analisadas as disposições quanto ao tema nos demais diplomas legislativos de proteção da pessoa com deficiência. No que tange à moradia, mercado de trabalho, previdência e assistência social, integrarão o capítulo subsequente, os quais estão inseridos na descrição das terceira e quarta dimensões do cuidado.

O direito à moradia, inclusive à residência protegida, precisa ser regulamentado, no Brasil, porquanto as pessoas TEA, ao se tornarem adultas e quando já não podem mais contar com os cuidados dos familiares, para efetivar o direito à vida digna necessitam das casas-lares. Estas se diferenciam das casas de saúde, nas casas-lares se pretende garantir a autonomia e a privacidade, quando a pessoa possa viver com independência.

No que tange ao mercado de trabalho, na quarta dimensão se perquire sobre a pessoa que é cuidada. Além da produção científica sobre o assunto, Temple Grandin é um dos célebres casos de pessoas com TEA que exerce profissão, a tese contará com a coleta de informações junto à Defensoria Pública do Estado do Amazonas, que desenvolve projeto social denominado Nosso Coração Também é Azul. Este se refere à contratação de estagiários, das mais diversas áreas, que estejam no espectro autista.

Por fim, a previdência e a assistência social, que junto com a saúde, formam o tripé da seguridade social, devem ser garantidas a quem cuida – será trazida a experiência Argentina que estabeleceu a contagem de tempo de serviço às mães com dedicação integral aos filhos com deficiência – e a quem é cuidado. No Brasil, o Benefício de Prestação Continuada (BPC) consubstancia, em alguns casos, a única renda das famílias em situação de vulnerabilidade responsáveis por pessoas com deficiência. Por se tratar de benefício afeto à assistência social, não possui efeitos previdenciários.

O que representa uma incalculável perda para os cuidadores não-remunerados com dedicação integral, visto que não possuem uma cobertura previdenciária e, ano após ano, aumentam as dificuldades para inserção no mercado de trabalho. Sobre o tema, serão expendidas considerações com mais detalhamento no capítulo subsequente.

Para o fechamento do tópico, de forma proposital, o direito à educação da pessoa, após o diagnóstico do espectro autista, pode ser considerado o *locus* por excelência da inclusão. É na escola, em um ambiente permeado por estímulos e desafios, em que são propiciadas as interações sociais.

A família abriga os cuidadores não-remunerados, bem como representam o elo entre o ambiente estruturado da casa e os mais variados ambientes pelos quais a pessoa com autismo irá transitar, para que se efetive a inclusão social. Após a casa, a escola será o lugar de socialização, aprendizado e repleto de desafios. Estes vão desde a adaptação ao novo espaço, o compartilhar com pessoas distintas daquelas que compõem a estrutura de cuidado família, o absorver das informações pedagógicas e a acomodação aos estímulos sensoriais, tais como o barulho das cadeiras, as conversas paralelas, a luz do ambiente e até o permanecer sentado na cadeira, durante a aula.

O direito à educação da pessoa com deficiência está regulamentado na Convenção Internacional (artigo 24) e no Estatuto da Pessoa com Deficiência (artigo 27):

Art. 24.

1. Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência à educação. Para efetivar esse direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, os Estados Partes assegurarão sistema educacional inclusivo em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida, com os seguintes objetivos:

a) O pleno desenvolvimento do potencial humano e do senso de dignidade e auto-estima, além do fortalecimento do respeito pelos direitos humanos, pelas liberdades fundamentais e pela diversidade humana; b) O máximo desenvolvimento possível da personalidade e dos talentos e da criatividade das pessoas com deficiência, assim como de suas habilidades físicas e intelectuais; c) A participação

efetiva das pessoas com deficiência em uma sociedade livre (BRASIL, 2012).

A parte introdutória do direito à educação da pessoa com deficiência impõe ao Estado o dever de assegurar um sistema educacional inclusivo em todos os níveis, garantindo o aprendizado contínuo. Os objetivos que devem nortear o mencionado sistema podem ser sintetizados em uma palavra: desenvolvimento. Entenda-se por desenvolvimento que as ações devem ser voltadas não apenas à absorção do conteúdo programático, mas principalmente a vivência proporcionada com a frequência escolar.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, em 2015, definiu o direito à educação:

Art. 27. A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurado sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem (BRASIL, 2015).

Ao defini-lo neste dispositivo que inaugura o tema, o legislador elenca a necessidade de se buscar o desenvolvimento, considerando os talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais. Ao cotejarmos os dispositivos, observa-se que o artigo 27 enumerou outras habilidades, além das físicas e intelectuais, previstas na Convenção Internacional, em seu artigo 24, quais sejam: sensoriais e sociais.

No que tange ao desenvolvimento da pessoa diagnosticada no espectro autista, as dificuldades de interação social são causadas, corriqueiramente, por prejuízos nas habilidades sociais e sensoriais, quando o espectro autista não é marcado por comprometimento intelectual. Tais prejuízos impedem, na escola, a adaptação ao

novo ambiente e a socialização. Dessa forma, a generalização de comportamentos com vistas à interação social, ao aprendizado e à adaptação a ambientes novos fica prejudicada.

A compreensão das habilidades sensoriais, no caso da pessoa com TEA, não apenas propicia a estruturação do ambiente para o seu desenvolvimento, com uma sala de aula adjetivada como inclusiva; mas, conforme descrito no capítulo precedente sobre neurodiversidade, também propicia a formação de uma cultura social que respeita o diferente: aquele que se incomoda com barulhos, claridade, textura de roupas, entre outras questões relacionadas ao sensorial. É o sentir divergente!

Esse sentir divergente será respeitado quando reconhecido e com a disposição dos instrumentos necessários à permanência da pessoa no espaço físico (escola). Para tanto, o parágrafo único do artigo 27 do Estatuto da Pessoa com Deficiência disciplina que a educação de qualidade e a proteção contra toda forma de violência, negligência e discriminação devem ser garantidas pelo Estado, família, comunidade escolar e sociedade.

A Convenção Internacional, item 2, alíneas a e c do artigo 24, preconiza a impossibilidade de exclusão do sistema educacional geral, em virtude da deficiência, com a obrigatoriedade de que se promovam as adaptações necessárias para efetivar o direito à educação. Regramento neste mesmo sentido se faz presente no artigo 28, incisos I, II e III do Estatuto da Pessoa com Deficiência:

Art. 28. Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar:

I - sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida;

II - aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de

serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena;
III - projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado, assim como os demais serviços e adaptações razoáveis, para atender às características dos estudantes com deficiência e garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia; (BRASIL, 2015).

A prioridade é assegurar acesso e permanência na escola, com ensino de qualidade e sempre considerando as habilidades pessoais, de modo que a escola se adeque às necessidades da pessoa com deficiência e não o contrário. Preferencialmente, a escola será a de ensino regular, posto que a cultura da “escola especial”, da separação de escola de “alunos normais” de “alunos especiais” não atende ao escopo do direito à educação da pessoa com deficiência, em uma sociedade inclusiva. Apenas quando o caso concreto demonstrar a impossibilidade de acompanhar a rede regular de ensino, a pessoa com deficiência buscará escolas especializadas, que, em sua essência, possuem um planejamento além de pedagógico, que seja terapêutico.

A oferta de profissionais de apoio escolar, na esteira do que determina o artigo 28, inciso XVII, do Estatuto da Pessoa com Deficiência, é uma das formas de se garantir a permanência na escola. Esse apoio escolar é corporificado na figura de uma profissional denominada mediadora. Propositamente, a profissão foi relatada no gênero feminino, em virtude de ser executada primordialmente por mulheres, tal como acontece com enfermeiras e empregadas domésticas. São as trabalhadoras do cuidado.

A profissão de mediadora e as adversidades enfrentadas por essas trabalhadoras, relacionadas à natureza jurídica da atividade e aos reflexos no Direito do Trabalho, serão questões enfrentadas no próximo capítulo, ao se abordar a terceira dimensão do cuidado: sobre quem cuida.

No presente tópico, foram elencados os principais dispositivos presentes na legislação protetiva da pessoa com deficiência e na Lei nº 12.764/2012, que regulamenta, especificamente, o sistema de proteção destinado à pessoa diagnosticada no espectro autista, fruto de pesquisa legislativa. Em relação ao direito à saúde, apenas foi realizada uma primeira abordagem da jurisprudência do STJ, com a reprodução das ementas dos Embargos de Divergência em Recurso Especial nº 1.886.929 – SP e nº 1.889.704 – SP, os quais fixaram regras importantes a respeito da cobertura obrigatória que deve ser levada a efeito pelos planos de saúde.

Ainda para dar concretude à segunda dimensão do cuidado, por meio da qual as exigências concretas do cuidar imputarão responsabilidades aos atores sociais, no tópico seguinte será abordado o sistema de justiça e a efetivação de direitos da pessoa no TEA. A responsabilidade pelo cuidado é, em seu nascedouro, conferida à família, que irá nutrir, proteger e acolher. Por força de determinação constitucional, a estrutura federativa do Brasil encampa um feixe de atribuições que será desempenhado pelos Poderes constituídos, em um verdadeiro sistema de justiça.

2.2.2. SISTEMA DE JUSTIÇA E A EFETIVAÇÃO DE DIREITOS DA PESSOA NO ESPECTRO AUTISTA

A efetivação de direitos da pessoa, no espectro autista, tem como ponto de partida a inarredável concretização do princípio da igualdade, disposto no artigo 5º da CRFB/1988. Trata-se da igualdade material, porquanto a pessoa com deficiência necessita de um suporte – social, econômico, educacional e outros – mais expressivo do que o destinado àqueles que não contam com qualquer prejuízo em seu desenvolvimento.

Forçoso reconhecer que essa efetivação, em um primeiro momento, remete à atuação do Poder Judiciário. Contudo, é preciso compreender que a concretização dos direitos necessários à vida digna

– quer se tratem, ou não, de pessoas com deficiência – movimentam um complexo sistema de justiça.

Diz-se complexo quanto ao sistema de justiça porque demanda a atuação de instituições constitucionalmente legitimadas para o exercício do direito de ação, em favor da sociedade. A Defensoria Pública, disciplinada constitucionalmente no artigo 134 e regida pela Lei Complementar nº 80/1994, é responsável pela orientação jurídica e a defesa dos necessitados, em todos os graus. O Ministério Público atua na defesa da ordem jurídica, do regime democrático e dos interesses sociais e individuais indisponíveis, conforme determina o artigo 127 da CRFB/1988 e a Lei Complementar nº 75/1993.

Ambas as instituições são consideradas como funções essenciais à justiça e assumem papel relevante na proteção das pessoas com deficiência, não apenas quando da propositura de ações judiciais, mas de igual modo quando fomentam a efetivação dos direitos e a inclusão social.

Neste sentido, a Defensoria Pública do Estado do Amazonas encampa projeto denominado Nosso Coração Também é Azul, por meio do qual são disponibilizadas vagas de estágio para pessoas no TEA, nas mais diversas áreas. A seleção é realizada por uma equipe multidisciplinar, o que a um só tempo demonstra o conhecimento por parte da Defensoria Pública das necessidades que caracterizam a pessoa diagnosticada no espectro e o reconhecimento de suas capacidades, para tornar a inclusão uma realidade.

O Ministério Público, no cumprimento de sua missão institucional, por meio do ajuizamento de ações civis públicas, tem sido um dos principais agentes para a implementação das políticas públicas necessárias à efetivação dos direitos indisponíveis. No Amazonas, o Ministério Público Estadual foi determinante para o funcionamento do Centro Municipal de Atenção ao Autista. Trata-se de um serviço custeado pelo Município de Manaus, a equipe é formada por profissionais das áreas de saúde, educação e assistência social, responsáveis pelo atendimento terapêutico e acompanhamento dos usuários do referido aparelho público.

Na segunda dimensão do cuidado, dar-se-á a atribuição das responsabilidades com vistas a conferir concretude às ações do cuidar. A divisão de responsabilidades tem como atores os familiares, particulares e Estado. Originariamente, o cuidado com a pessoa diagnosticada no espectro autista será realizado por algum familiar, o que geralmente é encerrado na figura dos genitores: mãe e pai, eventualmente, avós, irmãos mais velhos, tias e empregadas domésticas.

Com o início do processo de socialização, as responsabilidades com o cuidado – em especial terapêutico – passam a ser divididas com professores, psicólogos, terapeutas ocupacionais, entre outros que podem ou não compor a equipe multidisciplinar. O Estado, a seu turno, atrai a responsabilidade mais abrangente para efeito de cuidado e políticas públicas, porque ao projetar um sistema de proteção e efetivação dos direitos, precisa incluir as necessidades das pessoas diagnosticadas no espectro autista e seus cuidadores, remunerados e não remunerados.

Quanto aos cuidadores não remunerados, há de pensar políticas públicas que possam garantir a intangibilidade do princípio da dignidade da pessoa humana e o mínimo existencial, considerando a impossibilidade do desempenho de trabalho remunerado e, por consequência, de qualquer perspectiva de recebimento de valores, colocação no mercado de trabalho e cobertura previdenciária.

No que tange aos cuidadores remunerados, há situações fáticas não regulamentadas, como é o caso da função de mediadora, profissional responsável pelo acompanhamento da pessoa com TEA na sala de aula, com vistas a auxiliar tanto na inserção no novo ambiente, como no emprego de técnicas pedagógicas para a efetivação do aprendizado.

Tanto na esfera privada, quanto na pública, não há uma categorização bem definida da mediação escolar, o que inviabiliza a correta caracterização do vínculo empregatício e a propositura de projeto de lei que estabeleça a figura da professora mediadora, em sala de aula. Sobre o tema, será mais bem explicitado no capítulo

seguinte, quando for analisada a terceira dimensão do cuidado: sobre quem cuida.

Para melhor compreender o funcionamento das políticas públicas, no Brasil, para pessoas no TEA, optou-se por separar os principais julgados do STJ sobre o tema. A pesquisa não tem por escopo restringir a análise do objeto de estudo às decisões judiciais. Metodologicamente, considerando o viés qualitativo da pesquisa, as referências aos julgamentos do STJ sobre a matéria têm por finalidade fornecer os subsídios necessários para a construção de uma tese que transforme a realidade na seara de políticas públicas e TEA e, ainda, a afirmação de um direito ao cuidado que considere as vulnerabilidades humanas.

O STJ, conhecido como Tribunal da Cidadania, cuja competência para zelar pela inteireza da legislação, em recurso especial, está expressa no artigo 105, inciso III da CRFB/1988, teve a oportunidade de definir alguns parâmetros decisórios, na temática de proteção das pessoas diagnosticadas e que tenham suas vidas diretamente afetadas pelo TEA.

Os temas trazidos são relativos à dosimetria da pena, quando a vítima fatal deixa um filho órfão diagnosticado com autismo; pedido de prisão domiciliar para condenado ao cumprimento em regime fechado, com base no diagnóstico do filho no TEA; remoção a pedido de servidor público professor de magistério superior, em busca de melhores condições de tratamento para filho diagnosticado no espectro; direito e regulamentação de visitas de avós e a valoração do melhor interesse da criança no TEA; e, por fim, direito ao acompanhamento por um monitor exclusivo, na escola.

Sobre a dosimetria da pena, julgado em 2 de agosto de 2022, o AgRg no EResp nº 2.029.219 – PA, Relator Ministro Olindo Menezes, retrata situação concreta em que a vítima deixa órfão um filho diagnosticado no espectro autista. Para exasperação da pena-base no crime de homicídio, consubstanciou fundamentação idônea e concreta o fato de que a vítima não estava portando arma, encontrava-se em cima de uma motocicleta, não agrediu fisicamente os acusados

e, mesmo assim, foram desferidos vários golpes de faca nas costas da vítima. Além das circunstâncias relativas ao dia do crime, a decisão considerou como consequência para exasperar a pena-base a necessidade dos cuidados especiais com o filho autista, dos quais fora privado em razão do homicídio (BRASIL, 2019).

Ao decidir sobre pedido de concessão de prisão domiciliar, no AgRg no HC nº 709.660 – PR, julgado em 14 de junho de 2022, Relatora Ministra Laurita Vaz, em execução penal de condenado com filho diagnosticado no espectro autista, o STJ entendeu que aquele não demonstrou a imprescindibilidade de sua contribuição para os cuidados e sustento dos filhos, que residiam com a mãe. Mantido o indeferimento do pedido de prisão domiciliar (BRASIL, 2022).

Todavia, no RHC nº 68.500 – RS, relator Ministro Antonio Saldanha Pinheiro, julgado em 2 de fevereiro de 2017, a recorrente, mãe de uma criança com 5 anos de idade com diagnóstico de autismo, requereu prisão domiciliar, após ter sido condenada por extorsão qualificada, receptação, uso de documento falso e adulteração de sinal identificador de veículo automotor. O STJ deferiu, considerando razões humanitárias, identificadas no caso concreto.

No julgado, a descrição do comportamento da criança, que apresenta estereotípias, distúrbio comportamental e agitação psicomotora, demanda o emprego de cuidados exclusivos da mãe, pois o pai da criança, de igual, encontra-se preso e estão separados. A avó materna estava incumbida dos cuidados, nesse período em que os genitores estavam privados de liberdade, entretanto, em janeiro de 2015, após ter sofrido um Acidente Vascular Cerebral (AVC), ficou com sequelas e limitação de deambulação (BRASIL, 2017).

Cumpre destacar que, nos julgados retrocitados, o cuidado foi considerado um elemento importante para fundamentar a exasperação da pena-base na dosimetria, com a consequente maior reprovabilidade das condutas dos agentes. O homicídio a um só tempo abreviou a vida da vítima e privou seu filho, diagnosticado no espectro autista, dos cuidados vertidos pelo pai, com quem a força do

vínculo afetivo potencializa a interação social e o desenvolvimento das habilidades prejudicadas pelo espectro.

Na seara do direito administrativo, professora de magistério superior, pertencente aos quadros de Universidade Federal, solicitou sua remoção em busca de melhores condições de tratamento para o filho diagnosticado no TEA. Restou assentado no REsp nº 1.917.834 – AL, julgado em 17 de agosto de 2021, relatora Ministra Assusete Magalhães, que a jurisprudência do STJ é firme no sentido de que o cargo de professor de Universidade Federal deve ser interpretado como pertencente a um único quadro, vinculado ao Ministério da Educação, deferida a remoção por motivo de saúde do dependente, com espeque no artigo 36 da Lei nº 8.112/1990 (BRASIL, 2021).

No REsp nº 1.573.635 – RJ, julgado em 27 de novembro de 2018, relatoria da Ministra Nancy Andrigghi, procedeu-se a uma limitação do direito de visitação existente entre avós e netos, fulcrado no dever de máxima proteção à criança, diagnosticada no TEA. Restou comprovado, nos autos, após a realização de estudos psicossociais, que a criança não deveria ser exposta a ambientes desequilibrados e a situações conturbadas, sob pena de regressão em seu tratamento psicológico. Embora não seja suficiente para fins de limitar, ou até mesmo suprimir, o direito à visitação avoenga – Lei nº 12.398/2011 –, desavenças entre avós e pais da criança, no caso em tela foi considerado o melhor interesse do menor (BRASIL, 2018).

O último e não menos importante julgado do STJ trazido à análise, diz respeito a um direito conferido às pessoas no TEA que se revela de importância singular para a inclusão social. Trata-se da inserção de uma mediadora – propositalmente cita-se no gênero feminino, por se tratar de um labor desempenhado por mulheres na rede de proteção do cuidado – que será responsável, em sala de aula, pelo auxílio da resolução de atividades, além de que, a depender das necessidades de cada pessoa, auxiliará nas AVDs básicas, as quais são: escovar os dentes, acompanhar nos cuidados de higiene pessoal, facilitar a inclusão na comunidade escolar, funcionando por vezes como uma

verdadeira intérprete no contexto aluno/aluna no TEA e docentes e demais colegas de sala de aula.

Sobre a mediação escolar, a pesquisa terá mais elementos no capítulo seguinte, porque muitos aspectos caracterizadores da atividade ainda permanecem na penumbra social e jurídica. As mediadoras exercem um relevante papel na inclusão social das crianças na escola, para além do aporte pedagógico, após identificarem as deficiências de aprendizado. A escola é o primeiro espaço de socialização da criança no TEA, onde serão abertas as possibilidades para a construção de pontes de afeto e o despertar de interesses aptos ao compartilhar. A função da mediadora não está atrelada a dificuldades de locomoção ou de qualquer outra ordem que demande acompanhamento para dispêndio de força física.

Para que se proceda à regulamentação legal da atividade exercida, na mediação escolar, é imperioso que se compreenda quais as práticas demandadas da profissional e sua importância na execução das atividades pedagógicas; bem como na interação social. Neste sentido, convém transcrever a ementa do julgado do STJ sobre pedido para criança com TEA de um monitor exclusivo:

PROCESSUAL CIVIL. ESCOLA DA REDE PÚBLICA. ALUNO. SINDROME DE ASPERGER (AUTISMO). MONITOR EXCLUSIVO. ACOMPANHAMENTO. ENSINO ESPECIAL. MATÉRIA FÁTICO-PROBATÓRIA. INCIDÊNCIA DA SÚMULA 7/STJ. RECURSO ESPECIAL NÃO CONHECIDO.

1. Cuida-se, na origem, de Ação Ordinária proposta por Marcus Vinícius Araújo Silva, ora recorrente, contra o Distrito Federal, ora recorrido, objetivando a condenação do réu para disponibilizar um monitor exclusivo para acompanhar o autor nas dependências do Centro Educacional n° 05 de Taguatinga Norte, bem como, inserir o autor em turma reduzida de quinze alunos, e que tenha adequação curricular condizente com suas necessidades especiais. 2. O Juiz de 1° Grau julgou parcialmente procedente o pedido.

3. O Tribunal a quo deu provimento ao reexame necessário, à Apelação do ora recorrido, e assim consignou na sua decisão: “Acresça-se a isso, o fato de que a situação do autor vem sendo atendida de maneira satisfatória, uma vez que o Estado não se negou ou se omitiu no fornecimento de assistência social e educacional ao autor. Suas necessidades especiais foram diagnosticadas, valoradas e providas junto à escola especializada em que estuda, a qual emprega metodologia do Plano de Atendimento Educacional Especializado e disponibiliza serviços especializados ao autor e aos demais alunos em situação similar, por meio da atuação de dois monitores a ela vinculados. Por fim, como já afirmado, cabe ponderar que a necessidade do autor deve ser contrabalançada com a parca capacidade financeira do Estado de prover monitores exclusivos para todos os alunos especiais que demandam judicialmente acerca desse serviço. A monitoria exclusiva deve ser resguardada apenas aos alunos que apresentem dificuldades quanto à locomoção, à promoção da higiene pessoal ou à própria alimentação, situação que não restou descrita no parecer da Equipe Especializada de Apoio à Aprendizagem/EEAA (fls. 25/26), e nem demonstrada por outros meios no bojo dos autos.

Além disso, não se pode olvidar que as dificuldades encontradas atualmente pelo autor são, aparentemente, de cunho psicológico, com problemas de adaptação social, carecedores de atendimento médico/psicológico e que não exigem monitoria educacional exclusiva.

Diante desse quadro, tenho que, efetivamente, o autor não necessita de monitoria exclusiva, devendo essa assessoria especial manter-se reservada apenas àquelas situações mais graves, em que o aluno apresenta dificuldades motoras, de higienização ou para alimentar-se adequadamente, o que não é o caso dos autos. Cabível, pois, o provimento do apelo e da remessa necessária, a fim de impor a reforma

da r. sentença combatida, rechaçando-se o pleito autoral invocado.” (fls. 156-157, grifo acrescentado) (STJ - REsp: 1.667.748/DF, Relator: Ministro HERMAN BENJAMIN, Data de Julgamento: 27/06/2017, T2 - SEGUNDA TURMA, Data de Publicação: DJe 30/06/2017).

Do julgado, ora reproduzido, observa-se que resumiu a caracterização da mediadora – embora tenha sido utilizada a expressão monitor – à prática de atos atrelados a limitações físicas da criança no TEA, escapando completamente do feixe de atribuições que a mediação escolar deve desempenhar, com vistas ao desenvolvimento do aluno. A mediação escolar será objeto do capítulo seguinte, na terceira dimensão do cuidado, cuja temática é sobre quem cuida. Depois dos cuidados empreendidos pela família, a mediadora é quem emprega mais tempo e esforço em prol do desenvolvimento da pessoa no TEA, tanto com o aporte de conhecimentos pedagógicos, como necessita galgar habilidades em diversas áreas, especialmente para acomodação sensorial de quem é cuidado, em sala de aula.

Na segunda dimensão do cuidado, os esforços são no sentido de articular ações concretas, com a atribuição das responsabilidades a cada agente responsável pela transformação de um contexto de omissão-violação para um de proteção-atenção-cuidado-efetivação de direitos fundamentais, com a criação de um ambiente inclusivo e fraterno.

No presente capítulo, foram pontuadas as principais ações e agentes transformadores nas políticas públicas para a inclusão das pessoas diagnosticadas no espectro autista. O percurso de proteção da pessoa com deficiência é marcado pela aprovação de um sistema legislativo de proteção, composto por Convenção Internacional de Proteção à Pessoa com Deficiência, Lei de Proteção da Pessoa Diagnosticada no Espectro Autista (2012) e Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015).

A efetivação dos direitos reconhecidos nos referidos diplomas legislativos, bem como a fiscalização e imposição dos deveres ao Poder Público e aos particulares, têm sido objeto de judicialização, nesse contexto de implementação de políticas públicas. Na esteira do que preconiza a neurodiversidade, quando concebe a diversidade como algo inerente à pessoa, as políticas públicas devem considerá-la e, conseqüentemente, as decisões judiciais também.

O capítulo três deste estudo aglutina as terceira e quarta dimensões do cuidado, sobre quem cuida e quem é cuidado, respectivamente. Sobre quem cuida envolve processos remunerados e não remunerados, a família, antes mesmo do diagnóstico, encontra-se imersa nesse processo coativo do cuidado, ainda que não tenha desenvolvido as habilidades necessárias ao bem cuidar. São os cuidados, por excelência, não-remunerados.

Os cuidadores remunerados estão na cadeia de cuidados da equipe multidisciplinar, são os profissionais responsáveis pela execução das terapias vocacionadas ao desenvolvimento infantil, dentre eles: neurologista, fonoaudiólogo, psicólogo, pedagogo, educador físico, terapeuta ocupacional, mediadora, entre outros. O enfoque será dado à mediadora, no que tange à necessidade de seu reconhecimento no processo de desenvolvimento da pessoa cuidada, habilidades necessárias à função e a categorização jurídica.

Por fim, a voz de quem é cuidado encerrará o capítulo, explicitando o disposto na terceira dimensão do cuidado. A depender do espectro autista e, por conseguinte, da extensão dos prejuízos para o desenvolvimento das habilidades sociais e cognitivas, algumas pessoas são não-verbais e a comunicação dependerá do uso de instrumentos alternativos. As pessoas verbais com possibilidade de articulação de ideias em frases, conseguem, ainda que apresentem prejuízos, descrever sentimentos e situações, dar respostas às indagações. A terceira dimensão do cuidado retratará quem é cuidado, o que sente, como sente, mesmo quando a pessoa no TEA for não-verbal, para tanto essa voz sairá dos cuidadores.

3. AS TERCEIRA E QUARTA DIMENSÕES DO CUIDADO, “SOBRE CUIDAR (CARE-GIVING)” E “SER CUIDADO (CARE-RECEIVING)”: PRÁTICAS DO CUIDADO NO ESPECTRO AUTISTA

Cuidar faz parte do desenvolvimento humano, nos diferentes contextos: família, escola, saúde, lazer, em espaços por onde transitam as pessoas. Cuidado na primeira infância, juventude, idade adulta e na velhice. O que se diferenciam são as práticas.

Cuidar de si, cuidar do outro, cuidar do próximo, cuidar dos seus, cuidar de quem é mais vulnerável, cuidar de idosos, cuidar de quem cuida, cuidar da sociedade. Nos discursos públicos, o cuidado aparece como elemento essencial para sairmos de um labirinto assustador de incertezas que toma proporções civilizacionais (NICOLI e VIEIRA, 2020, p. 1).

No Brasil, em trâmite o Congresso Nacional desde o primeiro trimestre de 2023, está o Projeto de Lei nº 2.797/2022, que visa estabelecer a política nacional do cuidado, para reconhecê-lo como vetor para a gestão pública. Há práticas que foram disseminadas na legislação, como por exemplo, o cuidado paliativo reconhecido como uma forma inovadora de assistência à saúde:

[...] principais norteadores da assistência em cuidados paliativos: prevenção e controle de sintomas; intervenção psicossocial e espiritual; paciente e família como unidade de cuidados; autonomia e independência, comunicação e trabalho em equipe multiprofissional (GOMES e OTHERO, 2016, p. 4).

Cuidar e ser cuidada(o) são, respectivamente, objetos de estudo da terceira e quarta dimensão, que se interconectam e, por conseguinte, a reunião dessas dimensões em um capítulo se afigurou metodologicamente acertada. A coleta de informações, necessidades, impressões e identificação de emoções nos dois polos da relação de cuidado consubstancia tarefa central para a articulação das práticas do *care*. De modo a torná-lo efetivo para quem o recebe e não dificultoso para quem cuida.

O cuidado foi definido como “uma espécie de atividade que inclui tudo o que fazemos para manter, conter e reparar nosso ‘mundo’ para que possamos viver nele da melhor forma possível. Esse mundo inclui nossos corpos, nós mesmos e nosso ambiente” (Tronto e Fisher 1996 36, 40). Ao fazê-lo, ele se estende entre uma ética, (baseada em) uma prática e um processo. Tornou-se uma das pedras angulares para moldar o pensamento normativo para as feministas (RAGHURAM, 2019, p. 3).

O cuidado tem sido considerado essencialmente feminino, por se tratar de uma atividade sem caráter produtivo, ainda se defende a alegoria social do homem responsável pelo sustento da casa, que precisa trabalhar fora para que as necessidades mínimas possam ser satisfeitas. À guisa de ilustração, uma notícia publicada no portal Migalhas (2015) se refere a uma decisão prolatada pela 3ª Vara Cível de Brasília/DF, em 27 de setembro de 2015, que condenou um pai a indenizar o filho pela falta de dever do cuidado. Conforme outra publicação (MIGALHAS, 2022), a 3ª Turma do STJ condenou um pai ao pagamento de indenização no valor de R\$ 30.000,00, em virtude do abandono afetivo de sua filha, após constatação, em laudo pericial, das graves consequências psicológicas e tratamentos de saúde.

Em julho de 2022, decisão proferida na 1ª Vara de Fazenda Pública e Autarquias de Belo Horizonte determinou a redução da carga horária

de servidor público estadual, sem prejuízo dos vencimentos, para 20 horas semanais, a fim de que pudesse cuidar da filha, que demanda atenção especial em virtude das crises de epilepsia.

A necessidade do cuidado ou da ajuda é um lugar comum. Nenhum de nós escapa de tal necessidade. Aqueles envolvidos em relações de cuidado lutam para representar seus prazeres e dificuldades e produzir uma “estética da existência” digna. O cuidado é um mundo marginal pesadamente influenciado pela gestão dos corpos descartáveis e constituído por um imaginário masculino como uma ameaça, um espaço transgressivo, nos quais autonomia está ausente e as emoções são penetrantes (HUGHES, MCKIE, HOPKINS e WATSON, 2020, p. 2).

Cuidado é uma necessidade da qual nenhum de nós prescindirá, não tem gênero, cor, raça ou religião.

3.1. CUIDAR E SER CUIDADA(O): DIMENSÕES QUE SE INTERCONNECTAM

Sobre a terceira dimensão do cuidado, apresentada na expressão *care-giving*, ocupa-se em detalhar a posição de quem cuida, diferentemente da responsabilidade ínsita à segunda dimensão, nesta quem cuida está diretamente inserido no processo. Em algumas situações, dar-se-á uma relação de pertencimento para além de uma mera inserção no processo de cuidar.

O cuidado é visto como exigindo uma combinação de: atenção (quais são os cuidados necessidades em qualquer contexto?); responsabilidade (quem deve ser responsável por atender às necessidades de cuidado?) responsividade (até que ponto o cuidado

atende às necessidades do cuidado e do cuidador?) e competência (o cuidador tem a habilidades necessárias para cuidar?) (RAGHURAM, 2019, p. 5).

A representação social da divisão sexual do trabalho, na terceira dimensão, marca a presença feminina nas tarefas de cuidar, principalmente quando não há remuneração e que a demanda está relacionada a um fazer para pessoas da família, em situação de vulnerabilidade e dependência.

As mulheres desempenham uma jornada de trabalho mais extensa do que a dos homens, quando se considera a distribuição do tempo, da jornada total. Logo, constata-se que a ausência de remuneração – nas práticas de cuidado executadas por mulheres – não é o único critério a se considerar para efeito de caracterização da divisão sexual do trabalho (MEDEIROS e PINHEIRO, 2018).

Segundo Woortmann (1981), a existência da família está relacionada à casa, considerada o *locus* de realização do grupo doméstico. A família nuclear – modelo culturalmente estabelecido – possui dois papéis centrais: pai de família e a dona de casa. Enquanto o pai atua como provedor, por meio da venda de sua força de trabalho, a dona de casa se ocupa com as decisões coletivas para o bem-estar da família.

A mudança de cenário, com a indispensabilidade da força produtiva feminina para incremento da economia, não foi suficiente para equalizar a diferença remuneratória, fundada no gênero. Mulheres recebem 80% pelo desempenho de funções igualmente ocupadas por homens, segundo dados do IBGE (2021).

O conceito de gênero é um organizador cognitivo potente do pensamento, portanto é difícil se livrar dele, pelo menos a médio prazo. Como neutralizar a hierarquia entre masculino e feminino a fim de acabar com o aprisionamento dos indivíduos segundo o seu sexo em diferentes espaços? A mera

supressão da menção ao sexo não reduz a influência dessa hierarquia, pois o caráter empírico das discriminações, das desigualdades e das violências persiste (PÉRIVIER, 2023, p. 4).

Conciliar carreira e maternidade é considerada uma dificuldade para 94% das mulheres, indagadas em pesquisa realizada no final do ano de 2019. Dentre os motivos apontados, destacam-se: o preconceito com quem se torna mãe, em virtude de se presumir uma incompatibilidade com o mercado de trabalho, e a ausência de regras trabalhistas para compatibilizar as obrigações maternas e labor (OSHIMA, 2019).

As responsabilidades pelo cuidado dos dependentes impõem restrições financeiras e temporais significativas. As mulheres podem relutar em buscar a igualdade de gênero se temem pelo bem-estar de crianças e outros dependentes. Alternativamente, elas podem procurar minimizar a carga de responsabilidades de cuidado permanecendo sem filhos, como tem acontecido em países como Itália, Espanha e Coreia do Sul (FOLBRE, 2006).

As mulheres que querem ter sucesso em um trabalho profissional ou administrativo no Primeiro Mundo também enfrentam fortes pressões no trabalho. A maioria das carreiras ainda são baseadas em um padrão masculino bem conhecido: fazer trabalho profissional, competir com colegas profissionais, obter reconhecimento pelo trabalho, construir uma reputação, realizar o trabalho enquanto você é jovem, acumulando tempo escasso e minimizando o trabalho familiar encontrando outra pessoa para fazê-lo (HOCHSCHILD, 2017, p. 64).

Ao discorrer sobre as abordagens feministas da economia, Périvier afirma que as feministas demonstraram que a questão dos direitos das mulheres e a igualdade dos sexos estava subordinada à luta de classes. No interior da economia, os debates encetados no

feminismo sobre a construção social do sexo e o papel da binariedade se repetem (PÉRIVIER, 2023).

Predomina o homem orientado ao desempenho de atividades consideradas produtivas, geradoras de riqueza e para as mulheres as práticas do cuidado, que transitam no campo das emoções, para as quais o patriarcado considera que devem ser por elas desempenhadas.

Ancora-se essa premissa do patriarcado em um conceito de cuidado doméstico não-remunerado, que vem sendo reconfigurado pela economia feminista:

Uma ciência não pode se associar ao engajamento militante. A análise científica ficaria contaminada pela subjetividade e perderia a natureza imparcial. [...] No entanto, a economia feminista hoje em dia é reconhecida como um braço da ciência econômica e dispõe de uma associação internacional de estatura acadêmica, a International Association for Feminist Economics (IAFFE) (PÉRIVIER, 2023, p. 12).

Essa reconfiguração demanda a compreensão dos circuitos do cuidado, os quais o consideram como obrigação, trabalho e ajuda, detalha aspectos importantes da terceira dimensão e da prestação do cuidado, tais como a predominância feminina, relacionada não apenas à questão do gênero, mas a estratos sociais.

[...] a pluralidade de configurações sob as quais se organiza o trabalho de cuidado poderia ser mais bem compreendida, do ponto de vista analítico, se as pensássemos como circuitos que abarcam as configurações resultantes desse intenso e permanente trabalho (GUIMARÃES, 2019, p. 25).

Mulheres negras e pobres exercem o cuidado remunerado doméstico, para que brancas e escolarizadas estejam no mercado de

trabalho. O racismo faz com que as pessoas negras experimentem uma realidade diferente das brancas. Kilomba (2020) registra o momento quando submeteu seu projeto de doutorado à Universidade Livre de Berlim, como o despertar da dor vinda tanto das margens, quanto da impossibilidade de entrar no centro.

Parecia que eu finalmente encontrara todas as condições necessárias para me inscrever. Quando finalmente tive meu último encontro com uma das diretoras no departamento de registro, ela sentou na minha frente, meus documentos nas mãos e, de maneira persuasiva, perguntou-me se eu tinha certeza absoluta que queria me inscrever como candidata ao doutorado. Ela explicou que eu não precisava, e adicionou que eu deveria considerar a possibilidade de pesquisar e escrever minha tese em casa. A “casa” a que ela se referia é invocada aqui como a margem (KILOMBA, 2020, p. 32).

Um outro aspecto é o da ausência de proteção jurídica quando do desempenho do cuidado não remunerado, compreendido como mera ajuda. As mulheres, arregimentadas para o desempenho do trabalho de cuidado remunerado, precisam delegar as tarefas domésticas, em especial o cuidado com seus filhos e filhas. A remuneração auferida não é suficiente para contratar uma cuidadora para lhe substituir. É preciso advertir que o *care* se torna um componente do trabalho reprodutivo que não equivale ao trabalho doméstico, embora usualmente seja executado com outras atividades domésticas, o que torna tênue a linha que separa o *care* do trabalho doméstico (BORIS, 2014).

Assim, em uma progressão praticamente infinita de mulheres nessa cadeia de cuidados, em algum estágio se evidencia a impossibilidade de constituir o cuidado como trabalho e a prestação será em forma de ajuda, em um cenário de desigualdades sociais, onde as políticas podem escassas ou inexistentes.

O circuito do cuidado, na forma de ajudas, tem sido o que menos ocupa a atenção das pesquisas, embora seja considerado o promotor de alternativas entre aqueles que vivem em situação de extrema pobreza. Demonstrar a sua natureza e concretude, considerando a mais variadas formas de produção dessas ajudas, consiste em tarefa salutar para a expansão do circuito (GUIMARÃES e VIEIRA, 2020).

Um trabalho material, técnico e emocional moldado por relações sociais de sexo, de classe, de “raça”/etnia, entre diferentes protagonistas: os(as) provedores(as) e os(as) beneficiários(as) do cuidado, assim como todos aqueles e aquelas que dirigem, supervisionam ou prescrevem o trabalho. O cuidado não é apenas uma atitude atenciosa, ele abrange um conjunto de atividades materiais e de relações que consistem em trazer uma resposta concreta às necessidades dos outros. Pode também ser definido como uma relação de serviço, de apoio e de assistência, remunerada ou não, que implica um senso de responsabilidade pela vida e pelo bem-estar do outro (HIRATA, 2020).

Na prestação do cuidado não remunerado, são mães, avós, tias e irmãs, em sua maioria, que, em regime de dedicação exclusiva ou com acúmulo de jornadas, verterão seus esforços para cuidar de crianças, adolescentes e adultos no espectro autista. Sem qualquer formação científica para o desempenho da tarefa, essas mulheres extrairão das experiências de vida o suporte necessário para que o cuidado seja prestado de forma adequada. As perspectivas feministas reconhecem a importância da experiência social das mulheres:

A experiência social das mulheres inclui múltiplas dimensões. A história dos movimentos de luta contra discriminações e pela igualdade dos sexos mostra que a categoria ‘mulher’ não constitui um grupo homogêneo. Ela foi repensada pelo viés da

sexualidade, argumentando que a ordem sexuada é fruto da heteronormatividade (PÉRIVIER, 2023, p. 15).

A ausência de homogeneidade é revelada nas situações em que a mulher não possui um vínculo empregatício e precisa empregar seus esforços, exclusivamente, ao cuidado não remunerado, ficando alijada do direito ao trabalho, à proteção previdenciária e ao desenvolvimento profissional. As mulheres com mais condições financeiras têm maior participação no mercado de trabalho, com jornadas mais longas, quando comparadas às mulheres presentes nos estratos mais pobres (SORJ, 2012).

O baixo valor atribuído ao trabalho de cuidado não é resultado da ausência de necessidade, nem da simplicidade ou facilidade de o fazer. Pelo contrário, o declínio do valor da assistência à infância resulta de uma política cultural de desigualdade. Pode ser comparado com o declínio do valor de matérias primas básicas em relação aos bens manufaturados no mercado internacional (HOCHSCHILD, 2017, p. 35).

O cuidado, prestado de forma remunerada, exige a aplicação de conhecimentos técnicos, os quais se espriam nas diferentes profissões que compõem a equipe multidisciplinar, em relação ao espectro autista. Neste sentido, não basta a graduação em Psicologia, é imperioso o conhecimento específico para o atendimento das necessidades desses pacientes.

A rotina de terapias com a prestação do serviço por profissionais de distintas áreas – Psicologia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Pedagogia – não reúne os elementos configuradores de uma relação de emprego, dispostos na CLT.

Entretanto, nesse feixe de cuidadoras, desponta a presença de uma profissional que, ao contrário das demais, possui uma rotina de

cuidados diária, integral ou com acúmulo de funções, responsável pelo acompanhamento na escola e sessões semanais de terapias: a mediadora.

Para a mediadora – propositalmente no feminino –, esta pesquisa reservou um tópico de modo a detalhar o conceito, as características e como o Direito regulamentará uma profissão formatada por uma variedade de nuances, que a fazem transitar em diferentes áreas do conhecimento.

Na quarta dimensão do cuidado, a construção da tese considera os aspectos relacionados ao destinatário e à destinatária do cuidado, para efeito de agregar informações, sentimentos, sugestões a respeito das práticas por quem as recebe.

Emergem as responsabilidades de quem cuida e as respostas da pessoa destinatária das práticas do cuidar. Cuidado é trabalho e, como em qualquer outro campo da atividade humana, consubstancia cenário de reprodução de emoções. Essa dimensão emocional inaugura uma complexidade nas análises do trabalho e em suas relações com as saúdes física e mental (SOARES, 2022).

Primeiramente, o sobre ser cuidado se constitui a partir do se reconhecer vulnerável, o que possibilita a ampliação dos debates com a centralização do *care* nas pautas políticas. Caso permanecesse a visão segundo a qual o cuidado se restringe às situações de deficiência, maternagem e enfermidades incapacitantes, não subsistiria razão para se pensar em uma política nacional do cuidado.

A análise da quarta dimensão, na perspectiva do espectro autista, considerou a produção científica autobiográfica de Temple Grandin, pós-doutora em Medicina Veterinária.

