



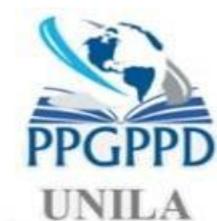
**UNIVERSIDADE FEDERAL DA INTEGRAÇÃO
LATINO-AMERICANA (UNILA)
INSTITUTO LATINO-AMERICANO DE
ECONOMIA, SOCIEDADE E POLÍTICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS
PÚBLICAS E DESENVOLVIMENTO (PPGPPD)**

**A PERCEPÇÃO DOS ATORES SOBRE AS POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS
ÀS PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA, EM IDADE
ESCOLAR, NA CIDADE DE FOZ DO IGUAÇU-PR**

AROLDO GALLI CARON NETO

DISSERTAÇÃO

Foz do Iguaçu
2023



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA INTEGRAÇÃO
LATINO-AMERICANA (UNILA)
INSTITUTO LATINO-AMERICANO DE
ECONOMIA, SOCIEDADE E POLÍTICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS
PÚBLICAS E DESENVOLVIMENTO (PPGPPD)**

**A PERCEPÇÃO DOS ATORES SOBRE AS POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS
ÀS PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA, EM IDADE
ESCOLAR, NA CIDADE DE FOZ DO IGUAÇU-PR**

AROLDO GALLI CARON NETO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento da Universidade Federal da Integração Latino-Americana, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento.

Orientador: Prof. Dr. Gilson Batista de Oliveira

Foz do Iguaçu
2023

AROLDO GALLI CARON NETO

**A PERCEÇÃO DOS ATORES SOBRE AS POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS ÀS
PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA, EM IDADE ESCOLAR, NA
CIDADE DE FOZ DO IGUAÇU-PR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento da Universidade Federal da Integração Latino-Americana, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento.

BANCA EXAMINADORA

Orientador: Prof. Dr. Gilson Batista de Oliveira
UNILA

Prof. Dr. Exzolvildres Queiroz Neto
UNILA

Prof^a. Dr^a. Silvia Lima de Aquino
UFRGS

Foz do Iguaçu, 16 de fevereiro de 2023.

Catálogo elaborado pelo Setor de Tratamento da Informação
Catálogo de Publicação na Fonte. UNILA - BIBLIOTECA LATINO-AMERICANA - PTI

C293p

Caron Neto, Aroldo Galli.

A percepção dos atores sobre as políticas públicas voltadas às pessoas com Transtorno do Espectro Autista, em idade escolar, na cidade de Foz do Iguaçu-PR / Aroldo Galli Caron Neto. - Foz do Iguaçu-PR, 2023.
178 f.: il.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal da Integração Latino-Americana. Instituto Latino-Americano de Economia, Sociedade e Política. Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento. Foz do Iguaçu-PR, 2023.

Orientador: Gilson Batista de Oliveira.

1. Políticas Públicas. 2. Autismo. 3. Desenvolvimento. 4. Educação. I. Oliveira, Gilson Batista de. II. Título.

CDU 35.077:616.896(816.2)

Dedico este trabalho ao meu filho, Miguel Senhorini Caron, essência e razão de toda a minha inspiração, o qual me iluminou e possibilitou a descoberta e desdobramentos sobre nós autistas.

Ao meu filho Joaquim Senhorini Caron - *In Memoriam*.

E dedico a todos os autistas, a seus pais, mães, familiares, responsáveis e amigos, na intenção de que encontrem nestas páginas, um conteúdo que sirva de alguma forma como alicerce ou orientação.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço a Deus, o Grande Arquiteto do Universo - *Alfa e Ômega, Princípio e Fim* - denominado Olorum ou Zambi na Umbanda, o qual, sem sua infinita bondade e misericórdia não teria chegado até aqui.

Agradeço a meus antepassados, avós e meus pais, Aroldo França Caron e Marilda Deitos, por permitirem que viesse a este mundo no cumprimento de minha missão e por todo o amor, carinho e dedicação.

A minha esposa Mariana Senhorini Caron por sua compreensão, pelos momentos de apoio, auxílio e pela dedicação com nossa família, com os livros e a ciência da informação. Não menos importante, pelo seu despertar para a causa do Autismo.

Ao meu professor orientador Dr. Gilson Batista de Oliveira - meu amigo - por todo o incentivo, dedicação, constante orientação, conselhos, intermediações, motivação e esforços em prol do Programa de Pós-graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento, de nossa Turma de Mestrado e em especial desta Dissertação.

A professora e amiga Dr^a. Márcia Aparecida Procópio da Silva Scheer, primeiramente por acreditar neste projeto, pelo auxílio nas orientações, dedicação e sobretudo pela sua amizade, pelas semelhanças e interesses os quais o autismo nos aproximou.

Aos professores membros da banca pelas orientações, trazendo a luz de seu conhecimento para o enriquecimento de ideias deste documento.

Ao Dr. Clay Brites, médico neuropediatra infantil, pelas consultas, orientações, dicas, obras, palestras e cursos apresentados, os quais, com seu conhecimento e experiência enriqueceram o meu saber sobre o Autismo.

Ao amigo e professor da UNILA Dr. Exzolvildres Queiroz Neto pelas orientações, incentivo ao concorrer o processo seletivo deste programa de pós-graduação, apoio e amizade adquiridas ao longo desta caminhada na UNILA.

A professora Dr^a. Mariângela Furlan Haswani da Universidade de São Paulo (USP), pelas oportunidades de concretizar a Disciplina Comunicação Públicas e os "*instrumentos opostos*", bem como participação em bancas de Trabalhos de Conclusão nesta esplêndida Universidade.

Ao professor Dr. Jiam Pires Frigo pelo apoio, pelos "mates" e pelas "prosas" sobre

trabalho, estudos e música, além da parceria no trabalho.

Ao professor Dr. Samuel Fernando Adami, pelas inúmeras caronas para casa quando ficava até tarde da noite na Universidade preparando o projeto do Mestrado e os horários dos ônibus já haviam findado (jamais esquecerei), além das opiniões sobre Rock N' Roll e da boa música.

Aos professores Dr. Marcelo Augusto Rocha e Dr. Roberto França da Silva Junior, pelos “cafés com raspas de limão”, boa música e bastante “*Brainstorming*” entre um atendimento e outro.

Aos colegas de curso, em especial Newton Camargo da Silva Cruz, Diogo Bastian e Cláudia Beatriz Schneider Braun, pelas conversas e troca de conhecimento em paralelo às disciplinas cursadas e incentivos durante a caminhada.

Aos amigos e verdadeiros irmãos, Dr. Ademir Jesus da Veiga, Dr. Gilberto da Veiga, Giovane da Veiga e Valmir da Veiga, pelos ensinamentos, conselhos, auxílio nos momentos de aflição, partilha dos momentos de alegria, confraternização em família e pela oportunidade de aprendizados e testemunho sobre *a Verdadeira Luz - a palavra - que, vinda ao mundo, ilumina a toda a humanidade.*

Ao amigo Marcos Antonio da Silva, o “Marcão”, profundo conhecedor da literatura Marxista e afins, pelos momentos de “*brainstorming*” em Economia Política, Teorias e Políticas de Desenvolvimento e claro, sobre o autor Eric Hobsbawm.

Por fim, a você leitor, que nos brindará com a graciosidade de vossa leitura.

*O comportamento antissocial é uma mostra de
inteligência em um mundo repleto de conformistas.
(Nikola Tesla)*

RESUMO

O escopo deste estudo constitui em analisar as políticas públicas voltadas ao público autista em idade escolar no Município de Foz do Iguaçu-PR nos últimos dez anos, a partir da suspeita, investigação, diagnóstico e laudo, através do problema: Como a Prefeitura de Foz do Iguaçu-PR operacionaliza o diagnóstico de autismo em crianças em idade escolar, bem como implementa políticas públicas, com ou sem a participação das instituições civis, para auxiliar o desenvolvimento e melhorar a qualidade de vida de pessoas com Transtorno de Espectro Autista - TEA? Em consideração a essa questão, averiguou-se a possibilidade da existência de uma estruturação no processo de diagnóstico do Autismo e sua conduta, possíveis agentes causadores de dificuldades, ou a existência e os motivos de desistência da investigação do Autismo pelas partes interessadas no processo. Para isso, utilizou-se a metodologia de abordagem *Quali-quantitativa*, com as técnicas de pesquisa denominadas questionário e entrevista para a geração de dados. Para a triangulação desses dados, utilizou-se da análise do discurso onde foram avaliadas as políticas públicas voltadas ao processo do diagnóstico de autismo em crianças em idade escolar aplicadas no município mediante entrevistas com *policy makers*, buscando identificar a existência de ações de desenvolvimento público e privado voltados a essa coletividade. Foram observados indicadores socioeconômicos, além de questões educacionais, sociais e terapêuticas, a realidade e as dificuldades enfrentadas através da análise de questionários respondidos pelas famílias e responsáveis dos autistas e confrontadas as informações. Posteriormente, comparou-se os elementos anteriores ao cenário idealizado por especialistas jurídicos, avaliando e propondo melhorias em prol do desenvolvimento social da comunidade autista de Foz do Iguaçu-PR. O problema inicial da pesquisa foi respondido, apresentando-se pelo menos cinco soluções para que se possa sanar eventuais problemas detectados, visando auxiliar o desenvolvimento e melhorar a qualidade de vida de pessoas com Transtorno de Espectro Autista - TEA em idade escolar em Foz do Iguaçu-PR, concordando com os pressupostos e os objetivos.

Palavras chave: Políticas Públicas. Autismo. Desenvolvimento. Inclusão. Educação.

ABSTRACT

The scope of this study is to analyze the public policies aimed at the autistic public of school age in the municipality of Foz do Iguaçu-PR in the last ten years, from suspicion, investigation, diagnosis and report, through the problem: How does the City Hall of Foz do Iguaçu-PR operationalize the diagnosis of autism in school-aged children, as well as implement public policies, with or without the participation of civil institutions, to help the development and improve the quality of life of people with Autistic Spectrum Disorder - ASD? In consideration of this question, the possibility of the existence of a structuring in the process of diagnosing Autism and its conduct, possible agents causing difficulties, or the existence and reasons for abandoning the investigation of Autism by the parties interested in the process, was investigated. For this, the Quali-quantitative approach methodology was used, with research techniques called questionnaire and interview for data generation. For the triangulation of these data, discourse analysis was used in which public policies aimed at the process of diagnosing autism in school-age children applied in the municipality were evaluated through interviews with policy makers, seeking to identify the existence of public development actions and private aimed at this community. Socioeconomic indicators were observed, in addition to educational, social and therapeutic issues, the reality and the difficulties faced through the analysis of questionnaires answered by the families and guardians of the autistic and confronted the information. Subsequently, the previous elements were compared to the scenario idealized by legal specialists, evaluating and proposing improvements in favor of the social development of the autistic community of Foz do Iguaçu-PR. The initial problem of the research was answered, presenting at least five solutions so that any detected problems can be solved, aiming to help the development and improve the quality of life of people with Autistic Spectrum Disorder - ASD in school age in Foz do Iguaçu -PR, agreeing with the assumptions and objectives.

Key words: Public policy. Autism. Development. Inclusion. Education.

RESUMEN

El objetivo de este estudio es analizar las políticas públicas dirigidas al público autista en edad escolar en el municipio de Foz do Iguaçu-PR en los últimos diez años, desde la sospecha, la investigación, el diagnóstico y el informe, a través del problema: ¿Cómo funciona el Municipalidad de Foz do Iguaçu-PR operacionalizar el diagnóstico de autismo en niños en edad escolar, así como implementar políticas públicas, con o sin la participación de las instituciones civiles, para ayudar al desarrollo y mejorar la calidad de vida de las personas con Espectro Autista Trastorno - TEA? En consideración a esta pregunta, se indagó la posibilidad de la existencia de una estructuración en el proceso de diagnóstico del Autismo y su conducta, posibles agentes causantes de dificultades, o la existencia y motivos del abandono de la investigación del Autismo por parte de los interesados en el proceso. Para ello se utilizó la metodología de enfoque Quali-quantí, con técnicas de investigación denominadas cuestionario y entrevista para la generación de datos. Para la triangulación de estos datos se utilizó el análisis del discurso en el que se evaluaron las políticas públicas dirigidas al proceso de diagnóstico del autismo en niños en edad escolar aplicadas en el municipio a través de entrevistas con hacedores de políticas, buscando identificar la existencia de acciones de desarrollo público y privado dirigido a esta comunidad. Se observaron indicadores socioeconómicos, además de aspectos educativos, sociales y terapéuticos, la realidad y las dificultades enfrentadas a través del análisis de cuestionarios respondidos por las familias y tutores de los autistas y confrontados con la información. Posteriormente, los elementos anteriores fueron comparados con el escenario idealizado por especialistas legales, evaluando y proponiendo mejoras en favor del desarrollo social de la comunidad autista de Foz do Iguaçu-PR. El problema inicial de la investigación fue respondido, presentando al menos cinco soluciones para que los problemas detectados puedan ser resueltos, con el objetivo de ayudar al desarrollo y mejorar la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro Autista - TEA en edad escolar en Foz do Iguaçu - PR, de acuerdo con los supuestos y objetivos.

Palabras clave: Políticas Públicas. Autismo. Desarrollo. Inclusión. Educación.

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 – Cronologia - História do Autismo	70
Quadro 02 – Síntese das respostas dos especialistas jurídicos quanto à questão 01	93
Quadro 03 – Síntese das respostas dos especialistas jurídicos quanto à questão 02	96
Quadro 04 – Síntese das respostas dos especialistas jurídicos quanto à questão 03	99
Quadro 05 – Síntese das respostas dos especialistas jurídicos quanto à questão 04	102
Quadro 06 – Síntese das respostas dos <i>Policy Makers</i> quanto à questão 01	105
Quadro 07 – Síntese das respostas dos <i>Policy Makers</i> quanto à questão 02	107
Quadro 08 – Síntese das respostas dos <i>Policy Makers</i> quanto à questão 03	112
Quadro 09 – Síntese das respostas dos <i>Policy Makers</i> quanto à questão 04	116
Quadro 10 – Síntese das respostas dos <i>Policy Makers</i> quanto à questão 05	121
Quadro 11 – Síntese das respostas dos Pais/Responsáveis dos autistas quanto à questão 12	134
Quadro 12 – Síntese das respostas dos Pais/Responsáveis dos autistas quanto à questão 14	136
Quadro 13 – Síntese das respostas dos Pais/Responsáveis dos autistas quanto à questão 15	139
Quadro 14 – Síntese das respostas dos Pais/Responsáveis dos autistas quanto à questão 16	141
Quadro 15 – Síntese das respostas dos Pais/Responsáveis dos autistas quanto à questão 17	142

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 01 – Quant. de membros que compõem as famílias dos autistas em idade escolar	125
Gráfico 02 – Quant. de membros autistas que compõem cada uma das famílias entrevistadas	125
Gráfico 03 – Quant. de membros autistas em idade escolar que compõem as famílias entrevistadas	126
Gráfico 04 – Percentual da Renda familiar dos entrevistados	126
Gráfico 05 – Tipo de escolas frequentadas pelos autistas em idade escolar	126
Gráfico 06 – Tipo da Rede em que foi realizado o diagnóstico do autismo	127
Gráfico 07 – Tipo de terapias realizadas pelos autistas em idade escolar das famílias entrevistadas	128
Gráfico 08 – Tipo de escolas frequentadas pelos autistas das famílias entrevistadas	129
Gráfico 09 – Tipos de comorbidades associadas ao autismo - famílias entrevistadas	130
Gráfico 10 – Participação da escola nas suspeitas de autismo - famílias entrevistadas	131
Gráfico 11 – Consideração dos pais/responsáveis quanto ao desenvolvimento do autista em idade escolar após o diagnóstico e realização das terapias	136

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
CDC	Centers for Disease Control
CEPAL	Comissão Econômica para a América Latina e o Caribe
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
ONG	Organização Não Governamental
PIB	Produto Interno Bruto
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
RDH	Relatório de Desenvolvimento Humano
SIS	Síntese de Indicadores Sociais
TEA	Transtorno do Espectro Autista
Unrisd	United Nations Research Institute for Social Development
Unesco	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
UNILA	Universidade Federal da Integração Latino-Americana

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 JUSTIFICATIVA E ADERÊNCIA AO ESCOPO DO PROGRAMA	15
1.2 PROBLEMA	20
1.3 PRESSUPOSTOS	20
1.4 OBJETIVO(S)	22
1.4.1 Objetivo Geral	22
1.4.2 Objetivos Específicos	22
1.5 APRESENTAÇÃO DA DISSERTAÇÃO	22
2 DESENVOLVIMENTO HUMANO E POLÍTICAS PÚBLICAS	25
2.1 DESENVOLVIMENTO HUMANO	25
2.1.1 Desenvolvimento Humano - Na Perspectiva Pedagógica	27
2.1.1.1 - Desenvolvimento Humano - Segundo Jean Piaget	28
2.1.1.2 - Desenvolvimento Humano - Segundo Henri Wallon	31
2.1.1.3 - Desenvolvimento Humano - Segundo Lev Vygotsky	34
2.2 POLÍTICAS PÚBLICAS	38
2.2.1 Ciclo das Políticas Públicas	41
2.2.2 Tipologias, Atores e a importância do Ordenamento Jurídico frente às Políticas Públicas	43
2.2.2.1 Tipologias das Políticas Públicas	44
2.2.2.2 Atores das Políticas Públicas	48
2.2.2.3 Ordenamento Jurídico nas Políticas Públicas	51
2.2.3 Participação da Sociedade Frente às Políticas Públicas	55
2.2.4 Políticas Públicas de Inclusão às Pessoas com Deficiência	58
2.2.4.1 - Políticas inclusivas na saúde	59
2.2.4.2 - Políticas sociais inclusivas	61
2.2.4.3 - Políticas Inclusivas na Educação: A Escola como Instrumento da Política de Inclusão	63
3 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA, DESENVOLVIMENTO PESSOAL E AS REDES DE APOIO	68
3.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA E A PESSOA COM TEA	69
3.2 DESENVOLVIMENTO PESSOAL - CONSCIENTIZAÇÃO	73
3.2.1 A Comunicação Pública como instrumento da conscientização do TEA	76
3.3 REDES SOLIDÁRIAS OU REDES DE APOIO AOS AUTISTAS	79
4 METODOLOGIA	84
4.1 ABORDAGEM DE PESQUISA	84
4.2 NATUREZA DA PESQUISA	85
4.3 TÉCNICA E PROCEDIMENTOS DA PESQUISA	85
4.3.1 Universo da pesquisa: a escolha dos pesquisados	86

4.3.2 Instrumento da pesquisa	88
4.4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	90
5 RESULTADOS E ANÁLISES DA PESQUISA	92
5.1 RESPOSTAS DOS ESPECIALISTAS JURÍDICOS	92
5.2 RESPOSTAS DOS POLICY MAKERS	105
5.3 QUESTIONÁRIOS COM PAIS E RESPONSÁVEIS DOS AUTISTAS EM IDADE ESCOLAR	124
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	147
REFERÊNCIAS	150
APÊNDICES	164
APÊNDICE A – ROTEIRO DAS PESQUISA COM ESPECIALISTAS JURÍDICOS	165
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM OS POLICY MAKERS	167
APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO APLICADO AOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS PELOS AUTISTAS	168
APÊNDICE D – NUVEM DE PALAVRAS	174
ANEXOS	175
ANEXO A – PIRÂMIDE NORMATIVA DE KELSEN	176
ANEXO B – GRUPO DE WHATSAPP INTITULADO PAIS DE AUTISTAS	177
ANEXO C – GRUPO DE WHATSAPP INTITULADO PAIS DE PÉROLAS	178

1 INTRODUÇÃO

Esta pesquisa teve como motivação as adversidades enfrentadas por minha família ao perceber as dificuldades de sociabilização que o meu filho apresentava desde a mais tenra idade. Isto nos levou a procurar ajuda especializada, onde tivemos o primeiro contato com o termo: Transtorno do Espectro Autista - TEA¹. Isto ocorreu quando ele tinha 6 (seis) anos, mas antes do diagnóstico já havíamos presenciado alguns obstáculos em relação a sua socialização no ambiente escolar, uma vez que ele já frequentava a escola desde os 8 (oito) meses de idade. Apesar do diagnóstico ser considerado pela classe médica como “tardio” aos seis anos, ele foi extremamente importante para que nos preparámos para as próximas etapas que viriam em sua vida escolar, que seria o período de alfabetização.

Por isso, este trabalho é uma pesquisa acadêmica, com pertinência social, frisando estudar como ocorrem a suspeita, a investigação e o diagnóstico de pessoas autistas em idade escolar no município de Foz do Iguaçu-PR, bem como verificar a existência de políticas públicas em prol deste tema.

Após a realização de algumas pesquisas sobre o assunto, observou-se que a literatura científica relacionada a temática ainda é insuficiente e restrita, tornando-se um vasto campo a ser explorado, deste modo, o objeto em questão (autismo) apresenta-se imensurável, devido à diversidade de sintomas oriundos deste espectro e das comorbidades associadas a ele.

Neste sentido apresenta-se a seguir, um estudo dirigido às políticas públicas do município de Foz do Iguaçu-PR - de caráter social - no período 2011 - 2021, com intenção de investigar as boas práticas, visando os desenvolvimentos social e humano, a inclusão, a quebra de preconceitos e o bem-estar social voltados à comunidade autista em idade escolar.

1.1 JUSTIFICATIVA E ADERÊNCIA AO ESCOPO DO PROGRAMA

A reflexão acerca da efetividade de Políticas Públicas voltadas às pessoas com

¹ O Autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento - ou seja, instalando-se nos primeiros anos de vida - tipificado por dificuldade constante na interação social, comunicação, além da presença de arquétipos restritivos e consecutivos. Para maiores informações, ler o Capítulo 3.3.

deficiência ainda é um desafio constante no Brasil. Atualmente, observam-se insuficientes ações contemplativas - princípios, práticas e demandas dirigidas a determinada coletividade de pessoas que necessitam de zelo específico, com o intuito da promoção de direitos fundamentais a estes indivíduos e suas famílias, como inserção social, equidade de oportunidades, participação cidadã, qualidade de vida, entre outros, visando o fortalecimento do progresso social. Mediante as várias tipologias de necessidades especiais, destaca-se o Transtorno do Espectro Autista - TEA.

Em 2015, estimava-se que no mundo, quase 70 milhões de pessoas possuíam autismo, ou seja, cerca de 1% da população mundial - dados disponibilizados no site de notícias da Organização das Nações Unidas (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2015). Já em 2017, a Organização Mundial da Saúde afirmou que “o autismo afeta uma em cada 160 crianças no mundo” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2017). Somente nos Estados Unidos, o *Centers for Disease Control and Prevention* (órgão ligado ao governo americano) publicou em sua página, em 2018, um artigo explicando que

Cerca de 1 em 59 crianças de oito anos de idade em 11 comunidades nos Estados Unidos foram identificadas como tendo autismo em 2014, de acordo com um relatório publicado hoje no Resumo de Vigilância do Relatório Semanal de Morbidez e Mortalidade (MMWR) do CDC. (AUTISM, 2018, tradução nossa)²

E em 2020, este mesmo órgão (CDC) atualizou os dados informando que

O CDC estima que cerca de 1 em 54 crianças foi identificada com TEA (ou 18,5 por 1.000 crianças de 8 anos). Essas estimativas da Rede ADDM são baseadas em dados coletados de registros de saúde e educação especial de crianças que vivem em 11 comunidades nos Estados Unidos durante 2016. As informações foram coletadas em crianças com 8 anos de idade porque trabalhos anteriores mostraram que, nessa idade, a maioria das crianças com TEA foi identificada para estes serviços. (NATIONAL CENTER ON BIRTH DEFECTS AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES, CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2020, tradução nossa)³

A partir destas referências, observa-se o aumento gradativo do número de autistas diagnosticados no mundo, ocasionando o surgimento de novos desafios no campo do desenvolvimento social, os quais devem ser debatidos e lapidados com intuito de que esta parcela da população não sofra desassistida. Ainda que o autismo clássico tenha

² About 1 in 59 eight -year-old children in 11 communities across the United States were identified as having autism in 2014, according to a report published today in CDC’s Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) Surveillance Summary.

³ CDC estimates that about 1 in 54 children has been identified with ASD (or 18.5 per 1,000 8-year-olds). These estimates from the ADDM Network are based on data collected from health and special education records of children living in 11 communities across the United States during 2016. Information was collected on children who were 8 years old because previous work has shown that, by this age, most children with ASD have been identified for services.

sido descrito categoricamente pela primeira vez em 1943 pelo médico austríaco Leo Kanner nos Estados Unidos (KANNER, 1943), e desde então empregam-se anos dedicados aos estudos e pesquisas deste transtorno neurológico, somados ao avanço da ciência mundial e os esforços da ONU em trazer este tema à reflexão - como o “*Dia Mundial de Conscientização do Autismo*” - isto não é o suficiente. Muito há de ser debatido e conquistado, levando-se em consideração, ainda, a extrema necessidade de pesquisa, desenvolvimento, aplicação e aprimoramento do assunto.

Atualmente no Brasil, este tema apresenta-se neófito, impreterível e notável, necessitando do despertar da sociedade, de seus líderes e representantes. O site de notícias do Senado Federal Brasileiro (SENADO FEDERAL, 2019) informa que “*estima-se que 70 milhões de pessoas no mundo tenham autismo, sendo 2 milhões delas no Brasil, mas até hoje nenhum levantamento foi realizado no país para identificar essa população*”.

Isso demonstra a existência de uma grande demanda de serviços a serem prestados no atendimento a esta parcela da sociedade. A necessidade é urgente, do aprimoramento e da difusão das políticas públicas em vigor, bem como do dever de criação de novas políticas públicas, visando tornarem-se assim, alicerce às atuais e futuras gerações, garantindo direitos, assistência social, gerando o bem-estar social e os desenvolvimentos social, sustentável e estratégico.

Nesta mesma linha de raciocínio, na obra do Dr. Clay Brites e Luciana Brites intitulada “*Mentes Únicas*”, em seu prefácio, Assumpção Jr. reforça a ideia das nossas limitações atuais, afirmando que

[...] isso faz com que abordagens com bases mágicas ou pouco explicadas cientificamente, quer pelas limitações metodológicas, quer pelos absurdos conceituais, ainda continuem a ser extremamente sedutoras para as populações afetadas. Mais ainda, faz com que nos perguntemos por quê, após tantos anos de conhecimento, políticas públicas não tenham sido implantadas e recursos não tenham sido criados, uma vez que sabemos, há muito tempo, o que devemos fazer. Exatamente por essas limitações é que um trabalho deste tipo se torna de importância (ASSUMPÇÃO JUNIOR, Francisco Baptista. Prefácio. In: BRITES 2019, p. 14).

Na cidade de Foz do Iguaçu-PR, o cenário que se apresenta não é diferente. Ainda que este município esteja em constante desenvolvimento e possua inúmeros direitos devido sua localização geográfica, por estar situada numa tríplice fronteira de divisas internacionais, possuir uma gama de pontos turísticos (de renome nos cenários nacional e internacional) e por sediar metade da segunda maior usina hidrelétrica do mundo (binacional) gerando receita financeira de grande relevância para a economia brasileira e

para a região, considera-se que ainda carece de investimentos voltados para infraestrutura, desenvolvimento, assistencialismo e inclusão social, buscando oferecer oportunidades de equidade social a todos.

Um exemplo, acerca do mencionado acima, é a “*Carteira de Identificação da pessoa Autista*”, aprovada em Plenário pela Câmara dos Deputados pelo Projeto de Lei Nº 10.119/2018, da deputada Rejane Dias (PT-PI) - site da Câmara (BRASIL, 2018). Este Projeto de Lei foi criado com base na Lei Federal Nº 12.764/2012, que “*Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*” (BRASIL, 2012). A legislação estadual também prevê no Art. 12º da Lei Nº 19.590/2018 que “*o Estado do Paraná, através da Secretaria da Família e Desenvolvimento Social, possui competência para a expedição da carteira de identificação do autista*” (ESTADO DO PARANÁ, 2018). Tem-se conhecimento da utilização da Lei Nº 12.764/2012 (BRASIL, 2012) como base para projetos destas carteiras em diversos municípios brasileiros, entretanto, em Foz do Iguaçu-PR até o momento, não se tem conhecimento de menções, iniciativas ou atos próprios realizados pela Câmara de Vereadores⁴.

Esta possível omissão por parte do poder público municipal pressupõe o desinteresse ou descuido na promoção de políticas públicas voltadas aos autistas, como também uma possível resistência quanto ao processo do diagnóstico propriamente dito, visto que ocasionaria de forma gradual futuros dispêndios ao município. Tal pensamento é equivocado, se observado apenas do ponto de vista do desenvolvimento econômico, desprezando-se o índice de desenvolvimento humano (IDH) e os indicadores sociais.

Conforme o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento - PNUD Brasil (2021), o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) “*é uma medida resumida do progresso a longo prazo em três dimensões básicas do desenvolvimento humano: renda, educação e saúde*”. Já a Síntese de Indicadores Sociais (SIS) segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2021) analisa

a qualidade de vida e os níveis de bem-estar das pessoas, famílias e grupos populacionais, a efetivação de direitos humanos e sociais, bem como o acesso a diferentes serviços, bens e oportunidades, por meio de indicadores que visam contemplar a heterogeneidade da sociedade brasileira sob a perspectiva das desigualdades sociais.

⁴ É prevista a Lei Municipal Nº 4.698, de 21 de janeiro de 2019 (FOZ DO IGUAÇU, 2019a), a qual prevê o reconhecimento e a garantia de direitos aos autistas, entretanto uma parte significativa de seu conteúdo é uma reprodução fiel de partes da Lei Berenice Piana (LEI Nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012). Outra lei prevista é a Lei Municipal Nº 4.715, de 15 de Abril de 2019 (FOZ DO IGUAÇU, 2019b) que apenas Institui a inclusão do símbolo mundial de autismo nas placas de atendimento preferencial.

Ambos foram criados na intenção de se contrapor ao Produto Interno Bruto (PIB) - indicador econômico do desenvolvimento - cessando assim o predomínio de indicadores econômicos desta finalidade e propiciando à população um novo desígnio de pareceres das condições de vida populacional. Isto demonstra a importância destas informações - ou medidas quantitativas - para se analisar melhor a qualidade de vida da população autista e seus agregados, propor medidas de desenvolvimento (políticas públicas) e posterior, estes progressos consequentemente gerarem e/ou contribuir para o desenvolvimento econômico.

Além disso, prevalece a dúvida se o município de Foz do Iguaçu-PR teria condições suficientes de estabelecer um processo padrão de diagnóstico do autismo, protocolos, capacidade de orientação, tratamento e acompanhamento com a finalidade de amparo de famílias que não dispõem de recursos para tal e encontram-se sob a suspeita do autismo.

O Centers for Disease Control and Prevention destaca que

O TEA começa antes dos 3 anos de idade e pode durar por toda a vida de uma pessoa, embora os sintomas possam melhorar com o tempo. Algumas crianças apresentam sintomas de TEA nos primeiros 12 meses de vida. Em outros, os sintomas podem não aparecer até 24 meses ou mais tarde. Algumas crianças com TEA adquirem novas habilidades e atingem marcos de desenvolvimento, até por volta dos 18 a 24 meses de idade e então param de adquirir novas habilidades ou perdem as habilidades que antes possuíam. [...] O rastreamento específico para autismo deve ocorrer adicionalmente nas visitas de 18 e 24 ou 30 meses e sempre que uma preocupação for expressa. (NATIONAL CENTER ON BIRTH DEFECTS AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES, CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2021, tradução nossa)⁵

Isto mostra a importância de se realizar o diagnóstico nos primeiros anos de vida, quando o indivíduo ainda está em sua formação, fazendo com que as terapias (medicamentosa, psicoterapia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e psicopedagogia) sejam mais eficazes. Os profissionais da saúde pertencentes à equipes multidisciplinares de tratamento dos autistas - seja no campo comportamental ou neurológico - alertam para a importância deste diagnóstico precoce do autismo. Isto ocorre porque, quanto antes for realizado o diagnóstico, antes serão realizadas as intervenções, as terapias e melhores serão os prognósticos, devido à neuroplasticidade

⁵ ASD begins before the age of 3 years and can last throughout a person's life, although symptoms may improve over time. Some children show ASD symptoms within the first 12 months of life. In others, symptoms may not show up until 24 months or later. Some children with ASD gain new skills and meet developmental milestones, until around 18 to 24 months of age and then they stop gaining new skills, or they lose the skills they once had. [...] Autism-specific screening should additionally occur at the 18- and 24- or 30-month visits and whenever a concern is expressed.

cerebral da criança. Maiores serão as oportunidades de melhora da condição do autista, na evolução de sua fase adulta, tornando-o mais próximo do “típico” - adaptando-se melhor à sociedade - além de possibilitar uma maior qualidade de vida para estes.

Com base nestas informações, optou-se por abordar a educação infantil e educação fundamental como objeto do estudo, pois são de responsabilidade da prefeitura municipal.

1.2 PROBLEMA

Conforme exposto anteriormente, observam-se diversas necessidades e dificuldades que surgem sobre a temática do Autismo - desde os primeiros anos de vida - na sociedade brasileira, nos âmbitos nacional, regional e local, devido sua complexidade, a baixa disseminação de informação (conscientização social) sobre o assunto, suas suspeitas, investigações e principalmente a respeito do laudo.

Mediante tal fato, manifesta-se a necessidade de alertar as autoridades municipais competentes - base de nosso estudo - para que haja um compromisso maior de interação com os demais setores da sociedade, com preparo profissional, divulgação da temática, tratativas inerentes à causa do Autismo e maior sensibilidade da população para com os autistas e suas famílias.

Acredita-se que: havendo uma investigação sobre os pontos falhos, identificando os agentes causadores do problema e se propondo melhorias, pode-se obter grandes resultados em prol deste desafio. E num cenário como este, é que expomos o(s) problema(s) em questão:

- Como a Prefeitura de Foz do Iguaçu-PR operacionaliza o diagnóstico de autismo em crianças em idade escolar, bem como implementa políticas públicas, com ou sem a participação das instituições civis, para auxiliar o desenvolvimento e melhorar a qualidade de vida de pessoas com Transtorno de Espectro Autista - TEA?

1.3 PRESSUPOSTOS

Pressupõe-se que, apesar de existirem instituições envolvidas com o diagnóstico do Autismo no município de Foz do Iguaçu-PR, não há uma logística/fluxo elaborada/o

quanto ao seu processo (desde a suspeita até o seu diagnóstico ou descarte) operacionalizados pela gestão municipal, seja no âmbito da educação e/ou da saúde. E havendo um retardo deste processo para as suspeitas nos primeiros anos de vida do indivíduo - e conseqüentemente do seu prognóstico - poderá resultar na impossibilidade de uma intervenção adequada nos casos positivos de autismo, resultando em uma carga social ao autista, bem como ônus à família. Outra dificuldade acarretada é a desistência do diagnóstico pela parte interessada, que em muitas ocasiões, é desprovida de recursos financeiros para realizar o diagnóstico através da iniciativa privada, gerando mais empecilhos para o *indivíduo na suspeita*, pais, familiares e/ou responsáveis.

Em outras palavras, observada uma tênue interligação de tratativas entre as instituições municipais públicas (de saúde, assistência social e escolas públicas) bem como de setores da iniciativa privada atuantes neste contexto (clínicas especializadas e escolas particulares) as quais poderiam suprir tal necessidade - a vulnerabilidade das informações sobre o transcurso acaba gerando morosidade, burocracia e dificuldade no processo - da suspeita até o diagnóstico do autismo ou descarte. Não obstante, reitera-se considerar as condições financeiras destes interessados, que dependem muitas vezes do setor público e não podem contratar serviços privados.

Nos casos em que já exista o diagnóstico de autismo concretizado, pressupõe-se que as instituições públicas do município de Foz do Iguaçu-PR são carentes de infraestrutura, adaptações plausíveis e equipes multidisciplinares para acomodar e tratar os autistas em seus mais variados níveis e graus, bem como o poder público municipal ainda não realize parcerias com instituições privadas para atender e suprir essas demandas, concentrando-as em instituições de renome, como por exemplo as APAES⁶. Isto pode gerar inúmeros prejuízos aos autistas, ignorando-se caso a caso, uma vez que o autismo não possui um padrão/estereótipo, pois este age em partes diferentes do cérebro, tornando cada autista uma pessoa única, reduzindo assim, as chances de se proporcionar a cada um desses indivíduos um desenvolvimento pleno, podendo anular as possibilidades de torná-los indivíduos autônomos.

⁶ A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é uma associação em que, além de pais e amigos dos excepcionais, toda a comunidade se une para prevenir e tratar a deficiência e promover o bem estar e desenvolvimento da pessoa com deficiência. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Associa%C3%A7%C3%A3o_de_Pais_e_Amigos_dos_Excepcionais. Acesso em: 05 jan. 2023.

1.4 OBJETIVO(S)

1.4.1 Objetivo Geral

Para verificar os pressupostos apresentados, o objetivo geral deste trabalho é *compreender as políticas públicas voltadas para o processo do diagnóstico de autismo em crianças na idade escolar em Foz do Iguaçu-PR no período 2011 - 2021.*

1.4.2 Objetivos Específicos

E como objetivos específicos pretende-se:

- *Verificar como vivem as famílias das pessoas com TEA no município de Foz do Iguaçu-PR e verificar qual o processo de diagnóstico de autismo adotado pelo município no período pré-estabelecido;*
- *Identificar os atores (chaves) responsáveis pelas políticas públicas que visam o desenvolvimento dos autistas; e*
- *Avaliar e propor melhorias em prol do desenvolvimento social da comunidade autista de Foz do Iguaçu-PR.*

1.5 APRESENTAÇÃO DA DISSERTAÇÃO

A dissertação está estruturada em introdução, três capítulos - sendo eles o basilar teórico (o qual pesquisou-se sobre o estado do problema ora levantado), a metodologia (a qual aplicou-se neste estudo) e os resultados e análises da pesquisa (que foram obtidos mediante os passos realizados e previstos na metodologia) - além das considerações finais.

A introdução empenha-se em evidenciar as causas e propósitos da pesquisa, estabelecendo parte da composição deste estudo, da essência e dos elementos para que o leitor compreenda melhor o conteúdo a que se propôs abordar, ou seja, a reflexão acerca da efetividade de Políticas Públicas voltadas aos autistas em idade escolar em Foz do Iguaçu-PR, com foco no processo da suspeita até o laudo, no período pré-estabelecido.

O segundo capítulo trata do referencial teórico, abordando os conceitos utilizados nesta dissertação. Quanto ao conteúdo Desenvolvimento, foram abordadas concepções dos desenvolvimentos humano e social e na perspectiva pedagógica deu-se ênfase no aprofundamento dos principais expoentes da Pedagogia (Piaget, Wallon e Vygotsky); Quanto à temática Políticas Públicas, buscou-se abordar o Ciclo das Políticas Públicas, suas tipologias, atores e a importância de seu ordenamento jurídico. Para complementar, pesquisou-se sobre a participação da sociedade nesta temática, bem como políticas públicas de inclusão na saúde, sociais e na educação (a escola como instrumento da política de inclusão).

Ainda tratando do referencial teórico, o terceiro capítulo aborda o Desenvolvimento da pessoa e o Transtorno do Espectro Autista - TEA, da importância da conscientização social para a contribuição no desenvolvimento pessoal de cada autista e a utilização da comunicação pública como instrumento desta conscientização. Na sequência, este capítulo traz mais algumas conceituações e a importância sobre Redes de Apoio aos autistas (Redes Solidárias), entidades/atores que perfazem sua estrutura e o cenário constatado no Município de Foz do Iguaçu-PR.

Na Metodologia, a presente pesquisa adotou a abordagem comumente chamada de *Quali-quantitativa* (a combinação da abordagem qualitativa com a abordagem quantitativa) sendo que os aspectos quantitativos dão embasamento para uma análise qualitativa. A pesquisa foi de natureza aplicada e tratando-se de procedimentos, utilizou-se os procedimentos estatístico e tipológico. As técnicas de coleta de dados escolhidas foram o questionário e entrevistas com o uso de roteiros. Como universo da pesquisa de campo, delimitou-se a comunidade autista com pais, familiares e/ou responsáveis por indivíduos diagnosticados com autismo em idade escolar, no município de Foz do Iguaçu-PR, além de *Policy Makers* e *Especialistas Jurídicos* (indivíduos com notoriedade no assunto pesquisado), que foram convidados devido seu grau de envolvimento com a causa autista. Para a análise de dados, utilizou-se da *Análise do Discurso* para a realização da triangulação dos dados gerados pelo questionário e entrevistas.

Nos resultados e análises da pesquisa estão divulgados os frutos das pesquisas e evidenciada as análises e inferências do autor em relação às realidades locais, obtidas nas entrevistas e questionários produzidos, desvendando uma amostra da realidade que vem sendo vivenciada pela comunidade autista em Foz do Iguaçu-PR, os quais

atenderam aos objetivos deste estudo e responderam a pergunta norteadora.

E nas considerações finais, manifestam-se as percepções obtidas no estudo, as conclusões a que se chegou, a resposta em relação ao problema apresentado, bem como as averiguações e a confirmação dos pressupostos propostos. Manifestam-se também os apontamentos e sugestões do autor para a melhoria dos serviços já prestados pela gestão pública de Foz do Iguaçu-PR, como também apontamentos e sugestões quanto a elaboração de política(s) pública(s) a(s) qual(is) realizem o amparo da carga social sobre e do autista e o ônus à família, em concordância com as narrativas e os frutos evidenciados, equiparados ao referencial teórico argumentado durante este estudo.

2 DESENVOLVIMENTO HUMANO E POLÍTICAS PÚBLICAS

Neste capítulo serão abordadas as definições pertinentes e necessárias para constituir o alicerce teórico-conceitual da pesquisa, construindo conhecimento prévio para que posteriormente, baseando-se no método *Quali-quant* (a combinação da abordagem qualitativa com a abordagem quantitativa), possa ser possível a análise dos dados obtidos.

A abordagem dos conceitos de desenvolvimento humano precede às discussões sobre as políticas públicas no intuito de auxiliar e complementar a compreensão dos ciclos dessas políticas públicas. Entender as nuances do desenvolvimento humano, em suas várias percepções teóricas, ajudará no entendimento da problemática que envolve as pessoas com TEA e lançará luz às ações, programas, medidas e iniciativas necessárias para auxiliar essa comunidade.

2.1 DESENVOLVIMENTO HUMANO

Na perspectiva econômico-social, o desenvolvimento humano fundamenta-se no ideal de autonomia dos seres humanos, onde as pessoas possuem perspectivas e aptidões para viverem com qualidade de vida, em conformidade com seus propósitos de vida (PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO - PNUD Brasil, 2021).

Apesar do conceito “Desenvolvimento” ser debatido com maior intensidade somente por volta de 1950 nas ciências sociais aplicadas - sendo utilizado inicialmente como sinônimo de crescimento econômico (SIEDENBERG, 2003) - o primeiro registro que se tem notícia sobre desenvolvimento humano, de viés social, foi através da Comissão Econômica para a América Latina e o Caribe - CEPAL, em 1973 conforme relato na obra intitulada “*Cinquenta anos de pensamento na CEPAL*” (2000, p. 52):

A ativa participação da CEPAL nessa produção intelectual teve duas aproximações. A primeira foi “oficial”, como órgão da ONU. Dando seqüência a uma linha de trabalho que despontou com vigor no início dos anos 1960, nos anos 1970 multiplicaram-se os estudos sobre emprego e sobre distribuição de renda. Além disso, a CEPAL responderia oficialmente ao mandato conferido pela Assembléia Geral de avaliar a estratégia de desenvolvimento integral nas condições latino-americanas. O documento mais importante nessa linha foi a “Avaliação de Quito” [...] coordenada por Manuel Balboa e Marshall Woolf. O trabalho formula uma série de critérios para o “desenvolvimento integrado”, ou

“desenvolvimento humano”, entre os quais encontram-se, bem ao gosto da agenda reformista dos anos 1960, a defesa da necessidade de alterar o regime de propriedade da terra, e o controle e utilização soberana dos recursos naturais.

Ainda assim, o seu conceito se propagou apenas nos idos de 1990 - em uma época de grandes transições sociais, políticas e econômicas - no Relatório de Desenvolvimento Humano (RDH) do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), o qual sugeria uma nova perspectiva do desenvolvimento⁷.

O desenvolvimento humano está definido pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento como “[...] *a criação de um ambiente no qual as pessoas possam desenvolver o seu pleno potencial e levar vidas produtivas e criativas, de acordo com as suas necessidades e interesses*”. (PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO, 2001, p. 9)

A ótica a qual se observam nessas definições é o direcionamento voltado aos indivíduos, suas possibilidades e competências. A receita e o fortalecimento econômico permanecem significativos no sistema de desenvolvimento, contudo, transformam-se em recursos que vão ampliar as opções dos indivíduos e alcançar o desenvolvimento humano.

Numa concepção voltada mais à realidade nacional, o desenvolvimento humano

[...] é o processo de ampliação das liberdades das pessoas, no que tange suas capacidades e as oportunidades a seu dispor, para que elas possam escolher a vida que desejam ter [...] inclui as dinâmicas sociais, econômicas, políticas e ambientais necessárias para garantir uma variedade de oportunidades para as pessoas, bem como o ambiente propício para cada um exercer na plenitude seu potencial [...] deve ser centrado nas pessoas e na ampliação do seu bem-estar, entendido não como o acúmulo de riqueza e o aumento da renda, mas como a ampliação do escopo das escolhas e da capacidade e da liberdade de escolher. (ÍNDICE DE DESENVOLVIMENTO HUMANO MUNICIPAL BRASILEIRO, O 2013, p. 23)

Complementa esta visão Olivera (2002, p. 46) entendendo que a cada dia

[...] a sociedade preocupa-se em vislumbrar como o crescimento econômico afeta a qualidade de vida de toda a população. [...] Dessa forma, para atingir o desenvolvimento humano, tem-se que reduzir a exclusão social, caracterizada pela pobreza e pela desigualdade.

Uma vez esclarecidas as abordagens sobre o Desenvolvimento Humano do ponto de vista sócio-econômico, devemos recordar que o conceito deste tema também é

⁷ Para Oliveira (2002, p. 38 - 40): [...] em qualquer concepção, deve resultar do crescimento econômico acompanhado de melhoria na qualidade de vida [...] O desenvolvimento deve ser encarado como um processo complexo de mudanças e transformações de ordem econômica, política e, principalmente, humana e social. Desenvolvimento nada mais é que o crescimento - incrementos positivos no produto e na renda - transformado para satisfazer as mais diversificadas necessidades do ser humano, tais como: saúde, educação, habitação, transporte, alimentação, lazer, dentre outras.

explorado em outras esferas científicas. Na pedagogia, por exemplo, existem outras correntes de pensamento, difundidas como as *Teorias do Desenvolvimento Humano*, e como este estudo aborda a temática escolar, compete-nos abordar este conteúdo.

2.1.1 Desenvolvimento Humano - Na Perspectiva Pedagógica

O desenvolvimento humano aborda as transformações do ser humano ao longo de sua vida. Ele compreende os campos físico, cognitivo e psicossocial, desde a célula em transformação (o embrião) na concepção, passando por diversas fases da vida humana, como gestação (vida intrauterina), nascimento, primeira e segunda infâncias, adolescência, maturidade (fase adulta) e velhice até o final da vida (SCHMITT; SANTOS, 2015).

Ao longo do desdobramento da vida, o ser humano apresenta necessidades físicas, afetivas e intelectuais, as quais se transformam de acordo com a faixa etária em que este se encontra. Assim sendo, observa-se que as fases da infância, adolescência e adulta diferenciam-se ao mesmo tempo que interligam-se por serem a comprovação da evolução humana. E a pedagogia é parte fundamental no basilar estruturante neste contexto de formação, no compartilhamento do conhecimento, nas práticas educativas, propiciando caminhos para a progressão contínua e na formação do cidadão para a sociedade. É através da aprendizagem que busca-se desenvolver nos seres humanos as propriedades cognitivas, emocionais, orgânicas, psicossociais e culturais.

A pedagogia - ciência voltada à práxis educativa de criação e transformação do indivíduo e da sociedade - tem por objetivo a contextualização e o juízo crítico da educação e do ensino, voltados ao cunho social do ser humano. Com base na equidade de direitos, ela visa oportunizar: o desenvolvimento das competências social e cidadã, as conquistas da dignidade humana, as liberdades intelectual e política, além de tornar os bens culturais e sociais ferramentas de educação e identidade (FRANCO; LIBÂNEO; PIMENTA, 2011).

O vocábulo *pedagogia* teve por princípio a Grécia antiga, na qual Werner Jaeger (1995, p. 348-349) explana que: “Os sofistas foram considerados os fundadores da ciência da educação. Com efeito, estabeleceram os fundamentos da pedagogia, e ainda hoje a formação intelectual trilha, em grande parte, os mesmos caminhos”.

