

**Uni-FACEF – CENTRO UNIVERSITÁRIO MUNICIPAL DE FRANCA**

**CRISTIANE RODRIGUES DA CUNHA BARINI**

**POLÍTICAS PÚBLICAS E DESENVOLVIMENTO DE CIDADANIA NO  
ATENDIMENTO A AUTISTAS: um estudo no município de Uberaba-MG**

Franca - SP

2020

## **CRISTIANE RODRIGUES DA CUNHA BARINI**

Dissertação apresentada no Programa de Mestrado Acadêmico Interdisciplinar em Desenvolvimento Regional, na linha de pesquisa Desenvolvimento Social e Políticas Públicas da Uni- FACEF – Centro Universitário Municipal de Franca, para obtenção do título de mestre.

Orientador: Prof. Dr. Paulo de Tarso Oliveira.

Linha de Pesquisa: Desenvolvimento Social e Políticas Públicas

Franca - SP

2020

Barini, Cristiane Rodrigues da Cunha

Políticas públicas e desenvolvimento de cidadania no atendimento a autistas: um estudo no município de Uberaba-MG. / Cristiane Rodrigues da Cunha Barini. – Franca (SP): Uni- FACEF, 2020.  
76f.; il.

Orientador: Prof. Dr. Paulo de Tarso Oliveira  
Dissertação de Mestrado – Uni-FACEF  
Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento Regional

1.Desenvolvimento social. 2.políticas públicas.  
3.Autismo. 4.Cidadania. IT.

**CRISTIANE RODRIGUES DA CUNHA BARINI**

**POLÍTICAS PÚBLICAS E DESENVOLVIMENTO DE CIDADANIA NO  
ATENDIMENTO À AUTISTAS: um estudo no município de Uberaba-MG**

Dissertação apresentada no Programa de Mestrado Acadêmico Interdisciplinar em Desenvolvimento Regional, na linha de pesquisa Desenvolvimento Social e Políticas Públicas da Uni- FACEF – Centro Universitário Municipal de Franca, para obtenção do título de mestre.

Orientador: Prof. Dr. Paulo de Tarso Oliveira.

Linha de Pesquisa: Desenvolvimento Social e Políticas Públicas

Franca, SP, \_\_\_\_\_

Orientador: \_\_\_\_\_

Nome: Prof. Dr. Paulo de Tarso Oliveira

Instituição: Uni-FACEF Centro Universitário Municipal de Franca

Examinadora: \_\_\_\_\_

Nome: Prof(a). Dr(a). Lívia Maria lopes

Instituição: Uni-FACEF Centro Universitário Municipal de Franca

Examinadora: \_\_\_\_\_

Nome: Prof(a). Dr(a). Maria Cherubina de Lima Alves

Instituição: UNESP - GEPEFA

Dedico este trabalho à minha tão amada família, eixo fundamental da minha vida.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço:

Sempre a Deus, pelas oportunidades e bênçãos concedidas.

Ao meu orientador Prof. Dr. Paulo de Tarso Oliveira, por ensinar com amor o exercício da docência, pela paciência, confiança e gentileza durante toda a realização desta dissertação.

À Uni-FACEF – Centro Universitário de Franca, pela oportunidade, e a todos os professores do PPG-DR, pelos ensinamentos sempre tão enriquecedores; à Ângela Freitas, sempre tão disponível, pelo altruísmo, incentivo e auxílio antes e durante esta minha jornada; e aos demais funcionários da instituição.

Aos amigos que fiz ao longo do curso, por todos os momentos divididos, que permanecerão na minha lembrança com muito carinho.

## RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista é um distúrbio que acomete dois principais campos do desenvolvimento normal: a interação social e a comunicação, causando importantes prejuízos na vida de seu portador e de seus familiares. Embora haja previsão normativa de direitos especiais e específicos para essa população e políticas públicas com diretrizes para dar efetividade na prática, esse grupo tem grande dificuldade de exercício dos direitos mais básicos. Esta pesquisa investigou como o Poder Público Municipal tem atuado para concretizar as políticas públicas nacionais e internacionais e garantir o exercício da cidadania pelos portadores do espectro autista no município de Uberaba-MG. Como objetivo geral, pretendeu-se contribuir para a ampliação do conhecimento na área do atendimento sócio-educacional e de saúde a autistas, somando a possibilidades de intervenção e criação de políticas públicas para o exercício pleno da cidadania. Para trilhar o caminho da pesquisa, firmaram-se como objetivos específicos: Descrever aspectos dos direitos humanos, cidadania e políticas públicas como panorama de suporte teórico acerca do atendimento a autistas; Identificar e discutir as políticas públicas centrais existentes para pessoas com deficiência, enquadrando o autismo; Apresentar o panorama de questões relativas ao atendimento de autistas no município de Uberaba, com vistas ao desenvolvimento e exercício da cidadania. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, com objetivos exploratórios e descritivos. Foram utilizadas as técnicas de pesquisa bibliográfica, documental e entrevista com uma pessoa com ampla experiência na causa. A técnica para interpretação do material pesquisado foi análise de conteúdo. Os dados coletados apontaram para a insatisfação quanto o atendimento e prestação de serviço público aos portadores de autismo e a dificuldade no exercício dos direitos. Propõe-se, no final, um protocolo de conduta ao município, que abrange desde o diagnóstico até a reabilitação do paciente autista, baseando-nos nas diretrizes nacionais, nas demandas relatadas pela entrevistada e nos protocolos já elaborados dos estados de São Paulo e Santa Catarina.

**Palavras chave:** Políticas públicas; autismo; cidadania.

## ABSTRACT

Autistic Spectrum Disorder is a disorder that affects two main fields of normal development: social interaction and communication, causing significant damage to the life of the patient and his family. Although there is a normative provision for special and specific rights for this population and public policies with guidelines to give effectiveness in practice, this group has great difficulty in exercising the most basic rights. This research investigated how the Municipal Public Power has acted to materialize national and international public policies and guarantee the exercise of citizenship by individuals with the autistic spectrum in the municipality of Uberaba-MG. As a general objective, it was intended to contribute to the expansion of knowledge in the area of socio-educational and health care for autistic people, adding to the possibilities of intervention and creation of public policies for the full exercise of citizenship. To follow the path of research, the following objectives were established: Describe aspects of human rights, citizenship and public policies as a panorama of theoretical support about the care of autistic people; Identify and discuss the existing central public policies for people with disabilities, framing autism; To present the panorama of issues related to the care of autistic people in the city of Uberaba, with a view to the development and exercise of citizenship. This is a study with a qualitative approach, with exploratory and descriptive objectives. The techniques of bibliographic, documentary research and interview with a person with extensive experience in the cause were used. The technique for interpreting the researched material was content analysis. The data collected pointed to the dissatisfaction regarding the attendance and provision of public service to people with autism and the difficulty in exercising their rights. In the end, a protocol of conduct is proposed to the municipality, covering from diagnosis to rehabilitation of the autistic patient, based on national guidelines, the demands reported by the interviewee and the protocols already prepared in the states of São Paulo and Santa Catarina

**Keywords:** Public policies; autism; citizenship.

## SUMÁRIO

|   |    |
|---|----|
| INTRODUÇÃO .....  | 8  |
| 1. DIREITOS HUMANOS, CIDADANIA E POLÍTICAS PÚBLICAS .....                                 | 11 |
| 1.1 Concepção atual de cidadania .....  | 15 |
| 1.2 Sociedade civil e sua relação com o Estado .....                                      | 17 |
| 1.3 Sociedade civil e política pública.....   | 21 |
| 1.4 Políticas Públicas e Leis .....   | 23 |
| 1.5 Políticas Públicas e Desenvolvimento.....   | 23 |
| 2. POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA,<br>ENQUADRANDO O AUTISMO .....        | 29 |
| 2.1 Política Pública Nacional voltada para os autistas .....                              | 33 |
| 2.2 Estatuto da Pessoa com Deficiência.....   | 35 |
| 3. DIREITOS BÁSICOS DECORRENTES .....   | 38 |
| 4 ESTUDO DAS AÇÕES DO MUNICÍPIO DE UBERABA EM ATENÇÃO AOS<br>PORTADORES DE AUTISMO .....  | 42 |
| 4.1 Apresentação da metodologia e procedimentos .....                                     | 42 |
| 4.2 Perfil do Município de Uberaba .....  | 44 |
| 4.3 A questão do exercício da cidadania por autistas no município de Uberaba,<br>MG. .... | 45 |
| 4.3.1 Principais Obstáculos enfrentados pelos autistas .....                              | 47 |
| 4.3.2 PROPOSTA .....  | 50 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS .....  | 60 |
| REFERÊNCIAS.....  | 61 |
| Anexo A – Versão final do <i>M-Chat</i> em português .....                                | 68 |
| Anexo B - Transcrição da entrevista .....   | 70 |

## INTRODUÇÃO

Os transtornos do espectro autista (TEAs) são transtornos do neurodesenvolvimento, que englobam o transtorno autista, o transtorno de Asperger e transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação. São considerados um espectro de transtornos, porque as manifestações variam amplamente em tipo e gravidade (APA, 2014, p. 51).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é marcado por um permanente prejuízo na interação social, alterações da comunicação e padrões limitados ou estereotipados de comportamentos e interesses (APA, 2014), irradiando efeitos negativos nos diversos aspectos da vida de seus portadores e familiares, que enfrentam verdadeiras barreiras sociais ao seu desenvolvimento individual, social, geral e pleno (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, online).

Políticas públicas de ordem internacional e nacional foram elaboradas com vistas a minimizar os danos que esta condição acarreta, a promover a igualdade de condições entre todos e a garantir o exercício pleno de seus direitos, cabendo aos poderes públicos estaduais e municipais o regramento e a normatização dessas diretrizes.

Neste trabalho propomos investigar a implementação dessas políticas públicas pelo Poder Público municipal. Pretende-se averiguar o modo como as diretrizes têm sido aplicadas pela legislação local, observando, ao final, se as condições normativas do município viabilizam ou promovem o pleno exercício da cidadania pelos autistas.

Para tanto, a pesquisa se funda em estudos bibliográficos e análises documentais, que abordam desde a definição de institutos democráticos e contextualização do cenário político-social a partir da reconstrução dos direitos humanos após a Segunda Guerra Mundial até a análise qualitativa do *corpus*.

Diante do exposto, pretende-se conhecer as medidas adotadas pelo Poder Público do município e averiguar de que forma essas políticas estão sendo implementadas na esfera municipal. Portanto, traçamos como problema norteador: Como o Poder Público Municipal tem atuado para concretizar as políticas públicas nacionais e internacionais e para garantir o exercício da cidadania pelos portadores do espectro autista no município de Uberaba-MG?

A pesquisa se justifica em razão da ampla incidência do autismo na população. Dados da Organização das Nações Unidas (ONU) indicam que 70 milhões de pessoas sofrem do transtorno do espectro autista, o que corresponde a cerca de 1% da população mundial (ONU, 2015, online). Esses números equivalem a um (1) em cada 68 indivíduos, e a ocorrência desta condição neurológica tem aumentado (ONU, 2016, online). O alto índice da ocorrência do transtorno autista na população e o crescente número de casos diagnosticados, por si só, já é suficiente para incentivar estudos nessa área.

Como parte da diversidade humana, deve-se garantir a participação e a inclusão plenas desses indivíduos nas sociedades. Todavia, eles apresentam manifestações clínicas que dificultam, em maior ou menor grau, seu relacionamento interpessoal, familiar e social.

Por isso, pesquisas são importantes para aprimorar o conhecimento interdisciplinar - biomédico e sócio-cultural - da condição autista, para direcionar a elaboração normativa e fiscalizar seu cumprimento e também para desenvolver estratégias de auxílio aos portadores e seus familiares no enfrentamento das dificuldades cotidianas peculiares à esta condição, de maneira a contribuir para o desenvolvimento social do grupo e dos que figuram no entorno.

Como objetivo geral, pretende-se contribuir para a ampliação do conhecimento na área do atendimento sócio-educacional e de saúde a autistas, somando a possibilidades de intervenção e criação de políticas públicas para o exercício pleno da cidadania.

Para trilhar o caminho da pesquisa, firmam-se como objetivos específicos: Descrever aspectos dos direitos humanos, cidadania e políticas públicas como panorama de suporte teórico acerca do atendimento a autistas; Identificar e discutir as políticas públicas centrais existentes para pessoas com deficiência, enquadrando o autismo; Apresentar o panorama de questões relativas ao atendimento de autistas no município de Uberaba, com vistas ao desenvolvimento e exercício da cidadania.

Quanto aos procedimentos metodológicos, a pesquisa se caracteriza por uma abordagem qualitativa, com objetivos exploratórios e descritivos, tendo como foco principal a investigação das medidas adotadas pelo Poder Público Municipal para concretizar as políticas públicas nacionais e

internacionais e para garantir o exercício da cidadania pelos portadores do espectro autista no município de Uberaba-MG.

Para tanto, foram utilizadas as técnicas de pesquisa bibliográfica e documental, permitindo construir o arcabouço teórico sobre o qual a pesquisa se fundou. Permitiu ainda a apresentação do contexto jurídico e social em que a pesquisa se desenvolveu e a revelar o cenário investigado.

A pesquisa empírica foi realizada por meio de entrevista de uma única pessoa, que foi selecionada e escolhida por conveniência, em razão de sua ativa atuação na sociedade civil, em que exerce liderança comunitária na plenificação de políticas de atendimento a autistas.

Quanto aos aspectos éticos, o projeto da pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa e aprovado, conforme Parecer nº 4.214.127.

Assim, no Capítulo 1 abordamos os temas sobre Direitos Humanos, Cidadania e Políticas Públicas, dando ênfase especial à concepção atual de cidadania, sociedade civil e sua relação Estado, a sociedade civil e política pública. Na sequência, estudamos políticas públicas, ressaltando o seu objetivo geral: a promoção do desenvolvimento.

O Capítulo 2 trata das políticas públicas para pessoas com deficiência, enquadrando os portadores do espectro autista. Nele apontamos as diretrizes internacionais e nacionais específicas para pessoas com deficiência e com autismo, por meio do estudo das normas jurídicas elaboradas para este público, especificamente a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), a Política Pública Nacional voltada para os autistas e o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

No Capítulo 3 descrevemos os meios estabelecidos para a concretização dos direitos básicos decorrentes dessas políticas, relativos à saúde, educação e assistência social.

No Capítulo seguinte, considerando o recorte regional escolhido, foi realizado o estudo do perfil do município de Uberaba, investigando medidas e ações realizadas pelo respectivo Poder Público para o atendimento das diretrizes contidas nas políticas públicas internacionais e nacionais destinadas aos portadores de autismo.

## 1. DIREITOS HUMANOS, CIDADANIA E POLÍTICAS PÚBLICAS

Os direitos humanos são resultado de um constructo axiológico, fruto da história, do passado ao presente, a partir de um espaço simbólico de luta e ação social. (PIOVESAN, 2006, p.6)

Neste mesmo sentido, Bobbio (2004, p. 9) esclarece que, embora se trate de direitos fundamentais, os direitos do homem são direitos históricos, “nascidos em certas circunstâncias, caracterizadas por lutas em defesa de novas liberdades contra velhos poderes, e nascidos de modo gradual, não todos de uma vez e nem de uma vez por todas”.

A concepção contemporânea de direitos humanos foi introduzida pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948, e reiterada pela Declaração de Direitos Humanos de Viena, de 1993. É fruto do movimento de internacionalização dos direitos humanos, ocorrido no pós Segunda Guerra Mundial, como resposta às atrocidades e aos horrores cometidos durante o nazismo (PIOVESAN, 2006, p.6-7).

Naquela época, a proteção e garantia dos direitos decorriam diretamente da nacionalidade, delimitada pela jurisdição interna de cada Estado, no exercício de sua soberania absoluta (PIOVESAN, 2006; LAFER, 1997).

Ao expatriar os judeus residentes no país, a Alemanha nazista rompeu o vínculo jurídico-político desses indivíduos com o Estado. Por consequência, nada lhes asseguravam seus direitos. Perderam a própria condição humana, já que não pertenciam mais ao corpo social de lugar algum, tornando-se absolutamente descartáveis. Nesse cenário, os judeus foram exterminados em massa nos campos de concentração.

LAFER (1997, p. 58) explica que à medida em que os refugiados e apátridas perderam sua cidadania e os benefícios do princípio da legalidade decorrentes, não puderam se valer dos direitos humanos. Face àquele momento histórico, em que o mundo do século XX se encontrava “inteiramente organizado e ocupado politicamente, tornaram-se efetivamente desnecessários, porque indesejáveis *erga omnes*”, acabaram sendo executados nos campos de concentração.

No final da guerra, o mundo tomou conhecimento do terror nazista que matou mais de seis milhões de judeus.

Segundo Arendt (2007, p. 330), só foi possível perceber a existência de um *direito de ter direitos* e de um *direito de pertencer a algum tipo de comunidade organizada*, quando surgiram milhões de pessoas que haviam perdido esses direitos não puderam recuperá-los devido à nova situação política global.

A ordem jurídica vigente àquela época não foi suficiente para garantir a vida e a segurança dos indivíduos. Percebeu-se a necessidade de as nações, consensualmente, estipularem regras para suas próprias submissões e obrigatoriedade.

Viram-se os Estados compelidos a instituir toda uma normatividade internacional eficaz, em que o respeito aos direitos humanos encontrasse efetiva proteção. O tema, então, tornou-se preocupação de interesse comum dos Estados, bem como um dos principais objetivos da comunidade internacional (MAZZUOLI, 2001).

Para BOBBIO (2004, p. 18), a Declaração Universal consagra a universalidade de valores, no sentido de que “a humanidade — toda a humanidade — partilha alguns valores comuns”, conotando a expressão universal “não algo dado objetivamente, mas algo subjetivamente acolhido pelo universo dos homens”.

Fortaleceu-se a ideia de que a proteção dos direitos humanos não deve se reduzir ao domínio reservado do Estado, porque se constitui tema de legítimo interesse internacional. Prenunciava-se, deste modo, o fim da era em que a forma pela qual o Estado tratava seus nacionais era concebida como um problema de jurisdição doméstica, decorrência de sua soberania (PIOVESAN, 2014, p. 13).

