



UFAM

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS – UFAM
FACULDADE DE EDUCAÇÃO – FAGED
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO – PPGE

GEYSE PATTRIZZIA TEIXEIRA SADIM

**AUTISMO, TERCEIRO SETOR E AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE EDUCAÇÃO EM
MANAUS-AM**

MANAUS – AM

2022

GEYSE PATTRIZIA TEIXEIRA SADIM

**AUTISMO, TERCEIRO SETOR E AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE EDUCAÇÃO EM
MANAUS-AM**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE), da Faculdade de Educação (FACED), da Universidade Federal do Amazonas (UFAM), como exigência para a Banca de Defesa para obtenção do título de Doutora em Educação.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Almerinda de Souza Matos

Linha de Pesquisa: Educação, Políticas Públicas e Desenvolvimento Regional.

Pesquisa financiada pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (FAPEAM), financiadora do Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE/UFAM).

MANAUS – AM

2022

Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

S125a Sadim, Geyse Patrizzia Teixeira
Autismo, terceiro setor e as políticas públicas de educação em
Manaus-AM / Geyse Patrizzia Teixeira Sadim . 2022
173 f.: il. color; 31 cm.

Orientadora: Maria Almerinda de Souza Matos
Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do
Amazonas.

1. Autismo. 2. Terceiro setor. 3. Políticas públicas educacionais.
4. Educação Inclusiva. I. Matos, Maria Almerinda de Souza. II.
Universidade Federal do Amazonas III. Título

GEYSE PATTRIZZIA TEIXEIRA SADIM

**AUTISMO, TERCEIRO SETOR E AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE EDUCAÇÃO EM
MANAUS-AM**

BANCA EXAMINADORA

ORIENTADORA:

Profa. Dra. Maria Almerinda de Souza Matos

Universidade Federal do Amazonas – UFAM
Programa de Pós-Graduação em Educação – PPGE

COMPONENTES DA BANCA:

Prof. Dr. Carlo Schmidt

Universidade Federal de Santa Maria – UFSM
Programa de Pós-Graduação em Educação – PPGE

Prof. Dr. Michel Justamand

Universidade Federal do Amazonas – UFAM
Programa de Pós-Graduação em Sociedade e Cultura na Amazônia – PPGSCA

Profa. Dra. Arminda Rachel Botelho Mourão

Universidade Federal do Amazonas – UFAM
Programa de Pós-Graduação em Educação – PPGE

Prof. Dr. João Otacilio Libardoni dos Santos

Universidade Federal do Amazonas – UFAM
Programa de Pós-Graduação em Educação – PPGE

MANAUS – AM

2022

AGRADECIMENTOS

Desejo exprimir os meus agradecimentos a todos aqueles que, de alguma forma, permitiram que esta tese se concretizasse.

Primeiramente à Deus, em quem deposito minha fé, por todas as bênçãos alcançadas, por me conduzir, amparar e permitir que eu concluísse essa jornada.

À minha família. Minha mãe, Maria Teixeira de Araújo, meu pai, Roskildes Jorge da Silva Sadim, e meu irmão, George Arley Teixeira Sadim. Por todo amor e suporte a mim dedicados.

À minha orientadora e mãe acadêmica, Profa. Dra. Maria Almerinda de Souza Matos. Por me conduzir desde 2011, por acreditar e confiar em mim. Por todo apoio, ensinamento, incentivo e lições de vida. Palavras não são capazes de definir minha eterna gratidão. Se eu cheguei até aqui, foi graças à senhora.

Aos membros da banca.

Ao Prof. Dr. Carlo Schmidt, pelo incentivo desde a graduação, pelo carinho e generosidade ao aceitar fazer parte deste momento tão importante.

Ao Prof. Dr. João Otacilio Libardoni dos Santos, por ter me orientado no mestrado, pela compreensão e contribuições ao longo da minha caminhada.

Ao Prof. Dr. Michel Justamand, pela disposição em colaborar e sugerir melhorias ao trabalho, sempre de forma amigável, gentil e humana.

À Profa. Dra. Arminda Rachel Botelho Mourão, pelos ensinamentos e recomendações no percurso do trabalho.

Ao Prof. Dr. Vanderlei Balbino da Costa, por ter participado da Banca de Qualificação e ter contribuído para o avanço deste estudo.

À Universidade Federal do Amazonas (UFAM), por ter sido minha segunda casa, lugar de acolhimento e que proporcionou grandes oportunidades e experiências.

Aos professores da Faculdade de Educação (FACED), pela formação acadêmica desde a graduação até o doutorado.

Ao Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE), pela oportunidade de cursar o mestrado e o doutorado, bem como os docentes que contribuíram ao longo das disciplinas ofertadas.

Às agências de fomento. À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio financeiro através da bolsa de doutorado. À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (FAPEAM), por apoiar o PPGE.

Ao Núcleo de Estudos e Pesquisas em Psicopedagogia Diferencial (NEPPD), que é mais que um grupo de pesquisa, é um espaço de formação, de apoio e de refúgio. A todos que fazem parte dessa equipe, professores, alunos e voluntários, em especial Raiana Rosa e Alexandre Rodrigo, pelo suporte nos mais diversos momentos.

Ao amigo e irmão que o NEPPD me deu, Danilo Batista. Pela parceria desde a graduação, seguindo pelo mestrado e doutorado. Trilhamos juntos esse percurso e juntos estamos finalizando. Minha gratidão pelas risadas, aventuras, viagens e amizade.

Aos Presidentes das instituições que aceitaram participar da pesquisa.

A todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para que este doutorado pudesse ser concluído. Meus sinceros agradecimentos.

“a Terra é única e de todos. Iguais somos todos. Precisamos, agora, convergir nossos sonhos”.

(Kofi Annan)

RESUMO

A tese articula-se ao Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE) e foi financiada pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). A educação é um direito social, componente fundamental dos direitos universais da pessoa humana. No que se refere ao direito à educação inclusiva, regular e pública para o público-alvo da educação especial, as pessoas com autismo estão asseguradas pelo ordenamento jurídico brasileiro. A partir do crescimento da procura por tratamento e educação para as pessoas com autismo, há uma tendência crescente de Organizações da Sociedade Civil (OSC) em Manaus que atendem esse público. Desse modo, objetivou-se analisar o papel das Organizações da Sociedade Civil direcionadas às pessoas com Autismo que atuam em Manaus, averiguando se a operacionalização está no modelo clínico ou educacional, à luz das legislações brasileiras. Delineado pela abordagem qualitativa, teve como base o Método Dialético de Marx (1977), permeado pelas categorias da totalidade, contradição e mediação. Como lócus da coleta de dados, a pesquisa investigou cinco OSCs direcionadas às pessoas com autismo no município de Manaus. Para a coleta de dados foram utilizados roteiros de entrevistas semiestruturadas aplicados aos presidentes das instituições participantes. Para análise das entrevistas, foi utilizada a análise de conteúdo (BARDIN, 1977). Os resultados e as discussões dos dados foram organizados em Seções, conforme as Unidades Temáticas: Legislações; Autismo; OSCs. Na última seção que trata sobre o papel das instituições em Manaus, as discussões dos dados foram organizadas de acordo com as Categorias de Análise definidas: Criação; Atividades Desenvolvidas; Relação entre instituições; Parceria público/privado. Os resultados evidenciaram que a maioria das instituições de assistência a pessoas com autismo tem sido criadas por pais. Já as atividades são desenvolvidas por multiprofissionais com viés terapêutico e carregam consigo o modelo clínico e não educacional. No que se referem às articulações entre instituições, ficou evidenciado que as organizações não trabalham em conjunto, mesmo que seus objetivos sejam semelhantes. Destaca-se, também, a falta de vínculo das OSCs à Associação Brasileira de Autismo (ABRA), e configura-se, portanto, uma exclusão aos debates que vêm acontecendo a nível nacional e local. Quanto à parceria público/privado, para sua manutenção financeira, as instituições pesquisadas neste estudo, firmam convênios com diferentes segmentos da esfera pública e participa de editais de financiamento dos Fundos Estaduais e Municipais, assim como o recebimento de emendas parlamentares. Assim, os elementos problematizados neste estudo explicitaram a compreensão de que apesar das questões pontuadas, há que se considerar ainda que o envolvimento destas instituições na construção de políticas educacionais inclusivas é uma atitude de respeito à história e tradição de movimentos de luta das famílias e de todos os envolvidos, sendo tal colaboração essencial para o avanço do acesso ao direito a educação do Público-alvo da Educação Especial no Brasil.

Palavras-chave: Autismo. Terceiro Setor. Políticas Públicas Educacionais. Educação Inclusiva.

ABSTRACT

The thesis is linked to the Graduate Program in Education (PPGE) and was funded by the Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel (CAPES). Education is a social right, a fundamental component of the universal rights of the human person. With regard to the right to inclusive, regular and public education for the target audience of special education, people with autism are guaranteed by the Brazilian legal system. From the growing demand for treatment and education for people with autism, there is a growing trend of Civil Society Organizations (CSOs) in Manaus that serve this public. Thus, the objective was to analyze the role of Civil Society Organizations aimed at people with Autism who work in Manaus, verifying whether the operationalization is in the clinical or educational model, in the light of Brazilian legislation. Outlined by the qualitative approach, it was based on the Dialectic Method of Marx (1977), permeated by the categories of totality, contradiction and mediation. As the locus of data collection, the research investigated five CSOs aimed at people with autism in the city of Manaus. For data collection, semi-structured interview scripts applied to the presidents of the participating institutions were used. For the analysis of the interviews, content analysis was used (BARDIN, 1977). The results and discussions of the data were organized into Sections, according to the Thematic Units: Legislation; Autism; CSOs. In the last section that deals with the role of institutions in Manaus, data discussions were organized according to the defined Analysis Categories: Creation; Developed activities; Relationship between institutions; Public/private partnership. The results showed that most assistance institutions for people with autism have been created by parents. The activities, on the other hand, are developed by multidisciplinary professionals with a therapeutic bias and carry with them the clinical and non-educational model. With regard to articulations between institutions, it was evident that organizations do not work together, even if their objectives are similar. Also noteworthy is the lack of ties between the CSOs and the Brazilian Association of Autism (ABRA), which constitutes, therefore, an exclusion from debates that have been taking place at national and local levels. As for the public/private partnership, for its financial maintenance, the institutions surveyed in this study sign agreements with different segments of the public sphere and participate in public notices for funding from State and Municipal Funds, as well as receiving parliamentary amendments. Thus, the problematized elements in this study made explicit the understanding that despite the punctuated questions, it is still necessary to consider that the involvement of these institutions in the construction of inclusive educational policies is an attitude of respect for the history and tradition of movements of struggle of families and of all those involved, and such collaboration is essential for advancing access to the right to education for the target public of Special Education in Brazil.

Key words: Autism. Third sector. Educational Public Policies. Inclusive education.

LISTA DE FIGURAS

FIGURAS

Figura 1 – Mapa do Amazonas destacando Manaus	29
Figura 2 – Vista panorâmica de Manaus com destaque para o Teatro Amazonas ...	31
Figura 3 - Política Nacional de Atenção à Pessoa Portadora da Síndrome Autismo.	89
Figura 4 - Comissão de Redação Final do Documento	89
Figura 5 - Matéria: Escola para Excepcionais	91
Figura 6 - Matéria: "Sempre Viva", uma pequena fábrica de fazer felicidade	92
Figura 7 - Matéria: 10% da população tem atraso mental	93
Figura 8 - Matéria: Menor autista tem escola integrada	94
Figura 9 - Matéria: "Sempre Viva": a solidariedade mantendo a alegria da vida	95
Figura 10 - Matéria: Deficiência superada com amor e dedicação	96
Figura 11 - Matéria: Excepcionais Só a solidariedade salva uma escola	97
Figura 12 - Matéria: Dedicação e amor é lema da Escola "Sempre Viva"	98
Figura 13 - Matéria: Crianças caminham para sensibilizar.....	99
Figura 14 - Matéria: Passeata ajuda os excepcionais	100
Figura 15 - Matéria: Desfile clama atenção para deficientes.....	101
Figura 16 - Matéria: Deficientes fazem caminhada	102
Figura 17 - Matéria: Deficientes dizem não ao preconceito	103
Figura 18 - Matéria: Discriminação dificulta vida dos excepcionais	104
Figura 19 - Matéria: Semana do Deficiente é comemorada no Amazonas.....	105
Figura 20 - Matéria: Deficientes denunciam não cumprimento da legislação	106
Figura 21 - Matéria: Jornada vai discutir autismo	107
Figura 22 - Matéria: Síndrome do autismo está em discussão	108
Figura 23 - Matéria: Deficiência mental é desafio.....	109
Figura 24 - Matéria: Pacientes não cobram seus direitos	110
Figura 25 - Geolocalização dos Conselhos de Direitos da PcD no Brasil.....	132

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

GRÁFICOS

Gráfico 1 - Crescimento de Organizações da Sociedade Civil (2010-2018).....	115
Gráfico 2 - Número de OSCs por Região no Brasil	115
Gráfico 3 - Distribuição de OSCs por área de atuação	116
Gráfico 4 - Número de pessoas atendidas pelas instituições.....	121

QUADROS

Quadro 1 - Identificação dos sujeitos da pesquisa	32
Quadro 2 - Síntese do trabalho.....	34
Quadro 3 - Unidades Temáticas de Análise	36
Quadro 4 - Legislações Nacionais	68
Quadro 5 - Legislações Estaduais	70
Quadro 6 - Legislações Municipais.....	72
Quadro 7 - Níveis de gravidade para o Transtorno do Espectro Autista.....	80
Quadro 8 - Comparativo das últimas edições dos DSMs e CIDs.....	82
Quadro 9 - Anos de fundação das instituições pesquisadas.....	120

TABELAS

Tabela 1 – Número de estabelecimentos da Educação Básica em 2021	64
Tabela 2 – Número de Estabelecimentos que contemplam a Educação Especial em 2021.....	64
Tabela 3 – Número de Salas Comuns e Exclusivas em 2021.....	65
Tabela 4 – Número de matrículas da Educação Especial em Classes Comuns em 2021.....	65
Tabela 5 – Número de matrículas de alunos com Autismo em Classes Comuns em 2021.....	65
Tabela 6 - Número de OSCs em 2022	116

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRA	Associação Brasileira de Autismo
ADDM	Rede de Monitoramento de Deficiências de Desenvolvimento e Autismo
AEE	Atendimento Educacional Especializado
AMA	Associação de Amigos de Autistas do Bras
APA	American Psychiatric Association
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
	Aprendizado ao Longo da Vida
ASPAMIA	Associação de Pais, Mestres, Irmãos e Amigos dos alunos da Escola Integrada Sempre Viva
ASTECA	Associação Terapêutica para Crianças Autistas
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CEE	Conselho Estadual de Educação
CEMPRE	Cadastro Central de Empresas
CEP/CONEP	Comitê de Ética em Pesquisa e Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CETRIDE	Centro de Triagem e Diagnóstico Educacional
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CIPTEA	Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
CME	Conselho Municipal de Educação
CMEE	Complexo Municipal de Educação Especial
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
COVID-19	Coronavírus
CSPA	Centro de Serviços de Psicologia Aplicada da UFAM
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente

EUA	Estados Unidos da América
FACED	Faculdade de Educação
FAPEAM	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas
FMS	Fundo Manaus Solidária (FMS),
FPS	Fundo de Promoção Social e Erradicação da Pobreza
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INEP	Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
LBI	Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MEC	Ministério da Educação
NAS	National Autistic Society
NEPPD	Núcleo de Estudos e Pesquisas em Psicopedagogia Diferencial
OGs	Organizações governamentais
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONGs	Organizações Não-Governamentais
ONU	Organização das Nações Unidas
OSCIPs	Organização da Sociedade Civil de Interesse Público
OSCs	Organizações da Sociedade Civil
OSs	Organizações Sociais
PACE	Programa Atividade Curricular de Extensão
PAEE	Programa de Apoio Educacional Especializado
PIBIC	Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica
PNE	Plano Nacional de Educação
PNEDH	Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos
PNEE	Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com
PPGE	Programa de Pós-Graduação em Educação
PROEXT	Pró-Reitora de Extensão
SEDUC	Secretaria Estadual de Educação
SEESP	Secretaria Especial de Educação Especial
SEMED	Secretaria Municipal de Educação
SEMESP	Secretaria de Modalidades Especializadas da Educação
SRM	Salas de Recursos Multifuncionais
STF	Supremo Tribunal Federal

SUFRAMA	Superintendência da Zona Franca de Manaus
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento
UFAM	Universidade Federal do Amazonas
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
1.1 Percurso Acadêmico	22
2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS: CAMINHOS DA PESQUISA.....	27
2.1 Abordagem do Estudo	27
2.2 Local de realização da pesquisa	28
2.3 Sujeitos participantes da pesquisa	31
2.4 Instrumentos	32
2.5 Procedimentos para Recolha das Informações.....	33
2.6 Aspectos Éticos	35
2.7 Procedimentos para Análise de Dados	35
3 SEÇÃO I: POLÍTICAS PÚBLICAS E O DIREITO À EDUCAÇÃO.....	37
3.1 Princípios da Educação Inclusiva	38
3.2 Aspectos Legais que fundamentam a Educação Inclusiva no Brasil.....	46
3.3 Aspectos Legais que fundamentam a Educação Inclusiva em Manaus.....	59
3.4 Legislações Gerais acerca do Autismo	67
4 SEÇÃO II: A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DO AUTISMO.....	74
4.1 Compreendendo o Autismo e suas especificidades	75
4.1.1 As descrições iniciais.....	75
4.1.2 Definições atuais.....	77
4.2 Memória do Autismo no Amazonas.....	83
5 SEÇÃO III: AS ORGANIZAÇÕES DE AUTISMO EM MANAUS.....	112
5.1 O Terceiro Setor e a Educação Especial na Perspectiva da Inclusão.....	112
5.2 O papel das instituições em Manaus.....	119
5.2.1 Criação.....	119
5.2.2 Atividades desenvolvidas	122

5.2.3 Articulação entre instituições	129
5.2.4 Parceria público/privado	133
6 CONSIDERAÇÕES	143
7 REFERÊNCIAS	148
APÊNDICES.....	165
APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA	165
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	166
ANEXOS.....	170
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	170

1 INTRODUÇÃO

Na sociedade do conhecimento, as políticas sociais estão cada vez mais vinculadas à ampliação da cidadania. Na base deste processo, estão os direitos fundamentais da pessoa humana. Dentre eles, o direito à educação. A educação, portanto, é um direito social, componente fundamental dos direitos universais da pessoa humana. Conforme nos ensina Bobbio (2004, p.38),

“Direito” é uma figura deôntica e, portanto, é um termo da linguagem normativa, ou seja, de uma linguagem na qual se fala de normas e sobre normas. A existência de um direito, seja em sentido forte ou fraco, implica sempre a existência de um sistema normativo, onde por “existência” deve entender-se tanto o mero fato exterior de um direito histórico ou vigente quanto o reconhecimento de um conjunto de normas como guia da própria ação. A figura do direito tem como correlato a figura da obrigação.

Sob essa ótica, entende-se que o direito à educação decorre, de dimensões estruturais coexistentes na própria consistência do ser humano quanto de um contexto histórico específico. Por isso, é fundamental que esse direito seja reconhecido e efetivado em uma legislação que decorra do poder soberano (CURY, 2005).

Diante de tantas mudanças que vemos eclodir na evolução da sociedade, o movimento de inclusão é uma consequência da visão de um mundo democrático, no qual se busca respeitar os direitos e deveres de todos, sem distinção (OAB/DF, 2018). Nesse sentido, a sociedade moderna tem criado políticas com o objetivo de garantir condições e oportunidades igualitárias e democráticas. Os documentos normativos e legais são alguns dos importantes instrumentos que firmam fundamentos e instrumentos das políticas públicas educacionais.

Garantida pela Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988), a educação é direito de todos (art. 205). Sendo assim, vários documentos que regulam os contornos da Educação Escolar (BRASIL, 1996; BRASIL, 2008a; BRASIL, 2015a) reiteram essa discussão ao assegurar a inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação (público-alvo da Educação Especial).

Os alunos com autismo, foco deste estudo, são citados nas legislações educacionais como Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). Porém, em

2013, esse termo foi atualizado para Transtorno do Espectro Autista (TEA), a partir da nova classificação do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*).

O autismo passou a fazer parte, a partir do DSM-5, da categoria de Transtornos de Neurodesenvolvimento, caracterizados pelos déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos e pelos padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2013).

De acordo com o *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), órgão ligado ao governo dos Estados Unidos da América (EUA), a prevalência do transtorno do espectro autista é de aproximadamente um caso para cada 44 crianças. O estudo foi realizado por MAENNER, M. J. *et al.* (2021) no período de 2018 pela Rede de Monitoramento de Deficiências de Desenvolvimento e Autismo (ADDM) do CDC e publicado em dezembro de 2021. Sobre esse aumento da prevalência nos últimos anos, Brito e Vasconcelos (2016, p. 34) ressaltam que ainda não se sabe se deve a diferenças de metodologia empregadas ou em aumento real na frequência do transtorno.

Esse aumento, aliada à conscientização das famílias, causa também o crescimento da procura por tratamento e educação para as pessoas com autismo, os quais, na sua maioria, têm necessidades especiais durante toda a vida, desde a intervenção precoce até sua velhice. O impacto do autismo sobre as famílias é muito grande dos pontos de vista emocional, social e econômico. Pouquíssimas famílias têm condições econômicas de arcar com o custo do tratamento adequado e, para atender as necessidades geradas pelo autismo todas elas dependerão, em algum momento, de algum tipo de apoio institucional (HO; DIAS, 2013).

Conseqüentemente, vem ocorrendo um notável crescimento na criação de instituições direcionadas ao atendimento das pessoas com autismo. O crescimento do número de organizações da sociedade civil verificado desde os anos 1970 fez surgir um novo ator social, o denominado Terceiro Setor, o conjunto de agentes privados com fins públicos, cujos programas visavam atender direitos sociais básicos e combater a exclusão social (SZAZI, 2006). Salamon (1998, p.5) afirma que “o

crescimento do Terceiro Setor decorre de várias pressões, demandas e necessidades advindas das pessoas, como cidadãos e das instituições”¹.

Durante quarenta anos, a partir da década de 1960, o trabalho de apoio ao autismo foi uma missão levada a cabo quase inteiramente por mães e pais dedicados a melhorar o mundo para os filhos (DONVAN; ZUCKER, 2017, p.514). Nessa perspectiva, as associações de pais surgem no Brasil para suprir uma dificuldade do estado em dar atendimento de saúde e de educação para pessoas com autismo (LOWENTHAL; MERCADANTE, 2009).

As instituições brasileiras, em sua maioria organizações do terceiro setor, tiveram força e crescimento na segunda metade do século XX, influenciadas pelas características das políticas sociais brasileiras, marcadas por ações assistencialistas e protecionistas da época (BATISTA, 2013).

O Código Civil Brasileiro (BRASIL, 2008b) estabelece que o Terceiro Setor é organizado por Associações (união de pessoas que se organizam para fins não econômicos) e Fundações (criadas por um instituidor a partir de uma dotação especial de bens livres, especificando o fim a que se destina). Incorporam-se também as entidades, desde que as atividades desenvolvidas sejam de interesse público. Logo, podem ser detentoras de títulos e certificações, as quais lhes possibilitam gozar o exercício e os benefícios, tais como os incentivos fiscais e de acesso aos recursos públicos (PERONI, 2010).

Na sociedade capitalista, o Estado se desresponsabiliza pelas questões sociais e, conseqüentemente, amplia-se o setor privado. Na área da Educação Especial, este contexto favorece a ampliação das instituições especiais de caráter filantrópico. Para esta discussão, faz-se imprescindível deixar claro o conceito de filantropia.

[...] amor do homem pelo ser humano ao amor pela humanidade. No sentido mais restrito, constitui-se no sentimento, na preocupação do favorecido com o outro que nada tem, portanto, no gesto voluntarista sem intenção de lucro, de apropriação de qualquer bem (MESTRINER, 2011, p.14).

É perceptível, no conceito, o caráter mais voltado ao sentimentalismo e ao aspecto mais humanitário, relacionado com a necessidade de uma vida mais digna ao ser humano. Portanto, o movimento que articula as organizações da sociedade

¹ Produtos de lutas estabelecidas pela sociedade civil.

civil de interesse privado une-se às propostas do terceiro setor para as quais as ideias de pluralismo, participação, altruísmo, ou mesmo valores inspirados pela religião, como a caridade e o amor ao próximo, são posições defendidas por seus adeptos (SILVA, 2003).

As organizações privadas sem fins lucrativos, que prestam serviços na área da educação especial, têm em suas concepções a proposta de um perfil não governamental. Por serem instituições privadas, cumprem uma ação não realizada pelo poder público, com o forte apelo assistencial e filantrópico, e ainda com grande apego ao discurso da caridade, porém vinculadas diretamente aos poderes públicos para o financiamento de suas atividades (SILVA, 2003).

A respeito disso, Lima (2018, p.206) constata em seu estudo que “o Estado tutela, na área da Educação Especial, as instituições do Terceiro Setor e distancia a educação pública de sua meta de valorização e democratização”. A efetividade da política de inclusão torna imperativo ao Estado oferecer as condições necessárias para a sua viabilização de forma a não responsabilizar as pessoas individualmente por formulação de estratégias e possibilidades educativas e sociais, desviando a responsabilidade que é do Estado (PRADO, 2015).

No que se refere ao direito à educação inclusiva, regular e pública para o público-alvo da educação especial, ocorreram avanços, que são assegurados pelas normativas constitucionais. Entretanto, ainda há o incentivo à esfera privada, por meio de financiamento e apoio técnico por parte da esfera pública.

Em 1961, a primeira Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB), Lei nº 4.024, de 20 de dezembro de 1961 (BRASIL, 1961), estabeleceu as relações entre o poder público e as instituições privadas. O governo se comprometia em apoiar as instituições que prestarem serviços educacionais aos alunos na época chamados excepcionais.

Art. 89. Toda iniciativa privada considerada eficiente pelos conselhos estaduais de educação, e relativa à educação de excepcionais, receberá dos poderes públicos tratamento especial mediante bolsas de estudo, empréstimos e subvenções (BRASIL, 1961).

Atualmente, a Meta 4 do Plano Nacional de Educação (PNE 2014 – 2024), na estratégia 4.8, se propõe a ofertar uma educação inclusiva e regular. Em contrapartida, na estratégia 4.17 encontra-se o incentivo ao setor privado por meio

de parcerias com instituições especiais filantrópicas para ampliação do atendimento escolar do público-alvo da educação especial (BRASIL, 2014,).

Já o Decreto 7.611/2011 (BRASIL, 2011), explicita a parceria com a esfera privada deste modo:

Art. 5º A União prestará apoio técnico e financeiro aos sistemas públicos de ensino dos Estados, Municípios e Distrito Federal, e a instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos, com a finalidade de ampliar a oferta do atendimento educacional especializado aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, matriculados na rede pública de ensino regular.

§ 1º As instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos de que trata o caput devem ter atuação na educação especial e serem conveniadas com o Poder Executivo do ente federativo competente (BRASIL, 2011).

Desse modo, a relação público/privado consolida-se por meio de uma parcial simbiose, pois as instituições especiais encontram subsídios para seu funcionamento e o poder público reduz gastos, já que apoiar financeiramente as instituições especiais têm um custo inferior ao de implementar serviços especializados para o público-alvo da educação especial na rede regular de ensino (MELETTI, 2014).

Tendo em vista os aspectos políticos e econômicos a serem discutidos neste estudo, Bueno (2005) salienta que no Brasil existe a necessidade do desenvolvimento de estudos e pesquisas sobre questões macroestruturais reais, quer sejam em relação às políticas educacionais, quer sejam de investigações de cunho estatístico, sobre seus resultados alcançados; de outro, de estudos qualitativos, procurando investigar processos singulares de escolarização e de sua relação com a inclusão/exclusão escolar; e sem desconsiderar que as condições sociais, econômicas e culturais concretas jogam papel decisivo nos processos de escolarização.

Ferreira (2006) segue na mesma direção quando afirma que os estudos a respeito da implementação das políticas educacionais a partir da década de noventa não tem enfatizado a análise dos aspectos sociais, políticos e econômicos mais amplos. Baptista (2005) também revela a necessidade de superação da cisão macro/micro nas pesquisas em educação.

À vista disso, utiliza-se da argumentação de Carneiro (2007, p.94), de que “tem-se que entender e praticar o reforço escolar à luz da legislação e sob a moldura da condição humana”. Assim, pensamos a educação inclusiva inserida no contexto das dimensões política, histórica, social e econômica, em todas as contradições que permeiam a questão.

O tema da inclusão educacional no Brasil para Sanfelice (2006) é sempre desafiador. Desafiador porque nossa história da educação escolar é um contínuo de grandes exclusões, segundo a ótica do presente. A relevância do tema inclusão escolar não se limita apenas à população de pessoas com necessidades educacionais especiais. A inclusão educacional não é somente um fator que envolve essas pessoas, mas também, as famílias, os professores e a comunidade, na medida em que visa construir uma sociedade mais justa e conseqüentemente mais humana (MITTLER, 2003).

As políticas públicas voltadas para o desenvolvimento educacional da Amazônia são temas que conquistam e convencem facilmente todo pesquisador que deseja aperfeiçoar sua visão de mundo, objetivando contribuir para a equidade social, melhoria da qualidade de vida dos seus e de toda a sociedade.

Esse panorama aponta para a necessidade de investigações sobre como se apresenta a política de atendimento para pessoas com autismo e como os serviços estão sendo realizados no atendimento a esse público e suas famílias. Então, é a partir deste cenário que se tece este estudo. Assim, com a necessidade de orientar o percurso, foram levantadas as seguintes questões norteadoras:

- Como as Políticas Públicas de Inclusão do Brasil e do município de Manaus definem as garantias de direitos das pessoas com autismo?
- Qual a trajetória histórica do autismo em Manaus? Quais ações foram realizadas para esse público ao longo dos anos?
- Qual a atuação e quais são os objetivos das Organizações da Sociedade Civil direcionadas às pessoas com autismo em Manaus?

Em consonância com as questões acima, o Objetivo Geral que orientou este estudo foi: Analisar o papel das Organizações da Sociedade Civil direcionadas às pessoas com Autismo que atuam em Manaus, averiguando se a operacionalização está no modelo clínico ou educacional, à luz das legislações brasileiras.

E como específicos:

- Identificar os subsídios de direitos e garantias das pessoas com autismo no ordenamento legal e educacional brasileiro;
- Resgatar a memória do autismo em Manaus;
- Verificar a atuação das Organizações da Sociedade Civil direcionadas às pessoas com autismo em Manaus.

Diante do exposto, apresentamos a seguinte tese: Considerando a legislação que garante o direito à educação e a partir do crescimento das Organizações da Sociedade Civil direcionadas às pessoas com autismo em Manaus, há uma indefinição no papel que assumem no contexto da política educacional brasileira, pressupõem um modelo clínico em contraponto ao viés educacional.

1.1 Percurso Acadêmico

O interesse pela temática *Autismo* surgiu na graduação, no 3º período do Curso de Licenciatura em Pedagogia, através da disciplina Psicologia da Educação I, ministrada pela Profa. Dra. Maria Almerinda de Souza Matos. Neste período, em 2011, comecei a fazer parte do Grupo de Pesquisa coordenado pela professora, o *Núcleo de Estudos e Pesquisas em Psicopedagogia Diferencial (NEPPD)*, da Faculdade de Educação (FACED) da Universidade Federal do Amazonas (UFAM).

O processo formativo nos constitui como indivíduo. A proposta metodológica de Luckesi (2000) consiste em “fazer” da Universidade um lugar de formação global, onde o futuro profissional possa vivenciar da relação teoria e prática, desenvolvendo suas potencialidades e adquirindo habilidades formativas. Neste sentido, a Universidade, através da indissociação do tripé ensino/pesquisa/extensão, e o NEPPD como ponto fundamental, me proporcionaram momentos ricos de aprendizagem na academia e me trouxeram até a execução desta tese.

No âmbito da extensão, fui bolsista do Programa de Apoio Educacional Especializado (PAEE/NEPPD), único programa de extensão da Faculdade de Educação. Aprovado em 2011 pela Pró-Reitora de Extensão (PROEXT) e desenvolvido pelo NEPPD, o programa tem o intuito de promover atendimentos principalmente à comunidade de baixa renda, escolas públicas e entidades filantrópicas do município de Manaus - AM.

Vinculado ao PAEE, participei do Programa Atividade Curricular de Extensão (PACE) com o projeto “Atendimento Educacional Especializado: Uma Parceria entre NEPPD e Centro Social Roger Cunha Rodrigues”. Executado de 2016 a 2019 no Centro Social Roger Cunha Rodrigues, o projeto buscou vislumbrar uma maior possibilidade do desenvolvimento de competências de aprendizagem de crianças e jovens com dificuldades no processo de ensino-aprendizagem com ou sem deficiência atendidas pelo Centro, por meio de Avaliação Psicomotora, Avaliação de Alfabetização e Avaliação Pedagógica.

A partir do processo de internacionalização das universidades brasileiras como ferramenta estratégica no processo de formação acadêmica, a universidade também me oportunizou a experiência de um intercâmbio. Em 2014, concorrendo à três vagas, fui contemplada no Edital de Seleção de Mobilidade Internacional Santander Universidades, no *Programa Top Espanha*. Um mês na Universidade de Salamanca, realizando o curso de Língua e Cultura Espanhola.

A Universidade de Salamanca é uma instituição de ensino superior pública, situada na cidade de Salamanca, na Espanha. É a universidade mais antiga daquele país e a quarta fundada na Europa. E lugar onde foi elaborada a Declaração de Salamanca (1994), documento internacional importante para a Educação Inclusiva.

Quanto ao percurso da pesquisa, deu-se início com a realização de projetos de Iniciação Científica, por meio do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC). Executados de 2011 a 2013, com apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

O primeiro estudo, PIB-SA/0044/2011 “Política Educacional Inclusiva: o atendimento da criança autista em salas de recursos multifuncionais na Rede Municipal de Manaus”, objetivou conhecer o processo de implantação das salas de recursos multifuncionais na Rede Municipal de Manaus.

Verificou-se, nesta investigação (SADIM; MATOS, 2012), que em 2011 na Rede Municipal de Ensino havia 403 escolas, sendo que 177 escolas possuíam alunos com alguma de deficiência, contudo havia somente 30 salas de recursos multifuncionais (SRM) para atender essa população. O espaço físico das salas investigadas era bem equipado para atender as necessidades de cada aluno, entretanto a articulação pedagógica entre os professores das salas de recursos multifuncionais e os professores das salas de aula comuns acontecia muito pouco ou raramente.

O resultado implicou na renovação do projeto, PIB-SA/0124/2012 “Encaminhamento de alunos com autismo às salas de recursos multifuncionais: registro oficial dos responsáveis na Rede Municipal de Ensino”, com o intuito de conhecer na Gerência de Educação Especial como os educandos com autismo são encaminhados para as salas de recursos multifuncionais na Rede Municipal de Manaus.

Os dados do estudo (SADIM, MATOS, 2014) foram baseados na análise dos marcos Político-Legais da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, verificando a orientação oficial referente às salas de recursos multifuncionais. Constatou-se que os documentos oficiais nacionais como a Constituição Federal de 1988, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva de 2008, apesar de normatizarem o atendimento educacional especializado (AEE), não fazem menção ao encaminhamento às salas de recursos multifuncionais. Em âmbito municipal, somente a Resolução nº 010/CME/2011 instituíra procedimentos e orientações para a Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva no Sistema Municipal de Ensino de Manaus. E a Resolução CNE/CEB nº 4/2009 foi o único documento oficial identificado quanto à normatização e orientação do AEE no Projeto Político-Pedagógico. Não foi encontrado documento com a mesma finalidade da Secretaria Municipal de Educação.

Em 2016, ingresso no Curso de Mestrado em Educação do Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE) da Faculdade de Educação (FACED) da Universidade Federal do Amazonas (UFAM), vinculada à Linha de Pesquisa 4 “Educação Especial e Inclusão no Contexto Amazônico”.

Dou continuidade à temática *autismo*, com o projeto intitulado “Atendimento Educacional Especializado: organização e funcionamento das salas de recursos multifuncionais aos educandos com autismo na rede municipal de Manaus”. Orientada pelo Prof. Dr. João Otacilio Libardoni dos Santos e com o apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (FAPEAM), a dissertação teve como objetivo caracterizar a organização e funcionamento do Atendimento Educacional Especializado, realizado nas Salas de Recursos Multifuncionais, visando o atendimento dos educandos com Autismo na Rede Municipal de Manaus.

Os resultados do estudo, publicado em periódico (SANTOS *et al.*, 2021), constataram que os elementos problematizados neste estudo explicitam a compreensão de que o processo de inclusão, por meio do AEE, perpassa pelas políticas públicas de educação inclusiva e aponta que a organização e o funcionamento das SRM são fundamentais na construção de contextos inclusivos para os educandos com autismo.

Desde 2016, coordeno a realização do *Ciclo de Palestras e Debates sobre Inclusão no Contexto Amazônico*. O Ciclo é uma ação contínua do Programa de Apoio Educacional Especializado – PAEE/NEPPD, em parceria com a Linha de Pesquisa 4 “Educação Especial e Inclusão no Contexto Amazônico” do Programa de Pós-Graduação em Educação – PPGE/UFAM.

Com o objetivo de promover um encontro mensal para discutir as temáticas que envolvem a Educação Especial e Inclusão no Contexto Amazônico, as palestras atraem, além dos acadêmicos do curso de Pedagogia da UFAM, professores da Educação Básica das Secretarias Municipal e Estadual do Amazonas, que buscam ampliar seu processo formativo. Sendo realizado desde 2016, o Ciclo virou uma ação conhecida na universidade, que entra para o calendário de atividades da Faculdade de Educação.