De acordo com Saviani (2008) na transição deste termo, do grego para a língua latina, a expressão originária foi “*paedagogatus*” - “*substantivo masculino da quarta declinação que significa educação, instrução*” - nas próprias palavras do autor e “*institutio*” ao qual ele afirma que advém do Latim clássico e expressa o sentido de “educação” ou “formação”, referindo-se a interpretação do termo Grego “*paideia*” que viria a ser incorporado pela pedagogia futuramente - em concordância com Jaeger.

Em relação ao desenvolvimento humano, Libâneo (2001) entende que a pedagogia - ao contemplar temas alusivos a formação do cidadão e práticas educativas correspondentes - direcionará essas práticas em conformidade aos interesses sociais, econômicos, políticos e ideológicos de grupos e classes sociais, ou seja, “[...] *o processo educativo se viabiliza, portanto, como prática social precisamente por ser dirigido pedagogicamente*”. Assim, contempla-se um ideal visando a constituição de um ser crítico, com autonomia, proporcionando ao educando a conquista de conhecimentos e habilidades essenciais, visando a efetividade da cidadania e inserção do indivíduo na sociedade.

Ainda no propósito de destacar que o desenvolvimento humano alude à constituição identitária deste indivíduo, é necessário levar em consideração elementos característicos, como qualidades intelectuais, afetivo-emocionais, genéticas, o ambiente e os grupos de convívio, etc. E para isto, é importante ter um olhar para os primeiros anos de vida e de formação do indivíduo, ou seja, para a infância.

2.1.1.1 - *Desenvolvimento Humano - Segundo Jean Piaget*

Adepto do construtivismo, o biólogo, psicólogo e epistemólogo suíço Jean Piaget (1975a) em sua teoria do desenvolvimento (ou teoria cognitiva), entendia que o amadurecimento do sujeito epistêmico - relação entre *sujeito* e *objeto* onde o sujeito é ativo e responsável pelo seu próprio desenvolvimento no processo de aprendizagem - era biológico, ocorrendo o seu desenvolvimento por intermédio da maneira de raciocinar em cada etapa da vida, construindo seu pensamento de acordo com o relacionamento e o ambiente em que vive, em sua realidade como um ser humano singular, situação em que o cognitivo/intelectual predomina frente o social e o afetivo (para melhor adaptação).

Para Piaget (1999) a construção do conhecimento intelectual do indivíduo - já nos

primeiros anos de vida - dá-se por meio da “*adaptação*”, ou seja, um equilíbrio entre dois recursos distintos, mas integrativos e garantidores do desenvolvimento: a “*assimilação*” e a “*acomodação*”. Neste caso, a *assimilação* sendo a incorporação de novos elementos à estrutura já existente (natural/congênita) ou edificada pelo sujeito (angariada doravante de mudanças do conteúdo da natureza congênita inicial). A *assimilação* é dividida em três tipos de processos: *assimilação generalizadora*, *assimilação reconhecedora* (discriminante) e *assimilação recíproca*.

Já a *acomodação* é uma espécie de complemento para a *assimilação* - uma vez que este recurso não prevê compreender conteúdos integralmente novos ou não reconhecidos pela natureza já existente. Ou seja, a *acomodação* é o processo de modificação da estrutura pela qual o organismo suporta, para assimilar elementos/conteúdos novos ou que não foram reconhecidos (PIAGET, 1999).

Piaget acreditava que no processo de aprendizagem, o desenvolvimento cognitivo era uma reestruturação constante dos processos mentais, os quais evoluem de acordo com o amadurecimento biológico e a experiência ambiental, a *tomada de consciência*. Para isto, ele descreveu alguns elementos para esse processo, os quais denominou de “*esquemas*” - esquema de ação, esquema senso-motor, esquema afetivo, esquema cognitivo (PIAGET, 1999) - onde um esquema, na ótica do sujeito é “[...] *a estrutura comum que caracteriza uma classe de ações equivalentes*”⁸ (BATTRO, 1966, p. 29).

Desta forma, os *esquemas afetivos* conduzem à concepção do caráter, sendo estes modos/construções assimiladas/vivenciadas pelo sujeito somadas à sua ações frente a pessoas ou objetos ligados às suas satisfações/necessidades. Já os *esquemas cognitivos* direcionam à concepção da inteligência - estruturas mentais capazes de assimilar, reconhecer, deduzir e categorizar os dados do ambiente (conhecimento assimilado). Eles estão intimamente associados, onde um complementa o outro. (FARIA, 1998)

Para Wadsworth (1997), Piaget acreditava que o desenvolvimento intelectual ocorre naturalmente, a contar das próprias aptidões/faculdades e da interação com o ambiente. Mas este processo é lento, advindo por intermédio de condições subsequentes, através dos chamados *estágios do desenvolvimento* de acordo com os respectivos períodos: período da inteligência sensório-motora (0 a 2 anos); período da inteligência

⁸ [...] la structure commune qui caractérise une classe d’actions équivalentes.

pré-operatória (2 a 6 ou 7 anos); período da inteligência operatória-concreta (7 aos 11 ou 12 anos); e período da inteligência operatório-formal (após os 11 ou 12 anos). E as condições responsáveis pelo desenvolvimento nos estágios do desenvolvimento cognitivo de acordo com ele são: maturação nervosa ou biológica, experiência física e lógico-matemática, transmissão ou experiência social, equilibração, motivação, interesses e valores, valores e sentimentos (FARIA, 1998).

Outras duas teorias de desenvolvimento segundo Piaget (1975a) são a do *Desenvolvimento Moral* e *Desenvolvimento Afetivo*. O Desenvolvimento Moral - vincula os desenvolvimentos *moral* e *cognitivo* - consiste na forma com a qual o sujeito em construção fará a transição de algo que é correto devido às consequências advindas da figura da autoridade. Explana sobre a correlação ideal ou o benefício voltado ao outro através da cooperação, assimilando regras e acordo social em prol do bem comum, também o amadurecimento através da tentativa de compreensão das decisões do outro, buscando entender as circunstâncias.

O progresso desse desenvolvimento (PIAGET, 1977) estabelece-se em três etapas: *anomia* (até os 5 anos de idade - não seguem regras coletivas. Quando seguem é pelo hábito e não por uma consciência do que é certo ou errado. Satisfazem interesses individuais), *heteronomia* (até os 12 anos de idade - existe um interesse pelas práticas coletivas. As regras são inalteráveis em seu cumprimento e dependente da vontade exterior à criança) e *autonomia* (12 anos de idade em diante - nesta etapa ocorre o consentimento das regras, a concepção adulta. O respeito a regras é gerado por intermédio de tratados mútuos, ou seja, as regras são determinadas pela coletividade em comum acordo).

O Desenvolvimento Afetivo - vincula os desenvolvimentos *moral* e *afetivo* - é tido como uma energia propulsora das condutas do sujeito, das quais as estruturas representam o sistema funcional cognitivo, isto é, o comportamento humano tem como impulso o afeto e sua organização e funcionamento compõem o intelecto. (PIAGET & INHELDER, 2002).

Ainda de acordo com Piaget (1975b) o desenvolvimento afetivo inicia-se nos primeiros meses de vida (sensório-motor - 0 a 2 anos) ao qual ele denomina de *afetos instintivos* e *perceptivos*, onde o sujeito adquire consciência dos eventos que o cercam. Nesta fase manifestam-se as emoções primárias (conforto e desconforto, êxito e fracasso)

com afetos individualistas e sentimentos objetivos. Ainda nesta fase principiam-se *sentimentos interindividuais* (simpatias, antipatias).

Posterior, na primeira infância (pré-operatória ou intuitivo - 2 a 7 anos) além dos *sentimentos interindividuais*, o sujeito desenvolve os *sentimentos morais* (interesse e valores, superioridade ou inferioridade), *sentimentos espontâneos* (natural, verdadeiro e simples), além de sentimento ligados à fantasia e intuição (*afetos intuitivos*).

Na segunda infância (operatória-concreta - 7 a 12 anos) apresenta-se os *afetos normativos*, ou seja, a evolução do pensamento lógico e reversível, além da autonomia, reciprocidade e cooperação do sujeito, além da transformação da consideração unilateral para mútua.

Dos 12 anos em diante (operatório-formal) considera-se os *afetos ideativos* com pensamento formado, mais crítico, o sujeito liga seu pensamento mais aos ideais e não mais as pessoas. Aos valores morais, bem estar físico, surgindo conflitos pessoais e familiares, bem como a tendência ao isolamento e planejamento do futuro.

Jean Piaget entende que as três tipologias de desenvolvimento abordadas por ele (*cognitivo, moral e afetivo*) são mutuamente dependentes um do outro.

2.1.1.2 - Desenvolvimento Humano - Segundo Henri Wallon

Outro expoente da Teoria do Desenvolvimento foi o filósofo, médico e psicólogo francês Henri Wallon, que destaca o ser humano como um ser biologicamente social, ou seja, que constitui-se em um ser sócio-cognitivo.

Wallon observa o ser humano pela sua integralidade, inserido no contexto social e cultural. Buscando fundamentar o desenvolvimento humano, ele criou os “campos/conjuntos/domínios funcionais” - classes dos funcionamentos cognitivos específicos - são eles: intelectual (racional), motor (movimento ou motricidade), afetivo (sentimentos, desejos e emoções) e pessoal (formação do eu - construção da personalidade) (MAHONEY; ALMEIDA, 2010).

De acordo com Galvão (1995) em sua teoria interacionista, Wallon observava a necessidade não só de dados disponibilizados pela psicologia genética, mas também de outros campos do conhecimento, como neurologia, psicopatologia, antropologia e a psicologia animal. Também acompanhou as evoluções da neurologia em sua época e

defendia a ideia da plasticidade do sistema nervoso.

Wallon (1995) compreende que três leis regulares - as quais sequestram seus estágios - governam o desenvolvimento humano:

- Alternância funcional - aponta direções opostas que se alternam ao longo do desenvolvimento: uma centrípeta (autoconhecimento) e outra centrífuga (conhecimento do mundo exterior);
- Predominância funcional - evidencia a alternância na predominância dos conjuntos funcionais/domínios: afetividade (centrípeta), cognição (centrífuga) e motor (evidencia-se nos primeiros meses de vida da criança) em cada uma das fases do desenvolvimento humano, onde estes se sustentam mutuamente; e
- Integração funcional - Ao longo do decurso dos estágios de desenvolvimento humano, são associados novos aprendizados que se englobam às realizações pregressas. E esses aprendizados mantêm-se presentes até que certos eventos os façam ressurgir.

Para ele, o ser humano desenvolve-se em cinco estágios (WALLON, 1995). São eles:

- Estágio impulsivo-emocional - 0 a 1 ano - realiza o delineamento corporal da criança, dando-lhe possibilidades de distinguir seu corpo do mundo exterior, apesar de ela ser dependente do mundo exterior para sobreviver. Alusivo a questões internas, emocionais/afetivas e motoras voltadas ao desenvolvimento subjetivo - do seu "eu" paulatinamente (movimento centrípeta). O campo funcional predominante é o afeto;
- Estágio sensório-motor e projetivo - 1 a 3 anos - realiza a associação da própria constituição corporal cinestésica (percepção dos movimentos corporais ou musculares: tato, visão, audição, etc) em relação à sua imagem exteroceptiva (percepções corporais ou musculares estimuladas pelo ambiente: dor, temperatura, tato, etc) advindas do transcurso do ato motor ao ato mental. Desenvolvimento objetivo e centrífugo (interiorização x exteriorização) com movimentos repetitivos e assimilação motora (imitação/simulacro);
- Estágio personalista - 3 a 6 anos - evolução da autopercepção corporal e

personalidade - formação do discernimento quanto ao eu-outro (por intermédio de autonomia, oposições, seduções, inibições). A particularidade central neste estágio é a recapitulação da capacidade simbólica (habilidade de usar símbolos e representações mentais com significados);

- Estágio categorial - 6 a 11 anos - É dividido por duas etapas: o pensamento pré-categorial (ainda permanecem algumas dificuldades e incapacidades) e o pensamento categorial (neste estágio as especificações aumentam e as associações diminuem, onde o raciocínio elabora formas de categorizar as coisas, organizando em classes determinados pensamentos, permitindo assim a identificação, análise e a síntese, a generalização e a comparação);
- Estágio da puberdade ou adolescência - 11 anos em diante - é a última fase que separa a criança do adulto. Notada por revoltas e perturbações provenientes de transformações corporais, seguido de alterações no âmbito mental. Nesta etapa as funções afetivas retornam e predominam, pois elas auxiliarão na edificação da pessoa, de sua identidade. Simultaneamente manifestam-se a escolha de valores morais que ajudarão a estabelecer relações com a sociedade (NOGUEIRA; LEAL, 2018).

Wallon entendia que o ambiente o qual o sujeito encontra-se, bem como os recursos propiciados por este ambiente é que moldam o seu perfil, onde a cada faixa etária do sujeito constitui um tipo particular de interatividades entre ele e o ambiente, portanto, havendo transformações em ambos (determinações recíprocas), e essa inter-relação propicia certa importância ao processo de desenvolvimento. Além disso, a duração de cada estágio do desenvolvimento, bem como as idades correspondentes são relativas e variam de acordo com cada organismo e conjuntura existencial, não sendo possível definir um limite terminal para o desenvolvimento intelectual, pois tais funções podem prosseguir num permanente processo de aperfeiçoamento e sofisticação, independente da idade física (GALVÃO, 1995).

Para Gratiot-Alfandéry (2010, p.40), Wallon

[...] contribui ao iluminar com outro foco como se dão as passagens de um momento a outro do processo de desenvolvimento: a criança passará por diferentes fases, cuja superação se dará por meio da vivência de uma ruptura, ou, nas palavras do autor, de uma crise. Nesse sentido, para Wallon, esse momento de ruptura é de fundamental importância e deve ser valorizado, uma vez que, tendo acumulado experiências e desenvolvido outros recursos, em determinado momento o sujeito necessita haver-se com essas coisas para garantir seu

processo de individuação e autonomização.

2.1.1.3 - Desenvolvimento Humano - Segundo Lev Vygotsky

Lev Semionovich Vygotsky, foi um psicólogo bielo-russo formado em direito, história e filosofia, teórico do desenvolvimento humano e pioneiro no conceito do desenvolvimento intelectual infantil. Ele compreende o sujeito e seu desenvolvimento numa concepção sócio-cultural (processo histórico, cultural e social) - entende que o sujeito compõe-se por meio da relação/interação/mediação no ambiente o qual está inserido.

Para ele, o sujeito deve ser considerado ativo, assim como interativo, visto que este obterá conhecimento com base nas relações intra e interpessoais por intermédio da socialização (intersubjetividade) e definido por eventualidades culturais, sociais e históricas. (REGO, 1995).

Na perspectiva sobre desenvolvimento e aprendizagem, fica claro o pensamento indagador de Vygotsky quanto a três princípios teóricos de sua época, abordadas em suas obras, dos quais ele avalia (considerações e críticas): o *pensamento/processo maturacionista*, onde ele alega que o desenvolvimento “*deve atingir uma determinada etapa, com a conseqüente maturação de determinadas funções, antes de a escola fazer a criança adquirir determinados conhecimentos e hábitos*” (VYGOTSKY, 2010, p. 104), ou seja, o fluxo do desenvolvimento deve preceder o da aprendizagem. O *pensamento/processo interacionista* - segundo ele, a aprendizagem e o desenvolvimento atuam interferindo-se mutuamente (um causa o outro), isto é,

A primeira teoria, mais difundida entre nós até hoje, considera a aprendizagem e o desenvolvimento como dois processos independentes entre si [...] essa teoria é mais freqüentemente modificada para levar em conta a relação existente entre o desenvolvimento e a aprendizagem: o primeiro cria as potencialidades, o segundo as realiza [...] O desenvolvimento deve completar determinados ciclos, deve concluir determinados estágios para que a aprendizagem se torne viável. (VYGOTSKY, 2001, p. 296-299).

Por fim, o *pensamento/processo comportamental* onde a aprendizagem é a derivação do desenvolvimento, entendida esta como a concentração de explicações ora assimiladas. Contrário aos modelos baseados em pressupostos inatistas, Vygotsky explica que “*essas teorias fundem aprendizagem e desenvolvimento, tomando idênticos*

os dois processos [...] Assim, estamos a apenas um passo de proclamar a famosa fórmula: *aprendizagem é desenvolvimento. Aprendizagem é sinônimo de desenvolvimento*” (VYGOTSKY, 2001, p. 300).

Para Vygotsky o desenvolvimento da linguagem propicia o desenvolvimento do raciocínio, ou seja, por intermédio dos vocábulos o raciocínio adquire vida (VYGOTSKY, 2001). Portanto, permitir ao indivíduo em formação o ato de expressar-se é de fundamental importância para o exercício do pensamento.

Em seu estudo, Vygotsky percebeu que os primatas utilizam-se de expressões faciais, gritos e urros na intenção de transmitir suas emoções (pensamento pré-verbal), semelhantemente como quando analisou as crianças até por volta dos dois anos de idade. Posteriormente, observou que em torno de dois anos de idade, o sujeito em formação adquire mais solidez ao seu vocabulário, questionando o que lhe atinja, onde seu pensamento e sua linguagem acabam por ser internalizados. Isto desenrola-se em três etapas:

- fala social (ou exterior): a comunicação compreende componentes dos arredores, focando apenas a interação com adultos;
- fala egocêntrica: a predileção não é ter a atenção do adulto, mas o sujeito em formação ainda não sabe expressar-se para si mesmo;
- fala interior: quando ele conquista a faculdade da reflexão.

Ele desconsidera o pensamento de outras teorias cognitivas baseadas em fases/estágios, justamente por entender que novas capacidades são obtidas por intermédio das relações sócio-culturais que o indivíduo em formação irá adquirir ao longo de sua vida. Isto é, cultura, crenças, valores, tradições e habilidades sociais (mediação, convivência, partilha) moldarão sua perspectiva sociocultural (funções psicológicas superiores), que aflorarão por origem biológica, através da interação do indivíduo em formação com outros indivíduos mais experientes - importante levar-se em consideração a identidade da escola como meio de intervenção pedagógica, propiciando o processo de ensino-aprendizagem.

Nesses processos de ensino-aprendizagem é que proporciona-se um dos importantes conceitos de Vygotsky: o da *internalização* (interiorização), entendido por ele como “a *reconstrução interna de uma operação externa*” (VYGOTSKY, 1991, p. 40). Isto é, a partir de partes fundamentais que constituem o organismo do ser humano em

construção (definidas pela maturação), constituem-se novas e complexas funções do intelecto (capacidades), de acordo com interatividades experimentadas do quotidiano ao longo de seu desenvolvimento. Em outras palavras, analisando a natureza humana, contempla-se a capacidade intelectual do indivíduo de se interiorizar elementos como a cultura, as crenças, os valores, as tradições e as habilidades sociais, para a sua autoconstrução e do seu autoconhecimento, do extra-psíquico (externo e social) para o intra-psíquico (interno e individual).

Outro dos conceitos importantes no trabalho de Vygotsky (2010) é o de *mediação*, este manifesta-se como condição humana que também ocorre por intermédio das relações sócio-culturais. É o ato de intervenção, em qualquer campo de ação, estabelecendo que o outro (dotado de todo conhecimento acumulado pelas ferramentas culturais) propicie um movimento de trabalho com o aprendiz, edificando-o, proporcionando a este auxílio e elementos contribuintes para a auto-idealização e seu desenvolvimento. Importante frisar que o processo de mediação pode sofrer alterações ao longo do desenvolvimento do indivíduo.

Oliveira (2008) destaca que para Vygotsky a mediação “*na interação homem-ambiente*”, distingue-se por intermédio de dois elementos: os *instrumentos* (objetos sociais que mediam a ação/relação entre o sujeito e o mundo) e os *signos* (meios auxiliares que regulam a ação/relação sobre o psicológico na intenção de solucionar um problema). Ambos elementos são entendidos como interpretações do intelecto, as quais representam itens do universo tangível que buscam conduzir o comportamento humano, na *internalização* das funções psicológicas.

E apesar de análogos, os *instrumentos* são entendidos como objetos palpáveis do campo material, enquanto que os *signos* são conceituados como “*criações artificiais; estruturalmente, são dispositivos sociais e não orgânicos ou individuais*” (Vygotsky, 2004, p. 93). No campo psicológico, os signos adquirem outros sentidos/entendimentos tais como a palavra e o símbolo. Pois segundo Vygotsky (2004, p. 465)

O signo é qualquer **símbolo** convencional que tenha um significado determinado. O signo universal é a **palavra**. A função psíquica superior constitui-se de forma mediada sobre a base da elementar mediante signos, no processo de interiorização.

Entende-se por mediador, todos os elementos presentes na cultura a qual aquele indivíduo pertence (ferramentas, objetos culturais, mapas, obras de arte, revistas, livros), e mais que isso, mediadora passa a ser a “atividade pedagógica” exercida sobre o

indivíduo em constante construção, que irá incentivá-lo a aprender. Deste modo, Vygotsky

[...] estendeu esse conceito de mediação na interação homem-ambiente pelo uso de instrumentos, ao uso de signos. Os sistemas de signos (a linguagem, a escrita, o sistema de números), assim como o sistema de instrumentos, são criados pelas sociedades ao longo do curso da história humana e mudam a forma social e o nível de seu desenvolvimento cultural. Vygotsky acreditava que a internalização dos sistemas de signos produzidos culturalmente provoca transformações comportamentais e estabelece um elo de ligação entre as formas iniciais e tardias do desenvolvimento individual. (VYGOTSKY, 2010, p. 11)

Outro conceito importante em sua obra é a denominada *Zona de Desenvolvimento Proximal* (ZDP) assim definida por ele:

[...] é a distância entre o nível de **desenvolvimento real**, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de **desenvolvimento potencial**, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes (VYGOTSKY, 1991, p. 58).

Em seu entendimento, o *nível/zona de desenvolvimento real* refere-se a aptidão do indivíduo em formação de realizar trabalhos de modo autônomo, ou seja, estágios já conquistados e dominados pelo indivíduo, portanto estes processos de desenvolvimento estão consolidados. O *nível/zona de desenvolvimento potencial* refere-se a aptidão do indivíduo em formação tem de executar tarefas desde que auxiliado por adultos ou companheiros mais preparados. Assim, o que é identificado como zona de desenvolvimento proximal neste momento, poderá ser o nível de desenvolvimento real futuramente. E o *nível/zona de desenvolvimento proximal* é o percurso a ser trilhado até a evolução e a estabilização das funções do indivíduo em constante formação.

Deve-se observar que o ritmo de desenvolvimento varia em relação ao ritmo empregue pela aprendizagem. Uma vez que os indivíduos no processo de formação nem sempre apresentam a mesma idade mental, o seu curso de aprendizado torna-se diferente, uns dos outros. Deste modo, é necessário saber onde este indivíduo chegou em termos de aprendizagem e onde ele poderá chegar. E ele complementa seu raciocínio:

A zona de desenvolvimento proximal define as funções que ainda não amadureceram, mas estão em processo de maturação, funções que amadurecerão amanhã, mas estão atualmente em estado embrionário. Essas funções podem ser chamadas de "brotos" ou "flores" do desenvolvimento, em vez de "frutos" do desenvolvimento. O nível de desenvolvimento real caracteriza o desenvolvimento mental **retrospectivamente**, enquanto a zona de desenvolvimento proximal caracteriza o desenvolvimento mental **prospectivamente**. (VYGOTSKY, 1979, p. 86-87, tradução nossa)⁹

⁹ The zone of proximal development defines those functions that have not yet matured but are in the process of maturation, functions that will mature tomorrow but are currently in an embryonic state. These functions could be termed the "buds" or "flowers" of development rather than the "fruits" of development. The actual developmental level characterizes mental development retrospectively, while the zone of proximal

Nesta perspectiva, observa-se que Vygotsky (1979) compreende a zona de desenvolvimento proximal como fornecedora de uma ferramenta - aos profissionais da psicologia, educação e até mesmo da saúde - através da qual no curso interno do desenvolvimento, poderá levar-se em consideração não apenas os ciclos e processos de maturação que já foram concluídos, mas também os processos que estão atualmente em estado de formação, permitindo assim delinear-se o futuro imediato da criança e seu estado dinâmico de desenvolvimento (não apenas o que já foi alcançado no desenvolvimento, mas também o que está em processo de amadurecimento).

2.2 POLÍTICAS PÚBLICAS

As políticas públicas são proposições institucionalizadas¹⁰ e orientadas conceitualmente, com a finalidade de resolução de um ou mais problemas públicos, os quais afetam uma coletividade (LASSANCE, 2021). Elas surgem da necessidade de se atender demandas emanadas pelo povo, evidenciando-se as atribuições do Estado como responsável pelo bem-estar social, sobretudo da necessidade de se promover o combate à desigualdade social e de se atingir o desenvolvimento humano e social. Contudo, após algumas pesquisas, observa-se que a literatura científica relacionada ao tema é satisfatória e o campo a ser explorado é vasto.

Conceituando o vocábulo Políticas Públicas, Mballa (2017, tradução nossa)¹¹ entende-as como um conjunto de ações, iniciativas e estratégias racionais nos diversos níveis governamentais e outros atores (acadêmicos, empresas, sociedade civil, etc), a fim de fornecer uma solução sob um regulamento definido, a vários problemas públicos levantados pelas necessidades das pessoas, buscando a melhoria das condições de vida da população.

Complementando este pensamento, González (2017, p. [5], tradução nossa)¹²

development characterizes mental development prospectively.

¹⁰ A institucionalização é um conceito essencial à definição de política também porque esse processo perpassa outros Poderes. Afinal, institucionalizar regras de política requer (em democracias, obviamente) a aprovação legislativa e aquiescência judiciária quanto à sua legalidade. Disponível em: https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/10579/1/bapi_27_politica.pdf. Acesso em: 12 jan. 2022.

¹¹ [...] el conjunto de decisiones y acciones racionales del gobierno para dar solución bajo una normativa definida, a diversos problemas públicos suscitados por las necesidades de las personas.

¹² [...] Esto significa que una política pública emana de una decisión del gobierno con la finalidad de atender y solucionar un problema público específico.

afirma que “[...] *significa que uma política pública emana de uma decisão governamental para atender e solucionar um problema público específico*”. Além disso, tem-se como conceito que

A política pública se constitui num conjunto de diretrizes que delineiam a ação governamental. Suas bases se encontram na legislação, em ordens executivas, em sistemas de controles institucionais, dentre outros. As políticas públicas são tipicamente formadas por um conjunto de intenções estratégicas associadas a instrumentos necessários para sua execução por meio da ação de agentes governamentais, da sociedade civil organizada ou de agentes de mercado. (PROCOPIUCK, 2013, p.141)

Em contrapartida, na obra intitulada *Análisis y gestión de políticas públicas*, os autores definem Política Pública como

[...] uma série de decisões ou ações, intencionalmente coerentes, tomadas por diferentes agentes, públicos e às vezes não-públicos - cujos recursos e interesses institucionais variam - para resolver, em tempo hábil, um problema politicamente definido como coletivo. Esse conjunto de decisões e ações gera atos formais, de natureza obrigatória variável, tendendo a modificar o comportamento de grupos sociais que, supostamente, originaram o problema coletivo a ser resolvido (grupos-alvo), no interesse de grupos sociais que sofrem os efeitos negativos do problema em questão (beneficiários finais). (SUBIRATS *et al.*, 2008, p.36, tradução nossa)¹³

Por se tratar de um processo decisório interativo entre governo e as organizações da sociedade, as características da Política Pública acabam por se tornar uma ação verdadeiramente pública e não apenas governamental e uma prática de diálogo entre o governo e a sociedade, facultando mais do que um processo de decisão: uma interação entre os poderes públicos e os atores sociais, integrando modelos casuais (permitindo atingir os objetivos de interesse público) e exercitando o diálogo (permitindo à sociedade considerar os objetivos e ações das Políticas Públicas razoáveis, adequados e aceitáveis), segundo Villanueva (2012).

Para se estabelecer um programa de políticas públicas, cinco características devem ser reconhecidas como associadas a esse tema (THOENIG 1985, p.07, tradução nossa)¹⁴:

¹³ [...] una serie de decisiones o de acciones, intencionalmente coherentes, tomadas por diferentes actores, públicos y a veces no públicos - cuyos recursos, nexos institucionales e intereses varían- a fin de resolver de manera puntual un problema políticamente definido como colectivo. Este conjunto de decisiones y acciones da lugar a actos formales, con un grado de obligatoriedad variable, tendentes a modificar la conducta de grupos sociales que, se supone, originaron el problema colectivo a resolver (grupos-objetivo), en el interés de grupos sociales que padecen los efectos negativos del problema en cuestión (beneficiarios finales).

¹⁴ Pour établir l'existence d'un programme au sens de policy, l'analyste peut s'appuyer sur un consensus relatif de la part des théoriciens. Cinq traits sont généralement reconnus comme associés à une telle notion de politique publique:

- Um conjunto de medidas governamentais às quais produzirá um resultado consistente;
- Deverá conter fundamentos de decisão ou alocação, instituídos pelos atores governamentais (regra, prescrição ou incentivo);
- Que esta política pública esteja contida num quadro geral de ação, sem necessidade de ser abrangente ou contínua;
- Que sua finalidade alcance seu público alvo, cumprindo seu objetivo (ou não);
- Que manifeste um propósito de metas ou objetivos a serem conquistados, definidos conforme normas e valores.

Em concordância com Thoenig (1985), Saravia (2006) afirma que:

[...] a) institucional: a política é elaborada ou decidida por autoridade formal legalmente constituída no âmbito da sua competência e é coletivamente vinculante; b) decisório: a política é um conjunto-seqüência de decisões, relativo à escolha de fins e/ou meios, de longo ou curto alcance, numa situação específica e como resposta a problemas e necessidades; c) comportamental, implica ação ou inação, fazer ou não fazer nada; mas uma política é, acima de tudo, um curso de ação e não apenas uma decisão singular; d) causal: são os produtos de ações que têm efeitos no sistema político e social. (SARAVIA, 2006, p. 31)

— Elle se distingue d'abord et avant tout par un ensemble de mesures, par un contenu. Elle a donc une substance qui lui est propre. En d'autres termes le travail gouvernemental produit des résultats concrets, ce qu'en anglais on désigne parfois du nom de output ou d'outcome. C'est précisément cette substance, ce contenu, qui forme la chair, le problème que l'analyste s'efforce d'étudier. Cette attention accordée au contenu au moins autant qu'au processus qui a conduit à le produire, constitue l'une des originalités de l'étude des politiques publiques.

— Elle contient des éléments de décision ou d'allocation dont la nature est plus ou moins autoritaire, c'est-à-dire imposée par les acteurs gouvernementaux à leur environnement. En ce sens elle est une règle, une prescription ou une incitation pour guider des comportements, que cette règle soit énoncée de façon verbale ou écrite. La coercition est un facteur structurel qui sous-entend souvent l'action gouvernementale, ne serait-ce que parce que l'autorité publique a la légitimité de la force.

— Elle désigne un cadre assez général d'action. Ce cadre forme davantage que l'addition d'actes ponctuels isolément considérés. Ceci dit, son existence ne présuppose pas nécessairement une stratégie globale ou continue. La distinction entre les petits faits, les grandes perspectives et les structures d'action de niveau intermédiaire, n'est naturellement pas aisée à établir, du moins dans le court terme. D'autre part, toutes les politiques ne sont pas fondées sur des perspectives explicitement définies, rationnellement articulées entre leurs éléments, permanentes dans le temps. Néanmoins le concept de politique incite à faire l'hypothèse d'une structure discernable à l'analyse : il « décrit les intentions plus générales des autorités dont tout output spécifique peut être une expérience partielle » (EASTON, 1965, p. 358).

— Elle affecte, par son contenu, par son impact, un certain nombre d'individus, de groupes ou d'organisations dont l'intérêt, la situation ou le comportement vont être changés, dans un sens ou dans un autre. Toute politique publique a un public, des assujettis, des acteurs qui ressortissent d'elle, de manière plus ou moins hétérogène.

— Les actes qui la fondent sont présumés renvoyer à des orientations, explicites ou implicites, manifestes ou latentes. Une politique est menée en vue d'atteindre des objectifs, de mettre en œuvre des valeurs, de satisfaire des intérêts : elle est normative, « un programme intentionnel de valeurs finales et de pratiques » (LASSWELL ET KAPLAN, 1950, p. 71) propres à un ou plusieurs décideurs.

Por fim, analisar as políticas públicas, de um modo geral, é um critério de suma importância, pois através deste processo, ampliam-se as possibilidades de sucesso frente a elaboração, as escolhas e a efetivação dos atos concatenados. Constituir uma análise com finalidades prática, determinante e assertiva exigem dedicação com intensidade na investigação, contato com atores políticos, reuniões, coleta de informações, dados e leituras de documentos públicos e privados, utilizando-se de todo um aparato científico, tecnológico, de métodos, evidências, parâmetros, aplicando métodos analíticos, com sofisticação e profissionalismo.

2.2.1 Ciclo das Políticas Públicas

Inicia-se esta seção explanando acerca do entendimento do que vem a ser o ciclo de políticas públicas. Este ciclo é um processo ao qual é delimitado em fases ou etapas funcionais e sequenciais, possibilitando assim a execução de um projeto, programas e ações de uma política pública. Procopiuck (2013, p. 158) compreende o ciclo de políticas públicas como:

Uma sequência funcional de atividades que começa com a identificação de um problema e definição de uma agenda para tratá-lo, segue com a execução de soluções julgadas mais adequadas e, finalmente, é concluído com a avaliação para corrigir os rumos da continuidade ou para decidir pela conclusão da política pública.

Diversos autores classificam este ciclo de maneiras diferentes. Ele pode ser fundamentado em cinco fases - *formação da agenda, formulação da política, tomada de decisão, implementação e avaliação* - (HOWLETT; RAMESH, 2013), seis fases - *percepção e definição de problemas, agenda-setting, elaboração de programas e decisão, implementação de políticas, avaliação de políticas e correção da ação* - (FREY, 2000), sete fases - *identificação do problema, formação da agenda, formulação de alternativas, tomada de decisão, implementação, avaliação e extinção* - (SECCHI, 2012) ou até mais fases, de acordo com o referencial teórico ao qual pretende-se aplicar. Procopiuck (2013) explica que:

Os ciclos que seguem, embora parecidos na sua composição, apresentam algumas variações e nuances na sua composição que permitem uma compreensão mais profunda sobre algumas diferentes alternativas para abordar a questão de como conceber e gerir todo o processo. Alguns enfatizam mais o

processo decisório, enquanto outros mais o processo de resolução de problemas práticos que são postos aos administradores públicos.

O ponto inicial para o entendimento da elaboração de políticas encontra-se na definição/identificação do problema, ao qual alicerça-se o debate demonstrando sua importância aos tomadores de decisão. Portanto, tal aceção constitui um dos elementos primordiais para justificar a composição da agenda governamental (CAPELLA, 2018). No entendimento de Secchi (2012) o problema é a divergência entre o estado natural e coeso frente uma circunstância sublime e viável. É a distinção entre o desejável e o efetivo público. Ele pode decorrer de um cataclismo abalando populações, ou ocorrer gradativamente, como a criminalidade, moradia, desemprego, discriminação, dentre outros.

Há casos de problemas públicos de longa data, dos quais a população já adaptou-se com tal coexistência, como a desigualdade social. Se o problema é detectado por um agente político, onde este tenha desejo em solucionar tal problema, o agente poderá trabalhar a fim de incluir o problema na agenda pública (governamental). A Agenda pública para Kingdon (2014, p. 03, tradução nossa)¹⁵ “[...] é a lista de assuntos ou problemas aos quais funcionários governamentais e pessoas de fora do governo, mas ligadas a ele, concentram suas atenções em dado momento”.

Secchi (2012, p. 36) compreende a agenda como

[...] um conjunto de problemas ou temas entendidos como relevantes [...] pode tomar forma de um programa de governo, um planejamento orçamentário, um estatuto partidário ou, ainda, de uma simples lista de assuntos que o comitê editorial de um jornal entende como importante.

Lembramos que os problemas podem entrar ou sair constantemente das agendas, de acordo com as circunstâncias que recaem sobre estes.

Quanto à elaboração/formulação das políticas públicas, posterior identificação e movimentação dos agentes, procede-se com ações aspirando alcançar demasiado entendimento frente às concepções técnicas e imprescindíveis, levando adiante a elaboração da política pública (PROCOPIUCK, 2013). Consiste em sistematizar as práticas sob os aspectos sociais, econômicos, políticos, pragmáticos, entre outros, ou seja, iniciar de uma análise baseada na otimização de custos e recursos a fim de se obter os melhores resultados (efetividade) com foco na resolução do problema.

¹⁵ [...] is the list of subjects or problems to which governmental officials, and people outside of government closely associated with those officials, are paying some serious attention at any given time.

Complementam esta ideia Roncaratti e Fontenelle (2008, p. 16) alegando que a elaboração das políticas públicas é “*um processo altamente difuso, complexo e varia de caso a caso. Restringe-se, normalmente, àqueles que possuem um mínimo de conhecimento na área do problema em questão*”. A implementação de uma política pública (fase) segundo O’Toole (*apud* BARBOSA, 2016, p. 47)

consiste no desafio de transformar intenções gerais em ações e resultados. Este desafio é potencializado pela crescente complexidade no processo de implementação de políticas públicas, sobretudo em função dos pontos de contato entre diferentes temas objetos destas políticas. Neste sentido, observa-se que um determinado objetivo de política pública interfere em diversas jurisdições ou sofre interferência delas.

Para Hill e Varone (*apud* LOTTA, 2019, p. 13) a implementação é a ocasião

que depende fortemente da ação de burocratas e dos instrumentos de ação estatal [...] de forma sintética, elas buscam compreender as diferenças entre o que foi formulado e o que foi executado e o papel que os diferentes agentes tiveram nesse processo de transformação das políticas públicas.

A próxima fase é o monitoramento e avaliação, ao qual destacam-se cinco classes importantes, onde o gestor público deve inspecionar devidamente o impacto esperado nas políticas públicas. São elas: Avaliações de esforços, avaliações de eficiência, avaliações de desempenho, avaliações de adequação de desempenho e avaliações de processo. (WU, *et al.*, 2014, p.121). Para Carvalho e Blanes (2001, p. 130), o monitoramento

[...] permite aos sujeitos da ação — gestores, técnicos e agentes — apropriarem-se do seu fazer e lhe conferir significado, ou seja, compreenderem que a avaliação sistemática permite aferir processos/resultados/impactos e referenciar as decisões políticas e técnicas da instituição. A participação é também imprescindível, pois se trata de uma avaliação contínua, o que exige da organização o domínio do seu fazer.

Por fim, a extinção de uma política pública - fase das políticas públicas muitas vezes *olvidada* - é a etapa terminal do percurso das políticas públicas, sendo ela interrompida/extinta ou substituída por outra, mais atual e que venha a corrigir as falhas de sua antecessora. Para tal, a extinção acaba tornando-se parte derradeira do ciclo de políticas públicas (SOUZA; SECCHI, 2015).

2.2.2 Tipologias, Atores e a importância do Ordenamento Jurídico frente às Políticas Públicas

No âmbito das políticas públicas, algumas tipologias foram idealizadas por

estudiosos da área, visando compreender de que modo e por que os governos realizam ou deixam de realizar determinadas ações, as quais afetam a vida de seus cidadãos. É importante discernir que, junto a essas políticas públicas idealizadas e realizadas, seja pelo governo ou outrem, encontram-se múltiplos atores envolvidos na tomada de decisão (em seus mais variados níveis) e vistos como parte interessada. Ademais, é importante frisar que a decisão tomada pelos atores objetivando a efetivação de quaisquer políticas públicas, deverá sempre respeitar e pautar-se no ordenamento jurídico a fim de não infringir quaisquer normas superiores. A seguir, é aprofundado cada uma dessas temáticas.

2.2.2.1 Tipologias das Políticas Públicas

As tipologias de políticas públicas são métodos para classificar os atores, estilos e instituições dentro desses processos regulatórios.

Uma tipologia é um esquema de interpretação e análise de um fenômeno baseado em variáveis e categorias analíticas. Uma variável é um aspecto discernível de um objeto de estudo que varia em qualidade ou quantidade. Uma categoria analítica é um subconjunto de um sistema classificatório usado para identificar as variações em quantidade ou qualidade de uma variável (SECCHI, 2012, p. 16)

Existem não menos que quatro tipologias consideradas no ramo das públicas:

- Tipologia de Lowi (1964) - foi desenvolvida na década de 1960 e baseia-se na suposição de que as *políticas públicas é que exercem a política*. Lowi constatou que cada uma dessas políticas iria se deparar com inúmeras circunstâncias, favoráveis ou opostas, e as controvérsias sobre as deliberações adotadas surgiriam em diferentes esferas políticas - denominadas arenas¹⁶. Esta tipologia assimila a política pública como um ciclo determinante que possui diferentes estágios, similares aos mencionados no tópico “*Ciclo das Políticas Públicas*”: a definição de uma agenda; a identificação de alternativas; a avaliação das opções; a seleção das opções; a implementação; e a avaliação. Lowi acredita na importância da definição de uma agenda política, para posterior pleitear a seleção a

¹⁶ Em políticas públicas, o termo “arena” também refere-se ao lugar onde ocorre a disputa política. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5066894/mod_resource/content/1/Gloss%C3%A1rio%20de%20pol%C3%ADticas%20p%C3%ABlicas.pdf. Acesso em: 14 jan. 2022.

questões a serem pautadas, em detrimento das negligenciadas. Para ele, a tipologia é baseada em critérios marcantes e previsíveis para a sociedade e manifesta-se em quatro formas:

- *Políticas regulatórias* - Relacionam-se com normas jurídicas mais amplas, decisões setoriais. Estipula diretrizes de comportamento, produto e/ou serviço para atores públicos e privados. Por abranger processos burocráticos, políticos e grupos de interesse, essas políticas tornam-se mais visíveis;
 - *Políticas distributivas* - As decisões do governo são tomadas de forma pessoal e facilitadora, privilegiando assim certos grupos sociais ou regiões, gerando impactos individuais e prejudicando o todo. Essas políticas só podem ser assimiladas pela conexão dos casos e não levam em conta as escassez de recursos;
 - *Políticas redistributivas* - Comumente são políticas sociais de natureza “universal” e, portanto, envolvem e auxiliam grupos maiores de indivíduos, os quais apresentam consequências sociais. Isso os torna mais complexos para lidar. Forçam certas pessoas a sofrer certas perdas de curto prazo, resultando em ganhos incertos para outros;
 - *Políticas constitutivas* - Relativo a processos, definem competências, regras de pleito político e a idealização de políticas públicas. Cada uma dessas políticas públicas se desenrola de forma distinta dentro do sistema político, pois geram diferentes pontos ou grupos de vetos e apoios. De acordo com Secchi (2012) elas são denominadas também de “*meta-policies*” devido situarem-se acima das outras três tipologias de políticas e geralmente modelam a performance política nas outras arenas.
- Tipologia de Gormley Jr. (1986) - desenvolve suas tipologias baseado na ideia de magnitude do impacto humano (se a política pública afeta um número expressivo de pessoas) e complexidade (no que diz respeito ao discernimento necessário para sua concepção e efetivação). Um tema pode ser considerado notório se porventura afetar um número considerável de

peças de forma marcante, e melindroso se enaltecer questões efetivas para as quais leigos não consigam encontrar respostas. A confluência dessas duas condições de alto e baixo nível resultam em quatro tipologias que influenciam diretamente na conduta dos atores, nas escolhas dos métodos de tomadas de decisão e na seleção das arenas definitivas. São elas:

- *Política de sala operatória* (alta complexidade) - Apresenta altas evidências e dificuldades. Essas políticas correspondem a questões como regulamentação de medicamentos, organismos geneticamente modificados e da qualidade da água e do ar. São temas que têm sido amplamente divulgados pela mídia, têm desenvolvido forte apelo público, provocado polêmica, acarretando incertezas e relutâncias para o povo. Mediante o caso, requer conhecimento técnico avançado, frente a tomada de decisão (SECCHI, 2012);
- *Política de audiência* (baixa complexidade) - Apresenta baixa dificuldade e alta evidência. Embora seja uma política simples, na concepção técnica e morfológica, tende a atrair a atenção pública, sendo em muitos casos amplamente divulgada e repercutida nos meios de comunicação de massa, resultando na divisão da opinião pública entre partidos e políticos. Um exemplo disso é o debate sobre cotas raciais nas universidades e a liberação do aborto;
- *Política de sala de reuniões* (baixo interesse social e complexo) - É a consequência da interseção da dificuldade e da baixa evidência. Ainda que possua capacidade limitada de atrair a atenção da comunidade, requer conhecimento técnico para elaborar políticas para esse grupo. Reforma administrativa, composição de normas para o setor bancário, regulamentação técnica para a área da construção civil e regimentos da concorrência para empresas de telefonia são algumas das políticas que se enquadram na classe “sala de reunião”;
- *Política de baixo calão* (baixo interesse social e simples) - Apresenta baixa dificuldade e baixa evidência. As políticas desta classe são

menos complicadas em detalhes e não despertam a curiosidade das pessoas. São serviços de bastidores que incluem as rotinas administrativas de órgãos públicos, como informações e serviços de inspeção.

- Tipologia de Gustafsson (1983) - Em seu artigo intitulado *Symbolic and pseudo policies as responses to diffusion of Power*, Gustafsson (1983) compara o conhecimento relacionado à formulação de políticas públicas e as intenções do tomador de decisão (*policy maker*). Para tanto, enfatiza que as políticas públicas ideais são aquelas que o decisor (*policy maker*) trata como um problema público e tenta definir os parâmetros para resolvê-lo. No caso da política simbólica, os formuladores de políticas (*policy makers*) não têm interesse em elaborá-la, mesmo que tenham meios para fazê-lo. Sua “aparente” política difundida trata de situações em que os decisores (*policy makers*) buscam resolver problemas por intermédio de políticas públicas, mas a falta de conhecimento e expertise inviabiliza sua concepção. Carece habilidade para estruturar soluções adequadas frente às adversidades. Gustafsson parte do princípio tipológico correspondente ao modelo ideal. Embora limitada especialmente pelo fato de que a política pública acumula múltiplas facetas de uma realidade complexa e de difícil explicação, ela (teoria) continua sendo muito útil para a análise de políticas públicas em andamento ou ordenadas. A classificação organizada por ela compreende quatro tipos:
- *Política Real* - Quando o discernimento necessário para o planejamento e a efetivação da política pública encontra-se acessível e existe o desejo no empreendimento da política pública, uma vez que há a disposição do gestor em resolver tal problema público e existe o conhecimento técnico para solucionar. Esse é o tipo ideal de política pública a ser aplicada;
 - *Pseudopolítica* - O entendimento necessário para desenvolver e executar a política pública não está disponível, mas sua implementação é pretendida. Embora exista o desejo de se efetivar este feito, carece de equipe habilitada para empreendê-lo;

- *Política Simbólica* - É quando os *policy makers* possuem disponibilidade de conhecimentos a serem desenvolvidos e aplicados, entretanto não há interesse na efetivação da política pública;
 - *Política sem sentido* - É quando não se tem conhecimento do desenvolvimento e implementação da política pública, tampouco qualquer intenção real de implementá-la.
- Tipologia de Bozeman e Pandey (2004) - Eles categorizam as políticas públicas levando-se em conta acepções na qualidades técnica e política. A de teor técnico manifesta pouco ou nenhum conflito político relacionado à definição de seus propósitos, sendo a contestação desenhada no que se refere a *know-how*. Já a de teor político cria sérias contradições na definição de seus propósitos, onde determinados grupos sociais serão mais abertamente favorecidos ou desfavorecidos, precedente a aplicação da política em evidência. Um apontamento ao qual deve-se levar em conta é o de que nesta tipologia há a eventualidade da mudança da política pública no decorrer de seu ciclo, portanto, levando a uma incerteza em sua classificação. Ainda que a política pública possa aparentar possuir uma natureza técnica ao longo de sua elaboração, esta pode se tornar altamente política quando de sua efetivação.

2.2.2.2 Atores das Políticas Públicas

Os atores das políticas públicas, de acordo com Secchi (2012) são pessoas, conjunto de pessoas ou instituições as quais exercem responsabilidades na arena política, ou seja, são partes envolvidas no processo das políticas públicas, responsáveis pelas influências (direta ou indireta) aplicadas nessas políticas públicas, influências estas baseadas em interesses pessoais e coletivos, produzindo assim um sistema no qual múltiplos protagonistas sociais trabalham juntos, demonstrando certo ajuste entre os objetivos pretendidos e os recursos disponíveis.