A Declaração Universal dos Direitos Humanos foi acolhida “como inspiração e orientação no processo de crescimento de toda a comunidade internacional”, no sentido de uma comunidade formada por Estados, mas também por indivíduos livres e iguais (BOBBIO, 2004, p. 18).

Além disso, representou um fato novo na história, na medida em que, “pela primeira vez, um sistema de princípios fundamentais da conduta

humana foi livre e expressamente aceito, através de seus respectivos governos e da maioria das pessoas” (BOBBIO, 2004, p. 18).

Enquanto a Segunda Guerra Mundial simbolizou a ruptura com relação aos direitos humanos, o Pós Guerra renovou a esperança de reconstrução destes mesmos direitos.

O *direito de ter direitos*, definido por Arendt (1989, p. 332), passou, então, a ser o referencial primeiro de todo este processo internacionalizante, como a razão e o fundamento de todos os outros direitos. O homem, simplesmente por sua natureza humana, teria o direito primeiro e mais abrangente – um *supra direito*, correspondente ao reconhecimento de que era titular de direitos.

Direitos humanos, na nova concepção, elevou o indivíduo à condição de sujeito de direitos humanos e liberdades fundamentais, com as especiais características da *universalidade* e *indivisibilidade*, subordinando todos os Estados do globo ao dever de respeitá-los e protegê-los (PIOVESAN, 2006, p. 8).

*Universalidade* porque demanda a extensão universal dos direitos humanos, de maneira que a *condição de pessoa* é o requisito único para a titularidade de direitos, “considerando o ser humano como um ser essencialmente moral, dotado de unicidade existencial e dignidade” (PIOVESAN, 2006, p. 8).

Assim, são titulares dos direitos humanos todas as pessoas incondicionalmente, bastando que tenham a condição de humano para se poder invocar a sua proteção (MAZZUOLI, 2001).

A *indivisibilidade* significa que a garantia dos direitos civis e políticos é condição para a observância dos direitos sociais, econômicos e culturais e vice-versa. Desse modo, quando um deles é violado, os demais também o são. “Os direitos humanos compõem, assim, uma unidade indivisível, interdependente e inter-relacionada, capaz de conjugar o catálogo de direitos civis e políticos ao catálogo de direitos sociais, econômicos e culturais” (PIOVESAN, 2006, p. 8).

Ficou definitivamente superada a dicotomia até então existente entre *categorias de direitos* (civis e políticos de um lado; econômicos, sociais e culturais, de outro), historicamente incorreta e juridicamente infundada, porque

definitivamente não há hierarquia quanto a esses direitos, estando todos equitativamente balanceados, em pé de igualdade (MAZZUOLI, 2001).

Instituiu-se, a partir daí, uma sistemática internacional de proteção, mediante a qual se tornou possível a responsabilização do Estado no plano externo, quando, internamente, os órgãos competentes não apresentarem respostas satisfatórias na proteção desses mesmos direitos (MAZZUOLI, 2001).

Diante dessa nova perspectiva, duas consequências sobressaltaram no cenário internacional e internamente, nos Estados: No âmbito do Direito Internacional, começou a ser delineado o sistema normativo internacional de proteção dos direitos humanos, como uma espécie de constitucionalismo global, vocacionado a salvaguardar direitos fundamentais e limitar o poder do Estado, mediante a criação de um aparato internacional de proteção de direitos. Já no âmbito do Direito Constitucional ocidental, pôde-se perceber a elaboração de textos constitucionais abertos a princípios, dotados de elevada carga axiológica, com destaque ao valor da dignidade humana (PIOVESAN, 2006, p. 7-8).

E essa nova ordem jurídica se baseou na primazia ao valor da dignidade humana, “como paradigma e referencial ético, verdadeiro superprincípio a orientar o constitucionalismo contemporâneo, nas esferas local, regional e global”, atribuindo-lhes especial racionalidade, unidade e sentido. (PIOVESAN, 2006, p. 7-8)

Neste novo cenário, a soberania do Estado passou a sofrer um processo de relativização, na medida em que passaram a ser admitidas intervenções no plano nacional em prol da proteção dos direitos humanos. (PIOVESAN, 2006, p. 9).

Desde então, foi possível perceber uma crescente evolução na identidade de propósitos entre o Direito Interno e o Direito Internacional, no que respeita à proteção dos direitos humanos, notadamente um dos temas centrais do Direito Internacional contemporâneo (MAZZUOLI, 2001).

O processo de universalização dos direitos humanos permitiu a formação de um sistema internacional de proteção destes direitos, composto por tratados internacionais de proteção que refletem, sobretudo, a consciência ética contemporânea compartilhada pelos Estados, na medida em que invocam o consenso internacional sobre temas centrais de direitos humanos, na busca da

salvaguarda de parâmetros protetivos mínimos - do *mínimo ético irredutível* (PIOVESAN, 2006, p. 8-9).

A Declaração de Direitos Humanos de Viena, de 1993, reitera a concepção da Declaração de 1948, quando, em seu parágrafo 5º, afirma que todos os direitos humanos são *universais, interdependentes e inter-relacionados*. Impõe à comunidade internacional o dever de tratar os direitos humanos globalmente de forma justa e equitativa, em pé de igualdade e com a mesma ênfase (ONU, 1993, *online*).

A Declaração de Viena afirmou ainda a interdependência entre os valores dos Direitos Humanos, Democracia e Desenvolvimento. Segundo Piovesan (2006, p. 10), “não há direitos humanos sem democracia e nem tampouco democracia sem direitos humanos. Vale dizer, o regime mais compatível com a proteção dos direitos humanos é o regime democrático”.

Assim, a Declaração Universal dos Direitos do Homem marcou uma nova era de direitos, através da qual todos os indivíduos tornaram-se idealmente sujeitos do direito internacional e adquiriram uma nova cidadania, uma espécie de *cidadania mundial*, inclusive com a possibilidade de exigir o respeito aos direitos fundamentais contra o seu próprio Estado. (BOBBIO, 2004, p. 55)

Trata-se de um novo paradigma de *cidadania*, que ultrapassa o tradicional vínculo formado entre Estado e seu nacional. Pellenz, Bastiani e Santos (2015, p. 3) ensinam que, assim como os direitos fundamentais, novas perspectivas históricas são vivenciadas e, em razão delas, há necessidade de um redimensionamento do vínculo jurídico e político, mais expansivo que a relação “Indivíduo-Estado”, mas que gere o sentimento de pertencimento daqueles que integram o corpo social. “Desse modo, a Cidadania adquire novos significados à luz dos direitos fundamentais e efetiva-se, de forma mais ampla, em espaços onde o processo democrático é estabelecido” (PELLENZ; BASTIANI; SANTOS, 2015, p. 3).

### **1.1 Concepção atual de cidadania**

O conceito de *cidadania* envolve aspectos historicamente construídos que, naturalmente, sofre modificações com o percurso do tempo.

Isto se deve ao fato de que sua definição se origina das relações com o contexto social e político de um dado momento histórico (OLIVEIRA, 2002; PELLEZ, BASTIANI, SANTOS, 2015).

Arendt referiu-se à *cidadania* como o “direito de ter direitos” e o “direito de pertencer a uma comunidade”, o qual “deveria ser garantido pela própria humanidade”. (ARENDR, 1989, p. 332)

A concepção atual de cidadania está intimamente relacionada à internacionalização dos direitos humanos, e o *direito de ter direitos* foi o principal referencial de todo esse processo (MAZZUOLI, 2001).

Em razão desse novo paradigma de cidadania, todos os indivíduos tornaram-se titulares direitos civis, políticos, sociais, econômicos e culturais, que devem ser globalmente assegurados e protegidos. Para isso, passaram a dispor de múltiplos instrumentos internacionais protetivos, inclusive com a possibilidade de intervenção de outros Estados na defesa desses direitos, configurando, assim, uma espécie de *cidadania mundial* (BOBBIO, 2004, p. 55).

Bonavides, Miranda, Agra (2009. p. 7) enfatizam que o conceito contemporâneo de cidadania não mais admite a restrição ao entendimento ultrapassado de que cidadão era apenas aquele que votava, mas aquela pessoa que tem meios para exercer o voto de forma consciente e participativa.

Portanto, cidadania é a condição de acesso aos direitos sociais (educação, saúde, segurança, previdência) e econômicos (salário justo, emprego), que permite ao cidadão desenvolver todas as suas potencialidades, incluindo a de participar de forma ativa, organizada e consciente, da construção da vida coletiva no Estado democrático (BONAVIDES, MIRANDA, AGRA, 2009, p. 7).

Três elementos básicos podem ser apontados na composição da concepção moderna de cidadania: *direitos, deveres e participação* (OLIVEIRA, 2002, p. 120).

Nesse sentido, a cidadania plena apenas se efetiva com o exercício dos três grupos de direitos - *direitos civis, direitos políticos e direitos sociais*. Mas, também, impõe aos sujeitos dos direitos os correlatos *deveres*, com a obediência às imposições normativas, além de *participação efetiva* na condução dos problemas sociais (PELLENZ; BASTIANI; SANTOS, 2015, p. 5).

Machado, Giovanella, Oliveira (2018, p. 162) reforçam que a presença participativa de cada cidadão nas deliberações e ações de caráter público é de extrema relevância, pois garante a condição fundamental da existência humana: a pluralidade.

A *participação efetiva* assume papel protagonista na construção da cidadania, na medida em que a condução democrática do país está condicionada à participação da sociedade civil nos espaços públicos e sua interlocução com o Estado enquanto elemento essencial às práticas de controle social. (KOLODY, ROSA, LUIZ, 2011, p. 35)

A participação popular se dá tanto através dos direitos políticos, como também por meio “do exercício das ações participativas da vida privada e, também, da comunidade” (PELLENZ; BASTIANI; SANTOS, 2015, p. 10-11). Este último caso se refere à “ação que se pode exercer na sociedade civil, que congrega setores sociais, entidades representativas de reivindicações, instituições, abrangendo largo espectro de interesses, conflitos e identidades” (OLIVEIRA, 2002, p. 125-126).

Na prática, a *participação* de cada indivíduo deve ser exercida de forma direta ou ainda por meio da participação deste na sociedade civil, seja em associações, partidos políticos, conselhos municipais, sindicatos, organizações não governamentais, movimentos sociais, ou em outras entidades. Essa interação entre as esferas privada, pública, estatal e de mercado assume papel decisivo na relação entre o conceito de Cidadania, o Estado e a Sociedade Civil. (PELLENZ; BASTIANI; SANTOS, 2015, p. 7)

Em suma, considerando a atual forma de sociedade, “a cidadania afirma-se pelo envolvimento do cidadão nos movimentos sociais, nos mais diversos, no âmbito da sociedade civil e na esfera pública (BARRETO, 2010, p. 96).

Conclui-se, portanto, que, de forma geral, o exercício da cidadania implica estar ativa e permanentemente comprometido com os direitos humanos e sociais, seja no âmbito nacional, como internacional, visando, primordialmente, a dignidade humana e a igualdade em todos os setores.

## **1.2 Sociedade civil e sua relação com o Estado**

A concepção de Estado e sociedade civil se configurou a partir do iluminismo, no qual “a razão foi possibilitando questionar os dogmas fundados na imobilidade social e no poder enquanto algo que decorria da divindade”. Esse movimento inaugurou um campo de reflexão que “possibilitou transformações drásticas nas relações sociais no mundo moderno. Deste modo, estas noções passaram a ser tema clássico nas discussões filosóficas e políticas no ocidente” (KOLODY, ROSA, LUIZ, 2011, p. 35).

O termo *sociedade civil* originou-se como um conceito relacionado aos países da Europa e aos Estados Unidos, no século XIX, por volta de 1820. (AVRITZER, 2012). Hegel foi quem, pela primeira vez, cunhou o termo *sociedade civil* em sentido moderno (em alemão, *bürgerliche Gesellschaft*), estabeleceu sua diferença em relação ao Estado e atribuiu a cada uma das duas instâncias sua própria esfera de ação (RESTREPO, 1990, p. 64).

Nesta sua primeira formulação, a *sociedade civil* adquiriu uma dimensão dualista, que expressava o início de um processo de diferenciação entre *Estado* e *sociedade* na Europa (AVRITZER, 2012).

O pensamento de Hegel baseava-se no princípio de que a ação do homem articulava-se em três níveis: *família*, *sociedade civil* e *Estado*. O que caracterizava e diferenciava a sociedade civil (também chamado de *sistema de necessidades*) e o Estado era a natureza, particular ou geral, do interesse que movia os homens à ação ou do bem que buscavam por meio dela. As ações que derivavam de um interesse particular deram origem à sociedade civil. Por outro lado, a ação que obedecia a um interesse geral de toda coletividade, focando o bem universal, criava o Estado. (RESTREPO, 1990, p. 64)

Hegel atribuiu ao *mercado* o surgimento da sociedade civil: foi através dele que vínculos de interdependência generalizada se desenvolveram entre todos os membros de uma coletividade. As relações mercantis e o nascimento do mundo burguês provocaram a reformulação jurídica das relações privadas, e a articulação destas com o poder governamental (RESTREPO, 1990, p. 64).

Estabeleceu-se, na época, o entendimento de que os direitos naturais, pertencentes ao indivíduo e aos grupos sociais independentemente do Estado, limitavam e restringiam o poder do Estado, e que, na esfera de relações interindividuais (a exemplo das relações econômicas), para cuja regulamentação

não se faz necessária a existência de um poder coativo, posto que se autorregulam. (BOBBIO, 2007, p.33-34)

A ideia era “limitar o emprego das leis civis impostas com a coação a fim de consentir a máxima explicitação das leis naturais, que não carecem de coação para ser aplicadas” (BOBBIO, 2007, p.33-34).

Como consequência, houve “a dilatação do direito privado, mediante o qual os indivíduos regulam suas próprias relações recíprocas, guiados por seus reais interesses, onde cada um é *iudex in causa sua*”. Em contrapartida, reduziu-se a abrangência do direito público ou político, que exercia o *imperium*, assim entendido como o comando do superior que, como *iudex super partes*, a quem pertence o direito de exercer o poder coativo (BOBBIO, 2007, p.33-34)

O Estado se firmou, então, como órgão do poder coativo, funcionando como árbitro necessário para conduzir os inúmeros interesses individuais contrapostos (RESTREPO, 1990, p. 67).

Embora não seja o mais adequado, o conceito desenvolvido por Hegel é o mais amplo e complexo, e de sua análise derivaram as elaborações de Marx e Engels, Lênin, Max Weber e Gramsci, com suas modificações e acréscimos, que marcaram a orientação contemporânea do tema. (RESTREPO, 1990, p. 64; KOLODY, ROSA, LUIZ, 2011, p. 34-35)

Avritzer (2012) ressalta que ao longo do século XIX, o conceito de sociedade civil não pôde ser aplicado em outros países, porque os processos sociais encontravam-se em momentos diferentes.

No caso do Brasil, a ocasião apresentava um cenário diferente: tanto a dominação econômica quanto política concentrava-se na propriedade rural. Por esta razão, o conceito só começou a ser utilizado no País no início do século XX, porém com contornos diferentes, já que havia pouca diferenciação entre o privado e o público. (AVRITZER, 2012)

A *sociedade civil brasileira* ressurgiu na cena política e social no final do século XX, desta vez envolvendo um significado tripartite, em que a *sociedade civil* se diferenciava tanto do *mercado* como do *Estado*.

Dois processos foram decisivos para sua instituição: a reação dos setores populares ao processo antidemocrático de modernização do país, que interferiu intensamente na sua vida cotidiana, e um processo de democratização,

que fez das associações civis atores importantes no processo de aprofundamento democrático. As associações da sociedade civil mostram uma variedade de concepções de participação que resultam de ambos os processos. (AVRITZER, 2012)

Nos finais dos anos 70 e na década de 80, a expressão *sociedade civil* era utilizada para qualificar o campo da ação dos movimentos sociais emergentes no processo de redemocratização do País. A partir dos anos 90, passou a ser entendida como “a esfera pública não-estatal de cidadania”, em que se desenvolve uma articulação entre práticas associativas, o universo dos direitos e espaços democráticos de representação e interlocução pública. (DURIGUETTO, 2007, p. 83).

Para Bobbio (2007, p.33), há uma dicotomia entre os dois institutos (sociedade civil e Estado), na qual um é o anteato do outro, de modo que não se pode determinar o significado de sociedade civil e delimitar sua extensão senão redefinindo simultaneamente o termo Estado e delimitando também a sua extensão.

*Estado* pode ser entendido como o conjunto dos aparatos que, num sistema social organizado, exerce o poder coativo. *Sociedade civil*, por sua vez, pode ser compreendida “como conjunto de relações não reguladas pelo Estado, e portanto como tudo aquilo que sobra uma vez bem delimitado a âmbito no qual se exerce o poder estatal” (BOBBIO, 2007, p.33). Percebe-se, daí, o caráter residual conferido à constituição da *sociedade civil*.

Pode-se compreender sociedade civil como o conjunto das organizações constituídas voluntariamente pelos indivíduos em torno de um pensamento, ideal ou objetivo comum, e que servem como mecanismos de articulação entre os interesses da sociedade e o poder do Estado, independentemente de seu sistema político adotado.

Os sujeitos que integram a sociedade civil são

“as classes sociais, ou, mais amplamente, os grupos, os movimentos, as associações, as organizações que as representam ou se declaram seus representantes; ao lado das organizações de classe, os grupos de interesse, as associações de vários gêneros com fins sociais, e indiretamente políticos, os movimentos de emancipação de grupos étnicos, de defesa dos

direitos civis, de libertação da mulher, os movimentos de jovens etc. ” (BOBBIO, 2007, p.35-36)

É, portanto, composta por “múltiplos sujeitos sociais, que se organizam como grupos de interesse e se apresentam de formas diversas na esfera pública”. (COHN, 2010, p. 490)

É no espaço público ocupado pelos diversos atores sociais que surgem e se desenvolvem os conflitos econômicos, sociais, ideológicos, religiosos, que as instituições estatais têm o dever de resolver ou através da mediação ou através da repressão. (BOBBIO, 2007, p.35-36)

Vale ressaltar que *sociedade civil* não se confunde com *sociedade econômica* – caracterizada por relações ditadas pelas formas de propriedade e pelas associações de cunho puramente econômico -, tampouco com *sociedade política* – fundada nos partidos e no sufrágio. Uma sociedade civil é fundada nos direitos de comunicação, associação e movimentos civis. (COHN, 2010, p. 489)

Segundo Cohn (2010, p. 487), é possível identificar três características da sociedade civil:

“o caráter autônomo da organização da sociedade frente ao Estado, a reconstrução de laços sociais fora do Estado e uma esfera pública independente e separada de qualquer forma de comunicação oficial”.