Além das participações em eventos científicos locais e nacionais e publicações em livros que o NEPPD me oportunizou, todas essas experiências acadêmicas foram fundamentais na minha formação, na escolha e aprofundamento contínuo na área da Educação Especial e Inclusiva.

Esta trajetória é parte de elementar no processo de pesquisa e conhecimento científico. Este estudo de doutorado, fruto deste percurso, está vinculado à Linha de Pesquisa 2 “Educação, Políticas Públicas e Desenvolvimento Regional”.

Ainda dispondo como tema o *Autismo*, mas instigados pelo crescente número de instituições filantrópicas que visam o atendimento destas pessoas, sendo uma realidade posta na cidade de Manaus-AM, cenário da nossa investigação, nosso objeto de estudo encaminha-se para um olhar político, histórico, social e econômico, do todo para as partes, e suas contradições.

É necessário, ainda, pontuar que, desde março de 2020, estamos vivenciando a pandemia do novo coronavírus (COVID-19). O coronavírus é uma doença infecciosa causada pelo vírus SARS-CoV-2. A chegada da Covid-19 no Brasil, que já

sofria uma grande crise político-econômica, impactou diretamente as áreas da Saúde, Economia e Educação (BASTOS *et al.*, 2020).

O Brasil registra, no momento desta escrita, em dezembro de 2022, 690 mil mortes pela doença. Manaus, *lócus* do nosso estudo, foi o epicentro da epidemia na Amazônia com um aumento repentino de mortes que preocupou gestores e sociedade, ao passar por um grande colapso na Saúde em janeiro de 2021, com falta de oxigênio nos hospitais. Nossa cidade registra 624 mil casos e 14.394 mortes pela doença.

Quanto a nós, pós-graduandos, o estudo realizado pela Universidade de São Paulo (2020) apontou que em suas rotinas pessoais e de trabalho, saúde física e mental, capacidade de dedicação à pesquisa, a maior parte absoluta dos pós-graduandos foi afetada.

A realidade que se apresenta diante de nós, na vida pessoal, acadêmica e profissional é uma significativa oportunidade de validação do que temos construído em termos de experiência e formação, mesmo diante das dificuldades em meio à pandemia. Na visão de Cunha (2001, p.30), “se compreendermos e aceitarmos a ideia do homem como sujeito da história, fatalmente terá de encontrar propostas que o façam também sujeito do conhecimento”, isto é, para ser um agente de transformação, o homem tem que adquirir conhecimentos. E é esta busca que nos move na proposição desta tese.

2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS: CAMINHOS DA PESQUISA

2.1 Abordagem do Estudo

Pesquisa, etimologicamente, significa “busca com investigação”. Por isso, temos que pesquisa resulta da busca, procura, indagação, averiguação, enquista, informe, pesquisa, arguição, perquirição a uma realidade objetivando torná-la inteligível (MELLO, 2001). Pensar a ciência é pensar o ser humano e todo seu processo histórico de sua produção do conhecimento, cultura e organização social, política e educacional (OLIVEIRA, 2016, p. 53).

Na busca da compreensão da realidade, a partir dos objetivos, da problematização do trabalho e se tratando de uma pesquisa voltada para a educação, com eixo nas políticas públicas, este estudo se delinea na abordagem qualitativa, pois nossos projetos emergem das significações, dos sentidos, das coordenações e conflitos dos processos sociais de que participamos.

Mello (2001) caracteriza que o pesquisador, enquanto ser social, conhece em sociedade com outros iguais e, assim, a sua visão mesmo quando reduzida a um campo delimitado, dever ser interpretada como sendo de totalidade porque os fenômenos que estão acontecendo na realidade atual são parte de um processo inerente ao desenvolvimento histórico geral. Diante disso, o trabalho se apoia em autores como Saviani (1999, 2011a); Cury (2005, 2016).

Tendo como base o Método Dialético de Marx (1977).

Em termos gerais, o marxismo é um enfoque teórico que contribui para desvelar a realidade, pois busca apreender o real a partir de suas contradições e relações entre singularidade, particularidade e universalidade. Esse enfoque tende a analisar o real a partir do seu desenvolvimento histórico, da sua, gênese e desenvolvimento, captando as categorias mediadoras que possibilitam a sua compreensão numa totalidade (MASSON, 2012, p. 10).

Assim, partimos da realidade cotidiana, para compreender a política educacional, trouxemos a aproximação do problema da pesquisa através de um movimento de crítica. Para tal ação, a historicidade do ser é apontada, pois só desta forma a materialidade é desvendada (de forma relativa) (MOURÃO *et al.*, 2016).

Discutido no contexto da contradição, à luz do referencial teórico e das políticas públicas para identificar as ambiguidades, a concepção dialética de

Gramsci (1991) e Bobbio (2004, 2020) também nos deram suporte. O método dialético de conhecimento só é possível quando se parte do real, do concreto, atingindo como resultado o conhecimento teórico como uma fiel reprodução intelectual do movimento real (MONTAÑO; DURIGUETTO, 2011).

Para Konder (2004, p. 8), a dialética é “o modo de pensarmos as contradições da realidade, o modo de compreendermos a realidade como essencialmente contraditória e em permanente transformação”. A dialética propõe, então, uma postura crítica diante das possibilidades no universo contraditório.

O pressuposto da ação política-educacional em Gramsci (1991) é o pensar crítico, a conscientização do homem sobre o processo de massificação que sofre no seio da sociedade e da cultura, enfatizando a importância da reflexão, da tomada de consciência sobre o que acontece na realidade, como processo de superação de uma concepção fragmentária de mundo para uma concepção unitária e coerente.

A educação em Gramsci “é um processo implicado diretamente com a reprodução das relações de produção, possibilitando que estas relações ou reforcem a dominação ou provoquem a sua mudança” (JESUS, 1989, p.29). Para Gramsci, a escolha teórica pela filosofia da práxis já é um fato político que produz necessariamente “práticas” políticas: “não se pode separar a filosofia da política; ao contrário, pode-se demonstrar que a escolha e a crítica de uma concepção de mundo são, também elas, fatos políticos” (GRAMSCI, 1999, p. 97).

A educação emerge, portanto, como movimento de crítica ao instituído e vinculada a um compromisso político com as classes populares no sentido de transformar a sociedade. Destarte, sob a perspectiva da “razão dialética”, a educação passa a ser compreendida como manifestação sociocultural humana e contraditória, pois não se dá de forma mecânica, mas numa relação de conflito (OLIVEIRA, 2016).

2.2 Local de realização da pesquisa

A pesquisa teve como *lócus* da coleta de dados, 5 (cinco) Organizações da Sociedade Civil direcionadas às pessoas com autismo no município de Manaus. Para caracterizar o local delimitado neste estudo e para entendermos a realidade Amazônica, faz-se necessário descrever, mesmo que de forma sucinta, alguns

aspectos do seu desenvolvimento. A Figura 1 apresenta o Mapa do Amazonas destacando Manaus.

Figura 1 – Mapa do Amazonas destacando Manaus



Fonte: Wikimedia Commons (2018)

O Estado do Amazonas é uma das 26 unidades com autonomia político administrativa que integram a República Federativa do Brasil. Com um território de 1.559.167,878 km² (IBGE, 2021), constitui-se no maior estado do país. Esta área territorial equivale a cerca de 18,4% do território nacional, 31% da Amazônia Brasileira e 40,7% da região Norte.

O Amazonas possui 62 municípios instituídos, entre eles a capital Manaus. Manaus foi criada no século XVII para demonstrar a presença lusitana e fixar domínio português na região amazônica, que na época era considerada posição estratégica em território brasileiro.

O núcleo urbano, localizado à margem esquerda do Rio Negro, teve início com a construção do Forte da Barra de São José, idealizado pelo capitão de artilharia Francisco da Mota Falcão, em 1669. Mais tarde, em 1850, passou a se chamar Cidade da Barra. Em 4 de setembro de 1856, passou a chamar-se de Manaus, tornando-se independente da Província do Grão-Pará.

O nome lembra a tribo indígena dos Manáos, que habitavam a região, onde hoje é Manaus, antes de serem extintos por conta da civilização portuguesa, e seu significado é “mãe dos deuses”. Em seus 352 anos de história, vivenciou o auge do

ciclo da borracha, ficou conhecida no início do século XX como a *Paris dos Trópicos*, devido ao luxo da arquitetura europeia, atraindo investimentos estrangeiros e imigrantes de todas as partes do mundo (COTTA, 2015).

Em virtude da perda do mercado mundial para a borracha asiática, a cidade retornou a um novo período de isolamento até o advento da Zona Franca de Manaus. No final da década de 1950, como estavam sendo criados vários portos francos, surgiu a ideia de criar uma área de livre circulação de mercadorias. Em junho de 1957, foi criada pela Lei nº 3.137 a Zona Franca de Manaus, que só seria regulamentada dez anos mais tarde, em 28 de fevereiro de 1967, através do Decreto Lei nº 288, juntamente com a criação da Superintendência da Zona Franca de Manaus (SUFRAMA) (NORONHA, 2003).

A partir da criação da Zona Franca de Manaus, o modelo econômico do Amazonas voltou-se especialmente para as indústrias de bens finais, que se instalaram no Distrito Industrial com base em uma matriz de importações e de incentivos fiscais (NORONHA, 2003).

Na atualidade, Manaus é a maior cidade em população do Amazonas e o principal centro urbano do Norte do Brasil. Localizada no centro da maior floresta tropical do mundo, Manaus possui uma área territorial de 11.401,092 km². Sua população foi estimada em 2021 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2.255.903 habitantes. A Figura 2 apresenta a vista panorâmica de Manaus com destaque para o Teatro Amazonas.

Figura 2 – Vista panorâmica de Manaus com destaque para o Teatro Amazonas



Fonte: Wikimedia Commons (2017)

Estando o Amazonas em uma federação que adota o capitalismo como modelo econômico de mercado, certamente apresenta os fenômenos sociais sincronizados a esse modo de produção (NORONHA, 2003). Cenário deste estudo, Silva (2000, p.139) aponta que “a Amazônia não é exceção do planeta”. Os interesses de várias ordens e naturezas demonstram, em certa medida, que a região “está sendo recodificada pelo conhecimento científico”.

As características de Manaus, aqui referidas, têm como objetivo situar os sujeitos da pesquisa no *lócus* onde se produz o fenômeno social investigado. Situar não somente os sujeitos, porém todo o contexto sócio-histórico dessa complexa realidade, multifacetada e marcada pelas contradições que refletem a presença do modelo capitalista, cujas relações de poder manifestam-se nos diversos segmentos sociais e que, no caso a ser investigado, referem-se às organizações da sociedade civil direcionadas às pessoas com autismo no município de Manaus.

2.3 Sujeitos participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa 5 (cinco) presidentes, sendo um de cada instituição escolhida. Quanto aos critérios de inclusão e exclusão para seleção dos participantes da pesquisa, foram considerados critérios de inclusão: ser presidente da instituição. Quanto ao critério de exclusão, foram excluídos os presidentes que

não possuíam documento de criação da instituição; presidentes que não apresentaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado.

Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos aos participantes. Nesta pesquisa, os riscos para o sujeito foi o possível desconforto pela formalidade da entrevista. No que se refere ao risco de contaminação pela Covid (SARS-Cov-2), seguimos um protocolo de segurança para as realizações das entrevistas com os presidentes, como por exemplo: 1) agendamento feito em dias de menor circulação de pessoas nas instituições selecionadas; 2) higienização das mãos (álcool em gel 70%); 3) prioridade aos lugares ao ar livre; 4) distância de segurança e; 5) uso de equipamento de proteção individual (máscara facial).

Para a apresentação dos trechos das entrevistas, mantendo o sigilo das instituições e dos presidentes participantes da pesquisa, ao longo deste estudo, foram utilizadas siglas para especificar suas falas, conforme apresentado no Quadro 1, que exhibe a identificação dos sujeitos da pesquisa.

Quadro 1 - Identificação dos sujeitos da pesquisa

Instituição	Presidente
Instituição A	P. 1
Instituição B	P. 2
Instituição C	P. 3
Instituição D	P. 4
Instituição E	P. 5

Fonte: elaboração da autora.

2.4 Instrumentos

O instrumento utilizado para coleta de informações foi um roteiro de entrevista semiestruturado, elaborado pela pesquisadora e aplicado ao Presidente de cada instituição. Para Manzini (1990/1991, p. 154), a entrevista semiestruturada está focalizada em um assunto sobre o qual confeccionamos um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista.

Justificou-se a escolha deste instrumento para entender o fenômeno estudado, ao concordar com o autor que esse tipo de entrevista pode fazer emergir

informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas.

Quanto aos tipos de perguntas na entrevista semiestruturada, Triviños (1987, p. 150) nos diz que numa linha histórico-cultural (dialética), as perguntas poderiam ser designadas como explicativas ou causais. O objetivo desse tipo de pergunta seria determinar razões imediatas ou mediatas do fenômeno social.

Anteriormente à realização das entrevistas, entramos em contato com cada Presidente para informá-los sobre os objetivos da pesquisa e perguntar sobre o possível agendamento das entrevistas. Os Presidentes leram, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e tiveram sua identificação preservada, com a garantia do sigilo dos entrevistados e da instituição.

Para registrar as interações verbais das entrevistas, elas foram gravadas em áudio, com autorização prévia dos participantes. Depois de realizadas as entrevistas, o material foi transcrito para maior fidedignidade às falas apresentadas e organizado sistematicamente.

2.5 Procedimentos para Recolha das Informações

A partir do crescimento do número de organizações da sociedade civil direcionadas às pessoas com autismo em Manaus, este estudo buscou analisar o papel dessas instituições, averiguando se a operacionalização está no modelo clínico ou educacional, à luz das legislações brasileiras.

Para cumprimento do primeiro objetivo específico, buscando discutir os subsídios de direitos e garantias das pessoas com autismo no ordenamento legal e educacional brasileiro, foi feito um levantamento das Legislações Nacionais, Estaduais e Municipais voltadas às pessoas com autismo. Este objetivo nos deu o aporte das políticas públicas da educação especial.

Para realização do segundo objetivo específico, com a finalidade de resgatar a memória do autismo em Manaus, foi realizada uma pesquisa bibliográfica e documental acerca da temática e seus registros históricos, principalmente em jornais impressos. Os resultados desta seção nos mostraram as ações que foram realizadas para este público ao longo dos anos na cidade de Manaus.

Para atingir o terceiro objetivo específico, o qual pretendeu identificar a atuação das organizações da sociedade civil direcionadas às pessoas com autismo

em Manaus, foi realizado um mapeamento das instituições e, por meio da entrevista semiestruturada, ouvimos os presidentes de cada instituição. Ao nos aproximarmos das instituições, os dados acerca de seu papel e sua identidade nos foram revelados, assim como de que forma se dá sua operacionalização, se está no modelo clínico ou educacional.

Para uma melhor visualização deste estudo, apresenta-se o Quadro 2 com a síntese do trabalho.

Quadro 2 - Síntese do trabalho

Tese			
Considerando a legislação que garante o direito à educação e a partir do crescimento das organizações da sociedade civil direcionadas às pessoas com autismo em Manaus, há uma indefinição no papel que assumem no contexto da política educacional brasileira, pressupõem um modelo clínico em contraponto ao viés educacional.			
Questões Norteadoras	Objetivos Específicos	Procedimentos para Recolha das Informações	
1	Como as Políticas Públicas de Inclusão do Brasil e do município de Manaus definem as garantias de direitos das pessoas com autismo?	Identificar os subsídios de direitos e garantias das pessoas com autismo no ordenamento legal e educacional brasileiro.	- Análise das Legislações Nacionais, Estaduais e Municipais voltadas às pessoas com autismo.
2	Qual a trajetória histórica do autismo em Manaus? Quais ações foram realizadas para esse público ao longo dos anos?	Resgatar a memória do autismo em Manaus.	- Pesquisa bibliográfica e documental.
3	Qual a atuação e quais são os objetivos das Organizações da Sociedade Civil direcionadas às pessoas com autismo em Manaus?	Verificar a atuação das Organizações da Sociedade Civil direcionadas às pessoas com autismo em Manaus.	- Mapeamento das instituições; - Entrevista com o Presidente de cada instituição.

Fonte: elaboração da autora.

2.6 Aspectos Éticos

Por envolver diretamente seres humanos, este estudo foi submetido ao Sistema CEP/CONEP (Comitê de Ética em Pesquisa e Comissão Nacional de Ética em Pesquisa), por meio da Plataforma Brasil, e aprovado sob o número do CAAE: 58932422.8.0000.5020. Atende a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que assegura o direito dos colaboradores da pesquisa, apresentando os princípios éticos tais como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B). O TCLE foi preenchido em duas vias, sendo disponibilizada uma via para o participante.

2.7 Procedimentos para Análise de Dados

Para analisar, compreender e interpretar um material qualitativo, Gerhardt e Silveira (2009) frisam que se faz necessário superar a tendência ingênua a acreditar que a interpretação dos dados será mostrada espontaneamente ao pesquisador; é preciso penetrar nos significados que os atores sociais compartilham na vivência de sua realidade.

Tratando-se de entrevistas com pretensão científica, o intento formalizante retorna na análise, quando, tomando à mão o material colhido, é preciso ordenar, repartir, selecionar. Cientificamente falando, só explicamos o que tiver alguma ordem – dizemos, por isso, “caos estruturado”, porque caos sem nenhuma estrutura seria ininteligível para nós (DEMO, 2006).

Para isto, utilizamos a análise de conteúdo (BARDIN, 1977), com o intuito de observar a presença ou ausência de elementos relacionados ao nosso problema de pesquisa e seu significado para as questões levantadas por esse trabalho. Para Bardin, a análise de conteúdo é:

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não), que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) das mensagens (BARDIN, 1977, p. 38).

Entre as modalidades de análise de conteúdo, foi definida aqui a análise temática, porque é considerada apropriada para as investigações qualitativas. A

análise temática trabalha com a noção de tema, o qual está ligado a uma afirmação a respeito de determinado assunto. Posto isto, os dados das entrevistas foram organizados em unidades temáticas, conforme os objetivos específicos propostos, como apresentados no Quadro 3.

Quadro 3 - Unidades Temáticas de Análise

Objetivos Específicos		Unidades Temáticas
1	Identificar as Políticas Públicas de Inclusão do Brasil e do município de Manaus, quanto às garantias de direitos das pessoas com autismo;	Legislações
2	Resgatar a memória do autismo em Manaus;	Autismo
3	Verificar a atuação das Organizações da Sociedade Civil direcionadas às pessoas com autismo em Manaus.	Organizações da Sociedade Civil

Fonte: elaboração da autora.

De acordo com Minayo (2007), operacionalmente, a análise temática ocorre em três fases:

- Pré-análise: organização do que vai ser analisado; exploração do material por meio de várias leituras; também é chamada de “leitura flutuante”.
- Exploração do material: é o momento em que se codifica o material; primeiro, faz-se um recorte do texto; após, escolhem-se regras de contagem; e, por último, classificam-se e agregam-se os dados, organizando-os em categorias teóricas ou empíricas.
- Tratamento dos resultados: nesta fase, trabalham-se os dados brutos, permitindo destaque para as informações obtidas, as quais serão interpretadas à luz do quadro.

3 SEÇÃO I: POLÍTICAS PÚBLICAS E O DIREITO À EDUCAÇÃO

O conceito de políticas públicas implica considerar os recursos de poder que operam na sua definição que têm nas instituições do Estado, sobretudo na máquina governamental, o seu principal referente. Outra importante dimensão que se deve considerar nas análises é que as políticas públicas são definidas, implementadas, reformuladas ou desativadas com base na memória da sociedade ou do Estado em que têm lugar e que por isso guardam estreita relação com as representações sociais que cada sociedade desenvolve sobre si própria. Neste sentido, são construções informadas pelos valores, símbolos, normas, enfim, pelas representações sociais que integram o universo cultural e simbólico de uma determinada realidade (AZEVEDO, 2004).

A política educacional definida por Azevedo (2004) como *policy* – programa de ação – é um fenômeno que se produz no contexto das relações de poder expressas na *politics* – política no sentido da dominação – e, portanto, no contexto das relações sociais que plasmam as assimetrias, a exclusão e as desigualdades que se configuram na sociedade e no nosso objeto. Porém, destacamos que as políticas públicas não são somente recursos de poder, são sobretudo reivindicações da sociedade civil organizada que em um processo de luta estabelece força para conseguir suas proposições.

Sendo a política educacional parte de uma totalidade maior, deve-se pensá-la sempre em sua articulação com o planejamento mais global que a sociedade constrói como seu projeto e que se realiza por meio da ação do Estado. São, pois, as políticas públicas que dão visibilidade e materialidade ao Estado e por isto, são definidas como sendo “o Estado em ação” (JOBERT e MULLER, 1987).

A educação especial é considerada como parte integrante da política educacional brasileira, constituindo conteúdo de ações e intenções que compõem uma política social e pública. Deve visar, portanto, à formação da pessoa a partir da ótica da cidadania. Em um Estado democrático de direito, como no Brasil, o acesso de forma igualitária e indiscriminada aos diferentes equipamentos e bens culturais deve ser, também, uma afirmação desta política pública (SILVA, 2003).

Neste sentido, esta seção tem um olhar sobre a garantia do direito à educação, do ponto de vista da conquista legal. Para isso, convém evocar os

documentos que contribuem para o reconhecimento de todo o indivíduo enquanto ser humano, por meio do direito internacional e do ordenamento jurídico brasileiro.

3.1 Princípios da Educação Inclusiva

A educação como resultado, o educar como intervenção humana, necessitam responder aos problemas do homem em situação educativa. Todos os fenômenos complexos do homem em situação educativa constituirão a educação. A educação se realiza através do educativo, ou seja, tudo aquilo que dialeticamente possa favorecer o sujeito na realização de si, o desenvolvimento, e através do educacional, isto é tudo aquilo que possa dizer respeito a intervenção, a especificação do educativo (MARTINS, 2001).

No âmbito do Direito Internacional, diante das inúmeras atrocidades e de milhares de mortos e mutilados nas duas grandes guerras mundiais, surgiu como consequência, uma grande discussão sobre igualdade, dignidade e direitos humanos, fato este, que culminou com a Declaração Universal dos Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas (ONU, 1948).

Ao falar de direitos humanos, Dallari (2004) se refere aos direitos fundamentais da pessoa humana. E explica:

Eles são ditos fundamentais porque é necessário reconhecê-los, protegê-los e promovê-los quando se pretende preservar a dignidade humana e oferecer possibilidades de desenvolvimento. Eles equivalem às necessidades humanas fundamentais (p. 25).

Dallari (2004) ainda nos lembra que “as normas relativas a esses direitos fundamentais, inerentes à condição humana, estão acima das legislações nacionais e dos governos” (p. 41). Pois está proclamada na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), em seu Artigo 1º: “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos”. No âmbito educacional, sublinhamos o Artigo XXVI: “Todo o homem tem direito à instrução. A instrução será gratuita, pelo menos nos graus elementares e fundamentais. A instrução elementar será obrigatória” (ONU, 1948).

Esse direito fundamental também é reconhecido e garantido na Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988), ao afirmar no Artigo 1º a dignidade humana como um princípio constitucional. Para Barcellos (2018), a

dignidade da pessoa humana pode ser definida como um fenômeno de existência anterior e externa à ordem jurídica, sendo incorporada por esta. De maneira geral, refere-se a ideia de que reconhece aos seres humanos um *status* diverso na natureza, sendo um valor intrínseco, e cuja titularidade independe de atribuição no ordenamento jurídico.

Lemos (2019) nos diz que foi a partir desse documento que o mundo começou a olhar as diferenças e especificidades humanas com maior atenção. Inspirando-se nos princípios da Declaração Universal, a Organização das Nações Unidas (ONU) protagonizou inúmeras convenções, tratados e documentos oficiais que nortearam países signatários na elaboração, aprovação e cumprimento de diversas Legislações que asseguram tanto os Direitos Humanos quanto o Direito à Educação.

Cury (2002) destaca que hoje, praticamente, não há país no mundo que não garanta, em seus textos legais, o acesso de seus cidadãos à educação básica. Afinal, a educação escolar é uma dimensão fundante da cidadania, e tal princípio é indispensável para políticas que visam à participação de todos nos espaços sociais e políticos.

Inicialmente, destaca-se a Declaração Mundial sobre Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem (UNESCO, 1990). Este é um documento oriundo das discussões da Conferência Mundial sobre Educação para Todos, realizada em 1990, na cidade de Jomtien, na Tailândia, no qual ratificou o direito de toda criança à educação, previamente proclamado na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948).

E ao assinar a Declaração de Jomtien, o Brasil assumiu, perante a comunidade internacional, o compromisso de erradicar o analfabetismo e universalizar o ensino fundamental no país. Torres (2001) afirma que a Declaração de Jomtien reforça a centralidade da Educação Básica como prioridade a ser alcançada universalmente, isso porque a educação deve garantir um conjunto de conhecimentos, capacidades, valores e atitudes indispensáveis ao desenvolvimento humano.

A Declaração Mundial de Educação para Todos foi reforçada pela Declaração de Salamanca (BRASIL, 1994a), produzida durante a Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais: acesso e qualidade, realizada em junho de 1994 em Salamanca, na Espanha. A conferência foi promovida pela Organização

das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO), com a participação de cerca de 100 países e várias organizações internacionais. Essa declaração explicita que o princípio fundamental das escolas consiste em garantir a todos os alunos que:

Aprendam juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentam. Essas escolas devem satisfazer as necessidades diversas de seus estudantes, adaptando-se aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir um bom nível de educação para todos, através de currículos adequados, de boa organização escolar, de estratégias pedagógicas de utilização de recursos e de cooperação com as respectivas comunidades (BRASIL, 1994a, p. 11-12).

A Declaração de Salamanca tem um significado importante, pois, visa inspirar debates sobre a Educação Inclusiva, sobre os Direitos Humanos no mundo todo. A Declaração também oficializou o termo “inclusão”. O Brasil compromete-se, então, a transformar a educação brasileira em um sistema inclusivo, o que significa que as escolas públicas devem ser planejadas, considerando as diferentes características e necessidades de aprendizagem do alunado.

Outro ponto importante é a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Ela foi sancionada através do Decreto Federal nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 (BRASIL, 2009a), adentrando ao nosso ordenamento jurídico com o *status* de Emenda Constitucional.

Vale frisar que por ter *status* de norma constitucional, a Convenção supracitada deve estar em harmonia com toda legislação constitucional, devendo estas se adequarem à Convenção. Ademais, a Convenção de Nova York é o primeiro tratado universal de direitos humanos do século XXI, além de ser o primeiro sobre as pessoas com deficiência sob o crivo da ONU (RAMOS *et al.*, 2018).

A espinha dorsal da Convenção é o seu compromisso com a dignidade e os direitos das pessoas com deficiência, que são tidas como titulares dos direitos e não como objeto ou alvo da compaixão pública. Sendo assim, a referida Convenção estabelece um padrão mínimo de vida para essas pessoas, ressaltando as características indivisibilidade, universalidade e interdependência do regime jurídico dos direitos humanos no plano internacional (RAMOS *et al.*, 2018, p. 122-123).

Em seu artigo 1º, a Convenção trata do propósito do texto, o qual se refere à promoção, proteção e segurança no desfrute pleno e igual de todos os direitos

humanos e liberdades fundamentais pelas pessoas com deficiência, além do respeito de sua inerente dignidade. Ainda no referido artigo, o texto define as pessoas com deficiência como aquelas que têm impedimento de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas (ONU, 2006).

A Convenção traz a ótica do modelo social e de direitos humanos, na deficiência é classificada como um elemento da diversidade humana, resultando da interação das limitações que a pessoa experimenta em decorrência dos obstáculos com os quais se depara na sociedade para o pleno exercício de seus direitos (RAMOS *et al.*, 2018).

Para Stoco (2013), as Declarações, uma vez estabelecidas no plano internacional, advogam para um espírito valorativo do conceito da educação enquanto um direito humano inalienável, indivisível, inter-relacionado e interdependente. As proposições dos textos remetem-se a uma linha de princípios educacionais que são constitutivos de uma visão social de educação que se pretende partilhar como ideal da condição humana.

É notório, nas Declarações, o desafio posto para os países na busca da implantação de uma cultura de direitos educacionais. Trata-se, pois, da necessidade de estabelecer instrumentos efetivos que permitam a sua plena realização, pressionando e responsabilizando as políticas educacionais insuficientes e, ao mesmo tempo, estimular o envolvimento direito da sociedade, para assim, transformar demandas e direitos educativos em compromissos (DI PIERRO; HADDAD, 2015).

Contudo, a normatização do direito internacional público, a partir da assinatura de protocolos de intenções, declarações, pactos, acordos firmados no âmbito internacional e criação de órgãos especializados concernentes ao acompanhamento da garantia efetiva do direito à educação, registra um importante avanço na perspectiva de reforçar o anúncio dos direitos da pessoa humana à educação (SOUZA; KERBAUY, 2018).

Nesse movimento, o Brasil elaborou o Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos – PNEDH (BRASIL, 2006), com uma primeira versão em 2003, e uma versão ampliada em 2006. Conforme o documento, ele é fruto do compromisso

do Estado com a concretização dos direitos humanos e de uma construção histórica da sociedade civil organizada (BRASIL, 2006).

O Plano registra que o Estado brasileiro tem como princípio a afirmação dos direitos humanos como universais, indivisíveis e interdependentes e, para sua efetivação, todas as políticas públicas devem considerá-los na perspectiva da construção de uma sociedade baseada na promoção da igualdade de oportunidades e da equidade, no respeito à diversidade e na consolidação de uma cultura democrática e cidadã (BRASIL, 2006).

Ele tem como objetivo orientar as ações na formulação de políticas, programas e projetos e aborda cinco subáreas: Educação Básica; Educação Superior; Educação Não Formal; Educação para os Profissionais de Sistemas de Justiça e Segurança; Educação e Comunicação. Merece destaque o enfoque que o Plano faz em relação aos processos de formação e à educação de grupos minoritários, que sempre estiveram à margem dos direitos, a exemplo de pessoas com deficiência.

É dever dos governos democráticos garantir a educação de pessoas com necessidades especiais, a profissionalização de jovens e adultos, a erradicação do analfabetismo e a valorização dos(as) educadores(as) da educação, da qualidade da formação inicial e continuada, tendo como eixos estruturantes o conhecimento e a consolidação dos direitos humanos (BRASIL, 2006, p.11).

Para avançar nas reflexões, na busca pelo significado do termo incluir, o dicionário Aurélio (FERREIRA, 1999, p. 1093) conceitua como “compreender, abranger, conter em si, envolver, implicar”. Estar incluído é “fazer parte, pertencer juntamente com outros”. Sobre essa busca de concepção, Cury (2016, p.17) acentua que “há uma dialética entre a inclusão (o de dentro) e a exclusão (o de fora) como termos relacionais onde um não existe sem o outro”. Assim, Sasaki (2002) refere-se à inclusão como:

O processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade [...] A inclusão social constitui, então, um processo bilateral, no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos (p.41).

Nessa mesma perspectiva, Mendes (2002) conceitua que o movimento pela inclusão social está trelado à construção de uma sociedade democrática, na qual todos com sua cidadania e na qual a diversidade é respeitada e há aceitação e reconhecimento político das diferenças.

Alguns autores chegam a afirmar que a exclusão é um fenômeno que atinge a todos os sujeitos em momentos diferenciados de sua vida. Mesmo admitindo a importância desta afirmação, é importante refletir sobre o fato de que alguns grupos são mais severamente marcados pelo fenômeno da exclusão do que outros, face à desigualdade social estruturalmente existente nas sociedades capitalistas. Embora se admita que um indivíduo possa ser incluído numa situação e excluído em outra, compreendemos que a situação da pessoa com deficiência é um tanto diferenciada das demais categorias humanas e sociais, pois, ao que parece, não há cultura, espaço ou momento histórico onde tais sujeitos tenham sido aceitos sem reservas pelos demais; parece não haver momento onde foram considerados cidadãos (PINTO, 1999).

A cidadania, mesmo em uma democracia representativa como a capitalista, pressupõe direitos. Embora esta pareça ser uma ideia óbvia, ao analisarmos a situação das pessoas com deficiência, vemos que ela não é tão simples assim. A ideia de cidadania, assim como a de direitos, está sempre em processo de construção e mudança. Isso significa que não podemos congelar, em um determinado período ou em uma determinada sociedade, uma lista fechada de direitos específicos. Tal lista será sempre passível de transformação.

Como assinala Arendt (1988), o que permanece inarredável, como pressuposto básico como direito essencial, é o direito a ter direitos. Percebe-se, assim, como a relação entre cidadania e democracia explicita-se também no fato de que ambos são processos. Os cidadãos numa democracia não são apenas titulares de direitos já estabelecidos, mas existe, em aberto, a possibilidade de expansão, de criação de novos direitos, de novos espaços, de novos mecanismos. O processo, portanto, não se dá em um vazio.

Na discussão sobre educação e democracia, resgatamos a posição de Teixeira (1975, p.35), quando afirma que a grande tendência da vida contemporânea é a tendência democrática. Ressalta que a democracia é, essencialmente, o modo de vida social em que “cada indivíduo conta como uma pessoa”, sendo o respeito pela personalidade humana à ideia mais profunda dessa grande corrente moderna.

Quanto à cidadania, Chauí (1984) adverte que ela exige instituição, mediações e comportamentos próprios, constituindo-se na criação de espaços sociais de luta (movimentos sociais, sindicais e populares) e na definição de instituições permanentes para a expressão política (partidos, legislação e órgãos dos poderes públicos). Distingue-se, portanto, a cidadania passiva: aquela que é outorgada pelo Estado, com a ideia moral de tutela e do favor; da cidadania ativa: aquela que institui o cidadão como portador de direitos e deveres, mas essencialmente criador de direitos para obter espaços de participação.

Segundo Marshall (1967), “a educação é um pré-requisito necessário da liberdade civil” e, como tal, um pré-requisito do exercício de outros direitos.

A educação das crianças está diretamente relacionada com a cidadania, e, quando o Estado garante que todas as crianças serão educadas, este tem em mente, sem sombra de dúvida, as exigências e a natureza da cidadania. Está tentando estimular o desenvolvimento de cidadãos em formação. O direito à educação é um direito social de cidadania genuíno porque o objetivo da educação durante a infância é moldar o adulto em perspectiva. Basicamente, deveria ser considerado não como o direito da criança frequentar a escola, mas como o direito do cidadão adulto ter sido educado (MARSHALL, 1967, p. 73).

Hoje, no Brasil, milhares de pessoas com deficiência estão sendo discriminadas ou excluídas dos benefícios da sociedade. E este não é um fato novo. O processo de exclusão social de pessoas com deficiência é tão antigo quanto a civilização humana, transcendendo, portanto, os limites da racionalidade tipicamente capitalista.

Concordando com Manzini-Covre (1995), os indivíduos precisam entender que eles próprios podem ser agentes da exigência dos direitos, percebendo que a cidadania não significa apenas um direito a receber, mas é construída através da democracia participativa. Cabe aos mesmos, através de uma educação emancipadora, descobrir inclusive os seus deveres, buscando ser também, de alguma forma, parte do governo, ou seja, descobrir que é preciso trabalhar para conquistar esses direitos, que não são meros receptores e que, acima de tudo, são sujeitos daquilo que podem conquistar.

Assim, o direito emerge como algo que precisa ser construído coletivamente, não só em termos de atendimento às necessidades básicas, mas de acesso a todos os níveis de existência, incluindo o mais abrangente, o papel do homem no universo.

No entanto, existem inúmeros sujeitos que continuam excluídos da cidadania, seja no Brasil ou no mundo: os deficientes.

A vigência da cidadania ativa requer, especialmente em um país como o nosso, a consciência clara sobre o papel da educação. De tal modo, as pesquisas desenvolvidas durante as últimas décadas sobre educação das pessoas com deficiência apontam para a inclusão como o grande tema a ser debatido no momento. No entanto, todo o debate e a promoção de políticas inclusivas têm se pautado no ser reverso, ou seja, no diagnóstico de um processo de exclusão cada vez mais intenso e preocupante.

A educação inclusiva é uma defesa ética e pressupõe a igualdade de oportunidade para todos. Soares (2004, p. 62) nos traz a reflexão de que “igualdade não significa homogeneidade. O direito à igualdade pressupõe o direito à diferença”. E acrescenta:

O direito à diferença nos protege quando as características de nossa identidade são ignoradas ou contestadas; o direito à igualdade nos protege quando essas características são motivo para exclusão, discriminação e perseguição (p. 63).

Matos (2013) elucida que falar de inclusão, é falar de diversidade, é falar de uma escola que não somente esteja preparada para aceitar as diferenças, mas também seja capaz de se transformar em uma escola de todos e para todos. O sistema educacional, por meio de Políticas Públicas, tem buscado formas de oportunizar e adequar o ensino de forma que este seja acessível a todas as pessoas.

Nesse sentido, Costa (2012) ressalta a compreensão que promover na escola o processo de inclusão, é permitir que as pessoas com deficiência possam não só frequentar o sistema educacional, mas também se manter rompendo barreiras, superando limites e vencendo obstáculos.

Entende-se que uma diferença pode ser culturalmente enriquecedora, enquanto uma desigualdade pode ser uma violação. Logo, as pessoas com autismo, uma vez possuidora de todos os direitos inerentes a todos os cidadãos, merecem a devida atenção do poder público e do poder judiciário, a fim de garantir a necessária dignidade àqueles, tendo suas particularidades respeitadas caso a caso, através de políticas públicas e de decisões conforme os ditames constitucionais, especialmente

sob a ótica da dignidade da pessoa humana, garantindo assim, uma existência digna (FERNANDES, 2020).

Portanto, Cury (2002) salienta que declarar um direito é muito significativo. Mais significativo ainda se torna esse direito quando ele é declarado e garantido como tal pelo poder interventor do Estado, no sentido de assegurá-lo e implementá-lo.