Além disso, esses atores são responsáveis por conscientizar o juízo popular sobre questões significativas, influenciar a agenda e também analisar e preparar propostas,

concretizar intenções e tomar decisões Secchi (2012). O *policy maker* deve ter a capacidade para reconhecer atores e analisar as relações entre eles no processo. Após a criação de um projeto a ser aprimorado, em que as necessidades e obrigações das partes estão claras, onde esses atores operam em união, conseqüentemente eles atingem um estágio de harmonização o qual viabiliza a política pública.

Nas políticas públicas os atores podem obter classificações como *formais* - que atuam diretamente nas arenas políticas. Por exemplo: os Poderes Legislativo, Executivo e Judiciário; ou *informais* - que atuam na política na busca de outros fins. Por exemplo: sindicatos, ONG's, mídias, entre outros. (SILVA; BASSI, 2012). De acordo com Secchi (2012) os atores podem ser classificados também como *governamentais* (burocratas, juízes, políticos e outros) ou *não governamentais* (grupos de interesse, partidos políticos, meios de comunicação, destinatários das políticas, organizações do terceiro setor, organismos internacionais, pesquisadores, especialistas, associações de classe e outros).

No ciclo processual das políticas públicas a importância dos atores varia de acordo com a fase do ciclo em que esta se encontra. Lowi (1964) também classificou os atores quando trabalhou as tipologias de políticas públicas, referindo-se a esses atores como *públicos* (ou estatais) - provenientes do Estado ou do Governo (exercem funções públicas), políticos eleitos, burocratas, tecnocratas, deputados e outros; e *privados* - provenientes da sociedade civil (não havendo vinculação direta com o Estado), empresários, trabalhadores etc. Rua (2009, p. 39) também tem esta compreensão, complementando o entendimento de que “os atores públicos são aqueles que se distinguem por exercer funções públicas e por mobilizar os recursos associados a estas funções” e os atores privados são “dotados de grande capacidade de influir nas políticas públicas, já que são capazes de afetar a economia do País” pois detém o controle da atividade produtiva, suprimento e da oferta, além de atingir a estabilidade do mercado e a demanda de empregos (RUA 2009, p. 41).

O político (*ator público/estatal*) é aquele em que o status resulta de mandatos eletivos. A cada dois anos ocorrem eleições no Brasil, no intuito de escolher esses representantes da sociedade. Eleitos, dentre outros propósitos, empenham-se em concretizar suas propostas políticas, afinal de contas, essas políticas são definidas no Poder Legislativo - ao qual estão inseridos os parlamentares no processo (Senadores, Deputados Federais, Deputados Estaduais e Vereadores. Cabe a eles, além da

elaboração de políticas públicas, a incumbência da aprovação do orçamento ao qual estabelece quanto será gasto por cada política pública (Federais, Estaduais e Municipais) (BRASIL, 1996).

Neste mesmo raciocínio, observa-se que compete ao Poder Executivo (Presidente da República, governadores de estado, prefeitos dos municípios e suas sub-repartições - também denominados políticos, portanto *atores públicos/estatais*) a execução dessas políticas públicas. Além disso, nesse sistema, compete aos servidores públicos (também *atores públicos/estatais* ou *governamentais* mas denominados *burocratas*) que detêm o *know-how* e que encontram-se em um sistema de cargos públicos, fornecerem as informações pertinentes ao processo de tomada de decisão dos políticos e efetivarem as políticas públicas estabelecidas, tornando-se assim, um componente primordial para a garantia do cumprimento das normativas governamentais (BRASIL, 1996). Quando o *ator estatal* é o implementador da política pública, ela é denominada *política governamental*, uma subcategoria de políticas públicas (SECCHI, 2012).

Quanto aos *atores privados*, perfazem o conjunto: A imprensa, centros de pesquisa, sindicatos patronais e de trabalhadores, associações da sociedade civil organizada, entidades de representação empresarial, entidades que apoiam o desenvolvimento das micro e pequenas empresas, organizações não governamentais (ONGs), artesãos, entre outros, os quais não estão diretamente envolvidos na estrutura administrativa do Estado (POLÍTICAS PÚBLICAS, 2008). Destes, pode-se dizer que realizam uma *política não governamental* ou seja, organizações civis sem propósitos lucrativos de direito privado e que atuam no interesse público, isto é, organizações privadas - não-concebidas pelo poder público - e elaboradas sem propósitos de rendimentos.

De acordo com Rua (2009) no relacionamento dos atores, algumas condutas são visíveis e outras invisíveis, o que é determinado pelo grau de publicidade, onde alguns atores angariam maior visibilidade da imprensa e da sociedade, ao passo que outros são invisíveis, pois suas atividades não são amplamente expostas. Isto acaba por gerar certa rivalidade entre os atores empenhados em regimentar seus instrumentos, bem como em alianças estabelecidas entre eles, moldando as arenas políticas com momentos de entrosamento e choque acerca de suas perspectivas.

As várias habilidades dos atores em exercer imposição, influenciar ou alinhar o

processo de tomada de decisão às suas próprias predileções representam recursos de poder (prestígio pessoal, recursos, autoridade, poder, entre outros), portanto esses recursos são tidos como “*elementos que sustentam as alianças e as barganhas ou negociações em torno de uma política pública*” (RUA, 2009, p.44).

Quanto ao envolvimento social, esse é um assunto relacionado ao mapeamento dos atores envolvidos no processo de formulação dos programas (planejamentos). Avritzer (2008) introduz a concepção de instituições participativas envolvendo pessoas e organizações da sociedade nas tomadas de decisão referentes às políticas públicas. Tal atuação presume que os cidadãos tenham opinião/ação quanto às decisões que os concernem e não somente voto (STIGLITZ, 2002).

Portanto, é concebível que a participação consista na forma pela qual as pessoas sejam capazes de influenciar as decisões sobre as ações governamentais e estas sejam fundamentadas nas políticas públicas. Este tema será aprofundado no decorrer deste estudo.

2.2.2.3 Ordenamento Jurídico nas Políticas Públicas

Em todos os níveis e esferas, as políticas públicas efetivadas em forma de lei - transformadas em leis, aprovadas pelo poder legislativo¹⁷ brasileiro (Congresso Nacional, Assembleias Legislativas e Câmaras Municipais) e sancionadas pelo poder executivo (Presidente, governadores e prefeitos) - devem seguir determinados preceitos legais e jurídicos, uma vez que estas desempenham determinado impacto e importância na vida social e individual das pessoas. Reforça esta reflexão Norberto Bobbio ao mencionar que

A nossa vida se desenvolve em um mundo de normas. Acreditamos ser livres, mas na realidade, estamos envolvidos em uma rede muito espessa de regras de conduta que, desde o nascimento até a morte, dirigem nesta ou naquela direção as nossas ações (BOBBIO, 2003, p. 23).

Além da previsibilidade do impacto que essa legislação possa causar, é necessário observar e garantir o domínio de constitucionalidade¹⁸ das diretrizes legais e também a

¹⁷ O processo legislativo brasileiro abrange a elaboração, análise e votação de vários tipos de propostas, como leis ordinárias, medidas provisórias, emendas constitucionais, decretos legislativos e resoluções. Cada tipo de proposta segue um caminho (etapa) distinta. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/entenda-o-processo-legislativo/> e https://pt.wikipedia.org/wiki/Processo_legislativo_brasileiro. Acesso em: 12 jan. 2022.

¹⁸ Constitucionalidade: Qualidade daquilo que é constitucional, ou seja, que está em conformidade com os

prevenção quanto a eventuais conflitos entre as leis, portanto, fazendo-se necessário respeitar o ordenamento jurídico¹⁹.

Para tal, é necessário considerar o *Princípio da hierarquia das normas* (ou *Hierarquia das leis*), fundamento do *jusfilósofo*²⁰ austríaco Hans Kelsen (1998), o qual, em sua obra intitulada “*Teoria pura do Direito*” veio a contribuir para a estruturação hierárquica do Direito, em especial o Direito no Brasil, pois a hierarquização do Direito Brasileiro é a essência da Constituição Federal Brasileira, que por sua vez é baseada na Teoria de Kelsen e em sua pirâmide normativa (ANEXO A), conforme refere-se Teles (2021). A pirâmide consiste na interpretação gráfica da estrutura jurídica através de uma pirâmide fracionada em vários níveis.

Essa teoria e a figura geométrica normativa consistem em um preceito soberano, ao qual ele denominou de *hipotético fundamental*²¹ e que representa a base da eficácia de todas as normas, onde estas estão graduadas de modo que a superior sobreponha-se à inferior. Em outras palavras, escalona-se as normas de maior importância para as de menor relevância, objetivando resolver aparentes contradições entre essas normas, dado que uma única norma pode abordar questões semelhantes em tipos de leis diferentes. Daí a hierarquia a ser cumprida.

O ordenamento jurídico brasileiro adota o Princípio da Supremacia da Constituição,

preceitos formais e materiais da Constituição e de ato internacional equivalente a emenda constitucional. Disponível em: <https://www.congressonacional.leg.br/legislacao-e-publicacoes/glossario-legislativo/-/legislativo/termo/constitucionalidade#:~:text=Qualidade%20daquilo%20que%20%C3%A9%20constitucional,internacional%20equivalente%20a%20emenda%20constitucional>. Acesso em: 12 jan. 2022.

¹⁹ Ordenamento Jurídico: Conjunto de normas jurídicas e regras que regem o Estado. Formam uma unidade cujo conteúdo, tendo como núcleo a Constituição, é integrado em grau descendente de hierarquia pelas leis, decretos, portarias, regulamentos, decisões administrativas e negócios jurídicos, adicionadas da doutrina jurídica, da jurisprudência e dos costumes. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/a-camara/estruturaadm/gestao-na-camara-dos-deputados/responsabilidade-social-e-ambiental/acessibilidade/glossarios/dicionario-de-libras/o/ordenamento-juridico>. Acesso em: 12 jan. 2022.

²⁰ Jusfilósofo é a pessoa que defende a lei, possui entendimento da lei, mas não executa a função jurídica. Disponível em: <https://www.uninter.com/noticias/o-jusfilosofo-que-mudou-as-leis-em-favor-dos-loucos-e-dos-menores#:~:text=Jusfil%C3%B3sofo%20%C3%A9%20a%20pessoa%20que,n%C3%A3o%20executa%20a%20fun%C3%A7%C3%A3o%20jur%C3%ADica> e <https://www.tjdft.jus.br/institucional/imprensa/campanhas-e-produtos/artigos-discursos-e-entrevistas/artigos/2010/a-concepcao-normativista-kelseneana-juiza-oriana-piske#:~:text=Para%20compreender%20a%20concepo%C3%A7%C3%A3o%20normativista,no%20in%C3%ADcio%20do%20s%C3%A9culo%20XX>. Acesso em: 12 jan. 2022.

²¹ De acordo com Kelsen (1998, p. 139): [...] a norma fundamental é a instauração do fato fundamental da criação jurídica e pode, nestes termos, ser designada como constituição no sentido lógico-jurídico. Disponível em: <https://portalconservador.com/livros/Hans-Kelsen-Teoria-Pura-do-Direito.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2022.

ou seja, todas as normas inseridas na Constituição Federal (lei maior) tem hegemonia sobre as leis infraconstitucionais, portanto, as demais leis devem observar os mandamentos estipulados na Constituição.

Assim, seguindo a concepção de Kelsen, o ordenamento jurídico obedece a uma hierarquia (TELES, 2021):

1. *A Constituição Federal* - denominada por Lei Maior, detém as diretrizes de valor soberano, as quais devem ser preservadas e devem regulamentar as demais leis. Toda a doutrina constitucional originária tem o mesmo valor hierárquico entre si;
2. *Emenda Constitucional* - Tem por objetivo alterar a Constituição, entretanto, só pode ocorrer mediante Proposta de Emenda à Constituição (PEC) quando esta for alcançando três quintos dos votos em cada uma das casas legislativas (Câmara dos Deputados e Senado Federal);
3. *Tratados e Convenções sobre Direitos Humanos* - são estipulações formais ou documentos firmados que abordam sobre direitos humanos, os quais o Brasil é signatário - também adota caráter de Emenda Constitucional, de acordo com o art. 5º, §3º da Carta Constitucional;
4. *Leis Complementares* - São normas ou conjunto de normas as quais encontram-se abaixo da Constituição Federal. Podem precisar qualquer tema que necessite complemento, de acordo com a Carta Magna, sempre votada por maioria absoluta (dos votos das duas Casas do Congresso);
5. *Leis Ordinárias* - Tratam de assuntos diversos e podem ser aprovadas por maioria simples em cada Casa do Congresso Nacional - art. 60, inciso III, da Constituição Federal;
6. *Leis Delegadas* - Compreendem o mesmo grau hierárquico das leis ordinárias. Elaboradas pelo Presidente da República, nos termos do artigo 68º da Constituição Federal, este deve requisitar ao Congresso Nacional que emita Resolução pormenorizando a matéria e os termos do exercício;
7. *Medida Provisória* - Promulgada pelo Presidente da República e posteriormente submetida ao Congresso Nacional, versa sobre assuntos de extrema magnitude e necessidade e dispõe de força de lei. De modo geral, deve ser convertida em lei ordinária no prazo de 60 dias, podendo haver

prorrogação por igual período;

8. *Decretos Legislativos* - São atos normativos que incumbem-se exclusivamente ao Congresso Nacional, os quais aludem sobre questões como tratados internacionais, plebiscitos ou referendos;
9. *Resoluções* - São atos administrativos normativos, os quais destinam-se aos assuntos internos das casas legislativas, eleito pelos seus membros com maioria absoluta;
10. *Portarias* - Também conhecidas como *normas infralegais* (teor hierarquicamente inferior às leis já estabelecidas) de caráter secundário. São atos administrativos normativos destinados a esclarecer/orientar a forma de aplicação de matéria prevista em outras leis. Eles não concebem quaisquer direitos ou obrigações.

Deste modo, as políticas públicas que adquirem a forma de lei devem observar, respeitar e seguir o ordenamento jurídico, bem como o *Princípio da hierarquia das normas*.

Curiosamente, ocorre que, de acordo Antunes (2018) apesar de ser creditado a Kelsen a criação o princípio da hierarquia das normas, ele nunca mencionou em sua obra sobre pirâmide, ou sobre estrutura piramidal do ordenamento jurídico, era apenas uma organização, uma estrutura escalonada. Ao bem da verdade, “foi inicialmente um aluno de Kelsen, chamado Adolf Julius Merkl, quem propôs uma estrutura piramidal de organização do ordenamento jurídico” (ANTUNES, 2018, p. 245), posterior, em 1923, ao publicar a segunda edição de sua obra intitulada *Problemas Fundamentais do Direito Público*, ele outorga a Merkl a criação oriunda da perspectiva escalonada do ordenamento jurídico, a qual posterior fundamentou-se a Constituição Federal Brasileira, o direito brasileiro, bem como os poderes da União e as demais esferas de governo até os dias atuais.

Tão significativo quanto o ordenamento jurídico, as tipologias e a participação dos atores governamentais (estatais) ou privados, formais ou informais é a importância da participação e/ou envolvimento da sociedade frente às políticas públicas, somando-se nas percepções de problemas, nas definições de objetivos, nas tomadas de decisão (iniciativas) ajustadas e nas configurações dos processos de ação frente a eventuais problemas sociais, visando garantir que a democracia e os direitos de todos sejam respeitados. Isto será tratado no título subsequente.

2.2.3 Participação da Sociedade Frente às Políticas Públicas

Numa perspectiva reflexiva, a fim de entender melhor a participação da sociedade frente às políticas públicas, portanto, a participação social na efetivação dessas políticas públicas, tem-se como ponto de partida o norteamento da Constituição Federal Brasileira de 1988, a qual atribui importante magnitude à participação da sociedade na existência do Estado. Ela estabelece inúmeros instrumentos e sistemas de gerenciamento democrático em vários campos da Administração Pública, nas esferas nacional, estadual e municipal. Exemplo disso, recordamos aqui três conteúdos abordados na constituição, os quais possuem correlação a nosso projeto de dissertação, sendo: o direito à assistência social (Art. 203) e a *inclusão social* de pessoa com deficiência - mais especificamente inclusão do Autismo - garantida pelos Artigos:

- “Art. 3º Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: III - erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais”;
- “Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade [...]”;
- “Art. 23 É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios: II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência;” (BRASIL, 1988).

O terceiro e último conteúdo está em conjunção com os dois antecessores e refere-se ao direito à participação social na gestão pública - Art. 37, §3º: “*A lei disciplinará as formas de participação do usuário na Administração Pública direta e indireta*” (BRASIL, 1988). Nesta mesma intensidade, observando o desenvolvimento do Estado ao longo dos anos, especialmente com a influência que o assistiu, o neocorporativismo e a análise das questões públicas e privadas acenderam uma flexibilização nas relações entre governantes e governados, resultando na modernização de se fazer política, de gestão pública.

A participação social - tida como novo dispositivo - dentre outros, foram inseridos

no intuito de aprimorar a funcionalidade da administração pública, formando uma próspera característica das relações políticas quanto ao reconhecimento da reivindicação de direitos da população perante o Estado (LASCOURMES e GALÈS, 2012, p. 29). Em concordância com o mencionado anteriormente, observamos esta evolução nos idos dos anos 2.000, evidenciando os anos de governo do ex-presidente Luiz Inácio Lula da Silva (período de 2003 - 2011), uma forma de governo presidencialista-socialista - com formação de identidade democrática, ampliação dos direitos políticos populares, reforço da cidadania, criação de novas esferas públicas democráticas, redefinição de atores políticos com a participação social e popular em seu governo - dando voz e vez aos cidadãos, ao coletivo, seja por plebiscitos, referendos, políticas públicas, dentre outros.

Neste mesmo governo, em 2009, após ser ratificada como proporcional a uma emenda constitucional brasileira, foi decretada a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU). A convenção havia sido realizada 2 anos antes em Nova York, sendo considerada um instrumento internacional no campo ético e legal. A Convenção, através do Decreto Presidencial Nº 6.949/2009 declara em seu preâmbulo, que os Estados partes da presente convenção acordam no propósito da mesma, baseados em:

e) Reconhecendo que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas,[...] m) Reconhecendo as valiosas contribuições existentes e potenciais das pessoas com deficiência ao bem-estar comum e à diversidade de suas comunidades, e que a promoção do pleno exercício, pelas pessoas com deficiência, de seus direitos humanos e liberdades fundamentais e de sua plena participação na sociedade resultará no fortalecimento de seu senso de pertencimento à sociedade e no significativo avanço do desenvolvimento humano, social e econômico da sociedade, bem como na erradicação da pobreza (BRASIL, 2009).

Baseados nesta legislação, entendemos o papel do estado que somados à participação da sociedade e focados na necessidade de se explorar políticas públicas, cabe a responsabilidade na busca de soluções ao problema apresentado, em especial as pessoas com Transtorno do Espectro Autista - TEA. Para tal, elencamos algumas diretrizes importantes a serem incluídas junto à essas possíveis ações, como:

- Políticas institucionais de inclusão social frente ao TEA;
- Leis que estabeleçam nos âmbitos escolares e/ou da saúde o acompanhamento específico e individualizado, exigindo-se a participação de

- equipes profissionais multidisciplinares, visando a reabilitação do autista através de terapias e estímulos sociais, didáticos e pedagógicos;
- Maior acesso e acolhimento a locais de interação social (igrejas, shopping, teatros, cinema, etc);
 - Incentivo à capacitação e/ou qualificação dos pais e/ou responsáveis de crianças e jovens autistas, bem como dos profissionais de educação e da saúde para que estes possam compreender melhor a vida diária com o(s) autista(s);
 - Investimentos na comunicação pública governamental, para que esta oriente e sensibilize a sociedade em relação ao autismo, visando a redução do preconceito e em contrapartida a expansão do acolhimento;
 - Políticas locais voltadas ao desenvolvimento dos bairros (praças, bosques, parques, etc) que dêem suporte necessário e eficaz ao autista, dentre outras.

Estas ações são de suma importância para que os Autistas sejam inseridos de forma participativa e efetiva na sociedade. Portanto, nada mais justo que haja a participação social nestas políticas públicas, onde pais, responsáveis, parentes, amigos e acompanhantes destes autistas possam contribuir em todo o processo/ciclo destas políticas públicas. Em concordância com nosso raciocínio, Pires (2011, p. 263) relata que

A emergência de formas de participação social na formulação, execução e controle de políticas públicas no Brasil tem despertado expectativas em relação aos seus potenciais efeitos distributivos [...] a abertura dos processos de produção de políticas públicas à participação de cidadãos e a introdução de mecanismos participativos promoveriam maior distributividade dos resultados e acessibilidade aos benefícios dos programas, projetos e serviços oferecidos pelo governo.

Reafirmamos este entendimento, explanando que, com a democratização dos métodos participativos e avaliativos da sociedade - na perspectiva de crescimento destes - como ferramentas de “empoderamento” dos favorecidos, resultou numa maior visibilidade às necessidades e expectativas dos favorecidos dos programas (FARIA, 2005, p. 104).

A participação social deve ser significativa no ciclo das políticas públicas, em especial no planejamento e implantação destas, buscando-se obter as contribuições necessárias e assertivas para tomadas de decisão, frente a questões de distribuição e redistribuição de recursos e a resolução de conflitos sociais, visando equilíbrio nos

indicativos quantitativos e qualitativos, bem como a justiça social, equiparando-se num olhar temporal e espacial (POLÍTICAS PÚBLICAS, 2018).

Finalmente, com vistas não só à participação popular/social nas políticas públicas brasileiras, mas também visando tal possibilidade e disponibilidade em outros países da América-Latina, há a necessidade de se refletir se os métodos de participação ora implementados são colaborativos frente a construção da cidadania, bem como constatar se a gestão de representação democrática é mediadora, presente e fundamental ante a inibição ou encorajamento da participação social nos assuntos públicos (GONZÁLEZ; MBALLA, 2017).

2.2.4 Políticas Públicas de Inclusão às Pessoas com Deficiência

Sabe-se que um dos princípios norteadores das políticas públicas de inclusão, no Brasil, advém desde a década de 80, com o processo de redemocratização, quando o país aderiu aos movimentos em favor dos Direitos Humanos, motivado pelos Tratados Internacionais que exaltavam a supressão da exclusão social e a ascensão da democracia.

Posterior, as políticas de governo da década de 90, em conciliação com as relações sociais internacionais e políticas externas conflui com a 2ª Conferência Internacional dos Direitos Humanos em Viena (ONU) (ALVES, 1994), culminando no Plano Nacional dos Direitos humanos, documento que estabelece um prospecto de boas práticas, formação de dispositivos legislativos visando o estímulo da igualdade, mecanismos de inserção e reinserção social, bem como a proposição de uma gama de ações ao enfrentamento da exclusão social, recorrendo à parceria entre a sociedade e às três esferas de governo: municipal, estadual e federal.

Consequentemente, ocorrem as correntes de pensamentos sociais e da coletividade social, educacional e sanitária, conduzindo à sociedade, à educação e à saúde papéis primordiais como ferramentas governamentais para a redução das desigualdades sociais e a formação do cidadão Saviani *et al.* (2006), indicando os estímulos, e estes, intervindo nos movimentos que efetivarão em suas respectivas inclusões (social, de saúde ou de educação, entre outros).

De acordo com Ferreira (1999) o vocábulo “inclusão” tem sua origem no latim -

includere - expressando um sentido de “colocar algo ou alguém dentro de outro espaço” ou “entrar num lugar ainda fechado”. É empregue nas questões das necessidades especiais, bem como as de acessibilidade. Desta forma, a referência serve tanto especificamente às pessoas com necessidades especiais (deficiência), quanto às ações de inclusão, referindo-se a outras situações observadas na sociedade.

As políticas inclusivas devem ser constituídas de ações que propiciem consideração à diversidade e à natureza de cada ser humano, honrando as diferenças sociais, culturais, físicas e emocionais, com propósitos à edificação de espaços - educacionais e de saúde neste caso - cada vez mais acessíveis e receptivos e à construção de iniciativas que trabalhem e incluam parcelas da população desassistida (como pessoas com deficiência, das relações de gênero e diversidade, afro-brasileiros e descendentes, entre outros).

Empreender junto as razões causadoras das deficiências é incumbência de toda a sociedade, inclusive:

- Os poderes públicos;
- Entidades não governamentais e privadas;
- Associações;
- Conselhos;
- Comunidades;
- Famílias; e
- Os indivíduos.

Portanto, é pertinente a necessidade de se investigar os aspectos das *políticas públicas inclusivas*. Para isto, propõe-se versar, a seguir, sobre políticas inclusivas na saúde, políticas sociais inclusivas e políticas inclusivas na educação, as quais entende-se serem base para a temática trabalhada.

2.2.4.1 - Políticas inclusivas na saúde

Neste tópico, numa questão cronológica e em observação às políticas de saúde públicas, inicialmente atenta-se para um documento muito importante, o qual foi um marco para a área da saúde, em específico para as políticas de apoio e serviços voltados

à Saúde Mental: A Declaração de Caracas. Através dela, em 1990, a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e a Organização Mundial da Saúde (OMS) abordaram pela primeira vez, um registro voltado à reestruturação do assistencialismo psiquiátrico ligado ao atendimento primário da saúde na América Latina, trazendo uma nova direção para a prestação dos serviços de saúde mental. (DECLARAÇÃO..., 1990, p. 1). Seu objetivo é o de

[...] promover o respeito aos direitos humanos e civis das pessoas com condições de saúde mental e reestruturar a atenção psiquiátrica com base na atenção primária à saúde, no âmbito dos sistemas locais de saúde. (OPAS, [2020], p. 1)

Este documento outorgou o fundamento teórico e suas observações incentivaram o debate de caminhos técnicos nos deveres para com o doente mental. A declaração uniu e fortaleceu, ordenou e sustentou institucionalmente, sob o consentimento das organizações internacionais, aos movimentos reformistas da América Latina.

No Brasil, após a promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil, em 1988, outros instrumentos legais vêm sendo determinantes para a regulamentação, o assistencialismo no Brasil e a inclusão no âmbito da saúde, regulamentando os princípios constitucionais, evidenciando as Leis:

- N° 7.853/1989 - Relativo ao apoio às pessoas com deficiência e sua inserção social (BRASIL, 1989);
- N° 8.080/1990 - Lei Orgânica da Saúde (BRASIL, 1990b);
- N° 10.048/2000 - Determinando prioridades ao atendimento (BRASIL, 2000a);
- N° 10.098/2000 - Corroborando critérios para a promoção da acessibilidade (BRASIL, 2000b); e
- Os Decretos N° 3.298/1999 - dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 1999) e N° 5.296/2004 - regulamenta as Leis N° 10.048/2000 e N° 10.098/2000 (BRASIL, 2004).

A Portaria Ministerial da Saúde, MS/GM N° 1.060, de 5 de junho de 2002, estabeleceu a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2008).

Semelhante e significativa contribuição foi a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIF) em 2001, pela Organização Mundial da Saúde, cuja doutrina ressalta o suporte, às conjunturas ambientais, as capacidades e

competências dos cidadãos, ao contrário de valorizar as inabilidades e limitações. Desta forma iniciou-se uma nova oportunidade para as realizações da recuperação e da inclusão social. Assim fora apresentado a investigação da saúde a partir de cinco classes (BRASIL, 2008):

- Funcionalidade;
- Estrutura morfológica;
- Participação na sociedade;
- Atividades da vida diária; e
- Ambiente social.

Ainda em relação à Política Nacional de Saúde da pessoa com deficiência, esta direciona-se para a inclusão de deficientes em toda a respectiva rede do Sistema Único de Saúde (SUS), reconhecendo a necessidade de efetivação do processo de respostas às necessidades das pessoas com deficiência.

Conseqüentemente, tem como finalidade algumas perspectivas que vão dos cuidados de agravos à salvaguarda da saúde, transitando pela reabilitação:

[...] proteger a saúde da pessoa com deficiência; reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano, contribuindo para a sua inclusão em todas as esferas da vida social e prevenir agravos que determinam o aparecimento de deficiências. (BRASIL, 2010 p.7)

Suas instruções, a serem realizadas generosamente nas três instâncias da administração, incluindo as parcerias interinstitucionais imprescindíveis, são: a prevenção de deficiências, a melhoria dos mecanismos de informação, a promoção da qualidade de vida, a atenção integral à saúde, a organização e funcionamento dos serviços e a capacitação de recursos humanos.

2.2.4.2 - Políticas sociais inclusivas

O “diferente” sempre foi questão de Tabu, desde as civilizações mais antigas, causando excentricidade e incômodo nas pessoas, e conseqüentemente gerando preconceitos na sociedade. Em Esparta (Grécia) e em determinadas comunidades indígenas brasileiras (TRADIÇÃO, 2014), as crianças eram avaliadas ao nascer e caso apresentassem defeitos físicos, eram extintas. Ambos são exemplos de um entendimento

preconceituoso em relação à pessoa com deficiência, entre outros.

Surge então a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DECLARAÇÃO..., 1948) como um marco na história mundial, servindo de base para a liberdade e a igualdade entre as pessoas, buscando garantir que *“Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade”*. Fundamentado nisso, a sociedade começa a observar a pessoa com deficiência (física, intelectual ou sensorial) de outra maneira, não mais marginalizada, agora, ativa em congregações de convívio social.

Todavia, sabe-se que ainda há muito o que evoluir neste aspecto! Além da legislação pertinente já mencionada neste estudo, deve-se observar as boas práticas para a melhoria contínua com vistas à inclusão!

Acredita-se que a base de estudos para a inclusão, num primeiro momento, é a própria família, pois é na conjuntura familiar que as adversidades serão amenizadas ou potencializadas (POLITY, 1998). A família é o alicerce da edificação dos princípios de compostura, independência, cooperação e sociabilização. No Brasil inexistente um “modelo ideal” de família, tendo, portanto, uma imensidão de modelos familiares, com peculiaridades similares, como também possuindo suas especificidades.

Portanto, um trabalho bem desenvolvido com propósitos de instrução, sensibilização, assistencialismo, estímulo, percepção, acolhimento junto às famílias, entre outros, qualifica uma atuação essencial nesse processo.

Além disso, tem-se nas políticas inclusivas, um aspecto preventivo e moderador da exclusão. Preventivo no fundamento de viabilizar uma exigência de equidade, onde todos tenham direitos, oportunidades, suporte, entre outras qualidades, as quais demandam uma perspectiva que evitaria uma proliferação do ciclo de exclusão social. E moderador no sentido de oportunizar e superar cenários que amenizem situações do ciclo que a exclui, além da busca de inserção de indivíduos ou grupos que ainda assim estejam excluídos da sociedade, fortalecendo e tornando essas políticas, ciclos infundáveis.

Inclusão social, segundo Romeu Sasaki é

[...] o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. [...] constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos. (SASSAKI, 1997, p. 3)

Outro documento que salvaguarda esta temática é a *Declaração Internacional de*

Montreal sobre a Inclusão. Aprovado em 5 de junho de 2001, pelo Congresso Internacional ‘Sociedade Inclusiva’, realizado em Montreal, Quebec - Canadá, ele determina: “[...] o acesso igualitário a todos os espaços da vida é um pré-requisito para os direitos humanos universais e liberdades fundamentais das pessoas. O esforço rumo a uma sociedade inclusiva para todos é a essência do desenvolvimento social sustentável” (DECLARAÇÃO..., 2001).

Não somente estes documentos, mas a elaboração de tantos outros durante esses últimos setenta anos, determinaram e evidenciaram o entendimento das Políticas de Inclusão da sociedade a qual vivemos atualmente, inserindo concepções mais atuais, como *acessibilidade, diversidade, pessoa com deficiência*, e tantos outros, os quais incentivaram as nações participativas realizarem as efetivações necessárias e pertinentes de modo a se adaptarem e comprometerem-se com a inclusão.

Uma vez esclarecido parte do objeto em questão, há a necessidade de se aprofundar no contexto da Educação Inclusiva, também motivo deste estudo.

2.2.4.3 - Políticas Inclusivas na Educação: A Escola como Instrumento da Política de Inclusão

A expressão “inclusão” aponta para a concepção de um sistema social, onde a própria sociedade principia sua percepção da existência de deficientes em seu meio, e então ela organiza-se no desígnio de acolhê-los. Do outro lado estão as próprias pessoas com deficiência, as quais despertam essa revelação, ao reivindicar seus direitos, seus espaços, exercendo seu papel de cidadão.

No passado, a inclusão foi entendida como um aperfeiçoamento da educação especial. No entanto, atualmente o conceito de inclusão transpõe todo o ambiente educacional visando possibilitar uma educação de qualidade a todos.

Antes de tudo, deve-se ponderar que a inclusão, vista como qualidade, reivindica a modernização das escolas, bem como a quebra de padrões e impõe a mudança comportamental e intelectual de pareceres profissionais, quando não, em sua própria inovação, demandando dedicação e zelo. De acordo com Ballard (1997) as qualidades essenciais da inclusão resumem-se na indistinção das deficiências, da cultura e do gênero. Ou seja, todos os discentes têm as mesmas prerrogativas: o alcance perante um

currículo cientificamente digno, pertencerem e serem membros de uma classe escolar.

A problemática da inclusão tem sido tratada pelas escolas apenas recentemente. Historicamente, a educação especial apresenta uma longa via, da qual um de seus resultados fora a Declaração de Salamanca (DECLARAÇÃO..., 1994) - um documento elaborado na Conferência Mundial sobre Educação Especial, que trata dos *Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais* - na Espanha. Este registro representa significativo estímulo para o progresso da educação inclusiva atual. Nela estão contidos preceitos essenciais para a elaboração e transformação das políticas e compostos educacionais, conforme a corrente de inclusão social.

É considerada um dos mais importantes documentos da humanidade, à qual objetiva a inclusão social, resultante de uma propensão mundial, à qual se estabeleceu a educação inclusiva.

Deste modo, reitera-se a fala de que, ao explanar sobre educação inclusiva, busca-se tratar da previsibilidade do direitos de crianças, adolescentes e adultos, em sua diversidade e com base na equidade de direitos, serem motivados a frequentar a escola, obtendo desta todas as benesses que lhes podem ser ofertadas, como uma educação de qualidade, um projeto pedagógico inclusivo, a quebra de alguns paradigmas, a inserção de tecnologia de apoio (assistivas), de recursos e a disponibilidade de profissionais do ensino especial.

No Brasil, a regulamentação ficou a cargo da Lei de Diretrizes de Bases da Educação Nacional - LDB (BRASIL, 1996) que substituiu a legislação anterior, buscando ampliar os direitos educacionais e a independência mediante o desempenho das redes públicas, escolas e professores, deixando assim, mais claras as atribuições do trabalho docente.

Regulamenta a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996) - Lei Nº 9.394/1996 - após alterações realizadas pelas Leis Nº 12.796/2013 e Nº 13.632/2018 - prevendo em seu artigo 58º que a Educação Especial é a modalidade oferecida “*preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação*” (BRASIL, 1996).

Quando houver necessidade, a escola regular deverá possuir serviços de apoio especializado, para atender às especificidades da educação especial. Também é previsto

que, não havendo a possibilidade de adaptação em classes comuns do ensino regular, o acompanhamento educacional deverá ocorrer em “*classes, escolas ou serviços especializados*”, visando a condição específica de cada aluno (BRASIL, 1996).

Por fim, é assegurado que a oferta de educação especial principia-se na educação infantil, prolongando-se durante toda a vida, sendo um dever do estado garantir tal direito, independentemente se este será um serviço por intermédio de concessão a instituição privada ou próprio, conforme previsto no inciso III do art. 4º e o parágrafo único do art. 60 da referida Lei (BRASIL, 1996).

Baseado nesta legislação, o Governo do Estado do Paraná, através da Secretaria de Educação argumenta:

A inclusão educacional constitui a prática mais recente no processo de universalização da educação. Ela se caracteriza em princípios que visam à aceitação das diferenças individuais, à valorização da contribuição de cada pessoa, à aprendizagem através da cooperação e à convivência dentro da diversidade humana (ESTADO DO PARANÁ, 2022, p. 01).

Mantoan (2003, p.20) entende que a inclusão

é produto de uma educação plural, democrática e transgressora. Ela provoca uma crise escolar, ou melhor, uma crise de identidade institucional, que, por sua vez, abala a identidade dos professores e faz com que seja ressignificada a identidade do aluno. O aluno da escola inclusiva é outro sujeito, que não tem uma identidade fixada em modelos ideais, permanentes, essenciais.

Na visão de Paulo Freire, esta possui viés político, tendendo sua legitimação a uma “normalidade padrão” para os cidadãos, e conseqüentemente uma classificação desfavorável das pessoas como anormais, incapazes e díspares, baseando-se em uma conduta ou características físicas. Desta forma, a sociedade constrói um padrão de equivalência ou modelo idealizado, onde busca classificar os indivíduos. Assim, acredita-se na

[...] busca de uma educação séria, rigorosa, democrática, em nada discriminadora nem dos renegados nem dos favorecidos. Isso, porém, não significa uma prática neutra, mas desveladora das verdades, desocultadora, iluminadora das tramas sociais e históricas. [...] Uma prática fundamentalmente justa e ética contra a exploração dos homens e das mulheres e em favor de sua vocação de ser mais. (FREIRE, 2001, p. 23)

Em conformidade com Freire (2001) e observando a necessidade de se combater de todas as formas quaisquer formas de segregação educacional (especialmente no âmbito escolar), o pesquisador na área de educação inclusiva Dorea (2008, p.4) assegura:

Trata-se de pensar os homens como seres em constante devir e não como indivíduos prontos e acabados, alguns até circunscritos, por exemplo, sob os

rótulos de inferiores e mesmo deficientes, além de estigmatizados como limitados em relação à sua capacidade de aprendizagem e de se posicionar diante de si mesmo, do outro e da própria vida.

Esta perspectiva Freireana representa em suma, muito do que se procura retratar quanto as políticas inclusivas na educação, pois perpassa pela concepção de uma nova conjuntura sócio-político-cultural.

Assim, os discentes germinam sua evolução educacional, coadunados numa mesma instituição, unidos pela igualdade de oportunidades, além de garantias, direitos e prerrogativas de ingresso e permanência a uma educação de qualidade. Isso independe de características pessoais, não havendo discriminações ou preconceitos aos discentes, sejam estas por naturezas físicas, mentais ou sensoriais.

Nesta mesma linha de raciocínio, o filósofo francês Pierre Bourdieu nos apresenta mais um pensamento, com olhar radical lançado ao insatisfatório desempenho escolar ao longo dos anos 60 - ocasionado com alguns grupos sociais em países da América do Norte e Europa - posterior ao sistema de padronização do ensino. Para Bourdieu (2007) na escola tradicional - um local de conservação e de ratificação de privilégios - deve imperar a máxima da equidade, onde os discentes deverão ser indivíduos de formação social com experiência coletiva e instrutiva de padrões diversificados, evidenciando significativamente o seu percurso na instituição escolar.

Assim, a abordagem invariável ofertada pela instituição de ensino tradicional só vem a corroborar com as discrepâncias e *iniquidades sociais*, favorecendo uma categoria específica de indivíduo, a qual sua cultura familiar é habituada a esse “exercer didático”: “[...] *todas as normas [...], tendem sempre a favorecer o sucesso (pelo menos no interior da instituição) de um tipo modal de homem [...]* o “*pedantismo da superficialidade*” e a *afetação da erudição*” (BOURDIEU, 2007, p. 267).

O verdadeiro papel da escola como um instrumento da Política de Inclusão pode estar nas palavras de Mantoan (2003) divagando que a escola deve ser um ambiente onde os indivíduos têm o privilégio da aprendizagem, valorizando e convivendo com as diferenças. Para tal, o movimento inclusivo nas escolas

[...] depende de uma expansão rápida dos projetos verdadeiramente imbuídos do compromisso de transformar a escola, para se adequar aos novos tempos. Se ainda hoje esses projetos se resumem a experiências locais, estas estão demonstrando a viabilidade da inclusão, em escolas e redes de ensino brasileiras, porque têm a força do óbvio e a clareza da simplicidade. (MANTOAN, 2003, P. 48)

Desta forma, acredita-se que é a escola quem deve se transformar e não os

discentes, para se ter o direito à inclusão. As escolas devem ser instituições disponíveis, livres para acolher a todos sem distinção, portanto, inclusivas.

3 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA, DESENVOLVIMENTO PESSOAL E AS REDES DE APOIO

Conforme observado anteriormente, o desenvolvimento humano consiste nos progressos intelectual e orgânico, onde o intelectual é uma constante edificação, modelando-se ao longo dos anos, aperfeiçoando-se e estabelecendo conexões neurológicas com a finalidade de organização da atividade mental, onde algumas dessas edificações perduram ao longo da vida.

No caso do desenvolvimento do autista, este requer maior atenção, pois a formação do seu cérebro (organicamente), já nos primeiros anos de vida estrutura-se diferentemente do cérebro neurotípico²², fazendo com que o processamento e as respostas a questões sejam elaboradas de forma diferente, ou seja, o processamento cognitivo torna-se diferente. Além disso, por se tratar de um “espectro”, cada cérebro autista é único, sendo necessário observações e adaptações individualizadas, para que o cérebro autista consiga atingir os mesmos objetivos que um cérebro típico.

Para isso faz-se necessário conscientizar a sociedade para esse tema, na iminência de que ocorra gradativamente uma transformação atitudinal da sociedade.

No aspecto social, a conscientização da sociedade é importante para que não haja segregação, mas sim inclusão em seus mais variados domínios, desde estabelecimentos (comerciais, praças, parques, bibliotecas, mercados, shoppings, hospitais), eventos (sociais, corporativos, religiosos, acadêmicos, culturais e esportivos) e até mesmo locais (salas de cinema e teatro, banheiros e demais espaços de interação social) os quais precisam ser adaptados a estes indivíduos. Tal necessidade é fundamental devido a forma de cognição (orgânica e biológica) do autista em comparação ao neurotípico - formas de aprendizado e relacionamento diferentes que precisam ser respeitadas, pois o autista irá aprender e se relacionar do seu jeito, mesmo que seja por caminhos diferentes (incluir para sociabilizar).

No aspecto pedagógico, é necessário ter uma observação ainda mais individualizada (para cada autista). A conscientização na educação consiste em escolas estruturadas para receber e atuar com os autistas, profissionais capacitados, professores

²² Neurotípico significa “neurologicamente típico”. Disponível em: <https://ead.pucpr.br/blog/neurodiversidade>. Acesso em: 24 nov. 2022.

apoio e salas de aula inclusivas - onde os alunos autistas possuam condições e adaptações adequadas para equiparação com os alunos típicos - atentando-se aos ensinamentos e conteúdos ministrados, as formas de abordagens, as avaliações, as recreações, entre outros.

Além da conscientização, é necessário a implementação e o fortalecimento de apoio não só ao autista, mas também a seus pais, responsáveis, familiares e amigos. E neste pensamento, acabam por criar-se vínculos estruturais, sejam eles sociais, afetivos, profissionais, entre outros através dessas comunidades gerando assim as redes de apoio.

A seguir esses temas serão aprofundados.

3.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA²³ E A PESSOA COM TEA

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), também conhecido como autismo, é definido como um transtorno do neurodesenvolvimento. O termo “autismo” surgiu do vocábulo grego “*autos*”, o qual tem como significado “eu mesmo”, a qual alude a interpretação de característico, particular, peculiar. Os indivíduos por ele acometidos apresentam certos distúrbios neurológicos em seu desenvolvimento, não desempenhando suas atribuições como esperado. Os sintomas divergem para cada pessoa, além de algumas comorbidades serem descobertas em alguns pacientes com autismo. Esses sintomas surgem na infância e devem ser percebidos antes dos três anos (GAIATO, 2018).

Outro conceito abordado é de que o autismo é um transtorno de desenvolvimento neurológico que impacta de modo efetivo e influente a aptidão da percepção social - uma propriedade intelectual que dependente de várias regiões cerebrais interligadas harmonicamente, das quais são responsáveis por funções executivas de organização, sequenciamento e integração, linguagem social, análise emocional, reconhecimento de face humana e estímulos sensoriais - impossibilitando que o autista possa de modo satisfatório, reconhecer, elaborar, antecipar, processar e responder a uma situação e/ou um contato social (BRITES, 2019).

A Associação Americana de Psiquiatria explica de forma categórica que

O transtorno do espectro do autismo é caracterizado por déficits persistentes na

²³ Destaca-se que parte do texto é referente a uma fração de capítulo de livro (e-book) de minha autoria, pertencente à disciplina *Comunicação Pública e os “Instrumentos Opostos”* da Universidade de São Paulo - USP, a qual encontra-se no prelo.

comunicação social e interação social em vários contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, comportamentos comunicativos não-verbais usados para interação social e habilidades no desenvolvimento, manter e compreender os relacionamentos. Além de déficits na comunicação social, o diagnóstico de transtorno do espectro do autismo requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. (American Psychiatric Association, 2013, p. 31, tradução nossa)

Buscando reforçar o entendimento, Gaiato (2018) explica que no autismo, por ser um espectro, pode manifestar-se uma infinidade de sintomas, visto que este transtorno pode atingir partes cerebrais diferentes, de formas diferentes em cada indivíduo. Atinge em sua maioria meninos, e estatísticas do ano de 2018 têm mostrado um crescimento exponencial nos casos, chegando a 1 caso para 59 nascimentos.

A Organização das Nações Unidas (2012, tradução nossa) destaca que o autismo

[...] é uma condição neurológica vitalícia que se manifesta durante a primeira infância, independentemente do sexo, raça ou nível socioeconômico [...] é caracterizado principalmente por suas interações sociais únicas, formas não padronizadas de aprendizagem, grande interesse em assuntos específicos, inclinação para rotinas, desafios em comunicações típicas e formas particulares de processamento de informações sensoriais²⁴.

Traçamos a cronologia a seguir, para que através dos fatos datados, possamos assimilar o surgimento deste transtorno neurológico:

Quadro 01: Cronologia - História do Autismo

CRONOLOGIA - HISTÓRIA DO AUTISMO	
Século XVIII	Crianças com comportamentos anômalos, incomuns já eram retratadas e examinadas por médicos, clínicos e pedagogos, os quais instauravam uma distinção dentre os deficientes mentais, os que possuíam um perfil excêntrico (BRITES, 2019).
1809	O primeiro estudioso a escrever, estruturar, relacionar e registrar tais elementos sobre estes comportamentos foi o farmacêutico John Haslam (1764 a 1844). Em sua obra intitulada "Observações sobre loucura e melancolia" (<i>Observations on Madness and Melancholy</i>) ele descreve o caso de um garoto de 7 anos de idade, cujas iniciais são W. H. fora internado no hospital em 8 de junho de 1799. Segundo o relato de sua mãe, a criança quando nasceu apresentava sobressaltos e convulsões a quaisquer indisposições. Após contraído sarampo e um tipo de varíola inoculada, expressou hiperatividade, insônia e atraso no desenvolvimento de suas faculdades físicas e intelectuais. Apresentou sinais como atraso na dentição e no andar. Ao ser admitido no hospital, agiu com rispidez aos demais pacientes, cuspiendo e chutando além de virar o rosto em forma de deboche. Refugia-se nas mentiras, achando conveniente ficar impune frente a algum dano, sem compreender a natureza da verdade. Adquiriu notável talento para mímica e imitação (ecolalia - pelo emissor ou própria). Em cerca de três meses, ampliou o

²⁴ [...] is a lifelong neurological condition that manifests during early childhood, irrespective of gender, race or socio-economic status [...] is mainly characterized by its unique social interactions, non-standard ways of learning, keen interests in specific subjects, inclination to routines, challenges in typical communications and particular ways of processing sensory information.