Tive a sorte de nascer em 1947. Se tivesse nascido dez anos depois, minha vida como alguém com autismo teria sido bem diferente. Em 1947, o diagnóstico de autismo tinha apenas quatro anos. Quase ninguém sabia do que se tratava. Quando minha mãe percebeu que eu tinha sintomas do que hoje se rotula de autista

— comportamento destrutivo, incapacidade de falar, sensibilidade ao contato físico, fixação em objetos giratórios etc. —, fez o que lhe pareceu correto. Levou-me a um neurologista (GRANDIN, 2015, p. 17).

Grandin se destacou por externalizar as percepções, sentimentos e experiências decorrentes do espectro autista, principalmente no que tange às alterações sensoriais, que provocam sensações corporais capazes de prejudicar o desenvolvimento infantil e a inclusão social. Uma realidade sensorialmente alternativa, por meio do qual o cérebro experimenta as sensações de uma forma diferente, até dolorosa (GRANDIN, 2015).

A junção da terceira e da quarta dimensões do cuidado propiciará uma análise detida da prestação pessoal do cuidado e se há o atingimento dos resultados, com a melhoria substancial da qualidade de vida de quem o recebe, mas também se não está causando o adoecimento de quem o presta.

Na dinâmica de cuidados da pessoa diagnosticada no espectro autista, a referida análise apresenta algumas peculiaridades, no que tange aos resultados, os quais muitas vezes não se mostram aparentes e, quanto à resposta de quem é cuidada(o), o espectro autista prejudica a comunicação, mesmo para os considerados verbais a exteriorização de emoções e sentimentos não é algo habitual.

3.2. A TERCEIRA DIMENSÃO: CARE-GIVING

O cuidado, em suas múltiplas faces, far-se-á presente na vida de todas e todos, em algum momento, não apenas para o suporte de pessoas dependentes, mas a partir do reconhecimento da condição humana vulnerável (GUIMARÃES, 2023).

Quando do estudo da segunda dimensão do *care*, a temática abarcou os responsáveis pela estruturação de respostas às necessidades estampadas na primeira dimensão. Esse sentido de responsabilidade

não é propriamente de quem cuida, mas de todo o conjunto de atores sociais, públicos e particulares que articulam ações para a afirmação e valorização do cuidado.

Sob o aspecto do Direito Constitucional, esse detalhamento de responsabilidades consubstancia a eficácia de direitos fundamentais, nas formas horizontal e vertical. Ao Poder Público compete dar concretude aos direitos fundamentais encampados na CRFB/1988, bem como aos direitos humanos consignados em tratados internacionais, que são elementos conformadores do *care*. Constitui-se na eficácia vertical dos direitos fundamentais.

No que tange à eficácia horizontal, as práticas de cuidado serão demandadas e deverão ser observadas, em relações estabelecidas entre particulares. Quando, por exemplo, o Poder Judiciário é instado a decidir sobre a cobertura de plano de saúde, no caso de terapias não dispostas na lista ofertada ao segurado.

As diretrizes extraídas do estudo da segunda dimensão deverão ser aplicadas, para efeito protetivo, bem como para reconhecimento de assunção de responsabilidades, a quem cuida e a quem é cuidado. Neste sentido, as políticas públicas engendradas pelo Estado devem considerar a vulnerabilidade dupla.

Na terceira dimensão, o *care-giving* se ocupa de quem cuida. Conhecer e reconhecer quem cuida e como dar condições para que esse cuidado seja prestado de forma efetiva e com o atingimento de resultados satisfatórios.

Para Bourdieu (1990), os termos cuidador e cuidadora são a forma pela qual essas pessoas se autodenominam, a forma como seu trabalho é socialmente reconhecido, bem como o que os distingue dos demais provedores do cuidado. Sobre esse conhecer e reconhecer, as políticas públicas do cuidado não podem descurar da vulnerabilidade ínsita a quem cuida e, principalmente, do enfoque que deve ser dado ao caráter do trabalho efetivado no circuito de práticas do cuidado.

O desafio em estabelecer a correlação entre ação humana e trabalho (HIRATA, 2022) envolve uma gama de questões que precisam

ser enfrentadas, quando se pretende conferir, no contexto social, centralidade ao cuidado.

Segundo dados da OIT, 2,3 bilhões de pessoas no mundo, em 2030, demandarão o aporte de práticas do cuidado, em um momento de crise do *care*, caracterizado pelo envelhecimento da população e a inserção das mulheres no mercado de trabalho (HIRATA, 2022).

Dada a expressividade das mulheres na condução das práticas do cuidado, em especial quando exercido em forma de trabalho não remunerado, a urgência na profissionalização do cuidado ocupa as discussões e pautas públicas, bem como se reveste de grande atualidade social e científica (HIRATA, 2022).

A projeção da OIT destaca que o processo de envelhecimento da população mundial atingirá a ordem de 1/3 da humanidade, portanto o trabalho do cuidado, ainda que continue em grande parte invisível e mal conhecido (HIRATA, 2022), será imprescindível diante da expansão da vulnerabilidade humana que se agudiza com o envelhecimento.

A pandemia, em larga escala, desvelou essa vulnerabilidade, o cuidado não se destina apenas aos idosos, pessoas com deficiência ou enfermidades permanentes que, em si, carregam estigmas sociais. A Covid-19 atingiu, indistintamente, homens, mulheres, crianças, jovens, idosos, ricos, pobres, negros, brancos, o vírus estava aí para todas e todos.

Com o aumento vertiginoso de casos e mortes na França, o Presidente Macron (2020), em pronunciamento oficial, exortou os franceses: “cuidem-se, cuidemos uns dos outros”. As necessidades do cuidado são globais (HIRATA, 2022) e isso restou claro com a passagem da pandemia pelo mundo, quando, em alguns países, incluindo o Brasil, acreditava-se que a contaminação ficaria restrita à cidade de Wuhan, província de Hubei, na República Popular da China.

O vírus não apenas se alastrou por todos os continentes – e segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) pode ter alcançado a marca de 15 milhões de óbitos, no mundo (GRIMLEY, CORNISH e STYLIANOU, 2022) –, como também deixou patente a incapacidade de

gestão das políticas de cuidado nos países, independentemente do seu grau de desenvolvimento.

A pandemia deixou evidente, ademais, que não construiremos uma sociedade menos injusta e mais igualitária, em termos de gênero, raça, orientação sexual, mas também de classe, se não assumirmos que o entendimento do cuidado como um direito deve se exprimir não apenas no plano normativo, mas também no das políticas públicas e no da consciência social (GUIMARÃES, 2023, p. 2).

A expansão da vulnerabilidade humana, em tempos de Covid-19, ressaltou a desestrutura de gestão pública na crise, bem como reforçou a necessidade de se proceder a uma releitura da importância do cuidado e sua aderência, independentemente das particularidades relacionadas à idade avançada, deficiência, gênero ou raça.

Nos países industrializados, observa-se atualmente um duplo fenômeno: por um lado, uma tendência ao envelhecimento acelerado de suas populações, por outro, uma tendência ao aumento das profissões relacionadas ao cuidado. Cuidar, ser solícito, ajudar, preocupar-se com os outros, todas essas são maneiras de expressar o cuidado (HIRATA, 2020, p. 3).

Kittay (2019) defende uma concepção normativa do cuidado, segundo a qual haverá o florescimento de todas as partes envolvidas na relação que se estabelece, o que envolve quem cuida, a quem se destinam as práticas, bem como se espalha para as pessoas não diretamente envolvidas.

Em pauta, aponta-se a relação que se pretende estabelecer entre o cuidado e as emoções, tal como fosse o cuidado algo compulsório e dirigido a poucos, ou melhor, a poucas. Mães, tias, avós e irmãs,

quando o cuidado não-remunerado se executa no seio familiar, ou nas práticas de cuidado remunerado, a presença feminina é, igualmente, em maioria: enfermeiras, técnicas de enfermagem, cuidadoras de idosos, mediadoras escolares. A ausência de uma centralidade do cuidado conduz a uma falsa ideia de subsidiariedade.

Conforme exposto, segundo dados da OIT, em 2030, um terço da população mundial terá envelhecido e necessitará de cuidados para sobreviver. O período pandêmico, iniciado no Brasil em março de 2020, demonstrou a importância do cuidado para a continuidade da vida.

[...] deve-se não apenas ao fenômeno do envelhecimento, mas ao fato de que as mulheres, a quem tradicionalmente se atribui cuidar dos(as) idosos(as), das crianças e dos(as) doentes em seus lares, estão, em todos os países industrializados, cada vez mais presentes no mercado de trabalho e tendo acesso ao trabalho assalariado. Portanto, para muitas é cada vez mais difícil ocupar-se, em tempo integral, dos membros de suas famílias que necessitam de cuidados (HIRATA, 2020, p. 4).

[...]

É possível constatar que, apesar de sua grande expansão, trata-se ainda de profissões pouco valorizadas, uma vez que o trabalho do cuidado continua sendo, em grande parte, invisível e mal conhecido, embora tenha se tornado subitamente mais visível – mas não reconhecido simbolicamente e monetariamente – pela pandemia que abala o mundo desde o início de 2020 (HIRATA, 2020, p. 4).

Chegado o momento de transformar a má aceitação do cuidado (MOLINIER, 2011), considerando que a vulnerabilidade e a interdependência são constitutivas de todo ser humano, para tornar possível a mudança do atual status desfavorecido e precário dos seus trabalhadores (HIRATA, 2022).

O movimento feminista propõe uma *caring society*, na qual o cuidado seja considerado um valor universal (HIRATA, 2022). Para atingir esse desiderato, algumas questões que norteiam a terceira dimensão do cuidado precisam ser compreendidas: representação social da divisão sexual do trabalho e circuitos do cuidado.

3.2.1. REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA DIVISÃO SEXUAL DO TRABALHO

Compreender a representação social da divisão sexual do trabalho na efetivação das práticas do cuidado constitui o primeiro passo rumo ao objetivo de torná-lo o valor central em uma sociedade democrática. Nesta, as responsabilidades devem ser divididas entre homens e mulheres, em condições de igualdade.

Os homens – assim como as mulheres – não são, no entanto, um grupo homogêneo, mas vivenciam o gênero em seus respectivos locais interagindo com os eixos de classe, raça, sexualidade, etc, o que também terá impacto na complexa teia de ‘tendências cognitivas’ (Mills, 2007: 23) do terreno epistêmico. Isso não quer dizer que os homens não possam estar comprometidos com a igualdade de gênero e desenvolver políticas feministas. São, porém, através de sua localização dentro de uma ordem de gênero heteronormativa, sexista, epistemicamente desfavorecidos em alguns aspectos. E – de maneira análoga às mulheres – os homens enfrentar esses obstáculos a partir de sua posição social particular, a fim de trabalham para minar o patriarcado heterossexista, o que inclui avaliar suas práticas dentro do lar (PRATTES, 2020, p. 3).

A avaliação das práticas dentro do lar, no contexto binário do gênero, importará em desconstruir as posições historicamente

ocupadas por homens e mulheres na distribuição de tarefas relacionadas ao cuidado não remunerado. Para a afirmação das responsabilidades, entrelaçam-se questões relativas ao gênero e geracionais.

[...] a perspectiva de gênero tem sido fundamental para se problematizar o trabalho do care bem como a frequente associação do cuidado como um domínio intrinsecamente feminino. Mas se a perspectiva de gênero é fundamental para se pensar a conjunção entre cuidado e família, levar em conta a dimensão geracional é também crucial. Tão frequente quanto a associação entre cuidado e feminilidade, está a ideia de que as crianças precisam ser cuidadas pelos adultos bem como os mais velhos devem ser cuidados pelos mais novos, numa reciprocidade de obrigações (FINAMORI, 2015, p. 12).

No cuidado com pessoas em situação de dependência, a natureza privatizada e de gênero enuncia que os homens raramente partilharam essas responsabilidades. Políticas públicas alicerçadas no postulado da igualdade não lograram êxito nas esferas pública e privada (Kittay, 1999).

O ano corrente é 2023 e ainda surpreendem posturas fomentadas no preconceito e na ausência de respeito à mulher, a exemplo de fato ocorrido com uma advogada gestante, após realizar o pedido de adiamento de audiência por estar prestes a dar à luz, o qual foi contraposto por Desembargador do Tribunal Regional do Trabalho da 8ª Região, sob o argumento de não se tratar de doença (SETA, 2023).

É a reciprocidade na divisão de tarefas do cuidado que deve reconfigurar representação da divisão sexual do trabalho. Argumentos relacionados à estrutura biológica da mulher, por exemplo, como o fato de a amamentação ser aconselhável, de forma integral, nos primeiros seis meses de vida, não retiram do homem a possibilidade de assumir obrigações relacionadas ao cuidar.

O cuidado é central para a questão dos direitos reprodutivos, uma vez que o destino das pessoas dependentes se entrelaça a ele, dando azo a ponderações relacionadas a análise de quem cuida, como é realizado o cuidado, de que forma as responsabilidades e obrigações éticas – relativas a quem assume estas – estão sendo executadas (KITTAI, 2019).

As múltiplas imbricações envolvidas na política social e no discurso dominante, as quais ligam feminilidades ao cuidado, sugerem que o impacto do cuidado incide poderosamente na formação da identidade da maioria das mulheres. Entretanto, o trabalho (bem como o trabalho no cuidado) é facilmente descontado como recurso de status e valor social, porque o trabalho do amor em uma política racionalizada e masculinizada é, invariável e infalivelmente, “outro” (HUGHES, MCKIE, HOPKINS e WATSON, 2020, p. 10).

Sobre a formação de identidade da maioria das mulheres e o impacto do cuidado, devem ser considerados dois aspectos fundamentais que precisam ser desconstruídos: a natureza feminina do cuidar e o desvalor do *care*, com a conseqüente impossibilidade executar tarefas de cuidado.

A afirmação da natureza feminina do cuidar tende a reforçar a ausência de equidade e igualdade de oportunidades, bem como faz recair sobre as mulheres o trabalho doméstico e o cuidado com pessoas dependentes, de forma não remunerada.

A articulação das liberdades políticas e das liberdades econômicas constitui um eixo fundamental das controvérsias em economia, embora sem colocar verdadeiramente em debate a questão dos direitos das mulheres e das desigualdades entre os sexos. A perspectiva feminista revela a contradição de uma abertura à democracia sem a inclusão das mulheres

e denuncia a diferença dos sexos como modo de justificar a exclusão dos direitos políticos e também da instrução e da emancipação econômica (PÉRIVIER, 2023, p. 5).

Tradicionalmente, as práticas de cuidado voltadas às pessoas em situação de dependência são exercidas pelas mulheres, como parte das obrigações familiares, as quais superam todas as demais (KITTAI, 1999). Se a mulher tiver condições de pagar por um cuidado remunerado, poderá acumular a obrigação com o trabalho remunerado.

Além disso, põe-se em xeque a efetivação do movimento, constante e perene, dos direitos humanos das mulheres, porquanto a igualdade de gênero ainda não foi alcançada em nenhum país.

A salvaguarda dos direitos das mulheres e a conseqüente preocupação com o equilíbrio das relações de gênero deu azo à produção de instrumentos no plano internacional, dentre os quais: Convenção Interamericana Sobre a Concessão dos Direitos Civis à Mulher (1948); Convenção sobre os Direitos Políticos da Mulher (1953); Convenções da OIT n^os 100 (1951); 103 (1952); 111 (1958); 156 (1981); I Conferência Mundial sobre a Mulher (Cidade do México, 1975); Convenção para Eliminar Todas as Formas de Discriminação Contra a Mulher (CEDAW) (1979); II Conferência Mundial sobre a Mulher (Copenhague, 1980); III Conferência Mundial Sobre a Mulher (Nairóbi, 1985); Convenção Interamericana para Prevenir, Punir e Erradicar a Violência Contra a Mulher - Convenção de Belém do Pará (1994); IV Conferência Mundial sobre a Mulher (Beijing, 1995); Convenção e Recomendação da OIT sobre Trabalho Decente para as Trabalhadoras e os Trabalhadores Domésticos n^o 189 (Genebra, 2011).

O percurso histórico expresso na aprovação dos diplomas internacionais revela de que forma os Estados, ainda que por etapas, pretendem corrigir as distorções históricas em matéria de política de gênero e proteção da mulher.

Em 1948, em Bogotá, foi promulgada a Convenção Interamericana Sobre a Concessão dos Direitos Civis à Mulher, que equiparou homens

e mulheres no gozo e exercício dos direitos civis. Em 1953, a Convenção sobre os Direitos Políticos da Mulher garantiu a igualdade no direito ao voto, eleição e exercício de atividades públicas. A incorporação, no ordenamento jurídico, operou-se por meio da aprovação dos Decretos 31.643/1952 e 52.476/1963.

Ela, simplesmente, não existia. Quando a Constituição de 1891 estabeleceu que todos os cidadãos brasileiros alfabetizados e maiores de 18 anos eram eleitores, ficou claro para o conjunto da população de homens e mulheres e para o regramento jurídico do país que as mulheres não poderiam votar. O direito ao voto só foi obtido em 1932. Não se citou a mulher em 1891, não se lhe prescreveu limites, simplesmente se excluiu, não se reconheceu sua existência. A partir de 1932, a mulher começou a aparecer na ordem da dominação, do mundo público, como uma persona, que deveria ser controlada. A ela foram atribuídos lugares permitidos e lugares proibidos. Estaria incluída em alguns discursos e excluída em outros. Isto aconteceu por força de dois vetores: a dinâmica da construção recente do Estado nacional no Brasil e do próprio capitalismo e pela força contrária construída pela luta das mulheres, em geral, e do feminismo, em particular. Dos lugares proibidos, certamente o espaço da política era o mais claramente proibido e, por consequência, o mais difícil de romper (PINTO, 2010, p. 16).

As Convenções Interamericana Sobre a Concessão dos Direitos Civis à Mulher (1948) e sobre os Direitos Políticos da Mulher (1953) garantem o voto feminino, mas especialmente a possibilidade de um engajamento na consecução de políticas públicas, cuja participação era restrita aos homens.

[...] desde a luta pelo direito ao voto, as organizações feministas e de mulheres seguem partilhando experiências de mobilização nacional, regional e internacional. Por esses caminhos as mulheres ampliam seus espaços de participação e qualificam os conteúdos da agenda pública com o debate e a prática da democracia paritária. Por conseguinte, na medida em que as mulheres questionam os princípios da democracia moderna e os déficits de seus direitos políticos abrem um amplo campo de ação política e reposicionam na agenda feminista uma extensa pauta de pesquisa (PRÁ, 2014, p. 5).

A ampliação feminina nesses espaços de participação viabiliza a concretização de direitos indispensáveis ao reposicionamento social, em especial no que tange à integração no mercado de trabalho. A OIT, desde 1951, ocupou-se com a pauta de valorização e proteção do labor feminino com a edição das Convenções nºs 100, que disciplina Igualdade de Remuneração de Homens e Mulheres Trabalhadores por Trabalho de Igual Valor (1951); 103, sobre o Amparo à Maternidade (1952); 111, que proíbe Discriminação em matéria de ocupação e emprego (1958); 156, sobre a Igualdade de Oportunidades de Tratamento para Homens e Mulheres Trabalhadores: Trabalhadores com Encargos de Família (1981).

No período de trinta anos (1951-1981), a OIT disciplinou sobre igualdade da remuneração, proteção à maternidade, vedação ao preconceito de gênero e igualdade de oportunidades para trabalhadores com encargos domésticos. Das Convenções Internacionais elencadas, apenas a de número 156, aprovada em Genebra no ano de 1981, não foi ratificada pelo Brasil e pode ser considerada a que se relaciona mais objetivamente a uma política nacional do cuidado.

A Convenção 156 considerou que os problemas de trabalhadores com encargos familiares devem ocupar as políticas nacionais, para fins de melhoria das condições de trabalho e igualdade de oportunidades.

A palavra cuidado foi inserida logo no artigo 1º, para fins de explicitar a natureza dos encargos familiares:

Artigo 1º

1. Esta Convenção aplica-se a homens e mulheres com responsabilidades com relação a seus filhos dependentes, quando estas responsabilidades restringem a possibilidade de se prepararem para uma atividade econômica e nela ingressar, participar ou progredir.
2. As disposições desta Convenção aplicar-se-ão também a homens e mulheres com responsabilidades com relação a outros membros de sua família imediata que manifestamente precisam de seus cuidados ou apoio, quando essas responsabilidades restringem a possibilidade de se prepararem para uma atividade econômica e de nela ingressar, participar ou progredir.
3. Para fins desta Convenção, os termos “filho dependente” e “outro membro da família imediata que manifestamente precisa de cuidado e apoio” significam pessoas como tais definidas, em cada país, por um dos meios referidos no Artigo 9º desta Convenção.
4. Os trabalhadores cobertos pelos Parágrafos 1 e 2 deste Artigo são doravante referidos como “trabalhadores com encargos de família”.

Artigo 2º

Esta Convenção aplica-se a todos os setores de atividade econômica e a todas as categorias de trabalhadores (OIT, 1981).

A tônica da Convenção 156 foi conferir maior proteção aos trabalhadores homens e mulheres, que sejam responsáveis por membros de sua família imediata e demandem práticas de cuidado. O artigo 3º disciplina, como um dos objetivos da política nacional dos Países-Membros, dar condições a pessoas com encargos de família, que estão empregadas ou queiram se empregar, de exercer o direito de

fazê-lo, sem estarem sujeitas à discriminação e, na medida do possível, sem conflito entre seu emprego e seus encargos de família.

Ainda, na análise dos artigos da Convenção, depreende-se dos artigos 7º e 8º a necessidade do estabelecimento de medidas compatíveis, para viabilizar a integração, permanência e reingresso na força de trabalho, considerando os encargos familiares.

Artigo 7º

Serão tomadas todas as medidas compatíveis com as condições e as possibilidades nacionais, inclusive medidas no campo da orientação e de treinamento profissionais, para dar condições aos trabalhadores com encargos de família de se integrarem e permanecerem integrados na força de trabalho, assim como nela reingressar após ausência imposta por esses encargos.

Artigo 8º

Os encargos de família não constituirão, como tais, razão válida para o término de uma relação de emprego.

Em 14 de março de 2023, o texto da Convenção 156 da OIT, quarenta e dois anos depois, foi encaminhado pelo Governo Federal à Câmara dos Deputados, para tramitação necessária à aprovação de tratado internacional, cuja Mensagem nº 85/2023 reafirma a proposta do texto convencional de incentivar a eliminação do preconceito contra trabalhadores que possuem responsabilidades familiares e buscam alocação e permanência no mercado de trabalho.

O voto da Relatora, Deputada Federal Fernanda Melchiona, destacou a demanda dos diversos setores da sociedade para a incorporação do tratado, bem como a aprovação do Projeto de Lei nº 1.085/2023, que regulamenta a igualdade salarial entre homens e mulheres, da lavra do Poder Executivo.

A incorporação da Convenção 156 da OIT reflete diretamente no estabelecimento da política nacional do cuidado no Brasil, tema que será retratado no capítulo subsequente, bem como se firma uma nova roupagem à divisão sexual do trabalho, a seguir exposta.

Quatro décadas passadas não foram suficientes para tornar o texto presente na Convenção, em análise, obsoleto. De 1981 a 2023, o cenário laboral permanece com distorções características de discriminação de gênero, em que mulheres, embora desempenhem funções iguais, recebem salários inferiores em relação aos dos homens. A aprovação do Projeto de Lei nº 1.085/2023 comprova a necessidade de conferir proteção às mulheres no mercado de trabalho, muito embora a Convenção para Eliminar Todas as Formas de Discriminação Contra a Mulher (CEDAW) tenha sido ratificada pelo Brasil em 1984.

O texto da Convenção 156 da OIT, em termos de políticas de cuidado, confere dupla proteção – mulheres e homens – para trabalhadores e trabalhadoras que aportam seus esforços em práticas de cuidado dirigidas a seus dependentes, homens e mulheres cuidam. Registre-se, ainda, o contexto histórico em que fora apresentado. Em 2023, quatro décadas após sua aprovação em Genebra, Suíça, tramita no Congresso Nacional o Projeto de Lei que estabelece, no Brasil, a política nacional do cuidado.

Embora os contornos dessa nova política sejam retratados no capítulo subsequente, cumpre assinalar que o não reconhecimento de textos como o da Convenção 156, bem como a persistência de um modelo de divisão sexual do trabalho que privilegia a figura masculina, são típicos de uma sociedade que não valoriza o cuidado.

Qual enquadramento deve ser conferido ao cuidado para a execução de uma política nacional? Para responder a questão, é imprescindível compreender os circuitos do cuidado.

3.2.2. CIRCUITOS DO CUIDADO

O cuidado, considerando as circunstâncias em que é prestado, assumirá diferentes funções, as quais se pretende reproduzir a partir de narrativas da vida real.

O provedor do cuidado pode variar. Por outro lado, o próprio care pode ser imaginado como disruptivo para uma ordem hegemônica, em vez de central para o seu funcionamento. Afinal, o care sugere interdependência, intimidade e valorização mútua (BORIS, 2014, p. 12).

Uma primeira narrativa acontece no ambiente doméstico, em que vivem cinco integrantes da família, casal heteronormativo, dois filhos na adolescência e a genitora da mulher, em idade avançada, com dificuldade de locomoção, gerada por doença incapacitante. A renda familiar era composta pelos salários do casal, mas em razão do estado de saúde da mãe, sem condições de contratar uma cuidadora, teve que abdicar de seu emprego de 18 anos em uma empresa privada, para cuidar da genitora.

A segunda narrativa contempla a situação de uma mulher negra, divorciada, mãe de dois filhos com idades de 5 e 7 anos, responsável pela criação e sustento. Para que possa trabalhar como empregada doméstica, executando serviços de limpeza da residência e cuidado com a filha do casal que a admite e assalaria, conta com a ajuda da irmã mais nova, com idade de 15 anos, que leva as crianças para a escola, limpa a casa e faz a comida, diariamente.

Observe que, na primeira narrativa, o cuidado prestado pela filha à genitora, em situação de vulnerabilidade, exterioriza uma obrigação de ordem afetiva, moral e legal. A CRFB/1988 preconiza que os filhos têm por obrigação amparar os pais na velhice e, embora o constituinte tenha conferido roupagem jurídica a esse dever, há outros elementos

que o qualificam, em especial, a possibilidade do afeto das relações entre pais e filhos.

Ao se voltar para o cuidado não remunerado com sua mãe, essa mulher deixa de exercer sua profissão e abdica do direito ao trabalho. Em muitos casos, como este retratado, a mulher não teve opção, não lhe assiste o direito a não cuidar.

Na segunda narrativa, há prestação dupla de cuidado, remunerado e não remunerado. A mulher negra, arrimo de família, presta serviços domésticos e cuida dos filhos do casal, para que a esposa contratante possa permanecer no mercado de trabalho. É trabalho e cuidado remunerado. A cadeia de cuidado se fecha com a participação da irmã mais nova, que presta um cuidado com característica de ajuda, na dinâmica familiar, para que as despesas possam ser suportadas com o trabalho doméstico.

É nessa pluralidade de situações que são estruturados os circuitos do cuidado.

Pensando operacionalmente, um “circuito de cuidado” se definiria, então, pela confluência entre (a) certas modalidades de relação social de cuidado, (b) caracterizadas por certos significados a elas atribuídos, (c) às quais correspondem certas transações (econômicas, aí compreendidas) (d) e certas formas de retribuição (aí compreendidos os tipos de moeda, quando o pagamento assume a forma monetária) (GUIMARÃES e VIEIRA, 2020, p. 7).

O primeiro desses circuitos, o do cuidado como profissão, é aquele ao qual mais atenção tem sido prestada pelos estudiosos do cuidado:

[...] as variadas modalidades que o trabalho profissional de cuidado assume. Essas compreendem desde as configurações mais tradicionais (como as atividades ligadas à saúde e enfermagem), até as

que emergem mais recentemente (como o trabalho das “cuidadoras”, domiciliares e em instituições de longa permanência), passando pelas longevas formas do trabalho doméstico remunerado, igualmente provedor de cuidado, muito embora quase nunca contabilizado como tal nas estatísticas oficiais dos vários países, o Brasil dentre eles (GUIMARÃES e VIEIRA, 2020, p. 8).

O cuidado como profissão é usualmente associado às práticas relacionadas à saúde e à Enfermagem, com pessoas em processo de envelhecimento e saúde debilitada. A linha de cuidados destinada à pessoa no espectro autista amplia as possibilidades de oferta, não se resumindo às áreas da saúde, mas abrangendo qualquer atividade que influencie no desenvolvimento humano. São as “profissões de cuidado”, conforme Guimarães e Vieira (2020), as quais, tal como dever ser conferido ao cuidado, necessitam do reconhecimento social, com a valorização de suas práticas:

[...] é preciso mudar o atual status desfavorecido e precário dos(as) trabalhadores(as) do cuidado – em um sentido amplo – no mundo inteiro, status esse associado à falta de reconhecimento do trabalho doméstico e de cuidado não remunerado enquanto trabalho no seio dos grupos domésticos, que repercute sobre as condições de salário e a falta de direitos (HIRATA, 2020).

Para o desempenho do cuidado, nesse circuito, o aporte de conhecimento científico se mostra imprescindível, seja para o desenvolvimento das práticas com pessoas no espectro autista, nas áreas de Pedagogia, Fonoaudiologia ou Psicologia, seja para o acompanhamento de pessoas idosas, quando é recorrente a oferta de cursos de curta duração destinados à capacitação dos profissionais.

No cuidado como obrigação, a pessoa exercerá as atividades relacionadas à manutenção da estrutura familiar, não se trata de labor remunerado, com os requisitos do contrato de trabalho, esculpidos no artigo 3º da CLT ou mesmo com os caracteres do contrato de prestação de serviços, dispostos no CCB. Não há contrato, não há relação de trabalho, há o dispêndio da força e do tempo para as práticas do cuidado, em um contexto obrigacional doméstico.

As atividades de organização do lar, rotina das filhas(os), pagamento das contas e estrutura da agenda familiar são consideradas neste circuito do cuidado como uma obrigação que, geralmente, recai sobre a mulher, a quem estavam destinadas as atividades não produtivas. Tal pensamento foi moldado pelo mundo patriarcal, que atribuiu aos serviços domésticos um desvalor, conferindo ao homem o controle dos recursos do lar.

No cuidado ajuda, as atividades desempenhadas não são consideradas como trabalho, porquanto inseridas em um contexto de relações sociais, assentadas em reciprocidade, (GUIMARÃES, 2023). De igual modo, no cuidado obrigação:

No circuito, e tal como naquele do cuidado como “obrigação”, as atividades desempenhadas não são entendidas como “trabalho”. Mas, e à diferença do anterior, as pessoas que as performam tampouco se identificam como cumprindo qualquer “obrigação” de cuidar. Nesse caso, as ações ganham o sentido nativo de “ajudas”, nas quais relações monetárias também não precisam ser estabelecidas. Sustentam-se em (e se reproduzem a partir de) relações sociais assentadas na reciprocidade, grupal ou comunitária. O dinheiro pode jamais por ali circular como forma de retribuir o trabalho efetivamente desempenhado, muito embora, uma vez existindo (o que é raro como fluxo regular) ele seja sempre bem-vindo para quem cuida, dada a privação social a que estão sujeitos, tanto provedoras quanto beneficiárias do cuidado como “ajuda” (GUIMARÃES e VIEIRA, 2020, p. 20).

Nas camadas sociais com diminuta capacidade econômica, o cuidado como forma de ajuda é externado por conta de uma teia fincada em solidariedade, empatia e necessidade. São mães que precisam trabalhar para obter o sustento da família e, para tanto, recebem o apoio de outras mulheres, geralmente vizinhas, amigas ou parentes que, em troca da ajuda com o cuidado das crianças, recebem produtos alimentícios ou pequenos apoios financeiros.

O circuito do cuidado, na modalidade ajuda, escancara as mazelas sociais que dominam a pirâmide social brasileira, composta por famílias, em sua maioria, chefiadas por mulheres, em situação de empobrecimento, que para conseguir o sustento, submetem-se a condições precárias de empregabilidade, quando não se refugiam na informalidade.

Isso já nos deixa entrever uma outra dimensão relevante: as desigualdades, notadamente as desigualdades de classe. Elas informam tanto as chances de aceder ao cuidado profissional, como o modo como se combinam e interpenetram os circuitos profissional e da obrigação, mas, e sobretudo, o vigor com que o circuito das “ajudas” aparece como promotor de alternativas de cuidado (sob diferentes e novos tipos de atividades) entre aqueles que vivem em situação de pobreza extrema e sob escassa (ou pouco efetiva) proteção da política social (GUIMARÃES e VIEIRA, 2020, p. 21).

Os circuitos do cuidado – profissão, obrigação e ajuda – auxiliam na compreensão das suas diferentes formas de manifestação na sociedade. O primeiro, cuidado considerado profissão, afeto ao Direito do Trabalho, quando firmado um contrato de trabalho entre as partes, com os caracteres do artigo 3º da CLT de 1943, ou ao Direito Civil, na hipótese de um contrato de prestação de serviços.

Em segundo e terceiro lugares, os circuitos do cuidado como obrigação e ajuda, que abarcam um robusto componente emocional

e por vezes podem encampar uma mescla de sentimentos, do afeto ao cansaço, até mesmo a impotência e uma sensação de perda de chances na vida, quando não há outro caminho senão o de cuidar, de forma exclusiva e não remunerada.

Os circuitos do cuidado dizem muito sobre as vidas de quem a ele se dedica, sobre as histórias e os infortúnios que podem marcá-las.

3.2.3. SOBRE CUIDADO REMUNERADO E NÃO REMUNERADO: PRÁTICAS DE CUIDADO NO ESPECTRO AUTISTA

Diagnosticada no espectro autista, a pessoa será submetida a uma rotina de terapias, com vistas a estimular as habilidades prejudicadas pelo transtorno. Quando necessário, serão ministrados medicamentos por neuropediatra ou psiquiatra, prescritos para conter agitação, debelar estados depressivos, entre outras ocorrências. São as práticas de cuidado, no espectro autista.

À equipe multidisciplinar incumbe a execução da rotina de terapias, cujas especialidades foram minudenciadas no capítulo primeiro. Os profissionais prestam cuidado remunerado e necessitam de conhecimentos específicos. À guisa de exemplo, não basta a formação em Psicologia, a abordagem deve se ater às linhas de tratamento para desenvolver pacientes diagnosticados no espectro autista.

Embora não substitua o papel da equipe multidisciplinar, os cuidadores e cuidadoras, presentes no âmbito do lar, auxiliam na constância das práticas terapêuticas, atuando como repetidores destas, que são executadas por aqueles profissionais. Trata-se de um cuidado mais intensivo, efetivado de forma não-remunerada, cujo objetivo é desenvolver as habilidades no lugar onde a criança-pessoa no espectro autista passa mais tempo: em casa.

Na Universidade de Kent⁷, classificada em terceiro lugar no Times Higher Education (2021) por seu trabalho e política social, há uma linha de pesquisa de pós-graduação sobre o TEA. Na proposta da universidade, a imersão nos cuidados comunitários consubstancia um dos pilares para uma qualificação vocacional especializada. Ou seja, não se restringe aos profissionais que irão efetivar o cuidado remunerado, há também direcionamento para cuidadores, pertencentes ao grupo familiar. Os quais, conforme destacado, têm a possibilidade de aplicar as práticas de cuidado, na rotina diária e em situações de convívio social.

No Brasil, não há essa especialização do tema em universidades, que será objeto de estudo geralmente apenas nos cursos da área da saúde, em especial, a Medicina e a Psicologia, sem abordar de forma ampla o cuidado, para efeito de se projetar políticas públicas e auxiliar o trabalho das famílias.

O cuidado não-remunerado, nesse cenário de desproteção social, é desenvolvido no seio familiar, privando, em algumas situações, esse cuidador ou cuidadora da colocação no mercado de trabalho. Cuida por obrigação decorrente de laços de parentesco, por vezes motivada por laços de afetividade.

Há, ainda, o cuidado ajuda, exercido tipicamente nas camadas sociais menos favorecidas, em que as pessoas prestam auxílio de forma mútua, cuja verificação envolvendo o espectro autista não é tão corriqueira, em virtude das suas peculiaridades.

No que tange ao cuidado remunerado, muitos são os desafios para a formação e custeio da equipe multidisciplinar. Ausência de centros de estudos especializados; escassa destinação de recursos para formação de profissionais da rede pública; diminuta mão-de-obra especializada e ampliação da rede de proteção jurídica para as novas modalidades de trabalho que envolvem o cuidado da pessoa no espectro autista.

⁷ UNIVERSITY OF KENT. Autism Studies – PCert, PDip, MA. Disponível em: <https://www.kent.ac.uk/courses/postgraduate/95/autism-studies>. Acesso em: 6 set. 2023.

Conhecer e reconhecer as práticas de cuidado nesse âmbito consubstancia o passo necessário para afirmação dos direitos de quem cuida e de quem é cuidado, bem como da imprescindível atuação do Estado, em suas três esferas do Poder.

3.2.3.1. CUIDADO NÃO REMUNERADO E O REINO DAS EMOÇÕES: DESPROTEÇÃO SOCIAL MASCARADA DE AFETO

O cuidado é definido a partir das formas como os relacionamentos vinculados a ele se apresentam como uma atenção pessoal e contínua, com vistas à melhoria do bem-estar dos seus destinatários. O cuidado pode ser muito impessoal ou fortemente entrelaçado, variam em duração, objetivo e natureza da atenção (ZELIZER, 2011).

O trabalho de *care* envolve serviços pessoais para outrem: atividades que se voltam para as necessidades físicas, intelectuais, afetivas e para outras demandas emocionais de cônjuges, filhos e pessoas idosas, doentes ou com deficiências. Isso inclui tarefas da vida cotidiana, abarcando a manutenção da casa (cozinhar, limpar, lavar e mesmo fazer compras) e a existência pessoal (dar banho, alimentar, acompanhar, transportar). A produção sexo-afetiva pode ser parte do care. Ela não precisa ser heterossexual ou homonormativa (BORIS, 2014, p. 6).

Conforme explicitado na dinâmica dos circuitos do cuidado, este pode ser considerado como obrigação, trabalho ou ajuda. Além disso, subdivide-se em cuidado remunerado e não remunerado. O cuidado não remunerado, à primeira vista, conduz à ideia de não profissionalização, um esforço despendido em virtude de laços afetivos, os quais formatam essa obrigação de cuidar, em uma mistura de emoções, que pode envolver amor, afeto, culpa, revolta e resiliência.

Desde o nascimento, são vertidas práticas de cuidado indispensáveis à sobrevivência humana, da amamentação à higiene, das idas ao pediatra e ao posto de vacinação, os primeiros anos demandam um ritual de cuidados, os quais consubstanciam obrigações legais e afetivas da família.

Com o passar dos anos, são cumpridas as etapas do desenvolvimento infantil, com a diversificação das práticas do cuidado e o começo da construção de uma vida rumo à autonomia na vivência escolar e, posteriormente, a inserção no mercado de trabalho. É que comumente se projeta do desenvolvimento típico: nascimento, vida social, prática de esportes, escola, universidade e trabalho.

No espectro autista, o atraso no desenvolvimento infantil compromete o desempenho de habilidades inatas à pessoa humana. Dos gestos mais corriqueiros, como o de apontar, até os primeiras vocalizações, há uma interferência direta na socialização. Há etapas da vida que serão concluídas tardiamente, quando comparadas a do desenvolvimento típico, e algumas que jamais acontecerão. Neste último caso, é possível que o cuidado tenha de ser prestado de forma contínua e não remunerada por uma pessoa da família.

A ausência do compartilhar as primeiras impressões e emoções do mundo ao redor, as dificuldades impostas pelos prejuízos incidentes no campo sensorial e tantas outras manifestações do TEA demandam que as práticas do cuidado fiquem, no primeiro momento, centradas na família.

O amor e a responsabilidade familiar são os significados que dão sentido à conduta e estruturam o reconhecimento social e a identidade subjetiva de quem as performa (GUIMARÃES e VIEIRA, 2020).

A questão do amor e do afeto como componentes incontornáveis do cuidado é colocada e tratada centralmente, primeiro como confronto e dissensão entre classes e categorias socioprofissionais, com a oposição entre o ponto de vista dos(as) dirigentes e dos(as) cuidadores(as) sobre esse “trabalho do amor”;

e depois, na medida em que o afeto constitui uma consequência inevitável do trabalho do cuidado para os(as) cuidadores(as), fundamentalmente marcado pela ambivalência (HIRATA, 2020, p. 32).

O cuidado vertido pelas famílias é, geralmente, executado pelas mães, avós, tias ou irmãs, restando evidenciada a predominância feminina. O que se dará, de igual modo, na formação da equipe multidisciplinar que será responsável por dar concretude aos estímulos destinados ao desenvolvimento da pessoa no espectro autista.

A diferença é que os profissionais habilitados para composição da referida equipe possuem capacitação na área escolhida – Psicologia, Pedagogia, Fonoaudiologia, para citar algumas – bem como, via de regra, recebem remuneração.

Para compreender o cuidado não-remunerado da pessoa no TEA e o reino das emoções, a família deve ser considerada o ponto de partida. De acordo com o dicionário Houaiss, família consiste no núcleo social de pessoas unidas por laços afetivos, as quais geralmente compartilham o mesmo espaço e guardam entre si uma relação de solidariedade.

O conceito acima esposado surgiu após a campanha #TodasAsFamílias, capitaneada pela Agência NBS, com o Grande Dicionário Houaiss, como reação ao conceito de família contido no projeto de lei conhecido como Estatuto da Família, em 2015. O texto, então aprovado na Comissão Especial da Câmara dos Deputados, considerava apenas a união entre homem e mulher (IBDFAM, 2016).

Qual seria a correlação entre o conceito de família e o cuidado não-remunerado destinado à pessoa no transtorno autista?

Em 2015, o projeto de lei reconhecido como Estatuto da Família trazia, em seu bojo, o aniquilamento do pluralismo familiar, em especial no que tange às famílias homoafetivas, bem como destacava o sangue e a filiação como as únicas fontes de relações familiares, uma aguda representação do desprestígio do afeto (IBDFAM, 2016).

Reconhecer o respeito à pluralidade das relações e a primazia das construções baseadas no afeto, em detrimento de critérios puramente biológicos, reposiciona o conceito de família(s), sem o peso do preconceito. Relações baseadas em afeto, amor e respeito, decorrentes de laços de amizade – ou que possam ter iniciado na constância de uma prestação de serviço – receberão a alcunha de família.

A correlação que se estabelece desse conceito plural de família com o cuidado não remunerado da pessoa diagnosticada no espectro autista, em primeiro lugar, diz respeito ao papel dos familiares no tratamento, porque será inegavelmente marcado por afeto. Para o desempenho desse cuidado, que é prestado pela família de forma não-remunerada, a pessoa responsável se priva do exercício de atividades que lhe garantam uma subsistência financeira. Quando algum familiar não puder verter essa dedicação exclusiva, em virtude da necessidade de trabalhar para garantir o mínimo existencial, a formação de uma rede de apoio composta por amigas e amigos garante que seja prestado nos mesmos moldes: um cuidado com afeto.

Sobre o papel do afeto no desenvolvimento de crianças diagnosticadas no TEA, estudos realizados na área da Psicologia demonstram os resultados positivos. É o amor que não cabe em pílulas e frascos, como são armazenados os remédios. Em tese de doutoramento, Fiore-Correia (2010) descreveu o papel da conexão afetiva na construção de um programa de intervenção precoce para crianças diagnosticadas autistas ou com risco autístico. O objetivo da pesquisa consistiu em fomentar a conexão afetiva, para desenvolver as habilidades de um comportamento infantil típico. Cinco crianças participaram e todas desenvolveram conexões afetivas, interações sociais e comportamentos. O afeto revoluciona.