A declaração e a garantia de um direito tornam-se imprescindíveis no caso de países, como o Brasil, com forte tradição elitista e que tradicionalmente reservam apenas às camadas privilegiadas o acesso a este bem social. Por isso, declarar e assegurar é mais do que uma proclamação solene. Declarar é retirar do esquecimento e proclamar aos que não sabem, ou esqueceram, que eles continuam a ser portadores de um direito importante. Disso resulta a necessária cobrança deste direito quando ele não é respeitado (CURY, 2002).

3.2 Aspectos Legais que fundamentam a Educação Inclusiva no Brasil

Entende-se a Educação como processo contínuo em que o ser humano desenvolve, aperfeiçoa, vai adquirindo potencialidades. Ou seja, é um processo continuado de construção em que a pessoa realiza sua humanidade. Nossa compreensão é de que a educação é um produto social do homem. Por isso, é muito íntima a relação entre educação e sociedade. Do ponto de vista de Severino (1994, p. 71):

Ocorre uma pulsação entre o jogo de forças que constitui a sociedade e o jogo de forças que se concretizam na educação, de tal modo que, de um lado, a forma desta se organizar reflete e reproduz integralmente a forma de estruturação da sociedade; mas, de outro lado, o processo de atuação especificadamente educacional pode ter efeitos desestruturadores sobre a sociedade, sendo então fator de mudança social.

Significa dizer que a Educação é uma prática social e histórica concreta e, intrinsecamente, associada ao próprio processo de construção do humano e do mundo humano, podendo ela, inclusive, instrumentalmente, concretizar-se, favorecendo a des(integração) do homem na sociedade, segundo seus interesses em jogo. Nesse sentido, a educação é uma prática política.

Apoiamo-nos no pensamento de Freire (1987), ao afirmar que a educação não é neutra. Neste sentido, para se tornar um processo de educação política, tem como necessidade básica o contexto social onde se dá o processo de educação do ser humano.

No pensamento gramsciano, “a identificação entre teoria e prática é um ato crítico pelo qual a prática aparece como racional e necessária, ou a teoria como realista e racional”. Pode-se então, inferir que o processo educativo se revela na totalidade da vida humana, o que pressupõe a presença atuante de protagonistas que, no ato do seu agir interativo, produzem e sistematizam conhecimentos ao mesmo tempo em que realizam efetiva intervenção na realidade social. Ora, se é verdade que os conhecimentos resultam de uma incessante produção da engenhosa curiosidade do animal homem/mulher sobre a natureza e a cultura, em se considerarmos que o trabalho que transforma a natureza bruta, tornando-a natureza com-sentido (organizada), transforma, igualmente, a natureza deste animal pensante, tornando-a natureza humana; então, é pertinente advogarmos a intermediação do trabalho educativo para a intervenção ética e a produção da cultura.

Assim, para Gramsci (1991), é possível dizer que o homem é essencialmente “político”, já que a atividade para transformar e dirigir conscientemente os homens realiza a sua “humanidade”, a sua “natureza humana”. Dizer que a educação é um ato político significa, no quadro social, dizer-se que a educação não está divorciada das características da sociedade, e que a sociedade é dividida em classes sociais, cujos interesses são antagônicos; a educação serve a interesses de uma ou de outra das classes. A educação é um ato político na medida em que explica as contradições da estrutura, contribuindo para a transformação estrutural da sociedade (SAVIANI, 1985).

Nesta relação política e educação, Saviani (1999) nos diz que primeiramente, é preciso considerar a existência de uma relação interna, isto é, toda prática educativa, enquanto tal, possui uma dimensão política assim como toda prática política possui, em si mesma, uma dimensão educativa.

Nessa mesma ótica, Gadotti (1989, p.78) concorda ao declarar que a educação é “um ato político, portanto, ninguém educa ninguém sem uma proposta política seja ela qual for”. Por isso, é importante enfatizar que compreendemos Políticas Públicas como programas e projetos de Estado, elaborados com a

participação, objetivos e metas a serem alcançados, visando à melhoria dos aspectos econômicos, políticos, sociais e culturais da sociedade. E o acompanhamento da sociedade civil no desenvolvimento das políticas públicas é fundamental para a efetivação destas (SILVA, 2018).

Consideramos essencial buscar em décadas anteriores o alicerce que sustenta e direciona a organização do campo educacional. Para isso, utiliza-se da argumentação de Cury (2005), ao reiterar que o direito à educação decorre, pois, de dimensões estruturais coexistentes na própria consistência do ser humano quanto de um contexto histórico específico.

Beyer (2003, p. 34) complementa este pensamento ao esclarecer que “o paradigma e a política da educação inclusiva se constituem como processos claramente definidos na história da educação especial”. Nesse sentido, diz Kosik (1986, p.41) que

O conhecimento concreto da realidade não consiste em um acrescentamento de fatos a outros fatos, e de noções a outras noções. É um processo de concretização que procede do todo para as partes e das partes para o todo, da totalidade para as contradições e das contradições para a totalidade; neste processo de correlação em espiral no qual todos os conceitos entram em movimento recíproco e se elucidam, mutuamente, atingindo a concreticidade.

Deste modo, destacaremos neste escrito as políticas que fundamentam e justificam o acesso de todos à educação no Brasil. Os textos oficiais são ponto de partida, de modo a compreendermos a política. Serão tomados como produtos e produtores de orientações políticas.

No Brasil, a principal fonte do direito é a lei. Seguindo esse pressuposto, o direito é uma ciência que estuda, “estabelece e sistematiza as normas necessárias para assegurar o equilíbrio das funções do organismo social, a cujos membros são coercitivamente impostas pelo poder público” (ARAÚJO, 1997, p. 365).

Nessa discussão, é necessário apresentar o pensamento de Cury (2002) ao colocar que a importância da lei não é identificada e reconhecida como um instrumento linear ou mecânico de realização de direitos sociais.

Ela acompanha o desenvolvimento contextualizado da cidadania em todos os países. A sua importância nasce do caráter contraditório que a acompanha: nela sempre reside uma dimensão de luta. Luta por inscrições mais democráticas, por efetivações mais realistas, contra descaracterizações mutiladoras, por sonhos de justiça. Todo o avanço da educação escolar

além do ensino primário foi fruto de lutas conduzidas por uma concepção democrática da sociedade em que se postula ou a igualdade de oportunidades ou mesmo a igualdade de condições sociais (CURY, 2002, p.247).

Cury (2002) complementa que hoje cresceu, enfim, a importância reconhecida da lei entre os educadores, porque, como cidadãos, eles se deram conta de que, apesar de tudo, ela é um instrumento viável de luta porque com ela podem-se criar condições mais propícias não só para a democratização da educação, mas também para a socialização de gerações mais iguais e menos injustas.

Sobre a aplicação territorial das legislações, Noronha (2003) nos esclarece que todos os estados brasileiros são governados por leis federais, estaduais e municipais. Para todo o território nacional valem as leis federais, enquanto as estaduais vigoram nos limites territoriais de cada unidade política. Já as municipais valem apenas dentro dos limites de cada município. As constituições estaduais não podem conter leis que contrariem a Constituição Federal.

O sistema jurídico brasileiro está esculpido na visão dos documentos internacionais, ao passo que adota em sua Constituição Federal e legislações infraconstitucionais os princípios da igualdade e dignidade da pessoa humana. Para avaliar se os direitos sociais estão sendo, de fato, efetivados, Arelaro (2003) diz que pressupõe necessariamente fazer referências à década de 1980, em especial ao processo constituinte que gerou a Constituição Federal de 1988, pelos direitos sociais nela preservados ou introduzidos.

Aos 5 de outubro de 1988 foi promulgado no Congresso Nacional a Constituição Cidadã, assim chamada pelo então deputado Ulysses Guimarães por ela restituir ao povo brasileiro seus direitos negados pela Ditadura e apontar seus deveres como cidadãos de uma Nação que se reconstruía democraticamente (MONLEVADE, 1997).

A Constituição é, em sua definição jurídica, a lei fundamental e suprema de um Estado, contendo normas jurídicas relativas à estrutura estatal, formação de poderes públicos, forma de governo e de adquirir o poder de governar, distribuição de competências, direitos, deveres e garantias dos cidadãos (MORAES, 2018).

Com a promulgação da Constituição de 1988 (BRASIL, 1988), institucionalizou-se a implementação do regime democrático no Brasil, proporcionando grandes avanços com relação a consolidação de direitos e garantias

fundamentais (MARCHINI NETO, 2012). Ao garantir expressamente o direito à igualdade (art. 5º), a Constituição (BRASIL, 1988) destinou dez artigos às questões educacionais, do 205 ao 214. Defende ao estabelecer no Art. 205:

A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Além disso, elege como um dos princípios para o ensino a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola” (art. 206, inc. I). Assegura, como dever do Estado, a oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208, inc. III); acrescentando, ainda, a garantia de “acesso aos níveis mais elevados do ensino, pesquisa e da criação artística, segundo a capacidade de cada um” (art. 208, inc. V).

Portanto, a Constituição garante a todos o direito à educação e ao acesso à escola. Toda escola deve atender aos princípios constitucionais, não podendo excluir nenhuma pessoa em razão de sua origem, raça, sexo, cor, idade, deficiência ou ausência dela. É importante enxergar e compreender que a atual Constituição brasileira deu relevantíssima importância ao direito à educação, cometendo-lhe a prerrogativa de direito fundamental social e, ainda, fixando ser dever do Estado prestá-lo (CARNEIRO, 2007).

Para o cumprimento da Constituição, Carneiro (2007) explica que os órgãos responsáveis pela emissão de atos normativos infralegais e administrativos relacionados à educação (Ministério da Educação, Conselho de Educação e secretarias de todas as esferas administrativas) devem emitir diretrizes para a Educação Básica, em seus respectivos âmbitos, com orientações adequadas e suficientes para que as escolas em geral recebam com qualidade a todas as crianças e adolescentes.

No conjunto das ações políticas adotadas pelo governo, principalmente a partir da década de 1990, está uma forte focalização nas políticas públicas para os mais pobres, os mais vulneráveis. Neste cenário, o conceito de inclusão ganha uma multiplicidade de significados com diferentes leituras e, diante da meta de abolir toda e qualquer forma de exclusão social (VIZIM, 2003).

Arelaro (2003) comenta que na década 1990, o “espírito” da Constituição Federal ainda está muito presente, e nela a categoria “cidadania” é a mais importante e orienta a formulação dos direitos sociais, e por isso mesmo “embebe” a legislação, os debates e os projetos de educação e gestão educacional. Em consequência, a participação social/popular da comunidade escolar e educacional, nos diferentes níveis de gestão pública – local, municipal, estadual e nacional – é admitida como condição de viabilização e legitimação do projeto educacional.

É neste contexto histórico que a Lei Federal nº 8.069 de 1990 (BRASIL, 1990), que estabelece o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), é aprovada, após passeata de meninos e meninas de todo o Brasil, em Brasília (DF). Um marco civilizatório na proteção de direitos de crianças e adolescentes em nosso país, Ferreira (2004) nos diz que ele representou a primeira legislação, após a edição da Constituição de 1988, a tratar do direito à educação para crianças e adolescentes.

Tendo a legislação o objetivo de romper com uma ordem social e educativa imposta, alterando a realidade de como eram tratados as crianças e os adolescentes, passou a ser o referencial obrigatório de todos aqueles que lidam com a questão educacional, já que não somente destinou um capítulo específico à educação, como também tratou de outros temas interligados (MONREAL, 1988).

Assim, o ECA destinou o capítulo IV, artigos 53 a 59, à educação, cultura, esporte e ao lazer. Os dispositivos esmiúçam os artigos 6, 205 a 214 e 227 da Constituição Federal, que, ao estabelecer os direitos sociais, colocou em primeiro lugar a educação como direito de todos e dever do Estado e da família, promovida com a colaboração da sociedade e por ela incentivada (FERREIRA, 2004).

Quanto ao exercício da cidadania de ser criança, Cavalcanti e Mourão (2012) pontuam que seus direitos fundamentais seriam e é o direito à educação, o lazer, o brincar, o estudar e, por conseguinte o direito a um desenvolvimento digno. As autoras complementam que:

Tudo que está contra essa vivência e esse conceito de ser criança na nossa sociedade deve ser considerado violação constitucional, violação de uma fase que necessita ser plenamente desenvolvida e assegurada, pois entendemos que se a nossa sociedade se pretende democrática então deve garantir aos futuros adultos os direitos fundamentais de igualdade e de cidadania (p.3).

Em 1994, o Ministério da Educação, através da Secretaria Especial de Educação Especial (MEC/SEESP), instituiu a primeira Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994b), que salienta o enfoque da Integração. Especificava as modalidades: atendimento domiciliar, classe comum, classe especial, classe hospitalar, centro integrado de educação especial, escola especial, oficina pedagógica, professor de ensino itinerante, sala de recursos e sala de estimulação precoce para atendimentos educacionais especializados.

Este documento foi amplamente discutido com representantes de organizações governamentais (OGs) e não-governamentais (ONGs) voltadas para pessoas com deficiências. Apresentou, também, um conjunto de objetivos destinados a garantir o atendimento educacional dos alunos com deficiência e buscou inspirar a elaboração de planos de ação que definissem as responsabilidades dos órgãos públicos e das entidades não-governamentais, cujo êxito dependeria da soma de esforços e recursos das três esferas de Governo e da sociedade civil (BRASIL, 1994b).

Vale ressaltar que somente o ato de instituir uma política não legitima sua efetivação; precisa ser assegurada e desenvolvida coletivamente, deve fazer parte de uma estratégia global da educação. De acordo com Azevedo (2004, p.59-60), “sendo a política educacional parte de uma totalidade maior, deve-se pensá-la sempre em sua articulação com o planejamento global que a sociedade constrói como seu projeto e se realiza por meio da ação do Estado”.

A discussão do Projeto de Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) mantém o tom de defesa do direito à educação para todos e promessa de uma gestão educacional que envolvesse e considerasse as propostas das entidades educacionais, as científicas e a sociedade civil, em busca de um grande pacto nacional que viabilizasse a superação das condições de funcionamento da educação (ARELARO, 2003).

Na busca da conquista de direitos, a LDB, Lei Federal nº 9.394 de 1996 (BRASIL, 1996), é norteadora dos passos necessários para que os princípios e garantias constitucionais sejam efetivados. Trata-se de uma Lei Orgânica que define aspectos gerais sobre a educação e repisa aquilo já foi disposto na Carta Magna e Estatuto da Criança e do Adolescente.

A educação é assim especificada no Art. 1º da LDB (BRASIL, 1996):

A educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais.

Monlevade (1997) comenta que a LDB, embora se circunscreva à educação escolar, se contextualiza numa visão ampla e dinâmica da educação como um processo social global. Assim, o ensino e a escola se articulam com o mundo do trabalho e das outras práticas sociais, ao mesmo tempo que se realizam no processo de formação, isto é, na interioridade das pessoas, que, desde a mais tenra idade constroem o seu tecido existencial com os fios das relações sociais.

Sobre este artigo, Castro e Silva (2003) versam que a educação tem um significado amplo. Refere-se à educação formal, educação não-formal, educação a distância etc. A educação na atual LDB pode acontecer nos mais diferentes espaços humanos: na escola, nos sindicatos, nos partidos políticos, nas associações comunitárias etc. Em qualquer destes campos, haverá sempre um processo de aprendizagem que, dependendo dos atores, poderá contribuir com a formação do cidadão.

O artigo 2º (BRASIL, 1996) propõe que:

A educação, dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Castro e Silva (2003) esclarecem que o artigo 2º não retrata o disposto na Constituição Federal de 1988. Houve uma inversão dos termos, ou seja, o dever de educar é, na Carta Magna, primeiro do Estado, depois da família. Na LDB, o dever de educar é, em primeiro lugar da família, e o Estado aparece como subsidiário. Mas alguém poderá perguntar-nos: afinal de contas, a família não tem obrigação para com a educação dos seus filhos? Claro que sim. Mas quem arrecada os recursos é o Estado e não a família.

O referido artigo, do ponto de vista de Castro e Silva (2003, p. 6), deixa clara a ideia do Estado Mínimo que abandona as suas obrigações constitucionais e as transfere para a sociedade civil.

Pela primeira vez, apresenta um capítulo destinado à Educação Especial. Quanto a este fato, Santos (2014, p.12) elucida que “ao educando com deficiência

são elencados os seus direitos, numa perspectiva pedagógica e prática, não somente principiológica”. Define, em seu Art. 58, a educação especial como modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação (BRASIL, 1996). Definição esta que, na opinião de Saviani (1999, p. 218), apresenta um “caráter circular, vago e genérico”, ficando ao arbítrio de cada sistema de ensino.

O Art. 59 prevê que os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação:

- I - currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades;
- II - terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados;
- III - professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns;
- IV - educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins, bem como para aqueles que apresentam uma habilidade superior nas áreas artística, intelectual ou psicomotora;
- V - acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular.

Pode-se dizer, assim, juntamente com Cury (2005), que o Brasil vivencia uma legislação avançada, tentando promover direitos universais em vista de maior igualdade. Todavia, apesar das diversas normativas, muitas diretrizes não eram colocadas em prática. Assim, em 2008, o Ministério da Educação estabeleceu a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008a), a qual entende a inclusão na perspectiva de um movimento social e a concebe como:

[...] uma ação política, cultural, social e pedagógica, desencadeada em defesa do direito de todos os alunos de estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação. A educação inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis, e que avança em relação à ideia de equidade formal ao

contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola (BRASIL, 2008a, p.1).

Fundamentada nos marcos legais e princípios pedagógicos, da igualdade e condições de acesso à participação em um sistema educacional inclusivo, essa Política tem como objetivo orientar os sistemas de ensino para garantir o acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos em classes comuns, nas escolas regulares, para todos os níveis, etapas e modalidades. A Política de 2008 proporcionou um novo impulso à legislação educacional inclusiva e a partir dela houve num notável avanço na inserção dos alunos público-alvo da educação especial nas escolas regulares.

Com o advento da Lei nº 12.764/2012 (BRASIL, 2012), que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, os indivíduos com TEA são considerados pessoas com deficiência, para todos os efeitos legais (BRASIL, 2012). Sobre esta aquisição na lei, Huguenin e Zonzin (2016) explicitam que:

Estas palavras abrem todas as portas que estavam fechadas aos autistas antes da lei. O acesso a inúmeras ações de proteção e tratamento de pessoas deficientes era, em muitos lugares, negado a eles. Este reconhecimento foi, sem dúvida, uma das maiores conquistas dos autistas, pois, por mais óbvio que fosse, ele não era reconhecido como tal (p.16).

Fato este que amplia consideravelmente a gama de proteção e atenção do Estado, pois todas as normas jurídicas de proteção às pessoas com deficiência, presentes no ordenamento jurídico, se aplicam também aos indivíduos com autismo. Esta normativa é conhecida como Lei Berenice Piana. A lei foi assim batizada, pois Berenice Piana ficou conhecida por ser mãe de uma criança autista, tendo auxiliado na criação da legislação por meio de uma proposta apresentada à Comissão de Direitos Humanos do Senado (VALENTE, 2017).

Para orientação aos Sistemas de Ensino para a implementação da Lei nº 12.764/2012, o Ministério da Educação emitiu a Nota técnica nº 24/2013 MEC/SECADI/DPEE (BRASIL, 2013). As diretrizes pontuadas no documento coadunam-se com os objetivos da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) e ao propósito da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006).

A Nota Técnica pontua a importância da intersetorialidade na gestão das políticas públicas; a participação da comunidade na formulação, implantação, acompanhamento e avaliação das políticas públicas; e a formação dos profissionais da educação. Salienta, ainda, o serviço do profissional de apoio, como uma medida a ser adotada pelos sistemas de ensino no contexto educacional. O qual deve ser disponibilizado sempre que identificada a necessidade individual do estudante, visando à acessibilidade, às comunicações e à atenção aos cuidados pessoais de alimentação, higiene e locomoção.

Sobre esses documentos, Guareschi, Alves e Naujorks (2016) acreditam que com a promulgação da Lei nº 12.764/2012 (BRASIL, 2012) e da publicação da Nota técnica nº 24/2013 MEC/SECADI/DPEE (BRASIL, 2013), que asseguram direitos à pessoa com autismo, contribuirão com reflexões sobre os investimentos no campo das políticas públicas de inclusão na contemporaneidade. Esses documentos, ao orientarem os sistemas de ensino, permitirão a discussão e se tornarão fundamentais para criar possibilidades de escolarização dos alunos com autismo.

Foi no processo de avanços em termos normativos que o Estado brasileiro aprovou a Lei nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015a), que instituiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – LBI (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada 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. A Lei define a pessoa com deficiência (art. 2º) como aquela que:

tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015a).

No Capítulo IV, destinado ao Direito à Educação, a LBI consolida a educação como direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem (BRASIL, 2015a).

A criminalização da discriminação contra a pessoa com deficiência é uma demanda antiga dos movimentos sociais, acolhida pela Lei Brasileira de Inclusão nos termos do Art. 88: “Praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência: Pena - reclusão, de 1 (um) a 3 (três) anos, e multa” (BRASIL, 2015a).

A Lei Brasileira de Inclusão reafirma em seu art. 4º que “toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação” (BRASIL, 2015a). Então, a LBI harmonizou o sistema penal, criminalizando o preconceito, a discriminação e o abuso contra a pessoa com deficiência.

O Ministério da Educação (MEC), por meio da Secretaria de Modalidades Especializadas da Educação (SEMESP), apresentou, em 2020, a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida (PNEE 2020), instituída por meio do Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020. Logo criticada por segmentos profissionais e da sociedade civil, que a avaliaram como um retrocesso aos direitos das pessoas com deficiência, o documento, segundo Rosa e Lima (2022), retoma o modelo de ofertas de vagas exclusivas em instituições, escolas ou classes especiais para pessoas com deficiência, indo em direção contrária à implementação de uma política educacional inclusiva.

Em dezembro de 2020, o Supremo Tribunal Federal (STF) confirmou a decisão do Relator da Ação Direta de Inconstitucionalidade 6590, Ministro Dias Tofolli, de determinar a suspensão do Decreto nº 10.502/2020 que, ao instituir a Política, designou espaços segregados para o atendimento educacional de pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades (STF, 2020).

Em 1 de janeiro de 2023, através do Decreto nº 11.370 (BRASIL, 2023), em uma das suas primeiras decisões depois da posse, Luiz Inácio Lula da Silva revoga o Decreto nº 10.502/2020, que instituiu a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida.

A principal consequência da conceituação de um direito como fundamental é a chamada “proibição de retrocesso dos direitos fundamentais” que, nas palavras de Carbonell (2005), deriva da própria obrigação de progressiva implementação dos direitos fundamentais. Sobre esse ponto, Fernandes, Pozzoli e Calil (2021) discorrem que nem mesmo uma lei regulamentadora das disposições constitucionais

que versam sobre os direitos fundamentais das pessoas com deficiência poderia restringir tais direitos para alguém do mínimo necessário para alcançar os objetivos da igualdade e da inclusão de tais pessoas.

Diante de todos esses direitos, o diagnóstico da realidade brasileira, no que se refere à educação especial,

tem mostrado avanços no que tange o aspecto legal, no entanto, há uma lentidão na implantação de políticas públicas que de fato expressem uma reversão histórica da situação de segregação a que foram expostas as pessoas com deficiência e os sutis mecanismos de exclusão, de resistência e de discriminação voltados a elas (VIZIM, 2003, p. 52).

Essas disposições legais e normativas refletem uma concepção democrática da educação escolar que não comporta qualquer tipo de exclusão, de crianças, jovens ou adultos, sob nenhum pretexto. Não se trata de uniformizar a educação, perdendo, assim, as especificidades e necessidades de um grupo tão variado como são os alunos com deficiência, o que se exige é rever as formas como a educação, e não somente a especial, tem sido tratada neste país (VIZIM, 2003).

O fundamental é que ela se firme como espaço privilegiado das relações sociais para todos, não ignorando, portanto, aqueles que apresentem necessidades educacionais especiais. Em outros termos, acolhendo “crianças com deficiências e crianças bem-dotadas, crianças que vivem nas ruas e que trabalham, crianças de populações distantes ou nômades, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de outros grupos ou zonas desfavorecidos ou marginalizados...”, como focaliza a Declaração de Salamanca (BRASIL, 1994a, p. 18).

Para Bobbio, “uma coisa é falar dos direitos do homem, direitos sempre novos e cada vez mais extensos, e justificá-los com argumentos convincentes”, mas “outra coisa é garantir-lhes uma proteção efetiva” (2004, p. 63). Muitas vezes, o problema (quanto a efetividade dos direitos) não está nas normas vigentes, mas nas práticas sociais presentes à margem da lei ou que se inserem nos seus processos de aplicação. No Brasil atual existem boas leis, no sentido de promover a igual dignidade das pessoas. Porém a desigualdade enraizada na nossa cultura sabota o emprego dessas normas jurídicas, que acabam se tornando inefetivas quanto à proteção de seus destinatários e se sujeitando a aplicações assimétricas pelos entes públicos, inclusive do Poder Judiciário (SARMENTO, 2016).

Neste sentido, Batista (2015) nos lembra que a boniteza de uma lei não consiste em sua existência pura e simplesmente, e sim, quando esta se materializa, elevando a qualidade de vida do povo. Em síntese, a inclusão escolar é fundamental ao superar a qualidade de direito social. É uma questão de desenvolvimento e dignidade. Não se relaciona apenas à garantia ao direito fundamental à educação, mas corresponde à garantia de um mínimo existencial, de uma melhor qualidade de vida à criança, à sua família e, conseqüentemente, à sociedade em geral (SANTOS, 2014).

3.3 Aspectos Legais que fundamentam a Educação Inclusiva em Manaus

Este estudo vincula-se ao comprometimento com o processo histórico das políticas públicas na efetivação do direito à educação inclusiva no contexto amazônico. Para tanto, é basilar pontuar as normativas que fundamentam os sistemas de educação estadual e municipal de Manaus. Como diz Freire (1987, p.40), “trata-se assim de ler a realidade (conhecê-la) para em seguida poder reescrever essa realidade (transformá-la)”.

Nos estudos de Marques (2014), vamos encontrar apoio sobre a trajetória da Educação Especial na Secretaria Estadual de Educação do Amazonas. A autora afirma que a atenção à pessoa com deficiência no Estado foi marcada, inicialmente, por ações assistenciais de saúde e de educação, realizadas por instituições filantrópicas e privadas. Entre as instituições, destacam-se a Associação Pestalozzi de Manaus e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), que atuam desde a década de 70 em alguns municípios do Amazonas, como: Manaus, Manacapuru, Parintins, Tefé e Itacoatiara (MARQUES, 2014).

Em meados de 1970, o sistema educacional público cria o Centro de Triagem e Diagnóstico Educacional (CETRIDE) – 1976/2002, no município de Manaus, constituindo-se as primeiras equipes técnicas com multiprofissionais: médicos, psicólogos, pedagogos e professores, que realizavam avaliações clínico-psicopedagógicas dos alunos com deficiência matriculados nas escolas estaduais, sendo encaminhados para as escolas especializadas ou para as classes especiais implantadas nas escolas estaduais de Manaus (MARQUES, 2014).

O CETRIDE passou a realizar diagnósticos clínicos, orientar pais, formar professores, estabelecendo as primeiras ações educacionais no campo da

Educação Especial no Estado do Amazonas, realizando inúmeros cursos de formação para pedagogos e professores sobre as especificidades educacionais das deficiências visual, auditiva e mental (MARQUES, 2014).

Marques (2014) nos disserta que na década de 80, foi criado o Setor de Educação Especial na Secretaria Estadual de Educação (SEDUC), que passou a orientar novas ações educacionais para o setor, apoiando as escolas com classes especiais e desenvolvendo programa de formação de professores, tanto da capital quanto de outros municípios.

Com uma demanda crescente, a administração pública amplia a oferta de matrícula, criando pelo Decreto nº 6331/1882 as Escolas Especiais no município de Manaus: Escola Estadual Augusto Carneiro dos Santos, para atendimento de alunos com deficiência auditiva; Escola Estadual Joana Rodrigues Vieira, para atendimento de alunos com deficiência visual; Escola Estadual Diofanto Monteiro, para alunos com deficiência mental, oferecendo profissionalização básica; e a Escola Manuel Marçal, para o atendimento de alunos com deficiência intelectual ou paralisia cerebral (MARQUES, 2014).

Em 2003, foi criado o Centro de Atendimento Educacional Especial Mayara Abdel Aziz, que abrigou o Centro de Apoio Pedagógico ao Aluno Deficiente Visual e o Centro de Apoio ao Aluno Surdo. E em 2005, foi criada a Gerência de Educação Especial, que favoreceu a articulação da Educação Especial com outros níveis de ensino. Marques (2014) ressalta que a presença da administração municipal no campo da Educação Especial, neste período, ainda não é incipiente, e todo trabalho educacional estava concentrado nas escolas estaduais.

A Constituição do Estado do Amazonas (AMAZONAS, 1989) representou efetivo avanço com relação aos direitos individuais, reafirmando os direitos assegurados pela Constituição Federal de 1988. Ao se debruçar sobre a Ordem Econômica e Social, dedica seu Capítulo VII à Educação, Cultura e Desporto. E preconiza no Art. 198 que a educação, baseada nos princípios da democracia, da liberdade de expressão, da sabedoria nacional e do respeito aos direitos humanos, é direito de todos e dever do Estado e da família.

Em seguida, em parágrafo único, define que, como agente do desenvolvimento, a educação será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa para a elaboração e

reflexão crítica da realidade, a preparação para o trabalho e para o exercício da cidadania (AMAZONAS, 1989).

A Lei Orgânica do Município de Manaus (MANAUS, 1990), em seu Art. 346, diz que a educação, a cargo do Município, será promovida e estimulada com a participação e colaboração da comunidade local, fundada na reflexão da realidade, tendo por objetivo o pleno desenvolvimento da pessoa humana, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Quanto a Rede Municipal, o estudo de Silva (2013) faz um resgate e nos diz que na década de 80, ocorreu a reestruturação da Secretaria Municipal de Educação, por meio da Lei nº 2.000 de 28 de janeiro de 1989, passando a chamar-se Secretaria Municipal de Educação (SEMED). Marques (2014), assinala que o sistema municipal de educação começa a ser ampliado a partir de então, e o atendimento dos alunos com deficiência passa a ser realizado, inicialmente, através de convênios com instituições filantrópicas.

No ano de 1998, a SEMED/Manaus por meio da Gerência de Educação Especial implementou o Complexo Municipal de Educação Especial (CMEE), denominado André Vidal de Araújo. Este Centro ficou responsável pela implantação das ações e acompanhamento escolar dos alunos com necessidades educacionais especiais. E nos anos de 1995 e 1996, a SEMED incentivou a criação do Conselho Municipal de Educação (CME), criado pela Lei Municipal nº 377, com o objetivo de definir as políticas educacionais no município (SILVA, 2013).

Em 2007, o município de Manaus implementou a Política de Atenção à Pessoa com Deficiência de Manaus, por intermédio da Lei nº 1170, de 26 de novembro de 2007 (MANAUS, 2007). A mesma legislação cria também o Fundo Municipal de Apoio à Pessoa com Deficiência, o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Manaus e institui a Conferência Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Em 2010, a Lei nº 1495, de 26 de agosto (MANAUS, 2010a), reconhece a pessoa com autismo como pessoa com deficiência, para fins de fruição dos direitos assegurados pela Lei Orgânica do Município de Manaus (MANAUS, 1990a). No artigo 2º disponibiliza serviços de atendimento às pessoas autistas, estando estes serviços inscritos no texto legal:

I - Instituir e/ou manter centros de atendimentos integrados de saúde, educação e assistência social especializados no tratamento de pessoas com autismo no Município de Manaus;

II - Realizar testes e avaliações específicos gratuitos para o diagnóstico precoce do autismo, preferencialmente em crianças entre 14 a 36 meses de idade;

III – Disponibilizar todo o tratamento especializado nas seguintes áreas: fonoaudiologia; pedagogia especializada, psicologia, psiquiatria infantil, psiquiatria de adulto, neurologista e neuropediatra, fisioterapia, educação física adaptada, musicoterapia, esporte e lazer, transporte, atendimento na rede básica de saúde, atendimento especializado em odontologia, atendimento na rede de assistência social, garantia de vagas na rede pública a partir de dois (2) anos; no atendimento de estimulação precoce ou essencial, tratamento ortomolecular e atendimento e tratamento biomédico (MANAUS, 2010a).

Ao discutir sobre essa legislação, Silva (2013) alega que do ponto de vista normativo, esta lei tem sua importância. Porém, convém ressaltar que a lei municipal prioriza o atendimento à pessoa autista no contexto clínico, ou seja, disponibiliza todo o tratamento para esse segmento da sociedade considerando a doença, a impossibilidade de desenvolvimento, a incapacidade da pessoa autista, tendo em vista que os profissionais elencados no texto da lei são, na sua maioria, da área da saúde, os quais acabam se relacionando com o quadro etiológico da condição de deficiente e não com a pessoa deficiente.

Em 2015, a Lei nº 4.183, de 26 de junho de 2015, aprovou o Plano Estadual de Educação do Estado do Amazonas (AMAZONAS, 2015). Com vigência de dez anos (2015-2025), determina diretrizes, metas e estratégias para a política educacional do Estado.

Em concordância com o Plano Nacional de Educação (BRASIL, 2014), o Plano Estadual também tem como meta 4, universalizar para a população público-alvo da educação especial de 4 a 17 anos, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados (AMAZONAS, 2015).

O plano apresenta como estratégia (4.19), a promoção de parcerias com instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos, conveniadas com o poder público, visando a ampliar as condições de apoio ao atendimento escolar integral das pessoas com deficiência, transtornos globais do

desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação matriculadas nas redes públicas de ensino (AMAZONAS, 2015).

No mesmo período, o Plano Municipal de Educação do município de Manaus, com vigência de dez anos (2015-2025), foi aprovado mediante à Lei nº 2.000, de 24 de junho de 2015 (MANAUS, 2015). O art. 7º assegura o regime de colaboração entre o Município de Manaus, o Estado do Amazonas e a União para a consecução das metas do plano e a implementação das estratégias (MANAUS, 2015).

Fica sancionado que para garantia da equidade educacional, o Município deve considerar o atendimento às necessidades específicas da Educação Especial, assegurando um sistema inclusivo em todos os níveis, etapas e modalidades de ensino (MANAUS, 2015, Art. 8º).

Indo em conformidade com o Plano Nacional de Educação (BRASIL, 2014) e com o Plano Estadual de Educação do Estado do Amazonas (AMAZONAS, 2015), também apresenta a Meta 4 como ponto a ser cumprido nessa década.

Responsável por regulamentar a oferta da Educação Especial no sistema estadual de ensino, o Conselho Estadual de Educação do Amazonas (CEE/AM) apresenta a Resolução nº 138/2012.

Parágrafo 2º - O poder público adotará como Política de Atendimento Escolar a ampliação do processo de inclusão de educandos com necessidades especiais na própria rede pública regular de ensino, independentemente do apoio às instituições privadas sem fins lucrativos, com atuação exclusiva em Educação Especial na oferta de Atendimentos Complementares (AMAZONAS, 2012).

Quanto às escolas da rede municipal de educação, o Conselho Municipal de Educação do Município de Manaus, dispõe a Resolução nº 011/CME/2016 (MANAUS, 2016) que institui novos procedimentos e orientações para a Educação Especial, na perspectiva da Educação Inclusiva, no Sistema Municipal de Ensino de Manaus.

Estabelecido em seu art. 15, o Sistema Municipal de Ensino compromete-se em assegurar a matrícula de estudantes público-alvo da Educação Especial e dotar as escolas, onde houver esse atendimento, de condições adequadas para uma educação de qualidade, reconhecendo e valorizando as singularidades, diferenças e potencialidades no processo de ensino e aprendizagem (MANAUS, 2016).

Todos os embasamentos utilizados quanto à garantia do direito à educação da criança com autismo são consequências do desenvolvimento histórico dos direitos fundamentais. A evolução das legislações e o posicionamento inclusivo da sociedade são as respostas para a execução de direitos básicos a essas.

O estudo de Tiradentes (2020) se propôs a analisar os documentos político-educacionais que legitimam a escolarização dos indivíduos com Transtorno do Espectro Autista nas escolas da SEDUC/AM em Manaus e observou que, embora tenhamos um campo substancial de amparo a esses direitos no tocante à educação inclusiva, necessitamos, porém, compreender se as escolas recebem um amparo pedagógico por vias de diretrizes metodológicas que acompanhem a necessidade específica de aprendizagem dessa população.

Frente às discussões sobre as políticas públicas de inclusão, buscando traçar um panorama geral da Educação Especial, é fundamental apresentarmos as estatísticas da Educação Básica no Brasil, de acordo com os dados do Censo Escolar do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP), através da Sinopse Estatística da Educação Básica, publicada em 2021. A Tabela 1 apresenta o número de estabelecimentos da Educação Básica no Brasil, no estado do Amazonas e no município de Manaus em 2021.

Tabela 1 – Número de estabelecimentos da Educação Básica em 2021

Brasil	Amazonas	Manaus
178.370	5.357	999

Fonte: INEP (2021).

Os 999 estabelecimentos em Manaus compõem as etapas de Educação Infantil, Ensino Fundamental, Ensino Médio, Educação Profissional Técnica de Nível Médio, Educação de Jovens e Adultos e Educação Especial. Por conseguinte, a Tabela 2 evidencia o número de estabelecimentos que contemplam a Educação Especial no Brasil, no estado do Amazonas e no município de Manaus em 2021.

Tabela 2 – Número de Estabelecimentos que contemplam a Educação Especial em 2021

Brasil	Amazonas	Manaus
124.072	2.394	877

Fonte: INEP (2021).