	<p>número de palavras que discernia, porém não conseguiu alfabetizar-se, pois as tratativas padronizadas o entediavam. Tentativas de estímulos por persuasão ou impedimento eram infrutíferos. Demonstrava memória extraordinária, porém manifestava dificuldades quanto à cognição espacial. Gostava de ir à igreja, porém sem compreender seu propósito. Tinha satisfação em observar, mas não se relacionava com outras crianças. Aparentava ser obsessivamente carinhoso pela mãe, afagando-a constantemente, mas no auge de seu anseio e fúria, não sentia admiração nem ternura, agindo com agressividade. Demonstrava foco em coisas esplêndidas que atraíam sua atenção, especialmente em soldados e música marcial. Tinha uma falta de atenção contínua, desinteresse às coisas, se comparado a outras crianças, explicando talvez, por que ele nunca adquiriu qualquer conhecimento das coisas de uma maneira conectada. Referia-se a si próprio na terceira pessoa. Sua memória era retentiva, mas como sua atenção só era despertada por aparências marcantes, ou entonações altas, ocorrências comuns passavam despercebidas (HASLAM, 1809).</p>
1887	<p>O Dr. John Langdon Haydon Down, médico britânico reconhecido por seu amplo trabalho com crianças deficientes mentais, realizou o que seria a primeira descrição de crianças (coletivo) com deficiência intelectual grave relacionadas à formidáveis aptidões quanto às suas faculdades mentais, nas áreas das artes (esculturas, desenho), ciências exatas (matemática, aritmética), música (hinos) e memória (datas, eventos, locais) - porém sem saber explicar como assim procediam - denominou-as como "<i>Idiot Savants</i>". Um dado importante ressaltado por ele no documento é que durante o período, todos os casos apontados eram de crianças do sexo masculino (DOWN, 1887).</p>
1911	<p>Primeira vez que o termo "Autismo" fora utilizado, pelo psiquiatra suíço Paul Eugen Bleuler, para relatar fatos ocorridos de pacientes com esquizofrenia (casos graves), os quais apresentavam restrições com o mundo externo, interiorizados "em si mesmos": "<i>Uma alteração muito especial e característica da esquizofrenia, no entanto, sofre com a inter-relação entre a vida interior e o mundo externo. A vida interna torna-se um excesso de peso patológico (autismo)</i>" (BLEULER, 1911, p. 51, tradução nossa)²⁵.</p>
1943	<p>Primeira descrição clássica do autismo, na revista <i>The Nervous Child</i>, de autoria do psiquiatra austríaco Leo Kanner, o qual, em seu artigo científico retratou com riqueza de detalhes os casos de onze crianças (de dois a onze anos), sendo oito meninos e três meninas, explanando quanto a inaptidão social (insuficiências emocionais e sociais) dessas crianças. Neste documento, relatou haver identificado uma "<i>síndrome' única, não relatada até agora, embora seja provavelmente mais frequente do que o indicado pela escassez de casos observados</i>", complementando seu entendimento que parte dessas crianças "tenham sido vistas como débeis mentais ou esquizofrênicas" (KANNER, 1943, p. 242, tradução nossa)²⁶. Em seu diagnóstico, Kanner esclareceu que apesar de terem uma excepcional memória, as crianças analisadas tendenciavam ao isolamento, eram ineptas a manifestar uma conduta proativa em um relacionamento social, o qual denominou de síndrome de Kanner (<i>early infantile autism</i>). Ao final de seu artigo, reforçou sua concepção, explicando a necessidade de estudos mais aperfeiçoados, os quais podem ajudar a fornecer parâmetros tangíveis a respeito das noções ainda difusas</p>

²⁵ Eine ganz besondere und für die Schizophrenie charakteristische Alteration aber erleidet das Wechselverhältnis des Binnenlebens mit der Außenwelt. Das Binnenleben bekommt ein krankhaftes Übergewicht (Autismus).

²⁶ These characteristics form a unique "syndrome," not heretofore reported, which seems to be rare enough, yet is probably more frequent than is indicated by the paucity of observed cases. It is quite possible that some such children have been viewed as feebleminded or schizophrenic. In fact, several children of our group were introduced to us as idiots or imbeciles, one still resides in a state school for the feebleminded, and two had been previously considered as schizophrenic.

	sobre os componentes que integram a reatividade emocional. Desta forma, concluiu seu registro explanando “ <i>que temos exemplos de cultura pura de distúrbios autistas inatos de contato afetivo</i> ” (KANNER, 1943, p. 250, tradução nossa) ²⁷ .
1944	Johann "Hans" Friedrich Karl Asperger, psiquiatra e pesquisador austríaco, estando como professor da Universidade de Viena, descreveu em seu trabalho intitulado “ <i>Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter</i> ” (As Psicopatias Autistas da Infância) sobre quatro crianças que em seu cotidiano demonstravam problemas para se socializar. Diferente do descritivo de Kanner, estas crianças apresentavam conhecimento e linguagem normais, porém apresentavam dificuldades de entendimento frente a linguagem não-verbal, não demonstrando afeição com os seus (dificuldade em compreender sentimentos alheios). Eram desajeitados, a fala era descontextualizada ou demasiadamente formal, buscando perpetuar conversas em torno de determinado assunto, ao qual se interessavam profundamente. (ASPERGER, 1944)
1952	1952 - Com o desenvolvimento dos estudos acerca das ciências - neste caso humanas e da saúde - somadas a pesquisa, a experiência clínica, a investigação, a padronização, e os registros de documentos, resultaram na concretização dos manuais de diagnósticos. No caso do autismo, desde 1952 o DSM (<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>) é o guia que lista diversas categorias de transtornos mentais e critérios de diagnóstico, de acordo com a Associação Americana de Psiquiatria (<i>American Psychiatric Association - APA</i>). “O autismo está presente em várias edições do DSM, sendo que até a sua quarta edição era subdividido em cinco condições separadas: 1. transtorno autístico; 2. Síndrome de Asperger; 3. síndrome de Rett; 4. transtorno desintegrativo da infância e, 5. transtorno global ou invasivo do desenvolvimento sem outra especificação” (MONTENEGRO et al., 2018, p. 2).
2013	Por fim, o DSM 5 traz uma classificação mais atual e oficialmente adota o termo “Transtorno do Espectro Autista” (TEA) universalmente. As categorias anteriormente tratadas separadamente, agora estão unificadas sob o mesmo termo (MONTENEGRO et al., 2018).

Fonte: Elaboração própria com base em obras de especialistas da área.

Na perspectiva legal de direitos, o autismo é entendido como uma deficiência, sendo amparado pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei Nº 13.146/2015, a qual garante, proporciona e estimula, em condições de igualdade, o desempenho das liberdades e direitos das pessoas com deficiência, com fins à inclusão social e à cidadania. O Estatuto considera pessoa com deficiência “*aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas*” (BRASIL, 2015).

²⁷ If this assumption is correct, a further study of our children may help to furnish concrete criteria regarding the still diffuse notions about the constitutional components of emotional reactivity. For here we seem to have pure-culture examples of inborn autistic disturbances of affective contact.

Uma vez que, legalmente, seja assegurado ao autista uma diversidade de direitos e prerrogativas garantidos a uma pessoa com deficiência, estes irão auxiliar em inúmeras áreas da educação, saúde, trabalho, segurança, previdência, infraestrutura, assistência social, impostos, bem como no fomento à pesquisa, promovendo instruir a sociedade. Existem outras leis e regulamentações específicas no Brasil e no mundo, que salvagam os autistas e seus familiares, dando condições de igualdade a eles perante as instituições (BRITES, 2019). Mas, pelo fato deste transtorno neurológico ainda ser um tema de conhecimento neófito no Brasil, grande parte da população brasileira desconhece-o.

Cada indivíduo é único, assim é o autismo, pois sendo um transtorno do neurodesenvolvimento, de acordo com cada indivíduo, influencia em determinada área cerebral, inexistindo um padrão de definição, apenas padrões comportamentais e que ainda podem variar conforme o espectro e somadas a outras comorbidades.

Em suma, o TEA é um grande desafio para a ciência, para os profissionais envolvidos na causa, para a população e para as pessoas do espectro, diante dos desígnios de intervenção, acomodação, respeito, inclusão social e principalmente de conscientização.

3.2 DESENVOLVIMENTO PESSOAL - CONSCIENTIZAÇÃO²⁸

O desenvolvimento pessoal é um processo de preparo constante e progressivo. Refere-se ao processo de engrandecimento e aperfeiçoamento do ser humano, desde o estágio primário até os mais sublimes. Ele evidencia o dinamismo do progresso quanto às capacidades e aptidões pessoais e as faculdades do ser humano, no privilégio da edificação da consciência e da ascensão da qualidade de vida.

É um modo o qual ocupa-se da conjuntura de procedimentos, planejamentos, métodos, instrumentos de análise e outros dispositivos que asseguram os desenvolvimentos pessoal e humano à qualidade das instituições.

Admite a incorporação de atribuições aos indivíduos como aperfeiçoamento da

²⁸ Destaca-se que parte do texto é referente a uma fração de capítulo de livro (e-book) de minha autoria, pertencente à disciplina *Comunicação Pública e os "Instrumentos Opostos"* da Universidade de São Paulo - USP, a qual encontra-se no prelo.

própria consciência (autoconsciência/autoconhecimento), ampliar e aperfeiçoar novas aptidões, conceber ou desenvolver a personalidade, recuperar ou avivar a saúde e a qualidade de vida.

A psicóloga e renomada zootecnista americana Temple Grandin - admiravelmente autista de alta funcionalidade - em sua obra intitulada “O cérebro autista” (GRANDIN; PANEK, 2019) compreende que o desenvolvimento pessoal desta classe consoma-se quando o educador cumpre com seu papel, deixando de ignorar as deficiências, acreditando na capacidade do autista e ajustando-se a elas, além de encontrar mecanismos que explorem os pontos fortes destes autistas. Tirá-lo de sua rotina para inseri-lo num ambiente e/ou atividade que lhe desperte o interesse e desenvolva suas habilidades, será um desafio árduo. Para se obter sucesso neste caso, sugere-se intencionalmente explorar seus "hiperfocos"²⁹, por exemplo, perfazendo as temáticas dos trabalhos, seja na formação do indivíduo autista, nas fases infanto-juvenil ou adulta.

Neste mesmo pensamento, Paulo Freire em “*A pedagogia da autonomia - saberes necessários à prática educativa*” ensina que os agentes pedagógicos - não apenas docentes, mas também pais, familiares, amigos, terapeutas e equipes multidisciplinares - necessitam ter ética e coesão quanto aos costumes e hábitos em relação aos indivíduos em formação, pois ressalta que nós seres humanos “*somos seres condicionados, mas não determinados*” (FREIRE, p.17, 2003).

Potencializar as qualidades do indivíduo alicerçado na observação de suas capacidades e predileções são possibilidades da construção de mecanismos de autoconhecimento e desenvolvimento pelos próprios indivíduos, pois, nas palavras de Freire (2003, p. 47) “[...] *ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para sua própria produção ou a sua construção*”.

Para haver sucesso no desenvolvimento pessoal é necessário que haja motivação intrínseca (do próprio indivíduo) e/ou extrínseca (fatores e/ou possibilidades externas). E para esse fim é fundamental a sociedade se conscientizar da necessidade dessas boas práticas de estímulo.

A conscientização é o ato da “tomada de consciência de/sobre”, “entender ou compreender de/sobre” ou “tornar-se sabedor de/sobre” algo ou alguém - na sociedade, oriundo das relações humanas, tornando o homem, mesmo animal, diferente de todos os

²⁹ Autores definiram hiperfoco como “*interesse restrito ou obsessivo*” (HUA, SHORE & MAKAROVA, 2012; Kaufmann, Kalbfleisch & Castellanos, 2000), “*dificuldade em mudança de atividade*” (FLINT, 2001).

demais animais, pela sua capacidade do agir consciente. É

a “práxis humana”, a unidade indissolúvel entre a ação e a reflexão sobre o mundo [...] implica, pois, que ultrapassemos a esfera espontânea de apreensão da realidade, para chegarmos a uma esfera crítica na qual a realidade se dá como objeto cognoscível e na qual o homem assume uma posição epistemológica [...] é um compromisso histórico. É também consciência histórica: é inserção crítica na história, implica que os homens assumam o papel de sujeitos que fazem e refazem o mundo. Exige que os homens criem sua existência com um material que a vida lhes oferece... (FREIRE, 1979, p. 15)

Sousa (2006) explica que a conscientização é o método apropriado para que a comunidade adquira entendimento de seus direitos e deveres, exercendo-os em sua plenitude, descobrindo-se, interrogando-se na investigação de respostas às suas aspirações e reflexões.

Neste mesmo raciocínio, a conscientização da sociedade é entendida como um instrumento de inserção do conhecimento de determinado conteúdo, para que haja a transformação do entendimento e do discernimento, a fim de se propagar de forma coerente e efetiva este conteúdo para o coletivo. Para isto, é necessária que esta inserção seja realizada através de meios eficazes, para que torne-se instrutiva e educadora, pois

[...] a inserção é um estado maior que a emersão e resulta da conscientização da situação. É a própria consciência histórica. Daí que seja a conscientização o aprofundamento da tomada de consciência, característica, por sua vez, de toda emersão. Neste sentido é que toda investigação temática de caráter conscientizador se faz pedagógica e toda autêntica educação se faz investigação do pensar. (FREIRE, 1970, p. 58)

Desta forma, defende-se a necessidade da conscientização da sociedade, não somente como um instrumento de entendimento das pessoas em relação ao desenvolvimento humano, mas aliada ao desenvolvimento pessoal de cada indivíduo, como uma *ferramenta de desenvolvimento social*.

Concebe-se que o indivíduo se desenvolve por intermédio da sociedade e esta, por sua vez, tem seu desenvolvimento proporcionado pelos indivíduos, ocasionando uma relação de reciprocidade e cooperação constante. O desenvolvimento social contempla ao indivíduo a possibilidade de consumir o que foi provido desde a sua origem.

E tão importante quanto conscientizar sobre os desenvolvimentos pessoal e humano é conscientizar sobre o autismo e o desenvolvimento do autista. Contudo, sem que a sociedade seja estimulada/provocada a tal exercício reflexivo com objetivos de concepção e aceite coletivo à causa do autismo, tal objetivo não terá eficácia.

Para isso, faz-se necessário a implementação de instrumentos de conscientização que fomentem e norteiem as diretrizes para o despertar da população quanto ao TEA. Na sequência abordaremos uma destas ferramentas.

3.2.1 A Comunicação Pública como instrumento da conscientização do TEA³⁰

O juízo criado pela sociedade perante o autismo ainda é um desafio constante no Brasil, dado que muitas pessoas desconhecem o termo, seus predicados, complementos e circunstâncias. Efeito disso são as poucas ações contemplativas direcionadas a esta parcela da sociedade, bem como o preconceito³¹ a discriminação,³² e o capacitismo³³.

Assim sendo, entende-se a necessidade e magnitude de se trabalhar a conscientização da sociedade brasileira para os interesses dos autistas através da ferramenta comunicação pública. Desta forma, evidencia-se a amplitude de se ponderar e discutir sobre a comunicação pública governamental, para o despertar da sociedade frente a importância sobre o autismo, aprofundando-se nos conceitos aqui abordados, na intenção de reforçar o dever de desmistificar este tabu.

A necessidade de conceituação de Comunicação Pública advém da abrangência de seu sentido, de seus inúmeros significados, uma vez que o termo possui dois vocábulos associados mutuamente - “Comunicação” somado a “Público(a)”. Neste estudo não entraremos no mérito de conceituação destes termos isoladamente.

Observando a riqueza de material produzido na Itália, com inúmeros estudiosos da comunicação pública, abordamos o firmamento idealizado por Faccioli (2000) o qual explana que ela é atribuída ao envolvimento comunitário e sugere, num primeiro juízo,

³⁰ Destaca-se que parte do texto é referente a uma fração de capítulo de livro (e-book) de minha autoria, pertencente à disciplina *Comunicação Pública e os “Instrumentos Opostos”* da Universidade de São Paulo - USP, a qual encontra-se no prelo.

³¹ O preconceito é um julgamento formado antecipadamente, caracterizado principalmente por não ter lógica ou fundamento crítico. Geralmente, ele é expresso por meio de atitudes discriminatórias, para com outras pessoas, tendências de comportamento, crenças e sentimentos. (<https://www.stoodi.com.br/blog/portugues/preconceito/>)

³² A discriminação consiste numa ação ou omissão que dispense um tratamento diferenciado (inferiorizado) a uma pessoa ou grupo de pessoas, em razão da sua pertença a uma determinada raça, cor, sexo, nacionalidade, origem étnica, orientação sexual, identidade de gênero, ou outro fator. (<https://apav.pt/uavmd/index.php/pt/intervencao/discriminacao#:~:text=A%20discrimina%C3%A7%C3%A3o%20consiste%20numa%20a%C3%A7%C3%A3o,de%20g%C3%A9nero%2C%20ou%20outro%20fator.>)

³³ O Capacitismo (ableism) é a discriminação da pessoa com deficiência. E que, em decorrência da mesma, é considerada uma pessoa incapaz. O capacitismo, assim, é uma manifestação de preconceito para com as pessoas com deficiência ao pressupor que existe um padrão corporal ideal e a fuga desses padrões torna as pessoas inaptas para as atividades na sociedade. (<https://www.infoescola.com/sociologia/capacitismo/>)

como uma “comunicação de serviço” que o Estado – em seus arranjos operacionais funcionais e territoriais – aciona, com o desígnio de garantir efetivar o direito à informação, à transparência, ao acesso e à participação na determinação de políticas públicas, com a finalidade de expandir os espaços democráticos. Grandi (2002) compreende a comunicação pública como um conjunto de métodos de comunicação definidos por seus instrumentos – de interesse comum – mais do que pelos seus executores.

Mariângela Furlan Haswani (2010, p. 124) explica que a Comunicação Pública

[...] compreende processos diversos e faz interagir atores públicos e privados na perspectiva de ativar a relação entre o Estado e os cidadãos, com o intuito de promover um processo de crescimento civil e social. Seu objeto são temas de interesse geral e sua finalidade é contribuir para a realização desse interesse. Os atores que promovem esta modalidade de comunicação são, em primeira instância, os sujeitos institucionais — o ente Estado, abstrato, e suas administrações, braço concreto e executivo — no sentido de implementar a transparência e a maior eficácia da ação dos poderes públicos, mas também de sensibilizar os cidadãos sobre problemas de particular interesse e significado para o desenvolvimento civil da sociedade.

Costa (2006) entende a Comunicação, *de interesse público* (acima dos interesses da administração pública e do setor privado), como todo e qualquer feito com intuito fundamental de proporcionar à população um conhecimento de resultados factuais para se viver e entender melhor o mundo, enfatizando o âmago de uma ação de comunicação, primário e direto, como sendo a sociedade e o cidadão. Explica que esta especificidade atua na união de outras formas de comunicação, com múltiplos atores sociais, podendo operar em uma multifacetada variante de mídias e modelos em sua concepção. Delimita em três esferas este universo integrativo da Comunicação Pública - a Comunicação de Interesse Público (Institucional), a Comunicação Mercadológica (Marketing) e a Comunicação Político-eleitoral (Regulamentada pelo Tribunal Superior Eleitoral e Constituição Federal) e neste caso, todas são pertinentes à aplicabilidade das organizações, inclusive a governamental.

Entretanto Costa (2006) alerta que no Brasil impera um grande equívoco, quanto ao entendimento da Comunicação de Interesse Público, relacionando-se quase sempre a comunicação exercida por governos e agentes públicos. Na prática, a interpretação adotada no país do termo “comunicação pública” imaginando-se representar apenas as condutas de comunicação no contexto da administração pública, correspondendo às providências de governos ou agentes públicos, de certa forma caracteriza-se errônea. Isto

resulta numa imprecisão, gerando outros pontos de vista quanto a terminologia. Um deles defende que o termo a ser utilizado é comunicação pública governamental ou simplesmente *comunicação governamental*.

Brandão (2006) conceitua como sendo um instrumento na confecção de uma agenda pública e voltada à garantir esclarecimentos. O fomento com vistas no envolvimento da sociedade frente às políticas empregadas, o reconhecimento das ações proporcionadas nas esferas política, econômica e social, na intenção de estimular o debate coletivo. Para Duarte (2011, p. 5) a comunicação governamental “*trata dos fluxos de informação e padrões de relacionamento envolvendo o Executivo e a sociedade*”, ou seja, o governo estando como regente transitório intencionando fazer-se presente perante a sociedade.

Já Kunsch (2013, p. 7) compreende a comunicação governamental de uma forma ampla, esclarecendo que esta

[...] não se refere somente ao poder executivo, mas se estende também aos poderes legislativo e judiciário. Na verdade, os princípios e fundamentos da comunicação pública dizem respeito diretamente à comunicação governamental aplicada à administração na esfera federal, estadual e municipal de todos os três poderes da República ou de uma nação.

Entendido que a ferramenta *comunicação governamental* trata especificamente das ações de comunicação do Poder Público, órgãos e/ou instituições governamentais, Ministérios - foco de nossa pesquisa - pertencentes ao Poder Executivo, observamos seu prestígio e relevância atribuídas aos seus propósitos, incumbências e ao seu exercício.

Visando atender o interesse social, nosso propósito está na observação e consideração da importância em um de seus papéis fundamentais: o da conscientização de garantias de direitos, deveres e prerrogativas de pessoas com deficiência, neste caso, os autistas em específico.

Faccioli (2000) explana que a comunicação pública, num ponto de vista disciplinar, está em processo de desenvolvimento, transformação e expansão, na qual os confrontos também influenciam a elaboração jurídica, se enriquecendo continuamente com novas perspectivas. Não obstante, registramos a importância da gestão pública na condução do interesse público, resultando no controle efetivo do Estado (BONFIM, 2015), amparada e assegurada pelo “princípio da legalidade”, componente dos princípios da Gestão Pública Brasileira, integrante da legislação brasileira. Ainda contemplando o tema num contexto legal, da perspectiva da *comunicação*, lembramos aqui alguns dispositivos importantes da

Lei, como a Constituição Federal (1988), em seus artigos 220 a 224, os quais regem a comunicação social no Brasil (determinando responsabilidades quanto ao princípio das finalidades educativas e informativas, por exemplo), a Lei de acesso à informação - Lei Nº 12.527/2011 (BRASIL, 2011), a Lei Nº 13.019/2014, artigo 14º que rege

a administração pública divulgará, na forma de regulamento, nos meios públicos de comunicação por radiodifusão de sons e de sons e imagens, campanhas publicitárias e programações desenvolvidas por organizações da sociedade civil, no âmbito das parcerias previstas nesta Lei, mediante o emprego de recursos tecnológicos e de linguagem adequados à garantia de acessibilidade por pessoas com deficiência [dentre outras existentes]. (BRASIL, 2014)

De acordo com Faccioli (2000), Morcellini e Casagrande Pirani propõem ações de comunicação, voltadas aos problemas da sociedade civil. Denominam *comunicação de utilidade social pública*, compreendendo campanhas publicitárias focadas na ação de persuasão da sociedade, conscientizando, estimulando comportamentos coletivos funcionais, como a sensibilização dos cidadãos em relação a temas específicos de caráter cívico, social e econômico, buscando aprimorar a utilização das estruturas públicas e servindo de instrumento de intervenção e planejamento social.

De modo geral, exemplos dessas ações conscientizadoras a serem utilizadas pela comunicação pública governamental na disseminação de informação sobre o autismo, podem ser compreendidos “meios de triagem”, como ações globais, campanhas anuais de triagem nas ruas das cidades, questionários em sites (governamentais ou apropriados), aplicativos, programas televisivos, etc (BRITES, 2019). São em circunstâncias como estas que as pessoas descobrem o TEA. Através do contato com o assunto se identificam, levando-as a novas pesquisas e até mesmo ao autoconhecimento.

Havendo um maior incentivo governamental nestes aspectos, voltados à disseminação de informações em prol da conscientização social sobre o autismo nas mais variadas formas de ações, acreditamos superar inúmeras dificuldades, descasos e mazelas que afetam esta parcela da sociedade.

3.3 REDES SOLIDÁRIAS OU REDES DE APOIO AOS AUTISTAS

Conforme observado nos títulos anteriores que tratam sobre desenvolvimento humano, baseado na teoria de Henri Wallon (1934) observa-se que os seres humanos se desenvolvem e aprendem por intermédio da afetividade (domínio funcional) e da interação

social. Portanto, baseado nessa premissa, pode-se dizer que o aprendizado é caracterizado pelos relacionamentos sociais, logo, as pessoas não conseguem sobreviver sem o cuidado umas das outras, pois ninguém é auto-suficiente ou absoluto só.

A interação social é primordial para a evolução humana, a qual torna-se fonte de pesquisa para a comunidade científica, dado que seu avanço é contínuo. E ao longo dos anos, com o auxílio da tecnologia mediante as relações sociais, fez com que a internet³⁴ transformasse a maneira da sociedade se relacionar. Uma rede - vocábulo amplamente utilizado para referir-se à Internet - é uma unidade social que interliga seus membros a outros grupos e os associa por meio de padrões horizontais de comunicação, envolvendo trocas espontâneas e recíprocas (CASTELLS, 2002).

A rede evidencia os vínculos³⁵ entre as diferenças, constitui fluxos de informações que circulam nas conexões, fortalecendo assim a comunidade, na ação de autopoiese³⁶ na faculdade transformadora de cada ator em relação aos outros atores³⁷ e na evolução promovida pelos fluxos circulantes da rede (MANCINI, 2002).

A rede solidária pode ser entendida como uma pluralidade de relações sociais, que podem ser representadas de duas formas: Tradicional e Moderna. A forma tradicional consiste nas conexões primárias, como a família, a comunidade (igreja, associações, instituições de caridade), negócios empresariais, entre outros. A forma moderna corresponde a organizações associativas e/ou cooperativistas modernas que incluem associações distritais, distritos de cidades, comunidades e Organizações Não Governamentais (ONG's). Por fim, quaisquer dessas formas estruturam-se para atender

³⁴ A Internet é um grande conjunto de redes de computadores interligadas pelo mundo inteiro; de forma integrada viabilizando a conectividade independente do tipo de máquina que seja utilizada, que para manter essa multi-compatibilidade se utiliza de um conjunto de protocolos e serviços em comum, podendo assim, os usuários a ela conectados usufruir de serviços de informação de alcance mundial. Disponível em: <https://brasile scola.uol.com.br/informatica/internet.htm>. Acesso em: 23 jun. 2022.

³⁵ Vinculação, associação ou conexão: é considerada pela Teoria Ator-Rede a união entre dois ou mais elementos, pois a ação é híbrida e não começa com apenas um ator, mas se desenvolve infinitamente em vários outros atores, ou seja, conjuntos de relações, consideradas a pluralidade das relações. Disponível em: https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/BUOS-B2QM2U/1/salgado_tiago_tese_finalizada.pdf. Acesso em: 23 jun. 2022.

³⁶ Concernente a uma sistemática que tem a capacidade de auto-produção ou auto-organização. Em outras palavras, os subsistemas geram e regeneram, a própria organização circulatória por intermédio de seus próprios elementos. Como transmissor do próprio sistema, ele trabalha com aspecto de autorreferência. Todas as ações realizadas estão relacionadas aos seus predecessores e sucessores. Disponível em: <https://enciclopedi juridica.pucsp.br/verbete/152/edicao-1/autopoiese>. Acesso em: 24 jun. 2022.

³⁷ Atores: Também entendido como membros/integrantes da rede. Na Teoria Ator-Rede, um ator é definido pelo papel que desempenha, quão ativo e retrospectivo seja e quanta influência ele (ator) possa ter em sua rede. Portanto, pode-se considerar que pessoas, animais, objetos, e instituições podem ser atores. Disponível em: https://ecomig2014.files.wordpress.com/2014/08/latour_bruno-reagregando_o_social.pdf. Acesso em: 24 jun. 2022.

as necessidades, para o provimento e para a gestão de bens e serviços sociais (DRAIBE, 1989).

A comunidade autista, de certo modo, tem se estruturado sob o aspecto de uma rede solidária de apoio, onde ocorre o campo de interação e serviços possibilitando o desenvolvimento e o despertar de membros (ou atores) pouco familiarizados com o assunto, como pais de autistas recém laudados ou pessoas buscando por auto-entendimento. Deste modo, “*a configuração em rede promove ambiente favorável ao compartilhamento de informações, de conhecimentos, de habilidades e de recursos*” (BALESTRIN; VARGAS, 2004, p. 204).

As redes solidárias ou redes de apoio aos autistas desempenham um papel importante no alicerce familiar. Famílias de autistas compartilham algumas características semelhantes, entretanto, cada uma delas possui certas características e necessidades, exclusivas e singulares, no qual a presença do autismo as torna mais vulneráveis ao estresse em comparação com outras famílias (TORRENS, 2006). E realizando “*networking*”, trocando experiências e absorvendo conhecimentos, essas famílias buscam constantemente melhorar sua qualidade de vida.

No Brasil, os atores do setor público não buscam fomentar as redes de apoio. Uma parte significativa das iniciativas públicas e governamentais carece de direção específica neste aspecto. Tal comportamento demonstra carência de políticas públicas e de suporte aos autistas que precisam de cuidados e atenção especiais. Geralmente, os atores de ONG's buscam legalmente organizar-se a fim de obter a aprovação de determinadas ações públicas com o intuito de garantir que tais serviços sejam prestados nas redes públicas de apoio (CARON NETO; NASCIMENTO, 2022).

Os atores identificados como entidades privadas são estudados, mas tem-se poucos detalhes sobre suas atuações, principalmente em artigos científicos, apesar de terem maior capacidade nas operações em um ambiente de rede do que as entidades públicas, provavelmente porque fornecem mais informações sobre o TEA (CARON NETO; NASCIMENTO, 2022).

Já Montardo e Passerino (2010) analisaram os atores pessoas físicas, caracterizados principalmente como famílias que buscam associações de pais e amigos dos autistas, para que neste lugar possam ter informações a respeito de lugares que examinem, tratem e realizem terapias para seus filhos ou tutelados. Além disso, buscam

aprender a entender e superar as adversidades enfrentadas com o autismo, bem como suporte afetivo. Estas famílias carecem relacionar-se com outras mais esclarecidas, a fim de partilharem conhecimento e conectarem-se umas com as outras.

O cenário em Foz do Iguaçu-PR é muito parecido com o cenário nacional, especialmente no aspecto dos atores que compõem as redes solidárias ou redes de apoio aos autistas, quando apresentam-se atores pessoas físicas, pessoas jurídicas públicas e privadas, sem fins lucrativos, ONG's e também locais como centros de atendimento e tratamento, os quais conectam-se/vinculam-se/associam-se uns com os outros, devem trabalhar conjuntamente em prol do crescimento e desenvolvimento da comunidade autista, visando alcançar direitos, amparando no que lhe é possível.

Mais do que isto, alguns atores como as associações de pais e amigos além de profissionais que lidam com os autistas tem potencial para desempenhar um papel fundamental quanto a concepção, desenvolvimento e resguardo do sistema de serviços cruciais aos autistas, no intuito de ofertar o alicerce pertinente a estes, ao longo de suas vidas. Para tal, será necessário oportunizar canais ou conexões, percursos e relações com as famílias no âmbito dos programas de intervenção. Quanto aos centros de atendimento, observa-se que estes tem a possibilidade também de ofertar diversos serviços aos autistas (serviços médicos, educacionais, serviços de lazer, de emprego, habitação, etc) como em outras redes solidárias existentes em países da Europa - no caso a Espanha - conforme relatado no estudo de Torrens (2006)³⁸.

Ao reafirmar a importância da gestão das redes solidárias frente ao autismo e reconhecendo sua autenticidade no Brasil, manifesta-se advertência necessária para com o distanciamento do poder público, a pretexto da universalização da classificação das deficiências. Isto acaba por desencadear e envolver não somente a legislação, mas também a gestão pública, a concepção de uma agenda pública e o próprio atendimento aos deficientes. E devido a tal generalismo, corre-se o risco da supressão das ramificações, bem como nomenclaturas e conceitos, mas sobretudo das peculiaridades de cada uma das deficiências e do próprio tratamento (CARON NETO; NASCIMENTO, 2022).

³⁸ Así, desde los servicios que atienden específicamente a personas con TEA (servicios educativos, servicios médicos, centros de día, servicios de empleo, servicios de ocio, viviendas,...), como es lógico, se considerará a la familia desde la primera perspectiva, como medio para la mejora en la calidad de vida de la persona con TEA. Para ello, se fomentan cauces de relación con las familias que deben ser explícitos, planificados y estructurados, como parte de los programas de intervención que se diseñen para la persona con TEA [...] cuáles podrían ser estos cauces en un Centro Educativo.

Constata-se que as redes de apoio mais eficazes têm sido aquelas organizadas por indivíduos e pessoas jurídicas que defendem as causas do autismo, reunidas através de associações e organizações não-governamentais solidárias. Tais atores devem trabalhar na formulação de políticas públicas para assim conquistar o fornecimento de serviços específicos aos autistas através de agentes do serviço público. Deste modo, as associações de pais e amigos de pessoas com autismo desempenham um papel fundamental nas redes de apoio em comparação ao poder público.

Finalmente, notabiliza-se a importância de, gradativamente, refletir e debater sobre essas redes solidárias de apoio e trabalho com os autistas e suas famílias. É imprescindível conscientizar não só a sociedade, mas principalmente este público sobre a importância das redes de apoio, as quais podem fornecer o suporte necessário, minimizando frustrações e esgotamento emocional, seja para o autista tal qual para seus tutores. Torna-se importante também a necessidade do envolvimento do Estado nessas demandas sociais, proporcionando a garantia de direitos e amparo legal as comunidades autistas. Por meio dessas redes, pode-se promover o apoio fundamental, bem como o desenvolvimento solidário e humano, visando a qualidade de vida dos envolvidos. Assim sendo, entende-se a necessidade de se promover maior notoriedade e sensibilidade para este tema.

4 METODOLOGIA

A ciência é a geradora do desenvolvimento. A pesquisa é o principal instrumento gerador deste desenvolvimento e permite a aproximação à realidade investigada e a sua compreensão. Processa-se por sucessivas aproximações à realidade que fornecem subsídios para que se possa sugerir intervenções na realidade. A pesquisa é um processo perpetuamente inacabado.

Buscando desenvolver um trabalho criterioso e informativo, evidencia-se o passo a passo desta pesquisa, especificando os métodos adotados para sua execução, os quais estão distribuídos da seguinte forma:

4.1 ABORDAGEM DE PESQUISA

As abordagens mais utilizadas nas pesquisas são a qualitativa e a quantitativa. Comumente, estas abordagens são utilizadas de formas específicas, devido suas características opostas. De acordo com Flick (2004), vários estudos podem ser encontrados na literatura, nos quais é possível identificar a combinação entre a pesquisa qualitativa e quantitativa. Métodos qualitativos e quantitativos podem ser combinados de várias maneiras ao planejar uma investigação. As abordagens qualitativas e quantitativas podem ser utilizadas em vários estágios do processo de pesquisa, buscando não reduzir o foco a qualquer uma das categorias.

Flick (2004) ainda ressalta que vários métodos são usados para analisar os resultados e triangular os dados, incluindo uma combinação de métodos qualitativos e quantitativos. Como diferentes perspectivas metodológicas de análise de dados de um tema se complementam, a combinação das abordagens pode ser entendida como uma estratégia para regulação das deficiências e ambiguidades características de cada abordagem quando utilizada isoladamente.

Neste sentido

ambas as abordagens, quantitativa e qualitativa, são incluídas (ou misturadas) em um esforço de pesquisa. Essa abordagem, geralmente vista como pragmática, sugere que ambas as técnicas são úteis quando estudam fenômenos do mundo real. [...] Para os modelos mistos, as técnicas qualitativas e quantitativas são integradas, ou misturadas, em um único estudo. (THOMAS; NELSON; SILVERMAN, 2012, p. 41)

Na prática diária de pesquisa, fora das discussões metodológicas, muitas vezes é necessário e útil por razões pragmáticas combinar as duas abordagens. Assim, para encontrar a devida resposta à problemática apontada, testar os pressupostos e atingir os objetivos esperados com rigor metodológico, a presente pesquisa adotou esta *abordagem*, comumente chamada de Quali-quantitativa (a combinação da abordagem qualitativa com a abordagem quantitativa) - sendo que os aspectos quantitativos dão embasamento para uma análise qualitativa.

4.2 NATUREZA DA PESQUISA

Este estudo utiliza a pesquisa aplicada, que se dedica a gerar conhecimento para resolver problemas específicos, visando encontrar perspectivas para uma aplicação prática ligada a uma situação específica. Esses resultados enriquecem o desenvolvimento de atividades ou de novas pesquisas e são menos voltados para o desenvolvimento de teorias de valor universal (GIL, 2008).

Concomitantemente, o objetivo de pesquisa escolhido para este trabalho foi a pesquisa exploratória, que é apresentada por Gil (2008) como facilitadora na familiarização do pesquisador com o problema da pesquisa, possibilitando a formulação de hipóteses ou o esclarecimento da questão. O principal objetivo da pesquisa exploratória é desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias para formular problemas mais específicos ou hipóteses a serem investigadas para investigação posterior. Estes geralmente incluem pesquisa bibliográfica e documental, entrevistas não padronizadas e estudos de caso.

4.3 TÉCNICA E PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

A técnica de coleta de dados eleita foi a pesquisa de campo, que de forma prática objetivou-se a investigar como as políticas públicas influenciam a comunidade autista, cujos indivíduos já receberam seus diagnósticos.

Conforme esclarece Gil (2008), os estudos de campo tendem a ir muito mais fundo nas questões sociais apresentadas do que na categorização das características de uma

população, de acordo com certas variáveis. Portanto, o desenho da pesquisa de campo é muito mais flexível e pode até acontecer quando seus objetivos são reformulados durante o processo de pesquisa. Na pesquisa de campo, um único grupo ou comunidade é estudado com base em sua estrutura social, ou seja, enfatiza-se a interação de seus componentes.

Apesar da situação pandêmica que sucedeu-se durante a aplicação da pesquisa, encontrou-se meios de observar, mesmo que remotamente, estas interações, visto que a intenção desta investigação é observar os posicionamentos de indivíduos que interagem de formas diferentes, no que tange a comunidade autista de Foz do Iguaçu, e triangular estas informações buscando confrontar e observar situações positivas e negativas.

Em se tratando de procedimentos, utilizou-se os procedimentos estatístico e tipológico. O procedimento estatístico consiste em "*fornecer uma descrição quantitativa da sociedade, considerada como um todo organizado*" (MARCONI; LAKATOS, 2003, p. 108). Dados estatísticos são importantes para delinear o perfil dos atores e instituições públicas/privadas envolvidas no processo de diagnóstico e laudo dos indivíduos. O procedimento tipológico busca

[...] comparar fenômenos sociais complexos, [onde] o pesquisador cria tipos ou modelos ideais, construídos a partir da análise de aspectos essenciais do fenômeno. A característica principal do tipo ideal é não existir na realidade, mas servir de modelo para a análise e compreensão de casos concretos, realmente existentes. (MARCONI; LAKATOS, 2003, p. 109)

Ou seja, por meio da montagem de tipos/modelos ideais - que neste caso é inexistente, portanto uma aspiração - pode-se compreender melhor a realidade, salientando algumas características daquilo que deseja-se ampliar e ressaltar para a compreensão da realidade (modelo). Portanto, deve-se captar a essência desses fenômenos, buscando classificá-los, compreendendo-os de uma forma mais ampla e estruturando os tipos ideais, os quais buscam revelar aquilo que deve ser em relação a determinado fenômeno, baseado nas suas características essenciais. Desta forma, enriquece-se este tipo, colocando as qualidades e ampliando determinadas características que são o enfoque desta pesquisa.

4.3.1 Universo da pesquisa: a escolha dos pesquisados

Como *universo* da pesquisa de campo, delimitou-se a comunidade autista com

pais, familiares e/ou responsáveis por indivíduos diagnosticados com autismo pela saúde pública e privada, em idade escolar, no município de Foz do Iguaçu-PR, nos últimos 10 anos (2011 - 2021), além de *Policy Makers* (PM) e *Especialistas Jurídicos* (EJ), que foram convidados devido seu grau de envolvimento com a causa autista.

Em relação às famílias autistas, procurou-se estes indivíduos por meio de ferramentas de comunicação instantâneas, sendo estes convidados a participar via mensagens em grupos/comunidades de pais, familiares e/ou responsáveis de autistas de Foz do Iguaçu - PR, utilizando o aplicativo WhatsApp (aplicativo multiplataforma de mensagens instantâneas e chamadas de voz para smartphones) (ANEXOS B e C). Os grupos selecionados foram 2, com a denominação de “Pais de Autistas” (ANEXO B) e “Pais de Pérolas” (ANEXO C). Estes grupos foram escolhidos devido a participação do pesquisador nestas discussões, antes mesmo do início desta pesquisa. Esta necessidade deu-se devido a pandemia de Covid-19, impossibilitando outros meios para a realização desta pesquisa. Todos os respondentes do questionário o fizeram por livre e espontânea vontade.

Os *Policy Makers* e *Especialistas Jurídicos* foram selecionados devido ao seu grau de envolvimento com assuntos como inclusão, diagnóstico de autismo e educação inclusiva.

Foram convidados 5 *Policy Makers*, porém somente 4 deles confirmaram sua participação na entrevista. O convite foi feito para autoridades que foram responsáveis pelas secretarias da saúde, educação e ação social no período pesquisado. Ademais, foram convidados 1 vereador e 1 chefe do executivo. Devido a problemas de agenda, o chefe do executivo não pode participar da entrevista.

Já os *Especialistas Jurídicos*, foram convidados 5 indivíduos, porém somente 4 deles responderam o questionário, sendo que um confirmou a participação porém não respondeu às perguntas, perfazendo 80% do total. Os respondentes são: 1 especialista em direito de família, ex-delegado da polícia civil do Estado do Paraná, nomeado juiz do Tribunal de Alçada (tendo atuado em comarcas de entrância inicial, com questões de família, cível, crime, menores, etc) e posteriormente promovido ao cargo de desembargador do Tribunal de Justiça do Paraná; 1 delegado da polícia civil, especialista e atuante no Instituto de identificação, com especificidade na identificação de autistas (CIPTA) e atuante no Departamento de Inteligência da Polícia Civil e tendo exercido

suas funções também na Divisão de Assistência Social; 1 advogado especialista em Direito da Saúde, Gestão Pública, Direito Administrativo, além de militante político e social, vinculado a ações sociais de amparo a indivíduos em vulnerabilidades no município de Foz do Iguaçu, sem vínculo com poder público; 1 especialista jurídico procurador do município de Foz do Iguaçu, cujo o filho é autista.

É importante justificar aqui que tanto a quantidade de 5 *Especialistas Jurídicos* consultados, quanto 5 *Policy Makers* entrevistados, são suficientes para captar a percepção desses grupos, pois as respostas destes, devido conhecimento e/ou poder de decisão respectivamente, são considerados representativos.

4.3.2 Instrumento da pesquisa

Os instrumentos escolhidos para a geração de dados foram o questionário e a entrevista com uso de um roteiro.

Para a pesquisa com os *Especialistas Jurídicos*, utilizou-se de um roteiro com 4 questões abertas (APÊNDICE A). O roteiro para os especialistas jurídicos foi desenvolvido na intenção de traçar um panorama ideal de inclusão, baseado nas legislações existentes e seus desdobramentos no viés jurídico, para que as mesmas sejam cumpridas. Participaram desta pesquisa 4 especialistas jurídicos dos 5 contatados, perfazendo 80% do total.

Para os *Policy Makers* também utilizou-se o instrumento entrevista com uso de roteiro, onde foram selecionados indivíduos políticos e gestores públicos ocupantes de cargos que tem atuação com os interesses da comunidade autista e que poderão relatar experiências relacionadas ao processo do diagnóstico. A *entrevista* foi utilizada para geração de dados com políticos e gestores públicos, doravante nomeados *Policy Makers*. Foi realizada uma entrevista semi-estruturada, com áudio gravado. O roteiro foi apresentado a cada *Policy Maker*, para que houvesse anuência destes, bem como o agendamento das entrevistas (APÊNDICE B).

O instrumento questionário foi utilizado para a geração de dados com a Comunidade Autista composta por pais, familiares e/ou responsáveis por indivíduos diagnosticados com autismo. O questionário aplicado à Comunidade Autista contém 17 questões, das quais, 7 são de respostas abertas, 6 são de respostas fechadas e 4 de

respostas mistas (abertas e fechadas) (APÊNDICE C).

Como explicado anteriormente, os referidos indivíduos foram selecionados de acordo com envolvimento e atuação sobre as temáticas “Políticas Públicas” e “Autismo” no Município:

- 1 *Policy Maker* (PM 1) - Secretário da Educação Municipal;
- 1 *Policy Maker* (PM 2) - Secretário da Assistência Social Municipal;
- 1 *Policy Maker* (PM 3) - Secretário da Saúde Municipal;
- 1 *Policy Maker* (PM 4) - Vereador; e
- 1 *Policy Maker* (PM 5) - Prefeito.

Cabe salientar, referente a construção dos quadros - os quais situam-se os discursos dos entrevistados (*Especialistas Jurídicos e Policy Makers*) - estes foram estruturados sequencialmente, agrupando-se as respectivas respostas por afinidade de assunto em relação a cada uma das perguntas estabelecidas e, posteriormente, foram realizadas as análises.

Conforme resolução Nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016), por tratar-se de uma pesquisa de opinião, sem identificação do indivíduo pesquisado, não carece de autorização prévia do comitê de ética³⁹ para utilizar as percepções dos *Especialistas Jurídicos e Policy Makers*.

O questionário foi aplicado com o uso da ferramenta *Google Formulários*, devido a pandemia do Covid-19, em dois grupos de WhatsApp de pais e responsáveis por autistas (ANEXOS B e C), os quais esse pesquisador é membro.

Somados, os grupos possuem 396 membros. Porém, em uma análise preliminar, observa-se que cerca de 45% dos membros participam de ambos os grupos. Em razão do grande número de participantes comuns aos dois grupos estimulou-se uma média de 198 pais e/ou responsáveis aptos para responder o questionário. Destes, 30 pessoas, aproximadamente 15% responderam. Em virtude da pandemia do covid-19, considerou-se este número suficiente para nortear as análises e fazer triangulação/comparações Como que foi obtido nas entrevistas com os *Especialistas Jurídicos e Policy Makers* durante o tempo pré-determinado para a pesquisa.

³⁹ Parágrafo único. Não serão registradas nem avaliadas pelo sistema CEP/CONEP: I – pesquisa de opinião pública com participantes não identificados. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2022.

4.4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Nesta seção, será apresentado como os resultados desta pesquisa qualitativa e quantitativa foram conservados e discutidos. Na análise dos dados obtidos, foram inseridos ilustrações na forma de quadros, gráficos, partes extraídas de opiniões expressas, e estas ajudaram a compreender a discussão, objetivando-se a responder o problema de pesquisa, os pressupostos ou questões norteadoras, os objetivos (gerais e específicos). Para análise dos dados gerados, foi eleita a análise do discurso.

Conforme Flick (2004), a análise do discurso foi desenvolvida a partir de diferentes origens, uma das quais é a análise da conversação. Embora a análise da conversação seja um ponto de partida, o foco empírico da análise do discurso está no conteúdo do discurso, seu conteúdo e sua representação social, mais indicada para a análise de fenômenos psicológicos relacionados à cognição e a memória, e também sendo aplicada no viés social e histórico e seus fenômenos discursivos. Os métodos de análise do discurso referem-se não apenas às conversas cotidianas, mas também a outros tipos de informação, como entrevistas, reportagens da mídia, imagens e todo e qualquer item que represente um discurso ideológico. As informações e/ou transcrições devem ser lidas com atenção. Este processo é seguido pela codificação do material e sua análise.

No processo de análise a primeira questão fundamental é assumir que esta análise não é realizada de forma independente de toda a condução da pesquisa. Por exemplo, inclui-se no processo de análise a própria decisão quanto ao tipo de transcrição a realizar. Em segundo lugar as abordagens da análise do discurso são essencialmente e intrinsecamente qualitativas. (NOGUEIRA, 2001, p.34)

Nesta investigação, é realizada a triangulação das entrevistas realizadas com *Especialistas Jurídicos* e autoridades do poder executivo (*Policy Makers*) com dados gerados pelo questionário aplicado aos pais/responsáveis por autistas do município. Tendo como pano de fundo as políticas públicas voltadas aos autistas, relacionadas ao diagnóstico destes indivíduos, a análise do discurso é utilizada para observar e compreender o discurso coletivo de 3 grupos de indivíduos, em posições e perspectivas sociais diferentes sobre uma mesma temática.

Desta forma, Nogueira (2001) afirma que a análise do discurso apresenta desafios importantes para a pesquisa tradicional e fornece uma metodologia para interpretar textos sociais, e não apenas outros tópicos relacionados à psicologia social. Em resumo, a análise do discurso hoje é multidisciplinar e interdisciplinar. É dada menos importância ao

caráter individual do discurso, ou seja, o que o indivíduo diz em determinado contexto, porém é mais ressaltada a forma de como o discurso lida com os recursos sociais e culturais utilizados na atividade humana, como coletividade.

5 RESULTADOS E ANÁLISES DA PESQUISA

No desígnio de investigar as políticas públicas voltadas ao processo de diagnóstico do autismo em crianças na idade escolar no município de Foz do Iguaçu-PR, este capítulo apresenta a análise e os resultados obtidos nas entrevistas e questionários aplicados, já especificados no capítulo anterior, desvendando uma amostra da realidade que vem sendo vivenciada pela comunidade autista no período de 10 anos (2011-2021).

Para este propósito, é descrito nos subtópicos a seguir, trechos das respostas das entrevistas dos *Especialistas Jurídicos*, trechos das entrevistas com os *Policy Makers*, bem como questionários e gráficos contendo as respostas dos pais e responsáveis dos autistas em idade escolar em Foz do Iguaçu-PR para a investigação da possibilidade de um processo de diagnóstico de autismo adotado pelo município. Desta forma, atendendo aos objetivos deste estudo e respondendo a pergunta norteadora - que visa entender a operacionalização do diagnóstico de autismo em crianças em idade escolar e a implementação de políticas públicas com intuito da melhoria da qualidade de vida dos autistas - será iniciada a análise a seguir.