Os dois institutos - sociedade civil e Estado -, embora contraditórios, coexistem e não são suscetíveis de conclusão de um ou de outro. “Atuam como dois momentos necessários, separados mas contíguos, distintos mas interdependentes, do sistema social em sua complexidade e em sua articulação interna (BOBBIO, 2007, p. 51-52).

### **1.3 Sociedade civil e política pública**

A participação da sociedade civil é elemento essencial na instituição de um Estado Democrático de Direito. Como visto, são organizações da sociedade que não possuem vínculos governamentais e atuam no sentido de suprir demandas da sociedade. Interação com o Estado, porém sob a manutenção de sua própria dinâmica organizacional e do seu próprio processo de tomada de decisão, sendo considerada semiautônoma. Tanto as áreas de

atuação, quanto a forma de funcionamento dessas organizações são diversas. Diferentemente da organização lucrativa, os empreendimentos sociais se preocupam com os benefícios para a sociedade e para os inúmeros atores sociais que as compõem. A ação é sobre os problemas da sociedade na tentativa de eliminá-los ou, pelo menos, minimizar as suas consequências. (FIGUEIREDO, 2016).

No processo de redemocratização do país, a Constituição Federal de 1988 ampliou os direitos de cidadania e introduziu novos modelos de gestão e organização nas áreas sociais, caracterizados pela garantia de participação da sociedade civil na formulação das políticas e no controle das ações públicas em diferentes níveis (FIGUEIREDO, 2016).

A sociedade passou a ser desafiada a participar da gestão pública através dos canais institucionalizados de participação popular e do controle social. Esta participação foi concebida como interferência política das entidades da sociedade civil em órgãos, agências ou serviços do Estado responsáveis pela elaboração e gestão das políticas públicas na área social (KOLODY, ROSA, LUIZ, 2011, p. 40).

Objetivou-se reestabelecer uma relação dialética entre a sociedade e o Estado. Assim, a participação social surge como um importante instrumento de comunicação, mobilização e priorização dos problemas da sociedade (FIGUEIREDO, 2016).

Destarte, foram criadas instâncias de participação social no sentido de garantir interação entre as demandas desse segmento e as políticas de intervenção de cada área, objetivando atender a população via políticas públicas e ainda garantir, no cotidiano das relações entre Estado e Sociedade Civil, a efetividade do controle social (KOLODY, ROSA, LUIZ, 2011, p. 40).

Vale destacar que, além da participação política, estas entidades, organizações e instituições acabaram ocupando, muitas vezes, o papel estatal na oferta dos serviços públicos e nas ações de cunho social, na qualidade de corresponsáveis no exercício de atividades de interesse público.

As políticas públicas, muito embora promovidas pelo Estado, contemplam os embates em suas deliberações dos encontros entre sociedade política e sociedade civil. Instrumentos como fóruns, conferências e conselhos de política e de direitos carregam o potencial (ainda que por vezes não se efetive)

de inscrever na agenda estatal as demandas advindas dos diferentes setores que compõem a sociedade civil (KOLODY, ROSA, LUIZ, 2011, p. 40-42).

#### **1.4 Políticas Públicas e Leis**

Para Bobbio (2007, p. 36), uma sociedade torna-se tanto mais ingovernável quanto mais aumentam as demandas da sociedade civil e não aumenta, correspondentemente, a capacidade de resposta das instituições e do Estado.

É certo que cabe ao Estado a garantia dos direitos e a adoção e implementação de medidas que viabilizem o exercício pleno e efetivo das normas relativas à cidadania. As Políticas Públicas são instrumentos de que dispõem o poder estatal para o atingimento desta finalidade.

COHN (2010, p. 485) considera a desigualdade social o principal problema da sociedade atual e um dos principais entraves para a construção de um país mais justo. As políticas públicas desempenham um papel fundamental no enfrentamento dessa condição, tanto aquelas de corte social quanto as de ordem econômica e de infraestrutura.

#### **1.5 Políticas Públicas e Desenvolvimento**

O termo *política pública* - *public policy* (SECCHI, 2013, p.1) - carrega a ideia de programa governamental decorrente de um conjunto de ações jurídica e politicamente elaboradas, com o objetivo de sistematizar os instrumentos à disposição do Estado e as atividades privadas, para a concretização dos fins sociais essenciais e politicamente determinados (BUCCI, 2006, p. 39). Deve ser entendido, de maneira ampla, como “uma diretriz elaborada para enfrentar um problema público” (SECCHI, 2013, p. 2).

Em outras palavras, *Políticas públicas* são diretrizes, princípios norteadores de ação do poder público; regras e procedimentos para as relações entre poder público e sociedade, mediações entre atores da sociedade e do Estado (TEIXEIRA, 2002).

Entendendo assim as políticas públicas como uma resposta do Estado às necessidades do coletivo, o objetivo de toda política pública é o bem-comum e a diminuição da desigualdade social.

Os fins sociais essenciais perseguidos são aqueles estabelecidos pela Constituição (COSTA; FERNANDES, 2018, p. 205). Assim, o texto constitucional fixa instrumentos para concretização dos objetivos traçados pelo Constituinte para a consolidação do ideal democrático, e atribui à legislação de proteção específica a tarefa de disciplinar e operacionalizar esses direitos, descrevendo as Políticas públicas necessárias para alcançar a igualdade material (COSTA; FERNANDES, 2018, p. 207).

Uma política pública possui dois elementos fundamentais: a intencionalidade pública e a resposta a um problema público (SECCHI, 2013, p. 2). Significa dizer que deve haver uma ação intencionada por parte do Estado, voltada a solucionar um problema considerado relevante pela comunidade.

Existe uma discussão doutrinária acerca da possibilidade de a política pública se referir também a uma omissão do ente governamental, ou seja, se um *não fazer*, o *não agir* frente a um problema público representaria uma política pública. (SECCHI, 2013, p.4-5). Neste trabalho, o posicionamento adotado é o de que apenas a intencionalidade de atores governamentais e não governamentais voltada a solucionar uma questão relativa ao coletivo pode ser considerada política pública.

Na literatura especializada, é possível identificar dois posicionamentos diferentes acerca do sujeito capaz de elaborar as políticas públicas: a abordagem estatista e a multicêntrica.

“A abordagem estatista (state-centered policy-making) considera as políticas públicas, analiticamente, monopólio de autores estatais”. Baseando-se nesta concepção, o que determina se uma política é ou não “pública” é a personalidade jurídica do ator protagonista (SECCHI, 2013, p. 2).

Em outras palavras, apenas são consideradas políticas públicas quando emanadas do Poder Público.

Gonçalves (2006, p. 87-88), adepto da corrente estatista, entende que políticas públicas são sempre e necessariamente empreendidas pelo Estado. Adverte que grupos de interesse têm papel importante na definição de políticas públicas e que organizações não governamentais podem ser entidades

encarregadas de realizá-las, mas defende ser exclusiva do Estado a atribuição de defini-las.

A abordagem multicêntrica, ao contrário, considera que organizações privadas, organizações não governamentais, organismos multilaterais, redes de políticas públicas (*policy networking*) podem, também, constituir-se protagonistas no estabelecimento de políticas públicas, ao lado de atores estatais (SECCHI, 2013p. 3-4).

Pública, segundo esta concepção, seria a política, a medida estabelecida para se enfrentar um problema de interesse público.

Neste caso, existem vários atores políticos envolvidos nas políticas públicas: os *policymakers* (o protagonista do estabelecimento da medida), os *policytakers* (o destinatário da medida), os analistas de políticas públicas, a mídia e os cidadãos em geral (SECCHI, 2013, p.3-5).

Os que se filiam à esta última abordagem chamam de *políticas governamentais* aquelas políticas públicas elaboradas e estabelecidas por atores estatais, isto é, os diversos órgãos dos Poderes Legislativo, Executivo e Judiciário. Para estes, as políticas governamentais são uma espécie de política pública, o subgrupo mais importante e que mais recebe atenção na literatura da área. (SECCHI, 2013, p. 4).

As políticas públicas podem fazer uso de diversos instrumentos para que as orientações e diretrizes sejam transformadas em ação. Assim, as políticas públicas podem resultar em programas públicos, leis, projetos, campanhas publicitárias, esclarecimentos públicos, inovações tecnológicas e organizacionais, subsídios governamentais, rotinas administrativas, decisões judiciais, coordenação de ações de uma rede de atores, gasto público direto, contratos formais e informais com *stakeholder*, etc. (SECCHI, 2013, p. 8).

Independente da forma como instrumentalizadas, as políticas públicas visam sempre a promoção do *desenvolvimento*, que pode ter variadas dimensões de análise (política, econômica, social, ambiental, etc...). De forma ampla, o *desenvolvimento* consiste em um estado, um processo, um bem estar, um progresso, um crescimento econômico, um crescimento humano e/ou um equilíbrio ecológico. (SANTOS *et. al.*, 2012).

Historicamente, seu conceito vem sendo construído com base em três visões paradigmáticas: desenvolvimento como crescimento econômico,

desenvolvimento como satisfação das necessidades básicas e desenvolvimento como elemento de sustentabilidade socioambiental (SANTOS *et. al.*, 2012, p. 45).

De modo geral, a preocupação com o desenvolvimento tem suas raízes na ciência econômica (SANTOS *et. al.*, 2012, p. 45). O *desenvolvimento econômico* se caracteriza pelo aumento sustentado da produtividade ou da renda por habitante, acompanhado por sistemático processo de acumulação de capital e incorporação de progresso técnico. Busca a melhoria do padrão de vida da população, o que não significa uma distribuição de renda mais igual, mais justa (Bresser-Pereira, 2006).

Por esta razão, as críticas a este conceito de desenvolvimento favoreceram para que a dimensão social ganhasse relevância na concepção de desenvolvimento (SANTOS *et. al.*, 2012).

Novas abordagens contribuíram para a pesquisa de uma definição a respeito do desenvolvimento com um viés mais humanista, orientado para a natureza humana e o direito de todos a uma vida digna, saudável, esclarecida e justa (MOREIRA, CRESPO, 2012).

A noção de desenvolvimento também restou afetada pela preocupação com a questão ambiental. Desenvolvimento e meio ambiente tornaram-se indissociáveis. O *desenvolvimento sustentável* passou a ser definido como aquele que responde às necessidades do presente sem comprometer as possibilidades das gerações futuras de satisfazer suas próprias necessidades. Significa possibilitar que as pessoas, agora e no futuro, atinjam um nível satisfatório de desenvolvimento social e econômico e de realização humana e cultural, fazendo, ao mesmo tempo, um uso razoável dos recursos da terra e preservando as espécies e os habitats naturais (SANTOS *et. al.*, 2012, p. 45).

Nessa perspectiva, o conceito de desenvolvimento incorpora, além da preocupação com os aspectos ambientais, a ideia de alongamento do prazo do planejamento e, portanto, do horizonte de cálculo dos efeitos, sem romper com o modelo de desenvolvimento por crescimento (SANTOS *et. al.*, 2012, p. 45).

A discussão do conceito de desenvolvimento humano a partir das necessidades básicas foi apresentada em 1990 pelo Programa das Nações

Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), devendo abranger a viabilização de uma vida longa e saudável, a aquisição de conhecimentos e o acesso aos recursos necessários para um padrão de vida digno. Atualmente, o conceito de desenvolvimento humano passou a integrar outras dimensões, como a liberdade, a igualdade de oportunidades, a sustentabilidade e a segurança (MOREIRA, CRESPO, 2012).

Ressalte-se que, desde então, o PNUD vem acompanhando o desempenho dos países na promoção de políticas públicas voltadas para o desenvolvimento das pessoas, por meio do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), desenvolvido em 1990 pelos economistas Amartya Sen e MahbubulHaq (MOREIRA, CRESPO, 2012).

Amartya Sen (2000) defende que o desenvolvimento de um país está essencialmente ligado às oportunidades que ele oferece à população de fazer escolhas e exercer sua cidadania. E isso inclui não apenas a garantia dos direitos sociais básicos, como alimentação, saúde e educação, mas também as liberdades associadas à educação, à participação política, à proibição da censura, entre outras. No entendimento de Sen, só há desenvolvimento quando os benefícios do crescimento servem à ampliação das escolhas e das oportunidades do indivíduo, possibilitando uma vida longa, saudável, com acesso a recursos necessários para um nível de existência digno da geração atual e futura (SEN, 2000; SANTOS *et. al.*, 2012)

Em síntese, desenvolvimento humano é um processo de alargamento das escolhas e das oportunidades dos indivíduos, de expansão das liberdades humanas, de valorização das capacidades dos indivíduos, que lhes permitam levar uma vida longa e saudável, adquirir conhecimento, ter acesso aos recursos necessários para um nível de vida digno, enquanto os preservam para as gerações futuras, com igualdade de oportunidades e em segurança (MOREIRA, CRESPO, 2012).

O conceito de *desenvolvimento social* também resultou da expansão do entendimento das dimensões do desenvolvimento, para incorporar outros pilares do bem-estar social, sobretudo aqueles relacionados aos direitos sociais, sedimentados na Declaração Universal dos Direitos Humanos. Dentre esses, destacam-se a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a

moradia, o lazer, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, e a assistência aos desamparados.

O desenvolvimento social está intimamente relacionado ao desenvolvimento humano na medida em que só se verifica a efetiva liberdade com as devidas oportunidades sociais geradas pelo acesso à saúde, à nutrição, à educação, à moradia, ao emprego, aos meios de participação política e aos direitos de modo geral (Rezende, 2013, p.110)

Vale lembrar que o desenvolvimento social é um processo que requer o envolvimento de vários atores sociais, como o Estado, a sociedade, organizações da sociedade civil e o cidadão individualmente considerado.

Percebe-se que *desenvolvimento* é um termo multidimensional e interdisciplinar, medido através da conjugação das variadas dimensões, e que apresenta uma função social importante, que é promover o bem estar da humanidade. Ressalte-se que o conceito de desenvolvimento é um constructo social com forte conteúdo ideológico e político, cujos valores e crenças são relativos a um determinado tempo e lugar (SANTOS *et. al.*, 2012)

## 2. POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, ENQUADRANDO O AUTISMO

Para Piovesan (2014, p. 16-18), é possível apontar duas fases de proteção dos direitos humanos: a primeira fase, invocada pela Declaração Universal e os Pactos dela decorrentes, caracterizada pela tônica da proteção geral, genérica e abstrata, pregava a igualdade formal e a proibição da discriminação. A segunda fase de proteção, reflexo do processo de especificação do sujeito de direito, foi marcada pela proteção específica e especial, a partir de tratados que objetivavam eliminar todas as formas de discriminação que afetavam de forma desproporcional determinados grupos, como as minorias étnico-raciais, as mulheres, os deficientes, dentre outros. Nesta segunda fase se inserem a Convenção sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação Racial (1965), a Convenção sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra a Mulher (1979) e a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), além de outras.

Os instrumentos internacionais que integram o sistema especial de proteção fornecem uma proteção específica e concreta, que ultrapassa a concepção meramente formal e abstrata de igualdade. Objetivam o alcance da igualdade material e substantiva, por meio, por exemplo, de ações afirmativas, com vistas a acelerar o processo de construção da igualdade em prol de grupos socialmente vulneráveis (PIOVESAN, 2014, p. 18).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006, foi o primeiro instrumento internacional de garantia de direitos dentro do sistema ONU que contou com a participação ativa da sociedade civil na sua construção. (OAB, 2018, p. 8)

Ratificada pelo Brasil em 2009 com *status* de emenda constitucional, exercia, desde sua elaboração, a função de principal instrumento legal de garantia dos direitos civis dos deficientes no país. (NUNES; ORTEGA, 2016, p. 966).

Foi um instrumento inovador, já que, para estabelecer suas diretrizes, adotou o *modelo social de deficiência*, no qual o conceito de pessoa com deficiência depende fundamentalmente do meio em que a pessoa está

inserida. Nessa perspectiva, o ambiente tem influência direta na liberdade da pessoa com limitação funcional, que poderá ter sua situação agravada por conta do seu entorno, e não em razão de sua deficiência *de per si* (DHANDA, 2008).

O modelo social propõe uma conceituação mais justa e adequada sobre as pessoas com deficiência, reconhecendo sua dignidade humana e a titularidade de direitos, exigindo um papel mais ativo do Estado, da sociedade, e das próprias pessoas com deficiência (FEMINELLA; LOPES, 2016). Tem como fundamento filosófico

“o princípio da isonomia ou da igualdade, que reconhece o ser humano como sujeito de direitos iguais perante a lei, tanto do ponto de vista formal, quanto material” (FEMINELLA; LOPES, 2016, p. 15).

Neste sentido, *peçoas com deficiências* são definidas como aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2009; BRASIL, 2015).

*Deficiência* é um conceito que denuncia a relação de desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos. Portanto, não é apenas o que o olhar médico descreve, mas principalmente a restrição à participação plena provocada pelas barreiras sociais (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, online).

É irrelevante se o tipo de impedimento é de ordem física, intelectual ou sensorial. O importante é reconhecer que são as *barreiras sociais* que, ao ignorar os corpos com impedimentos, provocam a experiência da desigualdade. “A opressão não é um atributo dos impedimentos corporais, mas resultado de sociedades não inclusivas” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

Isso significa que um novo conceito de deficiência passou a nortear as ações do Estado para a garantia de justiça a essa população.