O INEP traz também os dados referentes às Classes Comuns e Classes Exclusivas da Educação Especial no Brasil, no estado do Amazonas e no município de Manaus em 2021, conforme a Tabela 3.

Tabela 3 – Número de Salas Comuns e Exclusivas em 2021

	Brasil	Amazonas	Manaus
Classes comuns	122.261	2.380	872
Classes exclusivas	3.119	67	53

Fonte: INEP (2021).

Sobre os indicadores de matrículas, as Tabelas 4 e 5 exibem o número de matrículas da Educação Especial e de alunos com autismo na educação básica no Brasil, no estado do Amazonas e no município de Manaus em 2021.

Tabela 4 – Número de matrículas da Educação Especial em Classes Comuns em 2021

Brasil	Amazonas	Manaus
1.194.844	19.493	10.269

Fonte: INEP (2021).

Tabela 5 – Número de matrículas de alunos com Autismo em Classes Comuns em 2021

Brasil	Amazonas	Manaus
273.924	5.298	3.762

Fonte: INEP (2021).

Os dados do Censo Escolar apontam o número de alunos público-alvo da educação especial em nível nacional, estadual e municipal. Em Manaus, dos 10.269 alunos inclusos, 3.762 são autistas, representando, assim aproximadamente 36,6% do público-alvo da educação especial. Consideramos estes dados como reflexo das políticas inclusivas atuais que garantem o acesso desses educandos às escolas comuns.

Essas informações tornam-se subsídios concretos para a compreensão da inclusão de alunos com deficiência, contribuindo para a produção/enfrentamento de políticas educacionais. Gatti (2004) reforça que sem dados de natureza quantitativa

muitas questões sociais/educacionais não poderiam ser dimensionadas, equacionadas e compreendidas, algumas não seriam mesmo levantadas.

O avanço nas matrículas de alunos incluídos demonstra a necessidade urgente de providências quanto à inclusão das crianças com deficiência nas escolas comuns e, principalmente, de preparar estas escolas, pedagogicamente, espacial e organizacionalmente, para inclusão real das crianças (KASPER *et al.*, 2008). Sendo assim, apenas garantir o acesso ao ensino regular não é suficiente para estabelecer a inclusão.

A inclusão escolar de crianças com autismo na rede regular de ensino desde a Educação Infantil deve saltar das folhas de papel e se efetivar na realidade. Tal processo não deve se restringir apenas a matrículas nas salas regulares, mas ampliar-se à sua presença significativa nesses contextos, mediante o desenvolvimento de práticas que possibilitem aprendizagem e desenvolvimento de potencialidades (MATOS *et al.*, 2016).

Nesse mesmo pensamento, Santos *et al.* (2017) entende que tão somente inserir o aluno com necessidades educacionais especiais em classes comuns, não garante uma prática inclusiva de ensino, é importante investigar a qualidade do atendimento prestado e as características das relações que ocorre no interior da escola e em seu entorno.

Salienta-se ainda que, neste contexto da dualidade inclusão/exclusão, insere-se a política econômica. Para Cunha (1980) e Saviani (1985), esta geralmente funciona como eixo diretor da política educacional, mas é a sociedade política, como instrumento da política econômica, que elabora e fiscaliza o cumprimento da legislação educacional.

Historicamente, as políticas sociais e educacionais se expressaram de modo conflituoso e contraditório, buscando responder às necessidades da sociedade que ora privilegiam o interesse das classes populares e/ou marginalizadas, ora representam os interesses da classe dominante, de grupos hegemônicos.

Na sociedade capitalista, as políticas de proteção social expressam as contradições e os antagonismos de classes. Independente dos seus objetos específicos de intervenção, essas políticas dependem tanto do nível de socialização da política, conquistado pelas classes trabalhadoras, como das estratégias do capital, na incorporação das necessidades do trabalho, consideradas as particularidades históricas que definem cada formação social (MOTA; MARANHÃO; SITCOVSKY, 2009, p.181).

Vamos encontrar em Justamand (2018), o esclarecimento de que as escolas, para fugir dos ditames impostos pelo sistema neoliberal atual, devem criar condições para que surja dentro dela mesma uma organização tal que garanta a colaboração e participação de todos. Assim, todos se sentirão importantes dentro do processo de educação desenvolvido pela escola. No pensar de Matos (2013), o enfrentamento e a superação dessa contradição são tarefas cotidianas em uma proposta de educação inclusiva.

O sistema capitalista, sem pudor, sem regras, tem como estratégia a segregação, num exercício constante de preconceitos, referendando a coação e a discriminação social. Isso demonstra que a inclusão, até aqui adotada nas regulamentações normativas, dificilmente ou parcialmente é exercitada na prática social (MATOS, 2013, p.57).

A luta pela construção de uma escola pública de qualidade social de conhecimento e para todos tem se constituído em um desafio no interior da implementação de políticas públicas. Logo, não se trata de fazer a defesa da educação de forma isolada do contexto político, no qual práticas sociais contraditórias expõem, ainda hoje, uma parcela significativa de cidadãos a uma condição de desigualdade social e, portanto, de usurpação dos seus direitos (VIZIM, 2003).

Gentili (1995) afirma que “não existe ‘qualidade’ com dualização social. Não existe ‘qualidade’ possível quando se discrimina, quando as maiorias são submetidas à miséria e condenadas à marginalidade”. O desafio, segundo Bezerra (2013), aponta para uma sociedade onde os “excluídos” tenham espaço, onde possam ouvir, onde tenham direito à educação como gente e como cidadão. Esse desafio exige que se coloque em prática propostas políticas que defendam e ampliem o direito a uma educação pública, democrática e de qualidade.

3.4 Legislações Gerais acerca do Autismo

Torna-se fundamental apresentarmos um compilado das legislações que tratam do Transtorno do Espectro Autista, em âmbito nacional (Governo Federal), estadual (Governo do Estado do Amazonas) e municipal (Prefeitura de Manaus). Com o intuito de construir esse levantamento, no período de julho de 2022, realizou-

se uma pesquisa de revisão dos direitos e garantias das pessoas com autismo no ordenamento jurídico.

As bases de dados consultadas para realização desta investigação foram:

- Portal da Legislação (<http://www4.planalto.gov.br/legislacao/>), do Governo Federal, onde podemos encontrar as legislações federais e estaduais;
- Portal Leis Estaduais (<https://leisestaduais.com.br/am>);
- Portal Leis Municipais (<https://leismunicipais.com.br/prefeitura/am/manaus>).

Os descritores utilizados para busca da pesquisa foram “autismo” e “TEA”. A pesquisa não incluiu recorte temporal, justificado pelo fato de que a maioria das legislações são recentes, logo, todas foram incluídas no resultado.

Para apresentação dos dados, foram organizados três quadros (Nacional, Estadual e Municipal) contendo as seguintes informações: documento (nº e data da legislação) e institui (ementa da legislação).

O Quadro 4 apresenta as Legislações Nacionais, organizados em ordem cronológica dentro dos três âmbitos.

Quadro 4 - Legislações Nacionais

NACIONAL	
INCLUSÃO	
Documento	Institui
Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012	Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
Nota Técnica Nº 24 / 2013 / MEC / SECADI / DPEE	Orientação aos Sistemas de Ensino para a implementação da Lei nº 12.764/2012
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.
Lei 13.146 de 06 de julho de 2015	Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).
SAÚDE	
Portaria nº 1635/GM, em 12 de setembro de 2002.	Inclui, no Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS, o acompanhamento de paciente com autismo.
Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do	O objetivo desta diretriz é oferecer orientações às equipes multiprofissionais dos pontos de atenção da Rede SUS para o cuidado à saúde da pessoa com

Autismo (Ministério da Saúde – 2014)	transtornos do espectro do autismo (TEA) e de sua família nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.
Linha de cuidado para atenção às pessoas com TEA e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS (Ministério da Saúde – 2015)	Este documento dirige-se a gestores e profissionais da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) do Sistema Único de Saúde (SUS) e objetiva contribuir para a ampliação do acesso e a qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e suas famílias.
CIDADANIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL	
Lei nº 8742, de 7 de dezembro de 1993	Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. BPC / LOAS (Benefício de Prestação Continuada/Lei Orgânica da Assistência Social). Garante 1 salário-mínimo por mês para a pessoa com deficiência (incluindo autismo).
Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994	Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.
Resolução nº 280, de 11 de julho de 2013 – ANAC	Dispõe sobre os procedimentos relativos à acessibilidade de passageiros com necessidade de assistência especial ao transporte aéreo e dá outras providências.
Lei nº 13.370, de 12 de dezembro de 2016	Estende o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e revoga a exigência de compensação de horário.
Instrução Normativa da Receita Federal nº 1769, de 18 de dezembro de 2017	Disciplina a aplicação da isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) e do Imposto sobre Operações de Crédito, Câmbio e Seguro, ou relativas a Títulos e Valores Mobiliários (IOF), na aquisição de veículos por pessoas com deficiência física, visual, auditiva, mental severa ou profunda, ou com transtorno do espectro autista.
Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019	Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos.
Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020	Institui a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências.

Fonte: elaboração da autora.

O Quadro 5 exibe as Legislações a nível estadual, promulgadas pela Assembleia Legislativa do Estado do Amazonas.

Quadro 5 - Legislações Estaduais

ESTADUAL	
INCLUSÃO	
Documento	Institui
Lei nº 100 de 14 de dezembro de 2011	Inclui o autista como portador de deficiência, para fins de fruição dos direitos assegurados nos artigos 244, X e 248 da Constituição do Estado do Amazonas e dá outras providências.
Lei nº 241, de 27 de março de 2015	Consolida a legislação relativa à pessoa com deficiência no Estado do Amazonas, e dá outras providências.
Lei nº 4.824, de 29 de abril de 2019	Institui, na rede estadual de ensino, a Semana Estadual de Conscientização do Autismo, a ser comemorada, anualmente, a partir do dia 2 de abril, em consonância com o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, e dá outras providências.
Lei nº 5.012, de 11 de novembro de 2019	Dispõe sobre a proibição da cobrança de valores adicionais para matrícula ou mensalidade de estudantes com Síndrome de Down, autismo, transtorno invasivo do desenvolvimento ou outras Síndromes.
Lei nº 5.337, de 10 de dezembro de 2020	Dispõe sobre a oferta de bolsas de estudo para deficientes com TEA - Transtorno do Espectro Autista pela rede de ensino privada e associações no âmbito de Manaus/AM.
Lei nº 5.677, de 12 de novembro de 2021.	Institui o Sistema Estadual de Atendimento Integrado à Pessoa com Transtornos do Espectro Autista.
SAÚDE	
Lei nº 5.406, de 24 de fevereiro de 2021	Dispõe sobre a inclusão de informações sobre os sintomas do Transtorno do Espectro Autista (TEA) na carteira de vacinação.
Lei nº 5.594, de 1 de setembro de 2021	Dispõe sobre o direito à permanência de acompanhantes a pessoas com grau moderado e severo, de Transtorno do Espectro Autista - TEA, internadas em Unidades de Terapia Intensiva (UTI) de instituições públicas hospitalares, diagnosticados com COVID - 19.
Lei nº 5.596, de 1 de setembro de 2021	Dispõe sobre o prazo de validade do laudo médico-pericial que atesta Transtorno do Espectro do Autismo - TEA, para os fins que especifica.

CIDADANIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL	
Lei nº 3.852, de 11 de janeiro de 2013	Considera como de utilidade pública o Instituto Autismo no Amazonas e dá outras providências.
Lei nº 4.770, de 11 de janeiro de 2019	Dispõe sobre a obrigatoriedade de os estabelecimentos públicos e privados do Estado do Amazonas inserirem nas placas indicativas de atendimento prioritário o símbolo mundial do autismo.
Lei nº 4.892, de 24 de julho de 2019	Dispõe sobre a obrigatoriedade da realização de sessão de cinema adaptada a crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e suas famílias no âmbito do Estado do Amazonas.
Lei nº 5.165, de 6 de abril de 2020	Institui, no âmbito do Estado do Amazonas, o Cadastro Único Estadual da Pessoa com o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), e estabelece diretrizes para a sua consecução.
Lei n. 5.100, de 14 de janeiro de 2020	Dispõe sobre a criação do selo Empresa Amiga dos Autistas e Portadores de TDAH.
Lei nº 5.105, de 14 de janeiro de 2020 de 2020	A Campanha Transtorno do Espectro Autista é Amor (TEAMO) passa a fazer parte do calendário oficial de eventos do Estado do Amazonas.
Decreto nº 42.900, de 22 de outubro de 2020	Regulamenta o artigo 110 da Lei Promulgada nº 241, de 27 de março de 2015, que cria a Carteira de Identificação para a Pessoa com Deficiência - CIPD, no âmbito do Estado do Amazonas, e dá outras providências.
Decreto nº 44.424, de 20 de agosto de 2021	Regulamenta a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - CIPTEA, no âmbito do Estado do Amazonas, e dá outras providências.
Decreto nº 44.539, de 15 de setembro de 2021	Disciplina a aplicação do artigo 10-A, da Lei nº 4.719, de 12 de dezembro de 2018, que "AUTORIZA o Poder Executivo a conceder parcelamento e remissão de débitos fiscais de ICMS, IPVA e ITCMD e a dispensar créditos tributários de IPVA e isenta de IPVA, na forma e nas condições que especifica", e dá outras providências.
Resolução legislativa nº 860, de 6 de abril de 2022	CRIA, no âmbito da Assembleia Legislativa do Estado do Amazonas, a Frente Parlamentar de Defesa dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA.
Lei nº 5.916, de 1 de junho de 2022	Altera, na forma que especifica, a Lei Promulgada nº 241, de 31 de março de 2015 que: "CONSOLIDA a legislação relativa à pessoa com deficiência no

	Estado do Amazonas, e dá outras providências".
Lei nº 5.968, de 08 de julho de 2022	Dispõe sobre penalidades administrativas às pessoas físicas ou jurídicas e agentes públicos que discriminem as pessoas com Transtornos de Espectro Autista (TEA), no âmbito do Estado do Amazonas.

Fonte: elaboração da autora.

O Quadro 6 expõe as Legislações Municipais que visam as garantias de direitos das pessoas com autismo, promulgadas pela Câmara Municipal de Manaus.

Quadro 6 - Legislações Municipais

MUNICIPAL	
INCLUSÃO	
Documento	Institui
Lei nº 1495, de 26 de agosto de 2010	Reconhece a pessoa com autismo como portadora de deficiência, para fins de fruição dos direitos assegurados pela Lei Orgânica do Município de Manaus.
Decreto nº 687, de 03 de novembro de 2010	Institui, no âmbito do Município de Manaus, o Centro de Atendimento Integrado de Saúde, Educação e Assistência Social especializado no tratamento de pessoas portadoras de Transtorno com Espectro Autista.
Lei nº 2.884, de 17 de maio de 2022	Dispõe sobre a diretriz municipal para garantia, proteção e ampliação dos direitos das pessoas com transtorno do espectro autista (TEA) e de seus familiares.
SAÚDE	
Lei nº 2.411, de 22 de janeiro de 2019	Dispõe sobre a obrigatoriedade da aplicação do questionário M-CHAT, nas unidades de saúde e creches municipais da cidade de Manaus, e dá outras providências.
Lei nº 2.691, de 20 de outubro de 2020	Disciplina a Política de Proteção à Saúde Bucal da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo na cidade de Manaus e dá outras providências.
Lei nº 2.967, de 21 de outubro de 2022	Dispõe sobre o prazo de validade de laudo médico-pericial que atesta Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e outras deficiências de caráter permanente para os fins que especifica.
CIDADANIA E ASSISTÊNCIA SOCIAL	
Lei nº 596, de 15 de maio de 2001	Considera de utilidade pública a Associação de Amigos do Autista do Amazonas - AMA.
Lei nº 1807, de 29 de novembro de 2013	Torna de utilidade pública a Associação Mãos Unidas Pelo Autismo (MUPA).
Lei nº 1870, de 14 de maio de 2014	Institui, no município de Manaus, a "Semana Municipal De Conscientização Do Autismo", a ser comemorada, anualmente, a partir do dia 2 de abril, quando é

	comemorado o Dia Mundial De Conscientização Do Autismo, e dá outras providências.
Lei nº 2296, de 10 de janeiro de 2018	Obriga os estabelecimentos públicos e privados localizados no município a inserir, nas placas de atendimento prioritário, o símbolo mundial do Autismo, bem como, nas placas indicativas de vagas preferenciais em estacionamentos e garagens, mensagens educativas.
Decreto nº 4300, de 05 de fevereiro de 2019	Regulamenta a Lei nº 2.296, de 10 de janeiro de 2018, que obriga os estabelecimentos públicos e privados localizados no município a inserir, nas placas de atendimento prioritário, o símbolo mundial do Autismo, bem como, nas placas indicativas de vagas preferenciais em estacionamentos e garagens, mensagens educativas.
Lei nº 2.885, de 17 de maio de 2022	Institui a Carteira de Identificação do Autista (CIA), no âmbito do município de Manaus, e dá outras providências.

Fonte: elaboração da autora.

Ao todo, foram listadas 47 normas, entre leis, decretos e uma resolução. Sendo 14 na esfera nacional, 21 estaduais e 12 municipais.

Por meio das normas jurídicas catalogadas nesta revisão, observou-se que algumas legislações se repetem nas diferentes esferas, como a Lei Federal nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020, que institui a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA). Na esfera estadual, consta como Lei nº 5.968, de 08 de julho de 2022 e na municipal como Lei nº 2.885, de 17 de maio de 2022.

Outro exemplo é a Lei Estadual nº 5.596, de 1 de setembro de 2021, que dispõe sobre o prazo de validade do laudo médico-pericial que atesta Transtorno do Espectro do Autismo. E a nível municipal, esta legislação se apresenta como Lei nº 2.885, de 17 de maio de 2022.

Pensamos que, ao reunir essas legislações em um único lugar, estes quadros podem se tornar úteis para profissionais e familiares de pessoas com autismo, na busca de suporte nas áreas de: inclusão, saúde e cidadania e assistência social. Portanto, qualquer que seja a política pública, o foco deve ser na melhoria na qualidade de vida.

4 SEÇÃO II: A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DO AUTISMO

Muito se tem avançado nos estudos sobre autismo. Todavia, Schmidt (2013) nos aponta que parece especialmente importante colocá-los em perspectiva para destacar o autismo como grande área de estudos. Sobretudo, Gauderer (1992) alega que é necessário que se faça uma revisão histórica, para estudar o assunto. Em geral, a historicidade é deixada de lado pelo interesse maior da parte do diagnóstico e tratamento, porém reafirma a necessidade de se conhecer a trajetória do Autismo, pois só assim teremos um conhecimento razoável sobre os temas que o envolvem. Por isso, acreditamos na relevância de abordar a construção histórica da definição de Autismo, bem como resgatar a sua memória na nossa realidade amazônica, mais precisamente em Manaus, lócus deste estudo.

Concordamos com Gauderer (1992), ao dizer que, às vezes, é importante discutir o óbvio: alguns temas são mais difíceis de serem abordados do que outros. A existência de tabus, preconceitos, desinformações, bloqueios emocionais, jogos de poder, vergonha, raiva, inveja e fatores econômicos são alguns dos elementos que tornam um assunto interessante ou não, de fácil compreensão ou não, de destaque nos meios intelectuais e na mídia ou não. O tema Autismo consegue, como poucos, mexer com quase todos estes elementos.

O universo da pessoa com autismo pode ser interpretado em nossos dias como o espaço onde se corporificam algumas das principais questões da sociedade. Direitos sociais, consciência social, educação, saúde, tecnologia, produção e eficiência são alguns dentre tantos assuntos que estão sempre perpassando a questão dessa parcela da população. Assim, debater os seus direitos significa tratar sobre cidadania, igualdade, liberdade, democracia, dentre outras questões fundamentais. Esses temas exigem uma série de estudos que envolvem justiça social e direitos humanos, devendo-se considerar as imposições econômicas e sociais (SOUSA, 2021).

4.1 Compreendendo o Autismo e suas especificidades

4.1.1 As descrições iniciais

Segundo Facion (2002), os conceitos de autismo e psicose na criança foram elaborados e continuamente revistos por diferentes autores ao longo do tempo. Conforme Gauderer (1992), o adjetivo *autista* foi introduzido na literatura psiquiátrica em 1906 por Plouller. Na época, ele estudava o processo do pensamento de pacientes que faziam referências a tudo no mundo e à sua volta, consigo mesmo, em um processo considerado psicótico. Estes pacientes tinham o diagnóstico de esquizofrenia, também introduzindo este termo. Mas a terminologia autismo só se disseminou por volta de 1911, com Eugen Bleuler, cujo trabalho realizado tinha um enfoque na esquizofrenia. O termo tem origem no grego: “autos” que significa “próprio” (ZAFEIRIOU *et al.*, 2007).

Eram raros, neste período, os estudiosos que abordavam questões vinculadas às patologias da infância, principalmente as de cunho psiquiátrico, pois, até então o autismo se confundia com a deficiência mental e não tinha o significado que possui atualmente (AYAN, 2012).

Em 1943, Leo Kanner, médico austríaco, psiquiatra infantil da John Hopkins University (Estados Unidos da América), descreveu um grupo de onze crianças que tinham certas características comuns. A mais notada era a incapacidade de se relacionar com pessoas. Ele utilizou o adjetivo empregado por Plouller e intitulou o seu trabalho de “*Autistic Disturbance of Affective Contact*”, Distúrbio Autístico do Contato Afetivo, publicado no segundo número da revista *Nervous Child*. Usou, pois, esta palavra para descrever a qualidade de relacionamento destas crianças (GAUDERER, 1992).

Em um período de dois anos, Kanner criou substantivo e passou a falar em Autismo primário (aquele que ocorre desde o nascimento) e secundário (aquele que se manifesta após alguns anos). Durante algum tempo, chegou-se, inclusive, a chamar de *Síndrome de Kanner*, em sua homenagem. É interessante destacar que ele considerou, à princípio, a causa como física, depois psicológica e, posteriormente, novamente física, sempre deixando bem claro que isto era resultado de teorias e que, como tal, pode mudar. E mudam. Este fato revela e reforça a tese de como é forte e significativa a formação teórica do profissional. Kanner era,

inicialmente, pediatra, isto é, tinha formação organicista. Depois, tornou-se psiquiatra, ou seja, interessado na área psicológica (GAUDERER, 1992).

Kanner foi o precursor da descoberta e da construção do conceito de autismo no século XX. Depois dele, surgiram vários outros pesquisadores que foram registrando seus estudos e hipóteses sobre a origem da síndrome. Eles passaram a descrever as crianças, calcadas nas suas visões teórico-profissionais, retratando os aspectos que lhes pareciam mais marcantes.

A partir de 1943, os conceitos de autismo, psicose e esquizofrenia se confundiriam e seriam usados de maneira intercambiável durante muitos anos, o que atualmente foi superado (BRASIL, 2015c).

Apenas um ano após a publicação do texto de Kanner, Hans Asperger, médico também austríaco e formado na Universidade de Viena, a mesma em que estudou Leo Kanner, escreveu o artigo “Psicopatia autística na infância”. Nele, Asperger também tomou de empréstimo de Bleuler o termo “Autismo” para descrever quatro crianças que apresentavam como questão central o transtorno no relacionamento com o ambiente a seu redor, por vezes compensado pelo alto nível de originalidade no pensamento e atitudes (BRASIL, 2015c).

Ambos os trabalhos tiveram impacto na literatura mundial. No entanto, em momentos distintos. Enquanto o artigo de Asperger vai permanecer praticamente desconhecido até os anos 1980, o de Kanner, por sua vez, se populariza progressivamente. Para Mello (2004), a razão mais comumente apontada para o desconhecimento do artigo de Asperger é o fato dele ter sido escrito originalmente em alemão.

Kanner virá, até o final da década de 1950, a enfatizar os fatores de ordem psicológica ou ambiental em detrimento dos orgânicos, aos quais irá retornar nos anos 1960. O autismo, geralmente incluído no grupo das “psicoses infantis”, é naquele momento tratado como um transtorno das fundações do psiquismo infantil (BRASIL, 2015c).

É somente a partir dos anos 70 e 80 que muitos autores começaram a deixar de conceber o autismo como um tipo específico de psicose, dentre eles Michael Rutter, Lorna Wing, Edward M. Ornitz, Edward R. Ritvo e especialmente no Brasil, o psiquiatra Christian Gauderer. Embora este último acrescente que possa existir a possibilidade de o quadro autista progredir para a esquizofrenia, o que se observa é um enfoque bastante distinto das vertentes psicanalíticas sobre a etiologia desta

ordem. Para Gauderer (1997), o autismo infantil é visto como uma desordem comportamental e emocional, devido a algum tipo de comprometimento orgânico cerebral e não de ordem psicogênica. Haveria, com isto, a possibilidade de múltiplas falhas profundas de integração sensoriomotora, agravadas por distúrbios de linguagem, cognição e relacionamento. Tanto Ritvo (1976), quanto Rutter (1983), enfatizaram a possibilidade de existência de déficits cognitivos no autismo. Para este último autor, a criança autista apresentaria uma dificuldade na compreensão do significado emocional ou social dos estímulos tendo, portanto, dificuldades em fornecer respostas a pistas destas modalidades (FACION, 2002).

Já Lorna Wing (1976) observou que as crianças que tinham comportamento autístico poderiam apresentar diferentes níveis de performance em testes de inteligência, bem como diferenças em seu padrão de comprometimentos em função da interação dos sintomas de autismo com outras deficiências (cegueira, surdez, paralisia cerebral, dentre outros). Alguns anos mais tarde, após modificar parte da descrição clínica feita por Kanner, Wing (1981) defendeu que tanto o Transtorno do Espectro do Autismo quanto aquela síndrome compartilhavam da mesma tríade sintomática: ausência ou limitações na interação social recíproca; ausência ou limitações no uso da linguagem verbal e/ou não verbal; e ausência ou limitações das atividades imaginativas, que deixavam de ser flexíveis para tornarem-se estereotipadas e repetitivas. O artigo de Wing (1981) levaria ao gradual fortalecimento da noção de *continuum* ou “espectro do autismo” nos anos e décadas seguintes, e contribuiria para que a “Síndrome de Asperger” fosse incorporada à classificação psiquiátrica nos anos 1990 (BRASIL, 2015c).

4.1.2 Definições atuais

Segundo Piccinato (2019, p. 9), “o autista não apresenta nenhuma anomalia física, que permita identificá-lo apenas pela aparência, como a síndrome de Down. São características do comportamento que entregam o quadro”. Logo, o estabelecimento do diagnóstico do autismo, atualmente, se dá por meio de avaliação clínica com base nos manuais internacionais de classificação.

Os mais conhecidos e utilizados são o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) e a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID). Os estudos de Fernandes; Tomazelli e Girianelli

(2020) alegam que estes manuais apresentam diferenças nas nomenclaturas, características e códigos utilizados para fins de diagnóstico, mas convergem nos pressupostos conceituais que embasaram a classificação nosológica, hegemônicos no período em que foram publicados.

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), desenvolvido pela American Psychiatric Association (APA), principal organização de estudantes e profissionais de Psiquiatria dos Estados Unidos, apresenta uma classificação de transtornos mentais e critérios associados elaborados para facilitar o estabelecimento de diagnósticos mais confiáveis desses transtornos.

Com sucessivas edições ao longo dos últimos 60 anos, tornou-se uma referência para a prática clínica na área da saúde mental. O DSM se propõe a servir como um guia prático, funcional e flexível para organizar informações que podem auxiliar o diagnóstico preciso e o tratamento de transtornos mentais. Trata-se de uma ferramenta para clínicos, um recurso essencial para a formação de estudantes e profissionais e uma referência para pesquisadores da área (APA, 2014).

No atual manual, o autismo passou a fazer parte da categoria de Transtornos de Neurodesenvolvimento. Os transtornos do neurodesenvolvimento são um grupo de condições com início no período do desenvolvimento. Os transtornos tipicamente se manifestam cedo no desenvolvimento, em geral antes de a criança ingressar na escola, sendo caracterizados por déficits no desenvolvimento que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional. Os déficits de desenvolvimento variam desde limitações muito específicas na aprendizagem ou no controle de funções executivas até prejuízos globais em habilidades sociais ou inteligência (APA, 2014).

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5 descreve as particularidades do autismo desta forma:

O transtorno do espectro autista caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Além dos déficits na comunicação social, o diagnóstico do transtorno do espectro autista requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2014, p.31).

No DSM-4 (1994), o autismo era denominado de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), e incluíam o Autismo, o Transtorno Desintegrativo da Infância, o Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação, e as Síndromes de Asperger e Rett. Na 5ª edição do DSM, lançada em 2013, esses quadros foram absorvidos e houve uma fusão destes para o Transtorno do Espectro Autista.

O DSM-5 justifica essa alteração ao explicar que os sintomas desses transtornos diversos representam um *continuum* único de prejuízos com intensidades que vão de leve a grave nos domínios de comunicação social e de comportamentos restritivos e repetitivos em vez de constituir transtornos distintos (APA, 2014). Isto significa que no DSM-5, o Transtorno do Espectro Autista se apresenta como diagnóstico único, mas com gradações diversas, do grave ao leve, e com uma divisão representada em dois grupos de sintomas: (1) Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos e (2) Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

Schmidt (2017) explicita que a noção de autismo como um espectro implica entender que suas características podem se manifestar de formas extremamente variadas em cada sujeito.

Uma determinada criança pode apresentar sérias dificuldades na área sociocomunicativa, como a ausência de linguagem e resistência à aproximação de outras crianças, ao mesmo tempo em que podem não estar presentes estereotípias motoras, sendo o comportamento mais adaptativo e flexível a mudanças. Entretanto, outra criança com o mesmo diagnóstico pode apresentar uma linguagem verbal desenvolvida, que facilite a comunicação, concomitante ao uso de expressões faciais adequadas ao contexto, porém acompanhadas por comportamentos extremamente rígidos, com reações negativas às mudanças no ambiente. Estes exemplos mostram que a heterogeneidade sintomatológica pode se manifestar nas áreas da comunicação e comportamentos de forma independente (SCHMIDT, 2017, p.225).

Nesse sentido, o Quadro 7 apresenta os Níveis de gravidade para o Transtorno do Espectro Autista, conforme consta no DSM-5 (APA, 2014) e apresentado por Sadim (2018), que pontua o grau de apoio necessário em cada área.

Quadro 7 - Níveis de gravidade para o Transtorno do Espectro Autista

Nível de gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 3 "Exigindo apoio muito substancial"	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer a necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas.	Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.
Nível 2 "Exigindo apoio substancial"	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha.	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.
Nível 1 "Exigindo apoio"	Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas.	Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.

Fonte: APA, 2014, p. 52.

O DSM-5 (APA, 2014) detalha os especificadores de gravidade, os quais podem ser usados para descrever a sintomatologia atual, com o reconhecimento de que a gravidade pode variar de acordo com o contexto ou oscilar com o tempo. A gravidade de dificuldades de comunicação social e de comportamentos restritos e repetitivos deve ser classificada em separado. As categorias descritivas de gravidade não devem ser usadas para determinar a escolha e a provisão de serviços; isso somente pode ser definido de forma individual e mediante a discussão de prioridades e metas pessoais.

Esta avaliação complementar, no dizer de Schmidt (2017), torna possível a indicação de que não apenas o sujeito avaliado se encontra no espectro do autismo, mas que aspectos em geral merecem mais atenção nas dimensões da comunicação e comportamentos.

O diagnóstico precoce se torna mais emblemático tendo em vista que o “tema do autismo implica se deparar com um contexto fortemente controverso e muitas vezes de difícil diálogo entre os psiquiatras, neurologistas, educadores, psicólogos e psicanalistas” (OLIVEIRA, 2012, p. 50).

Outro manual importante, este produzido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), é a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID). Esta é, também, uma das principais ferramentas utilizadas na rotina médica com o objetivo de guiar diagnósticos e mapear estatísticas e tendências de saúde em nível mundial. O objetivo é gerar diagnósticos mais assertivos, coleta de dados estatísticos atualizados, e possibilitar planejamento e ações assistenciais e de políticas públicas.

Diante disto, a CID fornece conhecimento crítico sobre as doenças em todo o mundo, bem como sua extensão, causas e consequências das doenças, por meio de dados relatados e codificados com a CID. Ressalte-se que os termos clínicos codificados com CID são a principal base para o registro de saúde e estatísticas sobre doenças na atenção primária, secundária e terciária (OMS, 2022).

A primeira CID foi criada em 1989 e vem fornecendo dados e padrões diagnósticos desde lá (OMS, 1988). A última versão da CID, CID-11, foi aprovada pela 72ª Assembleia Mundial da Saúde, em 2019, e entrou em vigor em 1º de janeiro de 2022. Segundo Santos (2022), a nova classificação atualizou diversas condições, com destaque para o transtorno do espectro autista e transexualidade, e trouxe novas categorias relativas à Covid-19.

O CID-10 conta com aproximadamente 14.400 códigos, enquanto a nova versão, CID-11, chega aos 55 mil códigos únicos para doenças, lesões e causas de morte. A revisão para a classificação de doenças é feita a partir de novos dados e pedidos de revisões coletados pela Organização Mundial de Saúde (OMS), através de um Comitê de Revisões e Atualizações, um Grupo de Referência em Morbidade e colaboradores profissionais de saúde representantes dos países signatários, que se organizam em reuniões colaborativas (SANTOS, 2022).

Uma das principais mudanças acerca do autismo, é a classificação. Anteriormente, no CID-10, eram classificadas em diferentes diagnósticos, dentro dos transtornos de desenvolvimento (OMS, 1998). Já na última edição, CID-11, os anteriormente classificados na CID-10 como Transtorno Global do Desenvolvimento, passaram a integrar um único diagnóstico, o de Transtorno do Espectro do Autismo (OMS, 2022). Seguindo a mesma linha do que foi proposto na quinta e última edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5 (APA, 2014), que unificou todos os quadros com características do autismo e o compreende como um espectro, unificando, desta forma, o diagnóstico.

Na CID-11, o Transtorno do Espectro do Autismo é identificado pelo código 6A02 em substituição ao F84.0, e as subdivisões passam a estar relacionadas com a presença ou não de Deficiência Intelectual e/ou comprometimento da linguagem funcional. A exceção ficou somente por conta da Síndrome de Rett (antigo F84.2) que não entrou nessa unificação e agora fica sozinha na nova CID-11, com o código LD90.4.

Para melhor compreendermos as mudanças que ocorreram nas atualizações dos manuais, preparamos um Quadro comparativo das últimas edições dos DSMs e CIDs (Quadro 8).

Quadro 8 - Comparativo das últimas edições dos DSMs e CIDs

DSM-IV (1994)	DSM-V (2013)	CID-10 (1990)	CID-11 (2022)
299.00 – Transtornos globais do desenvolvimento (TGD)	299.00 – Transtorno do Espectro Autista (TEA)	F84 – Transtornos globais do desenvolvimento (TGD)	6A02 – Transtorno do Espectro Autista (TEA)
Transtorno autístico	<ul style="list-style-type: none"> - Autismo grave - Autismo moderado - Autismo leve 	F84.0 – Autismo Infantil	6A02.0 – TEA sem Deficiência intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;
TGD sem outra especificação		F84.1 – Autismo atípico	6A02.1 – TEA com Deficiência Intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;
Transtorno de Rett		F84.2 – Síndrome de Rett	6A02.2 – TEA sem Deficiência Intelectual (DI) e com linguagem funcional prejudicada;

Transtorno desintegrativo		F84.3 – Outro transtorno desintegrativo da infância	6A02.3 – TEA com Deficiência Intelectual (DI) e com linguagem funcional prejudicada;
---		F84.4 – Transtorno com hipercinesia associado a retardo mental e a movimentos estereotipados	6A02.5 – TEA com Deficiência Intelectual (DI) e com ausência de linguagem funcional;
Transtorno de Asperger		F84.5 – Síndrome de Asperger	6A02.Y – Outro TEA especificado;
TGD sem outra especificação		F84.8 – Outros TGD	6A02.Z – TEA não especificado
TGD sem outra especificação		F84.9 – TGD não especificados do desenvolvimento	---

Fonte: DSM-4 (1994), DSM-5 (2013), CID-10 (1990) e CID-11 (2022).
Elaboração da autora.

Frente a estas diversas conceituações, atualmente, a nomenclatura e definição mais utilizada no âmbito educacional é a do Transtorno do Espectro Autista lançada pelo DSM-5, sendo difundida amplamente no meio acadêmico e científico educacional. Moreira e Damasceno (2018) destacam que a mudança de uma nomenclatura está muito além de uma mudança nominal. As alterações nas concepções acerca do Transtorno do Espectro Autista mostram que a mudança na nomenclatura apenas acompanhou as descobertas e atualizações que ocorreram.

Nesse sentido, Noronha (2016) chama atenção para a real intenção do professor diante do diagnóstico clínico, no qual as particularidades do autismo continuam existindo e as necessidades dos educandos que os apresentam (diagnosticados e reconhecidos oficialmente ou não) merecem atenção específica do professor. Afinal, o que guia a prática do professor não é jamais uma preocupação clínica, mas eminentemente uma preocupação educativa, para que possamos identificar melhor como eles compreendem e se situam no mundo, para que sejam capazes de oferecer o melhor atendimento.

4.2 Memória do Autismo no Amazonas

A dialética movimenta-se no espaço entre o lógico e o histórico, de modo que “a investigação lógica mostra onde começa o histórico, e o histórico completa e pressupõe o lógico” (Kosik, 1986, p. 60). A perda da “memória histórica” é o que

Hobsbawm (1995) considera como um dos traços mais característicos da época atual, o que nos faz refletir sobre a intencionalidade que permeia o reforço desse esquecimento, visando fortalecer as relações de poder cada vez mais excludentes.