5.1 RESPOSTAS DOS ESPECIALISTAS JURÍDICOS

Para iniciar o apontamento dos resultados obtidos, destacam-se os quadros a seguir, contendo a síntese das respostas dos especialistas jurídicos, os quais vislumbram o cenário das políticas públicas para os autistas, com base nas leis brasileiras que regem e amparam o Transtorno do Espectro Autista.

Relembrando que os participantes das pesquisas foram: 1 especialista em direito de família, ex-delegado polícia civil do Estado do Paraná, nomeado juiz do Tribunal de Alçada e posteriormente promovido ao cargo de desembargador do Tribunal de Justiça do Paraná; 1 delegado da polícia civil, especialista de identificação com especificidade na identificação de autistas (CIPTEA⁴⁰); 1 advogado especialista em Direito da Saúde, Gestão Pública, Direito Administrativo, além de militante político e social, vinculado a

⁴⁰ CIPTEA significa Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: <https://www.justica.pr.gov.br/servicos/Assistencia/Direitos-e-Cidadania/Solicitar-a-Carteira-do-Autista-gwoBg eNz#:~:text=%C3%89%20a%20possibilidade%20de%20solicitar,sa%C3%BAde%2C%20educa%C3%A7%C3%A3o%20e%20assist%C3%Aancia%20social>. Acesso em: 04 jan. 2023.

ações sociais de amparo a indivíduos em vulnerabilidades no município de Foz do Iguaçu, sem vínculo com poder público; 1 especialista jurídico procurador do município de Foz do Iguaçu, que tem um filho autista.

A seguir, constam as análises referente à questão 01.

Quadro 02: Síntese das respostas dos especialistas jurídicos quanto à questão 01

Especialista Jurídico	Pergunta 01: Na sua opinião, em qual estágio encontra-se a legislação brasileira, em relação à pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA? E como as instituições civis participaram/devem participar do debate e da construção dessa legislação?
Resposta do Entrevistado	
EJ 01	“[...] O fato de as Leis Federais acima citadas levarem os nomes de Berenice Piana e Romeo Mion demonstra a importância do debate público e a participação da sociedade civil para a construção de políticas de inclusão a serem implementadas e mantidas. [...] Dada à dinâmica nos estudos e tratamentos desenvolvidos quanto ao TEA, além dos diferentes níveis de intensidade do TEA, a expressa permissão à comunidade para atuar na formulação das políticas públicas, inclusive exercendo controle e acompanhamento, visa atender de maneira mais célere aos interesses das pessoas com TEA e seus familiares, visando alcançar os melhores resultados para a acessibilidade e tratamento.”
EJ 02	Entendo como uma legislação em germinação. A participação das instituições devem contemplar indicação de medidas concretas, com previsão de indicadores para medição de eficiência.
EJ 03	A legislação brasileira contempla as pessoas com TEA adequadamente, inclusive instituindo a Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista. A sociedade civil, ainda que de forma incipiente, se mobilizou para a elaboração e aprovação da Lei Nº 12.764/2012, sendo necessário agora maior esforço para a efetivação das diretrizes emanadas, principalmente para a prevista no inciso II, do art. 2º, da referida Lei: <i>"a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação,"</i> .
EJ 04	A legislação encontra-se atrasada em relação às pessoas com TEA. Entendo que as instituições civis deveriam levar para o debate as questões práticas que são enfrentadas no dia a dia, tanto das instituições quanto das famílias.

Fonte: Elaboração própria

O EJ 01 ao responder a questão número 01 (*quadro 02*), inicia sua narrativa numa visão geral, em nível nacional, citando, além da Constituição Federal, o Estatuto da Criança e do Adolescente - Lei Nº 8.069/1990 (BRASIL, 1990a), o Estatuto do Idoso (LEI Nº 10.741/2003) e o Estatuto da Pessoa com Deficiência - Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015). Após, ele enfatiza seu argumento mencionando as Leis Berenice Piana - Lei Nº 12.764/2012 (BRASIL, 2012) e a

Lei Romeo Mion - Lei Nº 13.977/2020 (BRASIL, 2020), as quais contemplam direitos e resguardam as pessoas com autismo, bem como a legislação de outras esferas - Resolução Normativa do Ministério da Saúde RN 469 de 2021 (BRASIL, 2021) e a Lei Municipal Nº 15.767/2020 da cidade de Curitiba-PR (CURITIBA, 2020), onde também são traçadas diretrizes para proteção e inclusão quanto ao TEA, fundamentando assim sua resposta contida no *quadro 02*.

Observa-se ainda que o EJ 01 preocupa-se em recordar a importância da lei Berenice Piana (BRASIL, 2012), ser conhecida como “o *primeiro caso de legislação participativa no Senado Federal*” e para isto ele reforça seu argumento citando parte desta lei - Lei Nº 12.764/2012, Art. 2º, II (BRASIL, 2012) em sua resposta: “a *participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social de sua implantação, acompanhamento e avaliação*”. Como ele mesmo menciona, Berenice Piana é mãe de um autista, motivo pelo qual a levou “*militar em prol da defesa das pessoas com TEA [...] recebendo títulos como de Embaixadora da Paz, conferido pela ONU*”. Importância igualmente retratada pelo EJ 01, a lei Romeo Mion (BRASIL, 2020) “*leva o nome de um autista, tendo instituído a Ciptea em resposta à impossibilidade de identificação visual do autismo, que por vezes gera obstáculos ao acesso a atendimentos prioritários*”. Destaca-se ainda que as duas leis adquiriram seus respectivos “nomes populares” em razão de tamanha importância e notoriedade que obtiveram - uma vez que no âmbito jurídico leis não são nominadas.

Já o EJ 02 entende como uma legislação em desenvolvimento, a qual as instituições devem idealizar a “*indicação de medidas concretas, com previsão de indicadores para medição de eficiência*”, ou seja, observa-se aqui sua preocupação com relação a efetividade dessas medidas/programas, portanto, devendo-se prever indicadores que meçam/monitorem sua eficiência. Ora, isto não é novidade neste estudo, afinal de contas, além de previsto no capítulo “referencial teórico” a respeito da necessidade e importância do *monitoramento de políticas públicas*, seu ponto de vista vem reforçar a narrativa aqui contida, buscando fiscalizar os investimentos e as competências realizadas neste âmbito. Infelizmente ele não complementa sua resposta mencionando em quais esferas isso deve ocorrer ou quais “boas práticas” e exemplos que poderiam ser implementadas para a realização de tal feito (*quadro 02*).

A opinião do EJ 03 (*quadro 02*) quanto a essa questão é de que a sociedade,

“*ainda que de forma incipiente*”, possui legislação que ampara o TEA, havendo somente a necessidade de “*maior esforço para a efetivação das diretrizes emanadas*” na formulação de políticas públicas voltadas ao TEA e a efetivação de seus ciclos - conteúdo também trabalhado no Referencial Teórico. Em outras palavras, a “lei base” (Lei Federal) prevendo a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista existe! Basta então que a aplicabilidade desta legislação ocorra de forma efetiva - seja em forma de políticas públicas e/ou outros instrumentos públicos de gestão (nas demais esferas) - para que haja controle de sua implantação, acompanhamento e avaliação, visando a benesse aos autistas.

Já o EJ 04 é enfático quanto ao seu posicionamento, respondendo que a jurisprudência voltada aos autistas “*encontra-se atrasada*” e no seu entendimento as instituições devem trazer à luz do debate demandas vivenciadas diariamente “*tanto das instituições quanto das famílias*”. Ou seja, ele acredita que a partir das dificuldades vivenciadas tanto pelas instituições quanto pela comunidade autista, e pela possibilidade de aplicação das boas práticas que surgirão neste âmbito, as soluções dar-se-ão posteriormente, por intermédio de novas legislações baseadas nessas boas práticas (*quadro 02*).

Após análise das respostas dos especialistas jurídicos quanto a primeira pergunta (*quadro 02*) - muito embora não seja unânime a concordância nas idéias - a dedução que se chegou é:

- *Quanto ao estágio em que se encontra a Legislação do TEA* - Apesar de ainda iniciante, a legislação basilar existente vem contemplando direitos e resguardam as pessoas autistas, entretanto necessita-se da possibilidade de criação de legislações em outras esferas (regionais e municipais) - as quais ainda não tiverem sido contempladas - onde também devem ser traçadas diretrizes para proteção e inclusão quanto ao TEA com compromisso, envolvimento e dedicação dos envolvidos (representantes dos movimentos de apoio ao TEA, políticos, representantes das sociedades civis, entre outros) para que haja a “efetivação das diretrizes emanadas” além de mecanismos/instrumentos políticos eficazes e comprometidos com a causa do autismo;

- *Quanto à participação das Instituições civis no debate e construção da legislação do TEA* - As instituições competentes devem idealizar a recomendação de “*medidas concretas, com previsão de indicadores*” para a mensuração de sua eficiência - ou seja, para a efetividade dessas medidas/programas, deve-se prever indicadores que meçam/monitorem sua eficiência, fiscalizando os investimentos e as competências realizadas no âmbito das políticas públicas;
- *Quanto à participação das Instituições civis no debate e construção da legislação do TEA* - Necessidade de empenho em prol da formulação de políticas públicas voltadas ao TEA e a efetivação de seus ciclos - bastando então, que a aplicabilidade desta legislação ocorra de modo efetivo, onde, nas demais esferas as iniciativas sejam em forma de políticas públicas e/ou outros instrumentos públicos de gestão - para que haja controle de sua implantação, acompanhamento e avaliação, visando a benesse aos autistas;
- *Quanto à participação das Instituições civis no debate e construção da legislação do TEA* - trazer à luz do debate demandas vivenciadas diariamente “*tanto das instituições quanto das famílias*” - a partir das dificuldades vivenciadas tanto pelas instituições quanto pela comunidade autista; aplicação das boas práticas que surgirão neste âmbito; as soluções virão por intermédio de novas legislações baseadas nessas boas práticas.

Após a análise desta primeira questão, dar-se-á sequência a análise da pergunta 02.

Quadro 03: Síntese das respostas dos especialistas jurídicos quanto à questão 02

Especialista Jurídico	Pergunta 02: Como essa legislação manifesta-se/deve manifestar-se em nível municipal? E como o avanço da legislação sobre o Transtorno do Espectro Autista - TEA influencia a política pública nacional, estadual e municipal?
Resposta do Entrevistado	
EJ 01	“[...] o estabelecimento de políticas municipais não pode deixar de observar as exigências da Lei Federal Nº 12.764/2012, apenas sendo possível a inclusão de outros direitos, consideradas as possibilidades regionais. [...] É assim, pois na Federação os Municípios, Estados, Distrito Federal e União sejam autônomos para se organizarem, existindo legislação federal específica tratando sobre pessoas com TEA, esta deverá ser observada em todas as unidades da Federação.”
EJ 02	Deve manifestar-se com medidas concretas, que orientem e sensibilizem as

	<p>peças em relação ao espectro autista, diminuindo-se preconceitos e ampliando-se o acolhimento. Nesse sentido, as medidas de comunicação pública governamental são fundamentais.</p>
EJ 03	<p>A legislação tem como condão, neste caso, transformar a realidade da cidadania em suas relações imediatas que acontecem onde vivem, ou seja, nos municípios. A legislação garante os direitos, estabelece as diretrizes, orienta as formulações das políticas públicas tendentes a transformar a realidade com base em novos parâmetros em todos os níveis governamentais. A velocidade destas mudanças, real efetivação dos direitos, será tão mais veloz quanto maior for a participação da sociedade nos espaços de formulação das políticas e acompanhamento da sua implantação, conforme também previsto na legislação.</p>
EJ 04	<p>A nível municipal é empregada a legislação construída a nível federal, já que o Município não possui competência para legislar sobre a matéria. Com o avanço da legislação a influência seria imensa na política pública estadual e municipal, contudo para que isto ocorra é necessário que se entenda as condições das pessoas com TEA nos municípios.</p>

Fonte: Elaboração própria

Em resposta à questão número 02 (*quadro 03*), o EJ 01 é seguro ao enfatizar que a política municipal deve “*observar as exigências da Lei Federal nº 12.764/2012*”, como base para a criação de uma norma municipal válida. Isto porque deve-se observar e respeitar o *Princípio da hierarquia das normas* - ou *Hierarquia das leis* conforme previsto no título “*Tipologias, Atores e a importância do Ordenamento Jurídico nas Políticas Públicas*” do referencial teórico - no âmbito jurídico, celebrada por Hans Kelsen (1998), pois na possível existência de antinomia jurídica (conflito das regras) no ordenamento jurídico, prevalecem três critérios para a aplicação do juízo:

- Cronológico - lei/regra posterior prevalece sobre anterior (desde que a posterior a revogue no todo ou em parte a anterior);
- Hierárquico: lei/regra superior prevalece sobre inferior;
- Especialidade: lei/regra específica prevalece sobre geral.

Portanto, especificamente entende-se que optou-se a escolha dos critérios hierárquico e especialidade, para que a política pública criada - seja nos âmbitos estadual (região) ou municipal - adquira “competência complementar” às normas da União (normas federais), especificando a matéria (objeto da lei) de acordo com as peculiaridades regionais, dando autonomia aos entes da federação.

Já o EJ 02 (*quadro 03*) é mais direto em sua colocação, explicando que a legislação deve manifestar-se determinantemente, orientando e sensibilizando a população frente a causa do autismo, buscando minimizar os "preconceitos" e amplificar o

“acolhimento”. E para isso assegura-se nas “*medidas de comunicação pública governamental*”, as quais entende serem primordiais - conteúdo também abordado nesta pesquisa e que faz-se primordial como forma de conscientização da população.

Respondendo esta segunda questão e simultaneamente complementando sua resposta quanto à primeira pergunta, o EJ 03 (*quadro 03*) expõe que a legislação tem a capacidade ou o poder de “*transformar a realidade da cidadania em suas relações imediatas que acontecem onde vivem*”, portanto, a legislação é o instrumento legal que pode converter, modificar e adequar questões imprescindíveis à realidade da sociedade com a finalidade de organizar, disciplinar e controlar as condutas sociais em prol do bem comum, respeitando os princípios sociais onde se vive - neste caso, “*nos municípios*” para os autistas.

Além disso, ele entende que a legislação “*em todos os níveis governamentais*” tem as prerrogativas para o direcionamento das “*políticas públicas*” que por sua vez deverão reger direitos e deveres, garantindo que a democracia e os direitos de todos sejam respeitados - mais uma vez, neste caso, dos autistas. E ressalta a importância da participação da sociedade nos “*espaços de formulação das políticas e acompanhamento da sua implantação*”, uma vez que esta participação maciça impulsiona ainda mais as mudanças/transformações na sociedade, na figura/imagem da implementação e efetividade de políticas públicas.

O EJ 04 explica (*quadro 03*) - em questões de manifestação da lei - que o município baseia-se nas leis federais, uma vez que este não possui legislação própria, nem competência para legislar sobre o tema, na sua opinião. Portanto, obtendo-se progresso/desenvolvimento nessa legislação (federal), acredita que “*a influência seria imensa na política pública estadual e municipal*”, mas para isso, ela entende a importância e a necessidade de se conhecer a fundo os contextos do TEA nos municípios.

Posterior análise das respostas dos especialistas jurídicos quanto à segunda pergunta, contidas no *quadro 03*, a dedução alcançada é:

- A política municipal voltada aos anseios da comunidade autista deve “*observar as exigências da Lei Federal nº 12.764/2012*”, como base para a criação de uma norma municipal válida - uma vez que não tem competência para legislar sobre o tema, pois a lei municipal apenas cumpre e não cria nenhuma especificidade, bem como a *isonomia de tratamento*, mantendo-se

a competência da legislação federal e constitucional - observando e respeitando o *Princípio da hierarquia das normas*. Assim, a política pública municipal criada adquirirá “*competência complementar*” às normas da União, especificando a matéria (objeto da lei) de acordo com as peculiaridades regionais, dando autonomia aos entes da federação;

- Esta legislação deve manifestar-se determinantemente, orientando e sensibilizando a população frente a causa do autismo, minimizando “*preconceitos*” e amplificando o “*acolhimento*”, bem como certificar as “*medidas de comunicação pública governamental*” como forma/meio de conscientização da população; e
- A legislação tem o poder de transformar as condutas sociais em prol do bem comum, respeitando os princípios sociais onde se vive. Além disso, ela tem atribuições para direcionar as “*políticas públicas*”, as quais deverão reger direitos e deveres, garantindo o respeito à democracia e ao direito de todos. E a participação da sociedade nos espaços de formulação dessas políticas públicas impulsionará ainda mais as mudanças/transformações em sua implementação e efetividade.

Findada a análise desta pergunta 02, dar-se-á sequência a análise da pergunta 03.

Quadro 04: Síntese das respostas dos especialistas jurídicos quanto à questão 03

Especialista Jurídico	Pergunta 03: Na sua opinião, qual a importância/necessidade da existência de uma Política Pública que facilite o diagnóstico e possibilite ações para melhoria da qualidade de vida das pessoas com o Transtorno do Espectro Autista - TEA?
	Resposta do Entrevistado
EJ 01	“O diagnóstico é imprescindível, em especial considerando os diversos níveis de intensidade do TEA, que abrangem uma ampla gama que vai desde pessoas que por vezes só obtêm o diagnóstico quando adultas, por terem sido capazes de ‘camuflar’ os sintomas, a outras que sequer conseguem se expressar oralmente. [...] Porém, mais do que estabelecer diretrizes em legislação, é necessário que a regulamentação referente a diagnóstico e tratamento se dê por normativas do próprio sistema de saúde, de previdência e assistência social e também da educação, em todas as esferas, consideradas as peculiaridades de cada pessoa com TEA, com o escopo de obter o tratamento possível para a melhoria de vida e adaptação, não só do deficiente, mas de toda a sociedade para incluí-lo.”
EJ 02	É necessária e importante, pois se trata, em última análise, de promoção de direitos humanos, com possibilidade de realização dos indivíduos.

EJ 03	Desde 1988 o Brasil se organiza sob a égide de uma Constituição Cidadã, que trás como objetivo, dentre outros: "promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação." O objetivo acima combinado com um dos principais fundamentos da República: "a dignidade da pessoa humana;" demonstra que as políticas públicas inclusivas, como a que protege os direitos das pessoas com TEA, não são apenas importantes/necessárias, mas a própria razão de ser do Estado. E, obviamente para que esta parcela da população tenha seus direitos garantidos, é necessário, como primeira medida, que seja identificada. Razão pela qual, ainda no processo de elaboração das políticas públicas, é fundamental facilitar o diagnóstico que define o público alvo da mesma.
EJ 04	A importância da política pública que facilite o diagnóstico e ações de melhoria da qualidade de vida das pessoas com TEA é vital , vez que os diagnósticos são tardios o que geralmente dificulta o tratamento e a compreensão de como lidar com tais pessoas.

Fonte: Elaboração própria

Pode-se observar que é factual a opinião do EJ 01 - contida no *quadro 04* - no que diz respeito à questão da existência e da importância da “*regulamentação*” quanto ao diagnóstico e tratamento do TEA, ou seja, um conjunto de medidas legais e/ou regulamentares que tratem/estruem a questão do diagnóstico bem como do tratamento do autismo, ou ainda, em outras palavras, a criação de políticas públicas propriamente ditas para este fim, visto a diversidade nas tonicidades do TEA. E corrobora seu argumento, esclarecendo que parte desta responsabilidade de estabelecer e determinar regras e preceitos recai sobre o “*sistema de saúde, de previdência e assistência social e também da educação, em todas as esferas*”, com finalidade específica de “*melhoria de vida e adaptação, não só do deficiente, mas de toda a sociedade*”.

Importantíssima esta última ressalva, visto que nitidamente é exposto pelo EJ 01 a possibilidade de se oportunizar qualidade de vida ao autista e “*adaptação*”, ou seja, possibilitar a este autonomia dentro de suas limitações, mesmo que parcialmente, ampliando a benesse não somente à ele, mas à seus pais, responsáveis e à sociedade como um todo.

O EJ 02 entende de forma mais ampla, mencionando a “*promoção de direitos humanos*”, ou seja, o comprometimento de se estimular e proporcionar perseverantes empenhos com finalidade de garantir o respeito, a integridade e a efetivação dos autistas, “*com possibilidade de realização dos indivíduos*” - com oportunidade de conquista/concretização por parte destes cidadãos (*quadro 04*).

A opinião do EJ 03 (*quadro 04*) é ainda mais precisa, recordando que “*um dos principais fundamentos da República*” é “*a dignidade da pessoa humana*” e complementa

- convencionado à promoção do bem comum e sem discriminações e distinções, contido na Constituição Federal da República Federativa do Brasil de 1988 - confirmando que políticas públicas inclusivas *“não são apenas importantes/necessárias, mas a própria razão de ser do Estado”*. Portanto, o Estado é a instituição designada a manter as condições universais de ordem social, sendo o fomentador dos direitos individuais e sociais. E para que a comunidade autista possa gozar destes direitos, *“é necessário, como primeira medida, que seja identificada”* e para isso *“é fundamental facilitar o diagnóstico”*.

O EJ 04 (*quadro 04*) acredita ser de fundamental importância a existência de políticas públicas que propiciem tanto a facilidade do diagnóstico quanto promovam a qualidade de vida dos autistas, entendendo que muitos *“diagnósticos são tardios”*, ocasionando complexidades para com o tratamento e com a *“compreensão de como lidar com tais pessoas”* ainda não diagnosticadas.

A partir das respostas obtidas pode-se intuir:

- A necessidade de um conjunto de medidas legais e/ou regulamentares (políticas públicas) que tratem/estruturem a questão do diagnóstico, bem como do tratamento do autismo - visto a diversidade nas tonicidades do TEA. Além disso, parte desta responsabilidade recai sobre o *“sistema de saúde, de previdência e assistência social e também da educação, em todas as esferas”* - com finalidade específica de *“melhoria de vida e adaptação, não só do deficiente, mas de toda a sociedade”*, oportunizando assim qualidade de vida ao autista e *“adaptação”*, ou seja, possibilitando a este autonomia dentro de suas limitações;
- O comprometimento do estímulo e promoção de empenhos com a finalidade de se garantir o respeito, a integridade e a efetivação dos autistas, oportunizando conquistas/realizações por parte destes cidadãos;
- Recordando que *“um dos principais fundamentos da República”* é *“a dignidade da pessoa humana”*, convencionado à promoção do bem comum e sem discriminações e distinções, as políticas públicas inclusivas *“não são apenas importantes/necessárias, mas a própria razão de ser do Estado”* - É a instituição designada a manter as condições universais de ordem social, sendo o fomentador dos direitos individuais e sociais - portanto, sendo

responsável pela identificação da comunidade autista “*como primeira medida*” e para isso “*é fundamental facilitar o diagnóstico*”; e

- De vital importância, a existência de políticas públicas devem propiciar tanto a facilidade do diagnóstico quanto promover a qualidade de vida dos autistas, observando que “*diagnósticos tardios*” ocasionam complexidades para o tratamento e a “*compreensão de como lidar com tais pessoas*”.

Na sequência será realizada a análise da pergunta 04.

Quadro 05: Síntese das respostas dos especialistas jurídicos quanto à questão 04

Especialista Jurídico	Pergunta 04: Quais as principais ações/políticas públicas desenvolvidas para melhorar a qualidade de vida da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista - TEA, visando uma vida plena e autônoma?
Resposta do Entrevistado	
EJ 01	<p>[...] os direitos protetivos à pessoa com TEA, desde o diagnóstico precoce à vida digna, já estão traçados pela Lei Berenice Piana. Implementá-los, porém, exige uma ação conjunta entre União, Estados e Municípios, dentro das suas competências. Além disso, é importante o envolvimento de toda a sociedade na discussão de tais políticas públicas, a fim de dar visibilidade à deficiência e permitir o melhor manejo para inclusão em escolas e mercado de trabalho, inclusive com adaptação, além de tratamentos específicos que forneçam ferramentas à pessoa com TEA para desenvolvimento de uma vida plena e autônoma, para situações cotidianas. [...] Contudo, isso não impede a inserção de políticas específicas em legislação esparsa sobre o tema, visando a melhoria da qualidade de vida da pessoa com TEA [...].</p>
EJ 02	As de inclusão, acolhimento e de comunicação pública.
EJ 03	<p>Em Foz do Iguaçu vivemos de espasmos nas políticas públicas em geral, principalmente na saúde, por conta da história política recente do município, agravado nos últimos anos pela pandemia da COVID19. A agenda da saúde mental já esteve mais presente nas Conferências Municipais de Saúde, e teve significativa representação no Conselho Municipal de Saúde, tendo perdido muito espaço ultimamente. É importante que a sociedade civil, representando esta parcela da população, volte a se articular.</p> <p>Na área da educação também sofremos alguns retrocessos como consequência de medidas governamentais do Prefeito. Ao retirar o adicional dos professores da educação especial, redistribuindo o benefício entre todos os servidores das escolas, o Prefeito "promoveu" o desinteresse pela atividade, tornando praticamente impossível encontrar profissionais para o acompanhamento das pessoas com TEA em sala de aula (conforme garantia legal).</p> <p>Mais uma vez, falta representação deste segmento de usuários no Conselho Municipal de Educação.</p> <p>Em resumo, temos o marco legal garantidor dos direitos das pessoas com transtorno do espectro autista, com princípios claros e objetivos. Cabe aos gestores dos três níveis de Governo priorizarem a elaboração e execução das políticas, bem como à sociedade civil participar colaborativamente.</p>

EJ 04	Desconheço políticas públicas no Município de Foz do Iguaçu que visem a melhorar a qualidade de vida de pessoas com TEA, que vise uma vida plena e autônoma.
-------	--

Fonte: Elaboração própria

Em resposta à última pergunta, o EJ 01 (*quadro 05*) conclui seu pensamento compreendendo que as soluções para esta questão deverão principiar-se na Lei Berenice Piana (BRASIL, 2012), entretanto expõe a necessidade de “*uma ação conjunta entre União, Estados e Municípios, dentro das suas competências*” somando-se ao “*envolvimento de toda a sociedade na discussão de tais políticas públicas*” para que se obtenha o resultado esperado - uma maior “*visibilidade*” à este tipo de deficiência, bem como a melhor condução mediante a inclusão propriamente dita nos âmbitos da educação e mercado de trabalho - gerando ferramental com vistas a uma vida plena e autônoma.

Ora, este entendimento aludido pelo EJ 01 coincide com a realidade relatada no estudo de Torrens (2006) onde na Espanha (e outros países da Europa) os centros de atendimento aos autistas oferecem outros serviços a comunidade autista (médicos, educacionais, serviços de lazer, de emprego, habitação, etc) - concebendo as oportunidades para uma vida íntegra e emancipada - a qual é apontada no referencial teórico, no tópico “*Redes Solidárias ou Redes de apoio aos autistas*”.

Na visão do EJ 02 (*quadro 05*) as ações devem ser mais diretas, sendo estas de “*inclusão*” (iniciativas voltadas ao apoio psicopedagógico, acompanhamento direcionado à aprendizagem, elaboração de diagnósticos e intervenções específicas para cada uma das circunstâncias que se apresentam), “*acolhimento*” (amparo) e “*comunicação pública*” (conscientização através da ferramenta comunicação pública) - já difundidas nesta pesquisa.

A elucidação trazida pelo EJ 03 (*quadro 05*) mostra a vivência experimentada quanto a precariedade das políticas públicas no município de Foz do Iguaçu-PR, em especial no âmbito da saúde por “*conta da história política recente do município, agravado nos últimos anos pela pandemia da COVID19*”. Ressalta sua percepção quanto a falta de incentivos e participações para com a “*agenda da saúde mental*” (em convenções realizadas no município), bem como a primordialidade de uma representatividade da comunidade autista perante a sociedade civil, havendo portanto, a necessidade desta “*se articular*”.

Integra ainda, em seu pensamento, que a primordialidade deve-se também no

âmbito da Educação, onde houveram perecimentos “*como consequência de medidas governamentais*” municipais e cita alguns exemplos de tais medidas, como o corte do adicional dos professores da educação especial - e alocação de tais valores em outros setores - proporcionando assim “*o desinteresse pela atividade*” e conseqüentemente a redução de profissionais qualificados para o desenvolvimento das atividades voltadas ao TEA nas salas de aula. Desta forma, carece também uma representatividade da comunidade autista perante o “*Conselho Municipal de Educação*”. Conclui esta fala afirmando que o TEA possui respaldo em seu “*marco legal garantidor, com princípios claros e objetivos*” e sustenta aos gestores federais, estaduais e municipais a incumbência quanto a priorizar a criação e operação das políticas públicas prevendo a participação da sociedade civil no envolvimento colaborativo.

Por fim, o EJ 04 (*quadro 05*) alega desconhecer políticas públicas no Município de Foz do Iguaçu-PR “*que visem a melhorar a qualidade de vida de pessoas com TEA*” com fins de concepção de uma vida plena e autônoma.

A dedução das respostas frente a esta última questão é:

- Estabelecer-se com base na Lei Berenice Piana (BRASIL, 2012), pois os “*direitos protetivos à pessoa com TEA, desde o diagnóstico precoce à vida digna*” estão dispostos nesta lei. Para tanto requer-se um esforço conjunto entre “*União, Estados e Municípios, dentro das suas competências*” juntamente a sociedade, priorizarem o debate, a elaboração e a execução “*de tais políticas públicas*”, dando destaque ao autismo e possibilitar a melhor conduta “*para inclusão em escolas e mercado de trabalho*” gerando ferramental com vistas a uma vida plena e autônoma.
- As ações diretas, de “*inclusão*” (apoio psicopedagógico, aprendizagem, diagnósticos e intervenções específicas), “*acolhimento*” (assistência) e “*comunicação pública*” (conscientização social); e
- Iniciativas visando o fortalecimento e incentivos às participações representativas da comunidade autista na “*agenda da saúde mental*”, bem como iniciativas aspirando progressos na área da *educação especial e inclusiva* - como ampliação do quadro de profissionais especializados, além de novos e pujantes investimentos. É necessária também representatividade da comunidade autista perante o “*Conselho Municipal de Educação*”.

Finalizada as análises do questionário aplicado aos *Especialistas Jurídicos*, a seguir será a vez das análises das entrevistas com os *Policy Makers*.

5.2 RESPOSTAS DOS *POLICY MAKERS*

As entrevistas foram realizadas com os *Policy Makers* - todos atuantes no município de Foz do Iguaçu-PR - para identificar quais políticas inclusivas relacionadas ao autismo que vêm sendo adotadas no município, de acordo com a legislação brasileira, lembrando que os referidos indivíduos foram selecionados de acordo com envolvimento e atuação sobre as temáticas “Políticas Públicas” e “Autismo” no Município:

- 1 *Policy Maker* (PM 1) - Secretário da Educação Municipal;
- 1 *Policy Maker* (PM 2) - Secretário da Assistência Social Municipal;
- 1 *Policy Maker* (PM 3) - Secretário da Saúde Municipal; e
- 1 *Policy Maker* (PM 4) - Vereador.

Recordando que tais entrevistas foram realizadas presencialmente, gravadas e transcritas, conforme quadros abaixo.

A seguir, constam as análises referente à questão 01.

Quadro 06: Síntese das respostas dos *Policy Makers* quanto à questão 01

Policy Makers	Pergunta 01: Você conhece a legislação brasileira sobre a pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA?
	Resposta do Entrevistado
PM 01	[...] aqui no município nós estamos lidando, né [sic], com vários casos de crianças que tem o Espectro Autista e nós precisamos conhecer. Então a gente precisa conhecer sim, mas claro que ela (legislação) está sempre com novas atualizações. E aí, enquanto documentação, enquanto atendimento, enquanto ao acompanhamento pedagógico a gente vai se adaptando a legislação sim.
PM 02	[...] Conheço a legislação que regulou algumas situações, principalmente o reconhecimento do TEA [...] Reconhecimento como uma condição especial, [...] um nível de deficiência, e automaticamente algumas relações transitórias que colocam necessidades específicas de atendimento a essas pessoas [...] sobretudo no campo da saúde e no campo da educação. [...] É um avanço, ou se reconhece como um avanço a aprovação, esse reconhecimento [...] Era uma luta histórica. Então a gente tem hoje particularidades para o atendimento do público, sobretudo das crianças que manifestam o TEA. Você tem um laudo que constata o TEA, que tem necessidades de atendimento especial na área da Educação e tem encaminhamentos e protocolos de atendimento especial no campo da saúde.

PM 03	Sim, eu conheço. Eu tive a oportunidade, inclusive, de trabalhar num equipamento aqui no município de Foz do Iguaçu, que é o CER IV, que é um Centro Especializado em Reabilitação, como terapeuta, fazendo um trabalho nesta área do Transtorno do Espectro Autista.
PM 04	Eu conheço da legislação mas não domino, não... não sou estudioso dessa área. Realmente eu nunca parei para ler com atenção, estudar. Eu sei que tem, de aquela lida “dinâmica”, mas nunca me aprofundi não.

Fonte: Elaboração própria

A respeito da resposta do PM 01 quanto a primeira pergunta (*quadro 06*), o entrevistado alegou ter conhecimento da legislação e de suas atualizações e que realizam as adaptações necessárias nas documentações, nos atendimentos e nos acompanhamentos pedagógicos conforme a legislação vigente.

O PM 02, manifestou conhecer a legislação brasileira, entretanto, utilizou de termos que não condizem com o conceito de pessoa com deficiência, pois as relações podem ser “relações transitórias” ou “relações permanentes”, uma vez que o autismo, por ser um transtorno do neurodesenvolvimento, não pode ser revertido. Assim, o autista não deixa de ser autista, porém o mesmo, por meio de terapias, pode caminhar pelo espectro e ter uma vida mais típica (*quadro 06*).

Além disso, sua fala apresenta um conhecimento raso da legislação, pois apenas compreende que o autista necessita de atendimento especializado nas áreas da educação e da saúde, mas desconhece as especificidades e garantias da legislação voltada aos autistas.

O PM 03 explana ter conhecimento sobre a legislação referente ao TEA, bem como fala com propriedade ao afirmar sua atuação no CER IV - Centro Especializado em Reabilitação do Município de Foz do Iguaçu-PR - habilitado pelo Ministério da Saúde para reabilitação auditiva, física, intelectual e visual, atuando diretamente com os autistas (*quadro 06*).

Já o PM 04 menciona ter conhecimento da lei mas nunca aprofundou-se em estudos mais avançados sobre o autismo, por não ser um estudioso do assunto (*quadro 06*).

Portanto, nesta primeira indagação, temos como dedução:

- Apesar da maioria das respostas corresponderem afirmativamente quanto ao conhecimento da legislação sobre o autismo, no decorrer das entrevistas

é perceptível observar que parte dos Policy Makers desconhecem os desdobramentos da legislação;

- Pelo fato de não conhecerem com profundidade esses desdobramentos da legislação voltada ao autismo, houveram alguns disparates mencionados durante as respostas; e
- Não havendo pleno conhecimento da legislação, “põe-se em xeque” quanto a efetividade de “*medidas concretas, com previsão de indicadores*” que mensurem a efetividade das políticas públicas direcionadas aos autistas (além da efetivação de seus ciclos), anteriormente conjecturada pelos *Especialistas Jurídicos*.

Após a análise desta primeira questão, dar-se-á sequência a análise da pergunta 02.

Quadro 07: Síntese das respostas dos *Policy Makers* quanto à questão 02

Policy Makers	Pergunta 02: Como essa legislação se manifesta em nível municipal? E como o avanço da legislação sobre o Transtorno do Espectro Autista - TEA influencia a política pública municipal?
Resposta do Entrevistado	
PM 01	[...] o município tem que se adequar a legislação vigente, sendo estadual, nacional ou federal e principalmente nesse aspecto do autista, hoje eu acho que o principal ganho [...] é a situação do “professor apoio” que ele tem, a situação de eles estarem inclusos numa sala do “regular” e ter o atendimento em cima da necessidade de cada um. [...] Então acho que é em cima disso que a legislação do município tem que se adequar, para esse atendimento da criança. [...] E assim, não é o avanço da legislação. Eu acho que é o avanço do conhecimento, de como você deve lidar com a situação. Não adianta você ter legislação e você não conseguir colocar em prática. [...] quais são os seus direitos, quais são os seus deveres, o que, como você deve lidar com esse trabalho [...] é dessa forma que o trabalho deve ser direcionado no município! [...] mas não adianta só eu ter a legislação. Legislação nem sempre é cumprida! Então eu tenho que [...] Ir buscando alternativas para que a gente consiga fazer esse atendimento, dentro das novas legislações que nós temos hoje no Brasil.
PM 02	[...] você precisa criar uma demanda, você precisa criar um movimento social, um movimento da sociedade que faça aquilo ser reconhecido e a partir daí, do ponto de vista das políticas, você tem o reconhecimento jurídico que é a aprovação da lei. [...] nós temos uma lei nacional que garante determinadas requisições para os municípios. O município de Foz acompanhou essa legislação. Nós sabemos que foi aprovada uma lei específica no Município, primeiro para o reconhecimento desse público. Segundo, do reconhecimento da necessidade desse atendimento na Educação, sobretudo na educação infantil e no ensino básico (séries iniciais), na educação básica (séries iniciais). Então aquilo que exige que se tenha, é que requer que se tenha um professor a mais em sala de aula pra poder fazer o acompanhamento. [...] No campo da Saúde, os protocolos que foram se

	constituindo sobretudo, é, nos espaços aonde você tem atendimento de fonoaudiologia, aonde você tem atendimento de, é, terapia ocupacional, de fisioterapia, então você criou, o município criou esses protocolos. [...] Hoje os serviços de assistência social, nas organizações da sociedade civil que executa os serviços de convivência e fortalecimento de vínculos, nós temos algumas crianças que frequentam esses serviços nas instituições [...] e que possuem o TEA. Que são identificados, que são “laudados”. Então, esses serviços, até pela condição desta criança, criaram alguns processos de adaptação pra garantir a inclusão e a participação dela. [...] Exigiu reorganização do espaço, exigiu discutir aquilo com a sociedade, [...] mas em momento nenhum isso significou um processo de apartamento. Ou de dizer: “Não, agora eu vou ter que ter especificamente uma pessoa pra atender só ele”.
PM 03	[...] essa legislação, ela dá base pro município [...] Toda a fundamentação que a gente precisa para acompanhamento dessas pessoas que tem o transtorno do espectro autista. [...] aqui no município a gente tem um equipamento, é o único do Paraná. Pouquíssimos no Brasil, que é o Centro Especializado em Reabilitação, que é o CER IV. [...] Que é onde entra toda essa questão do transtorno do espectro autista. Fora isso, a gente tem várias outras políticas né, que a gente vem desenvolvendo e acompanhando [...] Nós já temos emendas de vereadores, né, no sentido da gente conseguir fazer políticas públicas com o envolvimento da saúde e educação! [...] Pra fazer, foi montado um grupo técnico, pra ver [...] recursos para esse público. A intenção é trabalhar principalmente a atenção primária, que é o nível de entrada [...] porque já é visto que “o quanto antes” for ter este diagnóstico e os encaminhamentos para a avaliação desse diagnóstico e conclusão, a gente consegue [...] ter um resultado muito satisfatório com esses pacientes e usuários e também com toda a sua questão social e familiar em todo o aspecto geral.
PM 04	[...] Nós tivemos aí duas novas leis. Dois novos ordenamentos aí que saíram da Câmara, inclusive. O que mais é visado, ou o que tem uma atenção maior, é com relação às crianças aí em idade escolar. Especialmente, obviamente por tratar-se do município, desta idade até o ensino médio, aí né?! Ensino básico na verdade. Fundamental e básico. Então o que a gente percebe é uma cobrança, realmente pra que essa legislação seja cumprida à risca. [...] Então essas legislações, elas vem, exatamente pra [...] direcionar sim essas... Essas Políticas Públicas pra esse público, pras pessoas que tem o TEA aí.

Fonte: Elaboração própria

O PM 01 (*quadro 07*) deu ênfase maior em sua resposta referente à segunda pergunta, no quesito influência, mencionando a importância e ganho com o “professor apoio”, previsto no Estatuto da Inclusão - Lei Nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015) e também o acesso de autistas em “escolas regulares” garantido pela Lei Berenice Piana - Lei Nº 12.764/12 (BRASIL, 2012), além da previsibilidade de algum tipo de adaptação curricular para os autistas, resultando no fortalecimento do trabalho pedagógico. E complementando seu raciocínio, entende que, baseado nessas legislações é que o município de Foz do Iguaçu-PR deverá se adequar para efetivar seus projetos e ações.

O PM 01 chama a atenção para a questão do conhecimento do autismo, não bastando apenas conhecimento legislativo, mas também o pedagógico, onde a legislação deve nortear as práticas pedagógicas no município. Entretanto, afirma que “*Legislação*

nem sempre é cumprida!” e enfatiza que é necessário a busca de alternativas para a realização dos atendimentos aos autistas.

Já o PM 02 (*quadro 07*) equivocou-se ao mencionar que “*você precisa criar uma demanda, você precisa criar um movimento social [...] que faça aquilo ser reconhecido*”, pois ao contrário, toda política pública é resultado de uma demanda não atendida anteriormente, ou seja, uma demanda que já existe e é desassistida! E jamais sua criação! A política não gera o reconhecimento, pelo contrário, é a necessidade que gera o movimento social e por fim a demanda através da política pública.

Quanto à lei municipal mencionada pelo PM 02 “*para o reconhecimento desse público*” - Lei Municipal Nº 4.698, de 21 de janeiro de 2019 (FOZ DO IGUAÇU, 2019a) - ela prevê o reconhecimento e a garantia de direitos aos autistas, apesar de grande parte de seu conteúdo ser uma reprodução fidedigna de partes da Lei Berenice Piana (BRASIL, 2012). Além disso, ao reconhecer que a legislação federal influenciou a criação desta legislação municipal, o mesmo acaba confundindo as duas legislações, citando que a legislação municipal garante acompanhante especializado aos alunos, porém, esta garantia só é citada na lei federal⁴¹.

Não obstante a sua fala, ele demonstra não possuir conhecimento da função do “acompanhante especializado” prevista na Legislação Federal. Quando ele se refere ao “*apartamento*” - onde entende-se como segregação/exclusão - observou-se que o mesmo acredita que este profissional possa gerar o isolamento do autista, desestimulando a sua interação com os outros. Porém, o papel do acompanhante especializado é garantir o inverso, buscando estimular a socialização do autista, que por características próprias têm dificuldades em estabelecê-las. Neste sentido, entende-se que sua fala pode apresentar nuances de preconceito em relação ao trabalho do acompanhante especializado. Destaca-se abaixo a fala do PM02 (*quadro 07*), onde pode-se constatar a análise acima:

Aí você imagina, nós estamos lá, o serviço de convivência, sempre é, só pra entender: uma hora de atividades, de discussão de algum tema importante, enfim, e logo depois, ou vai um grupo jogar xadrez, vai fazer oficina de xadrez, oficina de futebol, oficina de vôlei. Né? Se eu crio uma especificidade nesse grupo: “ah não, agora alguém vai ter que acompanhar ele”... Eu posso? Posso estar colocando em risco o processo de sociabilidade dele, o processo de socialização, né? Então, na perspectiva que o laudo, que essas pessoas, que esses meninos tem... crianças tem pra... e nesses espaços se construiu alternativa de atendimento, eu entendo

⁴¹ Lei Berenice Piana (Lei Nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012) - 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). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 17 jan. 2023.

que a gente está ampliando o processo de inclusão. E a função da política pública é essa.

Além disso, ele cita “*protocolos*” da área da saúde para atendimento dos autistas, porém não foram encontrados quaisquer documentos oficiais relatando tais protocolos.

O PM 03 (*quadro 07*) explanou sobre as finalidades do CER IV e mencionou da participação política de vereadores, entretanto não se aprofundou quais seriam as iniciativas por parte desses políticos, tampouco quais “*emendas*” são essas. Além disso, observa-se a falta de uma melhor explicação sobre as atividades realizadas no CER IV - se lá é realizado o diagnóstico ou se são focados apenas na reabilitação dos autistas e demais usuários; se existe outra política que promova a autonomia social dos autistas; e se existe uma iniciativa de inclusão no mercado de trabalho para os autistas. Todavia, este reconhece a necessidade da realização de um diagnóstico precoce - nos primeiros anos de vida - devido a possibilidade de se “*ter um resultado muito satisfatório*” impactando também na “*questão social e familiar em todo o aspecto geral*”.

O PM 04 (*quadro 07*) relembra a criação de duas leis, recentes, pela câmara de vereadores do município de Foz do Iguaçu-PR, alegando que estas vieram para “*direcionar*” as políticas públicas voltadas a esse “*público*”. Sua referência é quanto a maiores empenhos destinados à autistas em idade escolar, portanto dos níveis escolares “*fundamental e básico*”, onde deve haver uma “*cobrança*” quanto ao seu cumprimento.

Após sua fala, surge o questionamento quanto à “*fiscalização*” - por parte do legislativo municipal - mediante a execução destas boas práticas no município, uma vez que, de nada adianta apenas cobrar sem se fiscalizar! A lei é clara quanto a fiscalização por parte do poder legislativo - previsto na Constituição Federal Brasileira⁴², artigo 31 (BRASIL, 1998). Questionamento este que também será apurado mediante a realização das análises dos questionários empreendidos aos pais e responsáveis dos autistas.

Portanto, nesta segunda indagação, temos como dedução:

- Parte dos *Policy Makers* compreendem que, apesar do município buscar seguir as orientações determinadas pela legislação vigente - em especial nos campos da educação e da saúde - e terem tido certos avanços nas iniciativas voltadas aos autistas, ainda há muito o que se trabalhar para se

⁴² Art. 31. A fiscalização do Município será exercida pelo Poder Legislativo Municipal, mediante controle externo, e pelos sistemas de controle interno do Poder Executivo Municipal, na forma da lei.

alcançar a “*competência complementar*” efetiva, compreendendo as peculiaridades regionais outrora observada pelos *Especialistas Jurídicos*;

- O entendimento sobre políticas públicas - e/ou políticas sociais - por um fragmento dos *Policy Makers* parece ser limitado, dado a incompreensão de que a necessidade de determinado serviço/ação/programa social é que impulsiona a concepção institucionalizada, visando a solução dos problemas que afetam determinado público - no caso os autistas, ou seja, não é criar “demandas”, mas sim criar “mecanismos de solução” mediante o surgimento de “problemas” sociais;
- Uma vez que alguns representantes da gestão pública desconhecem as propriedades das políticas públicas, é confuso conceber que terão aptidão para “*conscientizar*” com clareza a população para a causa do autismo, orientando e sensibilizando, buscando “*minimizar preconceitos*” conforme previsto pelos *Especialistas Jurídicos*;
- Mesmo alguns *Policy Makers* denotarem saber da existência da legislação municipal vigente voltada aos autistas, bem como da participação de vereadores (Legislativo) em tais iniciativas, estes não compreendem a fundo a importância da competência e das atribuições de ambos (lei e legislativo). Como prenunciado pelos *Especialistas Jurídicos*, é necessário haver “*medidas concretas, com previsão de indicadores*”, portanto torna-se fundamental a fiscalização das políticas públicas (pelo legislativo) para que estas possam indicar se tais ações estão surtindo o efeito esperado, caso contrário, deve-se aplicar outras partes integrantes de seus ciclos (vide Ciclo das Políticas Públicas); e
- Quanto às iniciativas municipais (CER IV) criadas para atendimentos à comunidade autista, como previsto pelos *Especialistas Jurídicos*, estas poderiam também servir de “*espaços de formulação*” de políticas públicas, garantindo a participação ativa da sociedade, oportunizando tal iniciativa, baseado nas demandas e dificuldades vivenciadas - “*questões práticas*”.

Findada a análise desta pergunta 02, dar-se-á sequência a análise da pergunta 03.