É preciso, contudo, estabelecer garantias a essas pessoas que se concentram em posições de cuidado não-remunerado. O direito ao trabalho é um direito de todos, bem como os corolários deste: remuneração digna, trabalho exercido em meio ambiente equilibrado,

respeito à jornada de trabalho constitucionalmente estabelecida, entre outros direitos sociais.

Quando se exige a dedicação exclusiva para o desempenho das práticas do cuidado e, principalmente, quando há vínculos afetivos e familiares, resta inviabilizada a colocação da pessoa que cuida no mercado profissional, bem como reduzidas as possibilidades de investimento em qualificação, seja pela carência de recursos financeiros para suportar os custos, seja pelo irrestrito emprego da força física e emocional nas práticas.

De acordo com o Relatório Tempo de Cuidar, o trabalho de cuidado não-remunerado é assumido por mulheres e meninas, em situação de vulnerabilidade econômica, responsáveis por mais de $\frac{3}{4}$ dessa atividade (OXFAM BRASIL, 2020).

Publicado em 19 de julho de 2021, na Argentina, o Decreto nº 475 considerou o cuidado materno como trabalho, para fins de preenchimento dos requisitos necessários à obtenção de aposentadoria – mulheres a partir de 60 anos que não completaram os 30 anos de tempo de contribuição, decorrentes da atuação do mercado de trabalho. Com o Programa Integral de Reconhecimento de Tempo de Serviço por Tarefas Assistenciais, estima-se que 155 mil mulheres receberão aposentadoria pelo tempo de serviço empregado ao cuidado com a prole.

Por meio do referido decreto, foi objeto de regulamentação dos argentinos o acréscimo de um ano de serviço por filho ou filha nascido com vid. No caso de adoção, serão computados dois anos e quando se tratar de filho ou filha com deficiência, dar-se-á o acréscimo de um ano, bem como o período de licença maternidade passou a ser contado como tempo de serviço.

O sistema protetivo argentino considerou a um só tempo não apenas a necessidade de uma cobertura estatal para mães do cuidado integral, mas de igual modo reconheceu que as práticas de cuidado não-remunerado são consideradas trabalho, para todos os efeitos.

No Brasil, na Câmara dos Deputados tramita o Projeto de Lei nº 2.647/2021, que tem por objeto a contagem de tempo de serviço, para

fins de aposentadoria, das tarefas assistenciais de criação de filhos e filhas biológicos ou adotados. A Deputada Federal Perpétua Almeida, autora do projeto, ressaltou a marcante presença das mulheres nas tarefas do cuidado, o que impediria o exercício a manutenção de uma “vida laboral ininterrupta” (CÂMARA, 2021):

Sabe-se que 1/3 das mulheres brasileiras em idade de aposentadoria não tem acesso ao benefício por não terem conseguido cumprir as regras do tempo de serviço. Essas mulheres trabalharam todos os dias. Cumprindo jornadas extenuantes, não remuneradas, de cuidados de pessoas, suprimindo a falta de políticas públicas. É necessário reconhecer a maternidade como uma função social⁸.

Constam, no Projeto de Lei nº 2.647/2021, as seguintes matérias para regulamentação:

As mães e gestantes poderão computar, para fins de aposentadoria, 1 ano de tempo de serviço para cada filha ou filho nascido com vida, ou 2 anos de tempo de serviço por cada criança menor de idade adotada como filho ou filha, ou por filho ou filha biológicos nascido com incapacidade permanente.

As mães que tenham mais de 12 meses de adesão ao Regime Geral de Previdência Social poderão computar 2 anos adicionais por cada filho ou filha nascido com vida ou criança menor de idade adotada como filho ou filha.

Os prazos de licença maternidade ou licença paternidade sejam computados como tempo de serviço, exclusivamente para efeito de aposentadoria

8 AGÊNCIA CÂMARA DE NOTÍCIAS. Projeto permite que a criação de filho conte tempo para aposentadoria. Câmara dos Deputados, Agência Câmara de Notícias, 29 de dezembro de 2021. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/827411-projeto-permite-que-a-criacao-de-filho-conte-tempo-para-aposentadoria/>. Acesso em: 6 set. 2023.

da mãe ou pai. [...] os recursos necessários para a implantação das medidas serão consignados por créditos extraordinários no orçamento da seguridade social. As medidas serão inseridas na Lei 8.213/91.

O referido projeto foi apresentado para deliberação na Câmara dos Deputados, em 2 de agosto de 2021. Encaminhado para análise das Comissões pela Mesa Diretora, na data de 19 de agosto de 2021. Ao projeto de lei foram pensados outros, a seguir listados:

- Projeto de Lei nº 2.691/2021. Acrescenta §§ 5º e 6º ao art. 48 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Permite o parcelamento, em até 60 meses sem juros ou multas, das contribuições que faltam para atingir a carência para obtenção de aposentadoria por idade, quando a segurada comprovar que possui filhos, filhas ou equiparados.
- Projeto de Lei nº 2.750/2021. Acrescenta dispositivos ao art. 18 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Institui o benefício de “aposentadoria por cuidados maternos” e assegura um salário-mínimo mensal às mulheres maiores de 60 anos que tenham filhos, mas não possuam tempo de contribuição para requerer aposentadoria e contabilizar o tempo de licença maternidade para fins de aposentadoria.
- Projeto de Lei nº 4.108/2021. Confere ao tempo destinado aos cuidados familiares e maternos a natureza de trabalho, bem como disciplina medidas para priorização de mulheres com filhos na formação e qualificação profissional e, para fins previdenciários, qualifica como segurada especial a titular de benefício social vinculado ou atrelado à maternidade que não possua renda própria fruto de trabalho remunerado, enquanto durar sua filiação ao programa assistencial.

Na Comissão de Defesa dos Direitos da Mulher, o voto da Relatora Deputada Tereza Nelma, proferido em dezembro de 2022, destacou o

papel da Previdência Social, na condição de instrumento de promoção da dignidade da pessoa humana, responsável também por garantir um padrão de renda, quando da interrupção do trabalho remunerado.

Considerou-se ainda a composição da população brasileira majoritariamente feminina, conforme dados do IBGE (2021), cujo relatório foi referenciado no capítulo anterior, e o papel das mulheres na efetivação das práticas do cuidado, que tem se avolumado com o envelhecimento precoce da população. Papel que será exercido, nas relações familiares, sem qualquer remuneração e considerado de pouca – ou nenhuma – importância, embora seja estruturante para a vida.

A CRFB/1988, em seu artigo 1º, disciplina que a República Federativa do Brasil tem como fundamentos a soberania; a cidadania; a dignidade da pessoa humana; os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa e o pluralismo político. Elenca igualmente, no artigo 3º, que são objetivos fundamentais construir uma sociedade livre, justa e solidária; garantir o desenvolvimento nacional; erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais; promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

Em um país que alçou a dignidade da pessoa humana e os valores sociais do trabalho como fundamentos e que tem por fundamentos a construção de uma sociedade livre, justa e igualitária, com a promoção do bem de todos, a gestão de políticas públicas para mulheres que aportam trabalho de modo não-remunerado às práticas do cuidado é dever do Poder Público, bem de observância obrigatória pelos particulares.

Observa-se que, nos Projetos de Lei nº 2.691 e 2.757, ambos de 2021, a análise que operou em relação ao cuidado se centrou na necessidade de garantir meios para a aposentadoria das mulheres que não obtiveram êxito no mercado de trabalho, por conta da dedicação exclusiva ou pelo transcorrer do tempo integral ao cuidado, as quais ao tentarem um retorno, não obtiveram êxito. Ao restringir a análise do cuidado não-remunerado realizado por mulheres tão somente a uma

questão a ser elucidada na seguridade social, limita-se o raio de ação que deve ser direcionado para a afirmação de direitos às cuidadoras, como é o caso do direito ao trabalho.

O reconhecimento do cuidado como trabalho gera consequências sociais e jurídicas. Na primeira vertente, no contexto das relações sociais da cuidadora, o escopo é retirar a feição meramente assistencialista do cuidado não-remunerado, com vistas à articulação de ações concretas e à profissionalização das práticas.

Na segunda vertente, o reconhecimento jurídico do cuidado como trabalho viabiliza a produção de instrumentos legislativos que regulamentem a atividade, efetive a aplicação dos direitos sociais, previstos constitucionalmente, bem como a cobertura previdenciária integral. A previdência, juntamente com a assistência social e saúde, consubstancia um dos pilares da seguridade social, nos termos do artigo 194 da CRFB/1988.

Em seguida, o acesso à saúde, conforme disposto no artigo 196, é universal e igualitário, garantir sua prestação compete ao Estado, por meio de políticas sociais e econômicas, que tenham por finalidade a redução do risco de doença e outros agravos. Da mesma sorte que a assistência social, disciplinada no artigo 203, são dispensadas as contribuições para que possam ser usufruídos os benefícios decorrentes desses pilares da seguridade social.

Por outro lado, a previdência social, organizada sob a forma de Regime Geral de Previdência, possui caráter contributivo e a filiação é obrigatória. Extrai-se da redação do artigo 201 da CRFB/1988, incisos I e III, que o acesso aos benefícios regulamentados na senda da previdência depende, além da contribuição, que trate de atividade reconhecida como trabalho.

Com a análise do Projeto de Lei nº 4.108/2021 e consequente caracterização do cuidado como trabalho, a Comissão de Defesa dos Direitos da Mulher apresentou Substitutivo, por meio do qual conferiu prioridade às mulheres que se dedicam aos cuidados maternos e parental, cujos filhos ou filhas tenham até seis anos de idade, para o acesso a vagas destinadas à formação e qualificação profissional.

A redação proposta para o acréscimo do artigo 373-B à CLT restou assim definida:

Art. 4^a O Decreto-Lei n^a 5.452, de 1^a de maio de 1943 - Consolidação das Leis do Trabalho, passa a vigorar acrescido do seguinte dispositivo:

Art. 373-B. As mulheres que se dedicam aos cuidados maternos e parental que tenham filhos em idade de até seis anos devem ter prioridade no acesso a vagas para formação e qualificação profissional, para fins de efetividade das políticas de equidade ao trabalho para mulheres.

Parágrafo único. As atividades englobadas pelo trabalho com cuidados referido no caput são aquelas não remuneradas, relacionadas com outras pessoas da casa ou da família, inclusive crianças, pessoas idosas e enfermas em situação de dependência para as atividades básicas da vida diária, com a manutenção da habitação e viabilização da força de trabalho remunerado de outros entes familiares o mercado de trabalho.

Sem qualquer pretensão de desmerecer o esforço legislativo empreendido para centralizar o cuidado nos planos social e jurídico, observa-se que permaneceu a figura feminina como responsável pelo cuidado não-remunerado, que exige elevada porção de comprometimento e renúncia de quem cuida.

Em que pese a literatura indicar que as mulheres se ocupam do cuidado não-remunerado – de forma exclusiva ou em acúmulo de tarefas –, observa-se que não se cogita – nem ao menos no plano legislativo de forma geral e abstrata – que os homens possam assumir essa responsabilidade. Em menor escala, eles estão em busca desse espaço de afeto.

Para garantir o direito de usufruir licença-paternidade de 180 dias, pai de gêmeos ajuizou ação que tramitou no Tribunal Regional

Federal (TRF) da 4^a Região⁹. A liminar, deferida em primeira instância, foi confirmada em 23 de abril de 2018, para efeito de garantir as condições necessárias para o desenvolvimento das crianças. Embora inexistia disposição legal expressa garantindo maior número de dias para a licença-paternidade.

3.2.3.2. CUIDADO REMUNERADO E PROFISSIONALIZAÇÃO: RECONHECIMENTO E PROTEÇÃO JURÍDICA DA REDE DE CUIDADOS NO ESPECTRO AUTISTA

Após o diagnóstico, a intensificação da rotina de terapias objetiva estimular o desenvolvimento das habilidades prejudicadas pelo espectro autista, bem como propiciar a elaboração de comportamentos que viabilizem a socialização da criança.

Para tanto, faz-se necessário organizar os horários destinados às terapias, em um universo de especialidades. Cada pessoa necessitará de diferentes estímulos, como por exemplo, uma quantidade maior de horas de Fonoaudiologia para desenvolver as habilidades relacionadas à fala e comunicação, ou mais sessões de Terapia Ocupacional, para abrandar os prejuízos sensoriais. A rotina de estímulos, levada a efeito pelos profissionais que compõem a equipe multidisciplinar de cuidados remunerados, marca parte de uma vida em consultórios.

O artigo 2º da Lei nº 12.764/2012 disciplina as diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, dentre as quais se destaca, no inciso 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” (BRASIL, 2012).

9 TRF4. TRF4 garante licença-paternidade de 180 dias para pai de gêmeos. Tribunal Regional Federal da 4ª Região, Portal Unificado da Justiça Federal da 4ª Região, 23 de abril de 2018. Disponível em: https://www.trf4.jus.br/trf4/controlador.php?acao=noticia_visualizar&id_noticia=13592. Acesso em: 11 set. 2023.

Complementa o inciso III, artigo 3º do mesmo diploma legislativo, que são direitos da pessoa no TEA o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo: o diagnóstico precoce, ainda que provisório; o atendimento multiprofissional; a nutrição adequada e a terapia nutricional; os medicamentos; bem como informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento.

Necessário, antes de adentrar no estudo do cuidado remunerado, expendido no contexto da pessoa com TEA, abordar o movimento levado a efeito no percurso do diagnóstico ao início do tratamento.

3.2.3.2.1. PARTE DE UMA VIDA EM CONSULTÓRIOS: SOBRE A ROTINA DAS TERAPIAS SEMANAIS

Conforme abordado no primeiro capítulo, o diagnóstico se revela de fundamental importância, com indicação de que deve ser realizado de forma precoce – antes dos 3 (três) anos de idade –, para que as intervenções possam surtir o efeito almejado pela ciência e pela família: a retomada da linha do desenvolvimento infantil, após o adequado emprego dos estímulos.

Até o presente, não há um medicamento com eficácia comprovada para que a pessoa seja considerada fora do espectro autista, tal como acontece quando um antitérmico é administrado e faz a febre cessar. Estudos revelam que a inserção de terapias, com o suporte da equipe multidisciplinar, possibilita o desaparecimento ou atenuação da tríade de prejuízos composta por interação social, comunicação e comportamento.

A composição da equipe multidisciplinar dependerá das áreas em que os prejuízos se manifestarem, de forma a comprometer o desenvolvimento da pessoa e, conseqüentemente, sua inclusão social. As terapias não se relacionam, exclusivamente, com área da saúde, embora, independentemente do nível de comprometimento,

os acompanhamentos por neuropediatra, psiquiatra e psicóloga são imprescindíveis.

Considerando que o TEA afeta o desenvolvimento infantil de forma global, as intervenções terapêuticas são prestadas por profissionais das mais diversas áreas: Pedagogia, Fonoaudiologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Equoterapia, Educação Física, Psicomotricidade, entre outras áreas do conhecimento que, de alguma forma, estimulem a aquisição de habilidades prejudicadas.

A atuação da equipe multidisciplinar se dará: a) nos horários reservados às terapias semanais realizadas nos consultórios; b) em intervenções na rotina doméstica; e c) quando for viável a frequência, na escola de acompanhamento individualizado, por profissional com habilidades que compreendam, além dos conhecimentos pedagógicos, o cuidado específico.

A abordagem conferida à análise da atuação da equipe multidisciplinar para desenvolvimento da pessoa no TEA considerará a efetivação de práticas de cuidado remuneradas prestadas no âmbito de relações privadas, onde o Estado não figura em qualquer dos polos.

Sobre os deveres conferidos ao Estado na efetivação de direitos da pessoa diagnosticadas no espectro autista, bem como aos familiares, remete-se à leitura do segundo capítulo desta tese, em que foi abordada a segunda dimensão do cuidado.

A prestação do cuidado remunerado por profissionais especializados em intervenções terapêuticas voltadas ao desenvolvimento das pessoas diagnosticadas no espectro autista se caracteriza, de maneira geral, por contratos de prestação de serviço, renováveis mensalmente. Trata-se de contratos de natureza cível, em que as partes se encontram em situações de equivalência, com os ajustes e fixação dos valores jungidos ao princípio da autonomia da vontade.

No Brasil, a CRFB/1988 estabelece o SUS de acesso gratuito, universal e igualitário, independente de contribuição. Nos EUA, embora não tenha se estruturado um sistema equivalente, há uma cobertura

estatal, com viés securitário, para fazer frente aos infortúnios; entretanto, destituído das características do SUS brasileiro.

A Pandemia de Covid-19 evidenciou essa diferença. Enquanto, no Brasil, o clamor social para a ampliação da rede pública, com a oferta de mais leitos nas Unidades de Terapia Intensiva (UTIs), forçou a adoção de políticas públicas; nos EUA, inúmeras famílias saíram da pandemia endividadas, em virtude da onerosidade da prestação do serviço de saúde.

A prestação do cuidado, de forma remunerada, por profissional habilitado às intervenções terapêuticas em pessoas no TEA não dará azo à caracterização de contrato de trabalho, em virtude de não estarem presentes os requisitos dos artigos 2º e 3º da CLT. A escolha do profissional pela família considerará o currículo e a forma da abordagem, qual seja, a linha terapêutica na qual o trabalho será realizado, cujos métodos, reconhecidos cientificamente, são ABA, Floortime, Sonrise, Hannen, entre outros.

A celeuma jurídica em torno da temática, ora esposada, diz respeito à responsabilização dos planos de saúde em custear as terapias, na hipótese de o profissional não pertencer ao quadro de conveniados, bem como no que tange ao reconhecimento de determinadas práticas como intervenções terapêuticas, tal como ocorre com a equoterapia.

A equoterapia é reconhecida como uma abordagem terapêutica eficaz no tratamento de crianças diagnosticada no espectro autista. Com o auxílio de um cavalo, o profissional consegue proporcionar ao paciente uma experiência que irá reverberar diretamente na estrutura sensorial da criança. Do contato direto com o pelo do animal à necessidade de se manter em condições de cavalgar, vários sentidos são trabalhados.

Ultrapassada a dúvida quanto ao caráter científico da equoterapia, imprescindível enquadrá-la como prestação de serviço apto a ser custeado pelo plano de saúde. O STJ, em decisão prolatada na data de 13 de junho de 2023¹⁰, cujo número do processo não fora

10 STJ. Tratamento para síndrome de Down e lesão cerebral deve ser coberto de maneira ampla por plano de saúde. Superior Tribunal de Justiça, Decisão, 13 de junho

publicizado em virtude de segredo de justiça, ficou estabelecida a obrigação do plano de saúde de custear sessões de equoterapia prescritas tanto para beneficiário com Síndrome de Down, quanto para beneficiário com paralisia cerebral.

Considerou-se que a cobertura do tratamento multidisciplinar, por tempo indeterminado, incluía a equoterapia, cujo custeio caberia ao plano de saúde, permanecendo à família o direito de escolher os profissionais. Dessa forma, não haveria uma restrição ao rol de profissionais conveniados.

No caso da equoterapia, o plano de saúde alegou, para efeito de afastar sua responsabilidade pela cobertura do atendimento, que não há previsão no rol da ANS, bem como sustentou que o atendimento se restringe à rede credenciada. Em seu voto, a Relatora Ministra Nancy Andrighi fez remissão aos Embargos de Divergência em Recurso Especial 1.889.704, nos quais foi ratificada a importância das intervenções terapêuticas multidisciplinares no tratamento de pessoas diagnosticadas com transtorno global do desenvolvimento, a fim de garantir o tratamento ilimitado.

Ao conferir uma interpretação ampliativa, a Relatora destacou que, embora a Síndrome de Down e a paralisia cerebral não se enquadrem como transtornos globais do desenvolvimento (CID-10 F84), não se deve eximir a operadora do plano de saúde a custear o tratamento multidisciplinar, prescrito sem limite de tempo.

RECURSO ESPECIAL Nº 2.043.003 - SP (2022/0386675-0) RELATORA: MINISTRA NANCY ANDRIGHI
EMENTA RECURSO ESPECIAL. AÇÃO DE OBRIGAÇÃO DE FAZER. NEGATIVA DE PRESTAÇÃO JURISDICIONAL. AUSÊNCIA. PLANO DE SAÚDE. NATUREZA TAXATIVA, EM REGRA, DO ROL DA ANS. TRATAMENTO MULTIDISCIPLINAR PRESCRITO PARA BENEFICIÁRIO PORTADOR

de 2023. Disponível em: <https://www.stj.jus.br/sites/portalp/Paginas/Comunicacao/Noticias/2023/13062023-Tratamento-para-sindrome-de-Down-e-lesao-cerebral-dever-ser-coberto-de-maneira-ampla-por-plano-de-saude.aspx>. Acesso em: 11 set. 2023.

DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. MUSICOTERAPIA. COBERTURA OBRIGATÓRIA. REEMBOLSO INTEGRAL. EXCEPCIONALIDADE. 1. Ação de obrigação de fazer, ajuizada em 23/10/2020, da qual foi extraído o presente recurso especial, interposto em 06/04/2022 e concluso ao gabinete em 15/12/2022. 2. O propósito recursal é decidir sobre: (i) a negativa de prestação jurisdicional; (ii) a obrigação de a operadora do plano de saúde cobrir as terapias multidisciplinares prescritas para usuário com transtorno do espectro autista, incluindo a musicoterapia; e (iii) a obrigação de reembolso integral das despesas assumidas pelo beneficiário com o custeio do tratamento realizado fora da rede credenciada.

[...]

5. Ao julgamento realizado pela Segunda Seção, sobrevieram diversas manifestações da ANS, no sentido de reafirmar a importância das terapias multidisciplinares para os portadores de transtornos globais do desenvolvimento, dentre os quais se inclui o transtorno do espectro autista, e de favorecer, por conseguinte, o seu tratamento integral e ilimitado.

6. A musicoterapia foi incluída à Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) no Sistema Único de Saúde, que visa à prevenção de agravos e à promoção e recuperação da saúde, com ênfase na atenção básica, voltada para o cuidado continuado, humanizado e integral em saúde (Portaria nº 849, de 27 de março de 2017, do Ministério da Saúde), sendo de cobertura obrigatória no tratamento multidisciplinar, prescrito pelo médico assistente e realizado por profissional de saúde especializado para tanto, do beneficiário portador de transtorno do espectro autista.

[...]

9. Hipótese em que deve ser mantido o tratamento multidisciplinar prescrito pelo médico assistente para o tratamento de beneficiário portador de

transtorno do espectro autista, inclusive as sessões de musicoterapia, sendo devido o reembolso integral apenas se demonstrado o descumprimento da ordem judicial que deferiu a antecipação dos efeitos da tutela, observados os limites estabelecidos na sentença e no acórdão recorrido com relação à cobertura da musicoterapia e da psicopedagogia.

Conforme exposto, a Ministra Relatora asseverou, ainda, que os Conselhos Federal de Medicina e de Fisioterapia e Terapia Ocupacional consideraram a equoterapia como método a ser adotado em programas de reabilitação de pessoas com necessidades especiais.

3.2.3.2.2. AS INTERVENÇÕES NA ROTINA DOMÉSTICA: CUIDADO REMUNERADO E ESPECTRO AUTISTA

A rotina doméstica demandará intervenções, de modo a promover uma adaptação às necessidades da pessoa diagnosticada no espectro autista. Para as crianças, um ambiente sensorialmente adequado tende a conter crises de birra, evitar a geração de situações incômodas e propicia o desenvolvimento de atividades – do brincar às pedagógicas.

Além disso, é importante a presença de uma cuidadora que compreenda as necessidades da criança e execute práticas relacionadas às AVDs básicas – higiene, alimentação, vestuário, bem como proporcione um ambiente propício às tarefas para desenvolvimento das atividades motoras e sentidos. De igual modo, para pessoas no TEA nas fases de adolescência e vida adulta, há a necessidade de apoio pedagógico, na mediação e, caso esteja diante de prejuízos significativos, o suporte na realização das atividades básicas.

A estruturação do ambiente doméstico, que é o local onde mais tempo passará a pessoa, influencia diretamente no sucesso das intervenções terapêuticas, tal como se a casa fosse um prolongamento dos consultórios. Para tanto, a presença de uma cuidadora que

domine, minimamente, estratégias de ação no cuidado com pessoas no espectro autista se revela indispensável.

Perceba-se que tal cuidadora, embora labore no âmbito doméstico, precisa deter conhecimentos específicos. Não raro, as famílias custeiam para essas profissionais cursos especializados em espectro autista, nos mais variados temas: AVDs básicas, alimentação, estímulo da linguagem, acomodação sensorial, entre outros.

Trata-se de cuidado remunerado, profissionalizado e executado no ambiente doméstico.

3.2.3.2.3. A MEDIADORA ESCOLAR: RECONHECIMENTO JURÍDICO DO PAPEL MULTITAREFAS

O artigo 3º, parágrafo único, da Lei nº 12.764/2012, estabelece como direito da pessoa diagnosticada no espectro autista:

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.

A inclusão escolar se afigura como uma das tarefas de maior complexidade, porque demanda, na maioria dos casos, o acompanhamento especializado, em sala de aula, para atuar não apenas em questões pedagógicas, mas, principalmente, na estruturação do ambiente para assegurar a permanência da aluna e do aluno com TEA. De que forma se comprova a necessidade de acompanhante especializado?

Para dar efetividade ao dispositivo legal acima, urge compreender quais fatores contribuem para o nascimento da demanda de acompanhante especializado, que se relacionam às peculiaridades da

pessoa, a quem serão destinadas práticas especializadas do cuidado no ambiente escolar. É preciso voltar ao início.

O primeiro contato com o mundo exterior à barriga da mãe causa desconforto sensorial ao recém-nascido. Luz, cheiro e temperatura são algumas circunstâncias para as quais serão necessárias adaptações. Para o incômodo com clareza, escurece-se o ambiente; quanto aos cheiros, as regras de trato social indicam a necessidade de moderação com perfumes próximo aos bebês; e com uma manta, supera-se o frio.

O TEA é produtor de significativas alterações sensoriais, que ultrapassam a mera sensação de desconforto, porquanto a maximização dos sentidos torna as pessoas intolerantes a condições típicas da vida, tal como se sentar em uma cadeira, na sala de aula. A escola representa o primeiro espaço de interação e aprendizado contínuo, simboliza a transição entre mundos, da casa para o ambiente escolar. Neste, serão ensinadas novas regras, em um contexto com mais pessoas, cujos hábitos são diferentes e a convivência se torna um desafio diário. Educação é um direito. Desafios devem ser vencidos.

Previsto no artigo 26 da Declaração Universal dos Direitos Humanos e no Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, o direito à educação é considerado universal, tem por escopo favorecer o pleno desenvolvimento da personalidade humana, fortalecer o respeito pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais.

Na CRFB/1988, a educação foi catalogada no rol do artigo 6º, que enuncia os direitos sociais. A Lei nº 9.394/1996, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação, regulamenta o sistema educacional brasileiro, público e privado, abrangendo da educação básica ao ensino superior. Depreende-se do seu artigo 1º que a educação é dever da família e do Estado, abrange os processos formativos desenvolvidos na convivência humana, no trabalho, na vida familiar, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais.

O artigo 58 disciplina a educação especial, cuja oferta se dará, preferencialmente, na rede regular de ensino, para educandos

com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades. O legislador, ao especificar os educandos, não se resumiu aos com deficiência, mas alcançou os com transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidade, para que a oferta da educação especial possa ser prestada conforme as necessidades, procedendo-se aos ajustes indispensáveis à inclusão escolar.

Não basta a oferta de vagas em escola na rede regular de ensino, devem ser garantidas condições para a efetivação do direito à educação. Além do aprendizado, com vistas à preparação para ingresso no Ensino Superior, a escola favorece o desenvolvimento de habilidades e a socialização.

Art. 58. Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

§ 1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial.

§ 2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular.

Não é por outra razão que a educação especial deve ser ofertada preferencialmente na rede regular de ensino, como medida indispensável à promoção do respeito à diversidade em uma sociedade plural e democrática. Não é o educando com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades que deve se adaptar às condições oferecidas pela escola, mas devem ser criadas as condições para que a escola não se resuma a um espaço de mera frequência.

Para auxiliar nesse processo de inclusão escolar, o parágrafo primeiro do artigo 58 prevê a possibilidade de apoio especializado, na rede regular, com vistas a atender as peculiaridades dos educandos e educandas. Nesse cenário, surge a mediadora escolar, responsável por acompanhar o educando ou educanda com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades.

A exemplo do que ocorre com as profissões relacionadas ao cuidado e com docência na primeira infância, a mediação escolar é desempenhada por mulheres. A mediadora realiza o acompanhamento pedagógico individualizado, com produção de materiais para facilitar a compreensão do conteúdo, bem como efetiva práticas de cuidado indispensáveis à sua permanência na escola.

Para efetivar o acompanhamento pedagógico, o artigo 59 da Lei de Diretrizes e Bases da Educação determina que os sistemas de ensino assegurem aos educandos e educandas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades medidas que se adequem às especificidades, tais como, adaptação curricular, modulação temporal de aprendizado, capacitação dos professores e professoras.

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação:

- I – currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades;
- II – terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados;
- III – professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns [...] (BRASIL, 1996).

A mediadora não substitui o professor ou professora, que deve buscar meios para interação com o educando, cujas especificidades demandam um plano de ação pedagógico individualizado, que contemple técnicas de administração do conteúdo programático e elaboração de atividades de verificação. O currículo pode ser adaptado, com a postergação do período em que deveria ser ministrado o assunto, até se verificar que o educando possui maturidade e condições de aprender.

É possível, ainda, que o educando com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades, embora consiga acompanhar o conteúdo programático, necessitará de adaptações nos testes e provas, seja da forma como as questões são formuladas, favorecendo perguntas mais simples e objetivas, seja na diminuição da quantidade de questões, com provas adaptadas.

No ambiente escolar, há uma pluralidade de estímulos que consubstanciam reais impeditivos para uma boa frequência e ambientação do aluno e da aluna. Por exemplo, cadeiras e mesas são arrastadas; há uma profusão de cheiros, durante a hora do lanche; nas apresentações realizadas no auditório, uma infinidade de refletores; o material utilizado para confeccionar a cadeira não raro provoca incômodo sensorial.

Demonstra-se como última opção não frequentar a escola. O período de isolamento social, imposto pela Pandemia de Covid-19, ressaltou o papel da escola na vida das famílias, mais do que transmitir conteúdos, a rotina marcada pelo convívio social se mostrou como a tônica da vida. As mais afetadas, nesse período de clausura, foram as mães, que se dividiam entre as tarefas domésticas, o acompanhamento escolar virtual dos filhos e filhas e os compromissos profissionais, na modalidade *home office*.

Quais funções a mediadora desempenha?

Conforme ressaltado, o acompanhamento especializado, destinado à inclusão escolar, consubstancia direito fundamental relacionado à educação. Na esteira do que se tem verificado nas demais frentes do cuidado, esse acompanhamento tem sido prestado

por mulheres, cujas razões é um dos objetivos que a pesquisa pretende evidenciar.

A mediação escolar – forma como será caracterizado o acompanhamento especializado a que alude o parágrafo único do artigo 3º da Lei nº 12.764/2012 – tem por finalidade garantir que o direito à educação seja efetivado, no espectro autista, no prisma da igualdade material. Para tanto, a mera frequência escolar, dissociada do aprendizado e da interação social, não é suficiente. A absorção do conteúdo, com as adaptações às necessidades do aluno e aluna, é um dos pilares do processo de inclusão.

A mediadora é responsável pelo acompanhamento, em sala de aula, com a sua atenção voltada exclusivamente à pessoa no espectro autista. Não substitui professor regente, sua função é facilitar a comunicação, porquanto a mediadora terá o domínio sobre as possíveis reações comportamentais que poderão atrapalhar o processo de aprendizagem.

Além de adequar o espaço para o desenrolar do processo de aprendizagem, a mediadora auxilia no processo pedagógico, com as adaptações curricular e das atividades. No primeiro caso, far-se-á uma seleção de conteúdo, considerando o cognitivo da pessoa, sem prejuízo da cobrança do que foi retirado, em outro momento. O objetivo é que a pessoa continue desenvolvendo as habilidades sociais, junto ao grupo em que está inserida, principalmente considerando a faixa etária.

Quando a adaptação for apenas das atividades, o papel da mediadora consiste em auxiliar a escola na elaboração das provas e testes, bem como na oferta de materiais que facilitem a abordagem do assunto ministrado em sala de aula. A diminuição do número de questões, estrutura objetiva dos enunciados, utilização de imagens e tamanho da fonte são algumas adaptações possíveis sugeridas pela mediadora.

Reitere-se que o acompanhamento individualizado da mediadora propicia uma análise acurada das necessidades e potencialidades a serem desenvolvidas pela pessoa no espectro autista. O professor regente de sala de aula possui uma gama de tarefas que lhe retira

as condições possíveis a esse acompanhamento individualizado, indispensável à inclusão.

Como se firma a relação jurídica na mediação escolar? Com quem se dá a formação do vínculo? Qual a natureza desse vínculo?

A relação jurídica será firmada entre a mediadora e a família da pessoa diagnosticada no espectro autista, embora desempenhe os serviços nas instalações da escola, não possui qualquer vínculo com a instituição de ensino. É devido à fragilidade desse enquadramento jurídico que a mediação escolar tem sido alvo de questionamentos. Contudo, a partir da análise das funções desempenhas, é possível conferir natureza jurídica ao labor.

Conforme visto, a mediadora executa práticas especializadas do cuidado no ambiente escolar, não se resume a uma mentoria pedagógica. Em especial, até os sete anos de idade, a mediadora se ocupará em adaptar o ambiente para a permanência do aluno ou da aluna. Precisarão administrar as crises de birra, identificar estímulos externos que causem desordens sensoriais, atuar como facilitadora na socialização, trabalhar o desenvolvimento das AVDs básicas, tais como a utilização do banheiro, o horário das refeições, a permanência em sala de aula, entre outros comportamentos.

Inadequado, portanto, nomeá-la como professora particular ou até mesmo cuidadora, no sentido mais geral da palavra. Embora o vínculo de trabalho se forme diretamente com a família – cuidadores primários por excelência –, não se trata de desempenho de trabalho doméstico. O vínculo jurídico que se estabelece entre a família e a mediadora é relação de trabalho, que poderá ser avençado em um contrato de prestação de serviços, regido pelo Código Civil Brasileiro (CCB) ou tomar a forma de um contrato de trabalho, disciplinado pela Consolidação das Leis do Trabalho (CLT).

Ao se adotar a forma de contrato de prestação de serviços, devem ser observadas as regras dos artigos do CCB. O vínculo pode ser, ainda, objeto de contrato de trabalho, cuja caracterização demanda a análise dos artigos 2º e 3º da CLT, bem como a compreensão do cuidado como profissão, tal como estudado na parte relativa aos circuitos do cuidado.

Para nortear a caracterização do contrato de trabalho da mediadora, reconhece-se a natureza de cuidado prestado como profissão, distinto da seara doméstica e vocacionado à inclusão escolar da pessoa diagnosticada no espectro autista. A mediadora ensina, cuida, adapta, facilita em uma sequência de demandas, que surgem conforme as necessidades de quem é cuidado.

Todos os profissionais que compõem a equipe multidisciplinar exercem papéis fundamentais, com vistas a estimular o desenvolvimento de habilidades e fomentar comportamentos, os quais foram prejudicados pelo TEA. A mediadora é a escolha mais delicada nessa equipe. Considerando que o período escolar tem, em média, duração de quatro horas diárias, são 20 horas semanais de mediação escolar, com a possibilidade de acréscimo, caso a mediadora acompanhe o aluno(a) na execução de atividades em seu domicílio e na jornada de terapias.

De todos os profissionais, a mediadora é quem passa mais tempo com a pessoa diagnosticada no espectro autista. Responsabiliza-se por garantir que a rotina diária não apresentará intercorrências e a comunicação com a equipe terapêutica oferece o suporte necessário para identificar a origem de comportamentos disruptivos. A mediadora precisa se apropriar das estratégias terapêuticas de toda a equipe, não bastam conhecimentos pedagógicos.

O objetivo não é apenas a resolução das atividades escolares, antes de se chegar a essa fase, a adaptação ao ambiente, marcado por uma pluralidade de estímulos aos sentidos, e a dificuldade que o TEA impõe à socialização, demandam dessa profissional a aplicação de conhecimentos diversos, necessários aos cuidados da pessoa no espectro autista.

Pelas razões expendidas, trata-se de profissional que não se pode substituir, na hipótese de impossibilidade de comparecer ao trabalho. A pessoalidade decorre da natureza do serviço prestado e, especialmente, por uma relação de confiança que permitiu à mediadora compreender as necessidades da pessoa no espectro autista e assim verter as práticas de cuidado que o caso requer.

A mediadora presta serviços em caráter oneroso, porquanto recebe uma remuneração paga pela família, desvinculada da mensalidade escolar. A jornada de trabalho coincide com o horário de permanência na instituição de ensino, logo esse acompanhamento especializado dá-se de forma habitual, durante cinco dias na semana, de segunda à sexta.

Sobre as atividades desenvolvidas, nesse período, a mediadora deverá se reportar à família, apontando as dificuldades encontradas, processo de inclusão e aprendizagem, descrevendo os resultados alcançados com as intervenções, o que evidencia o elemento da subordinação jurídica. A mediadora não se sujeita às ordens da direção da escola, contudo deve observar as regras da instituição de ensino, bem como zelar por um ambiente de convivência que propicie a prestação do serviço que lhe incumbe.

O enquadramento da mediação escolar, para os fins propostos na presente tese, reconheceu a incidência do circuito de cuidado profissão. Não se tratou do acompanhamento especializado oferecido pelas instituições de ensino, que alocam profissionais para apoiar alunos e alunas com deficiência, cujas diferenças são sensíveis.

A mediadora escolar será contratada pela família, conseqüentemente todos os elementos caracterizadores da relação empregatícia se encontram presentes, caso a opção seja o contrato de trabalho. Se a escolha for o contrato de prestação de serviços, ainda assim, não haverá a ingerência da instituição de ensino na dinâmica da relação entabulada entre as partes. Em ambos os casos, o labor é prestado na instituição de ensino e não para a instituição.

Hipótese diversa se dá quando a escola desloca uma profissional para realizar o acompanhamento especializado, descrito no parágrafo único do artigo 3º da Lei nº 12.764/2012. Nesse caso, a relação jurídica é formada entre a profissional e a instituição de ensino. Sendo assim, aqueles elementos outrora descritos não podem ser aplicados, para efeito de viabilizar a subordinação jurídica entre a família e a profissional.

De igual modo, cabe à gestão definir quem será a profissional, podendo promover um revezamento entre profissionais do seu quadro, inclusive é o que permite inferir a ausência de pessoalidade, no acompanhamento especializado custeado pela instituição de ensino.

Registre-se ainda que, quando houve a publicação do Estatuto da Pessoa com Deficiência, com a obrigatoriedade de oferta pelas escolas desse apoio especializado, restou evidente a vedação de cobrança de qualquer valor extra na mensalidade, considerando que a dita onerosidade estaria evitada de discriminação. Entretanto, não há qualquer comando legal no sentido de obrigar as escolas a arcarem com o ônus financeiro de profissionais contratadas pela família. Restaram mantidas as avenças contratuais, sem qualquer tipo de repasse da responsabilidade para a instituição de ensino.

O acompanhamento especializado, seja o contratado pela família ou o disponibilizado pela instituição de ensino, representa um custo no orçamento doméstico. No primeiro caso, a remuneração ultrapassa o valor do salário-mínimo e, somada à mensalidade escolar, impõe um elevado custo, não passível de ser suportado por famílias de classe média. No segundo caso, a mensalidade escolar é o custo em si.

Publicado pelo Banco Mundial, em junho de 2022, o relatório *Pobreza e Equidade no Brasil – Mirando o Futuro Após Duas Crises* indica que os mais pobres e vulneráveis do país foram duramente afetados economicamente durante a pandemia. A deterioração do mercado de trabalho provocou diminuição na renda familiar, atingindo a ordem de 40% da população mais vulnerável.

Cerca de 20 por cento dos brasileiros são cronicamente pobres e enfrentam privações monetárias e não monetárias. Além da pobreza monetária (renda per capita inferior a meio salário-mínimo), os cronicamente pobres também sofrem privações em outras dimensões. A situação dos cronicamente pobres é dramática: 87 por cento pertencem a famílias

chefiadas por alguém que não tem direito a licença médica, quase três quartos (73 por cento) residem em domicílios chefiados por alguém que não concluiu o ensino fundamental, e mais da metade (53 por cento) vivem em domicílios superlotados. A privação de ao menos um serviço básico — como o acesso à água potável, eletricidade adequada, saneamento e condições para cozinhar — afeta 37 por cento dos domicílios cronicamente pobres, em comparação a 15 por cento dos domicílios brasileiros em geral (ONU, 2022, p. 5).

A privação de serviços básicos, relacionados ao mínimo existencial, afeta pelo menos 20% da população brasileira, inserida em situação de pobreza monetária, com renda per capita inferior a meio salário-mínimo. A depender da análise do caso concreto, a assistência social assegura a famílias que tenham pessoas com deficiência o BPC, no valor de um salário-mínimo, que será empregado na subsistência da família, sem qualquer chance de subsidiar tratamento terapêutico e mensalidade escolar.

O cuidado vertido para a pessoa no espectro autista, até o presente momento, já percorreu os circuitos da obrigação e do trabalho, em contextos em que havia aportes financeiros, mesmo quando não remunerado o cuidado e como obrigação. No circuito cuidado compreendido como ajuda, a pesquisa incursiona em um ambiente racializado, generificado, demarcado pela pobreza e exclusão social.

3.2.3.3. CUIDADO COMO AJUDA E O ESPECTRO AUTISTA: INTERPELADO PELA CLASSE SOCIAL E POBREZA

O cuidado ajuda consubstancia a terceira e última modalidade dos circuitos Três enquadramentos podem ser conferidos ao cuidado: obrigação, trabalho e ajuda.

Todos podemos desejar um reino de liberdade, mas o trabalho de care é, pela sua própria natureza, um mundo de obrigação. Ele existe devido às incapacidades, aos limites da condição humana. Falar de independência e care é obscurecer a relação entre quem fornece e quem recebe o care. O objetivo de alguns programas sociais de liberar da dependência idosos debilitados ou pessoas com deficiências no mais das vezes levou em conta apenas as necessidades de quem recebe o cuidado, ignorando o provedor, ou transformando quem executa o care em uma ferramenta, um apêndice, um meio para a independência e para a liberdade do outro, cujo status é de extrema importância (BORIS, 2014, p. 8).

Retornando à narrativa da situação de uma mulher negra, divorciada, empregada doméstica, mãe de dois filhos com idades de 5 e 7 anos, responsável pela criação e sustento e que contava com a ajuda da irmã mais nova, com idade de 15 anos, que leva as crianças para a escola, limpa a casa e faz a comida, diariamente.

A viabilidade do cuidado trabalho e remunerado decorre da prestação do cuidado ajuda, o que é comum em classe social menos favorecida economicamente, dominada pela pobreza. Mas quanto custa a criação de um filho ou filha?

Com o nascimento, as despesas correntes são para aquisição de medicamentos, alimentação e vestuário. Depois aumentam com educação, transporte, lazer e esportes. Em uma sociedade competitiva, o orçamento doméstico é comprometido com o custeio de serviços que se apresentam como os melhores do mercado.

Para as famílias de baixa renda, o acesso aos serviços elencados se dá apenas quando ofertados pelo Poder Público. O SUS, para cobrir os infortúnios físicos e psíquicos; a oferta obrigatória de creches; a educação pública e gratuita; as centrais estaduais de medicamentos; o transporte público e gratuito, nas condições estabelecidas em lei; entre outros direitos conferidos pela CRFB/1988.