O fundamento é o de que nem todo corpo com impedimentos vivencia a discriminação, a opressão ou a desigualdade pela deficiência. Há uma relação de dependência entre o corpo com impedimentos e o grau de acessibilidade de uma sociedade. Assim, quanto maiores forem as barreiras

sociais, maiores serão as restrições de participação impostas aos indivíduos com deficiências (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

Nessa perspectiva, entende-se a deficiência como a associação de uma característica do corpo humano com o ambiente inserido, que acarreta desvantagens a seus portadores (FEMINELLA; LOPES, 2016, p. 15).

O parâmetro do modelo social de deficiência “considera a limitação funcional do indivíduo um fato que, com recursos de acessibilidade e apoios, não se impõe como obstáculo ao exercício de seus direitos” (FEMINELLA; LOPES, 2016, p. 15)

Para assegurar a concretização dos direitos das pessoas com deficiência é essencial reconhecer sua identidade própria e prover os recursos necessários para possibilitar sua plena e efetiva participação na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas. “Nessa esteira, a sociedade é corresponsável pela inclusão das pessoas com deficiência” (FEMINELLA; LOPES, 2016, p. 15).

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência traça diretrizes e ações com o objetivo de promover, proteger e assegurar o exercício pleno e igualitário de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, e promover o respeito pela sua dignidade inerente. (BRASIL, 2009)

Este documento representa uma grande evolução em direção a viabilidade do exercício pleno da cidadania para seus destinatários, porque é uma lei universal de direitos humanos com efeitos vinculantes. Além disso, a CDPD alterou o sentido, a essência e o entendimento do conteúdo normativo, na medida em que abandonou a abordagem assistencialista contida nos documentos anteriormente proclamados para os deficientes, e centrou-se na perspectiva mais realista e concreta dos direitos conferidos (DHAND, 2008).

Dhanda (2008, *online*) explica que esses documentos anteriores eram instrumentos não vinculantes, elaborados sem a participação dos sujeitos destinatários dos direitos e que previam basicamente direitos sociais e econômicos, contribuindo para a abordagem assistencialista. Segundo a autora, a CDPD previu um regime de direitos políticos e civis, reconhecendo e impondo que as pessoas com deficiência têm direito à vida e todos os demais direitos em pé de igualdade e na mesma proporção que os outros seres humanos.

Piovesan (2014, p. 10) com muita propriedade, discorre sobre a questão *igualdade e não discriminação*: “Ao lado do direito à igualdade, surge, também como direito fundamental, o direito à diferença. Importa o respeito à diferença e à diversidade, o que lhes assegura um tratamento especial”.

A CDPD estabelece que “enquanto têm direito ao mesmo respeito e dignidade que o resto da humanidade, as pessoas com deficiência têm direito também a um *ajustamento razoável* de sua diferença, a fim de obter inclusão e plena participação”. (DHANDA, 2008, *online*)

Trata-se da busca pela igualdade material, entendida como o ideal de justiça enquanto reconhecimento de identidades (igualdade orientada pelos critérios de gênero, orientação sexual, idade, raça, etnia e demais critérios). (PIOVESAN, 2014, p. 10)

Outra questão à qual a CDPD deu uma contribuição significativa para alterar a ênfase dos direitos das pessoas com deficiência é a da *autonomia e apoio*. Ao mesmo tempo que confere a essas pessoas o poder de gerir seus próprios assuntos, reconhece que essas mesmas pessoas podem precisar de apoio para exercer sua capacidade legal, e que essa necessidade de apoio não significa a incapacidade e a falta de autonomia para o ato. (DHANDA, 2008, *online*)

Quanto à especificação dos sujeitos de direitos em razão de sua peculiaridade, Piovesan alerta ser insuficiente tratar o indivíduo de forma genérica, geral e abstrata. A autora entende necessária a especificação do sujeito de direito, que deve a ser visto em sua peculiaridade e particularidade. “Nesta ótica, determinados sujeitos de direitos, ou determinadas violações de direitos, exigem uma resposta específica e diferenciada” (PIOVESAN, 2014, p. 10).

Dhanda (2008) defende que a questão da uniformidade e da diferença não é relevante apenas no contexto do mundo *deficiente versus não deficiente*: é igualmente relevante na determinação da relação entre diferentes segmentos do mundo deficiente.

Neste cenário, os autistas devem ser vistos nas especificidades e peculiaridades de sua condição social.

## 2.1 Política Pública Nacional voltada para os autistas

*Pessoa com transtorno do espectro autista* é aquela portadora de síndrome clínica caracterizada por apresentar (1) deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento; e (2) padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos. (APA, 2014, p. 53; BRASIL, 2012, *online*)

Em dezembro de 2012, o governo federal instituiu a *Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*, através da Lei n. 12.764/2012. Essa Política estabelece diretrizes para concretização e efetividade dos direitos conferidos ao público autista. São elas:

- I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;
- II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;
- III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;
- IV - (VETADO);
- V - o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990\_(Estatuto da Criança e do Adolescente);
- VI - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;
- VII - o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;
- VIII - o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País. (BRASIL, 2012, artigo 2º)

Para o cumprimento dessas diretrizes, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado, reconhecendo a importância da sociedade civil e a necessidade de ação conjunta.

Além de reforçar os direitos fundamentais da pessoa humana, a lei garante o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo: a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; b) o atendimento multiprofissional; c) a nutrição adequada e a terapia nutricional; d) os medicamentos; e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento. (BRASIL, 2012, artigo 3º, III)

Assegura, também, o acesso a) à educação e ao ensino profissionalizante; b) à moradia, inclusive à residência protegida; c) ao mercado de trabalho; d) à previdência social e à assistência social. (BRASIL, 2012, artigo 3º, IV)

No que tange ao acesso à educação, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, elaborada em 2014, preconiza a inclusão de alunos portadores de necessidades especiais nas classes comuns de ensino regular. Para viabilizar a inserção do autista na rede regular, a lei 12.764/2012 confere ao aluno com autismo o direito a acompanhante especializado, em casos de comprovada necessidade.

Para garantir o acesso à escola, não pode haver recusa quanto à matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, sob pena de responsabilização pessoal.

Quanto à saúde, o tratamento deverá sempre objetivar a reinserção social do paciente em seu meio. A preferência deve sempre por tratamentos extra-hospitalares. Quando for exigido tratamento em regime de internação, este deverá oferecer assistência integral, incluindo serviços médicos, de assistência social, psicológicos, ocupacionais, de lazer, e outros.

Não é aceitável qualquer internação de pacientes portadores de transtornos mentais em instituições com características asilares, que não atendam integralmente aos ditames dessa Política Nacional.

Ainda a respeito da saúde, a pessoa com transtorno do espectro autista não poderá ser impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência.

Para promover a pronta efetividade de direitos, esta Política previu a Carteira de Identificação (Ciptea) para as pessoas portadoras de autismo, com vistas a garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social. Esse documento deve ser emitido mediante requerimento e conter a identificação do responsável legal ou cuidador.

A vigência da Lei n. 12.764/2012 favoreceu significativamente o cotidiano dos autistas e de seus cuidadores porque atribuiu ao portador de transtorno do espectro autista a condição de *pessoa com deficiência*, para todos os efeitos legais. Por isso, além da Convenção, que já era aplicada aos autistas, também os direitos e garantias previstos no Estatuto da Pessoa com Deficiência estendeu-se igualmente à população autista.

Ademais, os censos demográficos realizados a partir de 2019 devem incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista. A nova regra foi instituída pela Lei 13.861, de 2019. A inclusão de perguntas sobre o autismo no censo visa determinar a quantidade de pessoas no Brasil que apresentam esse transtorno e como elas estão distribuídas pelo território nacional. O objetivo é direcionar as políticas públicas para que os recursos sejam corretamente aplicados em prol de quem tem autismo. (SENADO, 2019, *online*).

## **2.2 Estatuto da Pessoa com Deficiência**

Dez anos depois da pactuação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) e do seu Protocolo Facultativo, entra em vigor o *Estatuto da Pessoa com Deficiência* (também denominada de *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - LBI*), por meio da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.

Baseado expressamente na CDPD, este Estatuto pormenoriza as regras que deverão ser observadas para a garantia do exercício dos direitos das pessoas com deficiência no país. Organiza, em uma única lei nacional, direitos

e deveres que estavam dispersos em outras leis, decretos e portarias, regulamentando limites e condições e atribuindo responsabilidades para cada ator na consolidação da sociedade inclusiva (FEMINELLA; LOPES, 2016, p. 14).

Destina-se a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (BRASIL, 2015).

É considerado um dos principais marcos legislativos para a proteção dos direitos das pessoas com deficiência no país. Seus artigos e dispositivos alteram o tratamento jurídico da questão da deficiência no país, ancorado no arcabouço dos direitos humanos. Consoante a CDPD, o texto do Estatuto traz a questão das *barreiras* como uma inovação para fins de reconhecimento e qualificação da deficiência como restrição de participação social (FEMINELLA; LOPES, 2016, p. 14).

As *barreiras* são definidas pela Lei como qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança. A Lei também arrola e conceitua seis principais tipos delas (arquitetônicas, urbanísticas, nos transportes, nas comunicações tecnológicas e atitudinais) (BRASIL, 2015, Art. 3º, IV).

Além de reforçar direitos e garantias previstos na CDPD, também cria ferramentas para a implementação daquele documento internacional no Brasil. O Estatuto da Pessoa com Deficiência (ou LBI) trouxe inovações importantes, como a tipificação do crime de discriminação contra a pessoa com deficiência, a garantia da capacidade civil das pessoas com deficiência intelectual, a cota na outorga da exploração do serviço de táxi, a proibição de cobrança de taxas adicionais para alunos com deficiência, entre outras.

A avaliação da deficiência, quando necessária, deverá ser biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e terá que considerar os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo, os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, a limitação no desempenho de atividades, bem como a restrição de participação (BRASIL, 2015).

Desse modo, para avaliar a deficiência com o intuito de reconhecer direitos e conceder benefícios, a consideração das barreiras deve estar intrinsecamente correlacionada, sobretudo com os fatores socioambientais para a limitação no desempenho de atividades e para a restrição na participação social, na perspectiva do modelo social e da Convenção (SANTOS, 2016, p. 3011).

### 3. DIREITOS BÁSICOS DECORRENTES

O Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014, que regulamenta a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, estabeleceu meios para a concretização dos direitos nos eixos da saúde, educação e seguridade social.

Assim, à pessoa com transtorno do espectro autista é garantido o direito à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, respeitadas as suas especificidades. (BRASIL, 2014).

Para tanto, deverá o Poder Executivo Federal, através do Ministério da Saúde:

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

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

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

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

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

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

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

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

A pessoa com autismo tem direito à educação em sistema educacional inclusivo, garantida a transversalidade da educação especial desde a educação infantil até a educação superior. Todos os atores sociais (Estado,

família, comunidade escolar e sociedade) são responsáveis pelo êxito e concretização desse direito.

Caso seja comprovada a necessidade de apoio às atividades de comunicação, interação social, locomoção, alimentação e cuidados pessoais, a instituição de ensino deverá disponibilizar acompanhante especializado no contexto escolar.

A pessoa com transtorno do espectro autista em situações de vulnerabilidade ou risco social ou pessoal tem direito à proteção social, através da participação nas políticas de Seguridade Social.

No caso da Assistência Social, tem direito ao benefício de prestação continuada (BPC), correspondente a um salário mínimo mensal, na hipótese de insuficiência de meios de prover sua sobrevivência, nem de tê-la provida pela família (BRASIL, 1993)

Referente às políticas previdenciárias, a deficiência e o grau de acometimento reduzem o tempo de contribuição para a concessão de aposentadoria no Regime Geral de Previdência Social (BRASIL, 2013, artigo 3º).

A pessoa com deficiência tem direito a receber atendimento prioritário, termos da Lei 13.143/2015 (BRASIL, 2015). Assim, devem ser preferencialmente atendidas em todas as instituições e serviços de atendimento ao público, no recebimento de restituição de imposto de renda e na tramitação processual e procedimentos judiciais e administrativos, por exemplo.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015) conferiu e reafirmou direitos às pessoas com deficiência, com vistas a proporcionar igualdade de condições com as demais pessoas.

Os autistas e demais deficientes têm direito à habilitação e reabilitação, com objetivo de desenvolver suas potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais e artísticas, que contribuam para a conquista de sua autonomia e de sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas. O processo de habilitação e reabilitação baseia-se em avaliação multidisciplinar das necessidades, habilidades e potencialidades de cada pessoa, observadas as seguintes diretrizes: I - diagnóstico e intervenção precoces; II - adoção de medidas para compensar perda ou limitação funcional, buscando o desenvolvimento de aptidões; III - atuação permanente, integrada e

articulada de políticas públicas que possibilitem a plena participação social da pessoa com deficiência; IV - oferta de rede de serviços articulados, com atuação intersetorial, nos diferentes níveis de complexidade, para atender às necessidades específicas da pessoa com deficiência; V - prestação de serviços próximo ao domicílio da pessoa com deficiência, inclusive na zona rural, respeitadas a organização das Redes de Atenção à Saúde (RAS) nos territórios locais e as normas do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2015, art. 14, §único).

A atenção integral à saúde da pessoa com deficiência deve ser prestada em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal, igualitário e gratuito. É assegurada a participação da pessoa com deficiência na elaboração das políticas de saúde a ela destinadas (BRASIL, 2015, art. 18, *caput* e §1º).

As pessoas com deficiência têm direito à moradia digna, com recursos que permitam exercício de sua independência e autonomia. A essas pessoas são reservadas, no mínimo, 3% (três por cento) das unidades habitacionais nos programas públicos ou subsidiados com recursos públicos.

A legislação também prevê direitos relativos ao trabalho e a habilitação/reabilitação profissional em ambiente acessível e inclusivo, em igualdade de oportunidades e de condições com as demais pessoas.

O direito ao esporte é afirmado em vários dispositivos legais que garantem a prática esportiva por todos, sem nenhuma distinção. O Estatuto da Pessoa com Deficiência reafirma o direito ao esporte, especificamente às pessoas com deficiências. Advertem Oliveira e Sarraf (2016, p. 146) que o Estatuto não amplia a visão e a preocupação das formulações da política pública de esporte para seu público, mas, tão somente direciona o foco ao acesso, participação, acessibilidade e financiamento.

O capítulo nove do Estatuto afirma que as pessoas com qualquer tipo de deficiência física, sensorial, intelectual ou múltipla têm direito à cultura, ao turismo e ao lazer em igualdade de oportunidades com os demais cidadãos, sendo-lhe garantido o acesso aos bens culturais independente do local onde os mesmos estejam salvaguardados e expostos; a monumentos e locais de importância cultural, ou mesmo tombados por órgãos de patrimônio mundial, federal, estadual, municipal e outros; a programas de televisão, cinema, teatro e

outras atividades culturais, independente do orçamento do produtor cultural, características de estrutura do local ou meio de exibição ou restrições de qualquer natureza e ainda a espaços que ofereçam serviços ou eventos culturais, sejam temporários, cedidos ou locados especificamente para eventos culturais (OLIVEIRA; SARRAF, 2016, p. 150).

## 4 ESTUDO DAS AÇÕES DO MUNICÍPIO DE UBERABA EM ATENÇÃO AOS PORTADORES DE AUTISMO

### 4.1 Apresentação da metodologia e procedimentos

Devido ao elevado e crescente número dos portadores de autismo, e considerando as políticas públicas nacionais e internacionais elaboradas com vistas a garantir e concretizar o pleno exercício dos direitos deste grupo, esta pesquisa busca investigar as ações e medidas adotadas pelo Poder Público municipal de Uberaba-MG para realizar as diretrizes estabelecidas.

A pesquisa apresenta uma abordagem qualitativa, na medida investiga um aspecto da realidade sócio-jurídica dos autistas residentes no município de Uberaba, MG.

O método qualitativo intenta explicar o porquê das coisas, apresentando o que convém ser feito, não se prendendo a quantificação de valores ou representação numérica (GERHARDT; SILVEIRA, 2009, p. 32).

Nos dizeres de Minayo, esta abordagem

“...se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis” (MINAYO, 2002, p. 21-22).

A coleta de dados aconteceu em duas etapas: uma fase exploratório-descritiva; e outra, por meio de entrevista.

A primeira etapa permitiu construir o arcabouço teórico sobre o qual a pesquisa se fundou. Permitiu ainda a apresentação do contexto jurídico e social em que a pesquisa se desenvolveu e revelar o cenário investigado. Optou-se pela pesquisa descritiva/exploratórias porque habitualmente se volta à atuação prática (GIL, 2008, p. 42).

A fase exploratória tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses, objetivando o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições. Na maioria

dos casos, pesquisas exploratórias envolvem levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado e análise de exemplos que facilitem o entendimento e a compreensão (GIL, 2008, p. 41).

As pesquisas descritivas têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis (GIL, 2008, p. 42). Por isso, foi utilizada para evidenciar as peculiaridades do cenário e do grupo referenciado.

Assim, nesta etapa inicial da pesquisa, construímos o referencial teórico sobre direitos humanos, cidadania e políticas públicas, dando ênfase especial à concepção atual de cidadania, sociedade civil e sua relação Estado, a sociedade civil e política pública. Na sequência, definimos políticas públicas e apontamos as diretrizes internacionais e nacionais específicas para pessoas com deficiência e com autismo, por meio do estudo das normas jurídicas elaboradas para este público.

Considerando o recorte regional escolhido, foi realizado o estudo do perfil do município de Uberaba e investigou-se medidas e ações, normas e publicações realizadas pelo Poder Público municipal relativas ou destinadas aos portadores de autismo.

Na segunda fase, a de entrevista, foi colhido depoimento de uma única pessoa, uma ativista na causa autista, experiente, como mãe de uma criança com transtorno, e como atuante em uma entidade da sociedade civil organizada. Foi selecionada e escolhida por conveniência, justamente porque atua de forma ativa na sociedade e exerce liderança comunitária na plenificação de políticas de atendimento a autistas. Participa do movimento pró autista há mais de seis anos e é co-fundadora de uma associação sem fins lucrativos voltada para esse fim em 2015. Foi realizada entrevista semi estruturada, via *WhatsApp* - aplicativo de troca de mensagens e comunicação pela internet, transcrita e anexada.