A destruição do passado – ou melhor, dos mecanismos sociais que vinculam nossa experiência e de gerações passadas – é um dos mais característicos e lúgubres do final do século XX. Quase todos os jovens de hoje crescem numa espécie de presente contínuo, sem qualquer vinculação orgânica com o passado público da época em que vivem. Por isso, os historiadores cujo ofício é lembrar o que os outros esquecem, tornam-se mais importantes que nunca no fim do segundo milênio. Por esse mesmo motivo, eles têm que ser mais que simples cronistas, memorialistas e compiladores (HOBBSAWM, 1995, p.13).

Compreender a educação especial é fazer a leitura da história da educação, logo, percorrer a trajetória político-econômica que foi marcando o processo educacional fornece elementos importantes para a compreensão das resistências, dos medos e dos avanços. Indicar alguns elementos da história da deficiência e, por conseguinte, da educação especial como forma de um aprofundamento destes aspectos é significativo, ainda que possa parecer tema já esgotado por alguns estudiosos (VIZIM, 2003).

Coerente com a concepção dialética, se a produção social do saber é histórica — e, portanto, a criança recebe da geração anterior o patrimônio da humanidade —, significa que o saber existente é suscetível de mudança. Para transformar essa herança, no entanto, é preciso começar pelo acesso a ela (ARANHA, 2006, p. 608).

Vale destacar que a releitura do passado, enquanto estratégia de construção dessa empreitada teórica possibilita lançar o olhar sobre a história e a memória da educação como postura investigativa, desveladora de vínculos entre o ontem, o hoje e o amanhã. Buscando compreender o sentido das políticas públicas do presente, encontrando assim correspondência entre os tempos históricos. A história busca o passado fragmentado e não transmitido pela tradição, composto pelas memórias esquecidas, as que somente podem ser contadas pelos que pertenciam às causas políticas derrotadas ou minoritárias. O presente não esquece, nem domestica o passado (MATOS e LIMA, 2014, p.19).

Por outro lado, é convicção de Gramsci que os indivíduos singulares podem, ou ainda devam, tomar em suas mãos os próprios destinos individuais, reconciliando-se com a história geral e, assim, como escreve, "participar ativamente da produção da história do mundo" (GRAMSCI, 2001, p. 1376). Desta forma,

Gramsci indica a vivacidade da história, sua dinâmica e característica continuidade, sendo impossível recortar um pequeno espaço de tempo, medi-lo e analisá-lo isoladamente.

Conforme Mello (2013) registra em sua obra, em 18 de outubro de 1961, no Reino Unido, Helen Allison falou ao programa “*Women’s Hour*” da BBC de Londres sobre Joe, seu filho com autismo. Apesar de o autismo ser praticamente desconhecido na época, a entrevista de Helen provocou um tremendo impacto: ao término do programa seguiu-se um mar de cartas de pais que identificaram, em seus filhos, os mesmos sintomas descritos por Helen.

A conscientização gerada pela entrevista fez com que pais se reunissem na casa de um deles e, no início de 1962, fundassem a primeira associação no mundo de pais de crianças com autismo, a *National Autistic Society*. A NAS começou estabelecendo três objetivos principais: abrir uma escola para crianças com autismo, uma residência para os adultos e criar um serviço de informação e apoio para outros pais (MELLO, 2013).

Em 14 de fevereiro de 1963, os pais fundadores da NAS decidiram dar à associação uma marca. Concordaram que a melhor tradução do autismo para a sociedade seria uma peça de quebra-cabeça (MELLO, 2013).

Em 8 de agosto de 1983, surgia a primeira Associação de Amigos de Autistas do Brasil (AMA), a AMA-SP, tendo como principal mentor o Dr. Raymond Rosemberg. Naquela época, não existia no Brasil nenhuma associação dedicada ao autismo legalmente registrada.

Havia alguns pequenos projetos dedicados ao autismo e alguns grupos de pais pensando em organizar-se, mas nenhum conseguia avançar muito, porque o autismo era praticamente desconhecido e considerado uma doença muito rara (MELLO, 2013, p.21-22).

O objetivo básico da AMA-SP era fomentar a busca de conhecimento e troca de experiências sobre o autismo, em um período anterior à criação do SUS, no qual o Estado brasileiro não provia nenhuma estratégia para o acolhimento de crianças e adolescentes com sofrimento mental, tal como o autismo. Este fato levou a AMA-SP a desenvolver suas próprias frentes assistenciais e a buscar conhecimento, por meio de intercâmbios com instituições estrangeiras (MELLO, 2004; MELLO *et al.*, 2013).

Cruz (2008), em sua obra, narra suas lembranças pessoais e registros sobre sua luta como mãe de um filho com autismo. A autora transcreve que seu filho, Carlos Felipe, quando tinha por volta de cinco anos, recebeu o diagnóstico de autismo. Naquela época, em 1986, orientada por um dos médicos que consultou, conheceu outros pais de crianças com autismo. Eles se juntaram e criaram a Associação Terapêutica para Crianças Autistas (ASTECA). Ao pressionar as autoridades pelo atendimento de seus filhos e motivada pela parceria com a ASTECA, em setembro de 1987, a Fundação Educacional do Distrito Federal deu início a um projeto-piloto de atendimento a autistas nas escolas públicas de Brasília, do qual o Felipe, com seus cinco anos e seis meses, fez parte da primeira turma de alunos (CRUZ, 2008).

Em março de 1990, Cruz foi convidada a trabalhar na Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), Órgão Público Federal do Ministério do Bem-Estar Social, responsável pela Política Nacional de Integração das Pessoas com Deficiência.

Este convite foi feito pela então coordenadora nacional da CORDE, Profa. Maria de Lourdes Caziani. Ela também participava, voluntariamente, como consultora técnica da nossa ASTECA, criada em 1987, e do nosso esforço de implantar o atendimento educacional para autistas, nas escolas públicas da rede regular de ensino de Brasília/DF (CRUZ, 2008, p.21)

Segundo o relato de Cruz (2008), trabalhar na CORDE permitiu contato direto com várias questões relativas às pessoas com deficiência, seus direitos e dificuldades. Os intercâmbios nacionais e internacionais promovidos pela CORDE, permitiram que Cruz realizasse um curso de especialização em integração social de pessoas com deficiência, pela Universidade de Salamanca, na Espanha, com duração de dois anos. Na ocasião, a autora conheceu um dos maiores profissionais na área do autismo, professor da Universidade Autônoma de Madrid, Dr. Angel Rivière. Em Madrid, conheceu também a Senhora Izabel Baiona, mãe de um jovem autista que, à época, tinha 26 anos e foi criadora da primeira Associação de Pais e Amigos de Autistas na Ibero-América. Esta iniciativa pioneira contava com vários serviços, inclusive, residências para autistas adultos. Com tamanha experiência e garra, a senhora Izabel era convidada a viajar por vários países incentivando a criação de Associações de Pais de Autistas como estratégia de mobilização dos pais pelos direitos dos filhos. Graças a esta rede de associações que se fazia presente

no mundo, os pais criaram suas associações no Brasil e conheceram vários serviços especializados que inspiravam suas lutas pela integração social de seus filhos (CRUZ, 2008). Para Cruz (2008), criar uma associação de pais foi um bom início, conforme relata:

A ASTECA passou a organizar várias iniciativas sobre autismo: congressos, simpósios, seminários, cursos e oficinas. [...] A ASTECA serviu de referência para a criação de outras associações de pais em outros Estados, as quais constituíram, no final de 1986, a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), com sede em Brasília. Nossa associação participou de várias iniciativas governamentais de discussão e adequação das políticas públicas de saúde, educação, assistência social e áreas correlatas, destinadas ao atendimento de autistas e de suas famílias a fim de garantir seus direitos sociais (CRUZ, 2008, p. 41).

Em 10 de outubro de 1988, percebendo que as instituições dos diversos estados seriam mais fortes juntas, foi fundada a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), entidade representativa das Associações de Pais e Amigos do Autista, com sede e foro em Brasília-DF, mas com funcionamento itinerante. A ABRA é uma entidade de importância, que elaborou documentos fundamentais de reivindicações de direitos das pessoas com espectro autista, decorrente da necessidade de existir uma associação de nível nacional que congregasse as demais associações. Por estatuto, tem vice-presidências em todas as regiões brasileiras.

a ABRA foi formalizada com o intuito de integralizar as associações existentes no país ou que venham possivelmente a existir. Tem por finalidade “a integração, coordenação e representação, a nível nacional e internacional, das entidades a ela filiadas” (LEITE; HETZEL, 2011, s/p).

Através da ABRA, suas filiadas atuam junto ao Governo Federal para criar e aprimorar políticas públicas em prol da cidadania, educação e qualidade de vida de pessoas com autismo. A ABRA, juntamente com as associações de pais, intensificou suas ações nas políticas públicas para os autistas junto aos governos.

Um marco foi o documento de 2006, definido como Metas para a década das pessoas com deficiência – Área do Autismo (ONU, 2006), que tinha como finalidade cooperar para melhoria da atenção a pessoas com TEA e outros transtornos. Esse documento foi dirigido à Secretaria Especial dos Direitos Humanos e à Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. É

notável o papel da ABRA no processo de inclusão social, mas cabe salientar que a inclusão social é de responsabilidade maior do Estado.

Em 1989, a ABRA promoveu o I Congresso Brasileiro de Autismo, cuja segunda edição aconteceria em 1991 (ASSUMPÇÃO, 1995). Desde então, o Congresso Brasileiro de Autismo ocorre em diferentes regiões do país, reunindo familiares, profissionais e pesquisadores interessados em discutir questões médicas, sociais e educacionais a respeito da deficiência (Mello *et al.*, 2013). No site oficial, a ABRA explica que a relevância política do evento acontece pela participação de representantes do governo, que são convidados a mostrar suas propostas e a ouvir as necessidades das associações.

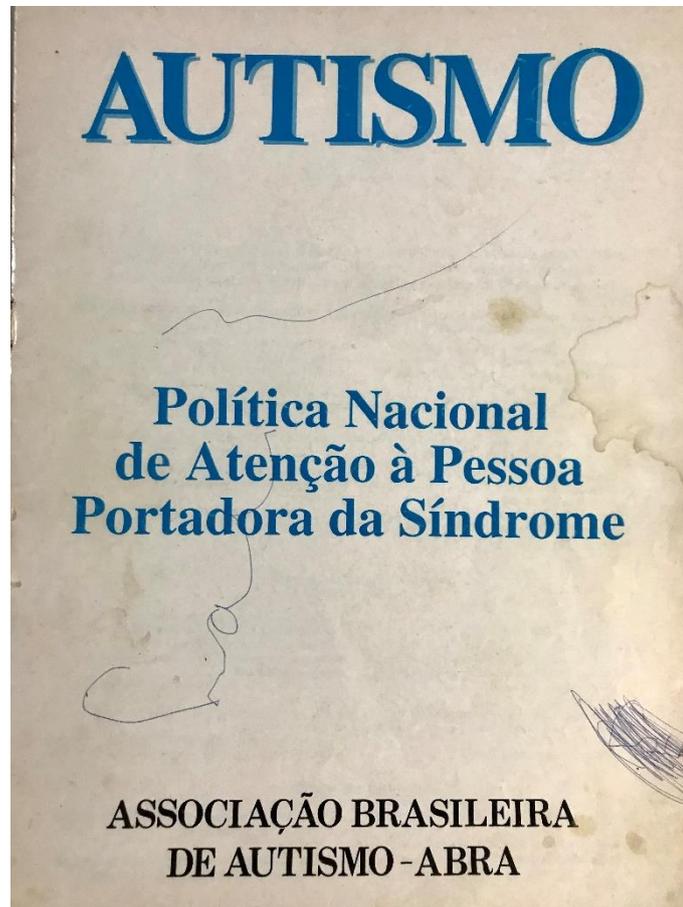
Reconhece-se que na década de 1990, nos dois anos de governo Itamar Franco, foram os de maior tolerância ou respeito democrático aos movimentos sociais, à medida que se incorporava a discussão social como critério para a negociação política. Ainda neste período, podem-se constatar apoio e adesão oficiais à defesa das “minorias” educacionais: a educação das crianças pequenas, a das pessoas com deficiências e a alfabetização de jovens e adultos, com criação e manutenção de Comissões Nacionais, de composição mista, que possuíam razoável autonomia para promover encontros regionais e nacionais, neles discutindo propostas de suas políticas específicas (ARELARO, 2003).

No período de 11 a 13 de novembro de 1990, a Associação Brasileira de Autismo (ABRA) reuniu, em Brasília, no “I Seminário para Definição de Política Nacional de Atenção à Pessoa Portadora da Síndrome”, pais e profissionais interessados no estudo de alternativas de atenção à essas pessoas. No Seminário foram propostas ações de diagnóstico e identificação, de prevenção, de atendimento especializado, de profissionalização do adulto e de cuidados para com o autista sem família.

Fruto desse Seminário, a ABRA publicou, em julho de 1991, a “Política Nacional de Atenção à Pessoa Portadora da Síndrome Autismo” (Figura 3). Com apoio do Ministério da Ação Social, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) e Associação Terapêutica Educacional para Crianças Autistas (ASTECA).

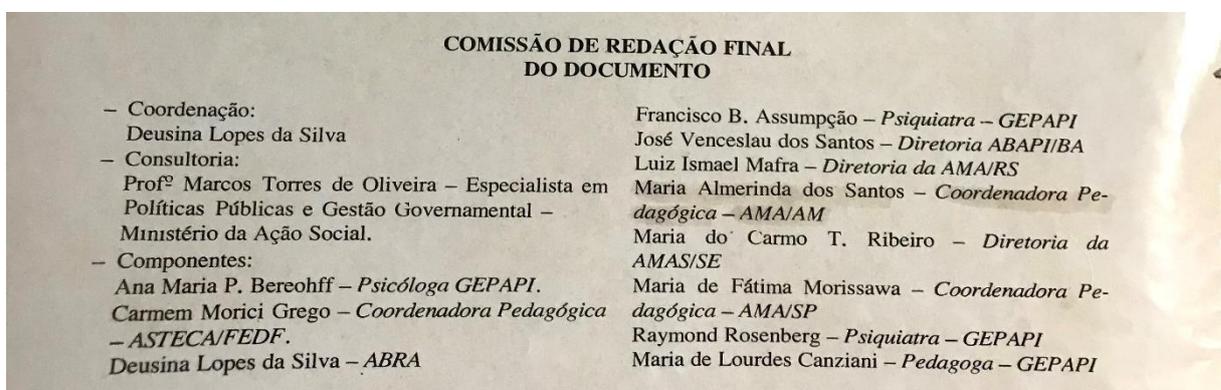
Importante registrar a participação da Profa. Dra. Maria Almerinda de Souza Matos, como Coordenadora Pedagógica da AMA/AM, na Comissão de Redação Final do Documento. Única representante da Região Norte nesta Política (Figura 4).

Figura 3 - Política Nacional de Atenção à Pessoa Portadora da Síndrome Autismo



Fonte: Política (1991).

Figura 4 - Comissão de Redação Final do Documento



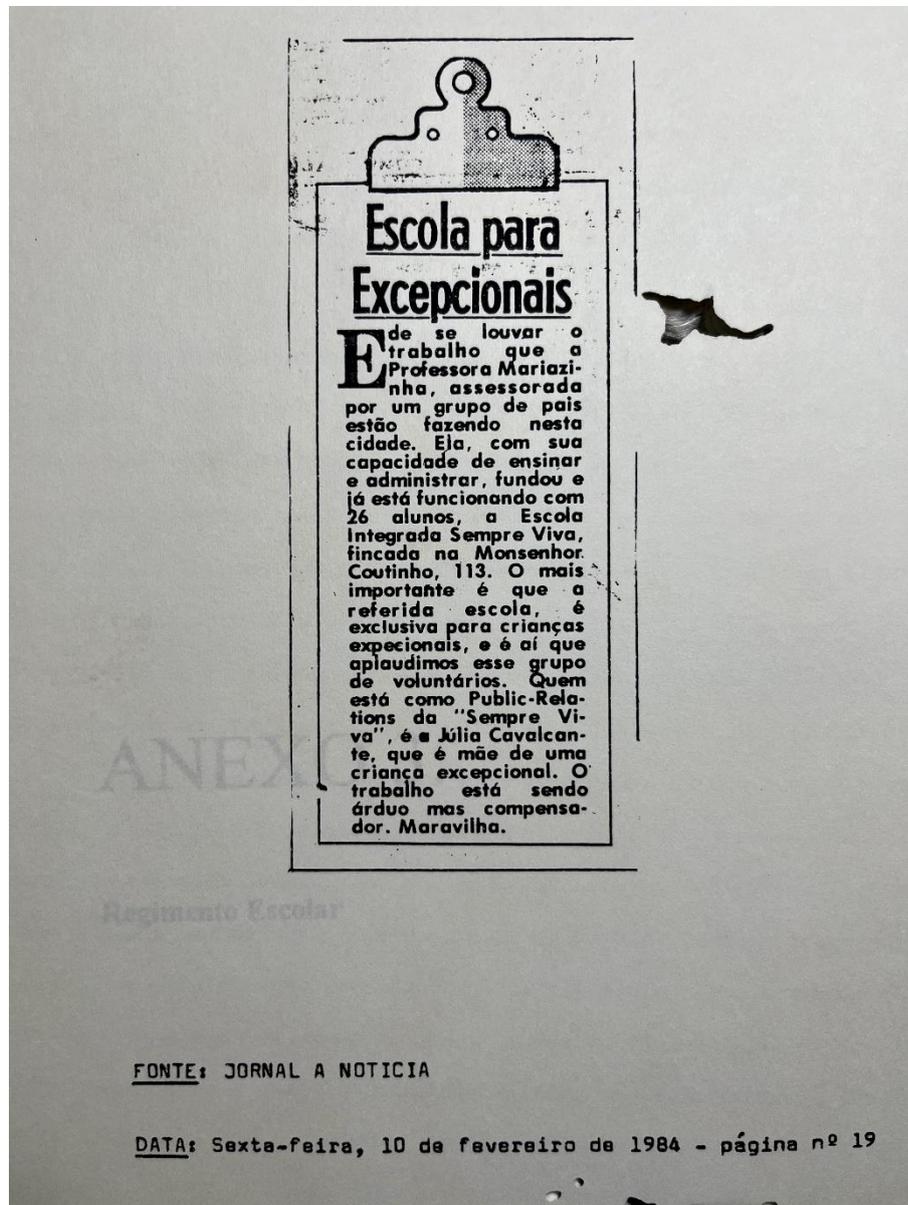
Fonte: Política (1991).

Em Manaus, a Profa. Maria Almerinda de Souza Matos fundou, em 1984, a escola especial “Escola Integrada Sempre Viva”. A “Escola Integrada Sempre Viva” tinha junto do seu alvará de licença do Conselho Estadual de Educação do Amazonas o reconhecimento com os cursos de pré-escolar, de 1º grau da 1ª a 4ª série e Educação Especial.

Conforme matéria jornalística, de setembro de 1992, a escola possuía, naquela época, 76 crianças matriculadas e 22 funcionários, dentre professores, psicólogo, psicomotricista e administrativos. A escola era mantida pela Associação de Pais, Mestres, Irmãos e Amigos dos alunos da Escola Integrada Sempre Viva (ASPAMIA), uma instituição filantrópica para conseguir recursos para o cumprimento das obrigações, como pagamento de luz, água, telefone e outros. O salário dos professores era pago pelo Governo do Estado, através da Secretaria de Educação, que, desde 1986, havia firmado convênio com a Sempre Viva, em troca de vagas para crianças carentes.

A seguir, apresentaremos recortes de jornais locais, como Jornal A Crítica, Diário do Amazonas, O Povo e A Notícia, com as reportagens da Escola Integrada Sempre Viva. Esse material pertence ao arquivo pessoal da Profa. Dra. Maria Almerinda de Souza Matos.

Figura 5 - Matéria: Escola para Excepcionais



Fonte: Jornal A Notícia (10/02/1984). Arquivo pessoal.

Figura 6 - Matéria: "Sempre Viva", uma pequena fábrica de fazer felicidade

MANAUS, 1º DE ABRIL DE 1984

"Sempre Viva", uma pequena fábrica de fazer felicidade

"Eles estão vivos e nós vamos procurar integrá-los à sociedade"

Uma pequena fábrica de trabalho que nasceu em Manaus a escolinha integrada "Sempre Viva", especialista no tratamento de crianças excepcionais. A frase é da Relações Públicas Júlia Cavalcante, mas reflete o pensamento de todo o grupo que ajudou a construir a escola, na maioria pais de crianças dependentes, como é o caso da própria Júlia e da assistente social Maria Aparecida Nogueira.

Segundo elas, a escolinha nasceu de uma semente plantada com muito amor, e é isso que tem movido o trabalho até hoje, uma vez que as dificuldades são muitas. A "Sempre Viva" com poucos meses de funcionamento, já abriga diariamente 35 crianças nos turnos da tarde e da manhã. "Aqui tudo aconteceu na base do mutirão", explica uma das diretoras da escola, Maria Matos, formada em Educação Especial e especializada em Psicomotricidade, que tem dedicado a sua vida ao tratamento de excepcionais.

UMA ESCOLA ONDE A TERNURA É A LIÇÃO DE TODOS OS DIAS

Um velho sobrado na rua Monsenhor Coutinho ganhou vida nova. Aliás um grupo de mães, técnicos, professores e "voluntários" diversos resolveram criar a Escolinha "Sempre Viva", para crianças excepcionais, que em Manaus sempre foi uma área carente, com apenas duas escolas (uma extinta) especializada nesse tipo de educação.

No início o projeto não passava de um sonho, explica Maria Matos, que "nutre um amor materno por todas as suas crianças dependentes". Mas como sonho que se sonha junto se transforma em realidade a escolinha é hoje é uma realidade. Uma pequena fábrica de fazer felicidade para crianças tão necessitadas.

Quem passar pela Monsenhor

Coutinho nº. 113, não vai ver nenhuma placa luminosa. "Não tem dinheiro, mas já conseguimos uma doação", explica a Relações Públicas Júlia Cavalcante. Também não precisa de placa nenhuma, lá dentro o nome da escolinha pode ser lido nos olhos, nas mães, e nos sorrisos das crianças. A placa pode ser lida no entusiasmo das pessoas que ali

trabalham por causa tão humana. "Sempre Viva"... a mensagem é repetida pelo corredor, nas pequenas salas de educação especial, no trato dos técnicos com as crianças, no olhar doce e confortador da diretora.

Como se fossem normais (o quadro infelizmente é triste) as crianças brincam, dão boas-vindas

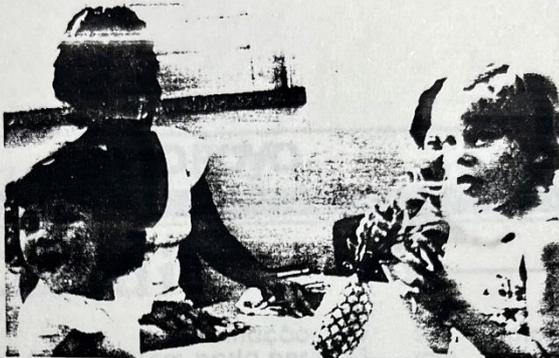
a mais um "tio" que se aproxima — elas sempre fazem isso na chegada de algum adulto estranho moritani, e desmontam brinquedos pedagógicos, e, como as crianças normais também fazem peraltices.

AQUI SE APRENDE E SE ENSINA A SER FELIZ

Na "Sempre Viva", a escolinha que ensina a ser feliz, as crianças excepcionais recebem assistência na área de Educação Especial, Orientação Educacional, Assistência Social, Psicomotricidade, Psicologia, Pedagogia, Fisioterapia, Pediatria e... AMOR! "Grande parte do nosso pessoal trabalha em regime de elaboração Saraiva", diz Aparecida Nogueira, que além de exercer o cargo de Assistente Social, também é mãe coruja", como o faz questão de advertir.

A escolinha "Sempre Viva" é especializada ainda em Psicologia Especial para as áreas dos Educáveis, Treináveis e Dependentes, explica Aparecida, e os primeiros frutos da pequena semente começaram a surgir. É o caso contado por Maria Matos, a respeito de uma criança dependente. "Ele" foi tratado nas melhores clínicas de São Paulo sempre atado a uma cadeira de força. Aqui nós informamos que não precisávamos da cadeira e hoje a criança demonstra um avanço significativo no tratamento. O pai quase não acreditava".

Enquanto a vizinha rouca de Simony vai rodando no disquinho da Turma do Balão Mágico, Júlia Cavalcante, Maria Aparecida, procuram traduzir um pouco das tantas dificuldades que enfrenta a escolinha, que, por não visar fins lucrativos sempre encontra problemas no campo material. No momento é a falta de verbas para comprar os ventiladores. Mas isso também será resolvido, não existem obstáculos para seres movidos à luz, solidariedade e amor. Pelo menos nisso que nós acreditamos!




RANGO

RANGO é um dos poucos valores reais do quadrinho brasileiro, segundo o livro "O Mundo dos Quadrinhos" de Ronaldo Cavalcante. É uma criação do gaúcho Edgar Vasques datada de 1974. As tiras contam a vida miserável dos habitantes da periferia de grande cidade, fazendo inteligente crítica aos políticos. O RANGO utiliza diálogo desse tipo:

— Casa da Moeda cunhará moedas com dizeres alusivos à luta mundial contra a fome, por solicitação da FAO".

— Quer dizer, botam a fome no dinheiro em vez de botarem dinheiro na fome.

Era editado em 1974, em tiras diárias pela Folha da Manhã, de Porto Alegre e em 1975 pela editora LPM.



Figura 7 - Matéria: 10% da população tem atraso mental

Manaus, segunda-feira, 25 de fevereiro de 1985

PROBLEMA SOCIAL

10% da população têm atraso mental



Excepcionalidade: uma educação com mais atenção e muito amor.

"Em todo o Brasil, conforme a Organização Mundial de Saúde, existem 20 milhões de excepcionais, dos quais, de acordo com o IBGE, somente 4 milhões recebem alguma forma de atendimento". A afirmativa é da especialista em Educação Especial e Psicomotricista, Maria Mattos, diretora da Escola Integrada Sempre Viva, que está fazendo um ano de atuação em Manaus; funcionando na Rua Monsenhor Coutinho, 113, Bairro de Aparecida.

Afirma a psicomotricista que 10% de nossa população, ou seja, de 10 a 11 milhões de pessoas — estima a UNESCO — possuem algum atraso mental. 70% da excepcionalidade brasileira decorre de fatores psicossociais e apenas 25% de fatores biológicos, portanto, existe a necessidade urgente de um plano governamental de prevenção das doenças mentais. Urge, além disso, a criação de toda uma estrutura para se promover a integração do excepcional em termos de educação, saúde, trabalho e previdência", afirma Maria Mattos.

SEMPRE VIVA

Foi consciente que a psicomotricista Maria Mattos, criou, em 7 de fevereiro de 1984, a Escola Integrada Sempre Viva, que ela define como uma "escola com uma linha comportamental que não difere basicamente de qualquer outro sistema educacional, apenas os nossos alunos requerem atenção mais individualizada, inclusive, para ser cobrada dentro de suas possibilidades, no que diz respeito às suas obrigações,

deveres e limites".

Segundo a especialista em Educação Especial, cuja especialização, só existe em duas Faculdades do Brasil — São Carlos (SP) e Santa Maria (RS) — em hipótese nenhuma essas crianças com deficiências devem ficar inativas. "Se não fala, tem pelo menos, que observar, acompanhando os estímulos com o olhar. A tarefa de fazê-la constantemente participar, não lhe permitindo ficar apática, nem sempre é fácil, haja vista que, não se conta com a gratificante resposta imediata de outras crianças", considera Maria Mattos.

No entanto, segundo as explicações da diretora da escola, é considerado requisito indispensável para obter bons resultados, ainda que lentos. "Mesmo quando saímos para um passeio, a

criança está sendo treinada a se comportar da forma que a sociedade exige. E damos muita ênfase ao fator social. Por isso fazemos questão de comemorar cada aniversário".

"Para uma criança — continua — com a dificuldade de se relacionar, uma festinha, um passeio, podem resultar estímulos mais importantes do que a rotina de uma semana inteira na escola, na medida em que entre em contato com uma estimulação rica e aprende o comportamento desejável.

ATIVIDADES

Explicou Maria Mattos que os passeios incluem locais habitualmente visitados neste tipo de programação didática, como teatro, igrejas, zoológicos, fábricas, lojas, farmácias e

feiras. "São visitados principalmente os locais que fazem parte da vivência da criança na cidade, como as praças, onde uma vez por semana cada grupo tem recreação ao ar livre".

Concluindo a explicação da psicomotricista, a estagiária de Serviço Social, Maria Aparecida Nogueira Soares, uma das fundadoras da escola, informa que na Sempre Viva, o recreio inclui o lanche na classe, quando a criança recebe noções de higiene, "depois do lanche a sala é arrumada e limpa pelas próprias crianças" e em seguida, todas brincam na sala de jogos e no anfiteatro. "Embora livre, a recreação não deixa de ser exigida. Não tolhamos a vontade das crianças correr, por exemplo, mas há sempre um adulto atento ao seu lado", explica Aparecida Nogueira.

Hoje, a Escolinha Sempre Viva atende 39 crianças. São 15 profissionais lutando com dificuldades para tornar a escola uma nova opção para pais com crianças deficientes, que são rotuladas como "problemas", mas que na verdade tudo de que precisam, é atenção e uma educação especial que a reintegre ao meio social. "O atendimento no momento se traduz em 39 crianças para 15 profissionais e este é o principal motivo da escola, resultar mais cara que as outras. Mas no caso de extrema necessidade, de uma família sem nenhum recursos, a Escolinha Sempre Viva se propõe a ajudar na medida do possível", esclarece Aparecida.

REUNIÕES COM PAIS

O contato entre os professores e as

crianças é ponto fundamental na Educação Especial. A frequência desse contato, no desenvolvimento das atividades é ainda mais importante. "Para não se perder o contato e enfrentar as dificuldades da retomada da rotina, as férias se limitam ao máximo de um mês no final do ano", esclarece Maria Mattos.

O contato entre professores e pais, também é outro fator fundamental no progresso que a criança deficiente possa alcançar futuramente. Nas reuniões feitas pela diretoria da Escolinha Sempre Viva, a presença constante dos pais é uma prova de confiança que eles depositam no trabalho que vem sendo feito a um ano.

Nas reuniões bimestrais da sala, a frequência nunca fica abaixo de 80%, dado que parece comprovar a necessidade de contato — reafirma a futura Assistente Social, Aparecida Nogueira. Segundo ela, essas reuniões são divididas em duas partes. Na primeira, colocam-se as dúvidas e os pais recebem orientação geral. Na segunda, todos os profissionais ficam à disposição dos pais para conversas individuais. "Além disso é convidado um profissional ligado à área para palestra. O grupo de pais, orientados por uma assistente social, tem a finalidade de levantar as dúvidas e problemas do relacionamento que surgem dentro da dinâmica familiar".

Afirma a diretora da escola, que é garantido um contato diário com os pais. "pois somente assim, estamos conseguindo o que achamos imprescindível à integração de escola com a família".

Fonte: Jornal A Crítica (25/02/1985). Arquivo pessoal.

Figura 8 - Matéria: Menor autista tem escola integrada

DIÁRIO

DO AMAZONAS

A verdade do povo

ANO III - 1.110 Manaus, quarta-feira, 30 de março de 1988 Preço: Cz\$ 30,00

Rio, São Paulo, Brasília e interior do Estado Cz\$ 35,00 Domingos e feriados Cz\$ 45,00

Menor autista tem escola integrada

Na seqüência da reportagem sobre o estranho mundo vivido pelos pequenos autistas, confundidos, muitas vezes, com outros deficientes físicos e mentais, o DIÁRIO DO AMAZONAS entrevistou a diretora da Escola Integrada "Sempre Viva", Maria Almerinda Matos Lopes, especialista em educação psicomotora, sobre o ensino individualizado, posto em prática pelo educandário, através de um processo contínuo, que se inicia no instante em que são identificados os distúrbios no desenvolvimento da criança.

Implantada há quatro anos, dentro dos princípios de participação, recuperação e integração da criança no seio da sociedade, a Escola "Sempre Viva", com poucos recursos disponíveis, vem proporcionando atendimento especializado a 52 crianças portadoras de deficiência mental leve, moderada e profunda, de distúrbios de comportamento e problemas psíquicos (autismo infantil) e outros.

ENSINO INDIVIDUALIZADO

— "O ensino individualizado proporciona ao educando, dentro de suas limitações, o desenvolvimento máximo do seu potencial. Operacionaliza a ação continuada a nível de prevenção e assistência aos excepcionais junto aos segmentos da sociedade, informando-os, divulgando, conscientizando os pais das crianças a não rejeitarem os diversos tipos de deficiências, os quais a nossa sociedade desconhece, infelizmente. O ensinamento e/ou tratamento do autismo, por exemplo, é específico, e entre nós, somente seis menores autistas existem a exigir um atendimento especializado, fato que torna dispendioso à economia da maioria das famílias", prossegue a diretora Maria Lopes.

A Escola Integrada "Sempre Viva" recebe da Sociedade Internacional do Autismo assistência relativa a material didático indispensável a aprendizagem da clientela, que, além da parte pedagógica, assiste apresentações musicais e participa das diversões esportivas, nas horas de recreio. Para que esse estabelecimento de ensino funcione regularmente, com mais precisão, é necessário, que seja adquirido ou construído um prédio onde o espaço físico favoreça as atividades escolares e administrativas, tornando o educandário, modesto em sua estrutura espacial, um centro especializado em recuperação de deficientes, muitos dos quais já apresentando melhoras sensíveis, num atestado da seriedade com que é levado aquela obra educacional.

— "Os objetivos a serem alcançados num serviço de intervenção e estimulação precoce são determinados por uma filosofia de ação voltada para os princípios do amor ao semelhante, à causa dos homens do amanhã, orientando as famílias dos alunos, num aconselhamento permanente, e num atendimento educacional nos níveis de alfabetização e 1ª a 4ª séries do 1º grau", esclarece a diretora Maria Almerinda, ressaltando que os métodos aplicados seguem a avaliação individual, psicológica, psicomotora e psicopedagógica do educando.

CAMPANHA DO TIJOLO

Segundo afirmação da diretora Maria Lopes, gaúcha de nascimento e amazonense de coração, o governo Amazonino Mendes está interessado em colaborar com a obra, que, na verdade, expressa o talento, a audácia, e, sobretudo, a sensibilidade de sua idealizadora, quando colocou acima de qualquer interesse pessoal, vantajoso, a situação de centenas de crianças, em idade escolar, porém deficientes, sem a devida assistência. Por essa razão, eles se enveredam por caminhos escusos, de prostituição e, o que é mais lamentável, juntando-se à legião de menores desocupados, viciados, doentes, formando a triste cena de uma sociedade que não se preocupa com o futuro.

— "Ao ressaltar a manutenção da escola, dos alunos, professores e da equipe técnica, infirmo que já efetivamos convênio com a Seduc/Enae, e, em andamento, com a Semec, cujas providências tomamos confiante na sensibilidade dos nossos governantes. Enquanto isso, a Associação de Pais, Mestres, Irmãos e Amigos está fazendo campanha visando à construção, da sede própria da escola, já que o projeto (planta) a empresa Sharp assumiu o compromisso de doar à Sempre Viva, como parcela valiosa, oportuna e imprescindível, de sua solicitação colaboração", concluiu Maria Almerinda Matos Lopes.

EQUIPES DE TRABALHO

A Escola Integrada "Sempre Viva" conta, hoje, com equipes qualificadas, para o desenvolvimento das atividades pedagógicas, terapêuticas e administrativas, destacando seis professoras: uma auxiliar pedagógica, nove técnicos, com as seguintes especialidades: terapeuta ocupacional, fisio-terapeuta, assistente social, psicóloga, orientadora educacional, neuropediatra, psicomotricista e especialista em educação especial, além das professoras de música, canto orfeônico e educação física.

Figura 9 - Matéria: "Sempre Viva": a solidariedade mantendo a alegria da vida

JORNAL DO COMÉRCIO MOMENTO Domingo, 14/08/88 21

"Sempre Viva": a solidariedade mantendo a alegria da vida

Oferecer um ensino individualizado, dar carinho e dedicação às crianças excepcionais com a finalidade de integrá-las à sociedade, são os objetivos básicos da Escola Integrada Sempre Viva, localizada à rua Crisanto Jobim, 700, bairro de Petrópolis. Fundada há quatro anos, essa escola, com 26 profissionais ligados à área de pedagogia, atende a 50 alunos, mantidos com recursos provenientes de convênio com a Secretaria de Estado da Educação e Cultura (Seduc).

Em entrevista concedida esta semana, a diretora da Escola Integrada Sempre Viva, professora Maria Almerinda Lopes, Mariazinha para os íntimos, anunciou, para que sua escola alcance melhor performance nas finalidades precípuas, está trabalhando junto à Prefeitura de Manaus a concretização de um convênio com a Secretaria Municipal da Educação e Cultura — Semec. Isto porque além dos recursos provenientes do convênio com a Seduc e que dão para atender a apenas 23 crianças das 50 que frequentam a escola, conta com apoio financeiro e material da Associação de Pais, Mestres e Amigos da "Sempre Viva", que mensalmente faz promoções para angariar os recursos necessários à manutenção da escola. Dona Mariazinha informou que a Escola Integrada Sempre Viva destina-se a um público específico, que são os excepcionais, em qualquer faixa de idade, os quais, para receberem o aprendizado escolar, são divididos após seleção, em três níveis, educáveis e dependentes.