3.3. A QUARTA DIMENSÃO: CARE-RECEIVING

Na quarta dimensão do cuidado, as atenções se voltam às respostas dadas pelos beneficiários das práticas do *care*, se elas cumprem com a finalidade de promover o bem-estar e, em especial para a pessoa no TEA, estimulam o desenvolvimento das habilidades afetadas pela tríade de prejuízos que caracteriza o espectro autista e pelos distúrbios no processamento sensorial.

Cuidado é valor e prática. As práticas e os valores de cuidado demandam, das pessoas que cuidam, o desenvolvimento das motivações apropriadas para responder aos outros com a prestação de práticas eficazes, sem que suas ações representem mera carta de intenções (HELD, 2006). Para tanto, é imprescindível que se obtenha da pessoa a quem se destinam os cuidados respostas, impressões e retorno de sentimentos ligados a tais práticas.

Pessoas em situação de dependência necessitam de cuidados, pode se tratar de um período extenso ou breve. É possível que sejam agravadas ou atrapalhadas, em razão de práticas preconceituosas culturais ao aportar o cuidado (KITTYAY, 1999). Ressalta-se a proposta da quarta dimensão do cuidado, a respeito da necessidade de criar um ambiente adequado para a obtenção de suas respostas.

3.3.1. "SOBRE COMO EU ME SINTO": AS PERSPECTIVAS DE QUEM RECEBE AS PRÁTICAS DO CUIDADO

Identificar a pessoa ou situação que apresenta uma necessidade passível do aporte de práticas do cuidado caracteriza o esforço que deve ser empreendido para efetivar a primeira dimensão, explicitada no primeiro capítulo. Para efeito da presente pesquisa, o objeto de estudo é o TEA, que se manifesta na primeira infância, comprometendo o desenvolvimento humano. Em especial no que tange à capacidade de socialização, há um prejuízo significativo na interação social.

Crianças autistas muitas vezes apresentam ações e discursos reduzidos ou que não são facilmente interpretados pelos outros (professores, mães, adultos ou pares). O que geralmente acontece é uma dificuldade muito grande em atribuir sentido às ações dessa criança, geralmente os outros entendem aquele comportamento como um ato sem significado (MARTINS e MONTEIRO, 2017, p. 215).

Compreender o TEA deve ter por marco inicial as suas primeiras manifestações, anteriores ao diagnóstico, considerando que são as características comportamentais que auxiliarão os profissionais na avaliação e prescrição do tratamento, com vistas a estimular a retomada do desenvolvimento infantil.

Em relação à natureza dos primeiros sintomas observados pelos pais, o atraso no desenvolvimento da comunicação e da linguagem é o sintoma relatado com maior frequência (Chakrabarti, 2009; Chawarska et al., 2007; Coonrod et al., 2004; De Giacomo & Fombonne, 1998; Howlin & Asgharian, 1999). Por outro lado, pesquisas demonstram que os comprometimentos no desenvolvimento social são os primeiros sintomas a emergirem, embora reconhecidos apenas por uma pequena parcela dos pais (Johnson, 2008; Werner, Dawson, Munson, & Osterling, 2005). Contudo, ressalta-se que os estudos retrospectivos raramente especificam quais aspectos das áreas comprometidas pelo transtorno os pais são capazes de identificar (ZANON, BACKES e BOSA, 2014, p. 25).

O diagnóstico precoce, considerado o realizado entre 1 ano e 8 meses a 3 anos, associado à rotina de terapias, é fundamental para ampliar as perspectivas de desenvolvimento da criança e,

consequentemente, sua inclusão social. A identificação das suas necessidades confere o substrato para a segunda dimensão do cuidado.

Até o momento, uma importante limitação do diagnóstico precoce refere-se ao fato de que muitas das características comportamentais do TEA, tal como constam nos manuais de classificação e de critérios diagnósticos, baseiam-se principalmente em sintomas que são comuns em crianças e adultos, mas que dificilmente são vistos em bebês (Gray & Tonge, 2001; Johnson, 2008), como por exemplo, a interação com os pares. A mesma limitação aparece quando se analisam dificuldades no desenvolvimento da linguagem em crianças que ainda não falam, uma vez que o reconhecimento dos comprometimentos na área não-verbal (e.g., comunicação através dos gestos e expressões faciais/posturais), ainda é um desafio (Bosa, 2009; Johnson, 2008). Além disso, os comportamentos e interesses repetitivos e/ou rituais, dificilmente se manifestam antes dos 18 meses e tendem a se tornar mais aparentes aproximadamente entre os 3 e 4 anos (Gray & Tonge, 2001; Turner, 1999), período em que a identificação do referido transtorno também é menos ambígua. Em vista disso, geralmente o encaminhamento das crianças com suspeita de TEA só ocorre quando se percebe um atraso importante na “fala”, ainda que desvios no desenvolvimento da sociabilidade possam ser observados mais cedo (Bosa, 2009; 2002b) (ZANON, BACKES e BOSA, 2014, p. 28).

No segundo capítulo, aferir as responsabilidades para a viabilização do cuidado consubstancia a segunda dimensão, que exigirá dos poderes constituídos da República Federativa do Brasil, por meio do uso racional e adequado dos recursos públicos, a consecução de políticas públicas. Revela-se igualmente de suma importância a estruturação do sistema de justiça, calcado na independência e harmonia dos Poderes, sem descuidar da atuação das instituições

essenciais à justiça, tais como a Defensoria Pública e o Ministério Público.

As necessidades existem nos dois polos da relação. Para aqueles que são dependentes de cuidados, há de se considerar, ainda, os desejos e perspectivas da pessoa cuidada, daquilo que ela considera importante (KITTAI, 2019). A reflexão sobre as práticas de cuidado vertidas às pessoas no espectro autista, por exemplo, deve considerar o escopo que se pretende atingir.

No Brasil, a Lei nº 12.764/2012 alicerçou um sistema de proteção à pessoa diagnosticada no TEA, conferindo a natureza jurídica de pessoa com deficiência, nos termos do que preconiza o Manual Diagnóstico DSM-5, cuja base é o modelo médico. A regulamentação foi considerada essencial, para efeito de aportar recursos das respectivas pastas – Ministérios da Saúde, Assistência Social, Educação e Direitos Humanos – com a consequente efetivação de direitos e inclusão social.

A aprovação da Lei no 12.764, em dezembro de 2012, também conhecida como Lei Berenice Piana ou Lei do Autismo, representou uma vitória do ativismo político de familiares de autistas por todo o Brasil. A lei, que reconhece os autistas como pessoas com deficiência para todos os efeitos legais, marca também a aliança dos familiares de autistas com um movimento social e político mais amplo e já consolidado no Brasil, o movimento das pessoas com deficiência (RIOS, 2017).

Por oportuno, frise-se que, na segunda dimensão, não estão em voga as responsabilidades diretamente relacionadas às pessoas que vertem as práticas do cuidado, mas daqueles que detém as condições e poderes para estruturar o sistema, com materiais, profissionais, aparelhos públicos e pagamento de benefícios, bem como que irá zelar pela obediência às regras e respeito aos direitos das pessoas em condições de vulnerabilidade, destinatárias das práticas do cuidado. A

informação é indispensável para que as famílias saibam onde devem exigir seus direitos:

Além de conhecer os direitos, é importante que as famílias saibam buscá-los quando não estão acessíveis. Verifica-se haver precariedades de estrutura organizacional e operacional para a obtenção dos serviços de saúde, educação e mercado de trabalho em relação ao que determina a Lei. A elaboração de leis não é suficiente para garantir efetivamente os direitos das famílias. Apesar disso, é fundamental que as famílias estejam instruídas e que, na ausência dos direitos, busquem os respectivos recursos estaduais/municipais para obtê-los. A participação social das pessoas com deficiência nos processos decisórios relativos às políticas ainda é frágil, sendo de extrema importância que as famílias se empoderem para participação e controle social, com vistas à efetivação do acesso aos seus direitos (WEISSHEIMER, MAZZA, SANTANA, RUTHES, FREITAS, 2020, p. 7).

A terceira dimensão se ocupa com os (as) responsáveis pela prática direta do *care*, os quais assumirão diferentes perspectivas, de acordo com o circuito em que estiverem inseridos. No circuito profissão, o(a) cuidador(a), em geral, necessitará de uma formação específica para levar a efeito as práticas que lhe são demandadas. No espectro autista, a heterogeneidade da equipe terapêutica é somada à especialização, portanto não basta a formação em Psicologia para verter cuidados ao paciente no espectro autista. São imprescindíveis estudos e muita prática para que as intervenções se considerem, ao menos, efetivas. Sobre profissionalizar o cuidado:

A potencialidade do saber profissional especializado do cuidado tem sido questionada e leva à criação de múltiplos conceitos de cuidado, que buscam ir além de ser apenas novos modelos de aplicação técnica de

atenção à saúde. No entanto, pode-se postular que o alcance desses novos modelos sempre estará limitado à perspectiva social de quem o aplica. Se a ideia de cuidado continuar focada em uma ação específica, e não na sua dimensão solidária, sempre haverá a frustrante troca de procedimentos na tentativa de contemplar melhor as necessidades sociais dos atores envolvidos, sem nunca realmente alcançar uma relação entre pessoas que seja essencialmente cuidadora. O fracasso ou o sucesso do cuidar não está baseado apenas na sua qualidade técnica, mas sim na horizontalidade da relação entre sujeitos que se reconhecem parte da comunidade humana (CONTATORE, MALFITANO e BARROS, 2019, p. 17).

Nos circuitos obrigação e ajuda, a prestação do cuidado se dará em um contexto não-remunerado, podendo existir algum liame afetivo entre as partes. Os conhecimentos técnicos não caracterizam a prestação nessas condições, embora cada vez mais cuidadores(as) tenham buscado uma formação técnica, sem ter por objetivo a profissionalização.

Mesmo quando as mulheres passaram a ingressar maciçamente no mercado de trabalho, seguiram acumulando as tarefas domésticas de cuidado, apoiando-se no suporte ocasional de outras mulheres da família (avós, sogras, tias, irmãs, filhas etc.), que as ajudavam também como uma “obrigação” decorrente do vínculo familiar. Entretanto, tem sido pelo assalariamento de uma massa crescente de mulheres de origem social distinta que se tem viabilizado o trabalho domiciliar de cuidado. As trabalhadoras domésticas remuneradas tornaram-se uma das marcas estruturantes da organização social do cuidado especialmente naqueles países em que as políticas públicas nesse domínio têm se mostrado frágeis; o Brasil se destaca a esse respeito (ILO, 2018).

Nesse ponto o cuidado prestado “como obrigação” se conecta estreitamente com aquelas atividades de cuidado desempenhadas como trabalho profissional (GUIMARÃES e VIEIRA, 2020. p. 10).

Na quarta dimensão, as atenções se voltam para a pessoa a quem se destinam as práticas do cuidado, em um processo de escuta ativa, com o objetivo de analisar como estas reverberam, se devem ser mantidas, alteradas ou, mesmo, que tipo de sentimento ou efeito provocam no receptor(a).

O conceito de cuidado encerra em si uma pluralidade de significados, os quais devem ser observados para efeito de informar as práticas que o caso concreto requer. À guisa de ilustração, pessoas com deficiência demandam práticas de cuidado específico, conforme as suas necessidades. Mulheres no pós-parto, bem como pessoas idosas, requerem práticas de acordo com sua situação de vulnerabilidade.

Relata Kittay (2019) que, durante todos os anos vertidos aos cuidados de sua filha, Sessa, verificou que a dependência não é uma característica específica da pessoa com deficiência, mas intrínseca à condição humana.

A caracterização da pessoa no espectro autista considera o tipo e intensidade de apoio que necessitará, para que possa executar das atividades mais corriqueiras, das básicas da vida diária, relativas aos cuidados elementares com higiene, até as mais complexas, que demandem a compreensão de ordens, cuja execução ultrapasse as barreiras da literalidade.

O prejuízo na comunicação gerado pelo espectro autista determinará se a pessoa será considerada verbal ou não-verbal. Autista não-verbal significa que a pessoa não consegue se comunicar, por meio da construção de frases. Há uma dificuldade comprovada, cientificamente, de uma falha na comunicação entre os hemisférios cerebrais, que inviabiliza o processamento das informações e inativa a articulação da fala.

Embora autista não-verbal, a ausência da fala não é sinônimo de inexistência de linguagem, pois há meios de comunicação alternativa que possibilitam uma comunicação de qualidade:

Tendo em vista a quantidade e variedade de comprometimentos no sujeito com TEA, há diversos tipos de tratamento ofertados na atualidade. Entre os protocolos, está o uso da Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA). A CAA é uma área de pesquisa e prática clínica e educacional, e seu uso visa compensar, temporariamente ou permanentemente, o comprometimento da compreensão ou expressão (PEREIRA, MONTENEGRO, ROSAL e WALTER, 2019, p. 1).

O espectro autista, em razão da tríade de prejuízos, dificulta a compreensão de simbologias, humor e demais formas de comunicação que demandem um esforço interpretativo. Por conseguinte, essa dificuldade no processamento de informações, sentimentos e emoções é um impeditivo para a construção de respostas avaliativas sobre as práticas do cuidado, mesmo quando autista verbal.

Na literatura, há autobiografias no TEA que consubstanciam a reunião de respostas às práticas do cuidado e à preservação do núcleo intangível da dignidade da pessoa humana. Naoki Higashida, autor do livro *O que me faz pular*, traduzido para a língua portuguesa, é um jovem japonês no TEA, não-verbal, que se comunica apontando para letras dispostas em uma cartela de papelão.

Quando eu era pequeno, nem sabia que era uma criança com necessidades especiais. Como descobri? Com os outros me dizendo que eu era diferente de todo mundo, e que isso era um problema. Pura verdade. Para mim, era muito difícil agir como uma pessoa normal. Até hoje eu não consigo “fazer” uma conversa de verdade. Não tenho problemas em ler

livros em voz alta e cantar, mas, assim que tento falar com alguém, minha voz simplesmente desaparece (HIGASHIDA, 2014, p. 18).

A impossibilidade de se comunicar por meio da voz não o impediu de retratar suas percepções sobre o mundo, com o apoio de sua mãe, conseguiu escrever mais de 20 livros com o uso da prancha alfabética, antes dos 30 anos de idade. Citada acima, *O que me faz pular*, sua primeira obra, foi escrita aos 13 anos e Higashida constrói respostas a perguntas relacionadas a como uma pessoa no TEA se sente no mundo, sobre as práticas do cuidado e seus efeitos. Algumas dessas respostas foram encaixadas nos itens subsequentes, relativos às respostas às práticas de cuidado na escola e na acomodação sensorial.

Durante os meus dias mais frustrantes, tristes e desesperados, eu ficava imaginando como seria se todos fossem autistas. Se o autismo fosse considerado apenas um tipo de comportamento, as coisas seriam mais fáceis e felizes para nós do que são agora. Com certeza é desagradável quando nos tornamos um grande estorvo para outras pessoas, mas o que realmente queremos é conseguir aspirar a um futuro melhor (HIGASHIDA, 2014, p. 18).

Responsável pela elaboração das guitarras da Banda Kiss, formada em Nova Iorque em 1973, Jonh Elder Robison, norte-americano, identificou as características do TEA em seu comportamento na idade adulta, como forma de contribuir para a ciência com as experiências do espectro, escreveu o livro *Look Me in the Eye: My Life with Asperger's*.

Jonh não concluiu os estudos, por ter sido convidado a se retirar da escola aos 16 anos de idade, em virtude de não ter se adaptado à rotina. Na realidade, a direção não estava preparada para lidar com crianças-adolescentes no TEA, na década de 60. A identificação com as

atividades de engenharia e o interesse diferenciado pelo movimento da velocidade do som levaram Jonh a trabalhar com a famosa banda de Kiss, na década de 70. Ele viajava com a banda nas turnês, com a responsabilidade de preparar as guitarras esfumaçantes com seus jatos de luz intensa, no palco.

Nos bastidores depois do show, Ace me questionou sobre as guitarras. “Ampie, você consegue fazer um que dispare foguetes? Você consegue fazer um disparo de munição de pistola de nove milímetros? Você pode fazer uma guitarra a laser? Podemos fazer a guitarra fumegante voar? Podemos explodir no final da música? “Claro, podemos fazer tudo isso.” Eu parecia confiante, embora minha cabeça estivesse girando. Mas eu sabia que poderia fazer isso. E eu tinha certeza de que Jim e Little Bear ajudariam. Ace tinha cinco guitarras Les Paul novas para reposição. Peguei um e recuei para o meu canto para considerar o próximo movimento (ROBISON, 2008, p. 164-165)¹¹.

Por último e não menos importante, Temple Grandin, a responsável pela máquina do abraço, Ph.D. em Medicina Veterinária, autora de obras com vasto material para consulta sobre a experiência no espectro autista, escreve os seus relatos geralmente acompanhados de explicações científicas, especialmente no que tange ao desempenho das funções vitais diante das alterações sensoriais.

Ela atribui a perseverança de sua mãe aos cuidados com uma filha considerada estranha pelos médicos como o diferencial para seu

11 Trecho em língua original: “*Backstage after the show, Ace was all over me with questions about the guitars. “Ampie, can you make one that shoots rockets? Can you make one shoot nine-millimeter pistol ammunition? Can you make a laser guitar? Can we make the smoking guitar fly? Can we blow it up at the end of the song?” “Sure, we can do all that.” I sounded confident, even though my head was spinning. But I knew I could do it. And I was sure Jim and Little Bear would help. Ace had five brand-new Les Paul guitars for spares. I took one out and retreated into my corner to consider the next move*” (ROBISON, 2008, p. 164-165).

desenvolvimento, uma vez que o diagnóstico à época apontava para dano cerebral:

Mamãe fez um trabalho heroico. Na verdade, descobriu por conta própria o tratamento padrão que os terapeutas empregam hoje. Eles podem divergir quanto aos benefícios de um aspecto em particular desta terapia, comparada a um aspecto particular de outra. Mas o princípio básico de todos os programas — inclusive o que foi usado comigo, o da Escola de Terapia da Fala da srta. Reynolds — é a interação pessoal diária durante horas, de vinte a quarenta horas por semana (GRANDIN, 2015, p. 10).

A contribuição que as autobiografias aportam para a quarta dimensão do cuidado traduz a capacidade de resiliência e adaptação perante as adversidades, bem como a importância das práticas do cuidado em um cenário de incertezas. Com a finalidade de contextualizar as respostas dadas por pessoas no TEA, foram considerados dois cenários: a escola, espaço primeiro de socialização, e as situações em que serão exigidas práticas de cuidado para acomodação sensorial.

Para efeito de nortear a busca de respostas para aferição e validação das práticas do cuidado pelos beneficiários(as), ressalta-se que a comunicação no TEA pode ser obtida por meios outros que não sejam o diálogo estruturado, como foi o caso de Naoki Higashida com o uso da prancha alfabética, por meio da qual escreveu seus livros.

3.3.2. A PESSOA NO ESPECTRO AUTISTA E AS PRÁTICAS DE CUIDADO NA ESCOLA

A escola será o primeiro ambiente coletivo de socialização da criança diagnosticada no espectro autista e encerra uma pluralidade de desafios, não apenas os concernentes ao aprendizado, com o

emprego das técnicas adequadas, mas especialmente no que tange à acomodação sensorial.

Neste contexto, a escola surge como um novo meio de estimulação para a criança com autismo, que passa a ampliar o seu contexto de interações sociais, auxiliando no seu desenvolvimento. O processo de inclusão escolar tem sido também indicado por profissionais de diversas áreas, pois estes verificaram a importância de estimular precocemente as habilidades da criança, bem como promover a interação social da mesma (Lemos et al., 2016). Por se tratar de um espectro de condições, o padrão comportamental e cognitivo das crianças com TEA pode variar bastante, o que impõe ao professor desafios específicos no manejo com o aluno com TEA e com os demais da turma. Desse modo, o presente estudo tem como objetivo investigar a experiência de professores em relação à inclusão de alunos com TEA, contemplando sentimentos e práticas docentes (WEIZENMANN, PEZZI e ZANON, 2020, p. 2).

Quanto às questões afetas ao processamento sensorial, dedicou-se o tópico seguinte, quando serão retratadas as dificuldades habituais no processo de inclusão escolar, com os devidos apontamentos. Cumpre, primeiramente, esclarecer que as soluções a seguir espostas terão lastro em pesquisas dentro da temática, algumas de autoria de pessoas no espectro autista e outras com base na experiência da pesquisadora, tanto profissional, quanto de mãe cuidadora.

No que tange à experiência profissional, nos anos de 2013 e 2014, foi desenvolvido trabalho junto ao Centro Municipal de Atenção ao Autista, em Manaus. Nesta oportunidade, quando da gestão do serviço público essencial, foi possível o acompanhamento diário de, pelo menos, 15 crianças por dia e 50 por semana. Experiência enriquecedora e assertiva da necessidade de individualização das práticas do cuidado,

cada criança no espectro apresentará suas necessidades e reagirá de diferentes formas perante o estímulo que aquelas propiciam.

Retornando à importância da escola na formação e inclusão da criança no espectro autista, cumpre traçar alguns aspectos importantes que devem ser abordados, o primeiro diz respeito ao papel que a escola exercerá, como local reservado ao desenvolver do processo de aprendizagem e espaço para o desenvolvimento de habilidades sociais.

O segundo ponto que precisa ser elucidado consiste na escola regular como preferencial para a matrícula, não apenas por força de imperativo legal, mas sobretudo porque crianças no espectro autista não possuem as habilidades inatas, por isso os comportamentos imitativos são essenciais para desenvolvê-las. Logo, ao ser matriculada na escola de ensino regular, terá oportunidade de observar as outras crianças e, espera-se que de forma natural passe a repetir comportamentos típicos.

O terceiro ponto, relacionado ao segundo, revela a necessidade de promover as adaptações e ofertar as condições para que o processo de aprendizagem e o desenvolvimento de habilidades sociais transcorram sem causar sofrimentos ou desconfortos lancinantes. A capacitação dos gestores(as) e professores(as) é medida salutar para ativar as percepções das mudanças indispensáveis ao cumprimento dos objetivos.

O quarto ponto – e mais importante – é a criação de metodologias ativas para analisar como as práticas do cuidado têm sido recebidas pelo(a) aluno(a) e se estão sendo efetivas para a dinâmica do processo de aprendizagem e inclusão social, com o protagonismo do(a) próprio(a) estudante ao aferir tais respostas. Passa-se à análise de cada um dos pontos supracitados.

Com relação ao papel da escola na dinâmica de inclusão da criança no espectro autista, que recebeu um diagnóstico de atraso do desenvolvimento infantil, o processo de aprendizagem deve estar associado a um firme trabalho de desenvolvimento de habilidades

sociais. Logo, escolas com perfil conteudista dificilmente verterão seus esforços neste sentido.

Escolas que seguem a abordagem construtivista dispõem, em seus planos de ensino, do desenvolvimento de atividades que visem à formação do alunado, para além de conteúdo pedagógico. Cumpre ainda destacar que, em se tratando de alunos(as) de inclusão, há necessidade da preparação de um plano de ensino de acordo com suas habilidades. Observe-se que não se utiliza o termo “capacidade”, com vistas a ratificar a educação a partir de um Estado Democrático de Direito, onde as pessoas devem ter respeitadas suas singularidades e ter ambientes propícios para o desenvolvimento de suas habilidades. A escola é o começo.

No que tange ao processo de aprendizagem, as respostas que serão ofertadas pelo(a) aluno(a) serão identificáveis não apenas pela nota que for atribuída à atividade proposta pelo(a) professor(a), mas de igual modo este(a) deve se dispor a fazer uma avaliação contínua do(a) aluno(a), para efeito de identificar as dificuldades e habilidades.

Conforme dito, o processo de aprendizagem não pode estar dissociado do engajamento social, que deve constar nas estratégias de intervenção da equipe terapêutica, em conjunto com a escola. Para tanto, a realização de reuniões periódicas auxiliará na adoção de mecanismo para concretizar o binômio aprendizado x socialização, com a estruturação do ambiente para que as respostas possam ser dadas pelo aluno(a).

De nada adiantará, por exemplo, a pretexto de fomentar a aquisição de habilidades sociais, obrigar o(a) aluno(a) a participar da festa junina da escola, onde existirão os mais diversos estímulos sensoriais que podem levar ao colapso ou ocasionar crises de birra. Caso não seja possível o estabelecimento de comunicação direta sobre os estímulos desagradáveis, faz-se necessário que a escola, principalmente quando há psicólogo(a), observe as reações.

Uma primeira reação, comumente adotada por quem não conhece o processo de inclusão, é afirmar que alunos(as) com deficiência devem estudar na rede especial, porque, em tese, haveria

mais condições de recepciona-los. Conforme mencionado, crianças no espectro autista, em razão da tríade de prejuízos, podem se desenvolver por meio dos comportamentos imitativos, possível em virtude do convívio com outras crianças típicas.

A competência social espelha múltiplas facetas do funcionamento cognitivo, emocional e comportamental e é entendida como a capacidade de utilizar os recursos ambientais e pessoais para estabelecer um bom relacionamento, levando em consideração o contexto e o nível de desenvolvimento da criança (Chen & French, 2008; Waters & Sroufe, 1983). Trata-se, portanto, de um conjunto de comportamentos aprendidos no decurso das interações sociais com pares. Sendo assim, proporcionar às crianças com autismo oportunidades de conviver com outras crianças da mesma faixa etária possibilita o estímulo às suas capacidades interativas e o desenvolvimento da competência social, fornecendo modelos de interação e evitando o isolamento contínuo. A inclusão escolar de crianças com autismo surge como uma alternativa que pode fornecer esses contatos sociais e favorecer não só o seu desenvolvimento, mas o das outras crianças, na medida em que aprendem com as diferenças (CAMARGO e BOSA, 2012, p. 316).

A questão principal, reforça-se, é não permitir a inversão dos polos. A escola deve se adaptar às necessidades do(a) aluno(a) de inclusão, argumentos utilizados para negar a sua matrícula, segundo os quais estes não se adaptariam à escola, deram azo à disciplina legal que torna ilícita a conduta do gestor.

O terceiro ponto minudencia essa necessidade de participação ativa dos gestores e do corpo técnico escolar, o apoio da família e da mediadora não retiram a responsabilidade da escola pela adequação do ambiente e ampliação das oportunidades para viabilizar a inclusão e

fortalecer o aprendizado. O processo de aprendizagem de uma criança no espectro autista envolve a adaptação de atividades e/ou curricular. De acordo com a primeira, o conteúdo repassado em sala de aula se mantém intacto, todavia a cobrança observará as necessidades do(a) aluno(a).

A prancha de alfabeto é um método de comunicação não verbal. Você pode achar que a fala é a única forma de demonstrar seus pontos de vista e intenções, mas existe outra maneira de dizer o que se quer sem usar o sistema nervoso vocal. No início eu nem sonhava que poderia fazer isso funcionar, mas agora sou bastante capaz de me expressar de verdade apenas com um computador e uma prancha de alfabeto (HIGASHIDA, 2014, p. 21).

Em geral, quando da adaptação de atividades e provas, as questões serão mais objetivas, com indagações mais diretas, sem exigir grandes esforços interpretativos, em virtude dos prejuízos que o TEA ocasiona relacionados à compreensão de sentenças mais elaboradas. Quando a adaptação for curricular, o plano de ensino deve ser individualizado, competindo ao corpo docente, em conjunto com a direção pedagógica da escola, avaliar, consoante as habilidades do(a) aluno(a) no TEA, quais conteúdos devem ser objeto de cobrança nas avaliações e quais deverão ser postergados.

O quarto ponto, diretamente relacionado à dimensão do *care receiving*, consiste na criação de metodologias ativas para analisar como as práticas do cuidado são recepcionadas pelo(a) aluno(a), em sua rotina escolar. Não se resume à mera análise do desempenho, com os resultados das provas realizadas a cada final de ciclo, mas valorar a qualidade do tempo na escola em prol da sua formação, consoante a visão construtivista de ensino.

Uma criança ou adolescente típica produzirá respostas por meio de seu desempenho nas provas e na sua interação com

professores e colegas de sala de aula. Não apresentando problemas de relacionamento, considera-se uma resposta satisfatória, sem qualquer relação com o processo de interação social, mas objetivamente com a obediências às regras sociais básicas e aos normativos internos da escola.

A(o) aluna(o) no espectro autista, de igual modo, passará por essa avaliação periódica, contudo a criação de metodologias ativas voltadas à obtenção das respostas quanto às práticas do cuidado demanda uma estrutura diferenciada, independentemente de ser verbal ou não. Para uma escuta de qualidade, com repercussões globais para o desenvolvimento da pessoa a quem se destina o cuidado, a elaboração de um plano de ação em conjunto com a equipe multidisciplinar, responsável pelas abordagens terapêuticas, mostra-se de suma importância para criação de espaços para escuta.

Observou-se que os trabalhos acerca da inclusão escolar, orientando-se pelas políticas atuais, enfatizam a importância da aprendizagem, da formação de professores, do diálogo entre escola e família e do trabalho interdisciplinar. Tais fatores, no entanto, aparecem sob abordagens distintas. Alguns trabalhos organizam-se em torno das explicações biomédicas sobre o TEA, vinculadas a uma noção de déficit e prejuízos psicológicos, fonoaudiológicos e sociais. Concebida no âmbito das teorias ontológicas da doença (**Canguilhem, 1995**), o TEA é visto como um ser que, à revelia das condições sociais, reduz o indivíduo ao diagnóstico. A concepção sobre inclusão escolar tende, por sua vez, a se limitar ao arcabouço de conhecimentos pedagógicos especializados, supostamente capazes de normalizar, cuidar ou curar o estudante. A reprodução de tais modelos nas pesquisas em educação abre possibilidade para discursos que sustentam e legitimam microexclusões em uma estrutura que se afirma inclusiva (WUO, 2019, p. 220).

Entenda-se que a escuta de qualidade no espectro autista deverá lançar mão de estratégias além da linguagem estruturada em frases, em momentos de diálogo, considerando que, mesmo quando a pessoa for verbal, os prejuízos na comunicação comprometem a qualidade das informações prestadas. A observação diária das reações e dos comportamentos diante das atividades são formas de respostas, que devem ser compartilhadas entre os profissionais que integram a rede de cuidados. O objetivo é tornar a vida das pessoas no TEA menos difícil:

Por que você demora tanto para responder? Vocês, pessoas normais, falam numa velocidade inacreditável. Entre pensar alguma coisa na sua cabeça e dizer, leva apenas uma fração de segundo. Para nós, é como se fosse mágica! Quer dizer que existe algo errado com os circuitos do nosso cérebro? A vida sempre foi difícil para quem tem autismo, mas até agora ninguém conseguiu identificar as causas dessa condição (HIGASHIDA, 2014, p. 33).

Os profissionais da educação possuem habilidade técnica para identificar o compasso do processo de aprendizagem, sendo assim, na elaboração dos relatórios, serão destacados os conteúdos que foram e os que não foram objeto de internalização. A avaliação considera aspectos relacionados à cognição, sem uma avaliação global das habilidades que não tenham sido ativadas, em virtude do TEA.

Acredita-se que a noção de “aceitação do aluno”, por parte do professor, parece depender de vários fatores, tais como: a sua formação, as políticas de inclusão, a concepção de deficiência e de autismo que possui e, também, do tipo de relação que se propõe a estabelecer com o aluno: se com os seus “sintomas” ou com a criança que constitui este aluno. Optar por uma ou outra forma de se relacionar parece fazer

diferença no trabalho do professor junto a este aluno. Tal aspecto pode ser verificado no estudo de **Cacciari et al. (2005)**, que analisou o trabalho desenvolvido por uma equipe interdisciplinar de saúde mental junto aos profissionais de educação que trabalhavam com inclusão, em instituições regulares de ensino. Neste estudo, uma educadora, que participou do estudo e recebeu o acompanhamento, demonstrou que na relação com sua aluna com autismo o que se sobressaiu foi a suposta patologia da criança, impedindo um trabalho efetivo, baseado nas necessidades da criança e da turma (SANINI e BOSA, 2015, p. 174).

A sala de aula é um ambiente dotado de muitos estímulos: barulho do ar-condicionado, conversas dos colegas, cadeiras arrastadas a todo tempo são alguns que podem provocar desordem auditiva; impossibilitando a permanência da (o) aluna (o) com prejuízos para o processo de aprendizagem (NEUROSABER, 2017). Há outros tipos de desordem sensorial que se manifestam, no ambiente escolar, embora não tenham origem nele; é o caso de hipersensibilidade ao tecido do uniforme escolar e o incômodo de permanecer na cadeira para acompanhamento da aula. O tempo em que permanece em sala é na esperança de se regular, em meio ao caos sensorial.

Por que você não faz contato visual quando está falando? É verdade que não costumamos olhar nos olhos das pessoas. “Seja educado e olhe para a pessoa com quem está falando”, já me disseram várias e várias vezes, e mesmo assim não consigo. Para mim, fazer contato visual com uma pessoa enquanto falo é um pouco assustador, daí tento evitar isso (HIGASHIDA, 2014, p. 38).

A acomodação sensorial, para viabilizar a permanência em sala de aula e a efetivação do processo de aprendizagem, deve considerar

possíveis respostas geradas com o desconforto à situação. Para conseguir a regulação sensorial auditiva, o uso de meios que abafem o som ambiente tem gerado resultados positivos, de igual modo, a utilização da bola de Pilates em substituição à cadeira, além de fazer cessar o desconforto, aumenta a capacidade de concentração.

A escola é caracterizada como um “ambiente natural”, que proporciona diversos estímulos, com diferentes frequências e graus de complexidade, sendo este um ambiente favorável para o desenvolvimento da criança. No período escolar, as crianças e os adolescentes com TEA, ou não, encontram na escola um ambiente propício para o input de informações sensoriais, e é também nesse ambiente que as dificuldades no processamento sensorial são evidenciadas, o que pode gerar barreiras para a participação nas atividades que acontecem no contexto escolar (Piller, Fletcher, Pfeiffer, Dunlap, & Pickens, 2017; Mills & Chapparo, 2017). A Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, institui a Política Nacional de Proteção dos direitos da pessoa com TEA e garante ao indivíduo o acesso à sala comum da rede regular de ensino e o direito, se houver necessidade, à acompanhante. Apesar da existência da lei, as especificidades do estudante com TEA, que diversas vezes são acentuadas pela Disfunção de IS, podem prover déficits de participação e o desempenho no contexto escolar, sendo necessárias algumas adaptações no ambiente que atendam às demandas apresentadas pelo sujeito (MONTEIRO et al., 2020, p. 625).

Os desafios para a inclusão escolar são inúmeros: a pluralidade das deficiências, necessidade permanente de capacitação do corpo docente, diálogo com a equipe multidisciplinar, suporte da família, sem prejuízo de outros desafios que surgirem no decorrer do processo

de aprendizagem e acolhimento. A ausência de interação do(a) aluno(o) no TEA não deve ser vista como algo natural, uma condição determinante do espectro, a escola deve ofertar as ferramentas necessárias ao engajamento social de toda a comunidade para alcançar a interação social:

Você prefere ficar só? “Ah, não se preocupe, ele gosta de ficar sozinho”. Quantas vezes já ouvimos isso? Não posso acreditar que qualquer ser humano deseje mesmo ser deixado só. De forma alguma. O que incomoda as pessoas com autismo é que nós ficamos muito ansiosos com o fato de causar problemas para vocês e deixá-los nervosos. Por isso é difícil para nós ficar perto de outras pessoas. E esse é o motivo para sermos deixados sozinhos com tanta frequência (HIGASHIDA, 2014, p. 40).

O acolhimento necessário à obtenção de respostas deve ser dado também aos professores e professoras, regentes da sala de aula e da elaboração das estratégias para a consecução das práticas efetivas do cuidado. A capacitação técnica e o acompanhamento terapêutico devem ser propiciados a esses profissionais que, em determinadas situações, não sabem como agir diante dos desafios e adversidades.

O papel da escola na inclusão de autistas não deve ser distinto de uma das suas funções educativas: o respeito à diferença. A circulação discursiva que poderia ser favorecida pela entrada de alunos autistas, como sujeitos nas margens dos discursos, com um posicionamento discursivo diverso da norma institucionalizada, não tem sido efetivamente realizada: as autobiografias são relatos de uma predominante exclusão ou pseudo-inclusão, isto é, o autista é colocado para dentro da fora, desde que deixe para fora toda a sua singularidade e o seu saber autístico. Nesse âmbito, evidenciou-se a importância

de novos estudos da literatura escrita por autistas de modo a enriquecer o campo dos conhecimentos da Psicologia e da Educação no que tange à inclusão dos autistas (BIALER, 2015, p. 491).

Quando faltam conhecimento técnico, empatia e preparo psicológico, têm sido corriqueiros os episódios em que são identificados maus-tratos e o desferimento de agressões verbais àqueles para os quais deveriam ser vertidas as práticas do cuidado, neste caso as pessoas no TEA. Em setembro de 2023, em uma escola particular da Zona Norte de São Paulo¹², os pais colocaram uma câmera com gravador na mochila do filho de 12 anos, diagnosticado no TEA, quando descobriram que, na escola, espaço destinado ao aprendizado e socialização, concentravam-se práticas de violação da dignidade do filho.

A conduta adotada pelos pais se deu em virtude da resistência apresentada pelo filho para ir à escola, antes disso, tentaram conversar com a direção, solicitando a contratação de profissional da mediação escolar para seu acompanhamento, o que fora negado. No relatório escolar, a direção justificou as palavras de baixo calão dirigidas ao aluno pela professora e gravadas: “Se você fosse meu filho, você não teria mais pernas porque eu tinha quebrado as duas” (sic), por ser o menino preguiçoso.

Embora não tenham obtido por meio de um diálogo estruturado as respostas do filho quanto ao incômodo causado dentro da escola, o casal paulista considerou que este sinal consubstanciou uma resposta à pergunta que, diariamente, deve ser feita: o que as práticas do cuidado geram ao destinatário?

Primeiramente, buscaram junto à direção autorização para contratar acompanhamento de mediação escolar, o que fora negado,

12 GLOBO. Em carta, diretora disse que aluno com autismo ofendido por professora tinha ‘preguiça’. Globo, Fantástico, 5 de setembro de 2023. Disponível em: <https://g1.globo.com/fantastico/noticia/2023/09/05/em-carta-diretora-disse-que-aluno-com-autismo-ofendido-por-professora-tinha-preguica.ghtml>. Acesso em: 11 set. 2023.

em verdadeira afronta a direito fundamental, considerando que a Lei nº 12.764 de 2012 garante essa possibilidade. Embora estivesse claro que a escola se tratava de um ambiente hostil, havia necessidade de complementar a resposta, com o fito de compreender a extensão das falhas no local onde deveriam ser vertidas, em sentido amplo, práticas do cuidado.

Não se trata de situação isolada, meses antes, no Mato Grosso (MT)¹³, um aluno de 13 anos, da rede estadual de ensino, com crise de ansiedade arremessou mesas contra professoras e colegas de sala de aula. Um professor foi chamado para auxiliar e desferiu, no rosto do aluno, um soco, com o seu encaminhamento ao pronto-socorro para cuidar dos ferimentos na face.

Segundo informações da Escola Estadual Olímpio João Pissinati Guerra, localizada em Sinop, norte de MT, o adolescente estava afastado, por recomendações médicas, há 30 dias, retornando no dia do episódio da crise de ansiedade. Possui diagnóstico de TEA e Transtorno Opositor Desafiador (TOD).

A inserção de autistas em classes regulares traz, todavia, desafios particulares, pois vários deles têm uma impossibilidade de controlar o próprio corpo, o que se manifesta em comportamentos inadequados e bizarros alheios à sua vontade e em uma agitação incessante. Se por um lado podemos evidenciar nas autobiografias de autistas que exigem que eles se formatem à normatização escolar e exibam comportamentos semelhantes aos demais alunos é uma exigência muitas vezes impossível, por outro, a leitura destas autobiografias torna nítido o fato de que muitos autistas podem trazer algo novo para o ambiente escolar, contribuindo assim para a tarefa

13 G1. Aluno com autismo tem crise de ansiedade e é agredido por professor em escola de MT. G1, 29 de junho de 2023. Disponível em: <https://g1.globo.com/mt/mato-grosso/noticia/2023/06/29/aluno-com-autismo-e-agredido-por-professor-durante-crise-de-ansiedade-na-escola-em-mt-video.ghtml>. Acesso em: 11 set. 2023.

educativa da escola e para o crescimento pessoal e escolar de todos os alunos (BIALER, 2015, p. 486).

A escuta ativa, com a estruturação de metodologias que retornem com respostas dos destinatários das práticas do cuidado, confere concretude ao objetivo de garantir o bem-estar e o desenvolvimento do seu destinatário, bem como auxilia na escolha de quais práticas devem ser observadas pelo cuidador(a).

3.3.3. AS ALTERAÇÕES SENSORIAIS E SUA REPERCUSSÃO NA FORMA DE SENTIR O MUNDO NO ESPECTRO AUTISTA

A apresentação do TEA, na primeira dimensão do cuidado, considerou os modelos médico, social e neutro. Para conceituá-lo, enfatizou-se a tríade de prejuízos que atinge a comunicação, interação social e comportamentos restritivos.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma disfunção do neurodesenvolvimento caracterizada por alterações comportamentais, de comunicação e de interação social. Estudos demonstram que cerca de 45% a 96% de indivíduos com TEA apresentam algum tipo de Disfunção de IS, esses indivíduos têm dificuldade para se adaptarem aos estímulos sensoriais que envolvem o ambiente, tendo tais alterações impacto direto em sua participação social como, por exemplo, nas atividades escolares (Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo, 2013; Howe & Stagg, 2016; Metz et al., 2019) (MONTEIRO et al., 2020, p. 625).

Após o diagnóstico, as orientações para a formação da equipe multidisciplinar se dirigem ao desenvolvimento de habilidades nas

áreas que caracterizam a tríade de prejuízos. Contudo, as intervenções voltadas à acomodação sensorial, de igual modo, são essenciais para viabilizar o estar mundo da pessoa no TEA. Comportamentos socialmente inadequados também podem ser gerados pela dificuldade de compreender as regras sociais:

As crianças com autismo podem ser rudes quando, na verdade, apenas desconhecem as regras sociais. Elas podem ter acessos de raiva. Não param quietas, não compartilham os brinquedos, interrompem as conversas dos adultos. Se você nunca estudou o comportamento de crianças com autismo, poderá facilmente concluir que o problema são os pais, e não as crianças (GRANDIN, 2015, p. 15).

As questões sensoriais, da mesma maneira, limitam a vida das pessoas no TEA. Grandin ressalta a necessidade de se compreender os aspectos relacionados à hipersensibilidade sensorial e os seus efeitos, no âmbito familiar, social e profissional:

Pesquisadores fizeram centenas de estudos sobre as dificuldades dos autistas com a comunicação social e o reconhecimento facial, mas esqueceram-se das questões sensoriais. A hipersensibilidade sensorial é totalmente debilitante para alguns e moderada para outros. Os problemas sensoriais podem impedir certos indivíduos no espectro autista de participar de atividades familiares comuns e também de conseguir emprego. Por isso, minhas prioridades na pesquisa sobre autismo são os diagnósticos precisos e a melhoria nos tratamentos dos problemas sensoriais (GRANDIN, 2015, p. 6).

A compreensão das questões relacionadas ao sistema do processamento sensorial propiciará qualidade de vida às pessoas no

TEA, que poderão transitar nos ambientes de forma mais segura e confortável, considerando a adoção de medidas preventivas, tais como uso de abafadores de sons, diminuição da intensidade da luz, uso de roupas cujos tecidos não provoquem um estrangulamento sensorial, por exemplo. Além disso, derrubará alguns mitos, como é o caso da crença de que pessoas no TEA não gostam de abraço:

É verdade que você detesta ser tocado? Eu não tenho nenhum problema específico com o contato físico, mas, com certeza, algumas pessoas autistas não suportam ser abraçadas ou tocadas. Para ser honesto, não tenho ideia do motivo — imagino que isso deve deixá-las desconfortáveis. Mesmo a diferença na maneira de se vestir de acordo com a estação, usando mais roupas no inverno e menos no verão, pode ser uma grande dificuldade para pessoas com problemas táteis (HIGASHIDA, 2014, p. 45).