Posteriormente, fez-se o cotejo das principais diretrizes normativas nacionais e internacionais elaboradas para garantir a concretização dos direitos dos autistas e a realidade testemunhada pela entrevistada.

A interpretação de todo o material pesquisado, portanto, deu-se pelo estudo comparativo do ideal normativo e da realidade fática.

A pesquisa possui natureza aplicada, já que visa gerar conhecimentos para aplicação prática, dirigidos à solução desses problemas específicos, envolvendo verdades e interesses locais. (GERHARDT; SILVEIRA, 2009, p. 35).

Por esta razão, propusemos um protocolo de conduta ao município, que abrange desde o diagnóstico até a reabilitação do paciente autista, baseando-nos nas diretrizes nacionais, nas demandas relatadas pela entrevistada e nos protocolos já elaborados dos estados de São Paulo e Santa Catarina.

## 4.2 Perfil do Município de Uberaba

Uberaba é um município do estado de Minas Gerais, localizado no Triângulo Mineiro, na região sudeste do país.

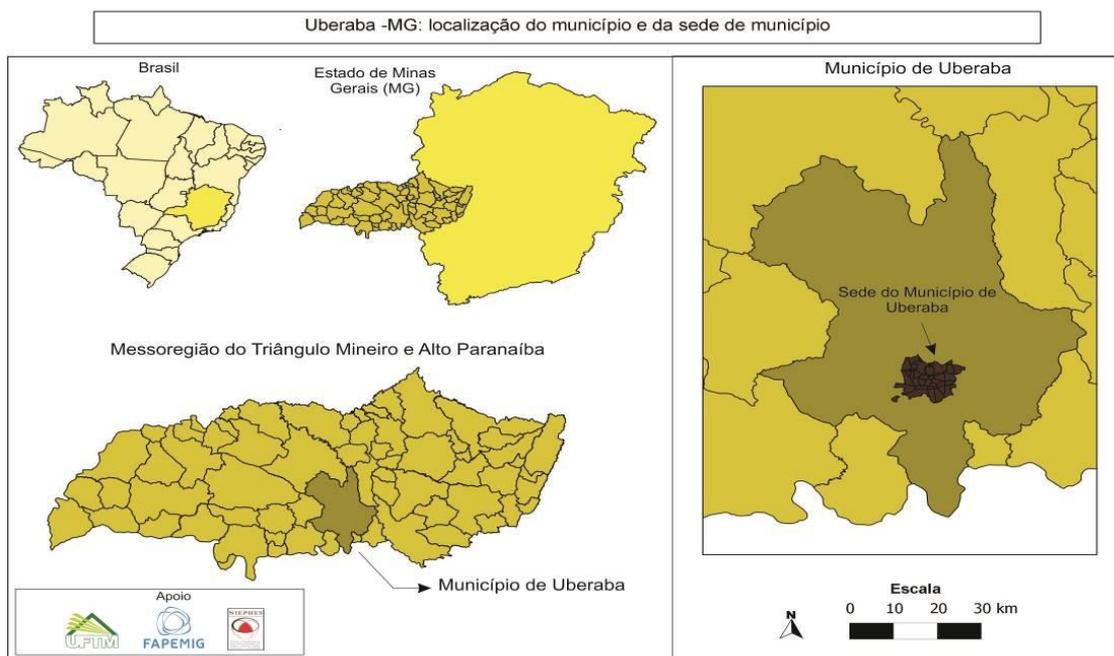


Figura 1- Fonte: OpenEdition Journals

Possui área total corresponde a 4533,81 km<sup>2</sup> (IBGE, *online*), ocupando a área urbana o equivalente a 256 km<sup>2</sup>. (UBERABA, b, *online*)

Uberaba está equidistante, num raio de 500 Km, dos principais centros consumidores do Brasil (UBERABA, b): localiza-se a 481 km da capital do estado de Minas Gerais; a 483,6 km da cidade de São Paulo; a 462,7 km de Goiânia; e a 527 Km da capital federal.

Conforme último censo realizado, no ano de 2010, sua população era de 295.988 habitantes, com estimativa de aumento para 333.783 pessoas em 2019. Apresenta densidade demográfica equivalente a 65,29 hab/km<sup>2</sup>. É o 8º (oitavo) município mais populoso do estado (IBGE, a, *online*), e o 81º (octogésimo primeiro) do país (IBGE, b, *online*).

Em 2017, o salário médio mensal era de 2.6 salários mínimos, sendo que 30% das pessoas, em relação à população total, ocupavam empregos formais, e em 2010 registrou-se 27.5% da população em domicílios com rendimentos mensais de até meio salário mínimo por pessoa (IBGE, b, *online*).

Na educação, a taxa de escolarização de 6 a 14 anos de idade, segundo dados coletados em 2010, é de 97,7%. No ano de 2018, somaram-se 36.729 matrículas no ensino fundamental, decrescendo o número para 11.237 matrículas no ensino médio (IBGE, b, *online*).

O PIB per capita, em 2017, foi de R\$ 40.066,32, firmando-se como a 7ª maior economia do estado de Minas Gerais (2012). O Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM), auferido em 2010, foi de 0,772 (PNUD; IPEA; FJP, *online*), figurando como o 15º município de maior IDH-M do Estado de Minas Gerais e o 210º do Brasil em 2010 (UBERABA, a, *online*).

Em relação à qualidade de vida da população, o Poder Executivo Municipal divulgou os seguintes dados: 99% dos imóveis são atendidos por rede de água; 98% dos imóveis são atendidos por rede coletora de esgoto; 99,97% das residências são abastecidas de energia elétrica; 99% das vias são asfaltadas; 100% do lixo é coletado. Quanto à saúde, o município oferece 1 dentista para cada grupo de 268 hab (2015); 1 médico para cada grupo de 233 hab (2015); e taxa de longevidade é de 73,93 anos (2010). Na educação, tem 140 mil pessoas frequentando as salas de aula, com 150 instituições de ensino que oferecem da educação infantil até a pós-graduação, como também o profissionalizante (UBERABA, a, *online*).

#### **4.3 A questão do exercício da cidadania por autistas no município de Uberaba, MG.**

A principal e mais relevante instituição de acolhimento e atendimentos aos autistas de Uberaba e região é a *Associação de Apoio aos*

*Autistas Laço Azul*, entidade sem fins lucrativos que presta serviço público gratuito a esse público.

Embora não se trate de um estudo de caso, foi realizada uma entrevista com Mariângela Camargo, co-fundadora da *Associação de Apoio aos Autistas Laço Azul*. Ela relatou que atua na defesa da causa autista desde 2014, quando ainda era apenas um *movimento*. Em 2015 a entidade foi fundada formalmente e, desde então, ocupa cargos na direção da instituição. Atualmente, é a tesoureira.

A entidade sobrevive de recursos do Bazar (loja em anexo ao prédio onde a entidade funciona, que vende roupas e acessórios usados), de eventos realizados, doações da comunidade e participação em editais de financiamento de projetos.

As principais contribuições da instituição para a comunidade de Uberaba e região, na sua opinião, são o atendimento aos autistas e às famílias com equipe multiprofissional; a luta pelo reconhecimento dos direitos do autista e por espaço na sociedade; a busca pelo atendimento adequado junto a outras instituições, em todas as idades de desenvolvimento; e incentivo à pesquisa em parceria com instituições de ensino superior.

Durante esses anos na direção da entidade, Mariângela reconhece muitos resultados positivos em sua trajetória, como o desenvolvimento das crianças que frequentam as oficinas; o acolhimento e apoio testemunhados pelos pais participantes; a conquista de alguns benefícios, como orientação jurídica sobre os direitos dos autistas; a formação de pais, profissionais e cuidadores, através de curso oferecido pela entidade em parceria com a UFTM; o atendimento na área de terapia ocupacional, realizado também em parceria com a UFTM; e a fundação da Liga de Autismo na UFTM, como incentivo à pesquisa e ao desenvolvimento de projetos.

A entidade não recebe subsídio ou verba dos governos municipal, estadual ou federal. As principais relações da instituição com o poder público se limita ao campo das discussões sobre temas como a verdadeira inclusão escolar e inclusão social; o reconhecimento do autismo como deficiência; e a luta por atendimento por equipe multiprofissional adequadamente, na rede pública.

### 4.3.1 Principais Obstáculos enfrentados pelos autistas

Os sintomas do autismo são bastante heterogêneos e as manifestações do transtorno podem variar bastante, dependendo da gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

O desenvolvimento individual do autista requer acompanhamento por uma equipe multiprofissional formada por profissionais das áreas de terapia ocupacional, psicologia, fonoaudiologia, pedagogia, educação física, da pediatria e da neurologia. Além disso, necessita da interação dessa equipe com a família e com a escola, resultando em um trabalho conjunto, para que se tenha um processo integrado de atendimento desde o diagnóstico, com a elaboração de um Plano de Desenvolvimento Individual (PDI).

Em decorrência da condição tão peculiar do transtorno e de todo o complexo tratamento que exige, muitas são as dificuldades e obstáculos enfrentados pelos portadores e suas famílias.

#### a) Do diagnóstico e da equipe multidisciplinar.

O primeiro deles é a obtenção de um diagnóstico, ainda que parcial. Sem o atestado médico, os autistas ficam impedidos de exercer direitos relativos à saúde, educação e assistência social. O diagnóstico precoce é essencial para que a criança inicie o tratamento prontamente, para que não haja atraso no processo de desenvolvimento.

Quanto mais cedo os sintomas forem identificados, maiores as chances de a criança receber intervenções adequadas e exibir progressos desenvolvimentais mais significativos e duradouros (SILVA, MULICK, 2009).

Significa dizer que, tão logo haja um diagnóstico, o indivíduo deve ser prontamente encaminhado para tratamento com a equipe preparada e permanente, que possa acompanhá-lo por um tempo apropriado.

O diagnóstico é dado basicamente mediante exame clínico, sem amparo em qualquer outro tipo de exame. Além disso, existe uma grande variedade de manifestações clínicas que o espectro do transtorno autista pode apresentar, fatores que podem dificultar seu fechamento.

Mariângela Camargo relata que, em Uberaba, os médicos tardam muito em dar o diagnóstico de autismo e falta preparo também de outros profissionais envolvidos com situação.

“Na maioria das vezes o neurologista leva um bom tempo para escrever o diagnóstico e a falta desse documento impede o acesso aos direitos do autista, como os atendimentos e tratamentos prioritários. Com isso a criança perde meses e anos de estimulação, o que acarreta um atraso e perda de oportunidades no seu desenvolvimento”.

Realizado o diagnóstico, o médico responsável prescreve o atendimento multiprofissional.

“Os pais saem perambulando pela cidade buscando esses atendimentos na rede pública, sem sucesso. Quando encontram, são atendimentos dissociados que não geram o efeito necessário”.

Menciona também ser comum a falta de profissionais especializados no município e o atendimento é realizado em caráter isolado, contrariando a exigência do tratamento multi e inter profissional realizado de forma sistematizada. Acrescenta que o atendimento oferecido pelo município é deficitário, dura trinta (30) minutos e é realizado em grupos, impossibilitando a avaliação individual e o tratamento segundo a peculiaridade de cada caso.

Isto porque, segundo ela

“(…) a prefeitura não tem a estrutura necessária para implementar atendimento multiprofissional”.

b) Do acompanhamento pela mesma equipe multiprofissional

A excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados é uma das manifestações características do TEA (APA, 2014, p. 53; BRASIL, 2012, *online*). A adaptação do autista a uma pessoa ou a uma situação é demorada e exige persistência. Essa adaptação é necessária ao progresso do desenvolvimento. Quando muda alguma circunstância na vida do autista, é perceptível certa regressão no seu processo de desenvolvimento, em diferentes níveis a depender de cada indivíduo. Aí, inicia-se novo período de adaptação.

Neste quesito, Mariângela Camargo relata que há constante troca entre profissionais das áreas da saúde e da educação, inclusive psicólogos e mediadores na escola regular, interrompendo o segmento da avaliação e retardando o progresso individual. A entrevistada conta que o retrocesso no desenvolvimento é notório e comum entre os autistas que passam por estas trocas frequentes.

c) Da escola de ensino regular.

Na seara da educação, os autistas e seus familiares enfrentam um grande problema. A legislação impõe que crianças autistas devem ser matriculadas em classe comuns do ensino regular, com direito ao Atendimento Educacional Especializado (AEE), de forma complementar ou suplementar, e acompanhante especializado (Decreto nº 6.571/2008; Resolução nº 4/2009; Lei 12.764/2012).

Todavia, na prática, estes ditames legais têm pouca eficácia. Segundo Mariângela, como cada autista apresenta uma forma peculiar da manifestação do transtorno, “fica difícil estabelecer um único método que atenda a vários autistas”.

A entrevistada defende que o aprendizado efetivo do autista requer, além do acompanhante individual, um plano individualizado de ensino, material adaptado e atendimento pela equipe multiprofissional. A queixa é de que escolas não estão preparadas para acolher esse grupo e os professores não têm o conhecimento necessário.

“Na escola é necessário travar uma batalha para conseguir a atenção especializada”.

Em face de toda sua experiência, conclui:

“É uma caminhada um tanto solitária em busca do atendimento adequado (...)”

Na falta de serviços apropriados, autistas e familiares encontram auxílio no *Laço Azul*, que “vem lutando para conseguir montar esse atendimento

integrado com equipe multiprofissional”, composto por “terapeuta ocupacional, educador físico, psicólogo, fonoaudiólogo”, além de neurologista. A Associação firmou parceria com a Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), “que disponibiliza o atendimento de terapia ocupacional com estagiários do curso de T.O.”.

Além da UFTM, “outros parceiros importantes vêm agregando valor e crescimento aos projetos do Laço Azul”. Mariângela refere-se expressamente ao *Instituto Agronelli*, “que busca recursos externos em editais para executar atividades de atendimento aos autistas e seus pais”.

Ela enfatiza a necessidade de previsão orçamentária municipal de verba destinada à causa, se não especificamente aos autistas, para a pessoa com deficiência em geral, e promover o fortalecimento de institutos de defesa de direitos e participação popular, como o Conselho da Pessoa com Deficiência, já formalmente existente, mas atualmente sem expressividade funcional.

#### **4.3.2 PROPOSTA**

Diante de todo o apresentado, aponta-se um caminho utópico, no sentido de ideal concreto como possibilidade de percurso para o atendimento integral do cidadão autista em Uberaba.

1. Iniciar uma Política Pública voltada para a promoção dos direitos das pessoas com autismo

Preliminarmente, é imprescindível a elaboração de uma política pública municipal, pautada na CDPD e na Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que regulamente essas normas e estabeleça diretrizes e metas voltadas a esse público no âmbito do município. O conjunto de normas a que se propõe deve contemplar desde o diagnóstico até a fiscalização popular do cumprimento dos ditames legais.

2. Elaboração de regramento específico

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, dentre outros direitos, prevê o atendimento prioritário aos autistas. É preciso que o município regulamente a lei, estabelecendo o modo para a concretização desse direito, que sujeite todos os estabelecimentos públicos e privados ao dever de sinalizar por meio de placas com símbolo característico do autismo e à devida e rigorosa fiscalização do cumprimento da lei.

Também, a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista previu a Carteira de Identificação do autista (Ciptea) para promover a pronta efetividade de direitos. Também neste caso, faz-se necessária a elaboração de lei municipal que regulamente o processo de emissão e o órgão municipal emissor.

É importante reconhecer que a eficácia das normas estabelecidas está diretamente relacionada ao seu conhecimento geral por parte da população. Deve o município, por si ou mediante parcerias com instituições, promover ações que busquem instruir o portador e seus familiares sobre seus direitos e deveres, e que informem e conscientizem o resto da população sobre o transtorno, seus sintomas, tratamento e conduta, como campanhas e fóruns, com vistas a erradicar a discriminação e promover o respeito pela diversidade. Ressalte-se que a efetivação dos direitos das pessoas com autismo decorre essencialmente de uma construção coletiva, conjunta.

### 3. Incentivo à pesquisa

Pesquisas feitas até hoje, no mundo todo, não foram suficientes para desvendar esse transtorno completamente. Ações possíveis para o município são o incentivo a pesquisas em todos os aspectos do transtorno, a promoção de censos e divulgação dos dados levantados. Podem, por exemplo, ser realizadas por meio de parcerias com as instituições de ensino superior existentes na cidade, ou através do Conselho da Pessoa com Deficiência e/ou Conselho da Criança e do Adolescente. Ressalta-se, novamente, a relevância das parcerias entre o Poder Público e organizações do terceiro setor.

### 4. Elaboração de um Protocolo de atendimento

Com o objetivo de oferecer orientações às equipes multiprofissionais da Rede SUS, o governo federal, através do Ministério da Saúde, elaborou, em 2014, as *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)*. (BRASIL, 2014).

Em linhas gerais, este documento ressalta a importância da detecção de sinais iniciais de problemas de desenvolvimento, aponta indicadores comportamentais que sugerem a existência do Transtorno, recomenda a utilização de instrumentos de rastreamento, trata da avaliação diagnóstica e indica um tratamento para habilitação e reabilitação com base na elaboração de um projeto terapêutico singular por uma equipe interdisciplinar.

Pouco antes, em 2013, o Estado de São Paulo havia lançado o *Protocolo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA)*. Nele, são descritos os marcos mais importantes para a avaliação dos sinais e sintomas de risco para o TEA (SÃO PAULO, 2013).

O protocolo paulista se pauta na importância da avaliação multiprofissional do nível de funcionalidade do indivíduo, através do levantamento das habilidades e dificuldades, para orientação de um tratamento personalizado e otimizado. E, com esse entendimento, sugere instrumentos padronizados, ficando sob a responsabilidade do profissional a eleição daqueles que melhor se adequam a cada caso. (SÃO PAULO, 2013).

O documento preocupa-se também com a realização de reavaliações periódicas “a cada 6 (seis) meses, com o intuito de observar os ganhos obtidos, pontos de estagnação e quais as novas necessidades para uma reorientação individualizada das intervenções” (SÃO PAULO, 2013, p. 30).