Julia Holanda e seu filho Boby

como gente e como pessoa, que merece uma chance de viver e ser feliz. Pensando nas dificuldades que os pais têm de aceitar um filho deficiente, é que a escola Sempre Viva resolveu oferecer cursos que duram o ano todo, para os pais e a comunidade. "Por estes cursos e não cobramos absolutamente nada procuramos ensinar aos pais os cuidados e as maneiras de lidar e aceitar o filho deficiente:



A diretora da escola Mariazinha Lopes

divulgar e colobar o pessoal em campo. O assistente social da universidade que é estudante, por que não estagiar nos bairros carentes da capital, para tentar descobrir os deficientes que são escondidos pela família, por sentir vergonha dele?". Ainda, segundo Mariazinha, aqui no Amazonas não existe este tipo de divulgação. "Por exemplo, um estudante de pedagogia vir para cá, trabalhar com a nossa equipe, ver na prática todos os problemas por que

estranha, alguns estudantes de pós-graduação tem vindo até a nossa escola para fazer estágio, mas são elementos que ficam durante uma semana e depois vão embora, falta interesse por parte deles".

Mas, apesar de todos os problemas que tem de enfrentar, que que diariamente, a "Sempre Viva" procura atender bem as crianças e dar um tratamento de qualidade, no entanto, apesar de suas novas dependências serem bem amplas, onde tem boas salas de aulas, uma piscina e uma área bastante grande com brinquedos, que infelizmente ainda são poucos, para as crianças brincarem, o espaço físico continua a ser pequeno para tudo o que a escola pretende fazer por seus alunos.

Para se ter uma idéia pela parte da manhã, a escola atende adolescentes de 16 a 18 anos, mas com um nível mental de inteligência de uma criança de 4 a 7 anos de idade. Pela tarde a escola atende crianças que têm nível de inteligência de 4 anos para baixo, para não misturar. "Agora, no entanto, estamos querendo que eles venham em outro horário, mas para fazer natação e terapia psicológica, isso, no entanto, não é prá já, mas dentro de pouco tempo esperamos ser possível".

A escola já possui um terreno para construir a sua sede própria, que fica entre os conjuntos Kissya e Débora, no entanto, ainda falta bastante para este sonho se realizar, pois a escola não tem dinheiro para dar início à construção do prédio. A escola possui

Fonte: Jornal do Comércio (14/08/1988). Arquivo pessoal.

Figura 10 - Matéria: Deficiência superada com amor e dedicação

DIÁRIO DO AMAZONAS 16/08/88

tenor excepcional

Deficiência superada com amor e dedicação

Foto: Chico Mendes



As crianças reunidas: é hora de lazer



Professora Almerinda, com dedicação

Numa lição de amor e dedicação aos menores excepcionais, a Escola Integrada Sempre Viva vem realizando em seus quatro anos de existência, trabalho de integração dos pequenos à sociedade. Em novo endereço, à rua Crisanto Jobim, 700, no bairro de Petrópolis, a escolinha, mesmo que com poucos recursos, dá assistência a 51 crianças com os mais variados distúrbios.

Sob os princípios da participação, integração e normalização, o menor excepcional passa por uma educação especial, iniciada no momento em que são identificados os distúrbios de seu desenvolvimento. Em seguida, são aplicados métodos de acordo com cada caso, visando o desenvolvimento das potencialidades vitais e de sobrevivência do excepcional.

Maria Almetinda Matos Lopes, a "Mariazinha" licenciada em Educação Especial e pós-graduada em Psicomotricidade, é diretora da escola. Ela explicou que apesar de todas as dificuldades de pessoal e material, a maior barreira encontrada em seu trabalho é a falta de conscientização de alguns pais e de toda sociedade diante do problema do menor excepcional. "Infelizmente não há muito interesse por parte da sociedade em integrar esses menores", disse a professora salientando qualquer pessoa pode

participar de forma voluntária no trabalho com os excepcionais.

Num trabalho de muita dedicação as 30 funcionárias juntamente com mães voluntárias ajudam os menores a desenvolver suas habilidades motoras, e intelectuais. "É um trabalho lento, que exige muita paciência, mais vale a pena", disse uma funcionária. "Mariazinha" fez questão de frisar: "Deficiente mental não é louco". A afirmação deve-se ao fato de que muitos não aceitam o excepcional, chegando às vezes a isolá-lo do contato com as pessoas normais.

Esse tipo de conduta prejudica o progresso de integração do doente, pela não aceitação da família, das limitações da criança.

POUCOS RECURSOS

A diretora da Escola Integrada Sempre Viva, relatou as dificuldades de material e pessoal especializado enfrentado pela entidade. Apesar do empenho de alguns pais em promoverem atividades para arrecadação de verbas, e de convênio firmado com a Seduc, não tem sido suficiente para manter um padrão exigido de uma escola para excepcional. A pouca ajuda do Governo foi criticada pela diretora, que espera não só das autoridades governamentais, mas também de todos os

que quiserem contribuir, ajuda para manutenção da escola.

Dentro da escola, foi criada a ASPAMIA — Associação de Pais, Mestres, Irmãos e Amigos dos Excepcionais, que tem realizado e promovido dentre outras atividades, cursos para a comunidade durante todo o ano, com o objetivo de despertar o interesse de todos.

A tentativa de firmar convênio com a Semec continua, mas as perspectivas não são boas. Os contatos daquela diretora com o órgão já acontece desde o ano passado, mas até hoje, nada ficou acertado. A escola ainda não possui sede própria, funcionando em uma residência cujo aluguel é demasiado alto. "Nós já estamos em déficit", disse a diretora, lembrando os custos da escola, com material e profissional.

CONVITE

Toda a equipe de professores e orientadores dos menores fizeram convite a todos que quiserem conhecer e saber mais sobre a escola e o trabalho que lá é desenvolvido, para que compareçam. O convite destina-se principalmente às turmas de 2º grau do curso magistério, e de nível superior, nos cursos de Serviço Social e Pedagogia.

Foto: Chico Mendes



Sentadinhas eles esperam pela aula



Aqui elas são reunidas para o lanche

Foto: Chico Mendes

Figura 11 - Matéria: Excepcionais Só a solidariedade salva uma escola

Manaus, domingo, 03 de dezembro de 1989 - Amazonas em Tempo

EXCEPCIONAIS

Só a solidariedade salva uma escola

Dar uma chance de vida a quem nasceu diferente. Este é o principal objetivo de professores que se dedicam às crianças excepcionais como os que vivem a dura realidade da Escola Integrada Sempre Viva. Alguns dos casos ali registrados comovem, como aconteceu com o cantor Conrado. Em todos os casos, a solidariedade é o único caminho, garante a diretora Maria Almerinda, diante da perspectiva de ganhar uma sede nova do governo.

Texto — Mário Adolfo
Fotos — Isaac Amorim

Força, coragem, esperança e crença no próximo. É nestas bases, nem sempre tão sólidas, que estão firmados os alicerces da Escola Integrada Sempre Viva, que, há cinco anos, desenvolve um trabalho voltado para a educação especial, que trata e identifica distúrbios em crianças, oferecendo tratamento educacional individualizado dentro dos princípios de participação, normalização e integração da criança portadora de limitações.

A tarefa não tem sido fácil. Além das dificuldades financeiras e a falta de espaço físico adequado, a escolinha encontra como maior barreira a falta de solidariedade humana, devido à discriminação que a sociedade ainda impõe aos deficientes e, principalmente, às crianças excepcionais. Com tantas barreiras, a "Sempre Viva" vem procurando sobreviver de todas as formas, mas já esteve a ponto de fechar suas por-



Professora "Mariazinha": conscientização de que deficiente mental não é louco

tém distante da escola. Dentro dos diversos segmentos profissionais que poderiam colaborar para tornar mais fácil a tarefa ela também existe e muitos professores rejeitam propostas de emprego por não aceitarem conviver com crianças problemáticas. Segundo a diretora, a área de recursos humanos é bastante deficiente, primeiro pela falta de solidariedade e depois pela falta de sensibilidade de pessoas que "se dizem profissionais", mas não têm equilíbrio emocional para suportar a situação e tentar fazer alguma coisa para ajudar.

Mariazinha considera que a própria Universidade deveria incluir no currículo estágios na área de Educação Especial. Segundo ela, sempre que algum estagiário se aproxima do trabalho desenvolvido pela "Sempre Viva", acaba desistindo no início. Para se ter uma idéia, a única estagiária de Serviço Social que passou pela Escola foi Maria Aparecida Nogueira, que, por ter uma família com deficiência, acabou engajando-se como voluntária no início do trabalho e transformando-se numa das mais importantes colaboradoras que a escolinha já teve.

— Se houvesse mais solidariedade, por aqui deveriam passar médicos, educadores, assistentes sociais e odontologistas. Mas isso não acontece e se hoje nós mandarmos alguma de nossas crianças ao dentista, ela será rejeitada — comenta Maria Matos.

ÚNICA ESCOLA QUE ATENDE A PORTADORES DE AUTISMO

Embora a diretora da escola não admita sentimentos de pena em relação às crianças da escola "Sempre Viva", o quadro não deixa de, no mí-

Figura 12 - Matéria: Dedicção e amor é lema da Escola "Sempre Viva"

Manaus, quarta-feira, 9 de setembro de 1992

Dedicação e amor é lema da Escola 'Sempre Viva'

"Precisa me amar, precisa me amar!". A frase típica do Baby (da Família Dinossauro), que está sempre solicitando o carinho dos pais e amigos, já virou mania no Brasil e pode, perfeitamente, ser atribuída aos pequenos Portadores de Necessidades Educativas Especiais (PNEE) da Escola Integrada Sempre Viva. Chamadas de "doidas" e rejeitadas pela sociedade, em função da deficiência mental que apresentam, as crianças precisam ter a sorte de nascer numa família que não as discrimine, lhes dê muito amor e lute pela seu direito a educação especial. A Escola Sempre Viva é um exemplo de amor e de pais dedicados que não medem esforços para garantir uma vida digna a seus filhos.

Criada em 1984, pela necessidade que um grupo de 10 pais sentiram em encontrar um local para os filhos deficientes mentais serem tratados, a Sempre Viva abriga hoje 76 crianças e possui 22 funcionários, dentre professores, psicóloga, psicomotricista e administrativos. Apesar de todas as dificuldades a escola vem sido mantida pelos pais que, através da Associação de Pais, Irmãos e Amigos dos Alunos da Escola Integrada Sempre Viva (Aspamia), uma instituição filantrópica, conseguem recursos para o cumprimento das obrigações como pagamento de luz, água, telefone e outros. O salário dos professores é pago pelo governo do Estado que, há seis anos, firmou convênio com a Sempre Viva em troca de vagas para as crianças carentes.

A direção da escola é composta por Edmundo Luiz Saunier de Albuquerque, presidente da Aspamia, Leôncio Lopes, diretor administrativo e Júlia Holanda, diretora de Assuntos Públicos. "Conseguimos fundar a escola graças a ajuda da professora do Rio Grande do Sul, Mariazinha Lopes, que fez o curso de Educação Especial na Universidade Federal de Santa Maria e se especializou em Psicomotricidade (área específica que atende a deficiência mental). Atualmente Mariazinha trabalha na Universidade do Amazonas mas ainda atua na Sempre Viva como voluntária. Além dela, temos a psicóloga paulista, Lúcia



Fotos: José Tiago

As crianças recebem tratamento e carinho

desafio. "Trabalhamos intensamente, de maneira técnica e científica, para melhorar as condições de prevenção, aceitação, individualização, integração, normalização e pesquisa através da Educação Especial. É um trabalho árduo, complexo, que requer uma programação flexível, dada as diferenças de habilidades de cada educando. Exige uma equipe de trabalho dinâmica e integrada, sempre atenta a novos métodos de ensino, conhecedora de um vasto material pedagógico, amplamente usado como auxiliar na educação especial, que é incapaz de aprender sem elementos concretos. Educamos para a libertação, ou seja, fazer com que esta criança viva a sua vida, a despeito de sua excepcionalidade, usufruindo a sua condição de criança, de adolescente e de adulto excepcional", disse Edmundo Albuquerque.

Exemplo — Tanto Edmundo Albuquerque quanto Júlia Holanda podem ser citados como exemplos de pais amorosos que dedicaram todo o seu esforço em prol dos filhos excepcionais. O primeiro é pai do garoto de 9 anos, Edmundo Viga de Albuquerque (Edinho), portador de Autismo. A doença do filho só foi detectada quando o menino tinha quatro anos e meio, após Edmundo escrever para o especialista Raimond Rosemberg. "Eu li um artigo

sabia do seu problema sanguíneo, Bob pegou pneumonia seis vezes. "Decidi levá-lo ao Rio de Janeiro para saber o que tinha. Infelizmente, no dia que chegamos no Rio, meu filho, que estava com nove meses, entrou em coma profunda, passando seis dias dessa maneira. Os médicos descobriram a sua doença, fizeram o primeiro fator de transferência e ele começou a se recuperar, porém seu cérebro já estava comprometido e ele ficou com uma deficiência. Por ser um caso raro no Brasil, o Ministério da Saúde se interessou por ele a fim de fazer experiências. Além disso escrevi para a mulher do então presidente Ernesto Geisel, dona Lucy Geisel que também tinha uma filha se tratando no mesmo hospital de meu filho. Sensibilizada ela me deu todo o apoio e, às custas do Ministério da Saúde e apoio da primeira dama do país, Bob ia de três em três meses ao Rio fazer transfusão do fator de transferência (glóbulos brancos). O tratamento durou sete anos e atualmente ele é considerado como um dos mais raros casos de sobrevivência da Síndrome da Deficiência Imunológica", explicou ela.

A mãe de Bob acrescentou que se seu filho tivesse nascido num país desenvolvido, como Estados Unidos, ele viveria numa bolha e não estaria com deficiência mental.

As matérias jornalísticas apresentam para a população manauara da época, as atividades desenvolvidas na Escola Integrada Sempre Viva, nas décadas de 80 e 90. Pouco conhecido na época, o autismo e as deficiências intelectuais eram vistos com tabu e preconceito pela sociedade. No intuito de sensibilizar a comunidade, a Escola Sempre Viva comemorava Semana Nacional da Pessoa com Deficiência Intelectual e Múltipla, celebrada desde 1963, entre os dias 21 e 28 de agosto, com passeatas pelo bairro.

Figura 13 - Matéria: Crianças caminham para sensibilizar



Fonte: Jornal A Crítica (data não identificada). Arquivo pessoal.

Figura 14 - Matéria: Passeata ajuda os excepcionais

Passeata ajuda os excepcionais

Thiago



Júlia Holanda, na Escola "Sempre Viva"

"A nossa escola precisa ser olhada com mais interesse pelo governo do Estado, através da Secretaria de Educação do Município, pois só assim conseguiremos sobreviver. O mais difícil, ou seja, a fundação e estruturação da escola, foi feito há muito tempo. No entanto, precisamos muito de ajuda externa para continuar dando amor e carinho aos excepcionais, na tentativa de adaptá-los a sociedade". O desabafo foi feito ontem por Júlia Holanda, que trabalha como voluntária na escola para excepcionais "Sempre Viva" que funciona na rua Crisanto Jobim nº 700, no bairro de Petrópolis.

Júlia Holanda explicou que a escola "Sempre Viva" foi fundada há quatro anos, através da coragem e espírito de luta de três mães de excepcionais e uma professora: "Marilyn Michiles, professora de Educação Física, Maria Aparecida, Assistente Social e eu, juntamente com a professora Maria Almerinda Matos Lopes, resolvemos abrir a escola porque não víamos nenhuma solução para o tratamento de nossos filhos. A Maria Almerinda Lopes é recém-chegada do Rio Grande do Sul e tinha vindo a Manaus aplicar um curso de psicomotricidade. Fizemos um pacto de amizade entre pais e mestres e abrimos a escola que funcionou, primeiramente, na rua Monsenhor Coutinho, como todo o material doado por nós", disse Júlia Holanda.

De acordo com as informações de Júlia Holanda, para poder continuar mantendo a escola, o grupo responsável pela fundação foi obrigado a cobrar mensalidades, passando então a tentar conseguir convênios. "Como o número de crianças foi aumentado e a finalidade da escola não era lucrativa, as coisas foram melhorando. Foi criada a Associação de Pais e Mestres, Irmão e Amigos-Aspamia — que ajuda a manter a escola através de promoções".

Segundo Júlia Holanda, no ano passado, a "Sempre Viva" conseguiu um convênio com a Seduc graças ao governador Amazonino Mendes. Em troca de técnicos, funcionários e professores, a escola aceitou 23 crianças financiadas pelo governo. "A nossa maior dificuldade no momento é a falta de estrutura para atender as muitas crianças que nos procuram e que não são aceitas pelas outras instituições porque ainda não são treinadas e totalmente dependentes".

Na ocasião, Júlia Holanda fez um apelo às fábricas do Distrito Industrial para doarem brinquedos, já que é o material que mais estraga na escola. "A maioria do pessoal é carente e não tem condições financeiras para comprar esse material. No ano passado, através de Neila Michiles, a escola conseguiu uma enorme ajuda da Fundação de Assistência ao Estudante-FAE, com doação de merenda escolar aos conveniados. Atualmente, o Leo Clube de Adrianópolis, composto por filhos de sócios do Lions, tem uma proposta de ajuda a Sempre Viva. O presidente, José Carlos de Araújo, está bolando uma campanha para adquirir recursos financeiros para reativar a piscina da escola, que é extremamente necessária para os exercícios fisioterápicos dos excepcionais", explicou Holanda.

A escola está aberta não somente para doações, mas também para a visita de qualquer pessoa, independente de ajuda ou não. Os que estiverem interessados em ajudar, podem entrar em contato com a direção, através do telefone 611-5056. "Gostaria de agradecer o apoio que a Rede Calderaro de Comunicações, através do jornal, da TV e das rádios, tem nos dado. A divulgação do nosso trabalho, só nos traz recompensa, pois a população, conhecendo as dificuldades por que passamos pode, caridosamente, nos ajudar", ressaltou Júlia Holanda.

Figura 15 - Matéria: Desfile clama atenção para deficientes



Os portadores de deficiência chamaram atenção para seus problemas

Desfile clama atenção para os deficientes

Um grupo de deficientes participou ontem de manhã de uma caminhada que saiu da praça Dom Pedro II, em frente à Prefeitura e terminou na praça Heliodoro Balbi, a praça da Polícia, como parte das comemorações do Dia Nacional de Luta dos Portadores de Deficiência. O Brasil tem uma população de 15 milhões de pessoas deficientes físicos ou mentais. São pessoas que enfrentam os preconceitos da sociedade envolvendo barreiras arquitetônicas e de mercado de trabalho. Essas questões foram lembradas durante a caminhada, que contou com a participação de representantes de várias entidades assistenciais, como Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, Pestalozzi, Escola Sempre Viva e Associação Amazonense de Pais de Deficientes Mentais (Ademe).

A passeata foi organizada pelo Departamento Municipal de Esporte e Lazer (Deme), que não tem uma forma de resgatar a cidadania na sua forma mais expressiva, explicou o diretor, Guto Rodrigues. Ele considera que uma forma de integração do deficiente à sociedade é através do esporte e lazer, o que está sendo feito pelo Deme, que apoia a Associação dos Deficientes Visuais (Advam) a promover um campeonato de futebol de salão.

As escolas especiais tanto do estado quanto do município foram representadas na passeata. Pela Seduc estavam alunos e professores da Escola Diófanto Vieira Monteiro, que tem cerca de 90 alunos. Além do ensino regular a escola mantém uma oficina pedagógica. Para o professor de Educação Física Joaquim Filho os deficientes enfrentam uma série de problemas para frequentar uma escola, a começar pelo acesso ao local de estudo, tendo que caminhar por ruas com trânsito violento, onde não há o mínimo de respeito pelo pedestre.

Barreiras O fisioterapeuta Carlos Mota, da Ademe, lembra que as barreiras arquitetônicas existem em todos os lugares, a começar pelos prédios públicos, o que dificulta o acesso dos deficientes. A psicóloga Cristiane Madeira, da Pestalozzi, também reclama das barreiras arquitetônicas, dizendo que o Conselho Regional de Engenharia não obedece a lei que determina a construção de rampas para facilitar o acesso dos deficientes. As dificuldades se estendem igualmente ao mercado de trabalho. "A sociedade não está esclarecida sobre a potencialidade do deficiente", diz a psicóloga.

Na passeata houve também pedidos de acesso dos deficientes ao transporte coletivo. Os ônibus deveriam reservar as cadeiras da frente para as pessoas deficientes, cobra Cristiane Madeira. O chefe de gabinete da Empresa Municipal de Transportes Urbanos (EMTU), Rui Gomes, reconheceu a necessidade de uma melhor atenção aos deficientes e disse que há estudos no sentido de cobrança aos empresários. No momento a EMTU concede o "passo livre" aos estudantes deficientes, basta apenas haver um contato da escola com a entidade.

Pais precisam ser terapeutas

Todos os anos, Edmundo Saunier, 40 anos, participa da caminhada no Dia Nacional de Luta dos Portadores de Deficiência. Ele é pai de um menino de 9 anos que sofre de autismo, um tipo de deficiência que deixa as pessoas alheias ao mundo. Em 44 anos de pesquisa ainda não foi possível descobrir as causas do autismo que costuma se manifestar na criança a partir dos três anos, diz Edmundo, cujo filho é fisicamente perfeito.

Terapia e alguns medicamentos são utilizados no tratamento do autismo, mas a participação dos pais é fundamental. "Os pais precisam se transformar em terapeutas", diz Edmundo, explicando que a criança passa apenas quatro horas na escola e o restante do dia precisa ter a atenção dos pais. Em Manaus apenas a Escola Sempre Viva presta assistência aos portadores de autismo. Edmundo Saunier é presidente da Associação de Pais, Amigos e Mestres da Escola Sempre Viva.

Não há estatísticas, mas as estimativas indicam que no Brasil há entre 4 mil a 6 mil casos de autismo diagnosticados. Há dificuldade no diagnóstico, porque essa deficiência apresenta um quadro diversificado, podendo ser confundida com outros tipos de deficiência. Um dos cartazes que os alunos da Escola Sempre Viva portavam dizia que é possível participar do silêncio dos autistas. Quem trabalha na área afirma que é preciso muita compreensão e muito amor para ser admitido nesse mundo que o autista cria para si.

Figura 16 - Matéria: Deficientes fazem caminhada

ous no fim de semana

dos a esperar mais de 40 minutos por um coletivo, que já chega lotado

SEMANA

Deficientes fazem caminhada

Antônio Menezes

Uma caminhada pelo pelas ruas do conjunto D. Pedro I e II, Zona Norte, marcou o início das atividades, no Amazonas, da Semana Nacional das Pessoas Portadoras de Deficiência. A caminhada realizou-se ontem pela manhã entre os alunos da Escola Integrada Sempre Viva, rua Rodrigues Alves, D. Pedro I. O objetivo é sensibilizar a comunidade para a problemática dos educandos portadores de necessidade educativas especiais.

Hoje, a partir das 8h, como parte das atividades da Semana que vai até domingo próximo, portadores de deficiências de várias escolas de Manaus, fazem uma passeata nas avenidas Eduardo Ribeiro e Sete de Setembro, saindo a Praça da Matriz, até a praça do Congresso.

Caminhadas semelhantes, segundo o diretor da Escola Ednaudo Saunier, estão sendo feitas em várias capitais brasileiras, e tem como objetivo, conscientizar a sociedade, mostrar que pessoas portadoras de deficiência são normais, que todas elas tem um potencial, bastando que sejam trabalhadas e torná-las úteis.

Para desenvolver esse potencial do deficiente, explica a coordenadora e reeducadora da escola, Márcia Fonseca, é observada a potencialidade esquecendo-se a idade cronológica da pessoa e suas anomalias. Através de trabalho de orientação acompanhado por profissionais preparados, é possível uma maior participação do deficiente no meio social.

A discriminação social é ainda, segundo a educadora, um dos problemas que dificulta a reintegração do portador de deficiência à sociedade. Pior que essa rejeição social, a discriminação familiar, é o que mais dificulta no tratamento dessas pessoas. Quando a família fica ausente atrasa ou evita um progresso maior na recuperação do portador de deficiência. "Quando a família esconde o seu portador de deficiência, nega-lhe não só o direito à liberdade, mas também o direito de reintegração à sociedade e de desenvolver um atividade dentro de suas limitações, o direito à vida", conclui Márcia Fonseca.



Alunos da Escola Sempre Viva: conscientizando a sociedade

Integração é a prioridade

Oferecer ensino individualizado, dentro dos princípios de participação, normalização e integração para proporcionar aos alunos, dentro de suas limitações, o desenvolvimento máximo do seu potencial. Este é o objetivo do trabalho de educação especial desenvolvido há 10 anos pela Escola Integrada Sempre Viva.

Ednaudo Saunier, diretor da escola, define educação especial como a análise de um processo contínuo que se inicia no momento que são identificados os distúrbios do desenvolvimento da criança. Este acompanhamento, que continua ao longo de sua vida, visa desenvolver as potencialidades vitais e de sobrevivência, indispensáveis para satisfazer a demanda do desenvolvimento individual e as exigências do meio ambiente.

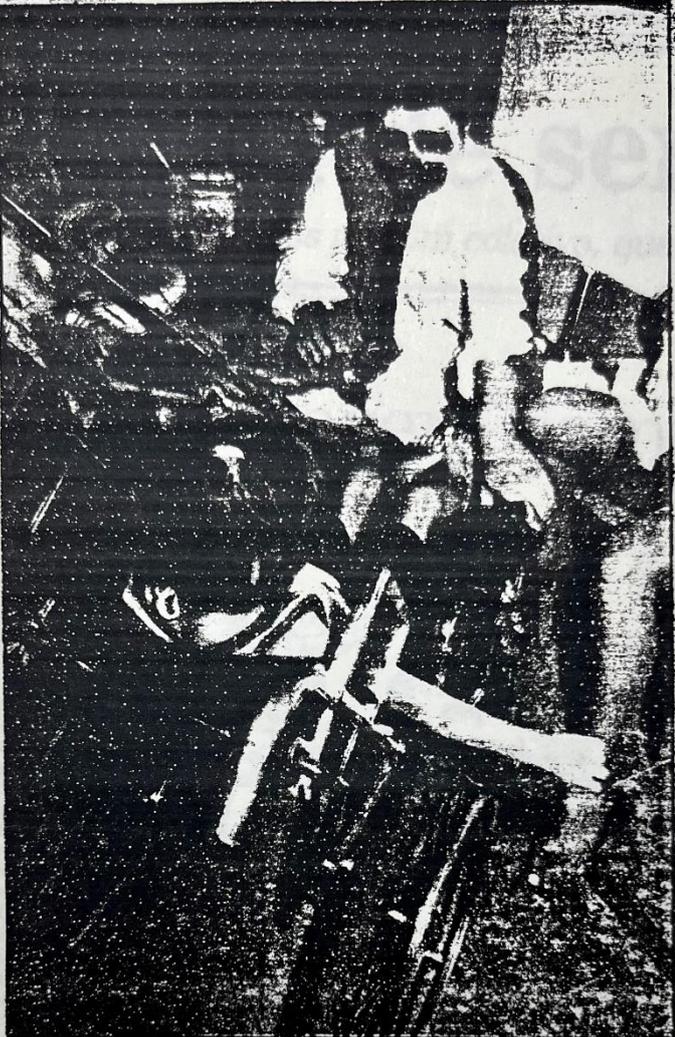
Atendendo atualmente a 96 alunos a partir de seis meses de idade, a escola assiste pessoas portadoras de deficiência mental definidas como leve, moderada e profunda, portadoras de distúrbios de comportamentos e problemas psíquicos (Autismo Infantil). Proporciona

também atendimento a portadores de distúrbios específicos da aprendizagem, linguagem, distúrbios psicomotoras e emocionais, além do atendimento educacional nos níveis de alfabetização e 1ª a 4ª séries do 1º grau através do ensino individualizado com no máximo oito alunos em cada sala.

A Escola desenvolve, entre as suas metodologias de trabalho, o Serviço de Atendimento Precoce (Sapre), que tem como objetivo intervir e estimular para se alcançar condutas e comportamentos mais próximos à normalidade, através de um serviço de intervenção e estimulação precoce e como filosofia uma ação voltada para os princípios de normalização.

Ele explica que 84% de sua clientela, é atendida filantropicamente através de convênios com as Secretarias de Educação do Estado e do Município e Secretaria de Saúde; e 16% são de atendimentos particulares, que garantem parte dos recursos para suprir os gastos maiores da escola, como os pagamentos de impostos.

Figura 17 - Matéria: Deficientes dizem não ao preconceito



O palhaço é uma tática para motivar a criança deficiente

Deficientes dizem não a preconceito

Crianças portadoras de deficiência realizaram ontem um desfile pelos conjuntos D. Pedro I e II chamando a atenção para os principais problemas que enfrentam: a discriminação e a falta de amor. Essa foi a forma que a Escola Integrada Sempre Viva encontrou para encerrar a Semana Nacional da Pessoa Portadora de Deficiência. A LBA promoveu reflexões sobre atividades desenvolvidas nessa área. (Página 6)

Fonte: Jornal não identificado (data não identificada). Arquivo pessoal.

Figura 18 - Matéria: Discriminação dificulta vida dos excepcionais

Autismo registra seis casos em Manaus
um mundo estranho que absorve

Manaus, quinta-feira, 23 de agosto de 1990

Sesc promove uma temporada teatral

Uma temporada teatral com uma série de trabalhos cênicos, tendo como atração principal a peça "Canto do Moço Pobre" acontecerá a partir de quinta e sexta-feira, no teatro do Sesc, às 20 horas. A seqüência será mantida semanalmente até outubro, quando iniciará a Feira de Artes do Amazonas, promovida pelo Serviço Social do Comércio.

O trabalho é um painel de trabalhos montados pelo grupo Teatro Comerciário do Amazonas, que está completando 10 anos de atividades, reciclando e treinando anualmente turmas de pessoas que trabalham com teatro em bairros de Manaus.

Desde 1979 o Sesc vem trabalhando com atividades diversificadas com teatro em Manaus. O Tesc foi uma das experiências históricas que marcaram época no Amazonas. Hoje o Teatro do Sesc (Tesc) tem suas funções continuadas pelo Tecoam.

Tecoam e Zonarle — O Tecoam — Teatro Comerciário do Amazonas foi fundado em 1979 com o objetivo de formar no comerciário de Manaus o hábito de aprender teatro, deixando de ser apenas um mero espectador, e, desmistificar a idéia de que teatro é algo bonito e cobrado que só as elites têm

Discriminação dificulta vida dos excepcionais

No segundo dia das comemorações alusivas à "Semana do Excepcional", o portador de deficiência e sua vida na comunidade foi tema de debate ontem, no auditório da Escola Técnica Federal do Amazonas, por diversos deficientes que alegam ser a discriminação, o preconceito das pessoas, um dos principais problemas para sua integração, no mercado de trabalho, no convívio social, enfim na sociedade.

Conforme o deficiente Filipe Catunda, 32 anos, dos quais 15 anos recebe assistência da Associação de Pais e Amigos de Deficientes (Apae), a grande dificuldade do deficiente é poder mostrar as suas potencialidades, pois o preconceito para com os deficientes é muito grande, impedindo que eles tenham o apoio necessário para mostrar que eles tam-

bém têm capacidade para trabalhar, para estudar, praticar esporte, desenvolver diversas atividades, bastando que a sociedade, como um todo, estimule as suas qualidades.

A técnica em educação especializada do Núcleo de Educação sob a Coordenadoria de Ensino da Seduc, Jane Catunda, disse que após oito anos na busca de inserir o deficiente no mercado de trabalho, pode afirmar que houve grandes êxitos. Hoje, 78 alunos auditivos, 2 deficientes visuais, 14 deficientes mentais leve, se encontram trabalhando ativamente em algumas indústrias, do Distrito Industrial, supermercados e em várias outras atividades como doméstica e boy. Dos que trabalham na indústria 34 dos deficientes são funcionários da Philips da Amazônia.

Durante todo o debate de ontem, os deficientes pediam apoio do governo na questão da saúde e da educação especial para excepcionais. Um dos ressentimentos dos debatedores foi que nenhuma autoridade esteve presente a programação de ontem.

Finalizando os debates, o excepcional Paulo José, de 17 anos, aluno da Escola Sempre Viva, deu um show de teclado, para mostrar que o deficiente tem uma série de potencialidades, necessitando apenas que sejam despertadas com carinho e apoio da sociedade.

Na parte da tarde, as várias entidades organizadoras da Semana do Deficiente (Seduc, Apae, Ademe, Adela, Advam, Sociedade Pestalozzi, Instituto Filippino Smaldone, Escola Integrada Sempre Viva), realizaram uma exposição de trabalhos, danças folclóricas, pintura e desenho livre feitos por alunos da Educação Especial.

Fonte: Jornal não identificado (23/08/1990). Arquivo pessoal.

Figura 19 - Matéria: Semana do Deficiente é comemorada no Amazonas

Semana do Deficiente é comemorada no Amazonas

Os maiores problemas enfrentados pelos portadores de deficiência são a discriminação e a falta de amor

Marcio Silva

A discriminação e a falta de amor são os maiores problemas enfrentados pelos portadores de deficiência em Manaus segundo conclusão de técnicos ligados à esta área de atuação manifestada durante debates realizados dentro da Semana Nacional da Pessoa Portadora de Deficiência, iniciada no último sábado e encerrada oficialmente hoje. Além das atividades desenvolvidas pelas Escolas Sempre Viva, Diofanto Vieira e Augusto Carneiro a semana coincidiu também com a realização de um seminário pela Legião Brasileira de Assistência que tirou reflexões sobre o tema.

A Escola Integrada Sempre Viva, que funciona no Conjunto D. Pedro I, comemorou a data com missas de ação de graças, passeios a balneários, apresentações artísticas dos alunos e debates sobre problemas enfrentados pelos deficientes, além de festas e passeatas.

"Nós estamos comemorando esta data com muita alegria e esperamos que as pessoas colaborem, participem, porque é preciso acabar com o preconceito que existe em torno do excepcional", afirma Edmundo Luiz Saunier de Albuquerque, presidente da Associação de Pais e Mestres dos Deficientes da Escola Sempre Viva (Aspamia) e vice-presidente da Associação Brasileira de Autismo (ABRA), que exemplifica os casos em que carinho e atenção operam verdadeiros milagres. "Nós temos um exemplo aqui de um deficiente que toca órgão muito bem. É o nosso artista", comenta, satisfeito.

Ao todo são cerca de 90 alunos, 84% sustentados por filantropia por se tratar de crianças carentes cujos pais não possuem condições de pagar as mensalidades. "Algumas pagam porque podem, outras não podem e nós não vamos fechar as portas por este motivo. Muitas vezes, os pais e outras pessoas que colaboram conosco pagam várias despesas como contas de água, luz, telefone e a manutenção da piscina, ar condicionado nas salas de aula e outras", diz Maria Mattos Lopes, diretora pedagógica da escola.

Os alunos sofrem de várias deficiências em graus que vão da completa dependência aos que precisam de ajuda de outros para comer ou realizar outras atividades e os semi-dependentes, que precisam deste auxílio em menor escala mas cuja idade de vida não corresponde à idade de desenvolvimento. Há também o que possui paralisia cerebral, o educável (aquele em que a diferença de idade é menor, podendo ser desenvolvido um trabalho a curto tempo) e o moderado ou treinável, aquele em que a diferença da idade cronológica para a mental é maior. Um exemplo deste último caso são crianças que possuem em torno de 18 anos de idade enquanto a idade mental ainda não ultrapassou a faixa dos dois anos.

Entre estes casos encontrados na escola estão os que sofrem da Síndrome de Down e a Síndrome do Autismo. O primeiro caso é geralmente chamado de mongolóide e as diferenças na expressão facial são visíveis. No segundo caso a pessoa "vive apenas em seu mundo particular, sem comunicação ou participação direta no mundo exterior", complementa Edmundo Albuquerque. "Muitas destas crianças vêm até nós com várias deficiências. Algumas são surdas ou possuem problemas visuais", diz Maria Mattos.



Em Manaus, a Escola Integrada Sempre Viva atende pessoas portadoras de deficiência

A educação das crianças é individualizada. Cada qual recebe o tratamento adequado à sua idade (mental) baseada em uma prévia avaliação do quociente de inteligência (QI) com exercícios de estimulação, fisioterapia, trabalhos com a capacidade psico-motora e outros. São seis salas de aula compostas dos mais variados equipamentos para atendê-las, inclusive consultório odontológico. Os pais, parentes e qualquer outra pessoa que esteja interessada em adquirir maiores conhecimentos sobre a convivência com o deficiente te-

rá apoio e informação nas reuniões na escola, que são realizadas a cada 15 dias.

Programação — Ontem, os alunos da Escola Sempre Viva participaram de um desfile pelas ruas dos Conjuntos D. Pedro I e II com faixas e cartazes informativos chamando a atenção para a discriminação e a falta de amor. "Outro dia uma pessoa me perguntou se uma criança que tivesse Síndrome de Down tinha um tempo pré-estabelecido de vida, devido à doença. Eu respondi que o que mata o deficiente é a falta de amor", afir-

ma Edmundo Albuquerque.

Os alunos das Escolas Diofanto Vieira e Augusto Carneiro — Unidade Centro III, ao lado da Escola Antenor Sarmiento, também estão em festa. Ontem foi dia de exposições com trabalhos manuais desenvolvidos por alunos, pais, parentes e professores que também colaboraram. Hoje, os alunos da "Augusto Carneiro" vão animar a festa com a dança do Garrote Malhadinho, apresentada por deficientes, a partir das 17 horas.

LBA faz palestra sobre deficiência

Durante dois dias, técnicos de entidades como a Associação dos Deficientes Mentais, Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais, Instituto Phelipe Smaldoni e Pestalozzi, entre outras, discutiram no auditório da superintendência regional da Legião Brasileira de Assistência (LBA) as atividades desenvolvidas através dos convênios firmados com a LBA.

O seminário foi aberto na última quarta-feira com o pronunciamento da superintendente da LBA, Maria Elizabeth Medeiros de Oliveira Moraes cabendo ao neurologista Rômulo Mamed Amud a tarefa de realizar a primeira conferência sobre a classificação dos níveis de deficiência.