As dificuldades no processamento sensorial da pessoa no TEA interferem na qualidade das respostas às práticas do cuidado, seja em razão da ausência de percepção de quem cuida, seja pela impossibilidade do relato de forma compreensível por quem recebe o *care*. Em ambos os casos, será imprescindível a adoção de um protocolo que antecipe as reações adversas aos desconfortos sensoriais, com a oferta de instrumentos para as acomodações que o caso requer.

As crianças cujos limiares neurológicos são muito altos tendem a ser menos receptivas (isto é, são necessários muitos estímulos para atingir seu limiar, por exemplo, quando não respondem ao serem chamadas ou demonstram não sentir dor). As crianças cujos limiares neurológicos são muito baixos tendem a ser excessivamente receptivas (ou seja, pouco estímulo provoca uma reação, por exemplo, quando são distraídas ou demonstram irritação a

um simples toque/textura/som). Nesta interação de contínuos (limiares e respostas) o sistema nervoso central inteiro opera com base em excitação e inibição. A excitação ocorre quando os neurônios são mais propensos a responder ou estão ativados. A inibição quando a probabilidade de resposta é diminuída ou as respostas estão bloqueadas. É o equilíbrio dessas operações - excitação e inibição - que determina quando as respostas são geradas ocorrendo uma modulação. Assim, pode-se caracterizar esta modulação como uma regulação de mensagens neurais pelo cérebro, facilitando ou inibindo respostas. Quando a modulação é adequada, o sistema nervoso responde aos estímulos, gerando respostas também adequadas para as situações apresentadas no dia-a-dia (MATTOS, 2019, p. 88).

As alterações sensoriais são aquelas que causam algum tipo de desconforto, porque geram hipersensibilidade de sentidos, ou dizem respeito à ausência de resposta a estímulos externos. No primeiro caso, sons geram desconforto desmedido, como já citado, o arrastar das mesas e cadeiras em sala de aula, que consubstancia uma atividade rotineira, provocam sofrimento em pessoas no TEA com hipersensibilidade auditiva.

Nos casos em que há reduzida sensibilidade, a capacidade de dar respostas concretas às práticas do cuidado resta comprometida por uma quase ausência da pessoa no mundo, que não consegue reagir a estímulos táteis e comumente se colocam em situações de perigo, por não sentirem dor, por exemplo. Afeta também a compreensão de comportamentos sociais adequados, relativos a não colocar as mãos no fogo ou na palheta do ventilador em funcionamento.

Em tais situações, o comportamento, ante o estímulo gerado pela prática do cuidado, é a resposta dada pelo seu destinatário(a), que deve ser reconhecida pelo cuidador(a), para efeito de continuar com a prática ou buscar uma outra para garantir o bem-estar e o desenvolvimento da pessoa no TEA.

A Disfunção de Modulação Sensorial caracteriza-se quando o indivíduo apresenta uma reatividade em excesso ou uma resposta insuficiente aos estímulos sensoriais, tendo dificuldade em responder apropriadamente à intensidade, natureza e grau do estímulo. Os indivíduos com Disfunção de Modulação Sensorial podem ser: 1) hiper-responsivos, quando exibem reações exageradas aos estímulos; 2) hiporresponsivos, quando não respondem ou têm uma menor resposta aos estímulos; 3) Comportamentos de busca sensorial, quando necessitam de grande quantidade de informações para ativar os sistemas sensoriais (Serrano, 2016) (MONTEIRO et al., 2020, p. 625).

As alterações sensoriais, conforme descrito, podem ocasionar limitações nas mais diversas áreas e serem o principal motivo para impedir a inclusão da pessoa no TEA. De forma exemplificativa, na primeira infância, a hipersensibilidade auditiva, tátil e visual impedem a participação em festas infantis, em virtude da gama de estímulos no ambiente, quais sejam, música, balões, luzes, o contato com pessoas desconhecidas e, possivelmente, a roupa diferente da utilizada rotineiramente.

São nesses momentos que a criança reage com choro e crises de birra, recusando-se a permanecer no ambiente festivo, para a perplexidade daqueles que não compreendem que tais atitudes são a resposta e o pedido para que sejam manejadas práticas de cuidado, com vistas à acomodação sensorial.

Os ruídos que incomodam os autistas variam de acordo com a pessoa. Não sei como lidaríamos com isso se não pudéssemos tampar as orelhas. Eu mesmo faço isso de vez em quando, embora tenha aprendido a me acostumar com o barulho pressionando as mãos nos ouvidos com cada vez menos força. Acho que alguns podem superar o problema se acostumando

aos poucos com esses ruídos. O que importa mesmo é que precisamos nos sentir seguros quando somos atacados por esses sons (HIGASHIDA, 2014, p. 63).

A escola, conforme descrito no item precedente, alberga uma variedade de estímulos, que devem ser analisados à luz da resposta comportamental apresentada pelo aluno(a) no TEA. Por se tratar do primeiro ambiente em que passará mais tempo, depois da casa, a rotina escolar pode se tornar desfavorável em situações pouco perceptíveis à equipe pedagógica.

No ambiente escolar, o espaço físico e as pessoas envolvidas precisam ser preparados para receber um estudante de inclusão. Essa temática deve ser abordada considerando não apenas os estudantes e os professores, mas também os responsáveis pelas crianças, de modo a conscientizá-los do quanto o processo de inclusão é gratificante para a construção do conhecimento de seus filhos. Para o estudante com TEA, o ambiente escolar pode conter muitos estímulos, principalmente os visuais e auditivos, que podem ser perturbadores, tornando-se necessários cuidados em relação aos estímulos sensoriais presentes no contexto, a fim de que não prejudiquem a participação do estudante nas atividades (Brito & Sales, 2014) (MONTEIRO et al., 2020, p. 626).

A primeira defesa que se articula, com vistas a favorecer a adaptação e conseqüente permanência do aluno(a), consiste na obrigatória intervenção do profissional de mediação escolar, cujo olhar atento identificará quais estímulos causam desordem sensorial, a partir das respostas dadas. Um reposicionamento em sala de aula, em virtude da dispersão causada por estar sentado(a) próximo à porta; a necessidade de realizar as provas em sala separada, para efeito de fomentar a concentração; uso de abafadores de som, para

evitar os incômodos sensoriais gerados pela movimentação de mesas e cadeiras; saídas curtas da sala de aula, para a recepção de práticas terapêuticas de acomodação sensorial ou execução de movimentos proprioceptivos; são algumas práticas de cuidado que auxiliam na acomodação sensorial.

Sabe o que odeio? O barulho do secador de mãos nos banheiros públicos. Não tanto quando o jato de ar começa, mas no momento em que as mãos ficam sob o jato. A queda súbita do registro me deixa louca. É como o toalete a vácuo nos aviões. Primeiro vem o prelúdio breve como uma chuvarada, depois o trovão da sucção. Eu odeio aquilo. Um ódio como o das unhas arranhando o quadro-negro (GRANDIN, 2015, p. 93).

Tais práticas do cuidado também contribuirão para o fortalecimento do processo de aprendizagem, ao estruturar o ambiente para o aluno(a):

Alguns comportamentos que interferem negativamente no processo de escolarização podem estar relacionados às dificuldades no processamento sensorial. Crianças muito desinteressadas e apáticas, assim como outras muito agitadas e desconcentradas, podem ter uma ativação neural inadequada. Obviamente, não se pode afirmar que todos os alunos e/ou indivíduos que apresentam os comportamentos mencionados (apatia/agitação) ou que possuem algum transtorno do neurodesenvolvimento têm dificuldades sensoriais mas inúmeros estudos relacionados ao processamento sensorial e pautados na Teoria da Integração Sensorial desenvolvida por Ayres discorrem sobre o fato de dificuldades nas habilidades do processamento sensorial, comprometerem, em graus variados, o desenvolvimento e a aprendizagem (MATOS, 2019, p. 88).

As questões sensoriais influenciam nas respostas das pessoas no TEA a respeito da qualidade das práticas do cuidado, contudo, uma vez identificadas, propiciam a adoção de medidas que assegurem o seu bem-estar. Situações imperceptíveis aos olhares das cuidadoras(es), como por exemplo o incômodo tátil com o tecido da roupa em contato com a pele do beneficiário(a), passam a ser consideradas para a efetivação das práticas do cuidado.

Por conseguinte, na quarta dimensão do cuidado, interessa a análise da qualidade das práticas do cuidado, a partir das respostas apresentadas por quem se beneficia destas. As pessoas no espectro autista apresentam características que demandam a estruturação de metodologias ativas para a obtenção das respostas. A tríade de prejuízos inviabiliza respostas de qualidade, por ausência de habilidade nas áreas da comunicação e interação social.

A ausência de linguagem não pode ser um óbice intransponível ao objetivo da produção de respostas pelo beneficiário(a) do cuidado, conforme visto, a utilização dos meios alternativos, como no caso da prancha alfabética, deverá ser manejada pelos cuidadores. Neste caso, a alternativa para a comunicação e obtenção de respostas foi estruturada pela mãe, responsável primeira pelos cuidados.

4. A QUINTA DIMENSÃO DO CUIDADO, CUIDAR COM (CAREWITH): POR UM DIREITO AO CUIDADO

Em síntese – e a título de revisão – a pesquisa considerou as quatro etapas do complexo processo de cuidado, tal como concebidas por Fisher e Tronto (2013). Na primeira, são desvendadas as necessidades do cuidado que precisam ser atendidas. Na segunda, perquirem-se a quem devem ser atribuídas as responsabilidades para satisfação das necessidades que foram identificadas, precedentemente. Na terceira, são delineadas as práticas do cuidado, por quem irá, efetivamente, realizá-lo e, por fim, na quarta fase, pretende-se reunir as respostas às práticas do cuidado de quem as recebeu.

Reunidos os elementos descritos nas quatro dimensões do cuidado, cumpre apresentar as soluções e diretivas para que o cuidado seja prestado de forma eficaz, em um contexto sólido de igualdade e fraternidade, considerando os fundamentos da República Federativa do Brasil. A proposta elaborada e trabalhada na presente tese se insere no cuidado prestado não somente à pessoa diagnosticada no TEA, a rede de proteção formada por pessoas – em especial familiares – de igual modo é destinatária de cuidados e de políticas públicas emanadas do Estado.

Para Tronto¹⁴, “a política democrática deve centrar-se na atribuição de responsabilidades pelos cuidados e na garantia de que os cidadãos democráticos sejam tão capazes quanto possível de participar desta distribuição de responsabilidades (tradução nossa)”.

O reconhecimento de um direito ao cuidado se impõe para atender a essas múltiplas necessidades, à concretização de justiça, considerando uma pluralidade de valores: igualdade, dignidade da pessoa humana, trabalho, descanso, lazer, seguridade social e quantos mais forem necessários para corrigir distorções e eliminar injustiças.

14 Trecho em língua original: “Democratic politics should center upon assigning responsibilities for care, and for ensuring that democratic citizens are as capable as possible of participating in this assignment of responsibilities” (TRONTO, 2013, p. 30).

Cuidar não envolve apenas as rotinas íntimas e diárias de cuidado prático. O cuidado também envolve questões estruturais mais amplas de pensar sobre quais instituições, pessoas e práticas deveriam ser usadas para realizar tarefas concretas e reais de cuidado (tradução nossa)¹⁵.

Há de se reconhecer que a sociedade dirige uma forte preocupação para as questões relativas ao mercado, circulação de bens e riquezas e todas as demais que estejam relacionadas ao consumo, como sinônimo de prosperidade. O desafio é inserir a valorização do cuidado, em um contexto dominado pela competição:

A chave para viver bem, para todas as pessoas, é viver uma vida repleta de cuidados, uma vida em que alguém seja bem cuidado pelos outros quando precisa, cuide bem de si mesmo e tenha espaço para prover o cuidado – para outras pessoas, animais, instituições e ideais – isso dá à vida um significado particular. Uma sociedade livre torna as pessoas livres para se preocuparem. Uma sociedade verdadeiramente igualitária dá às pessoas oportunidades iguais de serem bem cuidadas e de se envolverem em relações de carinho. Uma sociedade justa não utiliza o mercado para esconder injustiças atuais e passadas (tradução nossa)¹⁶.

15 Trecho em língua original: “*Caring is not only about the intimate and daily routines of hands-on care. Care also involves the larger structural questions of thinking about which institutions, people, and practices should be used to accomplish concrete and real caring tasks*” (TRONTO, 2013, p. 139).

16 Trecho em língua original: “*The key to living well, for all people, is to live a care-filled life, a life in which one is well cared for by others when one needs it, cares well for oneself, and has room to provide for the caring—for other people, animals, institutions, and ideals—that gives one’s life its particular meaning. A truly free society makes people free to care. A truly equal society gives people equal chances to be well cared for, and to engage in caring relationships. A truly just society does not use the market to hide current and past injustices*” (TRONTO, 2013, p. 170).

Mercado e cuidado devem ser reconhecidos como estruturantes da sociedade, não no sentido de conferir ao cuidado a tônica das práticas do mercado, nem envidar esforços para favorecer um movimento de aproximação que, ao final, tenha por objetivo firmar a preponderância de um detrimento ao outro. É necessário observar as estruturas que conferem a razão de ser de cada um deles, para efeito de o Estado garantir as políticas públicas, que possibilitem o desenvolvimento econômico e social, bem como a construção de uma sociedade mais fraterna, que extraia do cuidado seu valor central.

Antes de adentrar nas considerações atinentes à afirmação de um direito ao cuidado, insta, em breves notas, tratar sobre aspectos relativos à ética do cuidado, a título de notas preparatórias. A ética do cuidado surge como uma alternativa às abordagens morais dominantes, com o fito de propiciar novas formas de orientações para a vida, com o potencial de buscar uma experiência que coloque o cuidado como universal (HELD, 2006). De modo que essa universalidade se reflita em uma consciência social sobre a adoção das práticas do cuidado.

Nessa orientação, parte-se do reconhecimento de que o cuidado com crianças e pessoas dependentes é uma atividade importante, que envolve valores morais. Ressalta-se que o cuidado tende a ser mais proeminentemente prestado por mulheres, dentro da família e em contextos de saúde e bem-estar, por força das tradições patriarcais, desempenhando essas tarefas sem questionamentos no que tange à divisão de tarefas (HELD, 2004).

A ética do cuidado, nesse contexto, pode ser uma forma de compreender os compromissos e relações que são estabelecidos entre as pessoas em tal situação de dependência, no sentido de constatar eventuais disparidades e ausência de proteção a quem dele necessita. Considerado essencial, o cuidado há de ser compreendido como elemento substancial da idade adulta, todavia sua prestação não tem sido reconhecida, compensada e protegida (KITTAI, 2002).

No Direito, a compreensão do papel essencial do trabalho vertido às pessoas em situação de dependência não foi alcançada, prejudicando o seu reconhecimento (KITTAI, 2002), bem como

a proteção em face de arbítrios e omissões estatais. É necessário construir uma ética do cuidado que seja adequada para atender às necessidades de dependência, sem diminuir as posições de quem cuida e a quem se destinam as práticas do cuidado. Uma ética do cuidado introduz preocupações, conceitos e valores, ausentes nas demais teorias (KITTAI, 2019).

4.1. A CONSTRUÇÃO DE UMA POLÍTICA NACIONAL DO CUIDADO: A AFIRMAÇÃO DO DIREITO AO CUIDADO

A construção da agenda jurídico-política do cuidado é um fenômeno de escala global. Especialmente no contexto latino-americano. Apontam-se, apenas para que se tenha uma ideia da escala do debate, os seguintes exemplos: a discussão argentina sobre o sistema federal de cuidados; a plataforma nacional de corresponsabilidade social e pública do cuidado na Bolívia; o programa “Chile Cuida”; a Lei Nacional 1.413/2010, na Colômbia, que inclui a economia do cuidado no sistema de contas do país, além da inclusão do cuidado no plano nacional do desenvolvimento; a política nacional de cuidados da Costa Rica; a proposta de uma política de corresponsabilidade dos cuidados em El Salvador; a proposta de alteração constitucional no México, incluindo o direito de cuidar e ser cuidado, bem como a criação de um sistema nacional de cuidados; o Sistema Nacional Integrado de Cuidados, criado em 2015 no Uruguai¹⁷. Todas essas iniciativas dão o pano de fundo da formulação central desta tese, também compondo o quadro do debate no país.

A distribuição social do cuidado ocupa lugar na agenda política da América Latina, embora ainda não tenha sido possível avançar o necessário para garantir que a efetivação da cidadania ocorra por essa via. Laura Pautassi (2018) descreve o Direito ao Cuidado, considerando

17 PIÑEIRO, Viviana. CUIDADOS EM AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE – Avances y desafíos hacia políticas integrales. Eurosociol, 6^a reunión de la RedCUIDAR+, Buenos Aires, 21 de abril de 2022. Disponível em: https://cursos.iadb.org/sites/default/files/2022-05/VI_reunión_Políticas_de_Cuidado_en_AL.pdf. Acesso em: 11 set. 2023.

a sua inserção na Constituição do México, ao que credita se tratar de um caminho virtuoso e um desafio imediato.

O descumprimento das promessas relativas à efetivação dos direitos econômicos, sociais, culturais e ambientais, com a persistência da desigualdade distributiva e da exclusão social, fomentou as construções teóricas e doutrinárias para a concretização de direitos na América Latina. Aprofundam-se as discriminações e negativa de cidadania, reveladas tanto nas políticas públicas, quanto na atuação do Judiciário nas decisões judiciais (PAUTASSI, 2018, p. 719)¹⁸.

A divisão sexual do trabalho tem sido apontada como principal elemento reprodutor de desigualdade latino-americana, com as mulheres recebendo remunerações inferiores em relação às que são pagas aos homens. Ao se analisar a distribuição das responsabilidades pelas práticas do cuidado, conclui-se que continuam fora da rotina masculina, com a participação maciça das mulheres na execução do cuidado não-remunerado (PAUTASSI, 2018, p. 719-720)¹⁹.

Situação que também ocorre no Brasil, conforme descrito no Capítulo 3, sobre a terceira dimensão do cuidado.

Impõe-se uma revisão urgente na forma de distribuição dessas responsabilidades, ao se pretender a afirmação da democracia que valorize o cuidado:

18 “Si bien el interés social primigenio fue reclamar y avanzar en el cumplimiento de los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales (DESCA), como “promesa incumplida” que caracterizó a la ciudadanía social del siglo XX, debido a la permanencia de la desigualdad distributiva que caracteriza a esta continente, y donde la exclusión social se presenta como una negación de la ciudadanía y donde las discriminaciones se agudizan y profundizan, sin que las respuestas institucionales –tanto de las políticas públicas como de las sentencias judiciales– hayan logrado avanzar en respuestas estructurales (PAUTASSI, 2018, p. 719)”.

19 “Uno de los puntos centrales, pocas veces señalado, se concentra en división sexual del trabajo y del tiempo como principal reprodutor de la desigualdad en la región. Ya han transcurrido varias décadas en que las mujeres se han insertado masivamente en el mercado de trabajo remunerado, con escaso impacto sobre dinámicas distributivas: no sólo que los ingresos salariales son menores en comparación con los varones –a nivel regional las mujeres perciben solo el 83,9% de los salarios que obtienen los varones-, sino que se encuentran sobrerrepresentadas en los trabajos informales, de baja calificación y también en los hoga situación de pobreza” (PAUTASSI, 2018, p. 719-720).

A democracia do cuidado exige, portanto, um compromisso com uma genuína igualdade de voz e com a redução, tanto quanto possível, das diferenças de poder, a fim de criar as condições para uma discussão democrática significativa sobre a natureza da responsabilidade na sociedade²⁰.

No que tange ao reconhecimento do trabalho de cuidado, destaca que o movimento tem sido no sentido de torná-lo visível como um labor, para o qual se exige alta complexidade. A regulamentação no Direito de Família tem se reservado, basicamente, às hipóteses de responsabilização dos pais com os cuidados vertidos aos filhos(as), com prejuízos na autonomia. Na senda do Direito do Trabalho, as recentes proposições jurídicas se relacionam com a provisão do tempo de cuidar e a infraestrutura do cuidado (PAUTASSI, 2018, p. 721)²¹.

Ao se reconhecer o cuidado como um direito humano, desvincula-o de outras condições para sua efetivação. Essa situação, no Brasil, é regulada pelo artigo 5º, §1º da CRFB/1988, que determina a aplicabilidade imediata das normas definidoras de direitos e garantias fundamentais. A consagração do direito ao cuidado promove a

20 Trecho em língua original: “*Caring democracy thus requires a commitment to genuine equality of voice, and of reducing power differentials as much as possible, in order to create the conditions for a meaningful democratic discussion of the nature of responsibility in society*” (TRONTO, 2013, p. 139).

21 “*En términos regulatorios, las escasas consideraciones en torno al cuidado, se han concentrado en disposiciones de Derecho de Familia particularmente vinculado con las responsabilidades de los progenitores sobre Niños, Niñas y Adolescentes (NNA) y sobre los ascendientes (padres y madres adultos mayores) en situación de pérdida de autonomía. En el caso del cuidado de personas con discapacidad, la ausencia es aún más notoria, no existiendo disposiciones específicas y estableciendo marcos regulatorios especiales y separados de la regulación general. Y por último, en el caso de enfermedades, sean de corto plazo o crónicas, es prácticamente nulo su reconocimiento, teniendo que valerse en muchos casos las trabajadoras de licencias por salud propias para atender a familiares con algún caso agudo de salud.6 A nivel de normas laborales, los Códigos de Trabajo de la región han dispuesto algunas cláusulas de conciliación trabajofamilia, pero principalmente dirigidas a mujeres trabajadoras. Me refiero a la licencia por maternidad, en un desbalance notorio con los varones, ya que o no está contemplada, o sólo se le otorga entre dos y cinco días de nacimiento por hijo o hija* (PAUTASSI, 2018, p. 721).

desvinculação, no sentido de não depender de ulterior deliberação legislativa para que seja efetivado.

A Constituição do México é tida como um caso emblemático, porquanto objetiva identificar as medidas necessárias ao cumprimento do Direito ao Cuidado. Reconhece que as famílias devem ser compreendidas em sua diversidade, bem como disciplina, no artigo 9º, o direito ao cuidado que, por definição constitucional, alcança os direitos de cuidar e ser cuidado, bem como o autocuidado (PAUTASSI, 2018, p. 736)²².

Valorizar o cuidado é uma urgência na América Latina e, no Brasil, a situação não seria diferente. Envelhecimento da população, proteção à infância e à maternidade, respeito, inclusão e efetivação dos direitos da pessoa com deficiência são as pautas constantes nos debates sobre políticas públicas.

A responsabilidade pela consecução das políticas públicas do cuidado, embora seja o tema específico da segunda dimensão, outrora retratada no capítulo dois da tese, transita em todas as dimensões e retorna fortemente na quarta dimensão, pelo fato de que nesta a efetividade do cuidado depende da estruturação das possibilidades, pelas instituições.

A não observância dos deveres afetos à articulação das práticas do cuidado pode gerar eventos de consequências graves para a vida das pessoas. Segundo dados do Ministério da Saúde²³, com 706.142 mortes no Brasil até o momento de publicação desta tese, a Pandemia de Covid-19 marcou a história não apenas com a elevada taxa de mortalidade, mas principalmente devido à ausência de políticas públicas adequadas que o período exigia. Em janeiro de 2021, no

22 “*Toda persona tiene derecho al cuidado que sustente su vida y le otorgue los elementos materiales y simbólicos para vivir en sociedad a lo largo de toda su vida. Las autoridades establecerán un sistema de cuidados que preste servicios públicos universales, accesibles, pertinentes, suficientes y de calidad y desarrolle políticas públicas. El sistema atenderá de manera prioritaria a las personas en situación de dependencia por enfermedad, discapacidad, ciclo vital, especialmente la infancia y la vejez y a quienes, de manera no remunerada, están a cargo de su cuidado (art. 9, B)*” (PAUTASSI, 2018, p. 736).

23 BRASIL. Covid-19 – Painel Coronavírus Brasil. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

Amazonas, a crise gerada pela falta de oxigênio resultou nas mortes de mais de 1.000 pessoas, no auge da segunda onda.

Segundo informou a Advocacia-Geral da União²⁴, o Ministério da Saúde foi informado sobre a escassez do insumo em 8 de janeiro de 2021:

Nos primeiros dias de janeiro, morreram no Amazonas 1.654 pessoas, mais do que entre abril e dezembro do ano passado. Dados do final do mês (27/1) davam conta de que, no total, mais de 7 mil pessoas já haviam morrido por Covid-19 no estado.

A incapacidade de um cuidado mínimo, no período pandêmico, ficou caracterizada na crise do oxigênio, bem como corporificada na divulgação de informações falsas a respeito da obrigatoriedade da máscara facial, algumas de autoria do Chefe do Executivo²⁵.

No Brasil, além do SUS, para dar conta das intercorrências provocadas durante o período da Pandemia de Covid-19, a CRFB/1988 possuía um sistema estruturado de seguridade social, dividida em três pilares: saúde, assistência e previdência social. Em tramitação, há Projeto de Lei no Congresso Nacional, cuja finalidade é conferir ao cuidado a natureza jurídica do quarto pilar da seguridade social, considerando o envelhecimento da população, pessoas com deficiência e o reconhecimento da vulnerabilidade humana, como vetores para a promoção de uma política nacional do cuidado.

Com a estruturação da política nacional do cuidado, a identificação das dimensões deste, tais como explicitadas por Tronto

24 ENSP. Falta de oxigênio causa mortes e revela colapso em Manaus, que já soma mais de quatro mil mortes em 2021. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Informe, 4 de março de 2021. Disponível em: <https://informe.ensp.fiocruz.br/noticias/50926>. Acesso em: 28 ago. 2023.

25 ISTOÉ. Bolsonaro diz que máscaras são “ficção” e ataca medidas de proteção contra Covid. Revista ISTOÉ, 13 de maio de 2021. Disponível em: <https://istoe.com.br/bolsonaro-diz-que-mascaras-sao-ficcao-e-ataca-medidas-de-protecao-contra-covid/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

(2023), permite que as políticas públicas estejam consentâneas a um direito ao cuidado.

4.1.1. TRAMITAÇÃO DO PROJETO DE LEI PARA INSTITUIÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DO CUIDADO, NO CONGRESSO NACIONAL

No Brasil, a instituição da Política Nacional do Cuidado se torna ainda mais relevante, após o enfrentamento da Covid-19. Sua efetivação não assegura que, futuramente, diante de um infortúnio, tal como o da crise sanitária instalada no Brasil em 2020, todas as demandas do cuidado sejam eficientemente satisfeitas, mas instaura a cultura de valorização e da centralidade do cuidado, para efeito de fomentar suas práticas.

O Projeto de Lei nº 2.797/2022 tem por objetivo instituir a Política Nacional do Cuidado, disciplinar os serviços socioassistenciais e modificar as Leis nº 8.212, de 21 julho de 1991 e nº 8.213, de 24 de julho de 1991. O escopo da proposta legislativa é instituir, no âmbito da Seguridade Social, a Política Nacional do Cuidado, que observará os princípios, diretrizes e objetivos nela previstos, bem como definir políticas que favoreçam a inclusão previdenciária e o trabalho dos cuidadores de crianças, idosos, pessoas com deficiência e pessoas com doenças raras ou incapacitantes.

Em seu artigo 1º, §§ 1º e 2º, define o cuidado como qualquer atividade que assegure o bem-estar físico, psicológico e social de pessoas em situação de dependência, cuja prestação pode ser realizada pelo poder público ou por particulares. Por situação de dependência, considerou o legislador

[...] a pessoa que, em razão de impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo, do intelecto e da mente, em interação ou não com barreiras, tem limitações para exercer, de modo pleno, atividades básicas e instrumentais de vida diária, indispensáveis

à vida, à saúde, ao bem-estar e à participação na sociedade.

A Política Nacional do Cuidado responsabilizou, preferencialmente, o Poder Público. A prestação do cuidado se dará de forma subsidiária por cuidadores, com os quais a pessoa em situação de dependência possua relações de amizade, parentesco, vínculos comunitários ou laborais. É objetivo da Política ampliar a autonomia e favorecer a inclusão social das pessoas em situação de dependência.

Destaca-se o acerto da proposta ao afirmar como finalidade a promoção do bem-estar, da segurança e da saúde de todas as pessoas que participem, diretamente, da relação de cuidado, tanto os cuidadores, como a quem são destinadas as práticas de cuidado.

Compreende-se que tais áreas são consideradas fins para a afirmação de uma política nacional do cuidado, em virtude de contemplarem não apenas medidas vocacionadas a suprir o mínimo existencial, mas especialmente porque moldam um projeto de reconhecimento da autonomia dos que atravessam situações de vulnerabilidade, com base no Direito ao Cuidado.

No artigo 205, o constituinte de 1988 caracterizou a educação como direito de todos e dever do Estado e da família, sua promoção e incentivo contará com a participação da sociedade, com vistas ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Engendrar ações direcionadas à política nacional do cuidado no contexto da educação é, primeiramente, reconhecer que a permanência e o efetivo aproveitamento das atividades desempenhadas nas escolas, cursos profissionalizantes e universidades dependem de práticas do cuidado, direcionadas ao aluno(a) e também aos cuidadores primários (pais, avós, tios).

Aluno(a) no espectro autista terá, na escola, o primeiro espaço de interação social e, particularmente, adequado para o seu desenvolvimento, mais do que conhecer as primeiras letras, o

ambiente ofertará inúmeras possibilidades de comunicação e de comportamentos imitativos, com crianças de sua idade.

A pauta escolar, na afirmação da política nacional do cuidado, deve considerar não apenas o desempenho das alunas e dos alunos, mas primordialmente quais práticas do cuidado devem ser adotadas para quem necessite, dentro de um universo maior do que das pessoas com deficiência, que é o daquelas em condições de vulnerabilidade.

O trabalho também foi considerado como área fundamental para a articulação da política nacional do cuidado. A ordem social, com assento constitucional no artigo 193, tem como base o primado do trabalho e o bem-estar e a justiça social como objetivo. Os valores sociais do trabalho são, ainda, considerados como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil.

A saúde é prestada de forma universal e igualitária, consubstancia dever do Estado, prestada a partir de políticas sociais e econômicas, com o escopo de reduzir o risco de doenças e outros agravos, conforme se depreende do artigo 196. Os serviços e ações prestados na área da saúde são de relevância pública, competindo ao Poder Público disciplinar, nos termos da lei, sobre regulamentação, fiscalização e controle. A regra é a execução dos serviços de forma direta, por meio do SUS, embora a participação de terceiros seja permitida.

De caráter contributivo e filiação obrigatória, a Previdência Social, com assento constitucional no artigo 201, está organizada sob a forma de Regime Geral e atenderá à cobertura dos eventos de incapacidade temporária ou permanente para o trabalho e idade avançada; proteção à maternidade, especialmente à gestante; proteção ao trabalhador, em situação de desemprego involuntário; salário-família e auxílio-reclusão para os dependentes do segurado de baixa-renda; e pensão por morte do segurado, homem ou mulher, ao cônjuge ou companheiro e dependentes.

No que tange à assistência social, prevista no artigo 203, será prestada a quem dela necessitar, independentemente do aporte de contribuições, elenca como objetivos a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice; amparo às

crianças e adolescentes carentes; promoção da integração ao mercado de trabalho; habilitação e a reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária; garantir um salário mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao idoso, que comprovem não possuir meios para prover suas necessidades ou da família ter condições de fazê-lo; e redução da vulnerabilidade econômica de famílias em situação de pobreza ou de extrema pobreza.

A criação de um Comitê Gestor de Programas da Política Nacional do Cuidado ficará a cargo da União, será constituído com os representantes dos órgãos das áreas fins e dos direitos humanos. Para tanto, pretende-se a deflagração de processo eleitoral interno, com a participação dos membros da sociedade civil. Ao Comitê competirá disciplinar as normas gerais, bem como monitorar a efetivação de todas as fases da Política Nacional do Cuidado.

Na esteira do que preconiza a segunda dimensão do cuidado, a responsabilidade pela execução dos programas, em suas respectivas esferas, competirá aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios. À guisa de ilustração, os serviços de atendimento básico da saúde, por determinação constitucional, inserem-se no feixe de atribuições dos Municípios.

Por conseguinte, uma aluna no espectro autista que necessite de mediação escolar, na rede pública de ensino, deverá ter reconhecido e efetivado seu direito ao cuidado em sala de aula pela gestão pública municipal. Nada obsta, contudo, que seja firmado termo de cooperação técnica entre os entes federativos, com vistas ao compartilhamento das responsabilidades.

A previsão dessa possibilidade no projeto de lei, ora em análise, confere solidez ao propósito de efetivar as práticas do cuidado, cuja responsabilidade primária recai sobre os Poderes Públicos. Há Estados e Municípios da federação que possuem um orçamento pouco expressivo, comprometido com o funcionamento dos serviços mínimos de subsistência social e, em larga escala, comprometidos com a folha de pagamento do quadro de pessoal.

A Política Nacional do Cuidado, no que tange à principiologia, preservou os valores que orientaram a Convenção Internacional de Proteção da Pessoa com Deficiência, o Estatuto do Idoso, o Estatuto Brasileiro da Pessoa com Deficiência e as alterações levadas a efeito no Código Civil de 2002, atinentes ao sistema de capacidades, ao dispor no artigo 3º do Projeto de Lei:

Art. 3º São princípios a serem observados pela Política Nacional do Cuidado:

I – respeito à dignidade e à autodeterminação da pessoa em situação de dependência, inclusive no que diz respeito à tomada de decisões;

II – ampliação da autonomia da pessoa em situação de dependência;

III – atendimento humanizado e individualizado, respeitadas as características sociais, culturais, econômicas, os valores e as preferências da pessoa em situação de dependência;

IV – provisão pública do cuidado;

V – subsidiariedade da prestação do cuidado por particulares e valorização do trabalho prestado pelos cuidadores, profissionais ou não;

VI – promoção do voluntariado.

Preservar a dignidade e a autodeterminação da pessoa em situação de dependência, ampliar sua autonomia, sem descuidar do atendimento humanizado e individualizado, refletem o disposto na quarta dimensão do cuidado, em que se pretende, a partir de uma escuta ativa, aferir junto à pessoa que o recebe a mensuração da sua qualidade e se os objetivos foram atingidos com elas.

Ainda quanto à principiologia da Política Nacional do Cuidado, o projeto de lei pugna pela valorização do trabalho prestado pelos cuidadores, profissionais ou não, bem como incentiva o voluntariado. Nesse particular, o legislador não negligenciou a divisão entre

cuidado remunerado e não remunerado, bem como ao incentivar o voluntariado considerou o circuito do cuidado ajuda.

As diretrizes da Política Nacional do Cuidado, no que tange à atenção que será dada à pessoa em situação de dependência, não considera a renda pessoal ou familiar, diferente do que ocorre com o critério adotado pela assistência social, o que ratifica a valorização do cuidado, em uma sociedade democrática. A prestação, sob responsabilidade do Poder Público, dar-se-á por meio de um sistema articulado e multidisciplinar de atenção e apoio; exige, ainda, uma atuação permanente, integrada e articulada das políticas públicas associadas ao cuidado, mesmo que forma transversal.

Essa transversalidade tem por escopo evitar que as políticas públicas do cuidado sejam consideradas de forma taxativa e pertencentes às áreas descritas, no inciso III, do artigo 4º do Projeto de Lei. A obrigatoriedade de custeio da mediação escolar, conforme enunciado no capítulo anterior, foi objeto de judicialização, quanto à possibilidade de o plano de saúde oferecer a cobertura.

Neste sentido, entende-se que a prescrição contida no inciso IX do dispositivo objetiva que a implantação e ampliação de ações educativas, destinadas à superação de preconceitos e à capacitação de trabalhadoras e trabalhadores, estructure a oferta das práticas do cuidado, a partir da compreensão de sua importância na sociedade.

Art. 4º São diretrizes da Política Nacional do Cuidado:

I – atenção à pessoa em situação de dependência, inobstante a renda pessoal ou familiar;

II – responsabilidade do poder público pela elaboração e financiamento de sistema articulado e multidisciplinar de atenção e apoio à pessoa que necessite de cuidado continuado de apoio pessoal, social e saúde;

III – atuação permanente, integrada e articulada das políticas públicas de assistência social, direitos humanos, educação, saúde, trabalho, e de outras políticas públicas transversais associadas ao cuidado;

IV – oferta de serviços nas áreas de assistência social, cultura, educação, empreendedorismo, esporte, habitação, lazer, mobilidade urbana, previdência social, promoção e proteção e defesa de direitos, saúde e trabalho para atendimento às necessidades da pessoa em situação de dependência;

V – incentivo e apoio à organização da sociedade civil e à sua participação na elaboração, acompanhamento, monitoramento e avaliação das políticas públicas de cuidado, bem como o exercício do controle social na oferta de serviços e de informações necessárias ao cuidado;

VI – capacitação e educação continuada e permanente de todas as pessoas que desenvolvam ou participem de ações relacionadas às políticas públicas de cuidado, seja no âmbito da família, da comunidade ou na rede de serviços;

VII – prestação de serviços em equipamento próximo ou no domicílio da pessoa que necessite de cuidado, inclusive na zona rural, respeitados os princípios de territorialização do Sistema Único de Saúde – SUS e do Sistema Único de Assistência Social – SUAS;

VIII- acessibilidade em todos os ambientes e serviços;

IX – implantação e ampliação de ações educativas destinadas à superação de preconceitos, e capacitação de trabalhadores da rede pública para melhoria do atendimento às necessidades das pessoas em situação de dependência, respeitando a equidade, em especial à pessoa idosa e à pessoa com deficiência.

Os objetivos que alicerçam a Política Nacional do Cuidado têm como fundamentos o princípio da isonomia material e a consecução da justiça social. A cobertura será universal, sem a imposição de critérios excludentes, baseados em sinais de exteriorização de riqueza; alcançará as populações urbanas e rurais; e observará uma distribuição justa dos cuidados. Os objetivos dispostos nos incisos I,

II e III, do artigo 5º, inserem-se no disposto da segunda dimensão do cuidado, que trata da distribuição das responsabilidades.

A promoção e recuperação da saúde, segurança, autonomia, independência, dignidade, participação comunitária e inclusão social das pessoas em situação de dependência consubstancia, juntamente com a promoção de ações e serviços públicos que garantam a autonomia da pessoa que recebe as práticas do *care*, aplicação do disposto na quarta dimensão.

Art. 5º São objetivos da Política Nacional do Cuidado:

I – universalidade da cobertura na prestação de cuidados a quem deles necessite;

II – uniformidade e equivalência de cuidados e atendimentos às populações urbanas e rurais;

III – seletividade e distributividade na prestação socialmente justa dos cuidados;

IV – promoção e recuperação da saúde, segurança, autonomia, independência, dignidade, participação comunitária e inclusão social de pessoas em situação de dependência, entre elas, crianças, jovens, adultos, pessoas idosas, pessoas com deficiência e pessoas com doenças raras ou incapacitantes;

V – criação de uma rede nacional, articulada e integrada, de cuidados continuados de apoio pessoal, social e de saúde à pessoa em situação de dependência;

VI – promoção de ações e serviços públicos que garantam a recuperação global, a autonomia e a melhoria da funcionalidade e da autonomia da pessoa que necessite de cuidado continuado de apoio pessoal, social e saúde;

VII – desenvolvimento de programas e projetos comunitários destinados a pessoas em situação de dependência;

VIII – formação, capacitação e educação continuada de cuidadores, de profissionais de saúde, de educação, de assistência social e de gestores públicos, com vistas

à disseminação das boas práticas na área do cuidado e ao desenvolvimento de competências para garantir às pessoas em situação de dependência o cuidado adequado;

IX – proteção, inclusão profissional, segurança, saúde e bem-estar do cuidador, profissional ou não, especialmente do cuidador idoso ou em situação de vulnerabilidade social;

X – realização de estudos e de pesquisas na área do cuidado;

XI – promoção de campanhas educativas permanentes para a divulgação do direito ao cuidado e dos instrumentos de proteção aos direitos humanos;

XII – fomento ao voluntariado para o cuidado.

O Projeto de Lei nº 2.797/2022 institui, no artigo 6º, o Serviço de Apoio Especializado para Atividades da Vida Diária (SAEAVD), que tem por missão disponibilizar cuidador, em tempo integral, para pessoas que demandem o aporte de práticas significativas de cuidado, relativas às situações mais corriqueiras da vida, do acordar ao adormecer. O serviço integra a proteção social básica e deve ser prestado de forma humanizada e individualizada. Embora tenha sido reconhecido o alto grau de comprometimento da pessoa, o escopo do SAEAVD é garantir independência e autonomia pessoal.

Ainda no âmbito da Assistência Social, prevê o artigo 7º a criação do Serviço de Apoio Especializado para Atividades da Vida Diária sob Demanda (SAAVDD), no âmbito da proteção social básica, cujo objetivo é disponibilizar cuidador(a) para pessoas com baixo ou moderado grau de dependência. A prestação do cuidado se dará no domicílio da pessoa usuária e atenderá a plano individualizado e humanizado.

Restou prevista, ainda, a possibilidade de crianças e adolescentes serem beneficiários das práticas dispostas nos artigos retrocitados, na hipótese de inexistência de vagas em creches ou em instituições de educação básica em tempo integral e inviabilize o desempenho de trabalho remunerado pela mãe, pai ou responsável legal.

A Fundação Abrinq²⁶, em pesquisa publicada em março de 2017, divulgou que 70% das crianças de 0 a 3 anos não têm acesso às creches, no Brasil. O Plano Nacional de Educação, à época, tinha como meta aumentar para 50% a oferta e destacava a ausência de repasses de verbas para os Municípios como a principal causa do déficit de vagas.

A obrigação do Poder Público de disponibilizar vagas em creches e pré-escolas foi objeto do RE 1008166, tema da Repercussão Geral 548, julgada em 22 de setembro de 2022, pelo Supremo Tribunal Federal (STF), de acordo com a tese fixada:

- 1 - A educação básica em todas as suas fases, educação infantil, ensino fundamental e ensino médio, constitui direito fundamental de todas as crianças e jovens, assegurado por normas constitucionais de eficácia plena e aplicabilidade direta e imediata.
- 2 - A educação infantil compreende creche, de 0 a 3 anos, e a pré-escola, de 4 a 5 anos. Sua oferta pelo poder público pode ser exigida individualmente, como no caso examinado neste processo.
- 3 - O poder público tem o dever jurídico de dar efetividade integral às normas constitucionais sobre acesso à educação básica.

Na oportunidade, a Ministra Rosa Weber, à época Presidente da Corte, enfatizou a imprescindibilidade da oferta de creches e pré-escolas para garantir às mães o direito ao trabalho e à família, uma vez que recai sobre as mulheres as principais responsabilidades pela gestão do cuidado.

O Projeto de Lei n° 2797/2022, na tônica do que disciplina os circuitos do cuidado, prevê a sua prestação em Razão de Vínculo de Parentesco ou de Amizade, de Vínculo Laboral e de Vínculo

26 RIBEIRO, Bruna. 70% das crianças de 0 a 3 anos não têm acesso a creches no Brasil, diz estudo. Centro de Referência em Educação Integral, Reportagens, 27 de março de 2017. Disponível em: <https://educacaointegral.org.br/reportagens/70-das-criancas-de-0-a-3-anos-nao-tem-acesso-a-creches-no-brasil-diz-estudo/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

Comunitário, que, respectivamente, consubstanciam obrigação, trabalho e ajuda.