Quadro 08: Síntese das respostas dos *Policy Makers* quanto à questão 03

Policy Makers	Pergunta 03: Na sua opinião, qual a importância/necessidade da existência de uma Política Pública que facilite o diagnóstico e possibilite ações para melhoria da qualidade de vida das pessoas com Transtorno do Espectro Autista - TEA? E como essa política é operacionalizada no município de Foz do Iguaçu-PR?
Resposta do Entrevistado	
PM 01	<p>Eu acho que aí nós temos um trabalho realmente de parceria, onde nós precisamos da assistência (social), nós precisamos da saúde, nós precisamos dos técnicos operacionais, nós precisamos do fono (fonoaudiologia), nós precisamos das meninas que trabalham com pedagógico (pedagogas), das técnicas que usam das avaliações, das psicólogas, para que a gente consiga avaliar essa criança [...] a partir do momento que você sabe qual é o entendimento e de que forma que você trabalha com ele (autista), aí você consegue ver que essa criança progride, que essa criança tem condições, às vezes, mais do que o outro colega na sala de aula pra uma aprendizagem. Mas a maneira como você vai chegar até essa aprendizagem é que você precisa aprender. [...] É saber como lidar, mas assim, essa é a importância da parceria, aí do conhecimento do neuro [...] da fono, do psicólogo e você saber, uma união das políticas para poder fazer atendimento da criança. Todas elas tem que ter esse atendimento, das terapias, para que a gente possa saber como lidar, porque são muito individuais, muito particulares, cada um que tem de se trabalhar.</p>
PM 02	<p>[...] uma política para diagnosticar eu entendo que nós já temos. O diagnóstico é feito a partir do envolvimento de uma série de profissionais, passa por esses profissionais, e a partir daí se constrói uma avaliação diagnóstica para constatar se ele tem ou se ele não tem. Eu acho que esse processo, do ponto de vista da política pública, ele já está desencadeado. Nós temos elementos, o que eu percebi do limite da minha compreensão, é que tem divergência entre um e outro sobre o uso de determinados testes, o uso de determinadas metodologias, mas que o diagnóstico hoje já existe, né, a política de avaliação. E a gente lembra que esta política de avaliação, ela é uma política nacional. Eu, particularmente, do que tenho visto, do que tenho acompanhado, tenho entendido que o diagnóstico não é mais o grande problema. [...] Agora, como pensar isso como construção das políticas públicas? Como é o público que a gente tem? Qual é a demanda que a gente tem? É... Aonde estão? [...] Por que a gente também - eu não me furto a dizer - que ao mesmo tempo a gente não pode transformar o TEA numa coisa da moda! [...] Então a gente não pode, é, “mercadologizar”! A gente já viveu aí ao longo da história e viu erros, é... Perversos! Inclusive, é, em função de “febres” de diagnóstico. Né? E isto a gente convive até hoje. [...] Pra onde encaminhar, pra que, quem é, onde começa o processo de atendimento inicial à partir do diagnóstico? Onde ele vai ser atendido? Que encaminhamentos vão ser dados? [...] Por que a gente já acompanhou também situações em que [...] à partir de um diagnóstico positivo, a família começa a percorrer e fazer a busca pelo diagnóstico contrário! Né? [...] Não dá pra transformar isso na nova “moda do mercado”, pra produção de diagnósticos em série. Não dá pra tratar a situação do TEA como qualquer coisa.</p>
PM 03	<p>A gente vê de fundamental importância [...] ter essas políticas públicas bem desenvolvidas [...] A gente vem buscando essas articulações em todos os níveis, principalmente aí entre a saúde e a educação. Pra poder trabalhar [...] um viés, [...] voltado a essas pessoas, com recursos próprios e recursos [...] de outras emendas, [...] pra, poder, o quanto antes preparar esses profissionais que tiverem um contato, seja na educação e na saúde pra identificação de sinais clássicos, desse possível [...] Questão do transtorno do espectro autista e fazer os encaminhamentos necessários para que ele seja avaliado pelos profissionais e</p>

	especialistas e acompanhado nas terapias conforme a necessidade.
PM 04	[...] o diagnóstico não só no TEA... Ele é fundamental! A informação né? Você saber disso, previamente, é a primeira coisa. [...] Você tem formas de descobrir que essa criança tem o transtorno numa idade bem precoce, bem tenra. O que obviamente facilita as ações né? E o tratamento, e no fim das contas objetivando a qualidade de vida desta criança. Né? [...] Em Administração a gente fala: “O que não se mede, não se gerencia”! Né? Então a falta de diagnóstico é o maior problema que nós temos. Então, eu acredito que precisávamos, é... investir mais nesse quesito [...] O diagnóstico em massa, testes, enfim... Pra que nós possamos ter essas informações. Sem informação a gente não consegue ter a política pública correta, ter o direcionamento correto. E aí já finalizando essa pergunta, é... “Como que a política deve ser operacionalizada”? Com grana! Né? Se a gente não tem dinheiro, é... Não tem como! Eu não sei assim... a validade acadêmica dele, mas me deram o número que um a cada quatro crianças têm o transtorno... É muita gente! É muita criança! Então, a gente precisa ter recursos pra tratar disso, a gente precisa ter o direcionamento do servidor, a capacitação do servidor, é... Uma campanha educacional também pras outras pessoas e pras outras crianças, né? [...] Tudo isso precisa de dinheiro! Então, a partir do diagnóstico que você vai ter um número correto, ou o mais próximo possível pra que você possa ter um valor a ser alocado todo ano e que esse valor seja crescente. [...] É um “Ciclo PDCA” aí que vai ter que ser feito aí a todo o momento.

Fonte: Elaboração própria

O PM 01 (*quadro 08*) não respondeu diretamente a questão (existência de uma Política Pública que facilite o diagnóstico), entretanto, deu sua opinião quanto às ações para melhoria da qualidade de vida das pessoas com o TEA! No discurso dá-se a entender que a qualidade do desenvolvimento do trabalho depende da capacitação particular de cada um do(s) profissional(is) que compõem a equipe multidisciplinar do município. Mostra a importância do trabalho que vem sendo realizado, porém não o caracteriza como uma Política Pública propriamente dita e sim ações, estas que podem ter um procedimento de execução ou não.

Através de sua fala é possível observar que o PM 02 (*quadro 08*) acredita na existência de uma política de diagnóstico nacional, porém o mesmo refere-se a lei federal que garante o “direito de diagnóstico”. Além disso, o mesmo cita divergências no processo deste diagnóstico realizado pela equipe multidisciplinar, mencionando “*determinados testes*” utilizados. Vale ressaltar que o diagnóstico do autismo é feito de forma clínica, ou seja, não há nenhum “teste” ou “exame” que possa detectá-lo. Alguns testes são utilizados por psicólogos ou neuropsicólogos para o escalonamento da sintomatologia, no entanto, esses testes também são utilizados para o diagnóstico de outros transtornos de neurodesenvolvimento ou aprendizagem.

Portanto, para ele, o diagnóstico de autismo não é mais um grande problema. No entanto, o mesmo desconhece a realidade enfrentada pelas famílias autistas neste

processo de diagnóstico, que é moroso e desafiador. Existe morosidade e desafios a serem cumpridos tanto para aqueles que precisam do Sistema Único de Saúde (público), quanto para a realização do diagnóstico para as famílias com melhor poder aquisitivo e também existem desafios no que tange aos caminhos a serem percorridos, aos profissionais a serem consultados, aos valores a serem pagos. Além da problemática exposta acima, ainda permanece a dificuldade quanto a falta de profissionais qualificados para a realização de diagnósticos, no que tange às redes particulares e pública. Não obstante, muito discutiu-se, nos últimos tempos, sobre o “rol taxativo” da Agência Nacional de Saúde, que regulamenta os planos de saúde, onde limita-se o número de consultas/terapias dificultando ainda mais o processo.

Ao referir-se à operacionalização da política pública no município, o PM 02 afirma que: *“Agora, como pensar isso como construção das políticas públicas? Como é o público que a gente tem? Qual é a demanda que a gente tem? É... Aonde estão?”*. É desanimador observar que um formulador de políticas - uma pessoa responsável pela elaboração de políticas públicas em seu município - não tem a clareza do perfil da comunidade autista pela qual labuta.

Ao dizer *“Pra onde encaminhar, pra que, quem é, onde começa o processo de atendimento inicial à partir do diagnóstico? Onde ele vai ser atendido? Que encaminhamentos vão ser dados?”* mais uma vez o entrevistado “põe em xeque” a questão do diagnóstico. Que existe a política nacional, mas quando chega no momento do município realizar questões pautadas no diagnóstico, sua resposta é com perguntas. Dando a análise e interpretação de que não existem procedimentos municipais ou políticas públicas pautadas no diagnóstico do autismo.

Por fim, o PM 02 alega algumas razões que não estão adequadas à pergunta realizada a ele, apresentando opiniões divergentes no decorrer de sua fala.

O PM 03 (*quadro 08*) entende ser de grande importância a existência de políticas públicas voltadas à comunidade autista e relata o esforço realizado para o seu desenvolvimento, buscando articulações entre as áreas da “saúde” e “educação” e para isso conta com o empenho na busca de recursos “próprios” e “de outras emendas” para poder investir na capacitação dos profissionais destas áreas na iminência da identificação de “sinais clássicos” do autismo para posterior encaminhamento para avaliação dos especialistas e terapias necessárias (*quadro 08*).

Entretanto, ele deve atentar-se - ou desconhece - que o autismo, por ser um transtorno do neurodesenvolvimento, acaba tornando cada autista um ser único, podendo ou não apresentar/ter determinadas características ou “sinais clássicos”, portanto, enfraquecendo seu argumento - como por exemplo: nem todo autista tem dificuldade de fixar o olhar para outra pessoa; nem todo autista possui hipersensibilidade sensorial; nem todo autista anda na ponta dos pés, entre outros. O correto seria que, o profissional - da educação ou da saúde - ao surgir a desconfiança/suspeita na conduta/comportamento de uma criança/adolescente, encaminhe ao profissional habilitado para a análise e o diagnóstico.

O PM 04 (*quadro 08*) demonstra ter conhecimento da importância do diagnóstico, ressaltando a magnitude destes diagnósticos serem realizados “*numa idade bem precoce, bem tenra*”, pois assim “*facilita as ações*” em prol do tratamento objetivando a qualidade de vida do autista. Mas não é só o tratamento que garante a qualidade de vida para o autista. É necessário o envolvimento de inúmeras outras ações que salvaguardam o bem-estar físico, mental, espiritual, emocional e psicológico, entre outras condições.

Além disso, sua fala foi oportuna ao mencionar a necessidade de incentivos/aportes/recursos financeiros para a continuidade destas boas práticas por parte da administração municipal. Porém, para que isso ocorra com maior fluidez, ressalta o PM 04 a necessidade de se ter estimativas, contabilizar os casos de autismo no município, pois segundo ele “*O que não se mede, não se gerencia*”. Portanto, este é mais um argumento positivo na iminência da realização dos diagnósticos, chegando a um resultado, ou “*mais próximo possível pra que você possa ter um valor a ser alocado todo ano e que esse valor seja crescente*”.

Finalizando a análise das respostas quanto a esta terceira pergunta, temos como dedução:

- É reconhecido os esforços empreendidos pela Administração Pública municipal - conforme nesta e em falas anteriores dos *Policy Makers* - onde através das ações - boas práticas realizadas - seja no campo da educação (*professor apoio*), seja no campo da saúde (*CER IV*), busque se atender às demandas com excelência, em especial na providência da melhoria da qualidade de vida das pessoas com o TEA, entretanto observa-se que parte

da questão norteadora desta pesquisa, a *operacionalização do diagnóstico do autismo em crianças em idade escolar*, permanece sem solução;

- Um dos *Policy Makers* apresenta um discurso contraditório, afirmando existir uma política de avaliação e diagnóstico, não havendo problemas de realizá-lo em Foz do Iguaçu. Mas simultaneamente demonstra desconhecer o processo, quais etapas devem ser percorridas, qual o perfil da comunidade autista do município e sugere ainda a possibilidade de haver um “modismo” nos diagnósticos - alegação realizada após findada a entrevista e a gravação da mesma;
- Apesar das argumentações um pouco desassociadas - talvez pela falta de vivência cotidiana - da realidade do autismo, é perceptível através da fala da maioria dos *Policy Makers* uma conformidade quanto à intenção a investimentos para a capacitação de profissionais das áreas da saúde e educação. Mas isso deve ser pensado em associação à políticas públicas que facilitem o diagnóstico no município, para a identificação da comunidade autista “*como primeira medida*” - conforme orientação do *Especialistas Jurídicos*; e
- Parte dos *Policy Makers* reconhece a importância quanto a captação de recursos próprios e de “*outras emendas*” em prol de serviços voltados à comunidade autista, bem como a necessidade de se coletar dados a fim de se obter estimativas dos casos de autismo no município, portanto necessitando mais uma vez da “política/protocolo do diagnóstico de autismo”.

Na sequência será realizada a análise da pergunta 04.

Quadro 09: Síntese das respostas dos *Policy Makers* quanto à questão 04

Policy Makers	Pergunta 04: Quais as principais ações/políticas públicas desenvolvidas para melhorar a qualidade de vida da pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA na cidade, visando uma vida plena e autônoma?
	Resposta do Entrevistado
PM 01	Eu acho que é este trabalho mesmo, assim, em relação às escolas, da educação. Eu trabalho com as crianças e com os professores [...] nós temos que trabalhar primeiro com o professor, que precisa saber como lidar com a criança, se ele tem um aluno autista na sala e qual que é o caso, como deve ser tratado. Então, nós

	<p>trabalhamos muito com as formações com os professores, com a equipe da educação especial, pra que [...] elas saibam também como trabalhar. Pra que possa desenvolver o trabalho com as crianças dentro do ambiente escolar. Então [...] a principal política, eu acho que são: as formações que os professores, ou o “professor apoio” lá dentro da sala de aula, [...] os encaminhamentos, a orientação pedagógica que ele deve ter. Então é esse trabalho que tem que ser feito enquanto educação no município.</p>
PM 02	<p>[...] a gente ainda precisa avançar muito! [...] A reorganização dos processos de atendimento em saúde, a reorganização dos processos de atendimento em educação, o reconhecimento disso no município [...] eu acho que esse foi o avanço que nós temos. [...] pessoas identificadas com TEA, que vão ter, do ponto de vista das necessidades especiais, por exemplo, a dificuldade de locomoção... Ai é importante que eu tenha uma cidade com calçadas que permitam, que deem condições de locomoção... Eu vou ter que ter uma cidade que tenha parques adaptados... [...] Isso faz menos de uma década que a gente trata disso publicamente, que a gente senta pra falar sobre isso, nos espaços de políticas públicas, na discussão... Haja vista o tempo que se reconheceu pra provar uma legislação que reconhecesse! Isso é muito novo! Isso é muito novo! Então tem muito o que se debater! [...] novamente eu digo: evitar os aventureiros de plantão! Que é o que mais tem! Nós não podemos permitir que como a gente já viveu, na minha avaliação, no caso [...] No caso do Transtorno de comportamento, por exemplo, a gente teve a “febre da Ritalina”... Né? A gente teve a “febre” da criança que tinha... Que era a... Como é o termo que se usa? ... Hiperativa! Né? A gente teve a “crise da hiperatividade”. [...] A primeira grande resposta que a sociedade deu pra febre, pra moda da hiperatividade foi a Ritalina [...] E a gente viveu essa experiência! Essa é uma opinião muito particular, né, de quem... há... há... trabalhou com essa área, conviveu com isso muito de perto.</p>
PM 03	<p>[...] eu acredito que é uma questão de informação para toda população! [...] dessa conscientização também... e um trabalho voltado para esses responsáveis, sejam pais, avós, quem cuida dessa pessoas [...] uma orientação do que que é, porque todo o responsável ele passa por uma “fase de negação” [...] muitos responsáveis são surpreendidos com diagnóstico e quando vai avaliar a “questão familiar” e tem a identificação, né, de outros casos na própria família! Então é trabalhar [...] que esse transtorno do espectro autista [...] está numa proporção cada vez maior na nossa sociedade! Pode ser que, de fato, a gente teve um aumento expressivo, tem vários estudos científicos com relação a isso, ou pode ser que a gente tinha uma subnotificação. [...] Então eu vejo que essas ações públicas, elas deveriam começar nessa questão da “conscientização” da “informação” e tratar isso como algo natural, algo que acontece e algo de inclusão, seja na saúde e na educação. Depois, de fato, preparar toda a equipe, tanto de educação quanto de saúde, pra receber esse usuário, esse paciente, esse aluno. E de fato, a gente trabalhar a inclusão, né, preparar esses profissionais para que, na educação eles tenham plenas condições de saber, ter o conhecimento suficiente, saber lidar com as “diferenças” (entre as etapas), e também no serviço, né, de saúde que ele... de assistência, que ele for buscar, em qualquer nível. [...] a gente proporcionar essas capacitações, e essa educação permanente e se aprimorando, se aperfeiçoando. [...] Buscando ali, né, um conhecimento e atualização nessa questão! Então é desenvolver, fortalecer os equipamentos e os convênios que a gente tem nesse sentido, e analisar também a necessidade de ter outras políticas públicas, talvez outros serviços, outras parcerias ou outros equipamentos voltados para pessoa com transtorno do espectro autista.</p>
PM 04	<p>Eu acho que a primeira coisa é a conscientização, ou seja, [...] seria realmente uma campanha de conscientização maciça! Tanto para crianças que são “coleguinhas” (escolar), quanto pra servidores, quanto pra pessoas que levam e trazem essas crianças, que transportam, como para a população em geral! A</p>

	<p>sociedade em geral. Porque? Porque isso é sério! Eu tô falando de novo: é uma em cada quatro crianças que tem um tipo de... Um “nível” de transtorno! [...] Se a gente não souber do quê que a gente tá falando, saber como é que trata essa criança, como é que cuida, como é que lida com essa criança [...] A qualidade de vida não vai ser, não vai ser atingida. E aí eu falo de autonomia também... Que é aonde a gente quer chegar [...] Essa criança que vai ser um jovem, e que vai ser um adulto depois! Se [...] desde o começo as pessoas não estiverem preparadas pra lidar com essas pessoas, essa autonomia da vida delas vai ser prejudicada. [...] Os espaços que não são preparados pra isso, as pessoas que não são preparadas... Que preferem evitar... Né? A gente tem que quebrar esse paradigma aí! Porque são pessoas da sociedade que tem um transtorno! A gente tem que aceitar e acima de tudo, tem que saber conviver com essas pessoas e fazer a nossa parte também!</p>
--	--

Fonte: Elaboração própria

O pensamento parece muito limitado (*quadro 09*), pois o PM 01 reforça as ações já citadas acima e afirma que ele só pode responder às questões relacionadas à área que desempenha. De forma geral, ele entende as políticas de desenvolvimento como ações promotoras de autonomia ao autista, à aprendizagem e ao apoio pedagógico, deixando de citar a inclusão social da criança na escola, as quais ultrapassa os limites pedagógicos - a sociabilização da criança, que vai além da parte educativa, como o desenvolvimento social, psicológico, emocional, comportamental que são as grandes fragilidades as quais o indivíduo com TEA enfrenta. E na perspectiva do desenvolvimento humano, para uma autonomia plena, deve-se trabalhar todas essas vertentes. Mais uma vez, mesmo não sendo afirmado haver ou não uma política pública voltada à comunidade autista, percebe-se a desconexão da pasta quanto aos demais assuntos que permeiam a multidisciplinaridade no apoio ao indivíduo no espectro.

Em sua fala no *quadro 09*, o PM 02 afirma:

[...] pessoas identificadas com TEA, que vão ter, do ponto de vista das necessidades especiais, por exemplo, a dificuldade de locomoção... Aí é importante que eu tenha uma cidade com calçadas que permitam, que deem condições de locomoção... Eu vou ter que ter uma cidade que tenha parques adaptados...

O entrevistado, no intuito de exemplificar os avanços já realizados pelo município em relação às adaptações para pessoas portadores de deficiência, compara o transtorno de espectro autista a pessoas com dificuldade de locomoção. Neste caso, vale ressaltar que este transtorno não afeta diretamente o sistema locomotor do indivíduo, por se tratar de um transtorno de neurodesenvolvimento que atinge áreas cerebrais relacionadas à interação social e comportamental. O que é possível observar nos autistas são as dificuldades de “habilidades motoras”, que não atingem de forma grave sua locomoção. A

acessibilidade locomotora não se restringe somente a pessoas com deficiência, mas também procura atender necessidades específicas de pessoas em “restrição locomotora temporária” - fraturou a perna - ou adquirida pelo tempo, como os idosos. Caso o autista possua alguma dificuldade de locomoção, isto pode estar relacionado a alguma outra deficiência associada (paralisia cerebral, cegueira, deficiência física, paralisia infantil, etc).

Na sequência, o PM 02 ratifica o argumento ora exposto, explanando que *“faz menos de uma década que a gente trata disso publicamente [...] Haja vista o tempo que se reconheceu pra provar uma legislação que reconhecesse! Isso é muito novo!”* - portanto subentende-se que seu desconhecimento quanto ao autismo, de forma global, é devido a legislação (que inclui o autista como “pessoa com deficiência”) ser recente.

Por fim, o PM 02 tece, mais uma vez, vários argumentos que não estão relacionados à pergunta norteadora. Ele traz apenas algumas idéias que poderiam estar relacionadas à questão em si, porém elas não apresentam coerência - não convergem, mas sim, divergem entre si.

Já o PM 03 (*quadro 09*) transparece em sua fala a importância do CER IV durante a entrevista - a qual refere-se como “fortalecer os *equipamentos*” - mas também ressalta a necessidade de ampliação dos serviços de atendimento - mencionando “*outros equipamentos*” - ao transtorno do espectro autista, visto que o mesmo cita o aumento dos diagnósticos ou mesmo uma subnotificação no passado quando alega: *“Pode ser que, de fato, a gente teve um aumento expressivo, tem vários estudos científicos com relação a isso, ou pode ser que a gente tinha uma subnotificação”*.

O PM 03 traz também questões pertinentes tanto à conscientização social - em especial aos responsáveis pelas crianças autistas - quanto à capacitação dos profissionais da educação e da saúde no município. Além disso, lembra da importância da “*formação continuada*” quando menciona: *“[...] a gente proporcionar essas capacitações, e essa educação permanente e se aprimorando, se aperfeiçoando”*.

Numa narrativa consciente, oportuna e em concordância com os *Especialistas Jurídicos*, o PM 04 (*quadro 09*) entende que a primeira ação realmente é a conscientização massiva da população - a partir da faixa etária infantojuvenil (escolas) em diante, englobando os servidores públicos, entre outros - pois entende se tratar de uma temática importante, as quais a sociedade deverá ser esclarecida sobre o que é o autismo, bem como questões de tratamento, cuidados, convivência, etc., para que esta

sociedade possa manifestar sua parcela de contribuição, resultando tanto no desenvolvimento dos autistas, quanto na promoção da qualidade de vida destes e conseqüentemente contribuindo para o desenvolvimento de sua autonomia já nos primeiros anos de vida, conforme sua fala:

Essa criança que vai ser um jovem, e que vai ser um adulto depois! Se [...] desde o começo as pessoas não estiverem preparadas pra lidar com essas pessoas, essa autonomia da vida delas vai ser prejudicada.

Por fim, ele lembra o possível cenário e as possíveis condições em que se encontram alguns espaços em Foz do Iguaçu-PR quando menciona que “[...] *Os espaços que não são preparados pra isso, as pessoas que não são preparadas... Que preferem evitar... Né? A gente tem que quebrar esse paradigma aí!*”, portanto faz-se mais do que necessária a quebra de barreiras quanto ao pré-conceito e a desinformação em relação a este transtorno do neurodesenvolvimento, conscientizando a sociedade da importância do entendimento, do aceite e da convivência com o autismo e com os autistas.

São importantes os pensamentos/apontamentos do *Policy Maker* 04, os quais seriam interessantes “pontos de pauta” para a “*agenda da saúde mental*” - anteriormente mencionado por um dos *Especialistas Jurídicos* - no município de Foz do Iguaçu-PR para que se criem instrumentos e/ou políticas públicas propriamente ditas com foco na resolução destas questões.

Finalizando a análise das respostas quanto a esta quarta pergunta, temos como dedução:

- A ausência na fala de um dos *Policy Makers* quanto à inclusão social da criança na escola, cria incerteza quanto à inclusão do autista em seus mais variados domínios escolares e - como já mencionado anteriormente - que vai além da parte educativa, como o desenvolvimento social, psicológico, emocional, comportamental, as formas de abordagens, as avaliações, as recreações, entre outros. Portanto, carece de um olhar mais holístico⁴³ e humanista⁴⁴.

⁴³ Holístico - a visão holística significa observar ou analisar algo ou alguma área da vida de forma global, ou seja, como um todo e não de maneira fragmentada. A visão holística é muito abordada, por exemplo, no meio empresarial e educacional. Disponível em: <https://www.significados.com.br/visao-holistica/> e <https://pt.wikipedia.org/wiki/Holismo>. Acesso em: 12 jan. 2023.

⁴⁴ Humanista - busca entender o indivíduo por um olhar global, compreendendo todos os aspectos que fazem parte e são importantes aos seres humanos. Todo indivíduo é um ser único, responsável por sua existência e que deve se tornar consciente dos recursos que possui dentro de si. Disponível em: <https://www.eusemfronteiras.com.br/o-olhar-da-psicologia-humanista/#:~:text=Resumindo%2C%20a%20psicologia%20humanista%20busca,que%20possui%20dentro%20de%20si>. Acesso em: 12 jan. 2023.

- Mais uma vez um dos *Policy Makers* apresenta uma fala que aproxima-se do preconceito e demonstra despreparo total, associando “modismos” tanto ao autismo quanto ao TDAH, onde ambos são considerados transtornos do neurodesenvolvimento. Assim, deduz-se que este *Policy Maker* carece de estudos aprofundados em ambos os transtornos neurológicos;
- Baseado na resposta/atitude de um dos *Policy Makers* - como referido no quesito anterior - no âmbito das tipologias de políticas públicas, tal cenário viria a calhar em uma das tipologias de Gunnel Gustafsson, denominada “*Política sem sentido*” (prevista no referencial teórico), pois é nítido que não se possui conhecimento do que é necessário se desenvolver, muito menos o desejo de implementar;
- A fala de um dos *Policy Makers* quanto ao “*fortalecer os equipamentos*” (CER IV) voltados aos autistas dá a entender a importância e a necessidade da criação de um “protocolo de serviços” para questões quanto ao diagnóstico neste Centro. Desta forma além de mensurar o número de diagnosticados - o que não é disponibilizado hoje pelo município - garante-se um serviço adequado quanto a intervenção e assistência;
- É importante e extremamente necessário investimentos quanto à conscientização da sociedade - conforme relatado por um dos *Policy Makers* - para que ocorra gradativamente uma transformação atitudinal positiva da sociedade em relação ao autismo.

Por último, será realizada a análise da pergunta 05.

Quadro 10: Síntese das respostas dos *Policy Makers* quanto à questão 05

Policy Makers	Pergunta 05: Você gostaria de acrescentar mais alguma coisa, alguma ideia que você tenha?
	Resposta do Entrevistado
PM 01	[...] no município aumentaram muitos casos. A gente não sabe se foi um diagnóstico que não existia, ou eles não eram diagnosticados, ou se simplesmente/realmente aumentou esses casos, as crianças... Quais foram? Porque? Qual é a consequência?... A gente não sabe. [...] E é um desafio para o município! [...] Hoje nós temos 580 (quinhentos e oitenta) autistas nas escolas municipais... Nas escolas e nos Centros (CMEIs)... Então eu tenho que ter 580 professores ou acompanhantes, que estejam ali, fazendo este trabalho diferenciado com essas crianças. É difícil para o município [...] Mas é preciso conhecer para que a criança seja desenvolvida, sabe, de uma forma correta, na

	<p>maneira correta de você atender e de você estar trabalhando com ele em sala de aula. [...] E não só isso, que vocês vão ver com a saúde, a dificuldade que é também [...] E a necessidade que tenha de você ter esse atendimento com as crianças: as terapias que às vezes demora, são morosos. E quanto mais cedo nós tivermos um diagnóstico, mais fácil e melhor o desenvolvimento vai ser da criança. A gente já tem isso claro! As nossas crianças que são diagnosticadas nos CMEI de 0 a 3 anos, que antes nem eram levados em consideração e hoje [...] você já consegue iniciar um trabalho com eles, e quando eles estão no primeiro ao quinto ano, eles estão muito enturmados e totalmente aptos a qualquer atividade. Mas assim, nós temos crianças que lá no quinto ano estão fazendo o diagnóstico... Então o quanto essa criança sofreu até chegar ao quinto ano, né? E por quantas dificuldades ela passou? Então eu acho que este é o maior desafio [...] É você conseguir fazer esse atendimento precoce, não deixando ele ficar tardio para que possa se desenvolver as crianças.</p>
PM 02	-----
PM 03	<p>Colocação que eu acho extremamente válido, né, é essa tua pesquisa, voltar esse olhar pra esse público, é... A gente, quanto mais pesquisa, embasamento, algo que nos fundamente, nós como... Eu vejo “eu” como gestora, nos norteia muito e nos dá embasamento, e nos fortalece muito pra gente conquistar e avançar esses espaços que são de total direito de vocês (autistas) e deveres nossos como gestores públicos.</p>
PM 04	<p>Sem dúvida! Porque eu vou te dar um exemplo: Eu sou escoteiro, né? E lá no grupo escoteiro nós não estamos preparados! [...] E nós temos duas crianças autistas lá! Sabe? E... Assim, não é da minha tropa, né que eu cuido dos mais velhos [...] Mas eles vão chegar lá um dia! Tomara! Tomara que continuem no movimento escoteiro e tal. E a gente já se pegou falando nisso [...] Como que a gente vai fazer? Alguém sabe? Alguém já estudou? Alguém? [...] Então assim: eu acho que essa questão de você compreender e entender... Saber lidar... Eu acho que é fundamental! E de novo a grana! Sem investimento, sem o poder público... E esse vai ter que ser do poder público, não tem como ser diferente, né? Sem o poder público comprar essa ideia, a gente vai ficar chovendo no molhado. Né? Porque vai ter que vir do poder público!</p>

Fonte: Elaboração própria

O PM 01 denota em sua resposta a não existência de uma política pública específica ou um processo do diagnóstico do autismo no município, desconhecendo a origem dos diagnósticos e afirmando apenas que houveram aumentos destes diagnósticos ou que “*simplesmente/realmente aumentou esses casos [...] Quais foram? Porque? Qual é a consequência?... a gente não sabe...*”. Menciona ainda a dificuldade de se colocar profissionais no município para atender a demanda de crianças que possuem alguma dificuldade na aprendizagem, devido à atribulação pela falta do diagnóstico preciso, portanto trazendo a tona a necessidade de se criar uma política pública para as questões do diagnóstico neurológico no município, para assim poder dar o encaminhamento pertinente, caso a caso (*quadro 10*).

O PM 01 relata ainda as adversidades devido ao número de autistas nas escolas e

CMEIs do município e enfatiza a necessidade de um número de profissionais muito próximo ao da quantidade de autistas matriculados nessas escolas, tornando-se questões desafiadoras. Portanto, o maior desafio é aprender sobre o autismo, compreender as necessidades do indivíduo, buscar profissionais capacitados para o atendimento adequado, colocando em prática todas as teorias estudadas.

Por fim, o PM 01 entende da necessidade do diagnóstico precoce para que estes autistas sejam estimulados multidisciplinarmente, dando sequência a um trabalho de desenvolvimento no decorrer dos anos e poupando o indivíduo no espectro de um possível retrocesso, capacitando-o para tornar-se autônomo.

Quanto ao PM 02, foi dada a oportunidade de argumentar sobre ideias ou questões que acreditasse serem pertinentes, entretanto o mesmo deu-se por satisfeito (*quadro 10*).

O PM 03 enaltece a pesquisa realizada alegando que “*quanto mais pesquisa, embasamento, algo que nos fundamente [...] nos norteia muito e nos dá embasamento, e nos fortalece muito pra gente conquistar e avançar esses espaços*” ou seja, reconhece a importância de pesquisas realizadas com foco nas políticas públicas voltadas ao autismo, no geral, pois desta forma, traz alicerces para os gestores públicos e o cumprimento de direitos para com os autistas (*quadro 10*).

O PM 04 lembrou de um exemplo empírico vivenciado por ele no grupo de escoteiros, o qual questiona, até que ponto eles estarão preparados para lidar com os autistas, uma vez que o grupo de escoteiros possui 2 crianças autistas membros. E já demonstrando tal preocupação, manifesta certa iniciativa em pesquisar/buscar mais a fundo sobre o assunto. Além disso, menciona novamente a importância do papel do poder público quanto às tratativas voltadas ao autismo e aos autistas, pois “*Sem o poder público comprar essa ideia, a gente vai ficar chovendo no molhado*”. Mediante sua fala, compreende-se a necessidade e o desejo de se intensificar as políticas públicas em prol da comunidade autista, a fim de sanar eventuais problemas/dificuldades neste município, onde deve-se ter a iniciativa ou participação do poder público (*quadro 10*).

Após a análise, deduz-se que:

- De acordo com a fala de um dos *Policy Makers*, supostamente não existe uma política pública específica ou um processo do diagnóstico do autismo no município;

- Observou-se que o município busca atender as prerrogativas previstas na legislação municipal, entretanto um dos *Policy Makers* menciona enfrentar diversos problemas em relação ao diagnóstico e aos profissionais qualificados; e
- Os *Policy Makers* enaltecem e reconhecem a importância de pesquisas realizadas como esta, além de entenderem a necessidade da participação do poder público em causas como as do autismo.

Finalizada as análises das entrevistas realizadas com os *Policy Makers*, na sequência, serão realizadas as análises dos questionários aplicados aos pais ou responsáveis pelos autistas em idade escolar de Foz do Iguaçu-PR.

5.3 QUESTIONÁRIOS COM PAIS E RESPONSÁVEIS DOS AUTISTAS EM IDADE ESCOLAR

Neste tópico apresentam-se os resultados obtidos dos questionários com os pais e/ou responsáveis pelos autistas em idade escolar em Foz do Iguaçu-PR, comparando-se às entrevistas com os *Policy Makers*, destacando-se os pontos positivos e negativos e tomando como referência as orientações respondidas pelos *Especialistas Jurídicos*.

Por intermédio das análises realizadas e do delineamento obtido, nestas considerações, pretende-se apontar possíveis sugestões que servirão como base para futuros desdobramentos políticos e/ou concepções de novas políticas públicas.

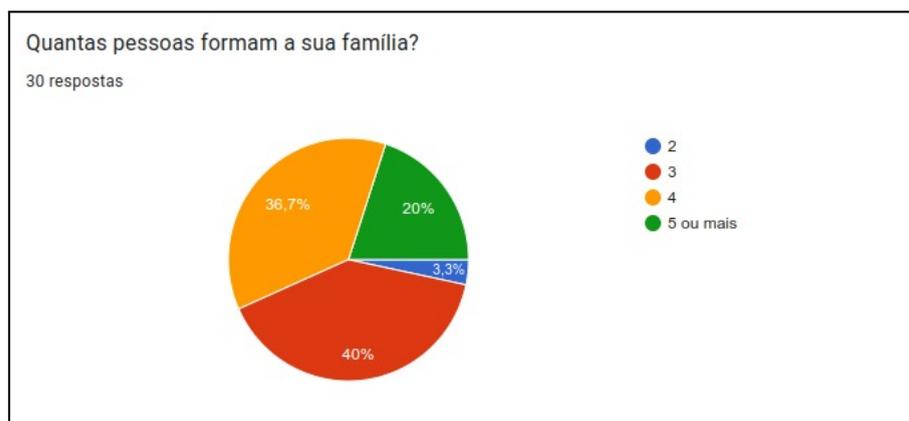
O questionário aplicado - já referenciado anteriormente - é disposto de 17 questões, sendo composto de 06 fechadas, 04 mistas (01 de múltiplas escolhas) e 07 abertas. O seu período de aplicação foi de 30 de março de 2022 a 13 de abril de 2022. A seguir, as análises serão realizadas questão por questão, conforme já empreendido anteriormente.

Com base nas perguntas de números 01 a 06 (*gráficos 1 a 6*) - ilustradas abaixo - buscou-se traçar o perfil socioeconômico dos indivíduos que participaram da pesquisa e verificou-se que, numa primeira análise, perfazem em sua maioria, de famílias que:

- Possuem 3 a 4 membros na família;
- A princípio, possuem apenas 1 autista diagnosticado;
- Tem apenas 1 autista em idade escolar;

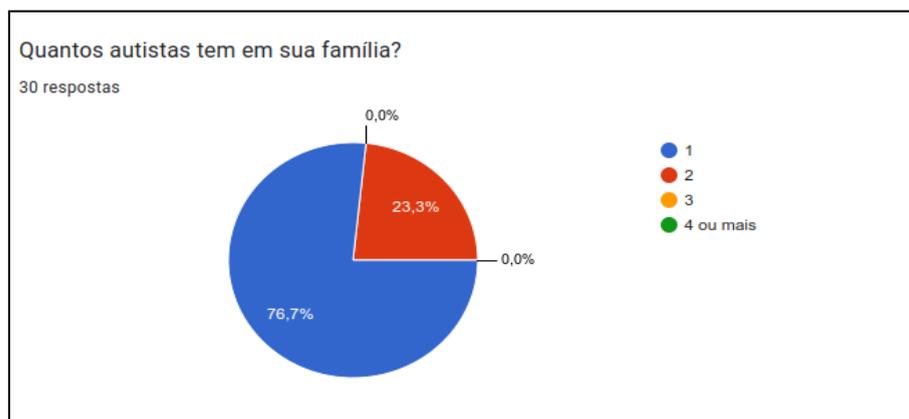
- Em sua maioria, possuem uma renda familiar de 5 salários ou mais;
- Em sua maioria, tem seus filhos estudando em escola pública; e
- Obtiveram o diagnóstico - na esmagadora maioria - por intermédio da iniciativa privada.

Gráfico 01 – Quantidade de membros que compõem as famílias dos autistas em idade escolar



Fonte: Elaboração própria

Gráfico 02 – Quantidade de membros autistas que compõem cada uma das famílias entrevistadas



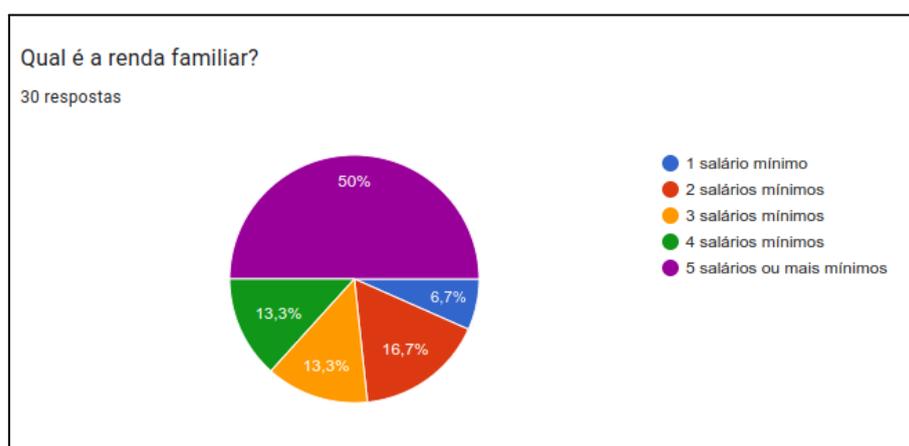
Fonte: Elaboração própria

Gráfico 03 – Quantidade de membros autistas em idade escolar que compõem cada uma das famílias entrevistadas



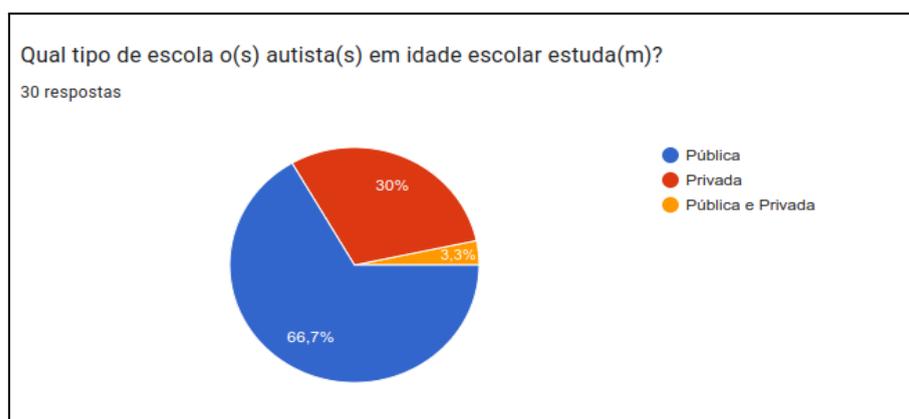
Fonte: Elaboração própria

Gráfico 04 – Percentual da Renda familiar dos entrevistados

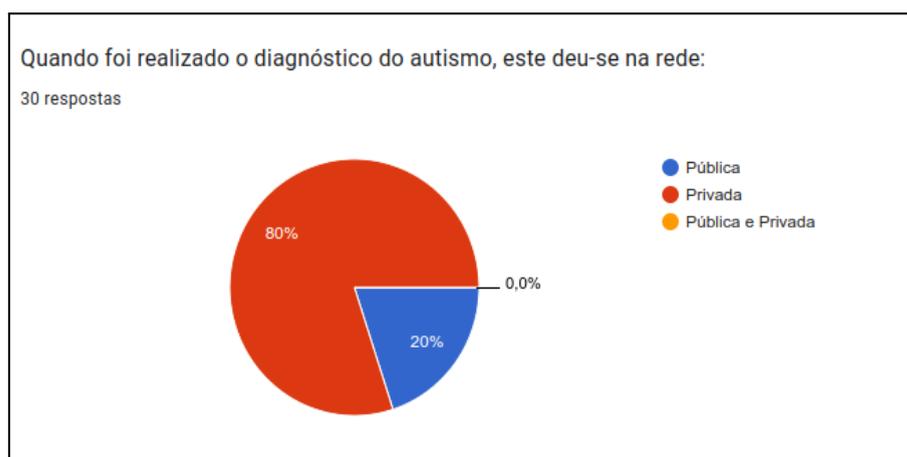


Fonte: Elaboração própria

Gráfico 05 – Tipo de escolas frequentadas pelos autistas em idade escolar das famílias entrevistadas



Fonte: Elaboração própria

Gráfico 06 – Tipo da Rede em que foi realizado o diagnóstico do autismo

Fonte: Elaboração própria

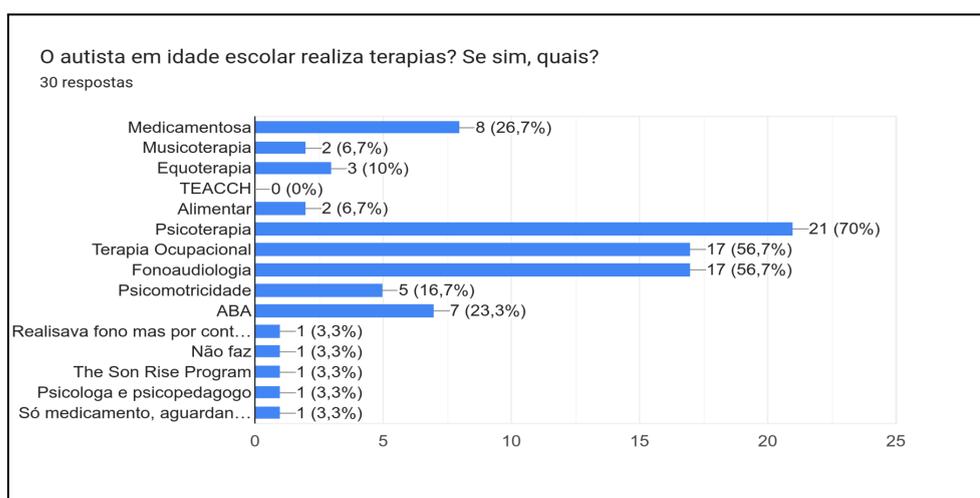
Embora esta primeira análise busque “traçar um perfil” para o público participante do questionário, muitas outras observações podem ser realizadas. Dentre elas, pode-se deduzir que:

- Ao tomar como base a ideia de 3 salários mínimos por família (*gráfico 4*), compreende-se que 76,6% dos respondentes ganham no mínimo essa quantia. Se comparado ao gráfico “*Tipo de escolas frequentadas pelos autistas em idade escolar*” (*gráfico 5*) em que a maioria das respostas (66,7%) foi de que os filhos autistas estudam em escola pública, pode-se deduzir que a maioria dos entrevistados, mesmo ganhando o mínimo de 3 salários mínimos opta por acomodar seus filhos autistas em escolas públicas;
- Em relação ao âmbito da saúde, percebeu-se que cerca de 80% dos entrevistados responderam que o diagnóstico foi realizado pelo serviço de saúde da rede privada;
- Assim, comparando as duas esferas públicas (saúde e educação) percebe-se que a educação proporciona maiores condições de atendimento à comunidade autista, acolhendo e proporcionando desenvolvimento devido a permanência na rede. Já no que tange a saúde, mesmo que estas famílias tenham iniciado seus diagnósticos na rede pública (20%), percebe-se a não permanência no serviço, buscando outras formas de se obter o diagnóstico, devido aos problemas burocráticos, como falta de informações nos serviços

de saúde, morosidade nos atendimentos, falta de profissionais e filas de espera e a pressa para um diagnóstico precoce - uma vez que o autista encontra-se em estágio de formação - denotando a necessidade de se ter uma padronização quanto ao diagnóstico na rede pública. Esta discussão será aprofundada nas questões a seguir.

Em seguida, analisa-se a *questão 7* que aborda os tipos de terapias realizadas com os autistas em idade escolar.

Gráfico 07 – Tipo de terapias realizadas pelos autistas em idade escolar das famílias entrevistadas



Fonte: Elaboração própria

Nela, apresenta-se a importância em questões estatísticas, quanto do acompanhamento desses autistas no Município, após terem seu diagnóstico constituído, realizarem ou não as terapias para o seu pleno desenvolvimento. Vale ressaltar que o período em que esta pesquisa foi realizada, era um momento de restrições devido à pandemia da Covid-19.

No *gráfico 7* prevaleceram, em sua maioria, a Psicoterapia com 70% dos casos, seguido das Terapias Ocupacional e Fonoaudiologia (ambas com 56,7% dos casos), a Medicamentosa com 30% (pois uma das respostas no quesito “Outros” também mencionou “só medicamento”), ABA com 23,3%, Psicomotricidade com 16,7%, Equoterapia com 10%, e Musicoterapia e Alimentar com 6,7% das respostas.

No que tange ao quesito “Outros” da pergunta/gráfico 7, houveram outras respostas, que mencionam diferentes formas de terapias aplicadas aos autistas em idade escolar, as quais são o programa “Son-Rise” e psicopedagogia. Além disso, algumas

respostas indicaram a falta da realização das terapias, sendo que três das respostas mencionaram:

- “Realizava fono mas por conta da pandemia não o chamaram mais”;
- “Só medicamento, aguardando a +ou- um ano o caps 4 chamar”;
- “Não faz”.

Na sequência examina-se a *questão 8* que trata do acompanhamento escolar em sala de aula por parte desses autistas em idade escolar.

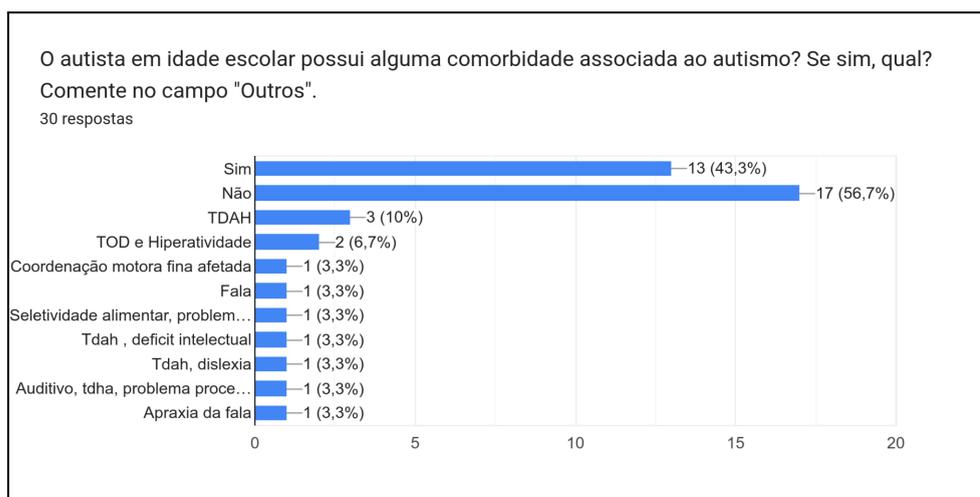
Gráfico 08 – Tipo de escolas frequentadas pelos autistas das famílias entrevistadas



Fonte: Elaboração própria

Ao realizar um comparativo entre os *Gráficos 5* e *8*, pode-se observar que, dos 66,7% a 70% (incluindo a mista) das famílias que alegam que seus filhos autistas frequentam a escola pública, pode-se constatar que as escolas públicas tem uma boa estrutura para atender esse público em específico, uma vez 60% das respostas do *gráfico 8* denotam que os autistas em idade escolar tem acompanhamento em sala de aula (*professor apoio ou atendente terapêutico*).

A seguir, apresenta-se a *questão 09* que indaga se os autistas em idade escolar possuem alguma comorbidade associada ao autismo e em caso positivo é disponibilizado para comentários no campo "Outros".

Gráfico 09 – Tipos de comorbidades associadas ao autismo - famílias entrevistadas

Fonte: Elaboração própria

O *Gráfico 09* apresenta as estatísticas das comorbidades associadas aos autistas que estão sob a responsabilidade dos indivíduos participantes desta pesquisa. Assim, 56,7% das respostas alegam que o autista em idade escolar não apresenta comorbidades associadas. Já 43,3% das respostas alegam que sim, onde apresentam-se as mais variadas comorbidades como:

- TDAH - Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade;
- TOD - Transtorno Opositivo-Desafiador;
- Coordenação motora fina afetada;
- Apraxia da Fala;
- Seletividade alimentar;
- Problemas sensoriais;
- Fobias;
- Déficit Intelectual;
- Dislexia; e
- DPAC - Desordem do processamento auditivo Central.