Participaram, ainda, como conferencistas o fisioterapeuta Carlos Mota, representante da Ademe; a professora Idarina Barreto, da Seduc; a pedagoga Márcia Debonos Torres e assistente social Elizabeth Lins da Costa. Na organização atuaram Maria Verônica Faiva Salerno, Marco Aurélio Cruz e Terezinha Monteiro Gomes, todas da LBA.

Depois do seminário "Reflexões sobre as Pessoas Portadoras de Deficiência", a superintendência estadual da LBA comemora hoje os 51 anos de entidade com uma missa de ação de graças às 8h30 seguida de uma homenagem ao servidômetro Francisco José de Fernandes, e um co-presentes.



O carinho e a atenção dos pais são importantes para o tratamento

Fonte: Jornal não identificado (data não identificada). Arquivo pessoal.

Figura 20 - Matéria: Deficientes denunciam não cumprimento da legislação

Manaus, quarta-feira, 24 de agosto de 1994

Deficientes denunciam não cumprimento da legislação

É garantia constitucional o direito de ir e vir. Mas a cidade não tem rampas de acesso aos deficientes

Antônio Menezes

O não cumprimento das leis que garantem direitos como rampas de acesso a locais de entretenimento e lazer, assentos especiais em ônibus e a falta de oportunidades no mercado de trabalho fazem do portador de deficiência um prisioneiro, denunciou ontem o presidente da Associação dos Deficientes Físicos do Amazonas (Adefa), Isac Benayon, durante a programação da Semana Nacional das Pessoas Portadoras de Deficiência, que reuniu participantes para uma caminhada que saiu da praça do Congresso encerrando-se na Praça da Polícia, com o Hino Nacional Brasileiro.

Acompanhados por batedores e pela cavalaria da Polícia Militar, que fez caminhadas com crianças deficientes, alunos de escolas que atendem portadores de necessidades educativas especiais, como a Escola Integrada Sempre Viva, e de salas especiais das secretarias do Estado e do Município, portavam cartazes e faixas, alertando a população para a necessidade de terem um tratamento mais adequado em vários setores da sociedade.

Para o presidente da Adefa, a discriminação é principal obstáculo para a integração do deficiente na sociedade. "São pessoas que poderiam estar desenvolvendo uma atividade produtiva ou ajudando na renda familiar, mas ficam presos dentro de casa, pois não têm oportunidade de trabalho", analisa.

A falta de opções para lazer é, também, segundo Benayon, um direito garantido pelas Constituições Federal, Estadual e Lei Orgânica do Município, que não são respeitadas. Isac cita a Seção III da Lei Orgânica que trata do Desporto e Lazer, e que em seu artigo 366, do programa geral de construção de unidades recreativas devem constar, pelo menos, as seguintes unidades: III- lugares ade-



Os portadores de deficiência reclamam direitos iguais e pedem mudanças na ruas da cidade

quados para adultos, idosos e deficientes.

Citando ainda esta lei, Isac destaca o artigo 258, inciso XVIII, que garante dois assentos especiais, por veículo, destinado aos usuários portadores de deficiências, bem como proceder nesse às adequações necessárias ao seu acesso, Lei que não é cumprida pela maioria das empresas concessionárias de transporte coletivo de Manaus.

Para o presidente da Adefa, as dificuldades de locomoção e a falta de um local adequado para lazer, fazem do portador de deficiência, um prisioneiro da sua deficiência, pois são obrigados a ficar confinados dentro de um limite que na maioria das vezes é a sua casa, por não ter como se descolar para outro local.

"Direito é constitucional"

As manifestações de protesto dos portadores de deficiência física contra o não cumprimento da legislação que garante o livre acesso e circulação, levou o vereador Robério Braga a fazer um apelo à Prefeitura para que pelo menos o rebaixamento do meio-fio das calçadas nos cruzamentos para facilitar a vida dessas pessoas.

Autor da Lei aprovada na Câmara Municipal que determina uma série de regras, meios e modos que facilitam o livre acesso e locomoção dos portadores de deficiência, Robério revelou indignação porque, pelo que denuncia a Associação dos Deficientes Físicos do Amazonas (Adefa), nada

do que está previsto na lei foi até hoje viabilizado. "Nenhuma alteração na paisagem urbana da cidade, que ignora a figura do portador de deficiência foi feita até hoje, embora seja uma regra constitucional a garantia de livre acesso ao cidadão", assegura o vereador. "Isso nada mais é que um direito da Constituição", destaca.

Para ele, o portador de deficiência não pode ter seu direito tolhido por dificuldades urbanas para as quais já foram apresentadas soluções. "As mudanças são necessárias e o poder público não pode mais ignorar essa situação", adverte.

EMTU apreende

Fonte: Jornal A Crítica (24/08/1994). Arquivo pessoal.

Com o objetivo de discutir sobre a temática autismo, a Associação Brasileira de Autismo (ABRA) e a Associação de Pais, Mestres, Irmãos e Amigos dos Alunos

da Escola Integrada Sempre Viva (ASPAMIA) promoveram A 2ª Jornada Regional de Autismo da Região Norte, que ocorreu de 10 a 12 de setembro de 1992, em Manaus-AM. Contou com a participação de especialistas de todo o Brasil e de outros países, dentre eles: Prof. Dr. Francisco Baptista Assumpção Junior, psiquiatra da Universidade de São Paulo (USP) e o psiquiatra Ernst Christian Gauderer.

Figura 21 - Matéria: Jornada vai discutir autismo



Fonte: Jornal A Crítica (06/09/1992). Arquivo pessoal.

Figura 22 - Matéria: Síndrome do autismo está em discussão

Aluguéis

O reajuste para os aluguéis semestrais com vencimento em setembro será de 259,91%, segundo a combinação de índices proposta pelo Ministério da Economia. Os contratos anuais com pagamento em outubro terão reajuste de 1.135,62%. (Pág. 11)

a crítica

ANO XLIII Nº 15.241

ilho O jornal de maior circulação no Amaz

Jornada médica reúne especialistas em psiquiatria

Antônio Menezes

Medicina

Síndrome do autismo está em discussão

Após oito anos de luta, os pais de crianças autistas ou portadoras de outro tipo de deficiência mental estão conseguindo reunir, em Manaus, especialistas em psiquiatria do Brasil e do exterior que, além da participação na II Jornada Regional de Autismo, estão prestando assistência médica a estas crianças e diagnosticando o tipo de doença que elas possuem. O autismo é um distúrbio do desenvolvimento que aparece na infância. (Página 3)

Reciclagem: um tema sempre em exposição

Divulgação

Figura 23 - Matéria: Deficiência mental é desafio

ro de 1992

a crítica CIDADE 3

Deficiência mental é desafio

Márcia Valéria

Após oito anos de luta, os pais de crianças autistas ou portadoras de outro tipo de deficiência mental estão conseguindo reunir, em Manaus, especialistas em psiquiatria do Brasil e do exterior que, paralelamente à participação na 11ª Jornada Regional de Autismo — que encerra-se hoje à tarde no auditório do Serviço Social da Indústria (Sesi) — estão prestando assistência médica a estas crianças e diagnosticando o tipo de doença que elas possuem. A partir desta jornada, Edmundo Luis de Albuquerque, pai de autista e presidente da Associação de Pais, Mestre, Irmãos e Amigos dos Alunos da Escola Integrada Sempre Viva (Aspamiva) — uma das entidades organizadoras do evento — acredita que vai melhorar a situação de crianças com este tipo de problema em Manaus.

A Escola Sempre Viva, além de outras espécies de deficiência, assiste em Manaus a seis crianças com diagnóstico de autismo embora Edmundo estime que este universo seja bem maior porque muitas crianças ainda não foram identificadas em razão da falta de infraestrutura, no Estado, para um diagnóstico fiel.

Esta falta de infraestrutura provoca também um outro tipo de problema, o diagnóstico errado. Nesta Jornada Regional de Autismo pelo menos uma das seis crianças consideradas autistas e tratadas como tal, teve este diagnóstico descartado. "Temos a esperança que a partir deste evento poderemos chegar ao universo real do autismo infantil em Manaus", salienta Edmundo.

A diretora pedagógica da Escola Sempre Viva, Maria de Almeida Mattos Lopes, explica que este é um problema sério no Estado e os especialistas locais não estão preocupados em reverter o quadro. A prova disso, é que apenas poucos psiquiatras, psicólogos, pedagogos e outros profissionais da área que foram convidados para participar do encontro, compareceram. "Além de cuidarmos das nossas crianças é chegada a hora de realizarmos um trabalho de conscientização com estes profissionais", afirma.

Dificuldade — De acordo com o psiquiatra Francisco Assumpção, da Universidade de São Paulo, este problema se repete em todo o País

porque o Brasil ainda está engatinhando na área da deficiência mental e quando se trata do autismo a situação piora. Ele explica que as pesquisas sobre o autismo estão atrasadas pelo menos duas décadas no País em relação aos estudos da deficiência mental. "A deficiência mental começou ser pesquisada no Brasil na década de 60 e o autismo apenas na década de 80", enfatiza.

Uma pesquisa realizada em São Paulo revelou que apenas 50% das causas das doenças mentais foram esclarecidas, enquanto nos países desenvolvidos este índice é de 30%. "Acredito que nos Estados do Norte do Brasil o número seja maior em razão das carências regionais. Mas nos estamos lutando para mudar isto, mesmo com as dificuldades", salienta.

Contudo, o psiquiatra esclarece que o trabalho mais importante, no momento, não é identificar as causas das doenças mentais como um todo, mas sim, buscar medidas que impeçam que elas aconteçam. Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU) 10% da população brasileira é portadora de algum tipo de deficiência e a meta, segundo o psiquiatra, é reduzir este índice para 2,5%.

Trabalho de base — Reduzir o índice das doenças mentais no Brasil é promover uma mudança radical na estrutura sócio-econômica do País. Já foi provado que infecções pré-natais, hipóxia ao nascer (falta de oxigênio no cérebro) e doenças genéticas, entre outras que poderiam ser evitadas com um programa sério de assistência à gestante e ao recém-nascido, são responsáveis por grande parte das doenças mentais.

O psiquiatra explica que o trabalho deve ter início nas bases com a melhoria das condições de vida, alimentação, atendimento materno-infantil, pré-natal, vacinação, aconselhamento genético e, principalmente, o chamado "teste do pezinho", que possibilita o diagnóstico precoce de várias doenças mentais. "Identificadas precocemente, várias doenças poderiam ser evitadas. Contudo, tanto autismo como outras deficiências mentais após manifestadas são irreversíveis e o que podemos fazer é não permitir que o quadro progrida através de medicamento e do acompanhamento médico e pedagógico".

De acordo com a Autism Society of America (ASA) o autismo é um distúrbio de desenvolvimento permanente e severamente incapacitante que, normalmente, aparece durante os três primeiros anos de vida. De acordo com o psiquiatra Leo Kanner (1943) a síndrome ocorre em cinco de cada 10 mil crianças nascidas vivas no mundo. Entretanto, esta ocorrência é três vezes maior se for utilizada uma definição mais ampla, englobando também casos com níveis variados de comportamento muito próximos ao do autista.

O autismo só se manifesta em criança e aparece durante os três primeiros anos de vida. A síndrome é quatro vezes mais comum em pessoas do sexo masculino e tem sido encontrada em todo o mundo e em pessoas de raças e classes sociais diferentes.

Estatisticamente, no Brasil, devem existir de 65 mil a 195 mil autistas, cálculo baseado em prognóstico internacional já que não existe nenhum levantamento realizado no País. O mesmo se repete no Amazonas, onde só foram diagnosticados até agora seis crianças portadoras da síndrome.

Várias podem ser as causas possíveis do autismo. A rubéola ou exposição química na gravidez, toxoplasmose e sífilis entre outras. Causas possíveis como o desequilíbrio bioquímico e predisposição genética ainda estão sendo levantadas, sem como não há comprovação de influências no ambiente psicológico da criança como causadora de autismo.

O autismo se manifesta com lentidão e falhas no desenvolvimento de habilidades físicas, sociais e de aprendizado; ritmos instáveis de fala com limitação na compreensão de idéias e uso de palavras sem a associação de seu significado usual; respostas anormais dos sentidos, tendo afetado combinação da visão, audição, tato, dor, equilíbrio, olfato, gosto e postura; maneiras anormais de relacionamento com pessoas, objetos ou eventos.

O diagnóstico deve ser baseado na observação do comportamento da criança, pois até agora não existem testes médicos para o diagnóstico. Algumas vezes este é dado por eliminação. Os profissionais ideais para a identificação do autista são os psiquiatras e neuro-pediatras.

Ainda não existe um tratamento efetivo do autismo. Apesar de não existir, também, uma cura conhecida, uma programação adequada e individualizada é de fundamental importância.

A educação altamente estruturada e voltada para o desenvolvimento de habilidades individualizadas tem se mostrado muito eficiente em todo o mundo. Quanto as famílias, estas precisam de aconselhamento e de apoio adequado. No Amazonas, a Escola Integrada Sempre Viva é o único estabelecimento de ensino voltado para a educação especial do autista e não existem profissionais preparados no Estado para prestar assistência à estas crianças.(M.V.)

Síndrome ataca as crianças

Assumpção: pesquisas atrasadas



Fonte: Jornal A Crítica (12/09/1992). Arquivo pessoal.

Figura 24 - Matéria: Pacientes não cobram seus direitos

a crítica  CIDADE 3

Pacientes não cobram seus direitos

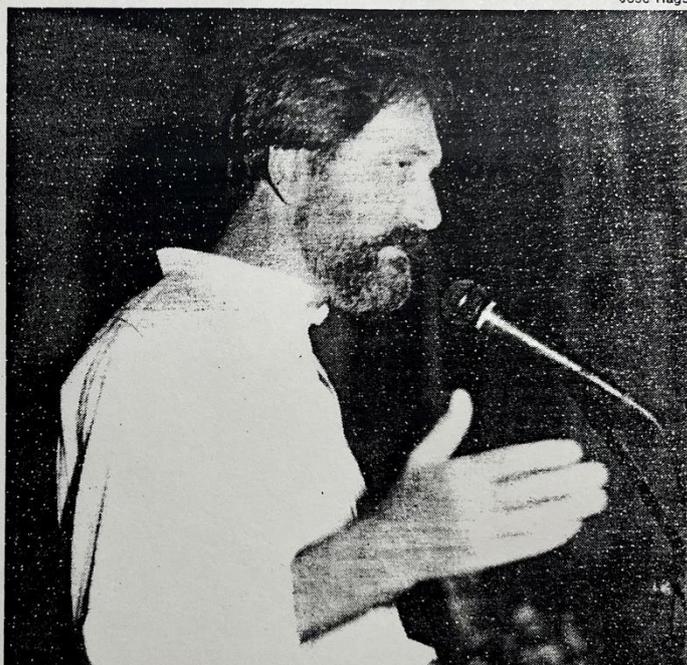
Márcia Valéria

Todos os pacientes, sejam eles portadores de uma deficiência mental ou não, têm direitos garantidos no Código de Ética Médica em vigor desde 1988. Entretanto, o psiquiatra Ernest Christian Gauderer, durante a II Jornada Regional de Autismo, afirmou que são poucos os que têm consciência destas garantias. Lançado em 1991, o livro "Os Direitos dos Pacientes" — de autoria de Gauderer — tem o objetivo de chamar a atenção das pessoas para isto.

No Rio de Janeiro e São Paulo este livro já favoreceu a criação da Associação das Vítimas de Erros Médicos e fez com que diversas pessoas recorressem ao Conselho Regional de Medicina para cobrar seus direitos. Este livro, agora, está sendo lançado em Manaus e, segundo Galderer, o objetivo não é polemizar, mas sim esclarecer os pacientes quanto ao dever de cuidar de seu "único patrimônio real: o corpo".

O psiquiatra explica que a questão dos direitos dos pacientes abre uma nova área no setor da saúde, mostrando o médico brasileiro como alguém aberto, democrático e transparente. Esta nova relação surgiu em 1988, quando entrou em vigor o novo Código de Ética Médica que assegura ao paciente direitos a um prontuário, ficha ou registro médico, acesso à todas as informações que dizem respeito a sua saúde — numa linguagem coloquial — entre outros direitos básicos, como acesso à exames, avaliação psicológica e laudos médicos.

Apesar deste documento estar vigorando há quatro anos, poucas são as pessoas que sabem de seu teor, inclusive dentro da própria classe médica. De acordo com o presidente do Conselho Regional de Medicina do Rio de Janeiro, Laerte Vaz de Melo, das 80 Faculdades de Medicina existentes no País apenas 13 ensinam ética médica.



José Tiago

Ernest Gauderer: direitos dos pacientes

Os direitos dos pacientes estão também contidos no atual Código de Defesa do Consumidor, que no artigo 72 explicita que "médico ou outro profissional da área da saúde não pode "impedir ou dificultar o acesso às informações que sobre ele constem em cadastro, bancos de dados, fichas e registros. Penalidade: detenção de seis meses a um ano ou multa".

Segundo Galderer, é de grande importância o paciente ter acesso a estes prontuários, porque em posse do material ele poderá montar sua carteira de saúde, que é indispensável para o médico fazer uma avaliação mais adequada da saúde do paciente e diminuir as chances de

erros médicos, que hoje tem um índice muito alto no Brasil. "É comum um paciente nos procurar e não ter nenhum histórico sobre sua saúde. Isto, além de dificultar o trabalho, encarece o tratamento e aumenta o sofrimento dele e de sua família", explica.

Ele alerta os pais de deficientes mentais ou qualquer outro paciente, que cobrem de seu médico as informações sobre sua saúde. Na recusa, eles pode recorrer ao Conselho Regional de Medicina e cobrar seus direitos. A penalidade para quem se recusa a ceder estas informações pode chegar a perda do diploma de médico. "A ética médica é muito importante porque a ignorância mata, a informação liberta".

Fonte: Jornal A Crítica (set./1992). Arquivo pessoal.

No ano seguinte, a ASPAMIA realizou em Manaus, no período de 02 a 04 de dezembro de 1993, a 1ª Jornada Multidisciplinar de Educação e Saúde Mental. A Sempre Viva encerrou suas atividades em dezembro de 1996, após a Profa. Maria Almerinda de Souza Matos ingressar na Universidade Federal do Amazonas como docente da Faculdade de Educação.

Na teoria marxista, a educação é concebida como “um momento de luta de classes, portanto um momento da prática social” (GADOTTI, 1992, p. 41). O movimento apresentado nesta seção é uma das categorias importantes, tudo se transforma, em um processo que é histórico e contraditório. Assim, a “realidade é mudança”. O movimento é decorrente das contradições, da luta de contrários, que é interna, mas, também é externa, pois não se isola a realidade do seu contexto (MOURÃO *et al.*, 2016).

Espera-se que famílias, profissionais, governantes e a sociedade em geral encontrem nesses registros motivação para seguirem lutando pela inclusão dessas pessoas, pelo apoio às suas famílias, na certeza de que todos nós, em momentos especiais, precisamos de cuidados especiais.

Pode-se adotar uma política educacional inclusiva para garantir ao indivíduo com necessidades especiais o direito à educação. No entanto, esse é o nível da política pública e refere-se apenas aos direitos e obrigações das partes, uma questão de cidadania e direitos humanos. Impulsionados pela trajetória histórica das ações para as pessoas com autismo, estabelecemos o debate a seguir da próxima seção sobre a atuação das instituições em Manaus-AM.

5 SEÇÃO III: AS ORGANIZAÇÕES DE AUTISMO EM MANAUS

Considerando o propósito do trabalho, em verificar a atuação das Organizações da Sociedade Civil direcionadas às pessoas com autismo em Manaus, esta seção busca responder as indagações feitas aos Presidentes das instituições participantes.

Conhecer a realidade das instituições que acolhem e educam as pessoas com autismo e suas famílias é fundamental para que a sociedade e o governo possam propor e traçar linhas de ação na perspectiva da garantia de direitos humanos de todas as pessoas.

Pontuamos, inicialmente, a questão do Terceiro Setor e a Educação Especial na Perspectiva da Inclusão. Em seguida, sobre o papel das instituições em Manaus, as discussões dos dados foram organizadas de acordo com as Categorias de Análise definidas, as quais são: *Criação*; *Atividades Desenvolvidas*; *Relação entre instituições*; *Parceria público/privado*. Os recortes das falas dos entrevistados foram apresentados e comentados à luz da literatura e legislação específica.

5.1 O Terceiro Setor e a Educação Especial na Perspectiva da Inclusão

A ciência lida com conceitos, isto é, termos simbólicos que sintetizam as coisas e os fenômenos perceptíveis na natureza, do mundo psíquico do homem ou na sociedade, de forma direta ou indireta. Para que se possa esclarecer o fato ou fenômeno que se está investigando e ter possibilidade de comunicá-lo, de forma não ambígua, é necessário defini-lo com precisão (LAKATOS; MARCONI, 2003, p. 225).

Para Montaño (2010), o uso do conceito de “Terceiro Setor”, na perspectiva hegemônica, isola os supostos “setores” um dos outros e concentra-se em estudar o que entende que constitui o chamado Terceiro Setor: estudam-se as ONGs, as fundações, as associações comunitárias, os movimentos sociais etc.

A tese aqui defendida procura explicitar o fenômeno real do Terceiro Setor. Assim, numa *perspectiva crítica e de totalidade*, o que é chamado de “terceiro setor” refere-se a um produto da reestruturação do capital, pautado nos princípios neoliberais: um novo padrão para a função social de respostas às sequelas da “questão social”, seguindo os valores da solidariedade voluntária e local, da autoajuda e da ajuda-mútua (MONTAÑO, 2010).

Landim (1999) observa que “o terceiro setor não é um termo neutro”, ele tem nacionalidade clara. É de procedência norte-americana, contexto em que associativismo e voluntariado fazem parte de uma cultura política e cívica baseada no individualismo liberal. No entanto, não tem apenas nacionalidade, mas também, e fundamentalmente, procedência de classe.

Surge como conceito cunhado nos Estados Unidos, em 1978, por John D. Rockefeller III. Ao Brasil, chega por intermédio de um funcionário da Fundação Roberto Marinho. O conceito de Terceiro Setor foi cunhado por intelectuais orgânicos do capital, e isso sinaliza clara ligação com os interesses de classe, nas transformações necessárias à alta burguesia (MONTAÑO, 2010).

Assim, o termo é construído a partir de um recorte social em esferas: o Estado (“primeiro setor”), o mercado (“segundo setor”) e a sociedade civil (“terceiro setor”). Recorte este, mencionado por Montañó (2010), como claramente neopositivista, estruturalista, funcionalista ou liberal, que isola e autonomiza a dinâmica de cada um deles, que, portanto, desistoriciza a realidade social. Como se o “político” pertencesse à esfera estatal, o “econômico” ao âmbito do mercado e o “social” remetesse apenas à sociedade civil, em um conceito reducionista.

É importante, segundo Azevedo (2004), ter presente como se dá o surgimento de uma política pública para um setor, ou, melhor dizendo, como um problema de um setor será reconhecido pelo Estado e, em consequência, será alvo de uma política pública específica. Política esta que surgirá como o meio de o Estado tentar garantir que o setor se reproduza de forma harmonizada com os interesses que predominam na sociedade.

Com efeito, pode-se afirmar que um setor ou uma política pública para um setor, constitui-se a partir de uma questão que se torna socialmente problematizada. A partir de um problema que passa a ser discutido amplamente pela sociedade, exigindo a atuação do Estado (AZEVEDO, 2004, p. 61).

Supostamente, o “terceiro setor” teria vindo para resolver um problema de dicotomia entre público e privado. O *público* identificado sumariamente com o Estado e o *privado* considerado como o mercado – concepção de inspiração liberal. Se o Estado está em crise e o mercado tem uma lógica lucrativa, nem um nem o outro poderiam dar resposta às demandas sociais. O “terceiro setor” seria a articulação/intersecção materializada entre ambos os setores: o “público, porém

privado”, a atividade pública desenvolvida pelo setor privado, e/ou a suposta superação da equiparação entre o público e o Estado: o “público não-estatal”, e seria também o espaço natural para esta atividade. Neste sentido, o conceito “terceiro setor” se expande recentemente, nas décadas de 80 e 90, a partir supostamente da necessidade de superação da dualidade público/privado e da equiparação público/estatal (MONTAÑO, 2010).

Porém, ao identificar Estado, mercado e sociedade civil, respectivamente como primeiro, segundo e terceiro setores, observa-se que o Terceiro Setor na realidade é o Primeiro Setor. Montañó (2010) elucida que se este é identificado como a sociedade civil e se, historicamente, é a sociedade que produz suas instituições, o Estado, o mercado etc., há clara primazia histórica da sociedade civil sobre as demais esferas; o “terceiro setor” seria, na verdade, o “primeiro”.

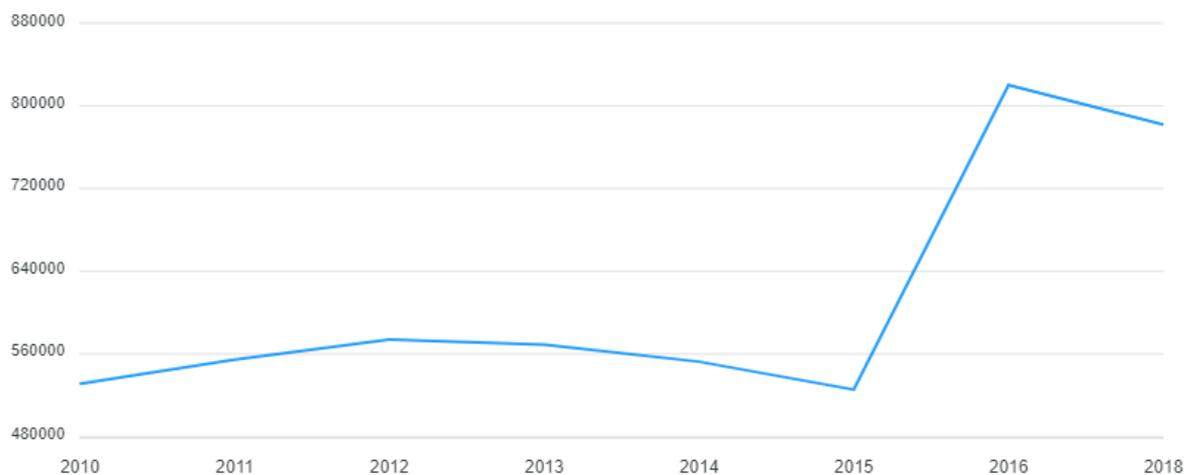
Ceccon (2017) aponta que foi a partir do Plano Diretor de 1995 que diferentes nomenclaturas foram incorporadas às entidades (associações, fundações, ONGs), assim como alterações nas legislações e qualificações, como a criação das Organizações Sociais (OSs) e Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIPs), com o intuito de adequá-las às novas exigências do setor público.

Conforme os dados do IBGE, em 2016, havia, no Brasil, 236 mil Fundações Privadas e Associações sem Fins Lucrativos (FASFIL). Já o Mapa das Organizações da Sociedade Civil (Mapa das OSCs), iniciativa do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), do Governo Federal, registra, atualmente, 815 mil organizações em atividades no país. A diferença de quantidade entre ambos os institutos é a base de referência de dados.

A pesquisa do IBGE parte do Cadastro Central de Empresas (CEMPRE) e o Mapa das OSCs utiliza como referência a base do Cadastro Nacional de Informações Sociais (CNIS). Ambos os mapeamentos são importantes referências de dados e análises para o conhecimento da sociedade civil organizada no Brasil.

O Gráfico 1 apresenta os dados do crescimento de Organizações da Sociedade Civil (OSCs), de 2010 a 2018.

Gráfico 1 - Crescimento de Organizações da Sociedade Civil (2010-2018)

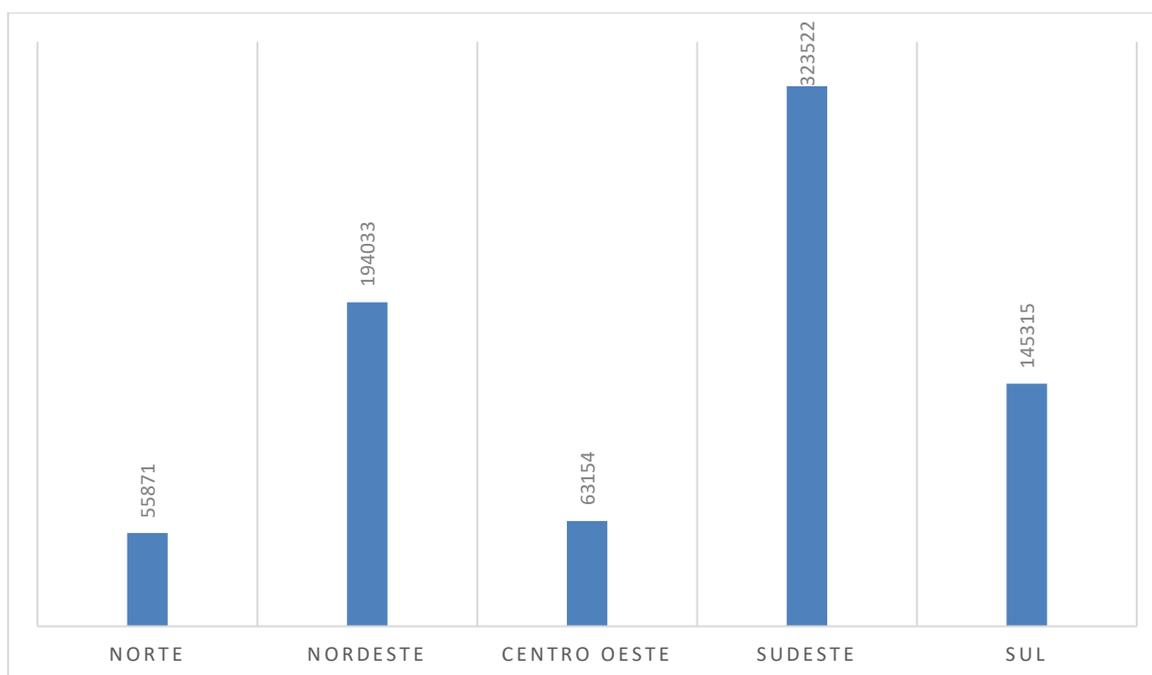


Fonte: RAIS/MTE, CNPJ/SRF/MF.
Elaboração: Mapa OSC.

Em 2010, eram 530.986 organizações. Em 2012, cresceu para 574.055. Em 2015, podemos observar uma queda, chegando a 525.591. Seguido de uma linha crescente em 2016, com 820.186. E em 2018, com 781.921 OSCs.

Com um total de 815.676 OSCs no Brasil em 2022, o Gráfico 2 exibe o número de Organizações da Sociedade Civil por Região.

Gráfico 2 - Número de OSCs por Região no Brasil



Fonte: Mapa OSC (2022).
Elaboração da autora.

Diante dos dados do Gráfico 2, nota-se que o Norte do Brasil é a região com menor número de OSCs e a Região Sudeste com maior número. Buscando contextualizar nossa realidade, a Tabela 6 apresenta o número de Organizações da Sociedade Civil no Brasil, no estado do Amazonas e no município de Manaus em 2022.

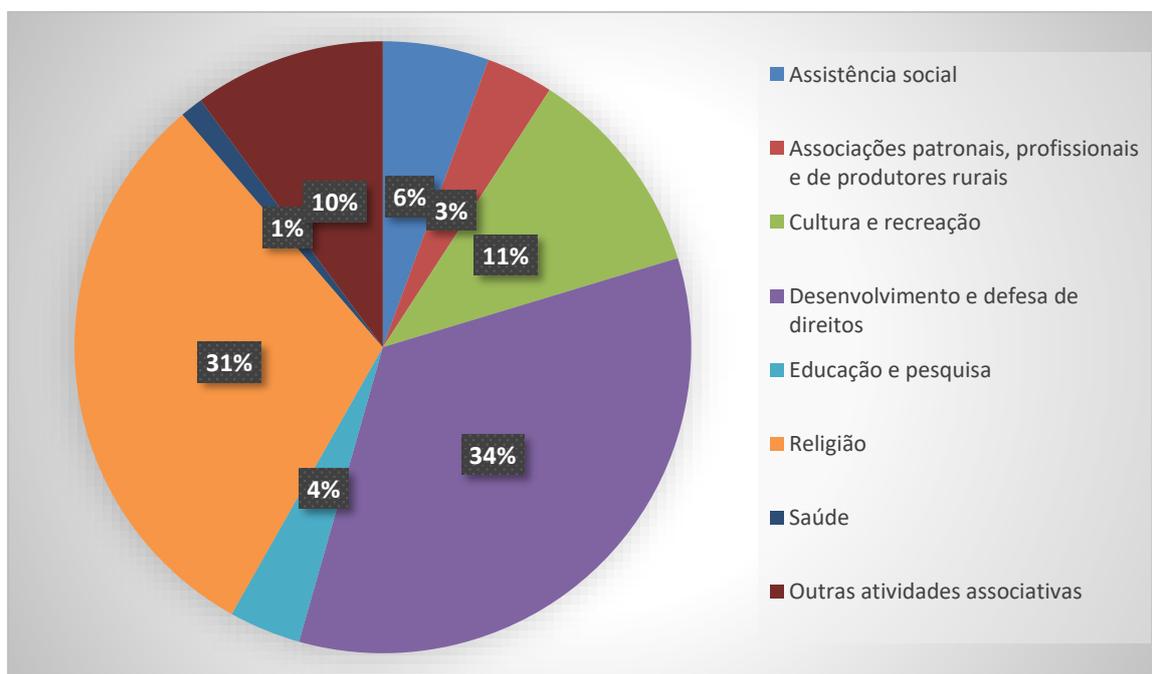
Tabela 6 - Número de OSCs em 2022

Brasil	Amazonas	Manaus
815.676	10.326	7.352

Fonte: Mapa OSC (2022).

As Organizações da Sociedade Civil são distribuídas conforme sua área de atuação, como demonstra o Gráfico 3.

Gráfico 3 - Distribuição de OSCs por área de atuação



Fonte: Mapa OSC (2022).
Elaboração da autora.

Todas as Organizações investigadas neste estudo se enquadram na área de Desenvolvimento e defesa de direitos, a qual representa 34% das áreas de atuação.

A educação, historicamente, tende a oscilar mais para a conformação dos interesses da classe detentora do poder e menos para servir como mecanismo indutor de transformação social. A esse respeito, Mészáros (2007) reitera:

A educação institucionalizada, especialmente nos últimos 150 anos, serviu – no seu todo – ao propósito de não só fornecer os conhecimentos e o pessoal necessário à máquina produtiva em expansão do sistema do capital, como também gerar e transmitir um quadro de valores que legitima os interesses dominantes, como se não pudesse haver nenhuma alternativa à gestão da sociedade, seja na forma “internalizada” (isto é, pelos indivíduos devidamente “educados” e aceitos) ou através de uma dominação estrutural e uma subordinação hierárquica e implacavelmente impostas (MÉSZÁROS, 2007, p.202).

Houve então, ao longo do tempo, o distanciamento do poder público em relação à Educação Especial, uma vez que era oferecido o suporte à prestação de serviços da filantropia. Para Meletti (2008, p.200), as instituições especiais foram “preenchendo a lacuna deixada por um Estado que reduz os investimentos com a educação geral pública, que intensifica o incentivo à iniciativa privada e que se distancia das questões relativas à educação especial”.

Nota-se, segundo dos Santos *et al.* (2017), o pouco interesse por parte do Estado em relação à Educação Especial pública e o estímulo às instituições privadas, firmando a ideia de um Estado descentralizador e descomprometido frente às questões sociais, o qual se utiliza de estratégias para mascarar os fatos e as necessidades reais em relação à Educação pública brasileira.

Desde seus primeiros registros na política educacional brasileira, particularmente a educação especial vem se modificando em decorrência das pressões de grupos socialmente organizados, sobretudo os de pais de crianças e jovens com alguma deficiência (MAZZOTTA, 2003).

Quando se trata da educação das pessoas com deficiência, Vizim (2003) aponta que os atores sociais desta história são as instituições de caráter filantrópico. A educação especial assumiu na política educacional brasileira um caráter assistencial que tem sido um de seus grandes entraves. É nítido o fortalecimento dos atendimentos através de organizações privadas sem fins lucrativos, filantrópicas e assistenciais (SILVA, 2003, p. 81).

Na área da educação especial o perfil das organizações não governamentais é reafirmado pela forma como as políticas públicas vêm sendo tratadas, com uma crescente terceirização. As organizações não governamentais buscam hoje

justamente o perfil de prestadoras de serviço – a população aprende a reivindicar a elas diretamente, ignorando as responsabilidades do setor público e comprometendo a própria concepção de direito social (GONÇALVES, 1996, p.47).

Portanto, desde os seus primeiros registros na política educacional brasileira, particularmente a educação especial vem se modificando em decorrência das pressões de grupos socialmente organizados, sobretudo os de pais de crianças e jovens com alguma deficiência física, sensorial ou mental, além das condições de oferta e realização do ensino comum ou regular (MAZZOTTA, 2003, p.38).

No Brasil, de acordo com Bragin (2011), a educação das pessoas com autismo, assim como das demais deficiências, foi oferecido inicialmente na educação especial, por meio de instituições especializadas. A partir das transformações nas políticas educacionais (BRASIL, 2008), atualmente, a educação das pessoas com deficiência – abrangendo, neste sentido, os autistas –, tem sido priorizada a partir da perspectiva inclusiva.

Estabelecem-se dois modelos de organização das instituições destinadas ao atendimento da pessoa com deficiência: o primeiro, de entidades *de* deficientes, e o segundo, de entidades *para* deficientes. O modelo de entidades de deficientes contribuiu para a gênese da organização do movimento das pessoas com deficiência; entretanto, esta forma de organização era isolada politicamente (DUARTE, 2017).