Inspirado nos documentos anteriores, o Estado de Santa Catarina, em 2015, criou o *Protocolo da Rede de Atenção Psicossocial, baseado em evidências científicas, para o acolhimento, a avaliação e o tratamento de transtornos invasivos ou globais do desenvolvimento, ditos do espectro autista*.

A criação de um protocolo municipal de atendimento da pessoa com autismo seria um mecanismo de grande valia no direcionamento e na eficácia do tratamento da pessoa que sofre desse transtorno.

Atendendo à recomendação de planejamento terapêutico singular necessário a cada pessoa portadora de TEA, de acordo com as demandas

individuais em cada caso, esse protocolo que aqui propomos sugere passos concretos baseados nas políticas públicas de saúde e educação explicitadas nas Diretrizes nacionais.

Assim, com base nas coordenadas contidas nesta política pública nacional, elaboramos etapas gerais de um protocolo, sem qualquer pretensão de exaurir as questões e fases desse processo, mas de apresentar uma proposta geral de atuação que vai desde o diagnóstico, avaliação, intervenção, até a habilitação e reabilitação.

a) O rastreamento e a triagem de casos suspeitos.

Devido ao número expressivo de casos, é de fundamental importância que os profissionais da educação, enfermeiros, técnicos, agentes comunitários e outros profissionais que atuam na comunidade, passem a se familiarizar com os sintomas e sinais de alerta do TEA, podendo encaminhar para avaliação aqueles que considerarem necessário (SÃO PAULO, 2013).

Instrumentos de rastreamento são aqueles que, em linhas gerais, detectam sinais característicos que podem sugerir a condição do espectro. Todavia, não determinam o diagnóstico. São questionários que podem ser aplicados por profissionais de diversas áreas e extremamente relevantes ao diagnóstico precoce (BRASIL, 2014).

O *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-Chat)* (Anexo 1) é um exemplo desses instrumentos de rastreamento, seu uso é livre e inclui itens relacionados (a) aos interesses da criança no engajamento social; (b) à habilidade de manter o contato visual; (c) à imitação; (d) à brincadeira repetitiva e de “faz de conta”; e (e) ao uso do contato visual e de gestos para direcionar a atenção social do parceiro ou para pedir ajuda (BRASIL, 2014).

O município deve garantir a divulgação e a ampla disponibilidade destes questionários em ambientes de saúde, lazer e educação, além do treinamento de funcionários para sua realização.

b) A avaliação diagnóstica por equipe interdisciplinar

A identificação e vigilância dos sinais iniciais de problemas de desenvolvimento detectados a partir da observação da criança e das informações extraídas do instrumento de rastreamento direcionariam o indivíduo para uma avaliação diagnóstica por profissional treinado e capacitado para isso. O diagnóstico é tarefa multidisciplinar.

O objetivo da avaliação não é apenas o estabelecimento do diagnóstico por si só, mas a identificação de potencialidades e do comprometimento da pessoa e de sua família. As diretrizes federais aconselham uma equipe de, no mínimo, psiquiatra e/ou neurologista e/ou pediatra, psicólogo e fonoaudiólogo, cada um no seu campo de atuação e, ao mesmo tempo, interagindo entre si (BRASIL, 2014).

O primeiro passo nessa etapa é a avaliação médica (independentemente da especialidade), que inclui anamnese e exame físico e, caso haja necessidade, exames laboratoriais e de imagem. Quando existirem, por exemplo, alterações emocionais e comportamentais muito importantes, alterações de sono, apetite, consciência, marcha, excesso de agressividade e agitação psicomotora que necessitem de avaliação mais precisa e de intervenções medicamentosas, é recomendável o encaminhamento para especialistas das áreas de neurologia e/ou psiquiatria. A indicação é feita caso a caso.

A avaliação psiquiátrica parte de entrevistas (a) com o próprio paciente; (b) com familiares, cuidadores ou outras pessoas de sua convivência; e, (c) se for o caso, com professores e outros profissionais que atuam na comunidade, pois é comum haver diferenças significativas no comportamento de acordo com o ambiente.

A avaliação neurológica objetiva avaliar os aspectos funcionais do sistema nervoso central suscetíveis de análise pelo exame clínico-neurológico. Como exemplos, temos o sistema motor (força, coordenação etc.), o sistema sensorial (tato, percepção de temperatura etc.) e os sistemas integrativos (equilíbrio, reflexos etc.) (BRASIL, 2014, p. 40)

Fazem parte também desse processo as avaliações psicológicas e fonoaudiológicas, necessárias para aferir os desvios qualitativos nas áreas de interação social e de linguagem, encontrados nos casos de TEA.

A entrevista com os pais ou cuidadores e a observação direta do comportamento e da interação social por profissionais capacitados são essenciais e decisivos na classificação do transtorno e na definição do tratamento.

### c) A classificação

O Transtorno do espectro do autismo é um distúrbio do neurodesenvolvimento e, conforme a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-11), pode ser elencado como a) Transtorno do espectro do autismo sem distúrbio do desenvolvimento intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional ; b) Transtorno do espectro do autismo com transtorno do desenvolvimento intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional ; c) Transtorno do espectro do autismo sem distúrbio do desenvolvimento intelectual e com linguagem funcional prejudicada; d) Transtorno do espectro do autismo com distúrbio do desenvolvimento intelectual e linguagem funcional prejudicada; e) Transtorno do espectro do autismo com transtorno do desenvolvimento intelectual e com ausência de linguagem funcional ; f) Outro transtorno do espectro autista especificado; e g) Transtorno do espectro do autismo, não especificado.

Importante saber que esta etapa é fundamental porque

O uso de tais classificações tem grande importância na vida prática de pacientes (com qualquer diagnóstico) e de seus familiares, pois o acesso a procedimentos, benefícios, terapêuticas, serviços especializados etc. está associado à CID (BRASIL, 2014, p. 55).

### d) A comunicação do diagnóstico e o apoio à família ao longo do tratamento

O momento da notícia do diagnóstico deve ser cuidadosamente preparado, pois acarreta grande tristeza e incerteza e pode ter impacto na futura adesão ao tratamento. A família deve receber o comunicado de uma forma ética e humana.

A apresentação do diagnóstico deve ser complementada pela sugestão de tratamento, incluindo todas as atividades sugeridas no projeto terapêutico singular formulado pela equipe multi e inter disciplinar. O encaminhamento para os devidos profissionais deve ser imediato.

A abordagem familiar é um dos aspectos principais para o êxito do tratamento, e pode ser realizada por meio da psicoeducação, do apoio psicológico aos pais e/ou cuidadores e da instrumentalização para eles serem agentes terapêuticos (SÃO PAULO, 2013).

Sugerimos, então, com base no Protocolo paulista, a promoção de grupos de psicoeducação, para oportunizar que a família solucione dúvidas, compreenda situações e tenha auxílio nas decisões do projeto de vida do paciente.

Recomendamos atendimentos de apoio familiar, feitos para atender às demandas individuais das famílias e proporcionar a formação de uma rede de apoio entre usuários do serviço.

“O maior desafio é propiciar que os ganhos terapêuticos obtidos sejam expandidos para os outros ambientes não estruturados” (SÃO PAULO, 2013, p.28).

O progresso individual parece estar relacionado ao trabalho conjunto da equipe profissional responsável pelo tratamento, a família e a escola, numa ação conjunta voltada ao desenvolvimento das potencialidades do autista.

“Nesse caso, a família e os cuidadores passam a ter papel fundamental como coparticipantes do tratamento, atuando nos ambientes naturais do indivíduo e mantendo as estratégias adotadas nas terapias” (SÃO PAULO, 2013, p.28).

#### e) Projeto Terapêutico Singular para habilitação e reabilitação

Após o diagnóstico e a comunicação à família, inicia-se imediatamente a fase do tratamento e da habilitação/reabilitação. O projeto terapêutico desenvolvido deve resultar: 1º) do diagnóstico elaborado; 2º) das sugestões decorrentes da avaliação interdisciplinar da equipe; e 3º) das decisões da família. Ressalte-se que todo o projeto terapêutico deve ser individualizado e deve atender às necessidades, às demandas e aos interesses de cada paciente e de seus familiares (BRASIL, 2014).

A escolha do método a ser utilizado no tratamento e a avaliação periódica de sua eficácia devem ser feitas de modo conjunto entre a equipe e a família do paciente.

As Diretrizes recomendam que a avaliação sistemática do processo de habilitação/reabilitação deve ser pautada pela consideração da linguagem, dos sentimentos, dos pensamentos e das formas que o paciente tem de se relacionar com as pessoas e com o seu ambiente, bem como pela melhoria e pela ampliação das capacidades funcionais do indivíduo em vários níveis e ao longo do tempo.

Essa avaliação deve ser feita, por exemplo, na participação e no desempenho dos autistas em atividades sociais cotidianas, na autonomia para mobilidade, na capacidade de autocuidado e de trabalho, na ampliação do uso de recursos pessoais e sociais, na qualidade de vida e na comunicação (BRASIL, 2014). “Em síntese, os ganhos funcionais e simbólicos são indicadores centrais na avaliação da eficácia do tratamento” (BRASIL, 2014, p. 64).

#### f) Reavaliações periódicas

Realizar reavaliações periódicas a cada 6 (seis) meses para observar os ganhos obtidos, os pontos de estagnação e as novas necessidades, para uma reorientação individualizada das intervenções.

### 5. Previsão orçamentária de fundos

Municípios devem fazer a regulamentação dos fundos para que, através de captação de recursos, doações e incentivos fiscais, as entidades que

se dedicam à causa possam desenvolver e proporcionar mais oportunidade de acolhimento através de projetos que são de fundamental importância.

Como dito, já existe, em Uberaba, uma associação sem fins lucrativos, que se dedica ao atendimento do público autista do município e região. A entidade promove diversas ações e oferece variados serviços essencialmente públicos com orçamento próprio e escasso. Se o Poder Público abraçar, de fato, os trabalhos que já estão sendo executados pelo Terceiro Setor, possivelmente perceber-se-ia grande avanço nas Políticas Públicas.

#### 6. Apoio e parceria com o Terceiro Setor

Como resultado da entrevista com Mariangela Camargo, depreende-se que o município não oferece todos os meios eficazes de tratamento, habilitação e reabilitação para os casos de Espectro Autista.

Portanto, se há em Uberaba uma associação já criada e estabelecida para fins de atender a clientela autista, promove o acolhimento das famílias e oferece serviços de natureza pública, propomos uma parceria do governo municipal com esta entidade, para a ampliação e manutenção dos serviços oferecidos.

#### 7. Dar visibilidade aos trabalhos destinados aos autistas, sejam eles desenvolvidos pelo Poder Público ou pelo Terceiro Setor.

Fora do Poder Público, o terceiro setor promove variadas ações como acolhimento, aconselhamento, oficinas de inclusão e palestras, além de oferecer serviços gratuitos de natureza pública. São trabalhos que merecem e carecem de publicização. A divulgação de ações e projetos em torno de uma causa reúne os interessados, promove conhecimento e mútua ajuda, gera compaixão, encoraja o empoderamento e desperta a empatia.

#### 8. Criação de uma *Coordenadoria*

Muitos bons trabalhos desempenhados por associações se encerram, perdem força ou não desenvolvem todo o potencial que podem alcançar por falta de apoio em questões técnicas.

Ainda inspirados na ideia de o Poder Público abraçar projetos e ações já em andamento pelo Terceiro Setor, sugerimos a estruturação no âmbito municipal de um “Coordenadoria”, correspondente a um setor ou um departamento dentro do próprio organograma do Poder Executivo, com o objetivo de auxiliar e prestar suporte técnico, social, jurídico e contábil às entidades sem fins lucrativos que exercem funções ou oferecem serviços de natureza pública (CASTRO, MAIA, GOULART, 2020).

A ideia surge partindo-se do entendimento de que, através da regularização jurídica e da viabilidade de existência e funcionamento adequado, abre-se a possibilidade de essas mesmas entidades conseguir captar recursos de outras esferas e de outras fontes para alavancar seus projetos importantes.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cidadania consiste no acesso aos direitos civis e políticos, econômicos, sociais e culturais. Também compreende a participação ativa do indivíduo nos rumos de uma sociedade democrática.

As características próprias do TEA acarretam desvantagens de diversas ordens para seus portadores, dificultando o exercício pleno de direitos. Nesse sentido, este trabalho buscou entender como o Poder Público Municipal tem atuado para concretizar as políticas públicas elaboradas para garantir o exercício da cidadania pelos autistas em Uberaba-MG.

Importante registrar que este estudo foi considerável e substancialmente limitado em razão da pandemia por Covid-19 que assola o mundo e exige distanciamento social, prejudicando naturalmente as pesquisas de campo. Considerando, então, as limitações deste estudo, com base na pesquisa empírica realizada, o Poder Público municipal se apresentou, de uma forma geral, insuficiente e ineficiente quanto ao atendimento e à prestação de serviço público aos portadores de autismo, quando comparado ao sistema normativo vigente.

Os órgãos de participação popular - Conselhos Municipais -, embora previstos em lei, são enfraquecidos e inexpressivos.

A participação da sociedade civil, através das atividades de uma ONG estabelecida no município, é fundamental para este segmento, já que trabalha para oferecer gratuitamente os serviços de natureza pública que necessita.

Com vistas a contribuir para a ampliação do conhecimento na área do atendimento sócio-educacional e de saúde a autistas, somando a possibilidades de intervenção e criação de políticas públicas, apresentamos uma proposta de ação para o atendimento integral do cidadão autista em Uberaba.

Entendemos que as medidas aqui apresentadas não oneram significativamente os cofres públicos, mas demanda diferente direcionamento das ações do Poder Público municipal e reestruturação da gestão pública.

## REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - Dsm V**. NASCIMENTO, Maria Inês Corrêa... [et al] (tradução); CORDIOLI, Aristides Volpato... [et al.] (revisão técnica) 5 ed. Porto Alegre: Artmed. 2014. Disponível em <<http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnostico-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf.pdf>>. Acesso em 20 jan 2020.

ARENDDT, Hannah. **A condição humana**. Raposo, Roberto (trad.). Rio de Janeiro: Forense Universitária, 10 ed. 2007.

AVRITZER, Leonardo. Sociedade civil e Estado no Brasil: da autonomia à interdependência política. **Opin. Publica**, Campinas, v. 18, n. 2, p. 383-398, novembro de 2012. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-62762012000200006#tx1](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-62762012000200006#tx1)>. Acesso em 08 abr. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0104-62762012000200006>.

BARRETO, Vicente de Paulo (coord.). **Dicionário de filosofia política**. São Leopoldo, RS: Unisinos, 2010.

BOBBIO, Norberto. **Era dos Direitos**. COUTINHO, Carlos Nelson (trad.) 7 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004. Disponível em <[https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/297730/mod\\_resource/content/0/norberto-bobbio-a-era-dos-direitos.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/297730/mod_resource/content/0/norberto-bobbio-a-era-dos-direitos.pdf)>. Acesso em 08 abr.

\_\_\_\_\_. **Estado, Governo, Sociedade: Para uma teoria geral da política**. (Trad) NOGUEIRA, Marco Aurélio. 14 Ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2007.

BONAVIDES, Paulo; MIRANDA, Jorge; AGRA, Walber de Moura. **Comentários à Constituição Federal de 1988**. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2009.

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. Disponível em <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm)>. Acesso em 28 mar 2020.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014. Regulamenta a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2014/Decreto/D8368.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/Decreto/D8368.htm)>. Acesso em 6 abril 2020.

\_\_\_\_\_. Lei Complementar n.142, de 8 de maio de 2013. Regulamenta o § 1º do art. 201 da Constituição Federal, no tocante à aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do RGPS. Disponível em <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/LCP/Lcp142.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LCP/Lcp142.htm)>. Acesso em 06 abr.

\_\_\_\_\_. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm)> Acesso em 31 mar 2020

\_\_\_\_\_. 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). Disponível em <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)>. Acesso em 17 fev. 2020.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8742compilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742compilado.htm)>. Acesso em 6 abril 2020.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. 2014. Disponível em <[http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com\\_docman&view=download&alias=16690-politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva-05122014&Itemid=30192](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=16690-politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva-05122014&Itemid=30192)> Acesso em 31 mar 2020

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), 2014. Disponível em <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_reabilitacao\\_pessoa\\_autismo.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf)>. Acesso em 21 set. 2020.

\_\_\_\_\_. Senado Federal. Disponível em <<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/07/19/publicada-lei-que-inclui-dados-sobre-o-autismo-no-censo-demografico>>. Acesso em 10 abril 2020.

Bresser-Pereira, Luiz Carlos. **O conceito histórico de desenvolvimento econômico**. Trabalho originalmente preparado para curso de desenvolvimento econômico na Fundação Getúlio Vargas. Versão de 2 de março de 2006. Disponível em <<http://www.bresserpereira.org.br/papers/2006/06.7-conceitohistoricodesenvolvimento.pdf>> Acesso em 20 out. 2020.

BUCCI, Maria Paula Dallari. Políticas Públicas: reflexões sobre o conceito jurídico. In: BUCCI, Maria Paula Dallari (Org.). **O conceito de política pública em direito**. São Paulo: Saraiva, 2006.

CASTRO, Cristiany de; MAIA, Isadora; GOULART, Lucília. **Os desafios dos municípios para promover a inclusão social das pessoas com deficiência**. In: Mulher Partido Liberal - São Paulo. In: Youtube, 19 ago 2020. Disponível em <<https://www.youtube.com/watch?v=sEeSLUmAqZ8>>. Acesso em 19 ago. 2020.

COHN, Amélia. Estado, sociedade civil e institucionalização da participação no Brasil: avanços e dilemas. In: SILVA, Fabio de Sá e; LOPEZ, Felix Garcia; PIRES, Roberto Rocha C. (Org.). **Estado, Instituições e Democracia: democracia**. Livro 9, V. 2. Brasília: Ipea, 2010

COSTA, Marli Marlene Moraes da; FERNANDES, Paulo Vanessa. Autismo, cidadania e políticas públicas: as contradições entre a igualdade formal e a igualdade material. **Revista do Direito Público**, Londrina, v. 13, n. 2, p.195-229, ago. 2018. DOI: 10.5433/24157-108104-1.2018v13n2p195. ISSN: 1980-511X.