No circuito obrigação, o cuidado se revela como prática inerente à vida de quem cuida, seja em virtude de um vínculo de parentesco ou de relações afetivas que florescem na amizade. Nessas situações, resta prejudicada a colocação no mercado de trabalho, porque as práticas do cuidado absorvem completamente a rotina e inviabilizam a efetivação do direito ao trabalho.

A previsão do pagamento do BPC, na Lei Orgânica da Assistência Social, destina-se à pessoa com mais de 65 (sessenta e cinco) anos, que não tenha meios para prover suas necessidades básicas e com deficiência. O valor de um salário-mínimo, pago a esse título, não está relacionado à prestação do cuidado, portanto dissociado da pessoa que cuida.

O reconhecimento do valor do cuidado, nesse contexto de obrigação, vem expresso no artigo 11 do Projeto de Lei nº 2797/2022, que estabelece o pagamento do auxílio-cuidado, no valor de um salário-mínimo mensal, desde que comprovada a dedicação exclusiva em atividades ao bem-estar físico e psicológico de uma pessoa em dependência. O auxílio será pago a mães/pais, avós/avôs, tias/tios, irmãs/irmãos, amigas/amigos que vertem cuidados, cuja revisão se dará a cada dois anos, com o fito de verificar se persiste a situação fática que deu azo ao pagamento do benefício.

O cuidado vertido, de forma exclusiva, com a impossibilidade do desenvolvimento de labor remunerado culminou, ainda, na apresentação do Projeto de Lei nº 3.062/2021, cujo escopo é incluir o cuidado com os filhos, em situação de dependência, no cômputo do cálculo para a percepção do benefício de aposentadoria. A última movimentação registrada até a conclusão desta tese, na Câmara dos Deputados, em 14 de junho de 2023, foi no sentido de distribuí-lo à Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família.

No artigo 14 do Projeto de Lei nº 2797/2022, o circuito do cuidado trabalho se materializa em cinco modalidades de cuidadores: os da

pessoa idosa, os da pessoa com mobilidade reduzida, os das crianças e os da pessoa com doença rara ou incapacitante. A atividade consiste em acompanhar e dar assistência à pessoa em situação de dependência, por meio de ações domiciliares, comunitárias ou institucionais de cuidado, de curta ou longa permanência, individuais ou coletivas, com o objetivo de fomentar a autonomia e a independência de tais pessoas.

A profissão de trabalhador(a) do cuidado terá como atribuições o zelo pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, cultura, recreação e lazer. Quando não houver habilitação técnica, na área da saúde, os cuidadores ou cuidadoras não poderão ministrar medicações por outras vias que não seja a oral. Se for uma Auxiliar de Enfermagem, por exemplo, poderá executar práticas que se relacionem com a sua atividade de formação. O artigo 16 enumera os requisitos que devem ser preenchidos para o reconhecimento do profissional do cuidado:

Art. 16. O cuidador deverá preencher os seguintes requisitos para o exercício da atividade:

I – possuir no mínimo dezoito anos completos, salvo na condição de estagiário ou aprendiz;

II – haver concluído o ensino fundamental ou correspondente;

III – haver concluído, com aproveitamento, curso de qualificação profissional, conforme o disposto na Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, inclusive com formação inicial e continuada, organizado e regulamentado pelo Ministério da Educação, em consonância com o Decreto nº 5.154, de 23 de julho de 2004;

IV – não possuir antecedentes criminais de crimes cometidos mediante violência, grave ameaça ou fraude, ou contra pessoas vulneráveis;

V – apresentar atestado de aptidão física e mental.

Parágrafo único. As pessoas que já se encontrarem exercendo atividades próprias de cuidador há, pelo menos, dois anos, por ocasião da publicação desta

Lei, ficam dispensadas da exigência prévia a que se refere o inciso III do caput deste artigo, devendo cumpri-la nos três anos seguintes à vigência desta Lei (BRASIL, 2022).

No Direito do Trabalho, a regulamentação da atividade de cuidado profissional das mães-sociais foi objeto da Lei nº 7.644/1987, cujo labor consiste em se dedicar à assistência ao menor abandonado, no exercício do encargo em nível social, dentro do sistema de casas-lares, estas poderão abrigar até dez crianças ou adolescentes.

No artigo 4º da Lei nº 7.644/1987, encartam-se entre as atribuições da mãe social:

I - propiciar o surgimento de condições próprias de uma família, orientando e assistindo os menores colocados sob seus cuidados;

II - administrar o lar, realizando e organizando as tarefas a ele pertinentes;

III - dedicar-se, com exclusividade, aos menores e à casa-lar que lhes forem confiados.

Parágrafo único. A mãe social, enquanto no desempenho de suas atribuições, deverá residir, juntamente com os menores que lhe forem confiados, na casa-lar que lhe for destinada.

O inciso I, de forma inequívoca, enuncia que o trabalho executado pelas mães sociais será de cuidados, ao organizar o ambiente das casas-lares para a configuração de um ambiente familiar, incluindo a organização de tarefas. Observe-se que o inciso III, do artigo 4º exige a dedicação exclusiva às crianças e adolescentes presentes na casa-lar, ou seja, não poderá acumular outra atividade de natureza profissional.

A exclusividade, conforme visto, está presente no artigo 11 do Projeto de Lei nº 2.797/2022 para a percepção do auxílio-cuidado, por pessoas que vertem as práticas do cuidado em razão de vínculos de parentesco ou de amizade. No caso da mãe-social, a prestação se

dá por meio de contrato de trabalho, com a presença do elemento exclusividade, de forma excepcional, considerando que não se extrai do disposto nos artigos 2º e 3º da CLT esse requisito para os demais contratos de trabalho.

A Lei nº 7.644/1987 estabeleceu condições para a admissão como mãe social, bem como reforçou as garantias trabalhistas concedidas às trabalhadoras do cuidado, reforçando a necessidade da reunião não apenas de condições profissionais – aprovação em treinamento e estágio – mas também de comprovada saúde física e psíquica:

Art. 9º - São condições para admissão como mãe social:

a) idade mínima de 25 (vinte e cinco) anos; b) boa sanidade física e mental; c) curso de primeiro grau, ou equivalente; d) ter sido aprovada em treinamento e estágio exigidos por esta Lei; e) boa conduta social; f) aprovação em teste psicológico específico.

Para encerrar a análise da mãe social, cabe registrar que a legislação de 1987, anterior à redemocratização do Brasil, reforça o caráter feminino do cuidado, de um sistema patriarcal que conferia à mulher o papel de lidar com questões relacionadas à criação dos filhos, organização das rotinas domésticas, trabalhos para os quais se entendia que não havia a necessidade de qualificação técnica.

A Política Nacional do Cuidado pretende promover uma alteração na estrutura legislativa e social, com reflexos diretos no Direito do Trabalho. O artigo 17 do Projeto de Lei dispõe sobre a jornada de trabalho e trata de questões específicas do contrato de trabalho do(a) cuidador(a), relativas ao detalhamento das tarefas que serão desempenhadas, para as quais deverão ser consignadas as orientações de saúde, quando o caso concreto exigir.

Na esteira do que preconiza a Convenção 156 da OIT – em processo de aprovação, no Brasil, o § 2º externa a possibilidade de o(a) trabalhador(a) que aporte cuidados a familiar ou amigo(a) ter

preferência para a realização de trabalho remoto, teletrabalho, à distância ou em domicílio.

Art. 17. A jornada de trabalho será de até quarenta e quatro horas semanais, com carga horária de até oito horas diárias ou em turno de doze horas trabalhadas e trinta e seis horas de descanso.

§ 1º Além das demais cláusulas obrigatórias, o contrato de trabalho detalhará todas as tarefas que serão desempenhadas pelo cuidador, com especificação das orientações de saúde a serem seguidas, se for o caso.

§ 2º Em igualdade de condições com outros trabalhadores, o trabalhador que necessite cuidar de familiar ou amigo, em condições de dependência, terá preferência para a realização de teletrabalho, trabalho remoto, à distância ou em domicílio.

§ 3º Sempre que possível, as empresas concederão flexibilidade de jornada para os trabalhadores responsáveis por cuidados de parentes ou amigos, podendo ser, mediante acordo escrito individual, dispensado o pagamento de horas extraordinárias, em eventuais compensações de horários, desde que comprovada a necessidade do cuidado, de parente ou amigo, mediante atestado médico.

§ 4º Mediante acordo individual entre empregadores pessoas físicas e cuidadores empregados poderá ser ajustado contrato especial de trabalho com jornada de 24 (vinte e quatro) horas de plantão com 48 (quarenta e oito horas) de repouso. [...]

Ao contrário do disposto na legislação que disciplina a atividade da mãe social, a Política Nacional do Cuidado, em processo de aprovação legislativa, reconhece que as práticas do cuidado são de responsabilidade não apenas das mulheres. Em 2023, o Congresso Nacional discute sobre a permanência de trabalhadores e

trabalhadoras no mercado de trabalho com o acúmulo de tarefas do cuidado, no âmbito doméstico.

O Projeto de Lei que institui a Política Nacional do Cuidado prevê, ainda, os direitos e deveres do cuidador, que se relacionam com as terceira e quartas dimensões:

Art. 19. São direitos do cuidador:

I – desligar-se do contato com a pessoa cuidada e com os familiares desta, durante um período contínuo de 36 (trinta e seis) horas, pelo menos, preferencialmente nos finais de semana;

II – dispor de espaço, se possível reservado, para descanso e privacidade, dentro do domicílio ou residência da pessoa cuidada, se for o caso, ou das instituições ou empresas para as quais trabalhe;

III – preservar sua privacidade e intimidade durante a jornada de trabalho e nos períodos de descanso;

IV – desempenhar apenas as tarefas para as quais foi contratado.

Considerando que as atividades desempenhas pelo(a) cuidador(a) são, em larga escala, no âmbito doméstico, é imprescindível que os direitos – garantias – consubstanciem uma blindagem para preservação da sua saúde física e psíquica, no que tange, em especial, à obediência aos períodos para refeição e descanso, bem como à observância das tarefas relacionadas ao seu contrato de trabalho.

Neste sentido, uma cuidadora contratada para acompanhar pessoa idosa, em seu contrato deverá ter especificada a sua rotina, com a previsão das saídas para consultas médicas, passeios diários, auxílios na consecução das AVDs básicas, para que não ocorra desvio de função, com a absorção de serviços relacionados, por exemplo, à manutenção do lar e correlatos.

Quanto aos deveres, o artigo 20 determina que o(a) cuidadora(a) deve zelar pelo bem-estar, dignidade, privacidade, intimidade, integridade física, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação,

cultura, recreação e lazer da pessoa cuidada, sempre com vistas a reforçar sua autonomia e conferir concretude ao princípio da dignidade da pessoa humana. Agir com presteza e zelo pelo patrimônio do empregador, em especial na utilização de objetos, não agir de forma dolosa para dar causa a prejuízos materiais.

O cuidado na forma de ajuda, por fim, foi objeto de regulamentação no artigo 23, cujo capítulo VII do Projeto de Lei encarta a prestação em razão de vínculo comunitário. Embora o Estado tenha obrigação primária pela efetivação da Política Nacional do Cuidado, nada obsta que sejam fomentadas as práticas – existentes, inclusive – provenientes de ações voluntárias.

A rede de instituições que prestam serviços voluntários, com vistas à efetivação de direitos da pessoa no espectro autista, assume relevante papel, dado o estrangulamento da rede pública, que não possui condições de absorver a expressiva demanda, com os profissionais especializados para levar a cabo as rotinas terapêuticas. Frise-se que a dificuldade é embrionária, a escassez de profissionais da saúde – neuropediatras e psiquiatras – competentes para emissão dos laudos inviabiliza o início do tratamento.

De igual modo, na rede privada, além do custo econômico, a insuficiência de profissionais inviabiliza o acesso às terapêuticas, porque famílias de baixa renda não podem contar com o trabalho de uma equipe multidisciplinar.

Fernando Cotta, presidente do Movimento Orgulho Autista Brasil, relatou à Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Câmara dos Deputados²⁷ a insuficiência no atendimento às pessoas no espectro autista, tanto na rede pública, quanto na privada.

27 AGÊNCIA CÂMARA DE NOTÍCIAS. Debatedores relatam dificuldades no acesso a tratamento para autistas nas redes pública e privada. Câmara dos Deputados, Agência Câmara de Notícias, 22 de novembro de 2021. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/829853-debatedores-relatam-dificuldades-no-acesso-a-tratamento-para-autistas-nas-redes-publica-e-privada/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

Com quarenta anos de existência, a Associação de Amigos do Autista²⁸ tem por objetivo proporcionar à pessoa no espectro autista uma vida digna, com a efetivação do direito ao trabalho, saúde, lazer e integração à sociedade. É mantida por meio de doações e utiliza os métodos de intervenção terapêutica TEACCH e ABA.

No Amazonas, o Instituto Autismo²⁹, entidade privada sem fins lucrativos, oferece tratamento, sem custo financeiro, às famílias de baixa renda. Para viabilizar o funcionamento dos serviços, tem firmado termos de fomento com o Município de Manaus. O que ratifica a importância da estruturação de uma Política Nacional do Cuidado que fortaleça as práticas de voluntariado existentes, para efeito de estabelecer uma rede de proteção, em que as redes pública e privada atuem juntamente com as instituições sociais sem interesse lucrativo.

A aprovação do Projeto de Lei n° 2797/2022 efetivará a Política Nacional do Cuidado nos três níveis de Poderes da República. No Legislativo, servirá de orientação para proposição de projetos de lei que ratifiquem as práticas do cuidado e as respectivas responsabilidades pela sua consecução. No Executivo, o uso da discricionariedade, bem como argumentos jurídicos utilizados na defesa da Fazenda Pública, como é o caso da reserva do possível, não poderão prosperar frente à obrigatoriedade do gestor em levar a efeito as políticas públicas. Por fim, no Judiciário, a Política Nacional do Cuidado orientará a fundamentação das decisões judiciais.

Todavia, na presente tese, defende-se que ao cuidado seja conferida a natureza jurídica de direito social, em reconhecimento de processo de constitucionalização.

28 AMA. Associação de Amigos do Autista. Disponível em: <https://www.ama.org.br/site/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

29 AUTISMO AMAZONAS. TERMO DE FOMENTO 018 2021 – SEMASC. Disponível em: <http://www.autismoamazonas.com/2022/09/termo-de-fomento-018-2021-semasc.html>. Acesso em: 28 ago. 2023.

4.1.2. CONSTITUCIONALIZAR O CUIDADO

Presente na vida de todas e todos, o cuidado repousou, historicamente, em zona de invisibilidade, subvalorizado e considerado como atividade a ser desempenhada apenas por pessoas, majoritariamente mulheres, alijadas do mercado de trabalho. No que tange ao trabalho doméstico, as mulheres, em situação de vulnerabilidade econômica, são arregimentadas para, de forma remunerada, prover os cuidados com as tarefas da casa, em geral essa mão-de-obra pode ser encontrada com certa regularidade em países considerados, em desenvolvimento.

Haveria um déficit de cuidados, no que tange à incapacidade dos países mais desenvolvidos economicamente de encontrar profissionais de cuidados para satisfazer as necessidades das pessoas, dos seus filhos, dos pais e familiares idosos e dos familiares enfermos. O déficit democrático, por sua vez, refere-se à incapacidade das instituições governamentais de refletir os valores e ideias reais dos cidadãos (TRONTO, 2013, p. 17)³⁰.

As práticas do cuidado, portanto, sempre foram categorizadas como atividades não produtivas, sob a ótica da dominação do patriarcado e da preponderância das distorções de uma política desigual de gênero.

Cuidado é um nome que damos às nossas experiências – o que fazemos, sentimos e sentimos ou pensamos. O cuidado é inerentemente relacional, quer ligue

30 Trecho em língua original: “*The care deficit refers to the incapacities in advanced countries to find enough care workers to meet the needs of people, their children, elderly parents and relatives, and infirm family members. The democratic deficit refers to the incapacities of governmental institutions to reflect the real values and ideas of citizens*” (TRONTO, 2013, p. 17).

realmente os seres humanos e outras entidades vivas e não vivas, ou mesmo o nosso eu interior (ou seja, o autocuidado). Pode tocar (física e metaforicamente) vidas em várias profundidades. O cuidado se manifesta em vários modos: cuidado físico, material e financeiro, emocional, cognitivo e espiritual, para citar alguns (NISHIDA, 2022, p. 10)³¹.

Sobre a discussão de ser ou não considerada uma atividade produtiva, inarredável a conclusão segundo a qual o cuidado é reproduzido, diariamente, em todos os contextos sociais: casa, escola, trabalho e está associado à produção e reprodução da vida.

A defesa da *caring democracy*, por meio da construção das dimensões do cuidado, tal como elaborada por Tronto (2013), reflete a necessidade de centralizá-lo na pauta das políticas públicas. Essa centralidade impõe conferir ao cuidado um tratamento jurídico, conforme destacado no tópico precedente, que nos termos da política nacional, em vias de implementação, será alocado no sistema da seguridade social, como quarto pilar.

A inclusão do cuidado, da forma como engendrada na proposta de política nacional, trata diretamente de algumas distorções históricas relacionadas às suas práticas, em especial quando não-remunerado e desempenhado por mulher. Deixou, entretanto, de prever as situações relacionadas à diversidade e ao reconhecimento da família plural, o que por si só não consubstanciará óbice para a afirmação dos direitos das famílias unipessoais, homoafetivas e demais necessidades relacionadas ao caso concreto, em aplicação aos princípios da isonomia material e da não-discriminação.

31 Trecho em língua original: “Care is a name we give to our experiences—what we do, sense and feel, or think. Care is inherently relational, whether it actually ties together humans and other living and nonliving entities, or even our inner self (i.e., self-care). It can touch (physically and metaphorically) lives to various depths. Care manifests in various modes: physical, material and financial, emotional, cognitive, and spiritual care, to name a few (NISHIDA, 2022, p. 10).

O cuidado é uma questão racializada, de gênero, trans e queer, bem como está enredado em dinâmicas de poder enraizadas na questão do (neo)colonialismo, transnacionalismo e migração, deficiência, idade e classe. Por outras palavras, está estruturado mutuamente no capitalismo racial e cisheteropatriarcal, bem como na economia neocolonial e capacitista. Nessas forças multiplicadoras, formam-se ideias sobre quem precisa ou não de cuidados, quem é adequado ou não para cuidados, ou quem é digno ou indigno de cuidados financiados publicamente; essas ideias ditam e determinam simultaneamente as populações de profissionais de saúde e de beneficiários de cuidados de saúde públicos (ou seja, receptores de cuidados) (NISHIDA, 2022, p. 14)³².

O reconhecimento de direitos trabalhistas diferenciados, previdenciários, bem como o deferimento de benefícios afetos à assistência social às mulheres que se dedicam ao cuidado, de forma integral ou não, atende parcialmente aos reclamos da *caring democracy*.

Entende-se que é parcial, porquanto o rol de direitos relacionados à afirmação do cuidado não se exaure em dispositivos constitucionais e legais. Com o surgimento de necessidades, seja de quem cuida e a quem se destina as práticas do cuidado, a força criativa e cogente da Jurisdição busca um fundamento para afirmar sua autoridade.

Para tanto, a natureza jurídica do cuidado deve reunir condições para considerá-lo como balizador de decisões, nos casos em que determinada prática ou necessidade não esteja elencada na legislação,

32 Trecho em língua original: “Care is a racialized, gendered, trans, and queer matter, as well as entangled in power dynamics rooted in the matter of (neo)colonialism, transnationalism and migration, disability, age, and class. In other words, it is mutually structured in the racial and cisheteropatriarcal capitalism as well as the neocolonial and ableist economy. In those multiplying forces, ideas are formed about who needs or does not need care, who is suited or not suited to care, or who is worthy or unworthy of publicly funded care; these ideas simultaneously dictate and determine care worker and public healthcare enrollee (i.e., care receiver) populations (NISHIDA, 2022, p. 14).

sob pena de inviabilizar a efetivação do direito a ele. Assim, conferir ao cuidado a natureza jurídica de direito social, consubstancia um parâmetro para a deflagração de procedimentos legislativos, bem como à execução de políticas públicas.

O artigo 6º da CRFB/1988 elenca, de forma exemplificativa, o rol dos direitos sociais:

Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição. (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 90, de 2015)
Parágrafo único. Todo brasileiro em situação de vulnerabilidade social terá direito a uma renda básica familiar, garantida pelo poder público em programa permanente de transferência de renda, cujas normas e requisitos de acesso serão determinados em lei, observada a legislação fiscal e orçamentária. (Incluído pela Emenda Constitucional nº 114, de 2021) (BRASIL, 1988).

A defesa da inclusão do cuidado no rol dos direitos sociais, previstos constitucionalmente, deve considerar o histórico da afirmação desses direitos no ordenamento jurídico doméstico e a finalidade de lhe conferir as características que são inerentes a um direito fundamental, estruturante do sistema normativo.

Quando da promulgação da CRFB/1988, foram considerados direitos sociais: a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância e a assistência aos desamparados.

Em 2000, com a Emenda Constitucional nº 26, a moradia foi acrescentada ao rol do artigo 6º. Nova alteração ocorreu em 2010, levada a efeito pela Emenda Constitucional nº 64, para incluir a alimentação. Por fim, ocorreram as alterações perpetradas pelas

Emendas nos 90 de 2015 e 114 de 2021, a primeira acrescentou ao rol o transporte, enquanto a segunda estruturou o parágrafo único, no cenário da Pandemia de Covid-19, que assegura uma renda básica familiar aos que estejam em situação de vulnerabilidade social.

Antes de dissertar a respeito da importância e das razões que levaram o constituinte a conferir a natureza jurídica de direitos sociais ao rol disposto no artigo 6º, para a afirmação do cuidado como direito se destaca o parágrafo único inserido em 2021, cuja redação indica:

Parágrafo único. Todo brasileiro em situação de vulnerabilidade social terá direito a uma renda básica familiar, garantida pelo poder público em programa permanente de transferência de renda, cujas normas e requisitos de acesso serão determinados em lei, observada a legislação fiscal e orçamentária (Incluído pela Emenda Constitucional nº 114, de 2021) (BRASIL, 1988).

Durante o período pandêmico, com o isolamento social, considerado pela OMS como a única medida comprovada para impedir transmissão da doença, houve impacto no mercado de trabalho, com aumento dos índices de desemprego e de informalidade.

Costa, em pesquisa publicada no mês de julho de 2020, analisou o desemprego nacionalmente, após trinta dias de isolamento social compulsório:

Num contexto de paralisação das atividades produtivas, os trabalhadores informais perderam o sustento, e muitas empresas já começaram a demitir os empregados com carteira assinada. Com isso, é de se esperar um crescimento na taxa de informalidade da economia brasileira, a qual atualmente está em torno de 40,8%. Ademais, com a queda no emprego e o aumento da inadimplência, o posterior cancelamento

dos planos de saúde tenderá a sobrecarregar o já deficiente SUS (COSTA, 2020, p. 3).

Observa-se que os efeitos deletérios do fechamento de postos de trabalho não atingem apenas a composição da renda básica familiar, todo o sistema público social deverá absorver as necessidades das pessoas vulneráveis, por meio de criação de novos mecanismos ou da ampliação dos existentes.

Sobre a informalidade nas relações de trabalho, a aprovação da Reforma Trabalhista, em 2016, deflagrou o processo de deterioração das relações sociais, exigindo o aumento da cobertura securitária pública. Com a perda do benefício do plano de saúde, ocasionada pela extinção dos contratos de trabalho, os quais geravam vínculo empregatício, o SUS, por consequência, precisou absorver a demanda.

Além da saúde, de igual maneira, os demais eixos da Seguridade Social foram inseridos na dinâmica. A previdência social, durante o período de graça³³, permanecia responsável pelo pagamento de benefícios, considerando a possibilidade de o contribuinte permanecer na condição de segurado por até 36 meses. Na assistência social, a ausência de renda somada ao fator idade do segurado, 65 anos, ou até mesmo o fato de possuir dependente com deficiência dá azo ao pagamento de BPC, no valor de um salário-mínimo.

Os contratos de trabalho, por prazo determinado ou indeterminado, regidos pela CLT, com a assinatura na Carteira de Trabalho e Previdência Social, caracterizadores de relação de trabalho com formação de vínculo empregatício, consubstanciam parte do financiamento da seguridade social, nos termos do artigo 11, inciso II combinado com o artigo 12, inciso I, alínea a da Lei nº 8.212/1991.

A Lei nº 8.212, de 24 de julho de 1991, disciplina a organização da Seguridade Social e institui o Plano de Custeio. O artigo 1º elenca,

33 No período de graça, a pessoa que verteu contribuições para a previdência social, mas que se encontra em situação de desemprego involuntário, gozará de um período de proteção temporária, que varia de 3, 6 e 12 meses, com possibilidade de prorrogação. Previsto no artigo 15 da Lei nº 8.213/1991.

em seu parágrafo único, os princípios e diretrizes, cuja observância é obrigatória para a Seguridade Social: universalidade da cobertura e do atendimento; uniformidade e equivalência dos benefícios e serviços às populações urbanas e rurais; seletividade e distributividade na prestação dos benefícios e serviços; irredutibilidade do valor dos benefícios; equidade na forma de participação no custeio; diversidade da base de financiamento; caráter democrático e descentralizado da gestão administrativa com a participação da comunidade, em especial de trabalhadores, empresários e aposentados.

Com a erosão da base do financiamento, representada pelas contribuições sociais incidentes sobre o salário de contribuição de empregados e empregadas, que laboravam com carteira de trabalho e previdência social assinada, a higidez da seguridade social restará fortemente prejudicada. Para a universalidade de cobertura e atendimento ser viável, a base de financiamento necessita de constante ampliação, bem como necessária uma mitigação dos infortúnios sociais.

Com a Reforma Trabalhista, o aporte de recursos para a seguridade social, com esteio nas contribuições sociais decorrentes dos contratos de trabalho, diminuiu na mesma proporção dos empregos formais.

No que tange à mitigação dos infortúnios sociais, o artigo 11 da Lei nº 8.212/1991, ao disciplinar as formas de financiamento da seguridade social, considerou o legislador um país socialmente estruturado, incremento de atividade produtiva, geração e manutenção dos empregos formais.

Na verdade, o 'grande feito' da reforma trabalhista foi o aumento do desemprego e a volta da fome. Alguns setores conseguiram flexibilizar as relações e as contratações, mas eu pergunto: o que isso traz de crescimento? A reforma trabalhista, nesses quatro anos, não trouxe crescimento ao País. Os milhões de empregos, tão falados pelo governo Temer, jamais

existiram. As pessoas continuam reclamando verbas rescisórias que não são pagas pelos empregadores. Mais pessoas passaram a viver com contratos precários na relação de emprego [...]. Em um país no qual a fome sempre foi uma realidade, com a reforma mais pessoas passaram a encontrar o desemprego e a fome. [...] precarizando relações, o quadro somente tende a piorar. Não é muito diferente do que aconteceu nos Estados Unidos [...]”³⁴.

Constitucionalizar o cuidado, com a sua inserção no artigo 6º, por meio Proposta de Emenda Constitucional, conferirá ao *care* a natureza jurídica de direito fundamental formal – inserido no texto constitucional – e material, com a reunião dos diplomas legislativos internacionais e nacionais – Convenção Internacional de Proteção das Pessoas com Deficiência, Lei da Mãe Social, Dispositivos Constitucionais de Proteção à Mulher Grávida, Regras da CLT de Proteção à Maternidade, Política Nacional do Cuidado.

O que é significativo para orientar a fundamentação das decisões judiciais, bem como fomentar as políticas públicas. Neste sentido, oportuno ressaltar a iniciativa do Conselho Nacional de Justiça (CNJ) que, em abril de 2023, lançou o Manual de Pessoas com Transtorno do Espectro Autista³⁵, cujo objetivo é esclarecer sobre o papel do Poder Judiciário, no que tange às normatizações e ações que assegurem a inclusão de pessoas com deficiência, tal como preconizado na Resolução nº 401/2021 do CNJ.

34 MARTIN, Roberto de. “O grande feito da reforma trabalhista foi o aumento do desemprego e a volta da fome”. Carta Capital, Entrevistas, 13 de janeiro de 2022. Disponível em: <https://www.cartacapital.com.br/justica/o-grande-feito-da-reforma-trabalhista-foi-o-aumento-do-desemprego-e-a-volta-da-fome/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

35 CNJ. Manual traz normas para o acolhimento de pessoas com autismo no Judiciário. Conselho Nacional de Justiça, 27 de abril de 2023. Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/manual-traz-normas-para-o-acolhimento-de-pessoas-com-autismo-no-judiciario/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

4.2. SOBRE O DIREITO AO CUIDADO E O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

A Lei nº 12.764/2012 instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Em dezembro de 2022³⁶, o CNJ promoveu seminário alusivo aos dez anos de edição da referida lei, para fins de analisar suas conquistas e desafios. Na ocasião, foram abordadas questões relacionadas ao processo histórico que culminou na aprovação do instrumento legislativo, saúde, políticas públicas, educação, mercado de trabalho e atuação do sistema de justiça.

As referidas pautas não esgotam as dimensões que conferem efetividade ao plexo de direitos indispensáveis à concretização da Política Nacional de Proteção, esculpida nesta lei. Para a sua efetivação, há de se considerar a dupla proteção voltada para quem cuida e é cuidado. Por conseguinte, as considerações iniciais devem ser no sentido de fincar o cuidado na base da Política Nacional de Proteção.

A alocação do cuidado na centralidade das pautas públicas viabilizou a construção de uma política nacional nos países da América Latina e está em vias de concretização no Brasil. A centralidade do cuidado se relaciona com a prestação universal das suas práticas, de acordo as necessidades individuais e, principalmente, sem descuidar do apoio que deve ser conferido à rede e à pessoa destinatária.

A conotação conferida ao cuidado, enquanto direito universal, considera vulnerável a pessoa responsável pelas práticas. Conforme trabalhado no capítulo anterior, o cuidado não-remunerado é, de forma determinante, prestado por mulheres, em caráter exclusivo ou com acúmulo de funções, em situação de dupla jornada.

Com relação a quem se destinam as práticas do cuidado, para sua efetivação como um direito de natureza fundamental, a ser catalogado

36 CNJ. Seminário 10 anos da Lei nº 12.764/2012 (Lei Berenice Piana) – Conquistas e Desafios. Conselho Nacional de Justiça, 1 de dezembro de 2022. Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/agendas/seminario-10-anos-da-lei-no-12-764-2012-lei-berenice-piana-conquistas-e-desafios/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

no artigo 6º da CRFB/1988, a prestação deve, obrigatoriamente, ser formatada, considerando suas peculiaridades. O esforço empreendido para conferir ao cuidado a natureza de direito social, cuja efetivação segue a ritualística do Direito Constitucional, de onde se extrai sua aplicabilidade imediata, é no sentido de que as conclusões aqui esposadas possam ser espalhadas para quaisquer relações que envolvam a sua prestação.

A escolha do TEA para o diálogo com as cinco dimensões do cuidado decorre dos seguintes fatores: mãe, pós-graduada em Direito, professora universitária e cuidadora do Rafael, meu filho diagnosticado no espectro autista, precisei adquirir conhecimentos em outras áreas, para compreender a ação que o transtorno exercia sobre o desenvolvimento dele. O cuidar com qualidade demandou esse movimento de aproximação de outras áreas do saber, com voracidade intelectual.

Por vezes, senti-me cansada com o acúmulo de jornadas, mas a minha história foi preponderante para a formação de minha visão do mundo e reforço de um pertencimento, ter conhecido e me reconhecido em dezenas de mães, avós, irmãs e tias que se dedicavam aos cuidados de crianças, adolescentes e adultos diagnosticados no espectro autista. Cuidadoras que almejavam ser cuidadas ou, simplesmente, deter mais conhecimento para saber cuidar.

O ter condições de cuidar também é um direito. Desdobra-se em um direito de quem cuida não ser alijado de processos sociais, ao mercado de trabalho, de ter garantida sua inserção no sistema da seguridade social, sobre a possibilidade de ter acesso a cursos e treinamentos ofertados para capacitação do cuidar.

Como último fator, compreendi que a variabilidade do TEA, que exige a adoção de posturas e ações diferenciadas, conforme a extensão dos prejuízos causados ao desenvolvimento, relaciona-se com a demanda de aportar práticas do cuidado conforme as necessidades.

Se nem entre as pessoas diagnosticadas no espectro autista é possível esgotar e uniformizar as práticas do cuidado, as diversas formas de manifestações de vulnerabilidade, de igual modo, exigirão

que o direito ao cuidado considere as peculiaridades que caracterizam quem cuida e quem é cuidado. Trata-se de um movimento de universalização do cuidado.

[...] no que concerne ao acesso ao cuidado e aos direitos a ser cuidado, talvez nos seja conveniente romper uma sobreposição simplificadora que tende a equacionar vulnerabilidade em termos de pobreza. Isso porque nem sempre é a falta de meios monetários o que torna os indivíduos vulneráveis face ao cuidado. Ou, por outra, diversos são os fatores que desigualam os indivíduos em seu acesso (GUIMARÃES, 2023, p. 8).

O Direito ao Cuidado no TEA deve ser compreendido em duplo aspecto, fortemente marcado pelas terceira e quarta dimensões. As políticas públicas devem ser pensadas para as cuidadoras(es) e para as próprias pessoas no TEA, que são as destinatárias das práticas do cuidado. No cuidado profissionalizado, indiscutível a importância dos cursos de capacitação e aperfeiçoamento, para a elaboração dos protocolos individualizados, assim como também devem ser traçadas estratégias para saúde mental.

No cuidado não-remunerado, ligado aos circuitos da obrigação e ajuda, além das medidas anteriores, devem ser incluídas proteções relativas à inserção do mercado de trabalho ou abrangência da seguridade social, nas hipóteses de dedicação exclusiva, que caracterizam a valorização do cuidado. É o Direito ao Cuidado de quem cuida.

Na quarta dimensão, a pessoa no TEA, por força da Convenção Internacional de Proteção à Pessoa com Deficiência, Lei nº 12.764 de 2012 e Estatuto da Pessoa com Deficiência são conferidos diversos direitos, em rol não taxativo. Todavia, por ausência de conhecimento técnico, reiteradas são as negativas de prestação de direitos, em relação à disponibilização de mediadora ou aplicação do rol da ANS

para justificar a negativa de cobertura para terapias comportamentais – ABA, PECCs, TEACH.

Por conseguinte, o Direito ao Cuidado, nesse contexto, refletiria diretamente na construção de decisões judiciais que considerem as terapias, como decorrência lógica do reconhecimento daquele direito, independentemente da obtenção de resultados imediatos a ela relacionados.

4.3. ELEMENTOS CONCEITUAIS DO DIREITO AO CUIDADO

Articular e compreender os elementos que constituem o Direito ao Cuidado é a base para a execução de uma política nacional cuja premissa é conferir centralidade às práticas do cuidado. O que poderia ter ocupado as primeiras páginas da tese, acabou se tornando o seu fechamento, pois foi necessário construir o Direito ao Cuidado a partir dos aportes teóricos conjugados às práticas do cuidado que se esperam, considerando os casos concretos, as histórias e vidas.

O Direito ao Cuidado tem como elemento inaugural o conceito de cuidado. Não é possível estabelecer os contornos de um direito sem, ao menos, conhecer do que se trata o valor ou bem passível de proteção e efetivação. A primeira dimensão externaliza a análise do objeto que será passível do cuidado, em um esforço hermenêutico de identificação do problema.

Há múltiplos conceitos de cuidado, os quais se relacionam com a fonte que o produziu. Teóricas feministas enfatizarão as questões de gênero, que produzem um cuidado usualmente prestado por mulheres. O movimento da pessoa com deficiência ressaltará a dependência como determinante. A sociologia do trabalho considerará a natureza das relações sociais, projetadas pelo cuidado – remunerado ou não –, no mundo do trabalho.

Para a identificação desse primeiro elemento, cumpre estabelecer um ponto de contato entre os inúmeros conceitos de

cuidado, com o fito de propor um conceito base para caracterizar o direito ao cuidado, o qual seria a vulnerabilidade humana.

Na primeira dimensão, objeto do primeiro capítulo deste estudo, o espectro autista foi identificado como condição para a qual são vertidas práticas de cuidado. Para tanto, foi traçado um histórico que considerou seus aspectos médicos, sociais e jurídicos. Embora tenha sido explorado em todas as dimensões do cuidado, a proposta da presente tese é estabelecer um direito ao cuidado, com aplicação universal, que tenha como pressuposto a vulnerabilidade humana.

Ainda assim, a opção pela abordagem do espectro autista teve por objetivo cumprir duas finalidades: explicar o transtorno a partir da conjugação da prática com a teoria e demonstrar que a vulnerabilidade humana constitui pessoas, estejam ou não no espectro, destinatárias das práticas do cuidado, em algum momento da vida.

O segundo elemento é extraído, em sequência, para efeito de identificar qual aspecto da vulnerabilidade humana necessita do aporte de práticas de cuidado. Se guarda relação com o estado de saúde, envelhecimento, infância, deficiência, ou se são questões de gênero, raça e classe social.

É importante que se tenha em vista que o cuidado, embora a proposta de Política Nacional se reporte, efetivamente, aos infortúnios que devam ser cobertos pelo Sistema da Seguridade Social, tais como a maternidade, idade avançada e labor não remunerado; há de se reconhecer a amplitude interpretativa que a centralidade do cuidado ocasionará na efetivação dos direitos.

Para corroborar a ideia apresentada no parágrafo precedente, no que tange à amplitude do cuidado, o STF, em 4 de outubro de 2023³⁷, reconheceu a violação massiva de direitos no sistema carcerário brasileiro, ao concluir o julgamento da Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) nº 347, que concedeu o prazo de seis

37 STF. STF reconhece violação massiva de direitos no sistema carcerário brasileiro. Supremo Tribunal Federal, 4 de outubro de 2023. Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/noticias/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=515220&ori=1>. Acesso em: 28 ago. 2023.

meses para o Governo Federal elaborar um plano de intervenção, com diretrizes para resolver o problema da superlotação dos presídios:

1. Há um estado de coisas inconstitucional no sistema carcerário brasileiro, responsável pela violação massiva de direitos fundamentais dos presos. Esse estado de coisas demanda a atuação cooperativa das diversas autoridades, instituições e comunidade para a construção de uma solução satisfatória.
2. Diante disso, União, estados e Distrito Federal, em conjunto com o Departamento de Monitoramento e Fiscalização do Conselho Nacional de Justiça (DMF/CNJ), deverão elaborar planos a serem submetidos à homologação do Supremo Tribunal Federal, no prazo de seis meses, especialmente voltados para o controle da superlotação carcerária, da má qualidade das vagas existentes e da entrada e saída dos presos.
3. O Conselho Nacional de Justiça (CNJ) realizará estudo e regulará a criação de número de varas de execução penal proporcional ao número de varas criminais e ao quantitativo de presos.

À primeira vista, pode parecer que a decisão exarada na ADPF gera efeitos meramente processuais penais, com a finalidade de acelerar o julgamento dos processos em que se pretende a concessão de liberdade, em especial dos presos provisórios. Contudo, esclarece o Presidente da Corte, Ministro Barroso: “Espero que este seja um passo relevante para melhorar, minimamente que seja, as condições degradantes do sistema prisional brasileiro” (STF, 2023).

A custódia do preso pelo Estado não o isenta das responsabilidades necessárias à manutenção de um núcleo mínimo de direitos fundamentais, que revelam como práticas de cuidado. No caso concreto, é possível identificar todas as fases do cuidado: na primeira dimensão, o cuidado há de ser vertido para as pessoas que estão sob custódia do Estado, no sistema prisional, em condições degradantes.

A responsabilidade pela adoção de medidas concretas compete ao Estado, na esteira do que disciplina a segunda dimensão.

Ainda no sistema prisional, as pessoas responsáveis pelas práticas do cuidado são as que lidam diretamente com os presos, que são os agentes penitenciários e os familiares, durante as visitas semanais ao encarcerado. A junção das duas outras fases do cuidado: a terceira, que se ocupa com quem verte as práticas do cuidado e a quarta, que trata da pessoa a quem se destinam.

Com o julgamento da ADPF nº 347 pelo STF, a determinação judicial para que se observem os direitos fundamentais dos presos, por meio da elaboração e execução de um plano de intervenção, consagra o disposto na quarta dimensão do cuidado. Reforce-se, no referido julgado, que a aceleração das decisões que tratem da concessão da liberdade foi um dos aspectos observado no caos carcerário. Para que o dito estado de coisas inconstitucional seja encerrado, é necessário que práticas do cuidado sejam observadas pelos gestores públicos.

No caso dos presídios, celas com condições de habitação, qualidade da alimentação, serviços médico e odontológico disponíveis, oferta de cursos de capacitação, locais para a profissão da fé, momentos recreativos, farmácia com medicamentos, segurança dos presos, condições para o encarceramento de pessoas com deficiência e materiais de higiene pessoal são práticas de cuidado que devem ser obedecidas pelo Estado, cuja responsabilidade pela integridade física dos presos, conforme decidiu o STF, no RE 841526, que deu origem ao Tema 592, em repercussão geral: “Em caso de inobservância do seu dever específico de proteção previsto no artigo 5º, inciso XLIX, da Constituição Federal, o Estado é responsável pela morte do detento”.

Por conseguinte, uma vez identificado problema, ainda, que de forma abstrata, imperioso relatar quais respostas – na forma de práticas do cuidado – devem ser disponibilizadas às situações de vulnerabilidade humana. Construção de mais unidades de saúde, oferta de cuidadores especializados em práticas para a terceira idade, disponibilização de creches para as famílias de baixa renda,

treinamento para qualificar profissionais da educação nas práticas de ensino para pessoas com deficiência.

Ainda, no contexto das respostas, no que tange às questões relacionadas ao gênero, a estruturação de um sistema de seguridade social que proteja as mulheres que se dedicam ao cuidado não-remunerado de pessoa dependente é, sem dúvidas, resposta à dupla vulnerabilidade de quem cuida e daquele que é cuidado.

De igual modo, para a expressiva parcela de mulheres negras e pobres que se inserem no circuito do cuidado ajuda, sem possibilidade de colocação no mercado de trabalho, há de se construir soluções para que sejam retiradas da invisibilidade econômica e social.

Soluções que considerem não apenas a disponibilidade de benefícios assistenciais, que tem como público-alvo pessoas em condições de hipossuficiência e sem condições de garantir o próprio sustento de forma adequada. Esse cuidar como solução envolve a conjugação de esforços e recursos, que de maneira finalística favoreça o pleno desenvolvimento das pessoas.

A reunião dos elementos anteriores aparelha a formação do quarto elemento do direito ao cuidado, que se expressa na distribuição das responsabilidades para a oferta das respostas às necessidades. É oportuno registrar que, nessa fase, as responsabilidades estão relacionadas à gestão política da sociedade, à forma como o Estado se aparelha para dar conta e fiscalizar o cumprimento dessas necessidades.

Antes de relacionar quais são os atores sociais, a quem será atribuída a gestão de políticas públicas do cuidar, urge ratificar a necessidade de centralizar o cuidado na pauta da agenda democrática. Trata-se de um movimento de valorização do *care*, no sentido de considerá-lo estrutural, na sociedade.

Há de se levar em consideração a prestação do cuidado de forma remunerada e não remunerada, a fim de que as políticas públicas alcancem estratégias de ação que favoreçam a prestação remunerada, sejam de ordem legislativa, judicial ou administrativa, bem como para o cuidado não remunerado sejam traçadas diretivas para o

desenvolvimento e proteção das pessoas que a ele se dedicam, sem uma oportunidade de colocação no mercado de trabalho.