Neste gráfico vale ressaltar que um autista pode apresentar uma ou mais comorbidades associadas.

A *questão 10*, por ser aberta e discursiva, a qual tem como indagação “Qual(is) a(s) primeira(s) suspeita(s) que o autista (filho/tutelado) em idade escolar apresentou?” foi analisada e apresentou as seguintes respostas: *Atraso na fala; Inquietação em sala*

quando deixado de lado; Agressividade; Seletividade alimentar; Ausência de resposta ao ser chamado; Atrasados nos Marcos temporais; Fala em Inglês (outra língua); Sensibilidade auditiva; Dificuldade nas Atividades Diárias; Atraso no andar; Muito inocente; Quociente Intelectual acima da média; Dificuldade com ambientes sociais; Dificuldade de copiar as tarefas do quadro negro e de escrever; Distração, desorganização, falta de interesse, isolamento; Déficit escolar; Irritabilidade constante quando colegas infringiam as regras; Olhar distante e estereotípias; seletividade alimentar e alterações sensoriais; Perca do contato visual e rendimento escolar e comportamento.

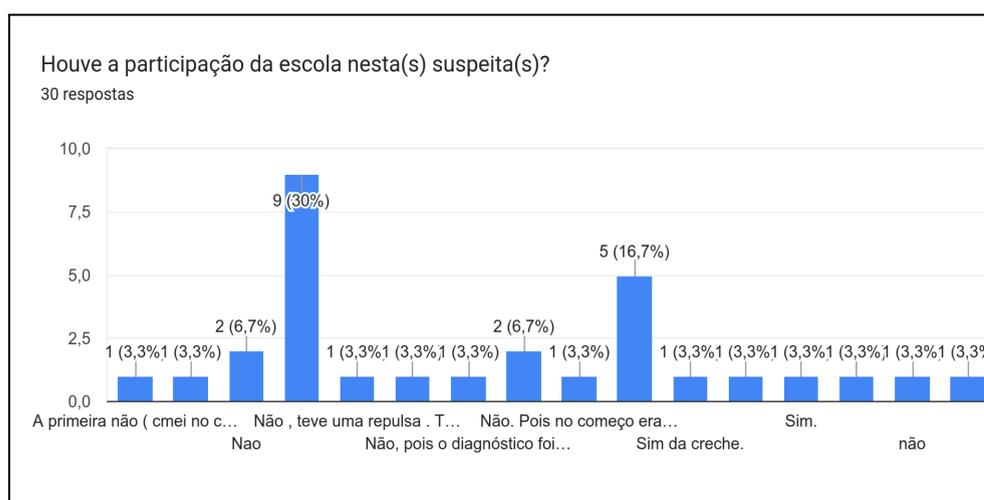
Nesta pergunta vale ressaltar também que um autista pode apresentar uma ou mais comorbidades associadas além de alguns apresentarem suspeitas antes da idade escolar.

Posterior, é apresentada a *questão 11* que questiona os pais/responsáveis dos autistas se houve participação da escola nas suspeitas.

Pode-se observar no *gráfico 10* que 11 pessoas responderam “sim”, perfazendo 36,67% das respostas e 19 pessoas responderam “não”, totalizando um percentual de 66,33%. Das respostas positivas, as justificativas foram:

- *Participação da creche;*
- *Participação da psicopedagoga; e*
- *A escola solicitou consulta ao psicólogo e o psicólogo levantou suspeitas na primeira terapia.*

Gráfico 10 – Participação da escola nas suspeitas de autismo - famílias entrevistadas



Fonte: Elaboração própria

Das respostas negativas, as justificativas foram:

- *A primeira não (CMEI no caso);*
- *Teve uma repulsa. Tive uma discussão na escola pedindo o que eu podia fazer, que eu sabia que tinha alguma coisa errada, mas não sabia o que, e simplesmente me deram um panfleto de uma escola para crianças especiais mandando eu REMATRICULAR meu filho lá pois ali ele incomodava as demais crianças;*
- *Não, pois no começo era no meio da pandemia - Covid-19;*
- *Não, pois o diagnóstico foi antes de entrar na escola.*

Num comparativo com o *gráfico 05* - onde diz que 66,7% dos filhos autistas estudam em escola pública - numa primeira análise subentende-se que, as escolas ainda não estão totalmente preparadas para observar possíveis condutas/comportamentos dos alunos - comportamentos esses os quais a escola julgue suspeitos - e encaminhem/incentivem a família a buscar um possível diagnóstico precoce. Isto acaba confrontando o que a PM 01 alegou em sua entrevista: “[...] nós trabalhamos muito com as formações com os professores, com a equipe da educação especial, pra que [...] elas saibam também como trabalhar [...] desenvolver o trabalho com as crianças dentro do ambiente escolar.” - em resposta à *questão 04* do *quadro dos Policy Makers*. Mediante esta circunstância, constata-se que apesar dos fatos terem sido mencionados por ela na entrevista, a bem da verdade, observa-se pelas respostas contidas nos questionários dos pais/responsáveis que não se tem alcançado a comunidade autista em sua plenitude.

Analisando com mais profundidade as respostas negativas contidas no *gráfico 10*, é importante salientar a possibilidade do despreparo e/ou desrespeito de algumas instituições de ensino no município, sejam elas públicas ou privadas, talvez por desconhecimento da legislação que ampara o autista, talvez por desinteresse nesse público em específico - Vide uma das respostas dos pais/responsáveis dos autistas em idade escolar frente a esta *questão 11*, que alega que a atual escola em que o filho autista estuda deu “*um panfleto de uma escola para crianças especiais mandando eu REMATRICULAR meu filho lá*”.

Esta resposta vai de encontro com a fala da PM 01 quando alega “[...] *mas não adianta só eu ter a legislação. Legislação nem sempre é cumprida!*” e mostra a fragilidade pela qual passa a Educação no município de Foz do Iguaçu-PR, onde uma parcela das

escolas integrantes do município não seguem totalmente o que é previsto na Lei, conforme a orientação dos *Especialistas Jurídicos*, como “o estabelecimento de políticas municipais não pode deixar de observar as exigências da Lei” (EJ 01) ou “A legislação garante os direitos, estabelece as diretrizes, orienta as formulações das políticas públicas tendentes a transformar a realidade com base em novos parâmetros em todos os níveis governamentais” (EJ 03).

Cabe aqui salientar que o Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), Lei Nº 13.146/2015 - já citada no referencial teórico deste estudo e também pelos *Especialistas Jurídicos* (EJ 01) - prevê em suas DISPOSIÇÕES FINAIS E TRANSITÓRIAS, no artigo 98º, vigorando as seguintes alterações da Lei Nº 7.853, de 24 de outubro de 1989 que:

Art. 8º Constitui crime punível com reclusão de 2 (dois) a 5 (cinco) anos e multa: I - recusar, cobrar valores adicionais, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, em razão de sua deficiência;

Além disso, a Lei Nº 12.764/2012 prevê em seu Art. 7º que

O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos (BRASIL, 2012).

Portanto, faz-se necessária a conscientização em massa sobre o autismo e sua legislação a profissionais da educação e da extrema necessidade de investimentos voltados ao treinamento/aperfeiçoamento desses profissionais, capacitando-os para a lida não só com os autistas, mas também com a família/responsável, qualificando esses profissionais para a busca de melhores soluções e não apenas recomendando que o autista seja transferido de escola.

A *questão 12* - aberta e discursiva - questiona “*Quais foram as principais dificuldades enfrentadas no processo do diagnóstico em si? (Justifique sua resposta)*” e apresentou as seguintes proporções: das 30 respostas, 10% delas (3 respostas) alegaram problemas familiares - no caso aceitação; outros 10% (3 respostas) alegaram encontrar dificuldades na área da educação - Escolas; já 46,67% (14 respostas) responderam que a principal dificuldade encontra-se na área da Saúde - Laudos, profissionais capacitados para diagnósticos e terapias, informações, custos, dificuldade com os planos de saúde, dificuldade com o SUS e tempo de espera; outros tipos de dificuldades relatadas (Diversos) perfazem 20% das respostas (6 respostas) e apenas 4 respostas alegaram não terem tido dificuldades, as quais complementam 13,33%. Abaixo é apresentado o *Quadro*

10 contendo fragmentos relevantes dessas respostas:

Quadro 11: Síntese das respostas dos Pais/Responsáveis dos autistas quanto à questão 12

Pais e/ou Responsáveis pelos autistas em idade escolar	Pergunta 12: Quais foram as principais dificuldades enfrentadas no processo do diagnóstico em si? (Justifique sua resposta)
	Resposta dos Interrogados
Diversos	<i>Muitas idas e vindas, exames; Tudo novo a cada dia; Tentar entender realmente ele. E sabendo do diagnóstico procurar o mais rápido possível terapias; e Não ter certeza se as terapias dariam retorno.</i>
Problemas Familiares	<i>Não aceitar, querer saber o porque e finalmente procurar ajuda; Aceitação. Meu esposo não queria continuar com as terapias, pois achava que as dificuldades eram falta de maior rigor da mãe; A família aceitar o diagnóstico.</i>
Área da Educação	<i>Apoio escolar, precisei de assistente social; A escola escondeu suas suspeitas, era colégio particular, Compreensão de alguns professores.</i>
Área da Saúde	<i>Demora em laudar; Profissionais capacitados em autismo, a falta de informações sobre o processo; Maior dificuldade é ver evolução com o 30 minutos 1 dia na semana que o SUS disponibiliza para o tratamento das terapia; Falta de profissionais que atendessem pelo plano de saúde; Preço das consultas na rede privada, e falta de suporte na rede pública; Por ser autismo leve e não "aparentar" ter autismo por não ter estereotípias e ser funcional, vários profissionais descartaram a possibilidade; Para uma avaliação neuropsicopedagoga, a avaliação era particular, o plano não cobria; Dificuldade em encontrar profissionais com especialização em ABA. [...] Dificuldades do SUS ter também horário pra atender todos no CER IV; A realização dos testes, além do tempo para diagnosticar, o custo das sessões torna complicado esse processo; Tudo pelo sus é muito demorado as terapias tem que ficar tudo em fila; O valor dos testes - diagnósticos; Como era leve o diagnóstico foi tardio pois falavam que ele era normal só com um pouco de falta de controle; e Profissional capacitado na rede pública que realizasse o diagnóstico do autismo.</i>

Fonte: Elaboração própria

Analisando as respostas desta questão, nota-se que as argumentações do item “diversos” e “problemas familiares” referem-se a problemas cotidianos enfrentados pelas famílias/responsáveis de autistas - comentários como “*Muitas idas e vindas*” ou “*Tudo novo a cada dia*”. É triste ter de reconhecer quando uma resposta destes sujeitos relata dificuldades da “*família aceitar o diagnóstico*”. Óbices esses que podem repetir-se constantemente, como abandono da Mãe e do autista, ou o distanciamento por parte de familiares e parentes e que teriam maior solução mediante a implementação e o fortalecimento de *redes de apoio/solidárias aos autistas* no município, já considerados neste estudo.

Quanto à área da Educação (questão escolar), mais uma vez observa-se reivindicações frente às adversidades expostas no *quadro 11* como “*Apoio escolar*”, “*A*

escola escondeu suas suspeitas”, ou *“Compreensão de alguns professores”*. Isso só vem a reforçar o que já argumentou-se anteriormente, da importância do investimento e capacitação de profissionais da Educação, da importância de se observar possíveis condutas/comportamentos dos alunos e da conscientização em massa sobre o autismo, *“com medidas concretas, que orientem e sensibilizem as pessoas em relação ao espectro autista, diminuindo-se preconceitos e ampliando-se o acolhimento”* por intermédio da comunicação pública governamental, conforme salientado pelos *Especialistas Jurídicos*.

Finalmente, na área da Saúde, constata-se a dificuldade desses pais/responsáveis perante a rede de saúde do município de Foz do Iguaçu-PR em uma série de quesitos, como: conseguir profissionais capacitados que realizem o diagnóstico e/ou as terapias (equipe multidisciplinar), sejam estes pelos sistemas público ou particular; poucas sessões de terapias proporcionadas pelo Sistema Único de Saúde (quando há a disponibilidade), além da demora para início dessas terapias; a demora para o diagnóstico/laudo; a inexistência de cobertura por parte dos planos de saúde de avaliação de neuropsicopedagoga - lembrando que os serviços de neuropsicopedagogia não são considerados serviços de saúde, mas sim de educação; o custo/valor elevado do diagnóstico, das consultas e das sessões de terapias; a dificuldade no diagnóstico - por parte de alguns profissionais da saúde de Foz do Iguaçu-PR - de alguns casos de autistas ditos *“leves”* pelo fato da criança não apresentar *“estereotípias e ser funcional”*; e por fim o que julgamos ser primordial, *“a falta de informações sobre o processo”*.

Esta última remete ao pressuposto anteriormente tratado neste estudo que diz:

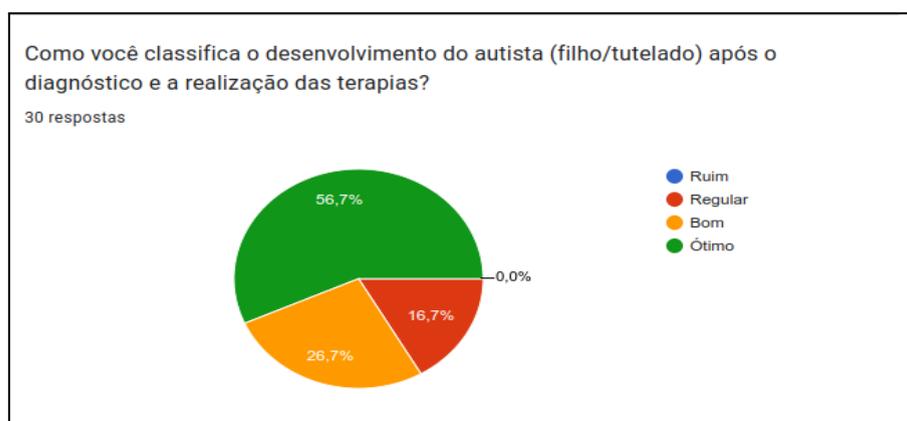
apesar de existirem instituições envolvidas com o diagnóstico do Autismo no município de Foz do Iguaçu-PR, não há uma logística/fluxo elaborada/o quanto ao seu processo (desde a suspeita até o seu diagnóstico ou descarte) operacionalizados pela gestão municipal, seja no âmbito da educação e/ou da saúde. E havendo um retardo deste processo para as suspeitas nos primeiros anos de vida do indivíduo - e conseqüentemente do seu prognóstico - poderá resultar na impossibilidade de uma intervenção adequada nos casos positivos de autismo, resultando em uma carga social ao autista e bem como ônus à família.

Mediante tal afirmativa, é que sugere-se à gestão pública de Foz do Iguaçu-PR, a criação de um modelo flexível de fluxograma para a triagem de possíveis sinais que levarem suspeitas do espectro em crianças em idade escolar ainda não diagnosticadas, para possível implementação nas redes básicas de saúde do município.

Abaixo será observado a *questão 13*, a qual considera a opinião dos pais/responsáveis dos autistas em idade escolar quanto ao seu desenvolvimento, posterior ao diagnóstico do autismo e a realização de terapias por equipes

multidisciplinares.

Gráfico 11 – Consideração dos pais/responsáveis quanto ao desenvolvimento do autista em idade escolar após o diagnóstico e realização das terapias



Fonte: Elaboração própria

Mediante a significativa proporção no que diz respeito ao posicionamento dos respondentes em relação às classificações “Ótimo” e “Bom”, constata-se mais uma vez a importância do diagnóstico do autismo, podendo ser considerado um “divisor de águas” na vida dessas famílias, uma vez que essas respostas vem a comprovar tal importância. Igualmente é com as terapias, que proporcionam o desenvolvimento destes indivíduos - dado que essas terapias fazem com que eles caminhem dentro do espectro, bem como faz com que eles estejam mais próximos ou mais preparados para viver no mundo “típico”, visando a garantia de maior autonomia, maior qualidade de vida, não somente para o autista, mas também para seus familiares/responsáveis.

A *questão 14* - aberta e discursiva - busca entender a opinião dos respondentes em relação à inclusão escolar, tendo como base a seguinte pergunta: “*Você acredita que a escola está preparada para incluir a criança autista nas atividades escolares? Justifique*”. E apresentou as seguintes proporções: das 30 respostas, 10% delas responderam “Sim”, 60% responderam “Não” e 30% alegaram “Outras” questões.

Abaixo é apresentado o *Quadro 12* contendo partes dessas respostas:

Quadro 12: Síntese das respostas dos Pais/Responsáveis dos autistas quanto à questão 14

Pais e/ou Responsáveis pelos autistas em idade escolar	Pergunta 14: Você acredita que a escola está preparada para incluir a criança autista nas atividades escolares? Justifique.
	Resposta dos Interrogados

Sim	<i>Sim, ele não tem um acompanhamento de um profissional na área, mas as professoras ajudam muito; Sim, quando o autismo é leve a escola publica esta mais preparada que a particular, tive q tirar da particular pq não entendiam q criança não podia oferecer o q não tinha; Na escola que está atualmente, sim.</i>
Não	<i>Não estão, nem escolas, tampouco professores conseguem entender, é muito mais facil para muitos, simplesmente deixar de lado para fugir do problema; Não, falta empatia para muitos professores; Não, não existem profissionais capacitados e a demora no Estado para se conseguir um professor apoio é muito grande por conta da burocracia; de modo geral não, pois meu filho estudou em outras escolas antes e nunca levantou-se a suspeita de autismo; Não, os auxiliares deveria ser formado em educação especial e não estagiários; Não. Depende muito do bom senso dos profissionais e menos da formação deles que, em geral, é ruim e no que se refere a autismo é fraca, quando existente; Não. A escola não tem pessoas capacitadas para incluir as crianças autistas, independente do grau. Geralmente, o apoio pedagógico, quando existe, apenas é paliativo e não desenvolve técnicas específicas para tornar a criança independente; Não, pois não querem investir em professores de apoio para essas crianças; Não estão bem preparados; Infelizmente não. Ainda falta profissionais qualificados. E muitas das vezes ficam perdidos sem saber o que fazer, Não está preparada. Não tem acompanhante em sala especializada para fazer o acompanhamento com autistas; Com certeza não; Não, [...] o professor cobra dos pais mas não temos atendimento adequado as terapias; Não, já tivemos grandes dificuldades; Infelizmente a maioria dos profissionais não estão preparados. Muitas vezes não compreendem a necessidade individual de cada criança; Não. Dependendo da escola, sequer é disponibilizado profissional para acompanhamento do autista, além da equipe pedagógica ter dificuldades nos diagnósticos dos casos de autismo leve. Tanto na pública quanto na privada em Foz; Não.</i>
Outros	<i>Meu filho está iniciando numa nova escola este ano. Não posso avaliar ainda. Na escola anterior verifiquei que na parte do ensino secular estavam preparados, mas na parte da socialização não; Não sei dizer, porque começou em fevereiro; Depende no nível de suporte que a criança precisa. Crianças que apresentam muitas dificuldades motoras e comportamentos disruptivos não encontram suporte na escola; Em partes. Falta bastante acompanhamento e aperfeiçoamento; Na rede particular não, mas no cmei encontrei apoio e suporte incrível; Depende de alguns profissionais comprometidos, no geral as escolas não estão preparadas; Depende... Nos casos mais leves, a inclusão escolar ocorrem com mais facilidade, porém em casos severos é mais complicado pois o custo de um professor experiente que saberá conduzir a aprendizagem de forma mais produtiva e assertiva é muito alto, o que leva muitas escolas a confiarem a função à estagiárias que apesar de terem boa vontade, ainda lhes faltam conhecimento e em algumas vezes, falta até comprometimento; Mais ou menos, tem poucos cursos e professoras com cursos e especialização na área porém fazem o possível para fazer o melhor que podem; Algumas sim. As públicas melhor que as particulares. Meu filho chegou a ser expulso de uma particular e era deixado de lado em outra. Na pública ele se desenvolveu mais e é incluído em tudo.</i>

Fonte: Elaboração própria

As respostas positivas tratam superficialmente do assunto, acredita-se que por estarem satisfeitas com os resultados. Entretanto, apesar de um dos respondentes julgar positivo o esforço dos profissionais em sala de aula, o mesmo afirma que “*ele não tem um acompanhamento de um profissional na área*” o qual subentende-se que seja o “professor

apoio” mencionado na fala da PM 01 em sua entrevista. Lembrando que apenas o autismo leve é enfatizado nas respostas desta questão.

As respostas negativas contemplam essencialmente 4 pontos importantes:

- *A falta de empatia de alguns profissionais da Educação em Foz do Iguaçu-Pr* - Onde relatos reclamam da falta de compreensão ou sensibilidade de cada caso (e não busca-se compreender a necessidade individual de cada autista), do “bom senso” dos profissionais, da “fuga do problema” por parte destes profissionais e da “transferência do problema” para os pais;
- *A falta de capacitação/qualificação de alguns profissionais atuantes na Educação em Foz do Iguaçu-Pr* - Alguns relatos chegam a questionar a existência de profissionais capacitados na escola e outros questionam a falta da capacitação dos profissionais atuantes, além de reclamações de estagiários atuando na condição de “professor auxiliar”, pois os respondentes entendem a necessidade dos “*auxiliares deveria ser formado em educação especial*”;
- *O desinteresse de alguns profissionais da Educação em Foz do Iguaçu-Pr* - Em investigar eventuais problemas ocasionados pelo comportamento de alunos (os quais podem estar inseridos no espectro mas não diagnosticados) e no desenvolvimento de técnicas e/ou atividades inclusivas, as quais auxiliem o autista a adquirir independência/autonomia; e
- *O desinteresse do poder público (Municipal/Estadual) em investir no “professor apoio” no município de Foz do Iguaçu-PR* - Foram identificadas respostas contendo “*demora no Estado para se conseguir um professor apoio*” ou “*falta de incentivos por parte do poder público, não querem investir em professores de apoio*”.

Percebe-se que na opção “Outros” muitos relatos estão relacionados aos fatores “humano” e “individual” (questões pessoais), no que diz respeito aos profissionais e ao nível de suporte dos autistas, dando a entender que muitas das ações mencionadas no quadro, dependem da sensibilidade, da pró-atividade e do engajamento particular de alguns profissionais ou do nível de comprometimento daquele determinado autista. Observa-se que, se não houver uma padronização a ser seguida pelas escolas e seus

profissionais, haverá uma certa inconstância nesse desenvolvimento, uma vez que, havendo a probabilidade da troca ou substituição deste profissional da educação, poderá acarretar certas consequências negativas ao autista em questão.

Ainda no quesito “Outros”, um dos respondentes relata que *“na parte do ensino secular estavam preparados, mas na parte da socialização não”*, ou seja, a escola também é responsável pela questão de sociabilização dos discentes - enquanto eles estão no espaço escolar - visto que o autista apresenta esta dificuldade e necessita de auxílio para desenvolver a habilidade social, conforme já mencionado pelos *Especialistas Jurídicos*.

Em seguida, apresenta-se a *questão 15* - aberta e discursiva - a qual buscou-se investigar, dado que, após a realização do diagnóstico houve apoio por parte do poder público para a realização das terapias. As respostas geraram as seguintes cotas: das 30 respostas, 16,67% delas responderam “Sim”, 60% responderam “Não” e 23,33% alegaram “Outras” questões.

Abaixo disponibiliza-se o *Quadro 13* contendo as respostas:

Quadro 13: Respostas dos Pais/Responsáveis dos autistas quanto à questão 15

Pais e/ou Responsáveis pelos autistas em idade escolar	Pergunta 15: Após este diagnóstico, houve algum apoio por parte do poder público para a realização das terapias? Justifique.
	Resposta dos Interrogados
Sim	<i>Fiquei esperando a vaga até conseguir; Sim, ele faz psicopedagoga pelo município; Sim. Na escola; Após quase 2 anos de espera, recebemos vaga; No intervalo disso, nada; Inicialmente não. Após 2 anos e meio na fila da escola [...] nosso filho conseguiu uma vaga no setor de estimulação da educação infantil. Porém, esse ano acaba, pois ele irá pro ensino fundamental.</i>
Não	<i>Não!; O que fiz foi correndo muito atrás pelo posto; Busquei o setor publico para conseguir terapias, porém nos 2 locais que fui me deram respostas desencontradas, direcionando a órgãos publicos diferentes; Nada; Nenhum; Sem apoio algum; não, nenhuma; Não, está na fila piscicologo esta numa fila a 3 anos; Muito pouco limitadísimo agora estamos só com psicóloga que pago particular por que no setor pública e uma fila enorme; Não. Existe uma grande dificuldade em conseguir consultas e acesso aos profissionais da área de psicologia no âmbito municipal (saúde). Há demora nas consultas, falta de profissionais nas redes básicas de saúde do município.</i>
Outros	<i>Não, meu filho sempre teve plano de saúde dès do nascimento; Não. Utilizei recursos próprios; Nunca procurei; Não procurei apoio, quando transferi da escola particular para a publica, a diretora disse q se precisasse meu filho teria direito a acompanhamento; Não. Resolvi não procurar a rede pública; Não. Mas não houve procura de minha parte; Não, tudo que fazemos por ele é pago.</i>

Fonte: Elaboração própria

Pode-se observar que mesmo nas respostas positivas, é mencionado a questão da “espera” por terapias pelos autistas (frente ao poder público), que podem chegar a cerca de até 2 anos e meio, conforme relatado pelos respondentes.

Fato interessante é que a morosidade do acesso a esses serviços disponibilizados por parte do poder público pode ser o fator impulsionador dos respondentes que alegaram “não” como alternativa. Isto pode ser observado em suas falas como “*Não, está na fila psicólogo esta numa fila a 3 anos*”, ou “*Muito pouco limitadísimo agora estamos só com psicóloga que pago particular por que no setor pública e uma fila enorme*”, ou “*O que fiz foi correndo muito atrás pelo posto*”, ou até “*Existe uma grande dificuldade em conseguir consultas e acesso aos profissionais da área de psicologia no âmbito municipal (saúde)*”. Além dessas falas, observou-se as falas classificadas como “Outros”, os quais em sua maioria, apesar de responderem negativamente, mencionaram utilizar de recursos “próprios” ou “particulares”, sem mencionar diretamente impasses ou morosidades, não deixando claro o motivo.

Não bastasse a morosidade, os usuários ainda tem de lidar com a falta de informações precisas nestes estabelecimentos como menciona um respondente: “*Busquei o setor publico para conseguir terapias, porém nos 2 locais que fui me deram respostas descontraídas, direcionando a órgãos publicos diferentes*”. Isto denota, mais uma vez, a importância da capacitação dos profissionais atuantes do poder público, agora no âmbito da saúde, bem como a padronização de seus serviços prestados. Lembrando que ambas as recomendações já foram realizadas neste estudo.

Na sequência, manifesta-se a *questão 16* - aberta e discursiva - a qual questiona aos respondentes: “*Você tem conhecimento de alguma política pública ou ação pública relacionada ao diagnóstico do autismo voltado para crianças em idade escolar no município de Foz do Iguaçu-PR? Justifique*”. E apresenta as seguintes proporções: das 30 respostas, 20% delas responderam “Sim”, 73,33% responderam “Não” e 6,67% alegaram “Outras” questões.

Abaixo disponibiliza-se o *Quadro 14* contendo as respostas:

Quadro 14: Respostas dos Pais/Responsáveis dos autistas quanto à questão 16

Pais e/ou Responsáveis pelos autistas em idade escolar	Pergunta 16: Você tem conhecimento de alguma política pública ou ação pública relacionada ao diagnóstico do autismo voltado para crianças em idade escolar no município de Foz do Iguaçu-PR? Justifique.
	Resposta dos Interrogados
Sim	<i>Capacitação de professores sobre o autismo do ano de 2018; Eu não sei se seria uma ação, mas a escola tem oferecido alguns terapeutas pelo município; Sim. Ter uma auxiliar junto com a criança; A política pública que conheço é a oferecida na rede municipal de ensino, minha filha desde o início das aulas tem professora de apoio e isso é muito importante pra ela, além da preocupação e atenção por toda equipe pedagógica; Sim; Apae.</i>
Não	<i>Não; Não, não fazem nada; Não. Desconheço a existência de políticas para esse fim; Não conheço; Não a nível de município. O que existe é por parte do SUS a possibilidade de médicos utilizarem a escala M-chart para rastreio. Mas desconheço algum médico que já utilizou aqui em Foz; Não, até porque tem muito pouco; Não, eles fazem as reclamações do comportamento da criança mas é tudo demorado consultas uma longa espera teria que mudar tudo na rede publica; Não... Não sei de nem uma; Que realmente aconteça, não!; Não. Se existisse um local específico de acolhimento das suspeitas e uma espécie de logística, encaminhamentos e tratativas para posterior os casos de diagnóstico de autismo, isso facilitaria.</i>
Outros	<i>Não tenho conhecimento porque nunca busquei; Não tenho conhecimento;</i>

Fonte: Elaboração própria

Em relação às respostas positivas (Sim) do *quadro 14*, estas apresentaram ações de apoio, de inclusão e terapêuticas aos autistas, mas nenhuma delas caracteriza ação ou política pública voltada ao diagnóstico. Duas delas coincidem com a fala da PM 01 contida no *quadro 09* - “*nós trabalhamos muito com as formações com os professores, com a equipe da educação especial [...] a principal política, eu acho que são: as formações que os professores, ou o “professor apoio” lá dentro da sala de aula*”. Uma das respostas é em relação a realização da capacitação de profissionais da área da Educação em relação ao autismo, que segundo relatado, deu-se em 2018. A outra resposta menciona “*Ter uma auxiliar junto com a criança*” - esta fala está em concordância não somente com a fala da PM 01, mas também com a previsão do EJ 01 (*quadros 02 e 03*), baseado na Lei Federal 12.764/2012 (BRASIL, 2012), 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*”.

Outra resposta menciona que “*a escola tem oferecido alguns terapeutas pelo*

município”, carecendo de maiores detalhes e, portanto, necessitando de uma investigação mais aprofundada, na iminência de identificar se trata-se de uma iniciativa isolada da escola ou de uma política pública municipal propriamente dita.

Por fim, nota-se que essas ações vividas por esta porcentagem dos respondentes não representam a realidade vivida pela totalidade da Comunidade autista de Foz do Iguaçu-PR, se for levado em consideração a maioria das respostas da *questão 16*.

Quanto às respostas negativas, apesar da maioria dos respondentes cometer o mesmo equívoco dos respondentes das respostas positivas - que seria apenas apresentar ações de apoio, inclusão e terapias e nenhuma ação ou política pública (propriamente dita) voltada ao diagnóstico - duas respostas destacam-se. Estas são:

- *O que existe é por parte do SUS a possibilidade de médicos utilizarem a escala M-chat para rastreio. Mas desconheço algum médico que já utilizou aqui em Foz; e*
- *Não. Se existisse um local específico de acolhimento das suspeitas e uma espécie de logística, encaminhamentos e tratativas para posterior os casos de diagnóstico de autismo, isso facilitaria.*

Deduz-se que, das respostas negativas, os pais/responsáveis dos autistas em idade escolar entendem da necessidade de se implementar uma política e/ou ação de diagnóstico, porém pareceu que eles não compreenderam como esta política poderia funcionar (no sentido de operação/execução). Contudo, a segunda resposta destacada acima traz uma possível solução para a pergunta em questão, bem como para a maioria dos pais que respondeu negativamente.

A seguir, a questão 17 é apresentada abaixo (no *quadro 15*) e tem como pergunta: “*Na sua opinião, qual a importância/necessidade de haver uma política pública voltada ao diagnóstico do autismo em crianças em idade escolar no município? Justifique*”. Como as opiniões são pessoais, buscou-se dividi-las em três categorias: “Importante”, “Não Importante” e “Outros”.

Quadro 15: Respostas dos Pais/Responsáveis dos autistas quanto à questão 17

<p>Pais e/ou Responsáveis pelos autistas em idade escolar</p>	<p>Pergunta 17: Na sua opinião, qual a importância/necessidade de haver uma política pública voltada ao diagnóstico do autismo em crianças em idade escolar no município? Justifique.</p>
--	--

	Resposta dos Interrogados
Importante	<p>Melhoraria e muito a vida dos pequenos; E de muita importância um profissional nessa área na rede pública do Município; Acho importante. Isso fará com que pais e profissionais saibam como cuidar melhor das crianças; O diagnóstico precoce é essencial para o sucesso no tratamento então, se nos CMEIs houver profissionais capacitados para perceber alterações no desenvolvimento da criança isso tornará possível o tratamento precoce; Proporcionar qualidade de vida e desenvolvimento para as crianças com tal problema; Seria essencial para auxiliar as famílias mais carentes, pois não são todas as famílias que têm acesso a informação, ao diagnóstico privado como eu tive, e dependem único e exclusivamente de saúde pública para isso. Certamente temos diversas crianças atípicas nas escolas sem o diagnóstico correto passando por problemas educacionais; Para melhor tratamentos com os autistas na escola e nas terapias esse tratamentos deveria ser constante todos os dias deveria ter mais centro de especialização pra atender a todos com tratamento de qualidade as escolas deveria ser adaptada ao ensino conforme a necessidade do autista; Para que não haja prejuízo de aprendizagem e desenvolvimento cognitivo motor e sensorial; Uma política que possibilite rapidamente o diagnóstico pode auxiliar no desenvolvimento das capacidades cognitivas e sociais da criança, bem como pode ajudar a tornar as crianças independentes e preparadas para viver uma vida socialmente plena no futuro; O diagnóstico é o um passo essencial no processo de intervenção. Por isso a importância de haver uma política pública que facilite o rastreio e consequente diagnóstico; Muito importante, uma necessidade para eles e para os pais; É muito importante pois não são todos que possuem a oportunidade de um plano de saúde, uma oportunidade para essa criança se desenvolver melhor; Seria incrível ter uma ajuda efetiva e rápida na rede Sus para diagnóstico do autismo, infelizmente só conseguimos na rede particular. Muitas crianças perdem um tempo precioso de desenvolvimento pela demora do diagnóstico, que muitas vezes é verificado já na escola; Ajuda a Criança o pai e ajuda a escola para entender melhor a Criança deveria ser uma junção; Muita, visto que muitas famílias não têm conhecimento nem recursos para enfrentar o problema; Seria de suma importância [...] nem todos somos conhecedores de leis nem todos somos estudados e as vezes ficamos sem saber o que fazer pra onde ir. [...] Acho que as escolas todas municipais, estaduais e particular tem que estar preparadas para quando essa necessidade se apresentar; Muita, diria que seja de urgência, pois está cada dia mais surgindo novos casos de autismo, e a grande parte desses autistas não estão sendo assistidos como deveriam; Enorme. Muitas famílias não têm condições de fazê-lo pela rede privada; Nem todos têm condições de pagar uma consulta com um bom profissional; Acho muito importante. Eu tenho um certo conhecimento na área, mas muitos pais não têm e isso prejudica o desenvolvimento da criança, pois quanto mais cedo a intervenção, mais benefícios a criança terá; Eu acredito que isso seria importantíssimo. Desta forma haveria um apoio público/municipal para os responsáveis de crianças em suspeita de autismo, garantindo o amparo legal e o suporte necessário para esses indivíduos e seus responsáveis.</p>
Não Importante	-----
Outros	<p><i>Primeiro, só acredito que quem VIVE esta situação que entenda como TENTAR lidar. Não é fácil, mas só funciona com muito AMOR. [...] Deve ter um acompanhamento de perto para funcionar, tanto dos pais quanto dos profissionais; Acredito que as políticas públicas para todas as crianças são importantíssimas, mas a família tem q estar em primeiro plano, vejo q muitas vezes os pais querem transferir para o estado responsabilidades que eles mesmos devem cumprir; Ao diagnóstico não posso responder. Mas, ao encaminhamento é necessário qualificar melhor os professores e as equipes</i></p>

	<p><i>escolares tanto da rede pública quanto privada; O acesso as terapias ainda é muito restrito e caro. Deveriam existir formas em que o Poder Público fizesse convênios com clínicas que já possuem estrutura e conhecimento do que funciona para essas crianças, a fim de dar a possibilidade de acesso a terapias adequadas; Muito importante, auxiliar muito eles quando estão sozinhos; Precisar ter profissionais que entenda mais e que possa ajudar no desenvolvimento. Precisar ter também um local que seja voltado para autistas. Hoje há espera é de 1 ano; Necessitamos de mais profissionais qualificados para atender todos os autistas da cidade; Muito sofrimento dos pais precisarem de ajuda e a burocracia não ajuda; As crianças precisam de apoio, tanto no âmbito escolar quanto nas terapias para que se desenvolvam da melhor forma;</i></p>
--	---

Fonte: Elaboração própria

Inicialmente esclarece-se que não houveram respostas que se enquadram na categoria “Não Importante”. Já na categoria “Outros” constatou-se que 30% das respostas se enquadram neste perfil e 70% das respostas restantes enquadram-se na categoria “Importante”.

Em relação às respostas da categoria “Outros”, mais uma vez, as afirmações apresentaram idealizações de apoio, inclusão e terapias para os autistas, mas nenhuma delas apresentou opiniões concretas direcionadas à política pública voltada ao diagnóstico.

Quanto à categoria “Importante” evidencia-se alguns termos que se destacaram por serem constantemente mencionados na maioria das respostas. Os termos são: Desenvolvimento e diagnóstico. Outras expressões importantes foram notadas e apontadas que são: Aprendizagem, diagnóstico precoce, desenvolvimento cognitivo, desenvolvimento social, cuidar, necessidade, tratamento, qualidade de vida, auxílio, amparo, crianças atípicas, autista, entre outros. Baseado nas respostas, criou-se uma nuvem de palavras, a qual está disponibilizada no APÊNDICE D. Por fim, destacam-se 3 frases dos respondentes, as quais acredita-se que representam o sentimento e a necessidade coletiva da comunidade autista:

- *Uma política que possibilite rapidamente o diagnóstico pode auxiliar no desenvolvimento das capacidades cognitivas e sociais da criança, bem como pode ajudar a tornar as crianças independentes e preparados para viver uma vida socialmente plena no futuro;*
- *O diagnóstico é o um passo essencial no processo de intervenção. Por isso a importância de haver uma política pública que facilite o rastreio e consequente diagnóstico; Muito importante, uma necessidade para eles e para os pais; e*

- *Seria incrível ter uma ajuda efetiva e rápida na rede Sus para diagnóstico do autismo, infelizmente só conseguimos na rede particular. Muitas crianças perdem um tempo precioso de desenvolvimento pela demora do diagnóstico, que muitas vezes é verificado já na escola.*

Observa-se que esses três posicionamentos vêm em concordância com os objetivos da pesquisa proposta, com os pressupostos apresentados, respondendo a pergunta norteadora e, além disso, representam o anseio da comunidade autista, quanto ao esclarecimento no processo do diagnóstico, por meio da padronização das etapas a serem vivenciadas, com a participação e o apoio do poder público no direcionamento e acesso às terapias em tempo hábil.

Após a análise dos questionários respondidos e realizados os comparativos com as entrevistas dos *Policy Makers* com base nas previsões dos *Especialistas Jurídicos*, deduziu-se que:

- Apesar de 70% dos entrevistados responderem que recebem pelo menos 3 salários mínimos, ou 50% receberem 5 salários mínimos ou mais, ainda sim, boa parte desses têm seus filhos autistas estudando em escolas públicas (70%). Isso demonstra que dependendo do número pessoas na família e da gravidade apresentada de cada autista, esses valores não são suficientes para custear todos os tratamentos interdisciplinares a serem realizados para com os autistas da família. Demonstra também que a iniciativa pública no âmbito educacional, apesar de todas as dificuldades enfrentadas, busca proporcionar um ensino de qualidade para a comunidade e dar o suporte a esta comunidade através do “*professor apoio* ou *atendente terapêutico*”, além de outras prerrogativas como adaptação curricular, plano de ensino individualizado, etc;
- Outra informação importante a qual constatou-se é que, na opinião do público abordado, se comparadas às áreas de *saúde pública* e a *educação pública* no município, apesar das dificuldades enfrentadas, a segunda ainda apresenta-se mais preparada - ações melhor organizadas e mais difundidas - para atender a comunidade autista em relação à primeira;
- Existe uma fragilidade pela qual passa a Educação no município de Foz do Iguaçu-PR, dado que uma parcela das escolas integrantes do município não

segue totalmente o que é previsto na Lei - vide afirmação de um dos respondentes frente a esta *questão 11* que alega que a atual escola em que o filho autista estuda entregou “*um panfleto de uma escola para crianças especiais mandando eu REMATRICULAR meu filho lá*”;

- Apesar da fala de um dos *Policy Makers* manifestar conhecimento da temática do autismo, do empenho de recursos em prol da causa, da dedicação dos profissionais, das parcerias realizadas entre as áreas da saúde e educação em prol da identificação dos autistas, ao analisar as respostas dos pais e/ou responsáveis pelos autistas, o cenário apresenta-se divergente do relatado. Se não houver elaboração de novas ações e/ou políticas públicas ou a revisão e reformulação (benéficas) nas ações e/ou políticas públicas já implementadas (em operação), não haverá resultado efetivo em relação ao desenvolvimento integral⁴⁵ dos autistas.

⁴⁵ O desenvolvimento integral é um processo contínuo e permanente, que começa no nascimento do indivíduo, se estende por toda a vida e acontece em diferentes espaços: em casa, na escola, no território. Disponível em: <https://educacaointegral.org.br/conceito/#:~:text=O%20desenvolvimento%20integral%20%C3%A9%20um,%2C%20na%20escola%2C%20no%20territ%C3%B3rio>. Acesso em: 12 jan. 2023.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As discussões em relação ao diagnóstico do TEA tem se tornado uma constante na sociedade. Apesar de alguns posicionamentos contraditórios, o que se observa é a necessidade e urgência que se elabore política(s) pública(s) a(s) qual(is) esclareça(m) e apoie(m) toda e qualquer suspeita de indivíduos que possam estar no espectro.

Nessa pesquisa focou-se no município de Foz do Iguaçu-PR quando propôs verificar qual a existência de políticas públicas voltadas ao diagnóstico do autismo de crianças em idade escolar.

Em relação aos objetivos traçados, estes também foram alcançados, uma vez que conseguiu-se pesquisar as políticas públicas voltadas para o processo do diagnóstico de autismo em crianças na idade escolar em Foz do Iguaçu-PR. Apesar da dificuldade enfrentada pela questão da pandemia de *Covid-19* ocorrida no período da pesquisa, mapeou-se como vivem as famílias dos autistas neste município e verificou-se qual o processo de diagnóstico de autismo fora adotado pelo poder público no período pré-estabelecido. Entretanto, verificou-se a inexistência de padronização e regulamentação de quaisquer procedimentos adotados em relação ao diagnóstico de Autismo. Outro objetivo alcançado foi o de avaliar e propor melhorias em prol do desenvolvimento social da comunidade autista do município em questão, as quais serão expostas na sequência.

Em relação aos pressupostos, esta pesquisa confirmou que, atualmente, não existem quaisquer logísticas ou fluxos para o processo do diagnóstico do autismo e observou-se que as terapias no município de Foz do Iguaçu-PR ficam aquém do necessário para os autistas já diagnosticados que necessitam do apoio do poder público para este fim, ocasionando assim uma carga social ao autista e ônus à família.

Não obstante, o que se percebeu foi a necessidade de se trazer à luz do debate - com o apoio e a participação da sociedade (atores das políticas públicas), em especial os/as grupos/redes de apoio aos autistas (atores das redes solidárias) - as demandas vivenciadas diariamente pela comunidade autista, a partir de toda e qualquer dificuldade experimentada (em especial no âmbito do diagnóstico, terapias ou com instituições de domínio público ou privado) buscando a aplicação das boas práticas que surgirão neste âmbito. Desse modo, as soluções virão por intermédio de novas legislações baseadas

nessas premissas e nas boas práticas.

Além disso, é de fundamental importância o investimento e a necessidade de ampliação de campanhas de conscientização através das comunicações públicas governamentais (níveis nacional, estadual e municipal) voltadas à causa do autismo para melhor conscientização dos profissionais nas esferas da assistência social, da educação e da saúde no município, de membros do próprio poder público e da sociedade em geral, buscando garantir o combate ao desinteresse e a discriminação.

Também faz-se necessário a criação e ampliação (dos que porventura existirem) de centros de apoio e convivência da comunidade autista com fins de diagnóstico, tratamento (com equipe multidisciplinar) e amparo legal, propiciando aos autistas e familiares/responsáveis uma vida digna, autônoma e social. Recentemente foi aprovado pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados, o projeto que cria os Centros de Assistência Integral ao paciente com transtorno do espectro autista (TEA)⁴⁶ no Sistema Único de Saúde (SUS) e esta pode ser uma solução de sucesso, caso seja implementada no município, podendo ajudar não só à comunidade autista de Foz do Iguaçu-PR mas também a existente na tríplice fronteira.

Outra questão relevante observada mediante as respostas dos *Policy Makers* é a de que acredita-se que estes desconhecem a necessidade de um delineamento de perfil da comunidade autista. E para isto é necessário a elaboração e aplicação de questionários de dados sociodemográficos voltados à população autista do município, com a finalidade de se conhecer qualitativa e quantitativamente esta comunidade.

Ainda sobre as respostas dos *Policy Makers*, observou-se claramente alguns posicionamentos controversos e/ou às vezes até preconceituosos. E mediante tal observação, aponta-se a necessidade quanto ao investimento na capacitação dos servidores públicos municipais em todas as categorias e níveis - em especial nos cargos de gestão superior - em prol do labor com os autistas, com a finalidade de ampliação de seu conhecimento sobre a questão do autismo.

Por fim, reforça-se a necessidade da criação de um modelo flexível de fluxograma para a triagem de possíveis sinais que levantem suspeitas do espectro em crianças em

⁴⁶ O serviço objetiva o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes, os quais serão ofertados pelo SUS nos centros de assistência integral. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/920142-projeto-cria-centros-de-assistencia-integral-ao-autismo-no-sus/> e <https://www.camara.leg.br/noticias/929646-comissao-aprova-criacao-de-centros-de-assistencia-integral-ao-a-utismo-no-sus/>. Acesso em: 16 dez. 2022.

idade escolar ainda não diagnosticadas, para possível implementação nas redes básicas de saúde do município (rastreo), onde o mesmo poderá servir de exemplo aos demais municípios do Brasil ou até mesmo da América Latina - uma vez que, por tratar-se de um modelo flexível, poderá adaptar-se a realidade de qualquer município.

Tais discussões apresentaram as fragilidades ainda existentes no diagnóstico, que por muitas vezes torna-se um calvário para aqueles que dependem do poder público e é extremamente oneroso para os que escolhem seguir o processo por meios particulares.

Este pesquisador deixa como legado o referido estudo na esperança de que este valha de premissa para novas temáticas de teor semelhante, às quais possam trazer novos esclarecimentos, novas políticas públicas, em benefício da comunidade autista, a qual carece de maior amparo legal, direitos respeitados, desenvolvimento e inclusão social.

Levando-se em consideração todos os apontamentos elencados neste trabalho, conclui-se a necessidade de produção de mais estudos acadêmicos voltados ao autismo e às políticas públicas, fazendo com que mais lacunas epistêmicas sejam suplementadas através de novas pesquisas, portanto, surgindo novas reflexões e fundamentos, possibilitando a continuação da pesquisa científica neste domínio.

REFERÊNCIAS

ALVES, José Augusto Lindgren. Direitos Humanos: o significado político da conferência de Viena. **Lua Nova: Revista de Cultura e Política**, São Paulo, n.32, p.170-180, 1994. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ln/a/dM3qJKq7wq59dTkxMxXXsDx/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 31 out. 2021.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**: DSM-5. 5. ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.

ANTUNES, Thiago Caversan. Direito, justiça e democracia na obra de Hans Kelsen. *In*: BANNWART JÚNIOR, Clodomiro José; FUGA, Bruno Augusto Sampaio (Org.). **Filosofia do direito**. 2. ed. Londrina: Thoth, 2018. Cap. 20. p. 263-274. Disponível em:

https://www.academia.edu/39937805/Direito_Justi%C3%A7a_e_Democracia_na_Obra_de_Hans_Kelsen. Acesso em: 16 jun 2022.

ASPERGER, H. Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter. **Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten**. 1944. p. 76-136. Disponível em:

https://www.canonsociaalwerk.eu/1944_Aspurger/1944%20art%20Asperger%20.pdf. Acesso em: 26 mar. 2021.