DHANDA, Amita. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. **Sur, Rev. int. direitos human.** São Paulo, v. 5, n. 8, p. 42-59, Junho 2008. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-64452008000100003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-64452008000100003)>. Acesso em 02 abril 2020. <https://doi.org/10.1590/S1806-64452008000100003>.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur, Rev. int. direitos humanos.** São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, dezembro de 2009. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-64452009000200004](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-64452009000200004)>. Acesso em 06 abr. 2020. <https://doi.org/10.1590/S1806-64452009000200004> .

DURIGUETTO, Maria Lúcia. Sociedade Civil e Democracia: um debate necessário. **Libertas**, Juiz de Fora, v.8, n.2, p.83–94, jul-dez/ 2008. ISSN 1980-8518. Disponível em <<https://periodicos.ufjf.br/index.php/libertas/article/view/18169/9421>>. Acesso em 16 abril 2020.

FEMINELLA, Anna Paula; LOPES, Laís de Figueirêdo. Da Igualdade e da não Discriminação e Cadastro-Inclusão. *In*: SETUBAL, Joyce Marquezin; FAYAN, Regiane Alves Costa (orgs.). **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Comentada**. Campinas: Fundação FEAC, 2016. ISBN: 978-85-69685-03-6. Disponível em <<https://www.feac.org.br/wp-content/uploads/2017/05/Lei-brasileira-de-inclusao-comentada.pdf>>. Acesso em 9 abril 2020.

FIGUEIREDO, Nayra de Souza. **O papel das organizações da sociedade civil no combate e prevenção da corrupção nos governos locais**. Dissertação de Mestrado em Administração. Universidade de Brasília: Brasília, 2016. Disponível em <[https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/21470/1/2016\\_NayradeSouzaFigueiredo.pdf](https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/21470/1/2016_NayradeSouzaFigueiredo.pdf)>. Acesso em 21 abril 2020.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo (organizadoras). Métodos de pesquisa. Coordenado pela Universidade Aberta do Brasil – UAB/UFRGS e pelo Curso de Graduação Tecnológica – **Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS**. – Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. Disponível em <<http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>> Acesso em 13 de maio 2019.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002, p. 41.

GOHN, Maria da Glória. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. **Saúde e Sociedade. Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo. Associação Paulista de Saúde Pública.** Disponível em <<https://www.scielo.org/article/sausoc/2004.v13n2/20-31/>>. Acesso em 24 jun. 2020.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Disponível em <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/uberaba/pesquisa/23/25207?tipo=ranking>>. Acesso em 4 março 2020, a.

\_\_\_\_\_. Disponível em <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/uberaba/panorama>>. Acesso em 4 março 2020, b.

KOLODY, Andressa; ROSA, Carla Buhner Salles; LUIZ, Danuta S. C. Relações entre Estado e Sociedade Civil: Reflexões sobre perspectivas democráticas. **Aurora**. ano V, número 8, ago. 2011, p. 34-48. ISSN: 1982-8004. Disponível em <<http://www2.marilia.unesp.br/revistas/index.php/aurora/article/view/1270>>. Acesso em 10 abril 2020.

LAFER, Celso. **A reconstrução dos direitos humanos: a contribuição de Hannah Arendt**. Estud. av., São Paulo, v. 11, n. 30, p. 55-65, ago. 1997. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-40141997000200005&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40141997000200005&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 29 fev. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0103-40141997000200005>.

LOBATO, Lenaura de Vasconcelos Costa. Políticas sociais e modelos de bem-estar social: fragilidades do caso brasileiro. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, v. 40, n. especial, p. 87-97, dez, 2016. Disponível em <<https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v40nspe/0103-1104-sdeb-40-spe-0087.pdf>>. Acesso em 24 jun. 2020.

MACHADO, Cristiane Freitas Bertanha; GIOVANELLA, Cristiane Roberta Torres; OLIVEIRA, Paulo de Tarso. A concepção de cidadania em Hannah Arendt: sujeitos e o espaço público. *In: FACEF Pesquisa*, v. 21, n. 2, 2018, p. 156-164. Disponível em <<http://periodicos.unifacel.com.br/index.php/facefpesquisa/article/view/1602/1206>>. Acesso em 20 mar. 2020.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

MOREIRA, Sandrina Berthault; CRESPO, Nuno. Economia do Desenvolvimento: das abordagens tradicionais aos novos conceitos de desenvolvimento. *In.: Revista de Economia*, v. 38, n. 2 (ano 36), p. 25-50, maio/ago. 2012. Editora UFPR. Disponível em <<https://revistas.ufpr.br/economia/article/view/29899/19361>> Acesso em 20 out. 2020.

NUNES, Fernanda; ORTEGA, Francisco. Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”. **Saúde Soc**. São

Paulo, v. 25, n. 4, p. 964-975, 2016. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902016163127>. Disponível em <<https://www.scielo.org/pdf/sausoc/2016.v25n4/964-975>>. Acesso em 28 mar 2020.

OLIVEIRA, Alann Scheffer; SARRAF, Viviane Panelli. Esporte, Turismo e ao Lazer. In: SETUBAL, Joyce Marquezim; FAYAN, Regiane Alves Costa (orgs.). **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Comentada**. Campinas: Fundação FEAC, 2016. ISBN: 978-85-69685-03-6. Disponível em <<https://www.feac.org.br/wp-content/uploads/2017/05/Lei-brasileira-de-inclusao-comentada.pdf>>. Acesso em 9 abril 2020.

OLIVEIRA, Paulo de Tarso. O direito à cidadania face às novas relações econômicas internacionais. **Paradigma** (Ribeirão Preto), RIBEIRÃO PRETO, v. 11, p. 129-136, 2002.

Open Edition Journals. Disponível em <<https://journals.openedition.org/confins/docannexe/image/10407/img-1.jpg>> Acesso em 6 março 2020.

Organização das Nações Unidas. **Declaração e Programa de Ação de Viena**. Adotada consensualmente, em plenário, pela Conferência Mundial dos Direitos Humanos. Disponível em <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Sistema-Global.-Declara%C3%A7%C3%B5es-e-Tratados-Internacionais-de-Prote%C3%A7%C3%A3o/declaracao-e-programa-de-acao-de-viena.html>>. Acesso em 13 abril 2020.

\_\_\_\_\_. **Carta das Nações Unidas**, 1945. Disponível em <<https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2017/11/A-Carta-das-Na%C3%A7%C3%B5es-Unidas.pdf>>. Acesso em 17 fev. 2020.

\_\_\_\_\_. **Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes**, 1975. Disponível em <[http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec\\_def.pdf](http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf)>. Acesso em 17 fev. 2020.

\_\_\_\_\_. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Disponível em <<https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf>>. Acesso em 13 fev. 2020.

\_\_\_\_\_. **Programa de Ação Mundial para Pessoas Deficientes**, 1982. Disponível em <<http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/onu/deficiente/progam.htm>>. Acesso em 17 fev. 2020.

\_\_\_\_\_. Publicado em 07/04/2016. Disponível em <<https://nacoesunidas.org/especialistas-em-direitos-humanos-da-onu-pedem-fim-da-discriminacao-contras-pessoas-com-autismo/>>

\_\_\_\_\_. Publicado em 31/03/2015. Disponível em <<https://nacoesunidas.org/rejeitar-pessoas-com-autismo-e-um-desperdicio-de>>

[potencial-humano-destacam-representantes-da-onu/](#)>. Acesso em 30 set. 2019.

\_\_\_\_\_. **Resolução ONU 47/3**, de 14 de outubro de 1992. Disponível em <<http://www.faders.rs.gov.br/legislacao/6/36>>. Acesso em 17 fev. 2020.

PELLENZ, Mayara; BASTIANI, Ana Cristina Bacega de; SANTOS, Daniela dos. A (Re)significação da Cidadania na Contemporaneidade. **Athenas**. vol.1, ano IV, jan-out. 2015. ISSN 2316-1833. Disponível em <[http://www.fdcl.com.br/revista/site/download/fdcl\\_athenas\\_ano4\\_vol1\\_2015\\_arquivo1.pdf](http://www.fdcl.com.br/revista/site/download/fdcl_athenas_ano4_vol1_2015_arquivo1.pdf)>. Acesso em 24 mar 2020.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e justiça internacional**. São Paulo: Saraiva, 2006a.

\_\_\_\_\_. Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional. **Direito Constitucional**. v. 5. Escola de Magistratura. Tribunal Regional Federal da 4ª Região. 2006b. Disponível em <[http://www.dhnet.org.br/direitos/militantes/flaviapiovesan/piovesan\\_dh\\_direito\\_constitucional.pdf](http://www.dhnet.org.br/direitos/militantes/flaviapiovesan/piovesan_dh_direito_constitucional.pdf)>. Acesso em 13 abril 2020.

\_\_\_\_\_. Proteção dos Direitos à Igualdade e à Diferença no Sistema Global. In: **Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. DIAS, Joelson; FERREIRA, Laíssa da Costa; GUGEL, Maria Aparecida; COSTA FILHO Waldir Macieira da (Org.). 3 ed. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência: Brasília, 2014

Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento – PNUD; Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – Ipea; Fundação João Pinheiro – FJP. **Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil**. Disponível em <<https://journals.openedition.org/confins/docannexe/image/10407/img-1.jpg>> Acesso em 6 março 2020.

RESTREPO, Luis Alberto. A relação entre a sociedade civil e o estado. Elementos para uma fundamentação teórica do papel dos movimentos sociais na América Latina. **Tempo Social**, v. 2, n. 2, p. 61-100, 11.

REZENDE, Maria José de. As noções de desenvolvimento social como base para a abordagem do desenvolvimento humano presente no Relatório do Desenvolvimento Humano (RDH) de 1990. **Ensaio FEE**, Porto Alegre, v. 34, n. 1, p. 91-122, jul. 2013, p. 91-121. Disponível em <<https://revistas.fee.tche.br/index.php/ensaios/article/viewFile/2535/3151>> Acesso em 22 out 2020.

SANTA CATARINA. Secretaria de Saúde. **Espectro Autista (Transtornos Invasivos ou Globais do Desenvolvimento) - Protocolo Clínico e Protocolo Clínico e de Acolhimento**. 2015. Disponível em <<https://www.saude.sc.gov.br/index.php/documentos/atencao-basica/saude-mental/protocolos-da-raps/9209-espectro-autista/file>>. Acesso em 29 set 2020.

SANTOS, Elinaldo Leal; BRAGA, Vitor; SANTOS, Reginaldo Souza; BRAGA, Alexandra Maria da Silva. Desenvolvimento: um conceito multidimensional. *In: DRd – Desenvolvimento Regional em debate*, ano 2, n. 1, jul. 2012, p. 44-61. Disponível em

<[https://www.researchgate.net/publication/272174372\\_DESENVOLVIMENTO\\_UM\\_CONCEITO\\_MULTIDIMENSIONAL](https://www.researchgate.net/publication/272174372_DESENVOLVIMENTO_UM_CONCEITO_MULTIDIMENSIONAL)>. Acesso em 29 set 2020.

SANTOS, Wederson. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10):3007-3015, 2016. Disponível em

<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3007.pdf>>. Acesso em 2 abril 2020. DOI: 10.1590/1413-812320152110.15262016

SÃO PAULO. Secretaria de Saúde e Secretaria da Pessoa om Deficiência. **Protocolo do Estado São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. 1 ed. São Paulo: SEDPcD, 2013. Disponível em

<<http://autismo.institutopensi.org.br/wp-content/uploads/2013/08/ProtocoloEstadodeSaoPaulodeDiagnosticoTEA.pdf>>. Acesso em 29 set 2020.

SECCHI, Leonardo. **Políticas Públicas: Conceitos, esquemas de análise, casos práticos**. 2. ed. São Paulo: Cengage Learning, 2013.

SILVA, Micheline; MULICK, James A .. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicol. cienc. prof.* , Brasília, v. 29, n. 1, p. 116-131, 2009. Disponível em

<[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932009000100010](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932009000100010)>. Acesso em 08 de maio de 2020. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932009000100010> .

TEIXEIRA, Elenaldo Celso. O Papel das Políticas Públicas no Desenvolvimento Local e na Transformação da Realidade. *In: Políticas Públicas - O Papel das Políticas Públicas*. AATR-BA, 2002. Disponível em

<[http://www.dhnet.org.br/dados/cursos/aatr2/a\\_pdf/03\\_aatr\\_pp\\_papel.pdf](http://www.dhnet.org.br/dados/cursos/aatr2/a_pdf/03_aatr_pp_papel.pdf)>. Acesso em 17 de outubro de 2020.

UBERABA. Prefeitura Municipal de Uberaba. Disponível em

<<http://www.uberaba.mg.gov.br/portal/conteudo,703>>. Acesso em 5 março 2020, a.

\_\_\_\_\_. Prefeitura Municipal de Uberaba. Superintendência do Arquivo Público de Uberaba. Disponível em

<<http://www.uberaba.mg.gov.br/portal/conteudo,709>>. Acesso em 5 março 2020, b.

## **Anexo A – Versão final do *M-Chat* em português**

Extraído das Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)

Por favor, preencha as questões a seguir sobre como seu filho geralmente é. Por favor, tente responder todas as questões. Caso o comportamento na questão seja raro (ex.: você só observou uma ou duas vezes), por favor, responda como se seu filho não tivesse o comportamento.

1. Seu filho gosta de se balançar, de pular no seu joelho etc.?
2. Seu filho tem interesse por outras crianças?
3. Seu filho gosta de subir em coisas, como escadas ou móveis?
4. Seu filho gosta de brincar de esconder e mostrar o rosto ou de esconde-esconde?
5. Seu filho já brincou de “faz de conta”, como, por exemplo, fazer de conta que está falando no telefone ou que está cuidando da boneca ou qualquer outra brincadeira de “faz de conta”?
6. Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar para pedir alguma coisa?
7. Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar para indicar interesse em algo?
8. Seu filho consegue brincar de forma correta com brinquedos pequenos (ex.: carros ou blocos) sem apenas colocar na boca, remexer no brinquedo ou deixar o brinquedo cair?
9. O seu filho alguma vez trouxe objetos para você (pais) para lhe mostrar este objeto?
10. O seu filho olha para você no olho por mais de um segundo ou dois?
11. O seu filho já pareceu muito sensível ao barulho (ex.: tapando os ouvidos)?
12. O seu filho sorri em resposta ao seu rosto ou ao seu sorriso?
13. O seu filho imita você (ex.: você faz expressões/caretas e seu filho imita)?
14. O seu filho responde quando você o chama pelo nome?
15. Se você aponta um brinquedo do outro lado do cômodo, o seu filho olha para ele?
16. Seu filho já sabe andar?
17. O seu filho olha para coisas que você está olhando?

18. O seu filho faz movimentos estranhos com os dedos perto do rosto dele?
19. O seu filho tenta atrair a sua atenção para a atividade dele?
20. Você alguma vez já se perguntou se seu filho é surdo?
21. O seu filho entende o que as pessoas dizem?
22. O seu filho às vezes fica aéreo, “olhando para o nada” ou caminhando sem direção definida?
23. O seu filho olha para o seu rosto para conferir a sua reação quando vê algo estranho?

O *M-Chat* é validado para rastreamento de risco para TEA e deve ser aplicado em crianças com idades entre 16 e 30 meses.

As respostas às perguntas devem ser “sim” ou “não”. Cada resposta vale 1 ponto, de modo que a pontuação final varia de 0 a 23 e o escore total é calculado a partir da soma dos pontos.

Se a pessoa obtiver mais de 3 pontos oriundos de quaisquer dos itens, ela é considerada em risco para autismo. Se obtiver 2 pontos derivados de itens críticos (que são as questões 2, 7, 9, 13, 14 e 15) também é considerada em risco para autismo. As respostas pontuadas com “não” são: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 19, 21 e 23. As respostas pontuadas com “sim” são: 11, 18, 20, 22.

## Anexo B - Transcrição da entrevista

### Parte 1

Mariangela, quando uma família percebe que seu filho é autista, como é que acontece na prática, aí em Uberaba, o diagnóstico e início do tratamento?

[22:43, 18/05/2020] Mariangela Camargos Laço Azul: Um amigo da família ou a mãe observa que a criança é diferente ou tem crises e leva no neurologista. Na maioria das vezes o neurologista leva um bom tempo para escrever o diagnóstico e a falta desse documento impede o acesso aos direitos do autista como os atendimentos e tratamentos prioritários. Com isso a criança perde meses e anos de estimulação o que acarreta um atraso e perda de oportunidades no seu desenvolvimento. É comum os pais não aceitarem o diagnóstico, o pai abandonar a família e os parentes excluírem a família do autista das reuniões de família como aniversários e comemorações. É muito triste a situação de abandono e exclusão. A mãe sofre um estresse muito grande. Adoece e entra em depressão.

[22:47, 18/05/2020] Mariangela Camargos Laço Azul: O diagnóstico precoce é importante para que a criança não perca oportunidade de desenvolvimento. Aqui temos duas neurologistas boas que promovem um atendimento diferenciado e concordam com o tratamento através de homeopatia, dietas e desintoxicação de medicamentos. Cultivamos uma linha diferente da tradicional, mas não excluímos os que preferem medicar com alopáticos. Oferecemos informação e a experiência que temos com nossos filhos para os que querem saber sobre o tratamento biomédico.

[22:54, 18/05/2020] Mariangela Camargos Laço Azul: Quando a família recebe o diagnóstico o médico receita as estimulações com terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudióloga, psicólogo, psicopedagogo e atividades esportivas. Os pais saem perambulando pela cidade buscando esses atendimentos na rede pública sem sucesso. Quando encontram são atendimentos dissociados que não geram o efeito necessário. Na escola é necessário travar uma batalha para conseguir a atenção especializada.