Uma mistura de políticas de desenvolvimento de ações vocacionadas à inclusão no mercado de trabalho, à oferta de condições para frequência escolar e aperfeiçoamento profissional, capacitação contínua para a prestação de serviços especializados do cuidado, ampliação da cobertura previdenciária e concessão de benefícios assistências são estratégias de gestão do cuidado, com a consequente atribuição de responsabilidades.

Aos atores sociais responsáveis pela execução das propostas que fomentam e valorizam o cuidado, na democracia, resta a tarefa de compreender a sua prestação na forma do circuito: obrigação, trabalho e ajuda. Com isso, evita-se o cometimento de injustiças – quando não se confere importância ao cuidado ajuda –, bem como a mercantilização do *care* – valorização de algumas profissões em detrimento de outras, como é o caso da Medicina e Enfermagem.

Sobre os atores sociais responsáveis pela efetivação de políticas do cuidado, é o desenho interinstitucional brasileiro que molda o sistema de justiça. A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel da União, Estados, Municípios e Distrito Federal, constituída em Estado Democrático de Direito, tem como um de seus fundamentos a dignidade da pessoa humana. Executivo, Legislativo e Judiciário são os poderes da República constituídos e independentes, cujo convívio harmonioso é pautado pelo sistema de freios e contrapesos.

Cada poder executará, dentro da sua esfera de atribuições, medidas concretas para efetivação de uma Política Nacional do Cuidado, auxiliado por outros atores sociais que compõem o sistema de justiça, quais sejam o Ministério Público e a Defensoria Pública.

Há de se observar a divisão de atribuições entre os entes federativos na estrutura político-administrativa. A título de exemplo, na gestão de cuidados da saúde, os serviços de maior complexidade competem à União e aos Estados, no que tange aos Municípios, são de

atribuição os serviços de menor complexidade, a serem prestados nas Unidades Básicas de Saúde (UBS).

Relacionada à necessidade da conferir condições às mães de crianças de até seis anos de idade, a CRFB/1988 estabelece ser obrigatória a disponibilização de creches pelos Municípios.

Observe-se que a gestão das políticas do cuidado tem como primeiro *locus* normativo a Constituição da República, cujo rol exemplificativo de direitos fundamentais fomenta a articulação de legislações para sua concretização. Sobressai o papel do Poder Legislativo na condução da Política Nacional do Cuidado, que conforme o comando constitucional de afetação das atribuições aos entes federados, solidificará as obrigações legais de cada um deles.

Além do Legislativo, o Poder Judiciário atua diretamente na consecução de políticas públicas do cuidado, em momento anterior à edição de lei sobre o tema ou para efeito de concretizar o comando legal, em favor das práticas do cuidado. Como, por exemplo, sobre a redução da jornada de trabalho do servidor público e da servidora pública que possuam cônjuge, filho ou dependente com deficiência.

A alteração do artigo 98, § 2º e § 3º, da Lei 8.112/1990, que estabeleceu jornada especial nessas condições, foi dada pela Lei nº 13.370/2016. Foi conferida ao artigo a interpretação, por parte de alguns Estados e Municípios, no sentido de aplicar a jornada especial tão somente aos servidores e às servidoras públicas federais.

O STF reconheceu o direito à jornada especial de uma servidora pública do Tribunal de Justiça de São Paulo, em julgamento unânime, do Recurso Extraordinário (RE) 1237867. Repercussão geral reconhecida pelo Plenário Virtual, no Tema 1097, com a fixação da seguinte tese: “Aos servidores públicos estaduais e municipais é aplicado, para todos os efeitos, o art. 98, § 2º e § 3º, da Lei 8.112 /1990”.

A questão constitucional que levou ao conhecimento do Recurso Extraordinário (RE) 1237867, conforme preconiza o artigo 102, inciso III da CRFB/1988, firmou-se em relação à negativa do Tribunal de Justiça de São Paulo, que negou à servidora pública estadual o direito a usufruir da jornada especial, embora tenha comprovado que vertia

cuidados à filha com deficiência. Na ocasião, a Corte local entendeu que não havia previsão legal para esse direito.

Restou evidente a atuação do Poder Judiciário em favor das práticas de cuidado, seja em momento anterior à alteração legislativa do art. 98, § 2º e § 3º, da Lei 8.112/1990, quando sedimentou a jurisprudência reconhecendo o direito à jornada reduzida, seja ao conferir uma interpretação constitucional, ao estender os efeitos do supracitado artigo aos servidores estaduais e municipais. Com esse entendimento e atuando nas fases pré e pós-legislativa, o STF aplicou o princípio da igualdade material e atuou como guardião da Constituição e da justiça.

Com relação ao Poder Executivo, cada esfera terá sua pauta de obrigações para a efetivação da Política Nacional do Cuidado, nas diferentes áreas: saúde, educação, trabalho, moradia e seguridade social. Embora sua atribuição para gerir demandas públicas não necessite da provocação de terceiros, habitualmente, o Ministério Público, no papel de fiscal da lei, e a Defensoria Pública, como representante dos interesses dos vulneráveis econômico-sociais, ajuízam ações com vistas a obter, junto ao Poder Judiciário, provimento jurisdicional para a concretização de direitos fundamentais, expressos em práticas de cuidar.

A reunião desses quatro elementos alicerça e fundamenta a Política Nacional do Cuidado, no Brasil.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Escrever, após março de 2020, dificilmente desconsiderará a Pandemia de Covid-19, marco histórico que assolou o mundo. A doença, de forma cabal, ressaltou a vulnerabilidade humana e explicitou a precarização das políticas públicas voltadas à preservação da espécie. No Amazonas, a crise do oxigênio destacou o que a não observância das responsabilidades pelas práticas do cuidado pode ocasionar: mortes.

Anterior à disponibilização da vacina, a única recomendação emanada da OMS para evitar a transmissão da doença foi o isolamento social e, quando fosse imperioso se ausentar de casa, o uso de máscaras. Famílias permaneceram isoladas em suas moradias e, nesse período, ressaltou-se o quanto a falta da figura da empregada doméstica foi sentida por famílias adaptadas a ter uma pessoa que ajuda com as necessidades cotidianas, do cuidado com as crianças e idosos, do limpar ao nutrir.

O primeiro óbito do qual se tem notícia, cujo registro considerou como causa o vírus da Covid-19, foi o de uma empregada doméstica, que ficou isolada com seus empregadores, os quais, após retornarem de uma viagem da Europa, positivaram para a doença. Mulher, negra e moradora de área periférica, do estado do Rio de Janeiro. Cleonice Gonçalves³⁸, 57 anos, desde os 13 trabalhava como empregada doméstica.

Na área da saúde, as(os) profissionais foram demandados de forma quase que integral, com plantões que se estendiam além do permitido em lei, dada a escassez de material humano. Entretanto, as práticas de cuidados primários, no ambiente hospitalar, foram executadas por profissionais da área de Enfermagem, os quais acompanhavam a rotina da medicação, higienizavam e nutriam as(os)

38 CAMTRA. Relembrar para não esquecer: Primeira vítima da Covid-19 no Brasil foi uma empregada doméstica. Casa da Mulher Trabalhadora, 26 de fevereiro de 2021. Disponível em: <https://camtra.org.br/relembrar-para-nao-esquecer-primeira-vitima-da-covid-19-no-brasil-foi-uma-empregada-domestica/>. Acesso em: 30 set. 2023.

pacientes. Um cuidado exercido de forma profissionalizada que, em alguns casos, aportará afeto.

A enfermeira intensivista Taísa Land, na capital do Rio de Janeiro, relatou³⁹ em suas redes sociais o plantão de 27 de maio de 2020, quando um idoso, prestes a ser intubado, perguntou se poderia dormir, seu medo era fechar os olhos e não mais abri-los. Ele morreu horas depois da intubação, diabético, não resistiu às complicações da Covid-19, não pôde se despedir de ninguém de sua família, as últimas palavras de conforto vieram da enfermeira: “Pode relaxar, estaremos aqui cuidando de você” (LEMOS, 2020).

O verbo cuidar nunca foi tão utilizado em múltiplas situações. Fique em casa, cuide-se. Cuidados paliativos. Cuidados necessários para evitar a transmissão do vírus da Covid-19. Cuidados com idosos. Cuidados na primeira infância. Retorno ao trabalho após o período de isolamento social, com os cuidados necessários.

Em 2021, na Argentina, o cuidado materno foi reconhecido como tempo de serviço computável para a aposentadoria, com projeção de beneficiamento de mais de 155 mil mulheres com 60 anos de idade ou mais, que não alcançaram os 30 anos de contribuição. Quanto ao Brasil, o qual não detém legislação similar, consoante dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA)⁴⁰, no período de 2001 a 2015, as mulheres dedicam 18 horas semanais a mais aos afazeres domésticos. Casamento e filhos implicam, respectivamente, redução de jornada de trabalho de duas e seis horas.

No período de 2016 a 2017, de acordo com dados coletados da PNAD Contínua, foram captados os tipos de atividades em afazeres domésticos e de cuidados de dependentes (dentro e fora do domicílio).

39 LEMOS, Vinicius. “Um plantão que partiu meu coração”: o emocionante relato de enfermeira na linha de frente da covid-19 que viralizou nas redes. BBC News Brasil, 9 de junho de 2020. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-52974325>. Acesso em: 30 set. 2023.

40 IPEA. Mulheres dedicam muito mais tempo ao trabalho doméstico, mas a diferença cai. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, s.d. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/portal/mestrado-profissional-em-politicas-publicas-e-desenvolvimentodesafios/index.php>. Acesso em: 30 set. 2023.

Às mulheres, em larga escala, são destinados os afazeres domésticos, bem como as práticas do cuidado, quais sejam, pessoais, ler, jogar, brincar, acompanhar em médicos, escolas, exames e parques. Apurou-se que 40% das mulheres destinam seu tempo aos cuidados de pessoas, enquanto os homens 28%.

No comprometimento com os afazeres domésticos, os quais abarcam as seguintes categorias: preparar ou servir alimentos, assim como arrumar ou lavar a louça; cuidar da limpeza ou da manutenção das roupas e sapatos; fazer pequenos reparos ou manutenção do domicílio ou do automóvel; limpar ou arrumar o domicílio, a garagem ou quintal; cuidar da organização do domicílio; fazer compras ou pesquisar preços de bens para domicílios e cuidar de animais domésticos; a dedicação das mulheres atinge percentual de 94% e dos homens 79%.

Das categorias relacionadas aos afazeres domésticos, o percentual de dedicação dos homens (68%) é maior que o das mulheres (37%) em fazer pequenos reparos ou manutenção do domicílio ou do automóvel, o que ratifica a posição patriarcal que considera as atividades primárias de cuidado mais próximas do feminino e, para as quais seja necessário o uso da força, mais relacionadas ao masculino.

A CRFB/1988 enuncia o propósito de construção de uma sociedade justa, fraterna e igualitária, fincada no princípio da dignidade da pessoa humana. O desenvolvimento econômico, com o uso sustentável do meio ambiente, a aceleração do crescimento, acompanhado da circulação de riquezas e aumento dos postos de trabalho, comumente, gravitam em torno do mercado, no sistema capitalista.

A geração de riqueza, por meio das práticas de cuidado, dá-se em circunstâncias excepcionais. Durante a pandemia, preços exorbitantes foram impostos às famílias, considerando o número reduzido de leitos hospitalares, tendo sido registradas, na ANS, 21.783 reclamações sobre atendimento a pacientes da Covid-19, com 12.322 relativas à ausência ou negativa de rede disponível para exames e tratamento⁴¹.

41 ALENCAR, Bruna de. Famílias contraem dívidas milionárias na busca por leitos particulares de UTI e tratamentos contra a Covid. G1, Bem Estar, 2 de junho de

As empresas que realizam atendimento domiciliares, conhecidas como *home care*, movimentam bilhões de reais, no Brasil. Foi registrado um aumento de 22,8% entre as que exploram essa atividade econômica, em dezembro de 2019. De acordo com o Censo NEAD- Fipe 2019/2020⁴², a receita gerada em 2019 pelas empresas reconhecidas como *home care* foi de R\$ 10,6 bilhões.

A expansão dessa atividade se deve a um conjunto de fatores: envelhecimento populacional, busca por um atendimento humanizado, participação intensa da família nas rotinas do cuidado, escassez de leitos públicos e particulares com esse viés humanista e incremento da qualidade de vida para a(o) paciente e seus familiares⁴³.

Com relação ao trabalho doméstico e sua valorização, com a consequente adoção de políticas públicas que reconheçam direitos e deveres, há a necessidade de se estruturar a economia do cuidado, que ultrapassa a dinâmica estabelecida na área da saúde, que experimentou um real incremento, desde o advento da Covid-19. Em 2021, o debate a respeito do vínculo entre economia do cuidado e trabalho doméstico ganha maior projeção, em virtude dos dez anos da aprovação da Convenção nº 189 da OIT, que dispõe sobre o Trabalho Decente para as Trabalhadoras e Trabalhadores Domésticos. Ratificada pelo Brasil em 31 de janeiro de 2018, entrou em vigência no dia 31 de janeiro de 2019.

Na América Latina, as mulheres têm assumido o papel de cuidadoras não-remuneradas, dedicam-se aos idosos, crianças, recém-nascidos e pessoas com deficiências (POSTHUMA, 2021). Essas mulheres praticam, na compreensão dos circuitos do cuidado,

2021. Disponível em: <https://g1.globo.com/bemestar/coronavirus/noticia/2021/06/02/familias-contram-dividas-milionarias-na-busca-por-leitos-particulares-de-uti-e-tratamentos-contr-a-covid.ghtml>. Acesso em: 30 set. 2023.

42 NEAD-FIPE. Censo NEAD-FIPE de Atenção Domiciliar 2019/2020. São Paulo: Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas, Núcleo Nacional das Empresas de Serviço de Atenção Domiciliar, 2020. Disponível em: <https://www.neadsaude.org.br/wp-content/themes/nead/nead-digital/Censo-NEAD-FIPE-2019-2020/index.html>. Acesso em: 30 set. 2023.

43 IBRAESP. atendimentos domiciliares movimentam bilhões de reais no Brasil. Instituto Brasileiro de Reabilitação e Aprimoramento Especializado, s.d. Disponível em: <https://ibraesp.com.br/blog/atendimentos-domiciliares-movimentam-bilhoes-de-reais-no-brasil/>. Acesso em: 30 set. 2023.

as formas de cuidado obrigação e ajuda, de forma não remunerada, permeado por uma mescla de sentimentos: afeto, angústia, amor, raiva e resiliência.

Mães, avós, tias, irmãs e vizinhas são mulheres que absorvem a obrigação de cuidar, ser o suporte, o esteio de seu familiar, em situação de vulnerabilidade. Não há escolha, é cuidar e cuidar. Quando prestado na forma de ajuda, há a formação de uma rede de apoio dentro do núcleo familiar ou na comunidade, em que mulheres funcionam como suportes para que a outra possa se inserir em atividades remuneradas, ainda que exercidas em caráter precário, e proceda à circulação de bens e mercadorias.

Essa crescente demanda por cuidado, na América Latina, deve ser satisfeita por uma ordenada articulação de políticas públicas, que envolva os setores público e privado, considere o cuidado remunerado e não-remunerado, bem como as relações de trabalho formais e informais. O atendimento dessas necessidades pode ser realizado por meio do diamante do cuidado (POSTHUMA, 2021).

A diagramação do cuidado em forma de diamante possibilita que ele seja observado e concretizado em suas múltiplas vertentes, reservando-se a ponta superior à prestação do cuidado pelo núcleo familiar, na prestação de um cuidado sem remuneração, que pode consubstanciar ajuda ou obrigação. Na ponta direita, a massa de trabalhadoras domésticas remuneradas, responsáveis pelo prover do cuidado às famílias que têm condições de contratá-las.

De acordo com a Nota Informativa nº 02/2023 do Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome⁴⁴, em 2022, 5,8 milhões de pessoas no Brasil prestam trabalho doméstico. Nesse universo, 92% são mulheres e 61,5% são negras. Essas trabalhadoras domésticas são o maior grupamento profissional

44 BRASIL. Nota Informativa nº 2/2023 MDS/SNCF. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/mds/pt-br/noticias-e-conteudos/desenvolvimento-social/noticias-desenvolvimento-social/ministerios-do-desenvolvimento-social-e-dos-direitos-humanos-abrem-seminario-pela-luta-contra-o-trabalho-escravo-domestico/nota-informativa-n2-publicada.pdf>. Acesso em: 30 out. 2023.

relativo à força de trabalho do cuidado, correspondendo a $\frac{1}{4}$ do total de trabalhadoras e trabalhadores, no Brasil.

Ainda na estrutura do diamante de cuidado, destacam-se as organizações comunitárias e sem fins lucrativos, na ponta inferior do diamante, na prestação de trabalhos coletivos, baseados na solidariedade, para atendimento de famílias vulneráveis economicamente, que não possuem condições de custear práticas de cuidado domésticos e destas necessitam para aportar recursos com o desempenho de atividades remuneradas.

No contexto da América Latina, o diamante de cuidado vira fortemente a ponta superior para a família e o cuidado dentro do núcleo familiar, contando principalmente com o trabalho não remunerado das mulheres. Também, a ponta direita do diamante inclui a contratação das trabalhadoras domésticas remuneradas para fornecer o cuidado, que representa uma das taxas mais elevadas entre países e regiões. [...] O papel de organizações comunitárias e sem fins lucrativos, na ponta inferior do diamante, é forte em certos contextos, especialmente em comunidades mais pobres e vulneráveis, nas quais o trabalho solidário e a coletividade de trabalho e ativos atendem às necessidades de cuidado e outras demandas das famílias na comunidade local. A ponta na esquerda envolve a provisão de serviços de cuidado pelo Estado, que, em algumas nações, como na Europa e nos países escandinavos, tem um papel preponderante. [...] As políticas públicas têm um rol crucial visando à promoção de uma economia de cuidado mais inclusiva, integrada e ampla. Os quatro componentes do diamante de cuidado teriam mais força se conceitualizados dentro de um marco integrado de cuidado (POSTHUMA, 2021, p.).

Por fim, na ponta esquerda, inserem-se as responsabilidades pela efetivação do cuidado e sua alocação na centralidade do discurso democrático, para efeito de formatar uma economia de cuidado, que considere as eventualidades sociais, sem que estas aniquilem o que Tronto denominou de democracia do cuidado.

A pesquisa nasce em 2019, com a ideia de trabalhar a inclusão da pessoa diagnosticada no espectro autista, considerando as inovações processuais presentes no Código de Processo Civil de 2015. Na banca de ingresso no Programa Pós-Graduação em Direito da Universidade do Estado do Amazonas, defendeu-se a possibilidade da mediação, como meio de resolução consensual e estruturada de litígios, para a consecução de políticas públicas, para efetivar direitos fundamentais das pessoas no espectro autista.

Após um período profícuo de diálogo com o orientador Prof. Dr. Pedro Nicoli, para o desenvolvimento da pesquisa relacionado à inclusão das pessoas no espectro autista, o estudo das inovações processuais foi substituído pela Teoria do Cuidado, com suporte em Joan Tronto, cujo trabalho contemplou as cinco dimensões do cuidado para a construção de uma democracia do cuidado.

Embora em sede de considerações finais, o registro é importante para efeito de compreender como se deu a organização de ideias e pensamentos que conferem concretude à tese e, não menos importante, ressaltar o papel que a orientação provoca nos rumos da pesquisa.

O Projeto de Lei nº 2.797/2022 visa instituir a Política Nacional do Cuidado, no Brasil. A matéria, em 30 de setembro de 2023. Em tramitação no Congresso Nacional, à primeira vista, poderia gerar o efeito de modificar o recorte do objeto, para conceber, de forma geral, como deve ser concretizada a referida Política. Entretanto, os estudos empreendidos para a construção da tese, bem como a experiência de mais de uma década com uma pessoa no espectro autista – meu filho –, reforçam a articulação inicial do pensamento: pensar a Teoria do Cuidado como instrumento de inclusão da pessoa diagnosticada no

espectro autista e considerar que haverá a migração do particular para o geral.

A pesquisa restou estruturada em quatro capítulos, orientados pelas cinco dimensões do cuidado reconhecidas por Tronto (2013), para construção da *caring democracy*. No primeiro capítulo, reconhecer o TEA e mapear as necessidades da pessoa, para que tenha seus direitos reconhecidos, preservados e seja, efetivamente, incluída em sociedade.

Os primeiros sinais de atraso no desenvolvimento infantil, nos primeiros três anos de vida, revelam a importância do diagnóstico precoce e da intervenção imediata da equipe terapêutica, composta por profissionais de distintas áreas, quais sejam: Psicologia, Fonoaudiologia, Pedagogia, Fisioterapia, Educação Física, Psicomotricidade. Cuja função é gerar estímulos capazes de desenvolver habilidades consideradas inatas ao ser humano, mas que o espectro autista obstou, em razão de gerar prejuízos qualitativos na comunicação, interação social e comportamentos, que poderão variar a intensidade do agravo para a criança que apresente comportamentos estereotipados, repetitivos e restritivos.

Tradicionalmente, os estudos em torno da configuração do TEA consideram os modelos médico e social. De acordo com o primeiro, trata-se de deficiência, reconhecida no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, atualmente na 5ª versão, em que sobressaem características físicas ou cognitivas, ausências de habilidades e disfunções cognitivas. Para o modelo médico, o que deve ser posto em destaque são as dificuldades presentes na vida da pessoa, para efeito de estabelecer rotinas terapêuticas e prescrever tratamentos medicamentosos, quando for possível.

Para o espectro autista, não há um tratamento de base medicamentosa específica, caracterizado como um transtorno que afeta o desenvolvimento infantil, a rotina de terapias se revela essencial para lidar com a tríade de prejuízos, outrora mencionada. Quando além do espectro autista houver a associação de uma comorbidade, tais como distúrbios do sono, TDAH, distúrbios gastrointestinais

e alimentares, ansiedade, depressão, epilepsia e outras de caráter psiquiátrico, a medicação será ministrada para tratamento dos sintomas da comorbidade.

No modelo social, a deficiência é inserida em um contexto social, no qual urge a necessidade de eliminar as restrições impostas pela não-observância dos princípios da dignidade da pessoa e da igualdade material. Independentemente de sua condição física e psíquica, devem ser concedidos a todas e todos os direitos fundamentais, bem como viabilizar a sua inclusão social, econômica e profissional. É o modelo que se alinha ao prescrito na Convenção Internacional de Proteção às Pessoas com Deficiência, por defender a autonomia e a independência, bem como refuta o capacitismo das pessoas com deficiência.

Nos EUA, o movimento da neurodiversidade reconhece a neurodivergência como inerente à pessoa e despatologiza quem tem o funcionamento cerebral distinto dos demais. A neurodiversidade converge com a afirmação da justiça social e procede a um ajuste importante nas terminologias usualmente adotadas no cotidiano.

Agir de uma forma diferente não faz da pessoa anormal, enquanto os que agem conforme a prescrição social e científica são os considerados normais. Alguns terão o funcionamento cerebral distinto dos demais e deverão ser considerados neurodivergentes, com um desenvolvimento considerado atípico. Neste sentido, os neurotípicos se amoldam à linha do desenvolvimento reconhecida pela ciência e, por isso, estão inseridos na categoria dos típicos.

Com a escrita da primeira dimensão do cuidado – *caring about* –, foi possível fornecer subsídios indispensáveis à caracterização do TEA e reconhecer a urgente necessidade de articulação das políticas públicas relacionadas à afirmação dos seus direitos e das pessoas que aportam práticas de cuidado, em especial as que provém da família, de forma não remunerada.

Identificar as responsabilidades para a efetivação das políticas públicas geradoras de práticas do cuidado materializa o disposto na segunda dimensão do cuidado – *caring for*. A partir da exigência de

ações concretas do cuidar, procedeu-se à análise do sistema de justiça que molda o Estado Democrático de Direito, do produzir leis com a prospecção de políticas públicas, por meio do Poder Legislativo; à esmerada execução destas, com o aporte de recursos públicos, pelo Poder Executivo; sem descuidar da atuação do Poder Judiciário, quando a prestação for deficitária ou nas hipóteses de omissão dos gestores na efetivação das práticas do cuidado.

Ainda com o segundo capítulo, destacou-se a importância da Defensoria Pública e do Ministério Público, como integrantes do sistema de justiça e considerados funções essenciais. Sua atuação, embasada na CRFB/1988, abriga um rol exemplificativo de direitos e garantias fundamentais e, para efeito de vindicar práticas relacionadas ao cuidado de pessoas no espectro autista, bem como a afirmação de direitos e imposição de deveres, observar-se-á o disposto na Lei nº 12.764/2012, que instituiu a Política Nacional de Atendimento à Pessoa no Espectro Autista e na Lei nº 13.146/2015, que regulamenta o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Além da legislação específica, a diversidade há de ser considerada como fundamento para a consecução de políticas públicas. Nesse ponto reside a complementação da assertiva feita em parágrafos anteriores, sobre escrever uma tese sobre direito ao cuidado no espectro autista e transitar do particular para o geral. A diversidade autoriza que a construção do pensamento que dará azo às políticas públicas do cuidado tenha por base a pluralidade de necessidades individuais e não se resuma ao envelhecimento, deficiência, infância ou doença. Evoca-se que o cuidado seja prestado a quem dele precisar, porque somos uma sociedade plural e as pessoas são diferentes e vulneráveis.

São vulneráveis as pessoas a quem são destinadas as práticas do cuidado, bem como, em especial nos circuitos do cuidado obrigação e ajuda, as cuidadoras e os cuidadores. Na terceira dimensão – *care-giving* –, Tronto voltou sua atenção às necessidades de quem cuida, de como são administradas as responsabilidades pelas práticas do cuidado. O envio da Mensagem nº 85/2023 ao Congresso Nacional, para ratificar a Convenção 156 da OIT, que trata sobre a igualdade de oportunidades

e tratamento para homens e mulheres trabalhadores com encargos de família, deve ser considerado como movimento democrático de reconhecimento da situação das trabalhadoras e dos trabalhadores que acumulam o desempenho de atividades remuneradas com práticas de cuidado familiares.

Observou-se, no estudo da terceira dimensão, que a prestação dos cuidados é fortemente marcada pela divisão sexual do trabalho, onde a presença da mulher se justifica em critérios biológicos, na importância diminuta do trabalho do cuidado e na lógica patriarcal do homem provedor do lar. Cuidado remunerado e cuidado não remunerado foi outra divisão a que se fez referência, contextualizando-a com as práticas que devem ser vertidas à pessoa no espectro autista.

Em se tratando de cuidado remunerado, após o diagnóstico, será composta uma equipe multidisciplinar, que organizará práticas terapêuticas voltadas ao desenvolvimento da pessoa no espectro autista. São cuidados diários que farão parte da rotina da criança, cujo escopo é conferir, gradativamente, segurança e autonomia para que sua inclusão social se torne realidade. Dos consultórios para a escola, da escola para a universidade, da universidade para o trabalho.

Esses ambientes precisam ser estruturados, engana-se quem defende uma adaptação da aluna ou do aluno à escola, a lógica é inversa. O corpo docente deve ser preparado para lidar com essa diversidade e um universo quase que inexplorado do espectro autista, serão pessoas com necessidades diferentes. A(o) professora(o) necessitará aplicar mais do que conhecimentos pedagógicos, precisará identificar o motivo das crises de birra, as necessárias acomodações sensoriais, se a(o) aluna(o) se incomoda com barulho, iluminação ou quais são as modificações necessárias na forma de abordagem do conteúdo programático. Em suma, precisa cuidar.

O reconhecimento jurídico da mediadora, como figura indispensável à inserção da(o) aluna(o) no espectro autista no ambiente escolar foi destaque na elaboração da presente tese. Primeiramente, o termo foi utilizado propositalmente no gênero feminino, porquanto tal como ocorre na área da Enfermagem – onde o percentual de mulheres

nas funções de enfermeiras e auxiliares de enfermagem é de 84,6%, de acordo com a pesquisa realizada pela Fundação Instituto Oswaldo Cruz (Fiocruz), realizada em maio de 2015⁴⁵ –, a mediação escolar é exercida preponderantemente por mulheres.

Embora essa conclusão quanto à predominância de mulheres no desempenho da função de mediadora não tenho respaldo em qualquer repositório oficial, desde 2010, época em que recebi o diagnóstico do meu filho, passando pela gestão do Centro Municipal de Atenção ao Autista, em Manaus, bem como em virtude da participação em inúmeras palestras com a troca de informações com famílias de outros estados do Brasil, não tive notícias de mediação exercida por homens.

Fugiria do escopo da pesquisa perquirir a razão da prevalência feminina, apesar de se tratar de uma questão extremamente relevante, por ora a referida notícia reforça a divisão sexual do trabalho no aporte de práticas do cuidado, com a mulher atuando de forma quase que exclusiva. Em pesquisa realizada no Programa de Pós-Graduação em Educação: Conhecimento e Inclusão Social, da UFMG, financiada por bolsa concedida pela CAPES⁴⁶, uma dissertação de Mestrado tratou da mediação escolar com alunos autistas, a partir da psicanálise.

Na mencionada pesquisa, identificou-se que não há um perfil definido para a execução das tarefas de mediação escolar, o que propicia a atuação de profissionais que possuam apenas o nível Médio e Superior Incompleto, pertencentes às áreas da Saúde e da Educação (MACHADO, 2022). A mediação tem por finalidade promover a inclusão escolar, não se restringindo ao aporte de conhecimentos pedagógicos e resolução de atividades. A tríade de prejuízos que informa o espectro autista dificulta a socialização, o que fomentou o uso, defendido nesta

45 FIOCRUZ. Pesquisa inédita traça perfil da enfermagem no Brasil. Fundação Oswaldo Cruz, Agência Fiocruz de Notícias, 7 de maio de 2015. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/pesquisa-inedita-traca-perfil-da-enfermagem-no-brasil>. Acesso em: 30 set. 2023.

46 CAPES. Bolsista analisa inclusão escolar de autistas. Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, 3 de maio de 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/capes/pt-br/assuntos/noticias/bolsista-analisa-inclusao-escolar-de-autistas>. Acesso em: 30 set. 2023.

pesquisa como inadequado, de que a pessoa no espectro vive em um mundo diferente.

Trata-se de inadequação e articulação de ideias carregadas de preconceito, para efeito de conferir aos típicos uma espécie de salvo-conduto para não se comprometerem com o processo gradativo de inclusão social das pessoas no espectro autista. A(o) aluna(a) que não interage em sala de aula com os demais coleguinhas ou que não participa das atividades coletivas se encontra imersa(o) em seu mundo particular, a função da mediadora é auxiliar nesse processo de interação social, cujas dificuldades estão associadas à ausência do desenvolvimento de comportamentos inatos, não há dois mundos. Existe apenas um mundo, que precisa ser inclusivo.

Ao Direito do Trabalho interessa contextualizar a natureza jurídica da atividade desenvolvida na mediação escolar, para efeito de coibir injustiças e conferir a proteção jurídica necessária à(ao) trabalhadora(o), caso os elementos que configurem o contrato de trabalho estejam presentes. Na hipótese de se tratar de um labor executado, no contexto de um contrato de natureza cível, nos moldes da prestação dos serviços, que não são objetados dos direitos que a legislação cível confere ao trabalhador, consoante as regras dispostas no Código Civil de 2002.

Na seara do cuidado não remunerado, destacou-se o circuito do cuidado ajuda e o espectro autista, interpelado por questões afetas à classe social e à pobreza. Famílias com condições econômicas conseguem custear uma estrutura composta por profissionais cuja formação é multidisciplinar, uma rotina de sessões semanais com terapias nas diversas áreas a um custo elevado, inviável para os que sobrevivem com uma renda mensal correspondente a um salário-mínimo.

A ausência de recursos financeiros propicia nas comunidades onde a pobreza se faz presente a formação de redes de apoio de cuidado, por meio da qual famílias vizinhas se ajudam, em sistemas de revezamento, para que uma consiga trabalhar, ainda que em subempregos, e promova circulação de bens e serviços entre os lares.

Além do cuidado ajuda, o circuito do cuidado obrigação, de igual modo, manifesta-se de forma não remunerada, lastreado principalmente no afeto. São mães, avós, tias, irmãs, sobrinhas e amigas – propositalmente no gênero feminino – que se dedicam aos cuidados de pessoas idosas, com deficiência, doentes e em qualquer situação de vulnerabilidade que demande as práticas de cuidado.

A responsabilização pela execução de políticas públicas que protejam as pessoas que se dedicam às práticas do cuidado, de forma não remunerada, com coberturas atreladas à seguridade social, em suas três vertentes, bem como a viabilização do desempenho de atividades à distância, tal como se deu no período pandêmico, são medidas vocacionadas ao reconhecimento de direitos em favor dessas pessoas.

O afeto não pode ser considerado como fator que legitima o alijamento dessas práticas do cuidado do sistema protetivo de direitos e obsta a efetivação do princípio da dignidade da pessoa humana, da valorização do trabalho humano e da construção de uma sociedade livre, justa e solidária, conforme preconiza a CRFB/1988.

A quarta dimensão também foi objeto do terceiro capítulo, por compreender que a perspectiva de quem cuida se associa com a de quem é destinatária das práticas do cuidado, porquanto a inversão dos papéis se afigura como uma realidade, ao se considerar a natureza vulnerável da pessoa. Um dia cuida, no outro, recebe cuidados.

No caso do espectro autista, algumas singularidades foram apresentadas e dizem respeito à dificuldade de comunicação. Os não-verbais, por exemplo, terão que utilizar as ferramentas alternativas dispostas nos métodos terapêuticos para fornecer respostas diretas, a partir de perguntas estruturadas, elaboradas de forma objetiva, sem necessidade de um esforço interpretativo. Pessoas, no espectro autista, são literais.

As informações relativas ao funcionamento das pessoas no TEA foram retiradas de obras autobiográficas, nas quais são relatadas as causas de comportamentos contrários às regras sociais, a percepção

a respeito dos desafios gerados nos processos de inclusão social e os efeitos do desequilíbrio no processamento sensorial.

Além da tríade de prejuízos gerada pelo TEA, as disfunções sensoriais impedem a inclusão social e provocam incômodos, que podem gerar situações de aversão da pessoa para com o ambiente e para com os estímulos das práticas terapêuticas do cuidado.

Nesses casos, compete à(ao) cuidadora(-), em razão de não obter uma resposta consistente e estruturada, observar as reações da pessoa a quem são destinadas as práticas. As que causam desconforto, devem ser retiradas com a adoção de outras que tenham a mesma finalidade. Pessoas no espectro autista reagem de formas diferentes a estímulos, por exemplo, em momentos de crise, a administração de massagens nos pés e nos ombros são capazes de promover a regulação. A intensidade do movimento dependerá da predisposição ao estímulo, que poderá ser intenso ou administrado de forma mais suave.

Por fim, a quinta dimensão do cuidado – *carewith* – reúne todos os elementos perfilados nas anteriores, com o fito de construir uma sociedade democrática, em que o cuidado seja valorizado e ocupe posição central na agenda das políticas públicas.

No ano de 2023, tramitava no Congresso Nacional, conforme noticiado em parágrafos precedentes, o Projeto de Lei que tem por objetivo instituir a Política Nacional do Cuidado. A afirmação do Direito ao Cuidado se torna robusta diante da atribuição e divisão de responsabilidades que o referido projeto encarta, considerando que a prestação do cuidado deve ser prioritária pelo Poder Público e, de forma subsidiária, pelos particulares.

Defendeu-se a inclusão do cuidado no rol dos direitos sociais, constante do artigo 6º da CRFB/1988. Constitucionalizar o cuidado propicia a orientação legislativa para a configuração de projetos de lei que tenham lastro em direito social presente no texto constitucional, bem como norteará a fundamentação de decisões judiciais em que, historicamente, práticas do cuidado têm sido relativizadas, por conta de uma incerteza jurídica da necessidade deste na vida das pessoas.

Nas judicializações, com o escopo de garantir a mediação escolar, os debates se restringiram a perquirir a natureza da atividade desenvolvida pela(o) profissional e as repercussões no tratamento da pessoa no espectro autista, quando bastava invocar a necessidade do acompanhamento profissional, com suporte no Direito ao Cuidado.

Com a finalidade de cumprir com a proposta de afirmar o Direito ao Cuidado a partir das experiências da pessoa diagnosticada no TEA, foram articulados quatro elementos conceituais, quais sejam, o reconhecimento da vulnerabilidade humana, a especificação do tipo de vulnerabilidade, a identificação das necessidades e respostas que a situação requer e a distribuição das responsabilidades, alcançando o Poder Público e os particulares.

O TEA afetará as pessoas de formas distintas, não há padrão de tratamento, razão pela qual as práticas do cuidado deverão considerar as necessidades individuais. De igual sorte, os neurotípicos, quando atravessarem situações da vida em que a sua vulnerabilidade clame pela adoção de práticas de cuidado, necessitarão que tais práticas considerem suas necessidades, sob pena de se proliferar a adoção de rol taxativo para cobertura de eventos, com a negativa de prestação do serviço, pela incompreensão do que é cuidar.

Neste sentido, é premente a estruturação de um sistema de justiça no qual os Poderes da República e as instituições, tais como o Ministério Público e a Defensoria Pública, sejam vocacionados ao fortalecimento da cultura do cuidado, do reconhecimento da vulnerabilidade ínsita à pessoa humana e que infortúnios acontecem com pobres e ricos, jovens e idosos, homens, mulheres e pessoas LGBTQIAPN+.

Cuidado não é favor. Cuidado envolve afeto, mas ninguém sobrevive apenas com afeto. Cuidado é trabalho, obrigação e ajuda. Cuidado encarta uma pluralidade de sentidos. Cuidar se aprende na prática. Cuidado não é mera carta de intenções. Cuidado é vida, necessidade e realidade. Todas e todos necessitamos de cuidado, a despeito de gênero, raça, cor ou classe. Mas a distribuição das cargas é injusta, também advinda de recortes de gênero, raça, cor e classe.

Cuidar e ser cuidado é direito da pessoa em situação de vulnerabilidade e, em última instância, de todos os seres humanos. Vulnerabilidade não se relaciona apenas com envelhecimento, deficiência, doença, infância e maternidade. A Pandemia de Covid-19 comprovou que o cuidado é necessário, indispensável em tempos difíceis. Por uma sociedade em que o cuidado seja reconhecido com o um direito, um dever e pilar da democracia.

6. REFERÊNCIAS

AGÊNCIA CÂMARA DE NOTÍCIAS. Debatedores relatam dificuldades no acesso a tratamento para autistas nas redes pública e privada. Câmara dos Deputados, Agência Câmara de Notícias, 22 de novembro de 2021. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/829853-debatedores-relatam-dificuldades-no-acesso-a-tratamento-para-autistas-nas-redes-publica-e-privada/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

AGÊNCIA CÂMARA DE NOTÍCIAS. Projeto permite que a criação de filho conte tempo para aposentadoria. Câmara dos Deputados, Agência Câmara de Notícias, 29 de dezembro de 2021. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/827411-projeto-permite-que-a-criacao-de-filho-conte-tempo-para-aposentadoria/>. Acesso em: 6 set. 2023.

AHMED, Sarah. The cultural politics of emotion. New York: Routledge, 2013.

ALENCAR, Bruna de. Famílias contraem dívidas milionárias na busca por leitos particulares de UTI e tratamentos contra a Covid. G1, Bem Estar, 2 de junho de 2021. Disponível em: <https://g1.globo.com/bemestar/coronavirus/noticia/2021/06/02/familias-contruem-dividas-milionarias-na-busca-por-leitos-particulares-de-uti-e-tratamentos-contr-a-covid.gh.html>. Acesso em: 30 set. 2023.

ALMEIDA, Máira Lopes; NEVES, Anamaria Silva. A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia?. Psicologia: Ciência e profissão, v. 40, p. e180896, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/WY8Zj3BbWsqJCz6GvqGFbCR/>. Acesso em: 27 jul. 2021.

AMA. Associação de Amigos do Autista. Disponível em: <https://www.ama.org.br/site/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Porto Alegre: Artmed Editora, 2014.

ANDRADE, Luiz Odorico Monteiro de; SANTOS, Lenir. Redes interfederativas de saúde e o SUS. *Divulg. saúde debate*, p. 27-34, 2008.

ANS. Resolução Normativa - RN N° 470, de 9 de julho de 2021. Dispõe sobre o rito processual de atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, no âmbito da Agência Nacional de Saúde Suplementar. Brasília: Ministério da Saúde, Agência Nacional de Saúde Suplementar, 2021. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/sau-delegis/ans/2021/res0470_12_07_2021.html. Acesso em: 11 set. 2023.

ANS. Resolução Normativa - RN n° 469, de 9 de julho de 2021. Altera a Resolução Normativa - RN n° 465, de 24 de fevereiro de 2021, que dispõe sobre o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar, para regulamentar a cobertura obrigatória de sessões com psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, para o tratamento/manejo do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Brasília: Ministério da Saúde, Agência Nacional de Saúde Suplementar, 2021. Disponível em: <https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=textoLei&format=raw&id=NDA2Mg==>. Acesso em: 11 set. 2023.

ANS. Resolução Normativa - RN n° 465, de 24 de fevereiro de 2021. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde que estabelece a cobertura assistencial obrigatória a ser garantida nos planos privados de assistência à saúde contratados a partir de 1° de janeiro de 1999 e naqueles adaptados conforme previsto no artigo 35 da Lei n.º 9.656, de 3 de junho de 1998; fixa as diretrizes de atenção à saúde; e revoga a Resolução Normativa - RN n° 428, de 7 de novembro de 2017, a Resolução Normativa - RN n.º 453, de 12 de março de 2020, a Resolução Normativa - RN n.º 457, de 28 de maio de 2020 e a RN n.º 460, de 13 de agosto de 2020. Brasília: Ministério da Saúde, Agência

Nacional de Saúde Suplementar, 2021. Disponível em: <https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=NDAzMw==>. Acesso em: 11 set. 2023.

ARANGO, Luz Gabriela. El trabajo de cuidado: ¿servidumbre, profesión o ingeniería emocional?. In: ARANGO, Luz Gabriela; MOLINIER, Pascale (Eds.). El Trabajo y la Ética del Cuidado. Medellín: La Carreta Editores, 2011.

ARANGO, Luz Gabriela. Cuidados, trabajo emocional y corporal en los servicios estéticos. In: ARANGO, Luz Gabriela; PINEDA, Javier (Eds.). Género Trabajo y Cuidado en Salones de Belleza. Bogotá: Escuela de Estudios de Género, UNAL, 2018, p. 115-143.

ARAÚJO, Jeane AMR; VERAS, André B.; VARELLA, André AB. Breves considerações sobre a atenção à pessoa com transtorno do espectro autista na rede pública de saúde. Revista Psicologia e Saúde, v. 11, n. 1, p. 89-98, 2019. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/6098/609863968007/609863968007.pdf>.

ARAÚJO, Luiz Alberto David. A questão da diversidade e a Constituição de 1988. In: FERRAZ, Carolina Valença; LEITE, Glauber Salomão (Orgs.). Direito à diversidade. São Paulo: Atlas, p. 18-26, 2015.

ASSUMPCÃO JÚNIOR, Francisco Baptista; KUCZYNSKI, Evelyn. Autismo Infantil - Novas Tendências e Perspectivas - 2ª Edição (Série de Psiquiatria da Infância à Adolescência). São Paulo: Editora Atheneu, 2015.

AUTISMO AMAZONAS. TERMO DE FOMENTO 018 2021 – SEMASC. Disponível em: <http://www.autismonoamazonas.com/2022/09/termo-de-fomento-018-2021-semasc.html>. Acesso em: 28 ago. 2023.