AUTISM prevalence slightly higher in CDC's ADDM Network: **findings based on autism tracking in 11 US communities**. 2018. Disponível em:

<https://www.cdc.gov/media/releases/2018/p0426-autism-prevalence.html>. Acesso em: 22 set. 2021.

AVRITZER, Leonardo. Instituições participativas e desenho institucional: algumas considerações sobre a variação da participação no Brasil democrático. **Opinião Pública**, Campinas, v. 14, n. 1, p. 43-64, Jun. 2008. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-62762008000100002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 mar. 2022.

BAIO J, Wiggins L, CHRISTENSEN DL, *et al.*. Prevalência de Transtorno do Espectro do Autismo entre crianças de 8 anos: rede de monitoramento de deficiências de desenvolvimento e autismo, 11 Sites, Estados Unidos, 2014. **MMWR Surveill Summ**. 2018, a.67, n.6, p.1-23. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>.

Acesso em: 21 jan. 2021.

BALESTRIN, A.; VARGAS, L.; M. A dimensão estratégica das redes horizontais de PMEs: teorizações e evidências. **Revista de Administração Contemporânea**, v. 8, Edição Especial, p. 203-227, 2004.

BALLARD, K. Researching disability and inclusive education: participation, construction and interpretation. **International Journal of Inclusive Education**. v.1, n.3, p.243-256, 1997.

BARBOSA, Sheila Cristina Tolentino. Capacidade de gestão: coordenação interorganizacional na implementação de programas públicos federais no Brasil. **Boletim de Análise Político-Institucional**. Brasília, n.1, p. 47-55, jan./jun. 2016.

BATTRO, Antonio M. **Dictionnaire D'épistémologie Génétique**. Paris: Presses Universit Aires de France, 1966. Disponível em: <<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-94-015-7193-7.pdf>>. Acesso em: 28 jul. 2022.

BLEULER, Paul Eugen. **Dementia Praecox oder Gruppe Der Schizophrenien**. Leipzig: Franz Deuticke - King's College London, Foyle Special Collections Library, 1911. Disponível em: <<https://archive.org/details/b21296157/page/n9/mode/2up>>. Acesso em: 26 mar. 2021.

BOBBIO, Norberto. **Teoria da norma jurídica**. 2 ed. Bauru: Edipro, 2003. Disponível em: <https://direitoutp2016.files.wordpress.com/2016/05/teoria-da-norma-jurc3addica-norberto-bobbio.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2022.

BONFIM, Marcus Vinicius de Jesus. Lei de Acesso à Informação: elementos para uma discussão sobre discurso, poder, acesso e comunicação organizacional em órgãos públicos. *In: Comunicação governamental: o local como foco de análise*. São Paulo: ECA/USP, 2015.

BOURDIEU, Pierre. **A economia das trocas simbólicas**. São Paulo: Perspectiva, 2007. Disponível em: <https://nepegeo.paginas.ufsc.br/files/2018/06/BOURDIEU-Pierre.-A-economia-das-trocas-simb%C3%B3licas.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2022.

BOZEMAN, Barry; PANDEY, Sanjay K. Public Management Decision Making: Effects of Decision Content. **Public Administration Review**, v. 64, n. 5, p. 553-565, 2004.

BRANDÃO, Elizabeth Pazito. Usos e significados do conceito comunicação pública. *In: VI Encontro dos Núcleos de Pesquisa da Intercom*. 2006. Disponível em: <<http://www.portcom.intercom.org.br/pdfs/38942022201012711408495905478367291786.pdf>>. Acesso em: 14 abr. 2021.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, Senado Federal, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 4 set 2020.

BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de Dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1999. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm. Acesso em: 4 set 2020.

BRASIL. **Decreto nº 5.296, de 2 de Dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2004. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em:

Acesso em: 4 set 2020.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 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, DF: Presidência da República, 2007. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 4 set 2020.

BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de Outubro de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1989. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm. Acesso em: 10 abr. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de Julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990a. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 10 nov. 2022.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 10 abr. 2021.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de Dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF: Presidência da República, 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm. Acesso em: 10 nov. 2021.

BRASIL. **Lei nº 10.048, de 8 de Novembro de 2000**. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2000a. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10048.htm. Acesso em: 10 abr. 2021.

BRASIL. **Lei nº 10.098, de 19 de Dezembro de 2000**. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2000b. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm. Acesso em: 10 abr. 2021.

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, DF: Presidência da República, 2003. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm. Acesso em: 10 nov. 2022.

BRASIL. **Lei nº 12.527 de 18 de Novembro de 2011**. Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal; altera a Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei nº

11.111, de 5 de maio de 2005, e dispositivos da Lei nº 8.159, de 8 de janeiro de 1991; e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2011. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm. Acesso em: 22 out. 2021.

BRASIL. **Lei nº 12.764 de 27 de Dezembro de 2012**. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista. Presidência da República, Casa Civil. Brasília, DF: Presidência da República, 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 10 abr. 2021.

BRASIL. **Lei nº 13.019, de 31 de Julho de 2014**. Estabelece o regime jurídico das parcerias entre a administração pública e as organizações da sociedade civil, em regime de mútua cooperação, para a consecução de finalidades de interesse público e recíproco, mediante a execução de atividades ou de projetos previamente estabelecidos em planos de trabalho inseridos em termos de colaboração, em termos de fomento ou em acordos de cooperação; define diretrizes para a política de fomento, de colaboração e de cooperação com organizações da sociedade civil; e altera as Leis nºs 8.429, de 2 de junho de 1992, e 9.790, de 23 de março de 1999. Brasília, DF: Presidência da República, 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13019.htm. Acesso em: 10 abr. 2021.

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, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 22 out. 2021.

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, DF: Presidência da República, 2020. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm. Acesso em: 10 nov. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf. Acesso em: 10 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf. Acesso em: 10 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução Normativa - RN nº 469, de 9 de Julho de 2021. Altera a Resolução Normativa - RN nº 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).

Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, v. 129, p. 81, 12 jul. 2021. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-normativa-rn-n-469-de-9-de-julho-de-2021-31309190>. Acesso em: 10 nov. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução Normativa - RN nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, DF, v. 98, p. 44, 24 mai. 2016. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581. Acesso em: 12 nov. 2022.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 10.119 de 25 de Abril de 2018.** Dispõe sobre a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), e dá outras providências. Brasília, Câmara dos Deputados, [2018]. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=node0n0wbf3hcg42t1kb78hw7c57iq5964020.node0?codteor=1654989&filename=PL+10119/2018. Acesso em: 23 out. 2021.

BRASIL. Senado Federal. **Legislação Eleitoral no Brasil: Do século XVI a nossos dias.** Brasília, DF, Senado Federal, 1996. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/224494/LEB_V2.pdf?sequence=6&isAllowed=y. Acesso em: 4 jan 2022.

BRITES, Luciana; BRITES, Clay. **Mentes únicas.** São Paulo: Editora Gente, 2019.

CAPELLA, Ana Claudia. **Formulação de Políticas Públicas.** Brasília: Enap, 2018.

CARON NETO, Aroldo Galli; NASCIMENTO, Daniel Teotonio do. Redes solidárias de apoio ao autismo no Brasil: uma revisão sistemática da última década. **Revista Gestão e Secretariado (GeSec)**, São Paulo, v. 13, n.3, set/dez. 2022, p. 689-711. Disponível em: <https://revistagesec.org.br/secretariado/article/view/1350/612>. Acesso em: 10 dez. 2022.

CARVALHO, Maria do C. B; BLANES, Denise. Sistema de monitoramento e avaliação implementado por uma organização do terceiro setor: o caso da ação comunitária do Brasil. *In:* BARREIRA, Maria C. R. N.; CARVALHO, Maria do C. B. (Org.). **Tendências e perspectivas na avaliação de políticas e programas sociais.** São Paulo: IEE: PUC-SP, 2001.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede.** São Paulo: Paz e Terra, 2002.

CEPAL. **Cinquenta anos de pensamento na CEPAL.** Editora Record. Rio de Janeiro - São Paulo, 2000. Disponível em: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/1614/S33098N962Av1_pt.pdf?sequence=1. Acesso em: 15 nov. 2021.

COSTA, João Roberto Vieira da. **Comunicação de interesse público:** ideias que movem pessoas e fazem um mundo melhor. São Paulo: Editora Blocker Comercial Ltda., 2006. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/981744/mod_resource/content/1/Bob%20Costa%20Comunica%C3%A7%C3%A3o%20de%20Interesse%20P%C3%ABlico.pdf. Acesso em: 07 abr. 2021.

CURITIBA. **Lei nº 15.767, de 19 de Novembro de 2020.** Estabelece a política municipal

de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA e dá outras providências. Curitiba: Palácio 29 de Março, 2020. Disponível em: <http://leismunicipa.is/tyrpl>. Acesso em: 10 nov. 2022.

DECLARAÇÃO de Caracas: documento que marca as reformas na atenção à saúde mental nas Américas. [s.l.]: [s.n.], 1990. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_caracas.pdf. Acesso em: 15 nov. 2021.

DECLARAÇÃO de Salamanca: sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. [s.l.]: [s.n.], 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em: 10 out. 2021.

DECLARAÇÃO Internacional de Montreal sobre Inclusão. Quebec, Canadá. 2001. http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_inclu.pdf. Acesso em: 10 nov. 2021.

DECLARAÇÃO Universal dos Direitos Humanos. [s.l.]: [s.n.], 1948. Disponível em: https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf. Acesso em: 10 nov. 2021.

DOREA, G.R.F. **Paulo Freire e a educação para todos.** [s.l.]: [s.n.], 2008. Disponível em: <http://acervo.paulofreire.org:8080/xmlui/handle/7891/4147>. Acesso em: 10 out. 2021.

DOWN, John Langdon Haydon. Some of the mental affections of childhood and youth. *In: The British Medical Journal*. London: J. & A. Churchill, 1887. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2534114/pdf/brmedj05747-0004.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2021.

DRAIBE, Sônia Miriam. As políticas sociais brasileiras: diagnósticos e Perspectivas. *In: Para a década de 90: prioridades e perspectivas de políticas públicas*. Brasília: IPEA/IPLAN, 1989.

DUARTE, Jorge. Sobre a emergência do(s) conceito(s) de Comunicação Pública. *In: Comunicação pública, sociedade e cidadania*. São Paulo: Difusão Editora. 2011. Disponível em: <http://abcpública.org.br/biblioteca-digital/wp-content/uploads/2021/02/Sobre-a-Emerg%C3%Aancia-do-conceito-de-Comunica%C3%A7%C3%A3o-P%C3%BAblica.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2021.

ESTADO DO PARANÁ. **Lei nº 19.590 de 10 de Julho de 2018.** Cria o Programa Censo de Pessoas com TEA e seus Familiares. Curitiba: Palácio do Governo, 2018. Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=364108>. Acesso em: 22 out. 2021.

FACCIOLI, F. **Comunicazione pubblica e cultura del servizio.** Roma: Carocci, 2000.

FARIA, Anália Rodrigues de. **Desenvolvimento da criança e do adolescente segundo Piaget.** 4. ed. São Paulo: Ática, 1998.

FARIA, Carlos Aurélio Pimenta de. A política da avaliação de políticas públicas. **Revista brasileira de ciências sociais**. São Paulo, v. 20, n. 59, p.97-110, out. 2005. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-69092005000300007&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: Acesso em: 4 set 2020.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Aurélio século XXI**: o dicionário da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2004.

FLINT, L. J. Challenges of identifying and serving gifted children with ADHD. **Teaching Exceptional Children**. Georgia, v.33, n.4. p. 62-69, mar./abr. 2001. Disponível em: <https://www.positivedisintegration.com/Flint2001.pdf>. Acesso em: 20 out. 2021.

FOZ DO IGUAÇU. **Lei nº 4.698, de 21 de Janeiro de 2019**. Institui a Política Municipal de Proteção aos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista, e dá outras providências. Foz do Iguaçu: Gabinete do Prefeito Municipal de Foz do Iguaçu, 2019a. Disponível em: <http://leismunicipa.is/btjuw>. Acesso em: 22 out. 2021.

FOZ DO IGUAÇU. **Lei nº 4.715, de 15 de Abril de 2019**. Institui a inclusão do símbolo mundial de autismo nas placas de atendimento preferencial. Foz do Iguaçu: Gabinete do Prefeito Municipal de Foz do Iguaçu, 2019b. Disponível em: <http://leismunicipa.is/ljqmx>. Acesso em: 22 out. 2021.

FRANCO, M. A. S.; LIBÂNEO, J. C.; PIMENTA, S. G. As dimensões constitutivas da Pedagogia como campo de conhecimento. **Educação em Foco**, Belo Horizonte, n. 17, jul. 2011. Disponível em: <https://revista.uemg.br/index.php/educacaoemfoco/article/view/103/138>. Acesso em: 20 jul. 2022.

FREIRE, Paulo. **Conscientização**: teoria e prática da libertação - uma introdução ao pensamento de Paulo Freire. São Paulo: Cortez & Moraes, 1979. Disponível em: https://www.fpce.up.pt/ciie/sites/default/files/Paulo%20Freire%20-%20Conscientiza%C3%A7%C3%A3o_pp.5-19.pdf. Acesso em: 03 abr. 2021.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Autonomia**: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra, 2003.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**. 17. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1970. Disponível em: http://www.letras.ufmg.br/espanhol/pdf/pedagogia_do_oprimido.pdf. Acesso em: 03 abr. 2021.

FREIRE, Paulo. **Política e educação**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2001.

FREY, Klaus. Políticas Públicas: um debate conceitual e reflexões referente à prática da análise de políticas públicas no Brasil. **Revista Planejamento e Políticas Públicas**, Brasília, n. 21, p. 211-259, 2000. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/ppp/index.php/PPP/article/view/89/0>. Acesso em: 1 dez 2020.

GAIATO, Mayra. **SOS autismo**: guia completo para entender o Transtorno de Espectro Autista. São Paulo: nVersos, 2018.

GALVÃO, Izabel. **Henri Wallon** : uma concepção dialética do desenvolvimento infantil. Petrópolis: Vozes, 1995. Disponível em:

<https://www.academia.edu/19324841/henri_wallon_uma_concep%C3%A7%C3%A3o_dial%C3%A9tica_do_desenvolvimento_infantil>. Acesso em: Acesso em: 01 ago 2022.

GIL, Antonio Carlos. **Modos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GONZÁLEZ, Luis David Cruz; MBALLA, Louis Valentin. Mecanismos de participación ciudadana en las políticas públicas en América Latina. **Revista Políticas Públicas**, Santiago, v.10, 2017. Disponível em: <<http://www.revistas.usach.cl/ojs/index.php/politicas/article/view/2963>>. Acesso em: Acesso em: 4 set 2020.

GORMLEY JR., William T. Regulatory issue networks in a Federal system. **Polity**, [s.l.], v.18, n.4, 595-620, 1986.

GRANDI, R. **La comunicazione pubblica**: teorie, casi, profili normativi. Roma: Carocci, 2002.

GRANDIN, Temple; PANEK, Richard. **O Cérebro autista**: pensando através do espectro. 7 ed. Rio de Janeiro: Record, 2019.

GRATIOT-ALFANDÉRY, Hélène. **Henri Wallon**. Recife: Fundação Joaquim Nabuco: Editora Massangana, 2010. Disponível em: <<https://www.livrosgratis.com.br/ler-livro-online-115761/henri-wallon>>. Acesso em: Acesso em: 01 ago 2022.

GUSTAFSSON. Symbolic and pseudo policies as responses to diffusion of Power. **Policy Sciences**. Amsterdam, v. 15, n. 3, pp. 269-287.

HASLAM, John. **Observations on madness and melancholy**. 2. ed. London: [s.n.], 1809. Disponível em: <https://archive.org/details/observationsonma00hasl/page/n7/mode/2up>. Acesso em: 26 mar. 2021.

HASWANI, Mariângela Furlan. **A comunicação estatal com garantia de direitos**: foco no Brasil, na Colômbia e na Venezuela. 2010. Tese (Doutorado no Programa de Pós-graduação em Integração da América Latina). Universidade de São Paulo (Prolam/USP), São Paulo, 2010. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/84/84131/tde-31082012-122619/publico/2010_MariangelaFurlanHaswani.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2021.

HOWLETT, Michael; RAMESH, M; PERL, Anthony. **Política Pública**: seus ciclos e subsistemas - uma abordagem integral. 3. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.

HUA, O.; SHORE, B. M.; MAKAROVA, E. Inquiry-based instruction within a community of practice for gifted--ADHD college students. **Gifted Education International**, v.30, n.1, p. 74-86. 2012. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0261429412447709>. Acesso em: 20 out. 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Síntese de Indicadores Sociais**. O que é. [s.l.]: [s.n.], 2021. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9221-sintese-de-indicadores-sociais>>

s.html?edicao=17068&t=o-que-e>. Acesso em: 28 set. 2021.

JAEGER, W. **Paidéia**: a formação do homem grego. São Paulo: Martins Fontes, 1995. Disponível em:

https://www.academia.edu/22044275/Werner_Jaeger_Paid%C3%A9ia_A_forma%C3%A7%C3%A3o_do_homem_grego. Acesso em: 15 jan. 2022.

KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. *In: The Nervous Child*, 2. 1943. p. 217-250. Disponível em:

<http://simonsfoundation.s3.amazonaws.com/share/071207-leo-kanner-autistic-affective-contact.pdf>. Acesso em: 19 jul. 2022.

KELSEN, Hans. **Teoria pura do direito**. São Paulo: Martins Fontes, 1998. Disponível em: <https://portalconservador.com/livros/Hans-Kelsen-Teoria-Pura-do-Direito.pdf>. Acesso em: 04 jun. 2022.

KINGDON, John W. **Agendas, alternatives, and public policies**. 2. ed. Edimburgo: Pearson Education Limited, 2014.

KUNSCH, Margarida Maria Krohling. Comunicação pública: direitos de cidadania, fundamentos e práticas. *In: Comunicação pública: interlocuções, interlocutores e perspectivas*. São Paulo: ECA/USP, 2013.

LASCOURMES, Pierre; GALÈS, Patrick Le. A ação pública abordada pelos seus instrumentos. **Revista Pós Ciências Sociais**, São Luís, v.9, n. 18, p. 19-44, jul./dez., 2012. Disponível em:

<http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/rpcsoc/article/view/1331>. Acesso em: 4 set 2020.

LASSANCE, Antonio. O que é uma política e o que é um programa: uma pergunta simples e até hoje sem resposta clara. *In: Boletim de Análise Político-Institucional*: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, Brasília: Ipea, n. 1, p. 59-67, mar., 2021. Disponível em: https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/10573/1/bapi_27.pdf. Acesso em: 12 jan. 2022.

LIBÂNIO, José Carlos. **Pedagogia e pedagogos: inquietações e buscas**. Educar, Curitiba, n. 17, p. 153-176. 2001. Disponível em:

<https://revistas.ufpr.br/educar/article/view/2074/1726>. Acesso em: 20 jul. 2022.

LOTTA, Gabriela. **Teorias e análises sobre implementação de políticas públicas no Brasil**. Brasília: Enap, 2019.

LOWI, Theodore. American Business, Public Policy, Case-Studies, and Political Theory. *In: World Politics*, v. 16, n. 4, p. 677-715, jul.1964.

MAHONEY, Abigail Alvarenga; ALMEIDA, Laurinda Ramalho de (Org.). **Henri Wallon: Psicologia e Educação**. São Paulo: Edições Loyola, 2010. Disponível em:

<https://blogpsicologiablog.files.wordpress.com/2011/08/magali-psicologia-e-educac3a7c3a3o-henri-wallon.pdf>. Acesso em: 03 ago. 2022.

MANCE, E. A. **Redes de colaboração solidária**. Curitiba: Ufil, 2002. Disponível em: <http://www.solidarius.net/mance/biblioteca/redecolaboracao-pt.pdf>. Acesso em: 22 jun.

2022.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar: o que é? por quê? como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003. Disponível em: <https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/211/o/INCLUS%C3%83O-ESCOLARMaria-Teresa-Egl%C3%A9r-Mantoan-Inclus%C3%A3o-Escolar.pdf>. Acesso em: 03 nov. 2021.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Ed. Atlas, 2003. Disponível em: https://docente.ifrn.edu.br/olivianeta/disciplinas/copy_of_historia-i/historia-ii/china-e-india. Acesso em: 01 set. 2022.

MBALLA, Louis Valentin. **Políticas públicas y complejidad: en búsqueda de soluciones a los problemas públicos**. México: Universidad Autónoma de San Luis Potosí, 2017. Disponível em: https://www.academia.edu/41791864/Libro_Poli_ticas_pu_blicas_y_complejidad. Acesso em: 16 de nov de 2020.

MONTARDO, S. P.; PASSERINO, L. M. Implicações de redes temáticas em blogs na Análise de Redes Sociais (ARS): estudo de caso de blogs sobre autismo e síndrome de Asperger. **Interface**. Botucatu, v. 14, n. 35, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832010005000017>. Acesso em: 22 jun. 2022

MONTENEGRO, Maria Augusta; CELERI, Eloisa Helena Rubello Valler; CASELLA, Erasmo Barbante. **Transtorno do Espectro Autista - TEA: manual prático de diagnóstico e tratamento**. Rio de Janeiro: Thieme Revinter, 2018.

NATIONAL CENTER ON BIRTH DEFECTS AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES, CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network**. 2020. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html>. Acesso em: 22 set. 2021.

NATIONAL CENTER ON BIRTH DEFECTS AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES, CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Signs and Symptoms of Autism Spectrum Disorders**. 2021. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html>. Acesso em: 22 set. 2021.

NOGUEIRA, Conceição. Análise do discurso. *In*. **Métodos e técnicas de avaliação: novos contributos para a prática da investigação**. Braga [Portugal]: CEEP, 2001.

NOGUEIRA, Makeliny Oliveira Gomes; LEAL, Daniela. **Teorias da aprendizagem: um encontro entre os pensamentos filosófico, pedagógico e psicológico**. 3. ed. E atual. Curitiba: Intersaberes, 2018.

O ÍNDICE DE DESENVOLVIMENTO HUMANO MUNICIPAL BRASILEIRO: atlas do desenvolvimento humano no Brasil. Brasília: PNUD, Ipea, FJP, 2013. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/130729_AtlasPNUD_2013.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.

OLIVEIRA, Gilson Batista de. Uma discussão sobre o conceito de desenvolvimento. **Rev. FAE**, Curitiba, v.5, n.2, p.37-48, maio/ago. 2002. Disponível em: <https://revistafae.fae.edu/revistafae/article/viewFile/477/372>. Acesso em: 15 out. 2021.

OLIVEIRA, Marta Kohl de. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento - um processo sócio-histórico**. São Paulo: Scipione, 2008.

OPAS. **Simpósio regional: 30º aniversário da Declaração de Caracas**. [2020]. Disponível em:

<https://www.paho.org/pt/eventos/simposio-regional-30o-aniversario-da-declaracao-caracas>. Acesso em: 15 nov. 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Especialistas da ONU em direitos humanos pedem fim da discriminação contra pessoas com autismo**. 2015. Disponível em: <<https://brasil.un.org/pt-br/69043-especialistas-da-onu-em-direitos-humanos-pedem-fim-da-discriminacao-contra-pessoas-com>>. Acesso em: 31 jun. 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **World Autism awareness day 2 April**. 2012. Disponível em: <https://www.un.org/en/observances/autism-day/background>. Acesso em: 03 abr. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **OMS afirma que autismo afeta uma em cada 160 crianças no mundo**. 2017. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2017/04/1581881-oms-afirma-que-autismo-afeta-uma-em-cada-160-criancas-no-mundo>. Acesso em: 22 set. 2021.

PIAGET, Jean. **O juízo moral na criança**. Rio de Janeiro : Zahar, 1977.

PIAGET, Jean. **A construção real da criança**. 2. ed. Rio de Janeiro : Zahar, 1975b.

PIAGET, Jean. **Para onde vai a educação?**. 3. ed. Rio de Janeiro: Editora Unesco, 1975a. Disponível em: <<https://edisciplinas.usp.br/mod/folder/view.php?id=234411>>. Acesso em: 31 jul. 2022.

PIAGET, Jean. **Seis estudos de psicologia**. 24. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1999. Disponível em: <<https://atividadeparaeducacaoespecial.com/wp-content/uploads/2015/01/SEIS-ESTUDO-S-DE-PSICOLOGIA-JEAN-PIAGET.pdf>>. Acesso em: 31 jul. 2022.

PIAGET, Jean. INHELDER, Barbel. **A psicologia da criança**. 18. ed. São Paulo: Bertrand Brasil, 2002. Disponível em: <https://www.academia.edu/32008590/A_psicologia_da_crian%C3%A7a_jean_Piaget>. Acesso em: 31 jul. 2022.

PIRES, Roberto Rocha C. Participação, exclusão e território: estratégias para a análise dos efeitos distributivos das instituições participativas. *In: Efetividade das instituições participativas no Brasil: estratégias de avaliação*. Brasília: IPEA, 2011.

POLÍTICAS Públicas: **conceitos e práticas**. Belo Horizonte: Sebrae/MG, 2008. Disponível em:

<http://www.mp.ce.gov.br/nespeciais/promulher/manuais/manual%20de%20politicass%20p%C3%9Ablicas.pdf>. Acesso em: 19 out. 2021.

POLÍTICAS públicas. **Estratégias de desenvolvimento: Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento**. Foz do Iguaçu, 2018. Disponível em:

<https://portal.unila.edu.br/mestrado/politicas-publicas/linhas-de-pesquisa>. Acesso em: 4 set 2020.

POLITY, Elizabeth. Distúrbios da aprendizagem à luz das relações familiares. *In*: **Simpósio Paranaense sobre distúrbios da aprendizagem**. Curitiba: [s.n.], 1998.

PROCOPIUCK, M. **Políticas públicas e fundamentos da administração pública: análise e avaliação, governança e redes políticas, administração judiciária**. São Paulo: Atlas, 2013.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. **Fazendo as novas tecnologias trabalhar para o desenvolvimento humano: relatório de desenvolvimento humano**. New York: PNUD, 2001.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO - PNUD Brasil. **Índice de desenvolvimento humano**. 2021. Disponível em: <https://www.undp.org/pt/brazil/idh>. Acesso em: 28 set. 2021.

REGO, Teresa Cristina. **Vygotsky: uma perspectiva histórico-cultural da educação**. Petrópolis: Vozes, 1995. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4635802/mod_folder/content/0/REGO%2C%20T.%20C.%20Vygotsky%20-%20Uma%20perspectiva%20Hist%C3%B3rico-Cultural%20da%20Educa%C3%A7%C3%A3o.pdf?forcedownload=1. Acesso em: 10 de ago. 2022.

RONCARATTI, Luanna Sant'Anna; FONTENELLE, Alessandro. **MPOG - Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão: especialista em políticas públicas e gestão governamental**. Brasília: Vestcon, 2008.

RUA, Maria das Graças. **Políticas públicas**. Florianópolis: CAPES: UFSC, 2009. Disponível em: <https://acervo.cead.ufv.br/conteudo/pdf/Apostila%20-%20Pol%C3%ADticas%20P%C3%BAblicas%20Maria%20das%20Gra%C3%A7as%20Rua%202009.pdf?dl=0>. Acesso em: 18 de jul. 2022.

SARAVIA, Enrique. Introdução à teoria da política pública. *In*: **Políticas Públicas: coletânea**. v.1. Brasília: ENAP, 2006.

SASSAKI, Romeu K. **Inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho**. São Paulo: PRODEF, 1997.

SAVIANI, Dermeval. **A Pedagogia no Brasil: história e teoria**. Campinas, SP: Autores Associados, 2008.

SAVIANI, Dermeval, *et al.* **O legado educacional do “Longo Século XX” brasileiro**. Campinas, SP: Autores Associados, 2006.

SECCHI, Leonardo. **Políticas Públicas: conceitos, esquemas de análise, casos práticos**. São Paulo: Cengage Learning, 2012.

SECRETARIA de Educação do Estado do Paraná. **Inclusão Educacional**. [2022]. Disponível em: <http://www.gestaoescolar.diaadia.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=28>

2. Acesso em: 03 ago. 2022.

SENADO FEDERAL. **Censos demográficos terão dados sobre pessoas com autismo**. [Brasília]: Agência Senado, 2019. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/07/02/censos-demograficos-terao-dados-sobre-pessoas-com-autismo>. Acesso em: 22 set. 2021.

SIEDENBERG, Dieter Rugard. Indicadores de desenvolvimento socioeconômico: uma síntese. **Desenvolvimento em Questão**. Ijuí-RS, v.1, n.1, jan/jun. 2003.

SILVA, Christian Luiz da; BASSI, Nadia Solange Schmitd. Políticas públicas e desenvolvimento local. In: Christian Luiz da Silva. (Org.). **Políticas Públicas e desenvolvimento local: instrumentos e proposições de análise para o Brasil**. v.1. Petrópolis: Vozes, 2012, v. 1, p. 15-38.

SCHMITT, Beatriz Dittrich; SANTOS, Rafaela Gomes dos. **Crescimento e desenvolvimento humano**. Indaial: UNIASSELVI, 2015. Disponível em: <https://www.uniasselvi.com.br/extranet/layout/request/trilha/materiais/livro/livro.php?codigo=21662>. Acesso em: 26 jul. 2022.

SOUSA, Luiz Gonzaga de. **Economia, política e sociedade**. [s.l.]: Eumed, 2006. Disponível em: <https://www.eumed.net/libros-gratis/2006a/lgs-eps/index.htm>. Acesso em: 03 abr. 2021.

SOUZA, Yalle Hugo de; SECCHI, Leonardo. Extinção de políticas públicas síntese teórica sobre a fase esquecida do policy cycle. **Cadernos gestão pública e cidadania**, Florianópolis, n. 66, p. 75-93, jan./jun. 2015. Disponível em: <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/cgpc/article/view/39619>. Acesso em: 2 dez 2020.

STIGLITZ, Joseph E. Participation and Development: Perspectives from the Comprehensive Development Paradigm. **Review of Development Economics**, [s.l.], v. 6, p. 163-182, jun. 2002. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/1467-9361.00148>. Acesso em: 18 mar. 2022.

SUBIRATS, Joan; *et al.* **Análisis y gestión de políticas públicas**. Barcelona: Editorial Ariel, S. A., 2008.

TELES, Ana Rita Ribeiro. Hierarquia das Normas. **InfoEscola**, 2021. Disponível em: <https://www.infoescola.com/direito/hierarquia-das-normas/>. Acesso em: 4 jun 2022.

TENENTE, Luiza. **Número de alunos com autismo em escolas comuns cresce 37% em um ano, aprendizagem ainda é desafio**. 2019. Disponível em: <https://g1.globo.com/educacao/noticia/2019/04/02/numero-de-alunos-com-autismo-em-escolas-comuns-cresce-37percent-em-um-ano-aprendizagem-ainda-e-desafio.ghtml>. Acesso em: 03 nov. 2021.

THOENIG Jean-Claude. L'analyse des politiques publiques. In: GRAWITZ, Madeleine; LÉCA, Jean. **Traité de science politique: Les politiques publiques**. v. 4 Paris: P.U.F., 1985.

THOMAS, J.R.; NELSON, J.K.; SILVERMAN, S.J. **Métodos de pesquisa em atividade física**. 6. ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.

TORRENS, E. R. Atención a familias en los servicios para personas con trastornos del espectro autista. **Educacion y futuro**. Salamanca, n. 14, 2006, p. 109-130. Disponível em:
<https://sid.usal.es/articulos/discapacidad/11810/8-2-6/atencion-a-familias-en-los-servicios-para-personas-con-trastornos-del-espectro-autista.aspx>. Acesso em: 22 jun. 2022.

TRADIÇÃO indígena faz pais tirarem a vida de crianças com deficiência física. 2014. Disponível em:
<http://g1.globo.com/fantastico/noticia/2014/12/tradicao-indigena-faz-pais-tirarem-vida-de-crianca-com-deficiencia-fisica.html>. Acesso em: 07 nov. 2021.

VYGOTSKY, L. S. **A construção do Pensamento e linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 2001. Disponível em:
https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/2477794/mod_resource/content/1/A%20construcao%20do%20pensamento%20e%20da%20linguagem.pdf. Acesso em: 10 ago. 2022.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. 4. edição. São Paulo: Martins Fontes, 1991. Disponível em:
https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/3317710/mod_resource/content/2/A%20formacao%20social%20da%20mente.pdf. Acesso em: 10 ago. 2022.

VYGOTSKY, L. S. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. 11. ed. São Paulo: ícone, 2010. Disponível em:
<https://www.unifal-mg.edu.br/humanizacao/wp-content/uploads/sites/14/2017/04/VIGOTSKI-Lev-Semenovitch-Linguagem-Desenvolvimento-e-Aprendizagem.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2022.

VYGOTSKY, L. S. **Mind and society: the development of higher mental processes**. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1979. Disponível em:
<http://ouleft.org/wp-content/uploads/Vygotsky-Mind-in-Society.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2022.

VIGOTSKI, L. S. **Teoria e método em psicologia**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

VILLANUEVA, Luis F. A. **Política pública: una visión panorámica**. La Paz: PNUD, 2012.

WADSWORTH, Barry J. **Inteligência e Afetividade da criança na Teoria de Piaget: Fundamentos e Construtivismo**. 5. ed. São Paulo: Pioneira, 1997.

WALLON, Henri. **A evolução psicológica da criança**. Lisboa: Edições 70, 1995.

WALLON, Henri. **As origens do caráter na criança**. São Paulo: Difusão Européia do Livro, 1934.

WU, Xun; RAMESH, M; HOWLETT, Michael; FRITZEN, Scott. **Guia de políticas públicas: gerenciando processos**. Brasília: ENAP, 2014.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DAS PESQUISA COM ESPECIALISTAS JURÍDICOS

05/03/2023, 00:10

Entrevista com especialistas jurídicos do Poder Público

Entrevista com especialistas jurídicos do Poder Público

Apresentação: Sou Aroldo Caron, mestrando do Programa de pós-graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento da Universidade Federal da Integração Latino-Americana - UNILA. O motivo de meu contato e desta entrevista é devido estar realizando uma pesquisa de opinião para minha dissertação de Mestrado, a qual trata sobre o diagnóstico do autismo em idade escolar no Município de Foz do Iguaçu-PR. Esta pesquisa visa observar as políticas públicas voltadas ao público autista em idade escolar no Município. Portanto, a participação dos especialistas jurídicos será de grande importância para o recolhimento de informações a serem estudadas. A seguir, apresentamos 04 (quatro) questões a serem respondidas.

*Obrigatório

1. Na sua opinião, em qual estágio encontra-se a legislação brasileira, em relação * à pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA? E como as instituições civis participaram/devem participar do debate e da construção dessa legislação?

2. Como essa legislação manifesta-se/deve manifestar-se em nível municipal? E * como o avanço da legislação sobre o Transtorno do Espectro Autista - TEA influencia a política pública nacional, estadual e municipal?

05/03/2023, 00:10

Entrevista com especialistas jurídicos do Poder Público

3. Na sua opinião, qual a importância/necessidade da existência de uma Política Pública que facilite o diagnóstico e possibilite ações para melhoria da qualidade de vida das pessoas com o Transtorno do Espectro Autista - TEA? *

4. Quais as principais ações/políticas públicas desenvolvidas para melhorar a qualidade de vida da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista - TEA, visando uma vida plena e autônoma? *

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM OS *POLICY MAKERS*

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM OS *POLICY MAKERS*

Apresentação: Sou Aroldo Caron, mestrando do Programa de pós-graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento da UNILA. O motivo de meu contato e desta entrevista é porque estou realizando uma pesquisa de opinião para minha dissertação de Mestrado (Programa de Pós-graduação em Políticas Públicas - UNILA), que trata sobre o diagnóstico do autismo em idade escolar do Município de Foz do Iguaçu-PR. Esta pesquisa visa observar as políticas públicas voltadas ao público autista em idade escolar no Município. Portanto, a participação dos *policy makers* (políticos e gestores públicos) será de grande importância para o recolhimento de informações a serem estudadas.

Questões:

1 - Você conhece a legislação brasileira sobre a pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA?

2 - Como essa legislação se manifesta em nível municipal? E como o avanço da legislação sobre o Transtorno do Espectro Autista - TEA influencia a política pública municipal?

3 - Na sua opinião, qual a importância/necessidade da existência de uma Política Pública que facilite o diagnóstico e possibilite ações para melhoria da qualidade de vida das pessoas com o Transtorno do Espectro Autista - TEA? E como essa política é/deve ser operacionalizada no município?

4 - Quais as principais ações/políticas públicas desenvolvidas para melhorar a qualidade de vida da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista - TEA na cidade, visando uma vida plena e autônoma?

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO APLICADO AOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS PELOS AUTISTAS

10/12/2022 15:16

Questionário com familiares e responsáveis de autistas em idade escolar do Município de Foz do Iguaçu-PR...

Questionário com familiares e responsáveis de autistas em idade escolar do Município de Foz do Iguaçu-PR (PESQUISA DE OPINIÃO)

*Obrigatório

Período: 30/03/2022 a 13/04/2022

1. Quantas pessoas formam a sua família? *

Marcar apenas uma oval.

- 2
- 3
- 4
- 5 ou mais

2. Quantos autistas tem em sua família? *

Marcar apenas uma oval.

- 1
- 2
- 3
- 4 ou mais

3. Quantos autistas em idade escolar tem em sua família? *

Marcar apenas uma oval.

- 1
 2
 3
 4 ou mais

4. Qual é a renda familiar? *

Marcar apenas uma oval.

- 1 salário mínimo
 2 salários mínimos
 3 salários mínimos
 4 salários mínimos
 5 salários ou mais mínimos

5. Qual tipo de escola o(s) autista(s) em idade escolar estuda(m)? *

Marcar apenas uma oval.

- Pública
 Privada
 Pública e Privada
 Outro: _____

6. Quando foi realizado o diagnóstico do autismo, este deu-se na rede: *

Marcar apenas uma oval.

- Pública
- Privada
- Pública e Privada
- Outro: _____

7. O autista em idade escolar realiza terapias? Se sim, quais? *

Marque todas que se aplicam.

- Medicamentosa
- Musicoterapia
- Equoterapia
- TEACCH
- Alimentar
- Psicoterapia
- Terapia Ocupacional
- Fonoaudiologia
- Psicomotricidade
- ABA
- Outro: _____

8. O autista em idade escolar tem acompanhamento em sala de aula? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

9. O autista em idade escolar possui alguma comorbidade associada ao autismo? Se sim, qual? *
Comente no campo "Outros".

Marque todas que se aplicam.

- Sim
 Não
 Outro: _____

10. Qual(is) a(s) primeira(s) suspeita(s) que o autista (filho/tutelado) em idade escolar apresentou? *

11. Houve a participação da escola nesta(s) suspeita(s)? *

12. Quais foram as principais dificuldades enfrentadas no processo do diagnóstico em si? *
(Justifique sua resposta)

13. Como você classifica o desenvolvimento do autista (filho/tutelado) após o diagnóstico e a realização das terapias? *

Marcar apenas uma oval.

- Ruim
- Regular
- Bom
- Ótimo

14. Você acredita que a escola está preparada para incluir a criança autista nas atividades escolares? Justifique. *

15. Após este diagnóstico, houve algum apoio por parte do poder público para a realização das terapias? Justifique. *

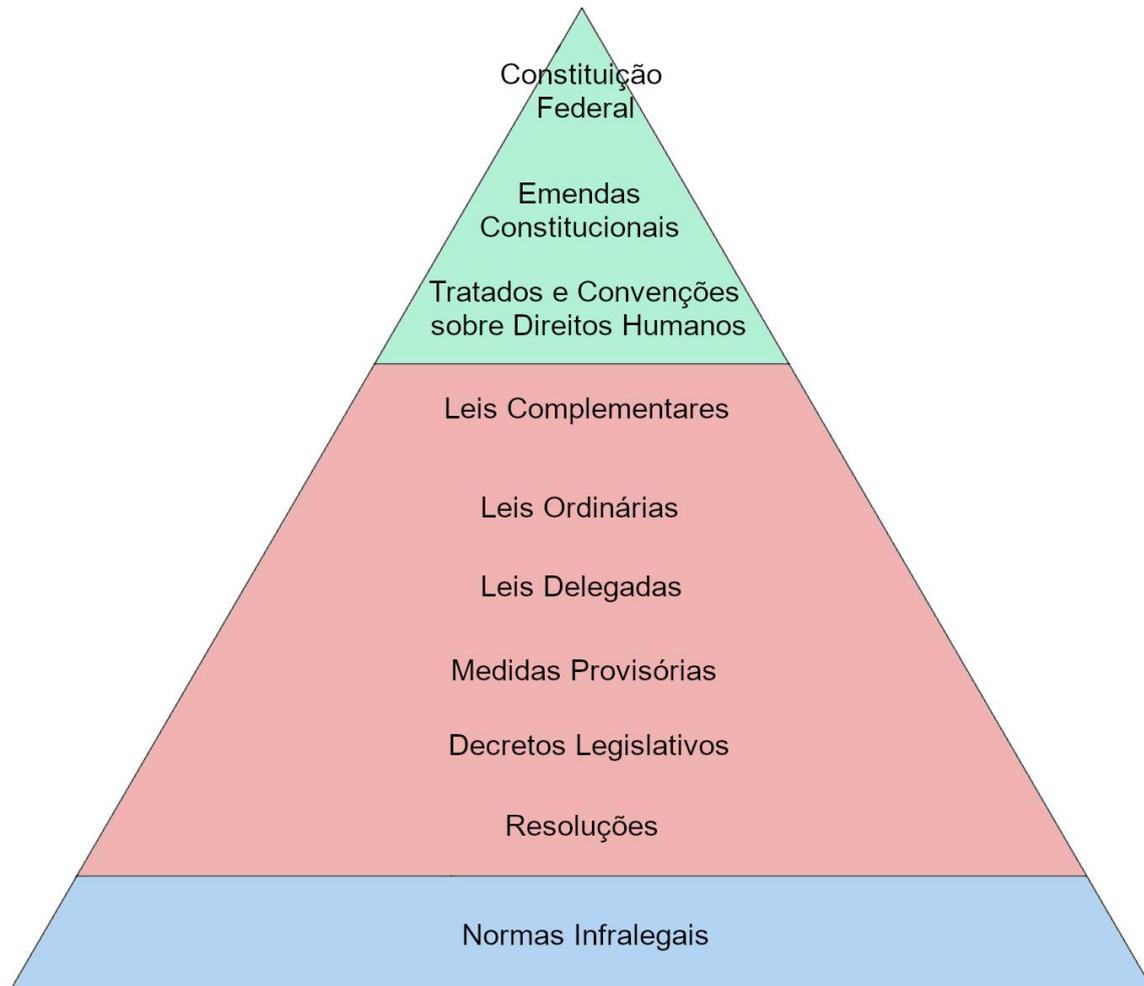
16. Você tem conhecimento de alguma política pública ou ação pública relacionada ao diagnóstico do autismo voltado para crianças em idade escolar no município de Foz do Iguaçu-PR? Justifique. *

17. Na sua opinião, qual a importância/necessidade de haver uma política pública voltada ao diagnóstico do autismo em crianças em idade escolar no município? Justifique. *

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários

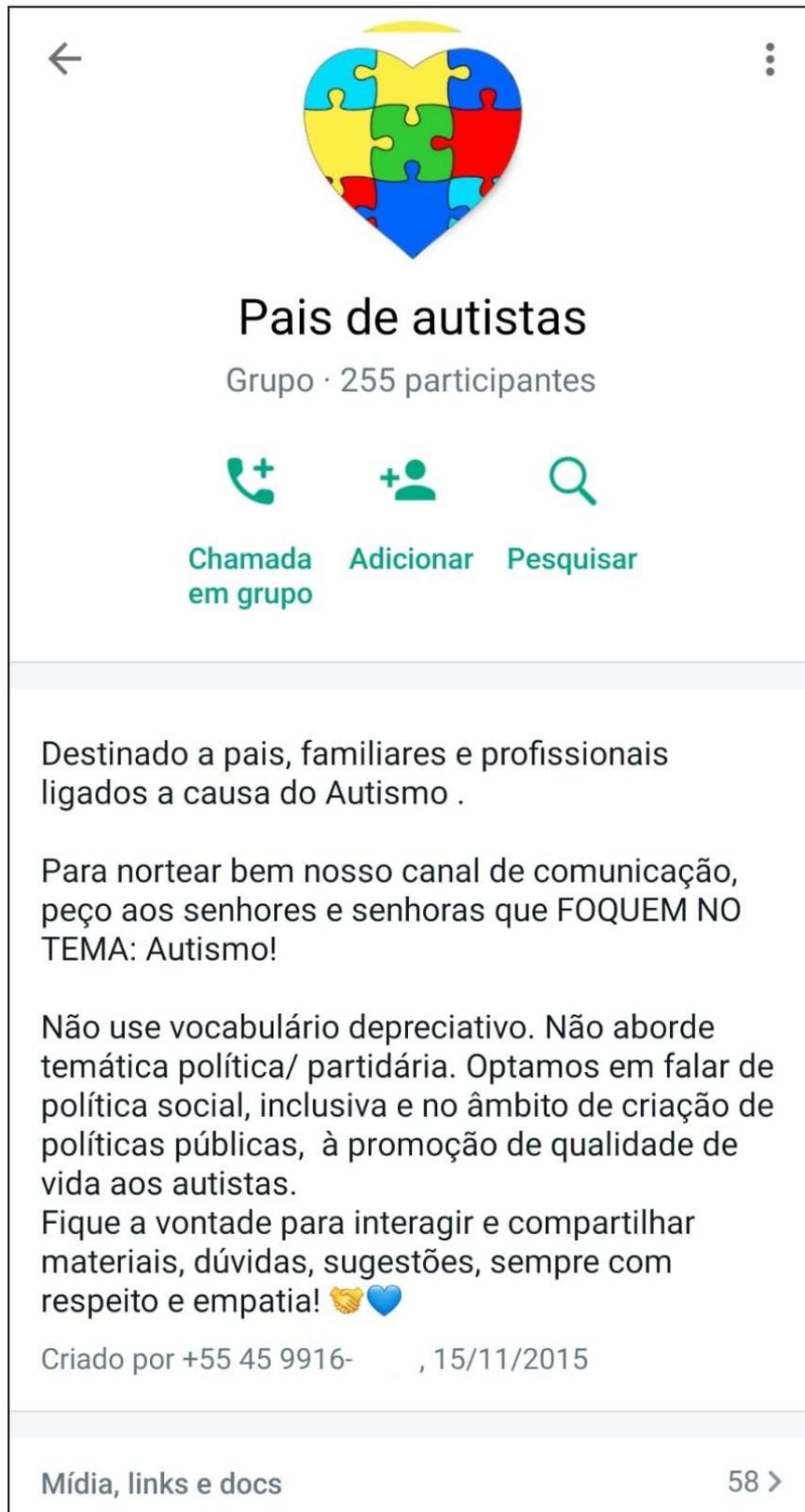
ANEXOS

ANEXO A – PIRÂMIDE NORMATIVA DE KELSEN**Figura 1 - Pirâmide Normativa de Kelsen**

Fonte: Ana Rita Ribeiro Teles - Infoescola, 2021⁴⁷.

⁴⁷ Disponível em: <https://www.infoescola.com/direito/hierarquia-das-normas/>. Acesso em: 4 jun 2022.

ANEXO B – GRUPO DE WHATSAPP INTITULADO PAIS DE AUTISTAS



The image shows a screenshot of a WhatsApp group chat interface. At the top, there is a back arrow on the left and a three-dot menu on the right. The group's profile picture is a heart shape composed of colorful puzzle pieces. Below the profile picture, the group name "Pais de autistas" is displayed in a large, bold font, followed by "Grupo · 255 participantes". Three action buttons are visible: "Chamada em grupo" (with a phone icon), "Adicionar" (with a plus and person icon), and "Pesquisar" (with a magnifying glass icon). A horizontal separator line is below the buttons. The main text area contains three paragraphs of text. The first paragraph states the group's purpose. The second paragraph requests focus on the topic of autism. The third paragraph provides guidelines on respectful communication. At the bottom, the group was created by a contact with the number +55 45 9916- and on the date 15/11/2015. A footer bar at the very bottom shows "Mídia, links e docs" on the left and "58 >" on the right.

←  ⋮

Pais de autistas

Grupo · 255 participantes

Chamada em grupo Adicionar Pesquisar

Destinado a pais, familiares e profissionais ligados a causa do Autismo .

Para nortear bem nosso canal de comunicação, peço aos senhores e senhoras que **FOQUEM NO TEMA: Autismo!**

Não use vocabulário depreciativo. Não aborde temática política/ partidária. Optamos em falar de política social, inclusiva e no âmbito de criação de políticas públicas, à promoção de qualidade de vida aos autistas.

Fique a vontade para interagir e compartilhar materiais, dúvidas, sugestões, sempre com respeito e empatia! 🤝💙

Criado por +55 45 9916- , 15/11/2015

Mídia, links e docs 58 >