[22:58, 18/05/2020] Mariangela Camargos Laço Azul: O Laço Azul vem lutando para conseguir montar esse atendimento integrado com equipe multiprofissional. Desde o ano passado o Laço Azul mantém uma equipe com Terapeuta ocupacional, educador físico, psicólogo, fonoaudiólogo e a parceira com a UFTM-Universidade Federal do Triângulo Mineiro que disponibiliza o atendimento de terapia ocupacional com estagiários do curso de TO.

[23:00, 18/05/2020] Mariangela Camargos Laço Azul: Outros parceiros importantes vêm agregando valor e crescimento aos projetos do Laço Azul como é o caso do Instituto Agronelli que busca recursos externos em editais para executar atividades de atendimento aos autistas e seus pais.

[23:02, 18/05/2020] Mariangela Camargos Laço Azul: É uma caminhada um tanto solitária em busca do atendimento adequado, visto que a prefeitura não tem a estrutura necessária para implementar atendimento multiprofissional.

### Parte 2

1. Há quanto tempo participa da instituição?

MARIANGELA: Desde antes de sua fundação quando ainda era um movimento em 2014.

2. Há quanto tempo ocupa cargos na Direção da instituição?

MARIANGELA: Desde a fundação em 2015.

3. Que dificuldades são mais frequentes para o desenvolvimento das atividades da Instituição?

MARIANGELA: Envolvimento dos pais com responsabilidade de atuação.

4. Que resultados positivos podem ser mencionados na trajetória da instituição?

MARIANGELA: Desenvolvimento das crianças que frequentam as oficinas; relato dos pais que se sentem apoiados; conquista de alguns benefícios como orientação jurídica sobre os direitos dos autistas; formação de pais, profissionais e cuidadores através do curso em parceria com o UFTM; atendimento em terapia ocupacional em parceria com o UFTM; fundação da Liga de Autismo na UFTM.

5. A instituição conta com quais recursos financeiros para as suas atividades?

MARIANGELA: Recursos do Bazar (loja em anexo ao Laço azul que vende roupas e acessórios usados); eventos; doações da comunidade e participação em editais de financiamento de projetos.

6. Quais as principais relações da instituição com o poder público municipal e o estadual?

MARIANGELA: Discussões sobre a verdadeira inclusão escolar; inclusão social; o reconhecimento do autismo como deficiência; busca pelo atendimento do autista na rede pública com equipe multiprofissional adequadamente.

7. Quais as principais contribuições da instituição para a comunidade de Uberaba e região?

MARIANGELA: Atendimento dos autistas e das famílias que mesmo de maneira ainda precária acontece e se tornou referência a ponto da prefeitura e a UFTM indicar o Laço Azul; Luta pelo reconhecimento dos direitos do autista; luta pelo espaço na sociedade; busca pelo atendimento adequado em todas as idades de desenvolvimento; incentivo à pesquisa em parceria com instituições de ensino superior.

8. Sobre os participantes da instituição:

-ambos os gêneros?

MARIANGELA: Temos muitos pais e mães, mas temos muitas mães que são abandonadas e que chegam desesperadas.

-Variação de idades?

MARIANGELA: Temos autistas de várias idades, inclusive adultos (em menos quantidade).

-Nível de escolaridade?

MARIANGELA: Alguns autistas conseguem acompanhar a escola regular, a maioria não consegue o que causa uma indisposição entre família e escola.

Profissões na vida civil?

MARIANGELA: Muitas mães deixam as profissões para cuidar dos filhos ou deixam os filhos em instituições para trabalharem, enquanto conseguirem mantê-lo em alguma instituição. Lembrando que não temos instituições preparadas para atender o autista de maneira integral. O Laço Azul ainda não atende o período integral, se limitando ao atendimento por oficinas ou terapias agendadas.

9. Em termos de cidadania, como vc se sente ao participar das atividades da instituição?

MARIANGELA: Ativa mas muitas vezes impotente. Atua na área da defesa dos direitos desde 1989 e me decepciono da falta de compreensão sobre o ser cidadão e da morosidade do avanço da política pública. Às vezes penso que vou morrer sem conseguir assistir o direito de uma criança reconhecido e implementado.

Parte 3

Existe alguma política pública municipal voltada para os autistas?

MARIANGELA CAMARGO: Especificamente para o autista não. Existe o conselho municipal da Pérsia com deficiência mas aborda a deficiência de forma generalizada. É um órgão enfraquecido que só existe pela necessidade imposta por lei.

Quais ações o município desenvolve para o autista?

[15:43, 07/05/2020] Mariangela Camargos Laço Azul: A prefeitura não desenvolve nada especificamente para o autista. Inclui o autismo no rol das deficiências para cumprir a lei. Na escola não existe um plano adaptado para o autista. O atendimento direcionado para o autista é realizado por OSCs ou ONGs como o Laço Azul e a Apae. Podemos encontrar autistas também atendidos pelo Instituto de cegos, escola de surdos, instituição que atende paralisia cerebral como a Abrace. O Laço Azul é específica para autistas. Atende as famílias e os autistas com oficinas de desenvolvimento motor e sensorial, mas não recebe verba pública.

O município não toma iniciativa na promoção de atividades para autistas.

[15:46, 07/05/2020] Mariangela Camargos Laço Azul: O movimento são pais do Laço Azul mobilizou a câmara municipal para inserir o dia 2 de abril no calendário do município como Dia Mundial da conscientização sobre o autismo. O Laço Azul faz um grande piquenique em uma praça da cidade para conscientizar a população acompanhada de outras atividades durante o mês de abril.

Parte 4

Mariângela, na sua opinião, quais ações práticas o município deveria promover para propiciar cidadania e efetividade dos direitos dos autistas?

MARIANGELA CAMARGO: Primeiramente, a prefeitura deveria reconhecer o autismo como uma deficiência, assim como a Lei Berenice Piana caracteriza o autismo, trazendo todo o arcabouço da legislação da pessoa com deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência - em benefício do autista.

Deveria colocar no seu orçamento uma verba para a pessoa com deficiência, e aí, então, estariam incluídos os autistas. Eu não vou falar especificamente do autista, privilegiando o autismo, porque nós temos... toda pessoa com deficiência tem essa necessidade e a gente seria injusto se privilegiasse somente o autista. Então, era preciso existir efetivamente, aliás, existir, a legislação até traz tudo o que deve ser feito para o conforto da pessoa com deficiência, no Estatuto da Pessoa com Deficiência e outras legislações. Mas isso não é implementado. Então, a gente tem isso só na lei. Não existe um orçamento para esse segmento. O Conselho da Pessoa com Deficiência não funciona adequadamente. Nós não temos no plano municipal um atendimento para a pessoa com deficiência, muito menos um específico para o autista. O autista é uma deficiência muito peculiar, exige um tratamento diferenciado na educação, na assistência social... A gente não enxerga o autismo olhando para a pessoa, para a criança a gente não percebe que a pessoa é autista, como a gente consegue interpretar quando a gente olha para uma criança com síndrome de Dawn, por exemplo, ou uma pessoa com deficiência física, ou um deficiente visual, ou um surdo... Então o autismo é muito difícil de detectar, às vezes a gente percebe uma criança, um adolescente ou até um adulto tendo uma crise na rua e a gente não consegue entender a princípio que é uma crise porque ele é autista... porque você olha e acha a pessoa normal, que ela está tendo ali um acesso de raiva ou uma birra e a tendência da sociedade é criticar ali... é preciso de ter mecanismos de conscientização, placa de informações, campanhas de informação sobre o autismo, que o autismo é uma deficiência, para as pessoas se instruírem, para as pessoas entenderem onde se encaixa o autismo, para as próprias famílias saberem de seus direitos e deveres. Nos pontos comerciais é necessário que as placas de atendimento esteja o símbolo do autismo, já tem a lei nacional, mas é preciso que município coloque isso em legislação, em decreto. Aqui em Uberaba a gente até tem já ambientes que já colocam esse símbolo... Eu não tenho certeza se já tem a legislação municipal porque isso estava sendo discutido na Câmara e eu não sei se isso foi sancionada, mas era bom até verificar porque eu acho que a gente já tem alguma coisa assim mas alguns estabelecimentos de Uberaba já colocam o lacinho do autismo, mas isso precisa ser mais disseminado. As pessoas não sabem o que é aquele lacinho. É preciso de fazer... é preciso que o município, como ente, setor público, responsável pela sociedade uberabense, pelo conforto da sociedade, pela segurança e pelo atendimento das políticas públicas da sociedade uberabense, adequa toda legislação, adequa decretos, regulamente legislações que são federais e que precisam dessa regulamentação em nível municipal para melhorar a condição do autista.

Por exemplo, a carteirinha que identifica o autista... existe a lei em nível nacional... agora o município precisa regulamentar isso... o estado e o município precisam de regulamentar... Então, muitas pessoas, muitas famílias me perguntam: '- Aonde que eu faço a carteirinha?' Não tem como fazer por enquanto, porque não tem legalidade em nível municipal, não tem um órgão responsável que foi estabelecido com legalidade para emitir essa carteira. Então, ninguém sabe, ninguém sabe o que fazer... existe a legislação. Então, precisa de uma mobilização dos vereadores, do próprio Laço Azul, das próprias famílias dos autistas para solicita esse decreto, essa regulamentação dessa legislação, e instituir aí um órgão para poder gerar essa carteira... essa carteirinha de identificação que seria como uma identidade com a identificação de que aquela

criança é autista. Até para explicar para a sociedade, quando ela tiver uma crise na rua que ela é autista, que exige uma observação diferenciada em cima daquela pessoa que a gente não deve julgar sem saber como funciona esse mecanismo do autismo.

Na educação, nós temos um problema muito grande, sofremos um problema muito grande. As mães de autista têm passado literalmente. Os autistas têm sofrido porque a escola não está preparada para atender o autista, e nem o professor está preparado para inovar, para entender esse comportamento e essa capacidade que o autista tem de fazer isto ou aquilo, desenvolver assim ou assado. Cada autista é um autista. Não existe uma forma de eu tratar todos os autistas de maneira igual, criar um material que vai atender a 2 autistas, por exemplo. Muito difícil. Muito difícil. Cada autista é um autista e tem que ser feito um plano de desenvolvimento individual para cada um. Podemos até achar elementos que sirvam para todos, mas para o desenvolvimento, sem perda de tempo para aquele autista, é preciso de a cada dia, tirar insumos para inovar o material para o próximo dia. Eu coloco meu filho lá, na escola regular, como a legislação manda, que a inclusão é feita na escola regular. Balela. Não existe isso. O autista precisa de um acompanhamento, de um acompanhante individual e material adaptado e a conversa entre o acompanhante individual e a professora ali da sala. Então, se eu tenho uma sala com alunos típicos, eu vou ter uma autista ali naquele meio, eu tenho que ter um acompanhante que trabalhe um plano individualizado com esse autista. Ele não vai ficar em sala de aula o tempo todo. Vamos supor que durante aquele dia de aula tenha atividades em grupo e atividades individuais, o acompanhante tem que selecionar o que ele é capaz de fazer em grupo e individualmente ele vai organizar material adaptado a ele e vai se isolar numa sala com ele, porque o autista não consegue focar numa sala com vinte crianças tentando fazer uma atividade individual. Ele vai olhar para todos os lados menos pra atividade. Então é preciso, nesses momentos de aprendizado que exigem foco, como é o caso do português e da matemática, que às vezes é preciso focar para aprender conceitos, é preciso de ir para um ambiente isolado. Nos momentos de trabalho em equipe, que vá se trabalhar em concreto, que vá se trabalhar com modelos, com exemplos que podem ser construídos em conjunto... Aí, sim, é preciso incentivar que o autista trabalhe em equipe até trabalhar em equipe até o momento que ele der conta. Ele começou a dar sinais de que não está confortável ali naquele espaço, a acompanhante tem que sair com ele e mudar o foco. O autista normalmente não consegue ficar muito tempo focado, só com muito treinamento e durante muito tempo de treinamento é que ele vai aumentando esse tempo de foco. E outra coisa: o autista aprende só concretizando. Ele não consegue imaginar, ele não consegue... é muito difícil pra ele. Eu não vou falar que ele não consegue, não! porque a gente não conhece a fundo como funciona o cérebro de um autista. É muito por exemplo: eu vou contar uma história para o autista ou vou falar um conceito pra ele. É muito difícil para ele trazer esse conceito para o concreto, ou imaginar aquela estória na realidade, colocar em prática. Então, o que você tem que fazer? Você tem que concretizar aquilo que você quer aquela explicação fazendo um teatro, fazendo um desenho, fazendo uma montagem... e ele participando porque assim ele vai conseguir entender como funciona o mecanismo daquele conceito, daquela ideia, daquele conto. Ele não vai, é claro, andar de acordo com a turma. Vai ser necessário da equipe da escola ter muita flexibilidade, flexibilização no conteúdo, nas avaliações, na interpretação do

aprendizado, na verificação do aprendizado daquele aluno autista para contribuir para que ele passe de fase. Então, não adianta querer aplicar uma prova regular, uma prova normal que se aplica para um típico para o autista, porque muita coisa ele não consegue fazer, se consegue fazer alguma coisa. A gente tem que levar em consideração que o autista pode também seguir o ensino regular. Se ele conseguir, ótimo. Pode ser que alguns segmentos fiquem para trás e ele consiga seguir a maioria das atividades... aí, ótimo. Mas, vai ter autista que não vai conseguir. E vai ser preciso adaptar essa informação, esse material de acordo com a habilidade e a capacidade daquele autista. Isso só pode ser observado no decorrer do tempo, durante um período em que uma equipe multiprofissional faça uma avaliação. Então, por exemplo, equipe multiprofissional: nós deveríamos ter, e é isso que o Laço Azul persegue, que é ter condição de atender o autista com uma equipe multiprofissional. Nós até conseguimos colocar vários profissionais dentro do Laço Azul, mas ainda não conseguimos trabalhar perfeitamente como equipe multiprofissional, mas nós vamos chegar lá, graças a Deus, depois de passar essa pandemia.

Mas o autista deveria ser avaliado já nos atendimentos da prefeitura por uma equipe multiprofissional e acompanhado por ela e que essa equipe converse e que gere relatórios e melhore o PDI, que é o Plano de Desenvolvimento Individual, participe desse PDI do autista. Então, a gente não pode ter um atendimento da terapia ocupacional isolado, da psicóloga, da fono, da pedagoga, do educador físico. Tem que ser um trabalho em conjunto, com a escola, com essa equipe da saúde, com o pediatra, com o neuro, pra que se tenha um processo integrado de atendimento a esse autista para visualizarmos a realidade, o mais próximo da realidade, do diagnóstico daquele autista e conseguirmos avançar no atendimento e no desenvolvimento desse autista. E isso, a gente não tem. Então, era preciso a gente instalar um decreto, uma legislação que nos possibilitasse que o autista, assim que ele chegasse, que ele fosse diagnosticado com autismo, a criança fosse diagnosticada com autismo, ela já fosse encaminhada para essa equipe multiprofissional num trabalho adequado. Hoje nós temos aqui o encaminhamento de autistas e de outras deficiências para uma equipe que atende de maneira deficitária. São 30 minutos de atendimento. É um absurdo. Ou o atendimento é feito em grupo, então são grupos de pessoas de adolescentes que são atendidos por aquele mesmo profissional. Isso não tem, não dá para avaliar nem trabalhar individualmente as necessidades de cada uma, é um atendimento precário mesmo na variedade de profissionais. Uma hora tem T.O., outra não tem... Uma hora tem fono, outra não tem... Uma hora tem psicóloga, outra não tem... Uma hora é um psicólogo, daí a pouco já é outra... e assim, muda muito. E não pode! O autista não pode conviver com tantas mudanças na vida dele. Ele precisa de uma rotina. Ele precisa de ser atendido por uma pessoa só por muito tempo para surtir efeito. Ele custa a se adaptar, a se adequar. Quando ele se adapta... aquilo é que começa... aquele tempo de adaptação... Aí é que vai começar a render o desenvolvimento. Então, isso não existe, essa equipe multiprofissional, esse atendimento sistematizado, essa manutenção do profissional durante um tempo adequado até o mediador na escola muda, muda, e daí 3 meses, quando o autista está se adaptando, muda. Vence o contrato, vem outra pessoa, aí começa tudo de novo e aí aquele autista regride, aí ele desregula e isso influencia em todas as situações, em toda a rotina da vida do autista. Daí 3 meses ele se adapta com a nova pessoa profissional, daí 3 meses ele sai de

novo... e isso é um veneno para o desenvolvimento e a vida do autista. É preciso de estabelecer políticas além de respeitar a política da pessoa com deficiência, respeitar as individualidades do autista. daí a gente pode criar especificamente para o autista maneiras de lidar, talvez um protocolo, específico para autista, porque realmente é um segmento diferenciado imprevisível, nós não temos muito conhecimento dessa deficiência ainda, nós temos poucos estudos ainda sobre isso, os cientistas e estudiosos estão se interessando agora por esse segmento. Então, nós temos que incentivar, outra coisa que o município deveria fazer era incentivar essas pesquisas, incentivar o diagnóstico sobre o autismo no município, censos, dar visibilidade para os dados que são levantados, incentivar a coleta desses dados, fazer parcerias com as instituições de ensino superior, para termos condição de termos um diagnóstico para iniciar daí, né, porque não tem como fazer nada, nenhuma legislação, nenhum decreto, um documento, um protocolo, se a gente não tiver dados, se a gente não tiver pesquisa sobre o autismo. Então, além de respeitar a legislação da pessoa com deficiência, criar especificamente protocolos para o atendimento do autista. E estudos sobre esse segmento, um incentivo ao estudo, à promoção para o estudo, através do Conselho da Pessoa com Deficiência, através do Conselho da Criança e do Adolescente. Então, é isso. Se o Município não oferece muita coisa nem para a pessoa com deficiência de uma forma geral, quanto mais especificamente para o autismo, para o autista. E é isso que eu acho que a gente poderia sugerir ao município, que se que tenha atenção a política geral da pessoa com deficiência e crie protocolos para o atendimento do autismo que é uma deficiência muito específica que está crescendo muito e que vai atingir a nossa sociedade e que nós temos que nos prevenir desde agora.