BELMONTE, Matthew K. How individuals and institutions can learn to make room for human cognitive diversity. In: ROSQVIST,

Hanna Bertilsson; CHOWN, Nick; STENNING, Anna (Ed.). Neurodiversity studies: A new critical paradigm. Nova York: Routledge, 2020.

BIALER, Marina. A inclusão escolar nas autobiografias de autistas. *Psicologia Escolar e Educacional*, v. 19, p. 485-492, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pee/a/6Dmf6KVpfP5K6HtWhvkLzNk>. Acesso em: 11 set. 2023.

BORIS, Eileen. Produção e reprodução, casa e trabalho. *Tempo social*, v. 26, p. 101-121, 2014.

BOURDIEU, Pierre. A casa kabyle ou o mundo às avessas. *CADERNOS DE CAMPO (São Paulo-1991)*, v. 8, n. 8, p. 147-159, 1999.

BOVELL, Virginia. Is there an ethical case for the prevention and/or cure of autism. In: ROSQVIST, Hanna Bertilsson; CHOWN, Nick; STENNING, Anna (Ed.). *Neurodiversity studies: A new critical paradigm*. Nova York: Routledge, 2020.

BRASIL. Covid-19 – Painel Coronavírus Brasil. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília: Presidência da República, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 10 set. 2022.

BRASIL. Lei Complementar nº 75, de 20 de maio de 1993. Dispõe sobre a organização, as atribuições e o Estatuto do Ministério Público da União. Disponível em: <https://legislacao.presidencia.gov.br/atos/?tipo=LCP&numero=75&ano=1993&ato=93agXQE5ENFpWT2da>. Acesso em: 10 set. 2022.

BRASIL. Lei Complementar nº 80, de 12 de janeiro de 1994. Organiza a Defensoria Pública da União, do Distrito Federal e dos Territórios e prescreve normas gerais para sua organização nos Estados,

e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp80.htm. Acesso em: 10 set. 2022.

BRASIL. Lei nº 9.961, de 28 de janeiro de 2000. Cria a Agência Nacional de Saúde Suplementar – ANS e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 2000. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9961.htm. Acesso em: 20 set. 2022.

BRASIL. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa e dá outras providências (Redação dada pela Lei nº 14.423, de 2022) Brasília: Presidência da República, 2003, 2022. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm. Acesso em: 29 set. 2022.

BRASIL, Emenda Constitucional nº 45, de 30 de dezembro de 2004. Altera dispositivos dos arts. 5º, 36, 52, 92, 93, 95, 98, 99, 102, 103, 104, 105, 107, 109, 111, 112, 114, 115, 125, 126, 127, 128, 129, 134 e 168 da Constituição Federal, e acrescenta os arts. 103-A, 103B, 111-A e 130-A, e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, [2004]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc45.htm Acesso em: Acesso em: 2 set. 2022.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: Presidência da República, 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 20 set. 2022.

BRASIL. Lei nº 12.764, 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. Brasília: Presidência da República, 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 16 set. 2022.

BRASIL. Lei nº 13.105, de 16 de março de 2015. Código de Processo Civil. Brasília: Presidência da República, 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113105.htm Acesso em: 14 de setembro de 2022.

BRASIL, Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: Presidência da República, [1988]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 9 set. 2022.

BRASIL. Lei nº 13.370, de 12 de dezembro de 2016. Altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário. Brasília: Presidência da República, 2016. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/113370.htm. Acesso em: 9 set. 2022.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Ordinário Constitucional nº 68.500/RS. Ministro ANTONIO SALDANHA PINHEIRO, Distrito Federal, 2 de fevereiro de 2017. Disponível em: https://processo.stj.jus.br/processo/dj/documento?seq_documento=16872136&data_pesquisa=20/06/2017¶metro=42. Acesso em: 10 ago. 2022.

BRASIL. Lei nº 13.415, de 16 de fevereiro de 2017. Altera as Leis nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, e 11.494, de 20 de junho 2007, que regulamenta o Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização dos Profissionais da Educação, a Consolidação das Leis do Trabalho - CLT, aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, e o Decreto-Lei nº 236, de 28 de fevereiro de 1967; revoga a Lei nº 11.161, de 5 de agosto de 2005; e institui a Política de Fomento à Implementação de Escolas de Ensino Médio em Tempo Integral. Brasília: Presidência da República, 2017. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/113415.htm. Acesso em: 10 ago. 2022.

gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/l13415.htm. Acesso em: 8 jul. 2023. Acesso em: 9 set. 2022

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial nº 1.667.748. Relator. Ministro HERMAN BENJAMIN, Distrito Federal, 27 de junho de 2017. T2 - SEGUNDA TURMA. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/tj-rs/692747323/inteiro-teor-692747333>. Acesso em: 10 out. 2022.

BRASIL. Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. Brasília: Presidência da República, 2019. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/l13861.htm. Acesso em: 8 jul. 2023.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Agravo Regimental no agravo em Recurso Especial nº 2.029.219/PA, Distrito Federal, 2 de agosto de 2019. Disponível em: https://processo.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ITA&sequencial=2194747&num_registro=202103925202&data=20220805&peticao_numero=202200133942&formato=PDF. Acesso em: 10 ago. 2022.

BRASIL. Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 2020. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/l13977.htm. Acesso em: 8 jul. 2023.

BRASIL. Projeto de Lei nº 2.647, de 2021. Dispõe sobre a contagem de tempo de serviço, para efeitos de aposentadoria, das tarefas assistenciais de criação de filhos e filhas biológicos ou adotados.

Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichade-tramitacao?idProposicao=2291969>. Acesso em: 6 set. 2023.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Recurso Especial nº 1.917.834/AL. Relator: Ministro: ASSUETE MAGALHÃES, Distrito Federal, 17 de agosto de 2021. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/stj/1273331193/inteiro-teor-1273331205>. Acesso em: 10 set. 2022.

BRASIL. Projeto de Lei nº 2.797, de 2022. Institui a Política Nacional do Cuidado, dispõe sobre os serviços socioassistenciais e modifica a Lei nº 8.212, de 21 julho de 1991, e a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/155126>. Acesso em: 6 set. 2023.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Agravo REGIMENTAL NO Habeas Corpus nº 709.660/PR. Relator LAURITA VAZ, Distrito Federal, 14 de junho de 2022. Disponível em: https://processo.stj.jus.br/processo/dj/documento?seq_documento=16872136&data_pesquisa=20/06/2017¶metro=42. Acesso em: 10 jul. 2022.

BRASIL. Projeto de Lei nº 1085, de 2023. Dispõe sobre a igualdade salarial e remuneratória entre mulheres e homens; e altera a Consolidação das Leis do Trabalho, aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/157368>. Acesso em: 6 set. 2023.

BRASIL. Mensagem nº 85, de 2023. Relatora: Deputada Fernanda Melchiona. Brasília: Poder Executivo, Presidência da República, Comissão de Relações Exteriores e de Defesa Nacional, 2023. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2292407. Acesso em: 6 set. 2023.

BRASIL. Conheça a Secretaria Nacional de Cuidados e Família. Brasília: Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família

e Combate à Fome, Secretaria Nacional de Cuidados e Família, 2023. Disponível em: [https://www.mds.gov.br/webarquivos/MDS/2_Acoes_e_Programas/Marcha_dos_Prefeitos/arquivos/SNCF_Cartilha_Co-nheca_Sec.Nacional%20Cuidados%20e%20Familia%20\(5\).pdf](https://www.mds.gov.br/webarquivos/MDS/2_Acoes_e_Programas/Marcha_dos_Prefeitos/arquivos/SNCF_Cartilha_Co-nheca_Sec.Nacional%20Cuidados%20e%20Familia%20(5).pdf). Acesso em: 1 jul. 2023.

BRASIL. Nota Informativa nº 2/2023 MDS/SNCF. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/mds/pt-br/noticias-e-conteudos/desenvolvimento-social/noticias-desenvolvimento-social/ministerios-do-desenvolvimento-social-e-dos-direitos-humanos-abrem-seminario-pela-luta-contra-o-trabalho-escravo-domestico/nota-informativa-n2-publicada.pdf>. Acesso em: 30 out. 2023.

CAMARGO, Sígla Pimentel Höher; BOSA, Cleonice Alves. Competência social, inclusão escolar e autismo: um estudo de caso comparativo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 28, p. 315-324, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/cJXjLQ4GKVsjN6J57VTyvBq/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 11 set. 2023.

CAPES. Bolsista analisa inclusão escolar de autistas. Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, 3 de maio de 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/capes/pt-br/assuntos/noticias/bolsista-analisa-inclusao-escolar-de-autistas>. Acesso em: 30 set. 2023.

CATTONI, Marcelo Andrade. Notas programáticas para uma nova história do processo de constitucionalização brasileiro. *Revista da Faculdade de Direito UFPR*, v. 51, 2010.

CAMTRA. Lembrar para não esquecer: Primeira vítima da Covid-19 no Brasil foi uma empregada doméstica. *Casa da Mulher Trabalhadora*, 26 de fevereiro de 2021. Disponível em: <https://camtra.org.br/lembrar-para-nao-esquecer-primeira-vitima-da-covid-19-no-brasil-foi-uma-empregada-domestica/>. Acesso em: 30 set. 2023.

CDC. Dados e Estatísticas sobre Transtorno do Espectro Autista. Centers for Disease Control and Prevention, 2022. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. Acesso em: 10 jul. 2022.

CFM. Resolução CFM nº 1.982, de 27 de fevereiro de 2012. Dispõe sobre os critérios de protocolo e avaliação para o reconhecimento de novos procedimentos e terapias médicas pelo Conselho Federal de Medicina. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/arquivos/resolucoes/BR/2012/1982_2012.pdf. Acesso em: 11 set. 2023.

CHAPMAN, Robert. Neurodiversity, disability, wellbeing. In: ROSQVIST, Hanna Bertilsdotter; CHOWN, Nick; STENNING, Anna (Ed.). Neurodiversity studies: A new critical paradigm. Nova York: Routledge, 2020.

CNJ. Seminário 10 anos da Lei nº 12.764/2012 (Lei Berenice Piaña) – Conquistas e Desafios. Conselho Nacional de Justiça, 1 de dezembro de 2022. Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/agendas/seminario-10-anos-da-lei-no-12-764-2012-lei-berenice-piana-conquistas-e-desafios/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

CNJ. Manual traz normas para o acolhimento de pessoas com autismo no Judiciário. Conselho Nacional de Justiça, 27 de abril de 2023. Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/manual-traz-normas-para-o-acolhimento-de-pessoas-com-autismo-no-judiciario/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

CONTATORE, Octávio Augusto; MALFITANO, Ana Paula Serrata; BARROS, Nelson Filice de. Por uma sociologia do cuidado: reflexões para além do campo da saúde. Trabalho, Educação e Saúde, v. 17, p. e0017507, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tes/a/5hfvT-MrLvcrkNtCBtvhMD9P/>. Acesso em: 11 set. 2023.

COSTA, Simone da Silva. Pandemia e desemprego no Brasil. Revista de Administração Pública, v. 54, p. 969-978, 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rap/a/SGWCFyFzjzrDwgDJYKcdhNt>. Acesso em: 28 ago. 2023.

BAI, Dan et al. Association of genetic and environmental factors with autism in a 5-country cohort. *JAMA psychiatry*, v. 76, n. 10, p. 1035-1043, 2019. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/article-abstract/2737582>.

DEBERT, Guita Grin; PULHEZ, Mariana Marques (Orgs.). *Desafios do cuidado: gênero velhice e deficiência*. Campinas: UNICAMP/IFCH, 2019.

DESTREMAU, Blandine; GEORGES, Isabel. Introduction. Gouverner les pauvres en Amérique Latine. Gérer les femmes par assistance. In: DESTREMAU, Blandine; GEORGES, Isabel (Eds.) *Le care, face morale du capitalisme. Assistance et police des familles en Amérique Latine*. Bruxelas: Peter Lang, 2017, p. 15-54.

DINIZ, Débora. *O que é deficiência*. Coleção primeiros passos. São Paulo: Brasiliense, 2007.

ENSP. Falta de oxigênio causa mortes e revela colapso em Manaus, que já soma mais de quatro mil mortes em 2021. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Informe, 4 de março de 2021. Disponível em: <https://informe.ensp.fiocruz.br/noticias/50926>. Acesso em: 28 ago. 2023.

FERNANDES, Conceição Santos; TOMAZELLI, Jeane; GRIANELLI, Vania Reis. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. *Psicologia USP*, v. 31, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-6564e200027>. Acesso em: 10 set. 2022.

FIERRO, Leonardo. Espaço Amigo Ruy realizou mais de 17 mil atendimentos em 2014. Site Prefeitura de Manaus, 2015. Disponível

em: <https://www.manaus.am.gov.br/noticia/espaco-amigo-ruy-realizou-mais-de-17-mil-atendimentos-em-2014/> Acesso em: 7 jun. 2022.

FINAMORI, Sabrina, FERREIRA, Flávio Rodrigo. Gênero, cuidado e famílias: tramas e interseções. *Mediações*, Londrina, v. 23 n. 3, p. 11-42, set.-dez. 2018.

FIOCRUZ. O envelhecimento populacional compromete o crescimento econômico no Brasil? Centro de Estudos Estratégicos da Fio-cruz, 2020. Disponível em: <https://cee.fiocruz.br/?q=envelhecimento-populacional-compromete-o-crescimento-economico>. Acesso em: 10 de setembro de 2022.

FIOCRUZ. Pesquisa inédita traça perfil da enfermagem no Brasil. Fundação Oswaldo Cruz, Agência Fiocruz de Notícias, 7 de maio de 2015. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/pesquisa-inedita-traca-perfil-da-enfermagem-no-brasil>. Acesso em: 30 set. 2023.

FIORE-CORREIA, Olívia Balster. O papel da conexão afetiva na construção de um programa de intervenção precoce para crianças recém-diagnosticadas autistas ou com risco autístico. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Departamento de Psicologia, Centro de Teologia e Ciências Humanas, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/35561/35561_1.PDF. Acesso em: 11 set. 2023.

FOLBRE, Nancy. Measuring care: Gender, empowerment, and the care economy. *Journal of human development*, v. 7, n. 2, p. 183-199, 2006.

FUNDAÇÃO ABRINQ. Confira a nova edição do Cenário da Infância e Adolescência no Brasil. Associação Brasileira dos Fabricantes de Brinquedos, 6 de março de 2023. Disponível em: <https://www.fadc>.

org.br/noticias/confira-a-nova-edicao-do-cenario-da-infancia-e-adolescencia-no-brasil. Acesso em: 2 ago. 2023.

G1. Aluno com autismo tem crise de ansiedade e é agredido por professor em escola de MT. G1 Mato Grosso, 29 de junho de 2023. Disponível em: <https://g1.globo.com/mt/mato-grosso/noticia/2023/06/29/aluno-com-autismo-e-agredido-por-professor-durante-crise-de-ansiedade-na-escola-em-mt-video.ghtml>. Acesso em: 11 set. 2023.

GALLAGHER, Shaun; HUTTO, Daniel; HIPÓLITO, Inês. Predictive processing and some disillusion about illusions. *Review of Philosophy and Psychology*, v. 13, n. 4, p. 999-1017, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s13164-021-00588-9>. Acesso em: 13 set. 2022.

GEORGES, Isabel. O “cuidado” como “quase-conceito”: por que está pegando? Notas sobre a resiliência de uma categoria emergente. In: DEBERT, Guita Grin; PULHEZ, Mariana Marques (Org.). *Textos didáticos, desafios do cuidado: gênero, velhice e deficiência*. Campinas: IFCH-Unicamp, 2017.

GIOIA, Paula Suzana; BARBIERI, Letícia; GUILHARDI, Cintia; SARILHO, Cláudio Almeida; VARGAS, Daniel Kummerow; CARVALHO, Daniela Cotrin Basile de; COSTA, Monalisa Michele; KEINER, Simone Assunção (2021). Protocolo para avaliação e intervenção precoce dos sinais de risco de autismo: comparando grupos de alto e baixo risco. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.2907>. Acesso em: 3 jun. 2022.

GLOBO. Em carta, diretora disse que aluno com autismo ofendido por professora tinha ‘preguiça’. *Globo, Fantástico*, 5 de setembro de 2023. Disponível em: <https://g1.globo.com/fantastico/noticia/2023/09/05/em-carta-diretora-disse-que-aluno-com-autismo-ofendido-por-professora-tinha-preguica.ghtml>. Acesso em: 11 set. 2023.

GRANDIN, Temple. O Cérebro Autista. Pensando através do Espectro. Trad. Maria Cristina Torquillo Cavalcante. 1 ed. Rio de Janeiro: Record, 2015.

GRILLO, Eugênio; SILVA, Ronaldo J. M. da. Manifestações precoces dos transtornos do comportamento na criança e no adolescente. *Jornal de Pediatria*, v. 80, p. 21-27, 2004.. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/xcLnW6LrfSRzfHDNYmCR8vb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 14 jun. 2022.

GRIMLEY, Naomi; CORNISH, Jack; STYLIANOU, Nassos. Número real de mortes por covid no mundo pode ter chegado a 15 milhões, diz OMS. *BBC News*, 05/05/2022. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-61332581>. Acesso em: 2 nov. 2022.

GUEDES, Nelzira Prestes da Silva; TADA, Iracema Neno Cecilio. A produção científica brasileira sobre autismo na psicologia e na educação. *Psicologia: teoria e pesquisa*, v. 31, p. 303-309, 2015.

GUIMARÃES, Nadya Araujo; VIEIRA, Priscila Pereira Faria. As “ajudas”: o cuidado que não diz seu nome. *Estudos Avançados*, v. 34, p. 7-24, 2020.

GUIMARÃES, Nadya Araujo. A emergência do cuidado: nomear, obscurecer, reconhecer. In: GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena (Orgs.). *O Gênero do Cuidado. Desigualdades, Identidades, Significações*. Cotia: Ateliê Editorial, 2020, p. 53-90.

GUIMARÃES, Nadya Araujo. Casa e mercado, amor e trabalho, natureza e profissão: controvérsias sobre o processo de mercantilização do trabalho de cuidado. *Cadernos Pagu*, p. 59-77, 2016.

GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena. O cuidado e o emprego doméstico. Interseccionando desigualdades e fronteiras. In: GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena (Orgs.). *O Gênero do*

Cuidado. Desigualdades, Identidades, Significações. Cotia: Ateliê Editorial, 2020, p. 129-162.

GUIMARÃES, Nadya Araujo; PAUGAM, Serge; PRATES, Ian. Laços à brasileira: desigualdades e vínculos sociais. Tempo Social, v. 32, p. 265-301, 2020.

GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena Sumiko; SUGITA, Kurumi. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. Sociologia & antropologia, v. 1, p. 151-180, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sant/a/kwYwJSWSd38BRbd5fCBGYmw/>. Acesso em: 8 jul. 2023.

GUIMARÃES, Nadya Araújo. Cuidado e desigualdades: uma questão de política(s) e direito(s). Belo Horizonte: Editora Dialética, 2023.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados paliativos. Estudos avançados, v. 30, p. 155-166, 2016.

HELD, Virginia et al. The ethics of care: Personal, political, and global. Oxford University Press on Demand, 2006.

HELD, Virginia. Care and justice in the global context. Ratio Juris, v. 17, n. 2, p. 141-155, 2004.

HIGASHIDA, Naoki. O que me faz pular. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2014.

HIRATA, Helena; BORGEAUD-GARCIANDÍA, Natacha. Tato e tabu, A sexualidade e as emoções no trabalho de cuidado. In: GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena (Orgs.). O Gênero do Cuidado. Desigualdades, Identidades, Significações. Cotia: Ateliê Editorial, 2020.

HOCHSCHILD, Arlie Russell. Amor e ouro. In: DEBERT, Guita Grin; PILHEZ, Mariana Marques (Org.). Textos didáticos. Campinas: IFCH/Unicamp, 2017.

HUGHES, Bill; MCKIE, Linda; HOPKINS, Debra; WATSON, Nick. Trabalhos de amor perdidos? Feminismo, Movimento de Pessoas com Deficiência e éticas do cuidado. In: DEBERT, G. G.; PULHEZ, M. M. (org.). Desafios do cuidado: gênero velhice e deficiência. Campinas: Unicamp/IFCH, 2019, p. 101-124.

IBDFAM. Dicionário reformula conceito de família. Instituto Brasileiro de Direito de Família, 11 de maio de 2016. Disponível em: <https://ibdfam.org.br/noticias/5990/Dicionário+reformula+conceito+de+família>. Acesso em: 6 set. 2023.

IBGE. Estatística de Gênero: Indicadores sociais das mulheres no Brasil. Estudos e Pesquisas – Informação Demográfica e Socioeconômica nº38 - 2ª ed., 2021. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101784_informativo.pdf. Acesso em: 19 jun. 2022.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Estatísticas de Gênero: ocupação das mulheres é menor em lares com crianças de até três anos. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/30172-estatisticas-de-genero-ocupacao-das-mulheres-e-menor-em-lares-com-criancas-de-ate-tres-anos>

IBGE. Módulo Pessoas com Deficiência da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) Contínua de 2022. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Pesquisas por Amostra de Domicílios, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua. Disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/0a9a-faed04d79830f73a16136dba23b9.pdf. Acesso em: 8 jul. 2023.

IBRAESP. Atendimentos domiciliares movimentam bilhões de reais no Brasil. Instituto Brasileiro de Reabilitação e Aprimoramento Especializado, s.d. Disponível em: <https://ibraesp.com.br/blog/atendimentos-domiciliares-movimentam-bilhoes-de-reais-no-brasil/>. Acesso em: 30 set. 2023.

IPEA. Mulheres dedicam muito mais tempo ao trabalho doméstico, mas a diferença cai. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, s.d. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/portal/mestrado-profissional-em-politicas-publicas-e-desenvolvimentodesafios/index.php>. Acesso em: 30 set. 2023.

ISTOÉ. Bolsonaro diz que máscaras são “ficção” e ataca medidas de proteção contra Covid. Revista ISTOÉ, 13 de maio de 2021. Disponível em: <https://istoe.com.br/bolsonaro-diz-que-mascaras-sao-ficcao-e-ataca-medidas-de-protecao-contra-covid/>. Acesso em: 28 ago. 2023.

JANNUZZI, Paulo de Martino. A importância da informação estatística para as políticas sociais no Brasil: breve reflexão sobre a experiência do passado para considerar no presente. Revista Brasileira de Estudos de População, v. 35, 2018.

JURGENS, Alan. Neurodiversity in a neurotypical world. In: ROSQVIST, Hanna Bertilsdotter; CHOWN, Nick; STENNING, Anna (Ed.). Neurodiversity studies: A new critical paradigm. Nova York: Routledge, 2020.

KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. New Child, v. 2, p. 217, 1943.

KILOMBA, Grada. Memórias da plantação: episódios de racismo cotidiano. Editora Cobogó, 2020. Edição do Kindle.

KITTAY, Eva F. The Subject of care: feminist perspectives on dependency. Oxford University Press 2002.

KITTAY, Eva F. *Learning from My Daughter: The Value and Care of Disable Minds*. Oxford University Press 2019.

KITTAY, Eva F. *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York, Routledge, 1999.

KLIN, Ami; MERCADANTE, Marcos T. Autismo e transtornos invasivos do desenvolvimento. *Brazilian Journal of Psychiatry*, v. 28, p. s1-s2, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/WBXtKB9BB-JmtXDcLFQ5qj8r/?lang=pt>. Acesso em: 14 set. 2022.

KOFMAN, Eleonore; RAGHURAM, Parvati. *Gendered migrations and global social reproduction*. Springer, 2015.

LAMPREIA, Carolina. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, v. 24, p. 105-114, 2007.

LANE, Alison E.; YOUNG, Robin L.; BAKER, Amy E. Z.; ANGLELY, Manya T. Sensory processing subtypes in autism: Association with adaptive behavior. *Journal of autism and developmental disorders*, v. 40, p. 112-122, 2010. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-009-0840-2>. Acesso em: 14 set. 2022.

LARA, Mariana Alves. *Capacidade Civil e Deficiência: entre autonomia e proteção*. Ano 2019, Editora Plácido.

LEMOS, Vinicius. “Um plantão que partiu meu coração”: o emocionante relato de enfermeira na linha de frente da covid-19 que viralizou nas redes. *BBC News Brasil*, 9 de junho de 2020. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-52974325>. Acesso em: 30 set. 2023.

LIMA, Isabel; PINTO, Isabela; PEREIRA, Silvia. *Políticas públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde*. SciELO – EDUFBA, 2011. Edição do Kindle.

MACHADO, Nathália Lopes. Mediação escolar com alunos autistas: contribuições a partir da psicanálise. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2022.

MADE FOR MINDS. Autistas Famosos. Made for Minds, 2019. Disponível em: <https://www.dw.com/pt-br/autistas-famosos/g-48168344> Acesso em: 30 maio 2022.

MARTINS, Alessandra Dilair Formagio; MONTEIRO, Maria Inês Bacellar. Alunos autistas: análise das possibilidades de interação social no contexto pedagógico. *Psicologia Escolar e Educacional*, v. 21, p. 215-224, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pee/a/mf9cTfS-b6PWz4PxydXGBqjq>. Acesso em: 11 set. 2023.

MATOS, Naiara Roberta Vicente de. Inclusão perversa: uma reflexão sobre o sentido do trabalho para pessoas com deficiência. Curitiba: Appris, 2017.

MATSON, Johnny L.; GOLDIN, Rachel L. Comorbidity and autism: Trends, topics and future directions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, v. 7, n. 10, p. 1228-1233, 2013. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1750946713001207>.

MATTOS, Jaci Carnicelli. Alterações sensoriais no Transtorno do Espectro Autista (TEA): implicações no desenvolvimento e na aprendizagem. *Revista Psicopedagogia*, v. 36, n. 109, p. 87-95, 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v36n109/09.pdf>. Acesso em: 11 set. 2023.

MEDEIROS, Marcelo; PINHEIRO, Luana Simões. Desigualdades de gênero em tempo de trabalho pago e não pago no Brasil, 2013. *Sociedade e Estado*, v. 33, p. 159-185, 2018.

MIGALHAS. Pai indenizará filho por falta de dever de cuidado. Migalhas, Família, 27 de setembro de 2015. Disponível em: <https://www.migalhas.com.br/quentes/227487/pai-indenizara-filho-por-falta-de-dever-de-cuidado>. Acesso em: 2 ago. 2023.

MIGALHAS. STJ: Pai é condenado em R\$ 30 mil por abandono afetivo da filha. Migalhas, Danos Morais, 27 de fevereiro de 2022. Disponível em: <https://www.migalhas.com.br/quentes/360256/stj-pai-e-condenado-em-r-30-mil-por-abandono-afetivo-da-filha>. Acesso em: 2 ago. 2023.

MOLINIER, Pascale; PAPERMAN, Patricia. Descompartimentar a noção de cuidado?. Revista Brasileira de Ciência Política, p. 43-57, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcpol/a/FPnRRdqBZ-FNmhmDPsYjz mhC>. Acesso em: 3 jun. 2022.

MOLINIER, Pascale. Antes que todo, el cuidado es un trabajo. In: ARANGO, Luz Gabriela; MOLINIER, Pascale (Eds.). El Trabajo y la Ética del Cuidado. Medellín: La Carreta Editores, 2011.

MOLINIER, Pascale. Para trabalho diferente, sofrimento diferente: A compaixão das enfermeiras. In: O Trabalho e a Psique. Brasília: Paralelo, 2013.

MONTEIRO, Rubiana Cunha; SANTOS, Camila Boarini dos; ARAÚJO, Rita de Cássia Tibério; GARROS, Danielle dos Santos Cutrim; ROCHA, Aila Narene Dahwache Criado. Percepção de Professores em Relação ao Processamento Sensorial de Estudantes com Transtorno do Espectro Autista. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 26, p. 623-638, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/6mdg7T-jHZHpSgZzsBCxZ6Ss>. Acesso em: 11 set. 2023.

NEAD-FIPE. Censo NEAD-FIPE de Atenção Domiciliar 2019/2020. São Paulo: Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas, Núcleo Nacional das Empresas de Serviço de Atenção Domiciliar, 2020. Disponível

em: <https://www.neadsaude.org.br/wp-content/themes/nead/nead-digital/Censo-NEAD-FIPE-2019-2020/index.html>. Acesso em: 30 set. 2023.

NEUROSABER. TEA: Sensibilidade auditiva pode prejudicar em sala de aula?. *Neurosaber*, 1 de novembro de 2017. Disponível em: <https://institutoneurosaber.com.br/tea-sensibilidade-auditiva-pode-prejudicar-em-sala-de-aula>. Acesso em: 11 set. 2023.

NICOLI, Pedro Augusto Gravatá; VIEIRA, Regina Stela Corrêa. Cuidado em surto: da crise à ética. *Revista Cult*, n. 257, p. 74-77, 2020.

OLIVEIRA, Carolina; HUBNER, Maria Martha Costa; BUENO, Maria Rita dos Santos e Passos. Um retrato do autismo no Brasil. São Paulo: Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2015. Disponível em: <http://www.usp.br/espacoaberto/?materia=um-retrato-do-autismo-no-brasil> Acesso em: 13 jun. 2022.

OIT. Convenção 156 – Sobre a Igualdade de Oportunidades e de Tratamento para Homens e Mulheres Trabalhadores: Trabalhadores com Encargos de Família. Organização Internacional do Trabalho, 3 de junho de 1981. Disponível em: https://www.ilo.org/brasil/convencoes/WCMS_242709/lang--pt/index.htm.

OMS. ICD-11 – International Classification of Diseases 11th Revision: The global standard for diagnostic health information. Organização Mundial da Saúde, 2019. Disponível em: <https://icd.who.int/en>. Acesso em: 11 set. 2023.

OMS. World health statistics 2018: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals. Organização Mundial da Saúde, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565585>. Acesso em: 11 set. 2023.

ONU. Banco Mundial publica relatório sobre pobreza e equidade no Brasil. Nações Unidas Brasil, 18 de julho de 2022. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/190795-banco-mundial-publica-relato%C3%B3rio-sobre-pobreza-e-equidade-no-brasil>. Acesso em: 11 set. 2023.

ORTEGA, Francisco. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana* [online]. 2008, v. 14, n. 2 pp. 477-509. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-93132008000200008>. Acesso em: 23 jul. 2022.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & saúde coletiva*, v. 14, p. 67-77, 2009.

OSHIMA, Flávia Yuri. 94% das mulheres sentem dificuldades para conciliar maternidade e carreira. *Crescer*, 26 de dezembro de 2019. Disponível em: <https://revistacrescer.globo.com/Familia/Maes-e-Trabalho/noticia/2019/12/94-das-mulheres-sentem-dificuldades-para-conciliar-maternidade-e-carreira.html>.

OXFAM BRASIL. Relatório Tempo de Cuidar. Oxford Committee for Famine Reliefe Brasil, 2020. Disponível em: <https://www.oxfam.org.br/forum-economico-de-davos/tempo-de-cuidar/>.

PAIVA JUNIOR, Francisco. Quantos autistas há no Brasil? *Revista Autismo*, Ano V, nº 04, março/abril/maio 2019, p. 20. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/revista/> Acesso em: 3 de setembro de 2022.

PAIVA JUNIOR, Francisco. EUA publica nova prevalência de autismo: 1 a cada 44 crianças, com dados do CDC. *Canal Autismo*, 2 de dezembro de 2021. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/eua-publica-nova-prevalencia-de-autismo-1-a-cada-44-criancas-segundo-cdc/>. Acesso em: 1 jul. 2023.

PAUTASSI, Laura. El cuidado como derecho. Un camino virtuoso, um desafío inmediato. Revista de la Facultad de Derecho de México, Tomo LXVIII, nº 272, Septiembre-Diciembre, 2018.

PEBMED. Perfil da enfermagem no Brasil: Pesquisa faz levantamento da profissão. Disponível em: <https://pebmed.com.br/perfil-da-enfermagem-no-brasil-pesquisa-faz-levantamento-da-profissao>. Acesso em: 28 jul. 2021.

PEREIRA, Tânia da Silva; OLIVEIRA, Guilherme de. O cuidado como valor jurídico. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2008.

PEREIRA, Erika Tamyres; ALBUQUERQUE, Ana Cristina de Albuquerque; ROSAL, Angélica Galindo Carneiro; WALTER, Cátia Crivelenti de Figueiredo. Comunicação alternativa e aumentativa no trans-torno do espectro do autismo: impactos na comunicação. CoDAS. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 2020, p. e20190167. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/QxhXpZ3jckz6K3dyCdbVhXq>. Acesso em: 11 set. 2023.

PÉRIVIER, Hélène. A economia feminista: Por que a ciência econômica precisa do feminismo e vice-versa. Rio de Janeiro: Editora Bazar do Tempo, 2023.

PHILIPPOPOULOS-MIHALOPOULOS, Andreas. Atmospheric Aestheses: Law as Affect. Atmosphere and Aesthetics: A Plural Perspective, p. 159-174, 2019. Disponível em: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-24942-7_9. Acesso em: 8 jul. 2023.

PIÑEIRO, Viviana. CUIDADOS EM AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE – Avances y desafíos hacia políticas integrales. Eurosocial, 6ª reunión de la RedCUIDAR+, Buenos Aires, 21 de abril de 2022. Disponível em: https://cursos.iadb.org/sites/default/files/2022-05/VI_reunión_Políticas_de_Cuidado_en_AL.pdf. Acesso em: 11 set. 2023.

PINTO, Céli Regina Jardim. Feminismo, história e poder. *Revista de sociologia e política*, v. 18, p. 15-23, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsocp/a/GW9TMRsYgQNzxNjZNCsBf5r>. Acesso em: 6 set. 2023.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz; Torquato, Isolda Maria Barros; COLLET, Neusa; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; SOUZA NETO, Vinicius Lino de; SARAIVA, Alynne Mendonça. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 37, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR>. Acesso em: 11 set. 2023.

PORTOLESE, Joana. VÊNCIO, Ricardo. Sobre a importância do ABA para autistas – Parte 1: Melhorar qualidade do acompanhamento na primeira infância aumenta qualidade de vida a longo prazo. *Autismo e Realidade*, 2021. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/2021/01/28/sobre-a-importancia-do-aba-para-autistas-parte-1/>. Acesso em: 16 abr. 2022.

POSTHUMA, Anne Caroline. A Economia de cuidado e o vínculo com o trabalho doméstico: o que as tendências e políticas na América Latina podem ensinar ao Brasil. PINHEIRO, Luana Simões Organizadora; TOKARSKI, Carolina Pereira Organizadora; POSTHUMA, Anne Caroline Organizadora. *Entre relações de cuidado e vivências de vulnerabilidade: dilemas e desafios para o trabalho doméstico e de cuidados remunerado no Brasil*. Brasília: IPEA, 2021.

PRÁ, Jussara Reis. Mulheres, direitos políticos, gênero e feminismo. *Cadernos Pagu*, p. 169-196, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cpa/a/8nHJp8hN4rvR4sBpGWdKm9L>. Acesso em: 6 set. 2023.

PRATTES, Riikka. ‘I don’t clean up after myself’: epistemic ignorance, responsibility and the politics of the outsourcing of domestic cleaning. *Feminist Theory*, v. 21, n. 1, p. 25-45, 2020.

PUC-PR. Mulheres são 85% da força de trabalho da enfermagem no Brasil. Escola de Ciências de Vida, 2021. Disponível em: <https://www.pucpr.br/escolas/escola-de-ciencias-de-vida/mulheres-sao-85-da-forca-de-trabalho-da-enfermagem-no-brasil/>. Acesso em: 3 mar. 2022.

DEBERT, Guita Grin; PULHEZ, Mariana Marques (Orgs.). Textos didáticos, desafios do cuidado: gênero, velhice e deficiência. Campinas: IFCH-Unicamp, 2017.

RAGHURAM, Parvati. Race and feminist care ethics: intersectionality as method, *Gender, Place & Culture*, 2019.

RAPIN, Isabelle; GOLDMAN, Sylvie. The Brazilian CARS: a standardized screening tool for autism. *Jornal de pediatria*, v. 84, p. 473-475, 2008.

RIOS, Clarice. “Nada sobre nós, sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. *Sexualidad, Salud y Sociedad* (Rio de Janeiro), p. 212-230, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/86hndtKbjyBGHDT7txTmR9G/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 11 set. 2023.

RIOS, Clarice; ORTEGA, Francisco; ZORZANELLI, Rafaela; NASCIMENTO, Leonardo Fernandes. Da invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 2015, v. 19, n° 53, p. 325-336. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0146>. Acesso em: 3 ago. 2022.

RISSATO. Heloise. 6 famosos que são autistas e você não sabia. *Genial Care*, 2022. Disponível em: <https://genialcare.com.br/blog/6-famosos-que-sao-autistas-e-voce-nao-sabia/> Acesso em: 3 de agosto de 2022.

ROBISON, John Elder. *Look Me in the Eye: My Life with Asperger's*. New York: Three Rivers Press, 2008.

ROSENBERG, Marshall B. *Comunicação não violenta: Técnicas para aprimorar relacionamentos pessoais e profissionais*. Campo Grande: Editora Ágora, 2021.

ROSQVIST, Hanna Bertilsdotter; CHOWN, Nick; STENNING, Anna (Ed.). *Neurodiversity studies: A new critical paradigm*. Nova York: Routledge, 2020.

SANINI, Cláudia; BOSA, Cleonice Alves. *Autismo e inclusão na educação infantil: Crenças e autoeficácia da educadora*. *Estudos de Psicologia (Natal)*, v. 20, p. 173-183, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/epsic/a/PP69msMBkjDSYw4svd3v3bM>. Acesso em: 11 set. 2023.

SEIZE, Mariana de Miranda; BORSA, Juliane Callegaro. *Instrumentos para rastreamento de sinais precoces do autismo: revisão sistemática*. *Psico-USF*, v. 22, p. 161-176, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/DmJB3M7FMTYZqXHRRKDtchm/abstract/>. Acesso em: 13 de setembro de 2022.

SETA, Vitor. “Gravidez não é doença”, diz desembargador em pedido de adiamento de audiência, CNJ abre reclamação disciplinar. *O Globo*, Brasil, 11 de outubro de 2023. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/brasil/noticia/2023/10/11/gravidez-nao-e-doenca-adquire-se-por-gosto-diz-desembargador-em-audiencia-no-para-oab-estuda-processo.ghtml>. Acesso em: 11 set. 2023.

SINGER, Judy. *Neurodiversity: The Birth of an Idea*. Lexington, Kentucky: Edição do Kindle, 2017.

SOARES, Angelo. *Pour une sociologie avec émotions: l'état des connaissances sur le travail émotionnel*. In: BERCOT, Régine;

JEANTET, Aurélie; TCHOLAKOVA, Albena (Eds.). *Émotions, travail et sciences sociales*. Toulouse: Octarès, 2022.

SOARES, Maria Clara Persilva. *Vozes deficientes? A vulnerabilidade das mulheres com deficiência*. IN: MIRAGLIA, Livia Mendes Moreira; TEODORO, Maria Cecília Máximo; SOARES, Maria Clara Persilva. *Feminismo, trabalho e literatura: reflexões sobre o papel da mulher na sociedade contemporânea*. Belo Horizonte: Editora Fi, 2020.

SORJ, Bila; FONTES, Adriana. *O care como um regime estratificado: implicações de gênero e classe social*. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo. *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 2012.

STF. STF reconhece violação massiva de direitos no sistema carcerário brasileiro. Supremo Tribunal Federal, 4 de outubro de 2023. Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/noticias/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=515220&ori=1>. Acesso em: 28 ago. 2023.

STJ. Resp: 1.573.635 RJ (20150167201-6 Relator: Ministra NANCY ANDRIGHI, Data de Julgamento: 27/11/2018, T3 - TERCEIRA TURMA, Data de Publicação: DJe 06/12/2018.

STJ. Tratamento para síndrome de Down e lesão cerebral deve ser coberto de maneira ampla por plano de saúde. Superior Tribunal de Justiça, Decisão, 13 de junho de 2023. Disponível em: <https://www.stj.jus.br/sites/portalp/Paginas/Comunicacao/Noticias/2023/13062023-Tratamento-para-sindrome-de-Down-e-lesao-cerebral-deve-ser-coberto-de-maneira-ampla-por-plano-de-saude.aspx>. Acesso em: 11 set. 2023.

TRF4. TRF4 garante licença-paternidade de 180 dias para pai de gêmeos. Tribunal Regional Federal da 4ª Região, Portal Unificado da Justiça Federal da 4º Região, 23 de abril de 2018. Disponível em: <https://www.trf4.jus.br/trf4/controlador>.

php?acao=noticia_visualizar&id_noticia=13592. Acesso em: 11 set. 2023.

TRONTO, Joan. Assistência democrática e democracias assistenciais. *Sociedade e Estado*, v. 22, p. 285-308, 2007.

TRONTO, Joan. *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. Nova York: NYU Press, 2013.

TRONTO, Joan. *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge, 1993. Disponível em: <https://doi.org/10.4324/9781003070672>. Acesso em: 2 fev. 2022.

TRONTO, Joan. *Indo Além da Lógica dos Cuidados Protetivos e de Riquezas. Going Beyond The Logic of Protective and Wealth Care*. Belo Horizonte: Editora Dialética, 2023.

UNIVERSITY OF KENT. *Autism Studies – PCert, PDip, MA*. Disponível em: <https://www.kent.ac.uk/courses/postgraduate/95/autism-studies>. Acesso em: 6 set. 2023

VIEIRA, Regina Stela Corrêa. Cuidado, crise e os limites do direito do trabalho brasileiro. *Revista Direito e Práxis*, v. 11, 2020.

WALTZ, Mitzi. The production of the ‘normal’ child Neurodiversity and the commodification of parenting. In: ROSQVIST, Hanna Bertilsdotter; CHOWN, Nick; STENNING, Anna (Ed.). *Neurodiversity studies: A new critical paradigm*. Nova York: Routledge, 2020.

WEISSHEIMER, Gisele; MAZZA, Verônica de Azevedo; SANTANA, Julia Mazul; RUTHES, Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins. FREITAS, Cibelly Aliny Siqueira Lima. Demandas de informações das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 74, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/VgmBNksLCTLNxs4cFzcf54r>. Acesso em: 11 set. 2023.

WEIZENMANN, Luana Stela; PEZZI, Fernanda Aparecida Szarecki; ZANON, Regina Basso. Inclusão escolar e autismo: sentimentos e práticas docentes. *Psicologia Escolar e Educacional*, v. 24, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pee/a/NwnK5kF4zM9m9XRynr-53nwF>. Acesso em: 11 set. 2023.

WING, Lorna. *The autistic spectrum. A guide for Parents and Professionals*. Robinson, 1996.

WOORTMAN, Klaas. Casa e Família Operária. *Anuário antropológico*, n. 5, v. 1, p. 119-150, 1981. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/44306>.

WUO, Andrea Soares. Educação de pessoas com transtorno do espectro do autismo: estado do conhecimento em teses e dissertações nas regiões Sul e Sudeste do Brasil (2008-2016). *Saúde e Sociedade*, v. 28, p. 210-223, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sau-soc/2019.v28n3/210-223/pt>. Acesso em: 11 set. 2023.

YUEN, Ryan K. C. et al. Whole genome sequencing resource identifies 18 new candidate genes for autism spectrum disorder. *Nature neuroscience*, v. 20, n. 4, p. 602-611, 2017.. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28263302/>. Acesso em: 14 mar. 2022.

ZANON, Regina Basso; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice Alves. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: teoria e pesquisa*, v. 30, p. 25-33, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/9VsxVL3jPDRyZPNmTywqF5F>. Acesso em: 11 set. 2023.

ZELIZER, Viviana. Encontros de intimidade e economia. In: *A Negociação da Intimidade*. Petrópolis: Ed. Vozes, 2011.