As pessoas com deficiência também se organizaram por meio de movimentos políticos, entretanto, o desenvolvimento de suas reivindicações, de fato, se deu a partir do final da década de 1970 e início dos anos 1980. O ápice foi a definição da Organização das Nações Unidas - ONU, de que o ano de 1981 seria o Ano Internacional do Deficiente, o AIPD, como foi chamado. Ele favoreceu a organização política dos movimentos sociais das pessoas com deficiências, visando estabelecer diversas pautas de lutas por seus direitos em diferentes áreas, e incentivou o lema: “Nada sobre nós, sem nós!” (DUARTE, 2017).

Gomes e Lima (2019) indicam que os movimentos podem servir para sintetizar a organização da sociedade civil em prol da garantia de direitos sociais, em especial os educacionais, em que a luta pela universalização e especialmente pela qualidade da educação é central.

Vale observar que esses movimentos se processam no cerne da correlação de forças entre capital e força de trabalho pela conquista da hegemonia, sendo a

sociedade civil o espaço em que diferentes grupos sociais operam no processo de luta hegemônica no intento de conservar ou conquistar seus interesses; espaço esse constituído pelo “conjunto das organizações ditas privadas, como a igreja, os sindicatos, as escolas etc.” (GRAMSCI, 1991, p.84), consideradas estas últimas o espaço onde a luta pela qualidade da educação encontra as condições possíveis para se realizar.

5.2 O papel das instituições em Manaus

5.2.1 Criação

A entrevista com os Presidentes das instituições iniciou pela temática “Criação”. Perguntados sobre como surgiu a ideia de criação da instituição e com que finalidade, os sujeitos responderam:

P.1: Por conta do meu filho, mas não só por ele. Para ajudar outras crianças.

P.2: Eu não tenho filho com deficiência. Mas eu aprendi que a gente não precisa ter filho deficiente para ajudar as pessoas que precisam.

P.3: Quando meu filho recebeu o diagnóstico, percebi a dificuldade em custear o tratamento. Reuni com um grupo de pais e iniciei os atendimentos em casa.

P.4: A instituição foi criada pela vontade e necessidade de pais e amigos de autista de Manaus em se organizarem a fim de estruturar um serviço voltado ao atendimento da pessoa com autismo e seus familiares, para minimizar a carência de serviços terapêutico, pedagógico e social.

P. 5: A partir do diagnóstico de autismo do meu filho, fundei a instituição com a finalidade de prestar apoio assistencial às famílias.

Das cinco instituições incluídas na pesquisa, apenas uma não teve sua criação motivada por parentesco. Conforme Mello (2013), a maioria das instituições de assistência a pessoas com autismo tem sido criadas por pais, como aconteceu com a AMA-SP em 1983.

Nunes (2014) registra que as associações têm, por meio de mobilizações políticas, manifestado sua luta por direitos, apontando as lacunas assistenciais vivenciadas na saga por tratamentos e diagnósticos de seus filhos.

Desde a formação da AMA, grupos de familiares de autistas vêm se consolidando pelo país, não apenas como fonte de apoio emocional a

outras famílias, mas como meio legítimo de angariar recursos públicos, formular projetos de lei, buscar novos tratamentos, pesquisas e atendimentos em saúde e educação, além da produção de conhecimento (NUNES, 2014, p.15).

Porém, Meletti (2006) esclarece que a educação das pessoas com deficiência não pode ser organizada a partir da “boa vontade” da sociedade, mas deve ser tomada como uma responsabilidade inteiramente pública, que vise à efetivação da escolarização desses indivíduos. O Quadro 9, a seguir, apresenta os anos de fundação destas instituições pesquisadas.

Quadro 9 - Anos de fundação das instituições pesquisadas

Instituição A	Instituição B	Instituição C	Instituição D	Instituição E
2011	2012	2012	1997	2018

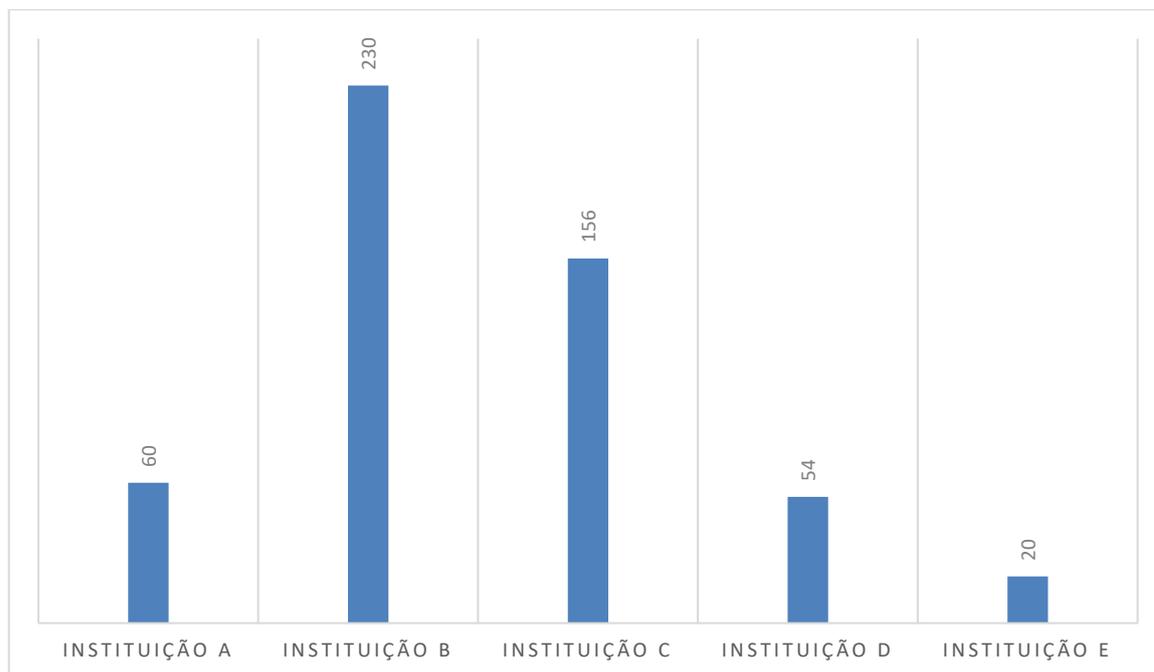
Fonte: elaboração da autora.

De acordo com o Código Civil, (BRASIL, 2002), art. 62, para criar a fundação, seu instituidor deverá fazer seu estatuto por escritura pública ou por testamento, com dotação especial de bens livres e, principalmente, especificando o fim a que a fundação se destina. A fundação somente poderá constituir-se para fins de:

- assistência social;
- II – cultura, defesa e conservação do patrimônio histórico e artístico;
- III – educação;
- IV – saúde;
- V – segurança alimentar e nutricional;
- VI – defesa, preservação e conservação do meio ambiente e promoção do desenvolvimento sustentável;
- VII – pesquisa científica, desenvolvimento de tecnologias alternativas, modernização de sistemas de gestão, produção e divulgação de informações e conhecimentos técnicos e científicos;
- VIII – promoção da ética, da cidadania, da democracia e dos direitos humanos;
- IX – atividades religiosas (BRASIL, 2002).

O Gráfico 4 demonstra o número de pessoas atendidas pelas instituições pesquisadas.

Gráfico 4 - Número de pessoas atendidas pelas instituições



Fonte: elaboração da autora.

Apesar de localizadas em zonas diferentes da cidade, as instituições recebem o público de todas as áreas, e não somente do seu entorno. Muitas famílias vêm também de municípios próximos, como Iranduba (a 20 km de Manaus) e Manacapuru (situado a 71 km de Manaus). A maior parte do público atendido são de crianças e adolescentes, atendidos em média uma vez por semana. Apenas uma instituição dedica-se ao atendimento de pessoas adultas com autismo.

P.1: Atendemos de 4 a 19 anos de idade.

P.2: De todas as idades, mas a maior parte são crianças e adolescentes.

P.3: Nosso mais velho está com 23 anos. E o mais novo tem 1 ano e 7 meses.

P.4: Atendemos de 12 a 58 anos de idade.

P.5: Não definimos faixa etária, quem nos busca, tentamos atender.

Ao entender crianças com menos de 3 anos de idade, como nos relata P.3, faz-se necessário a realização da Estimulação Precoce.

De acordo com a Política (BRASIL, 2008), do nascimento aos três anos, o Atendimento Educacional Especializado (AEE) se expressa por meio de serviços de intervenção precoce. Ou seja, deve ser ofertada obrigatoriamente nos sistemas de

ensino, organizada de forma a apoiar o desenvolvimento das crianças e ser realizada no turno inverso da classe comum na própria escola ou em centro especializado que realize esse serviço educacional.

E quanto ao atendimento de jovens e adultos com autismo, Políticas públicas nas áreas da saúde, trabalho e assistência social devem ser pensadas para este público nas três esferas de governo (PORTOLESE *et al.*, 2017).

A dissertação de Chaves (2021) verifica que, na busca de uma educação para as crianças com deficiência, fica evidente que a relação dialética inclusão/exclusão perpassa a realidade da Educação Especial na rede municipal de Manaus, indicando, assim, o inexpressivo impacto na oferta dos serviços de Estimulação Precoce.

5.2.2 Atividades desenvolvidas

Não existe um tratamento farmacológico específico para o autismo, mas para as condições associadas a ele. Com relação às intervenções terapêuticas são indicadas as multiprofissionais, incluindo acompanhamentos psicológicos, fisioterápicos, fonoaudiológicos, neurológicos, psiquiátricos, nutricionais, além de inúmeros métodos e técnicas terapêuticas que podem auxiliar no tratamento do autismo (SILVA; MULICK, 2006; SCHWARTZMAN, 2011).

As Organizações investigadas neste estudo promovem atividades com os seguintes profissionais: Pedagogo, Psicopedagogo, Psicólogo, Fonoaudiólogo, Assistente Social, Nutricionista, Profissional de Educação Física. Além de oficinas de artes e informática. Apenas uma oferece somente o atendimento psicopedagógico e orientação aos familiares, sem a disposição dos demais profissionais.

Andrade (2013) explana que muitos dos serviços que teve a oportunidade de conhecer no Brasil durante os últimos quinze anos, tem essa característica “multidisciplinar”. A autora considera necessária, porém, uma distinção entre a intervenção verdadeiramente multidisciplinar e a intervenção que, simplesmente, inclui a participação de especialistas diversos.

Quanto à participação médica nas instituições, as falas de P.2 e P.3 anunciam as realidades opostas:

P.2: Nós temos parceria com uma médica neurologista, ela vem uma vez por mês e atende aqui.

P.3: Não temos parcerias com médicos, só quando a gente faz alguma ação.

O Decreto nº 687, de 03 de novembro de 2010 (MANAUS, 2010b), institui o Centro de Atendimento Integrado de Saúde, Educação e Assistência Social especializado no tratamento de pessoas portadoras de Transtorno com Espectro, no âmbito do Município de Manaus. E garante os seguintes direitos na área da saúde:

- a) realização de diagnóstico precoce do Transtorno com Espectro Autista, preferencialmente, em crianças entre 14 e 36 meses de idade, por equipe multidisciplinar;
- b) assistência multidisciplinar, conforme Projeto Terapêutico Individual nas seguintes áreas:
- c) acompanhamento fonoaudiológico e em programas de facilitação de comunicação;
- d) psicoterapia individual e em grupo;
- e) psicofarmacologia;
- f) capacitação motora e integração social;
- g) métodos aplicados ao comportamento tais como ABA, TEACCH, APACH, Currículo Funcional Natural, PECCS, dentre outros, com confiabilidade científica e clínica comprovada;
- h) atendimento especializado em odontologia;
- i) atendimento especializado em nutrição;
- j) atendimento em clínica médica, neurológica e pediátrica (MANAUS, 2010b).

Já a Lei n. 5.677, de 12 de novembro de 2021 (AMAZONAS, 2021), também um Sistema Estadual de Atendimento Integrado à Pessoa com Transtornos do Espectro Autista, porém em âmbito estadual. É destinado a garantir e a promover o atendimento às necessidades específicas das pessoas com Transtornos do Espectro Autista, visando ao desenvolvimento pessoal, à inclusão social, à cidadania e ao apoio às suas famílias (art.1º).

O art. 4º define que o Estado disponibilizará avaliação por equipe multiprofissional para rastreamento precoce de possíveis sinais de autismo com vistas à intervenção precoce, à reabilitação e à atenção integral às necessidades da pessoa com TEA. Assim, em seu parágrafo 1º, a intervenção precoce, a reabilitação e a atenção integral serão decorrentes de atendimentos nas especialidades abaixo listadas e outras que o profissional de saúde entender por necessária:

- I – neurologia;
- II – psiquiatria;

III – psicologia;
IV – psicopedagogia;
V – psicoterapia comportamental;
VI – odontologia;
VII – fonoaudiologia;
VIII – fisioterapia;
IX – educação física;
X – musicoterapia;
XI – equoterapia;
XII – hidroterapia;
XIII – terapia nutricional;
XIV – terapia ocupacional;
XV – fitoterapia;
XVI – neuropsiquiatria;
XVII – cinoterapia (AMAZONAS, 2021).

A avaliação por equipe multiprofissional, prevista no caput, é instrumento fundamental para o encaminhamento aos atendimentos especializados previstos no § 1º deste artigo, bem como para planejamento e gestão das áreas da saúde, da educação e da assistência social (AMAZONAS, 2021).

E para o cumprimento das determinações deste artigo, o Estado poderá firmar parcerias com as Secretarias Municipais competentes e entidades que atuem nas áreas envolvidas e estabelecer convênios e termos de parceria com pessoas jurídicas de direito público ou privado, com o propósito de fazer cumprir uma ou mais das determinações desta Lei (art. 7º).

Porém, apesar das legislações apoiarem as parcerias com as entidades atuantes na área do autismo, ela ainda não se concretizou em nenhuma das instituições verificadas. Nem mesmo a normativa mais antiga, como a Municipal de 2010 (MANAUS, 2010b). Passados 12 anos e ainda observamos a inaplicabilidade do que está proposto no texto.

Perguntados sobre uma possível realização de Atendimento Educacional Especializado (AEE) nas instituições, conforme disposto no Decreto nº 7.611 de 2011 (BRASIL, 2011), os Presidentes responderam, em geral, que não realizam o AEE em suas organizações. Apenas uma instituição possui Sala de Recursos Multifuncionais.

P.1: Não, eles realizam na escola deles. Aqui é mais terapêutico mesmo.

P.2: Sim, nós temos uma profissional, a psicopedagoga que está se formando Terapia Ocupacional. Ela coloca as atividades da vida diária para eles. E nós temos parceria com a Escola Manuel Marçal, porque a maioria das crianças matriculadas lá, estão aqui.

P.3: A instituição trabalha com terapias. Nós só fizemos um trabalho de AEE uma vez em parceria com a SEDUC, através de emenda que durou 6 meses.

P.4: Nosso trabalho é educacional e clínico. Mas temos uma sala de recursos.

P.5: Não oferecemos.

A fala de P.1 confirma nossa tese de que tais instituições pressupõem um modelo clínico em contraponto ao viés educacional. P.2, ao responder apenas que possuem uma profissional em formação em Terapia Ocupacional, demonstra a falta de conhecimento sobre o que seja o Atendimento Educacional Especializado (AEE).

O AEE é compreendido no Decreto nº 7611/2011 (BRASIL, 2011), em seu parágrafo 1º, como o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucional e continuamente, prestados de forma complementar à formação dos estudantes com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento e de forma suplementar à formação de estudantes com altas habilidades ou superdotação.

Conforme a legislação brasileira (BRASIL, 2008a, 2011), o AEE é ofertado em Salas de Recursos Multifuncionais (SRMs), os quais são ambientes dotados de equipamentos, mobiliários e materiais didáticos e pedagógicos para alunos com necessidades educacionais especiais no turno inverso da escolarização.

Para o aluno com deficiência, autismo ou altas habilidades, o AEE visa oferecer o ensino de conteúdos específicos, estratégias e utilização de recursos diferenciados, não existentes na classe regular, que são fundamentais para garantir a sua aprendizagem (SADIM, 2018).

O atendimento educacional especializado identifica, elabora e organiza recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando as suas necessidades específicas. As atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização (BRASIL, 2008, p. 16).

Dentre as atividades curriculares específicas desenvolvidas no atendimento educacional especializado em salas de recursos se destacam: o ensino da Libras, o sistema Braille e o Soroban, a comunicação alternativa, o enriquecimento curricular, dentre outros (ALVES, 2006, p.15).

De acordo com o Art. 13 da Resolução nº 04/2009 (BRASIL, 2009b), são atribuições do professor do Atendimento Educacional Especializado:

- I – identificar, elaborar, produzir e organizar serviços, recursos pedagógicos, de acessibilidade e estratégias considerando as necessidades específicas dos alunos público-alvo da Educação Especial;
- II – elaborar e executar plano de Atendimento Educacional Especializado, avaliando a funcionalidade e a aplicabilidade dos recursos pedagógicos e de acessibilidade;
- III – organizar o tipo e o número de atendimentos aos alunos na sala de recursos multifuncionais;
- IV – acompanhar a funcionalidade e a aplicabilidade dos recursos pedagógicos e de acessibilidade na sala de aula comum do ensino regular, bem como em outros ambientes da escola;
- V – estabelecer parcerias com as áreas intersetoriais na elaboração de estratégias e na disponibilização de recursos de acessibilidade;
- VI – orientar professores e famílias sobre os recursos pedagógicos e de acessibilidade utilizados pelo aluno;
- VII – ensinar e usar a tecnologia assistiva de forma a ampliar habilidades funcionais dos alunos, promovendo autonomia e participação;
- VIII – estabelecer articulação com os professores da sala de aula comum, visando à disponibilização dos serviços, dos recursos pedagógicos e de acessibilidade e das estratégias que promovem a participação dos alunos nas atividades escolares (BRASIL, 2009b).

As atividades das SRMs devem promover um esforço conjunto no ambiente escolar para a superação da dicotomia entre ensino regular e educação especial. A SRM deve ser entendida como um elemento constitutivo do ensino regular, a serviço da inclusão (SADIM, 2018).

O estudo de Portolese *et al.* (2017) faz um mapeamento das instituições brasileiras que prestam atendimento a indivíduos com TEA. Quando questionado sobre a abordagem teórica, verificou-se que a maior parte das instituições no Brasil trabalha com atendimento multiprofissional (fonoaudiólogos, Terapeuta Ocupacional e psicoterapia). Estas informações exprimem também a realidade das instituições pesquisadas nesta tese.

Em seguida, 16% das instituições fazem a intervenção no método TEACCH e 11,8% grupos com pacientes e famílias em psicoeducação. Observa-se que 8,8% realizam a intervenção em Análise Aplicada do Comportamento ou Applied Behavior Analysis (ABA), além de tratamento médico, oficinas e Son-Rise (PORTOLESE, 2017). No nosso lócus de estudo, o método TEACHH é realizado apenas por uma instituição. A maioria das instituições não seguem uma proposta teórica na condução de suas práticas.

Portolese *et al.* (2017) clarifica que em relação à abordagem utilizada, a resposta dos serviços mostra uma variedade muito grande. A abordagem mais citada é a multiprofissional, entretanto precisa ficar claro que apesar do trabalho multiprofissional ser preconizado para os TEA por representar uma assistência integral a essas pessoas é importante que seja realizado independentemente da abordagem teórica e não a substituindo. Ou seja, deve-se ter uma equipe multiprofissional trabalhando em conjunto, cada profissional com suas especificidades e expertises utilizando a mesma linha conceitual para atendimento.

Segundo Mazzotta (1999), pode-se dizer que a questão da pessoa com deficiência passou, ao longo da história, da “marginalização” para o assistencialismo e deste para a educação, reabilitação, integração social e, mais recentemente, para a inclusão social. Amaral (1995) ressalta que esse percurso não ocorreu e nem ocorre de forma linear, afinal, essas diferentes posturas ainda convivem entre si e direcionam práticas e políticas públicas.

O movimento de deslocar o eixo religioso para o científico trouxe às pessoas com deficiência um alento mais humanista, o que não representou a superação dos mitos e superstições construídos em torno da imagem da deficiência. O caminhar da abordagem da deficiência ligada à doença não enfraqueceu as ideias legitimadas anteriormente, mesmo havendo possibilidade de comprovação científica do potencial dessas pessoas (VIZIM, 2003).

Segundo Aranha (1995), foi com o avanço da medicina que é favorecida uma leitura organicista da deficiência, ou seja, não é mais tão privilegiada a visão da deficiência como problema teológico e/ou moral, mas como um problema médico, favorecendo assim uma visão científica da questão.

Muitos foram os cientistas que contribuíram para um novo pensar no destino das pessoas com deficiência, oferecendo-lhes seus princípios filosóficos. Amaral (1995) coloca que Paracelso e Cardano (médicos e alquimistas) foram os primeiros a trazer a deficiência para o âmbito da ciência (especificamente da medicina), delimitando a separação entre a visão teológica/moral e a científica.

A visão naturalista do educando libertou essas pessoas de preconceitos morais ou religiosos, pois a concepção das ideias como produto da experiência individual retirava da deficiência a visão de lesão irreversível, colocando-os no lugar de carência de experiências sensoriais. Este ideal pedagógico se implantou realmente num programa sistemático de educação especial e, por estarem atreladas aos cuidados médicos, surge em 1800 a

primeira didática sensorialista, sob a responsabilidade do médico Jean Itard (1774-1838) (VIZIM, 2003, p.59).

Nasce, a partir desse trabalho, a educação especial, pautada numa visão médico-terapêutica e voltada para a reabilitação das funções das pessoas com deficiência. Apesar dos anos que separam os trabalhos de Itard da nossa realidade, Mazzotta esclarece que o impacto de sua metodologia se faz presente até hoje na educação especial que enaltece o caráter “sensorialista, organicista e médico. Apesar disso, a metodologia de ensino de Itard ainda hoje é moderna” (1998, p. 21).

Assim, entender as diferentes formas de tratamento e participação socioeducacional propostas para o indivíduo com deficiência, requer refletir sobre a forma como os estudos sobre a deficiência e suas interfaces com os valores socioculturais evoluíram, contextualizando o modelo político-econômico vigente em cada época (VIZIM, 2003).

A autoridade médica sobre a educação é marca presente no cotidiano das escolas especiais em muitos países, principalmente do hemisfério sul, e não seria diferente no Brasil. A reabilitação se confunde com a educação e acaba por esvaziar este último processo em detrimento do primeiro. O fato histórico de a educação das pessoas com deficiência surgir no campo médico e não no da educação reafirma, essas pessoas, a confluência entre deficiência e doença e, portanto, marca a dicotomia entre a educação especial e regular (VIZIM, 2003, p.60).

Preocupados em trazer as normas às pessoas com deficiência, estruturam-se práticas pedagógicas alicerçadas em princípios de atendimento clínico, subtraindo a dimensão e relevância do educacional, do conhecimento, da formação profissional. A educação especial ganha um caráter filantrópico, o que resulta numa educação caritativa.

Logo, o caráter dinâmico, político, que se faz presente em todo ato de ensinar, desaparece e perpetua-se a prática de “reabilitação”, marcada por um conteúdo de habilidades da vida diária e treino motor, descontextualizado do educacional/cultural. Essa prática fortalece a imagem da pessoa com deficiência como aquela que é ineficiente, incapaz, incompleta, imperfeita, corroborando com sua permanência em espaços de confinamento – escolas especiais (VIZIM, 2003, p.60-61).

A dimensão diagnóstica traz em seu cerne a previsibilidade sobre os sujeitos. No campo da Educação Especial é muito clara a visibilidade de tal afirmação. A questão diagnóstica compõe a história de Educação Especial sendo definidora de

espaços e percursos escolares. Vive-se uma primazia dos aspectos médicos e clínicos em detrimento dos pedagógicos e educacionais.

Sob este aspecto, Barbosa (2007) elucida que o olhar clínico psicopedagógico sobre as dificuldades com a aprendizagem precisa continuar a ser clínico, como observador de um sujeito inteiro e contextualizado, e não clínico porque acontece no espaço de uma clínica e emita a medicina e a psicologia.

Ademais, é necessário destacar que a “educação escolar” (LDB, art.1º, § 1º) tem finalidades próprias. Ou seja, não se pode transformar a sala de aula em clínica de atendimento a necessidades permanentes de cuidados à saúde. O trabalho do professor tem outra especificidade, não podendo ser confundido com o de enfermeiro nem o de membro do Programa de Saúde Familiar (CARNEIRO, 2007).

5.2.3 Articulação entre instituições

Diante do crescente aumento de instituições direcionadas às pessoas com autismo, indagamos sobre a existência de articulação entre as instituições. Tendo em vista que a união entre elas, poderia ter mais força política e social na busca de visibilidade, além de ganhos para todas.

P.1: Não, não temos muita troca.

P.2: Não, a gente só se encontra em evento. É cada um fazendo o seu trabalho. Só quando vem autista adulto, a gente envia para a instituição D. E vice-versa, quando as crianças vão lá, eles indicam para cá.

P.3: Os profissionais das instituições vêm fazer curso de mediador conosco. A instituição D é a mais parceira, porque fazemos troca de doações. Às vezes, o que eles recebem em excesso, dividem com a gente.

P.4: Sim, parceria para encaminharmos os usuários, pois atendemos a partir de 12 anos, quando chegam a essa idade, as instituições encaminham para a gente.

P.5: Não, não temos.

Percebemos que as organizações não trabalham em conjunto, mesmo que seus objetivos sejam semelhantes. Apenas fazem indicações mútuas, tendo em vista a idade das pessoas com autismo que os procuram. A desarticulação, provoca, nesse sentido, mais dificuldade na garantia de direitos e na luta de conquistas. As instituições exercem a função de mediadores, capazes de construir espaços de

diálogo que visem a construção de pontos de consenso para o avanço das políticas sociais.

A Associação Brasileira de Autismo (ABRA) tem por finalidade a integração, coordenação e representação, em nível nacional e internacional, das entidades voltadas para a atenção das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), por isso perguntamos às instituições pesquisadas se eram filiadas à ABRA.

P.1: Não somos. Falta o contato e saber como fazemos para nos filiar.

P.2: Ainda não somos. Estamos vendo a documentação para filiar.

P.3: Não. Mas é uma ideia futura.

P.4: Sim, o vínculo é a partir de uma renovação anual onde é apresentado uma lista de documentos, como ata e estatuto. A articulação se dá através do grupo de WhatsApp.

P.5: Sim, somos filiados desde o início da fundação.

Nunes e Ortega (2016) nos esclarecem que, atualmente, as AMAs constituem cerca de dois terços das instituições nacionais filiadas à Abra. A Associação Brasileira de Autismo (ABRA) tem representação no Conselho Nacional de Saúde (CNS), no Conselho da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência (Corde) e no Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade).

O Conselho Nacional de Saúde (CNS), instância máxima de deliberação do Sistema Único de Saúde – SUS - de caráter permanente e deliberativo, tem como missão a deliberação, fiscalização, acompanhamento e monitoramento das políticas públicas de saúde. O CNS é um órgão vinculado ao Ministério da Saúde composto por representantes de entidades e movimentos representativos de usuários, entidades representativas de trabalhadores da área da saúde, governo e prestadores de serviços de saúde, sendo o seu Presidente eleito entre os membros do Conselho.

O Conselho Nacional de Saúde é formado por 48 conselheiros titulares e seus respectivos primeiro e segundos suplentes, representantes de entidades e movimentos sociais de usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), entidades de profissionais de saúde, incluída a comunidade científica, entidades de prestadores de serviço, entidades empresariais da área da saúde e governo federal.

O interesse público em relação aos direitos das pessoas com deficiência foi reconhecido na estrutura do Estado brasileiro com a criação da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), em 1986, e da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, em 1989. A partir de então, os interesses dessas pessoas ganharam cada vez mais espaço na estrutura federal. Houve fluxos e refluxos nesse processo. Desde 2003, a política para a pessoa com deficiência está vinculada diretamente à Presidência da República, por meio da pasta de Direitos Humanos. Em outubro de 2009, a CORDE foi elevada à Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Mais recentemente, em agosto de 2010, alcançou o status de Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) é um órgão superior de deliberação colegiada, criado para acompanhar e avaliar o desenvolvimento de uma política nacional para inclusão da pessoa com deficiência e das políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer e política urbana dirigidos a esse grupo social. O CONADE faz parte da estrutura básica do Ministério dos Direitos Humanos. Duarte (2017) nos diz que esse status lhe confere um alto grau decisório e de responsabilidades nacionais pela implementação, monitoramento e avaliação de políticas públicas sociais, ou seja, o movimento social atual e contemporâneo está representado neste Conselho.

Gomes (2003) e Ribas (2010) ressaltam a importância dos conselhos enquanto espaço de interlocução entre Estado e Sociedade Civil. Embora não possam criar leis, pois essa é uma função do legislativo municipal, os Conselhos podem trazer para o debate temas de interesse popular, bem como promover a avaliação e adequação das leis existentes por meio de resoluções.

As instituições participativas, na atualidade e de acordo com Gohn (2006), são as ONGs e entidades do terceiro setor, assim como novas formas associativistas. Ela afirma que “não são movimentos sociais, mas organizações sociais institucionalizadas (...)” (GOHN, 2006, p.142). Os movimentos sociais se viram obrigados a reformular e aumentar a qualificação dos setores organizados para desenhar uma nova relação com o Estado.

A criação de espaços de interlocução, dentre estes os Conselhos, envolve a redefinição de papéis na relação entre Estado e Sociedade Civil, visto que para

atuar nestes espaços é necessária qualificação técnica e política, principalmente quando se pretende influenciar a formulação de políticas públicas (TEIXEIRA, 2010).

O estudo de Duarte (2017) clarifica que os Conselhos da pessoa com deficiência vêm se expandindo pelo país, destinados a garantir a implantação da política para inclusão da pessoa com deficiência, nas esferas municipal, estadual e nacional. Conforme dados do Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência – CONADE, há 572 Conselhos municipais cadastrados no país, acredita-se que este número pode ser maior.

Quanto aos Conselhos estaduais, de 1990 a 2009 foram criados 26 conselhos nacionais, fato diretamente relacionado à difusão da ideia de participação nas políticas públicas pós-Constituição Federal de 1988. Como consequência, a quantidade de cidadãos que passaram a participar da construção das políticas públicas sociais, por meio desses espaços, é significativa, o que requer mudanças na forma do Estado geri-las. Isto pressupõe, necessariamente, o conhecimento acerca de quem participa e como funcionam esses espaços (BRASÍLIA, 2012). Os Conselhos de direitos da pessoa com deficiência estão presentes nos 27 Estados, no Distrito Federal e em aproximadamente 580 municípios, conforme mostra a Figura 25 que expõe a Geolocalização dos Conselhos de Direitos da PcD no Brasil.

Figura 25 - Geolocalização dos Conselhos de Direitos da PcD no Brasil



Fonte: DUARTE (2017).

De acordo com o Instituto Brasileiro Geografia e Estatística (IBGE), o Censo de 2010 verificou que existem 5.570 municípios no Brasil, com isso, observa conselhos estão presentes em 10,41% deles (DUARTE, 2017).

Destaca-se, então, que a falta de vínculo das Organizações da Sociedade Civil à Associação Brasileira de Autismo (ABRA), configura-se, portanto, uma exclusão aos debates que vêm acontecendo a nível nacional e local. A filiação à ABRA, torna-se, portanto, um suporte às instituições, tanto no âmbito das informações, quanto no conhecimento da realidade local em busca de lutas e garantias dos direitos das pessoas com deficiência e com autismo.

5.2.4 Parceria público/privado

No Brasil, as relações entre os setores público e privado remontam à história do país (SAVIANI, 2011b) e suas marcas se fazem presentes na Constituição Federal de 1988, que se por um lado afirma que o acesso ao ensino obrigatório e gratuito é direito público subjetivo (art. 208, VII, § 1º), também garante seu oferecimento pela iniciativa privada (art. 209). Ainda, é permitida a destinação de recursos públicos a escolas comunitárias, confessionais ou filantrópicas (art. 213), sujeita ao cumprimento de certas regras pelas instituições (BRASIL, 1988). Afirma-se, assim, a ideia de que a educação é um direito da população e um dever do estado e, ao mesmo tempo é reconhecida como atividade privada, submetida, portanto, à lógica do mercado (LAPLANE; CAIADO; KASSAR, 2016).

Frigotto (2009) destaca que a mercantilização da educação ocorre quando um direito social se transforma em mercadoria definida e organizada por grupos com interesses lucrativos em que esses direitos passam a ser adquiridos no mundo dos negócios e o Estado se exime de sua responsabilidade como promotor do que era direito social.

A tendência do mundo globalizado, segundo Mourão e Almeida (2005), é transformar as instituições públicas em privadas, as quais podem ser regidas pela relação custo/benefício. Os autores afirmam:

Durante os últimos dez anos, o governo e a sociedade voltaram-se para o debate sobre o papel a ser reservado ao Estado. Tal reflexão era motivada pelo reconhecimento da necessidade de alinhamento do estado brasileiro

ao redesenho institucional instaurado com a nova ordem mundial; ora era instalada pela urgência de se encontrar alternativas políticas sociais mais efetivas de modo a assegurar o atendimento às demandas de uma sociedade marcada pela desigualdade; ora finalmente, era estimulada pela evidência da crise do sistema operativo da administração pública (MOURÃO e ALMEIDA, 2005, p.26)

Se a presença do setor privado é reconhecida pelo poder público como uma colaboração importante para a efetivação de formas diferenciadas de atendimento, para o setor privado, a busca por recursos públicos é fundamental para sua existência (LAPLANE; CAIADO; KASSAR, 2016).

Como sua própria denominação sugere, as organizações sem fins lucrativos, as fundações filantrópicas, as associações comunitárias, parecem não desenvolver uma atividade geradora de lucro. Se assim fosse, estaríamos falando de empresas vendedoras de serviços, no âmbito do mercado, e não de organizações do chamado “terceiro setor” (MONTAÑO, 2010).

Na maioria dos casos, elas também não geram receitas suficientes para se manter em operação; assim, essas organizações têm extrema necessidade em captar recursos fora de suas atividades fundantes. Essas atividades e sua característica de “gratuidade” levam a uma falta de auto-sustentabilidade tal que a *captação de recursos*, ou *fundraising*, torna-se não apenas uma atividade essencial da organização, mas ainda pode passar a orientar a filosofia e a condicionar a sua “missão” (MONTAÑO, 2010, p.207).

Ali ingressa no cenário a chamada “parceria” entre o Estado e as organizações do chamado “terceiro setor”. Efetivamente, elas descobrem que o Estado tem destinado fontes de recursos para financiar, em “parceria”, a atividade de certas organizações da sociedade civil que desenvolvem políticas sociais e assistenciais (MONTAÑO, 2010).

As chamadas *organizações não-governamentais* (ONGs), quando hoje passam a ser financiadas por entidades, muitas destas de caráter governamental, por meio das *parcerias*, ou quando são contratadas pelo Estado (federal, estadual ou municipal), para desempenhar, de forma *terceirizada*, as funções a ele atribuídas, não parecem tão fiéis a seu dito caráter “não-governamental” e à sua condição “autogovernada”. Efetivamente, o Estado, ao estabelecer “parceria” com determinada ONG e não com outra, ao financiar uma, e não outra, ou ao destinar recursos a um projeto, e não a outro, está certamente desenvolvendo uma tarefa *seletiva*, dentro e a partir da *política governamental*, o que leva tendencialmente à

presença e permanência de certas ONGs e não outras, e determinados projetos e não outros – aqueles selecionados pelo(s) governo(s) (MONTAÑO, 2010).

A relação entre público e privado se fortaleceu no Brasil após a aprovação do Plano Diretor de Reforma do Aparelho do Estado (BRASIL, 1995), que o Estado (público) pede ajuda da iniciativa privada para gerir o que sozinho não era capaz, segundo o discurso oficial e, a educação foi um dos setores que mais teve implicações dessas parcerias.

O termo PPP (*public-private partnership*) foi cunhado no Reino Unido e, em sentido amplo, se refere a qualquer instrumento que o Estado celebre com um ente privado visando à satisfação de interesse público. Na expressão parceria público-privada, “público” corresponde ao contratante, a Administração Pública. “Privada” é a pessoa física ou jurídica de direito privado, a parte contratada (KIEFER, 2012, p.320).

As parcerias público-privadas no Brasil são regidas pela Lei nº 11.079/2004, sancionada na gestão de Luiz Inácio Lula da Silva (2003-2010). As parcerias na educação brasileira, de acordo com Rodrigues e Vale (2019), foram fortemente amparadas pelo PDRAE tidas como única saída para estancar a suposta crise pela qual o Estado passava, vendo no setor privado a solução para mudança de cenário e condutor de ações educativas em que o currículo da educação pública foi um dos principais instrumentos da iniciativa privada para disseminar suas ideologias e estratégias consoantes com a lógica neoliberal.

A Lei nº 9.790/1999 (BRASIL, 1999) dispõe sobre a qualificação de pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP), institui e disciplina o Termo de Parceria.

Art. 1º Podem qualificar-se como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público as pessoas jurídicas de direito privado sem fins lucrativos que tenham sido constituídas e se encontrem em funcionamento regular há, no mínimo, 3 (três) anos, desde que os respectivos objetivos sociais e normas estatutárias atendam aos requisitos instituídos por esta Lei.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, considera-se sem fins lucrativos a pessoa jurídica de direito privado que não distribui, entre os seus sócios ou associados, conselheiros, diretores, empregados ou doadores, eventuais excedentes operacionais, brutos ou líquidos, dividendos, bonificações, participações ou parcelas do seu patrimônio, auferidos mediante o exercício de suas atividades, e que os aplica integralmente na consecução do respectivo objeto social (BRASIL, 1999).

Essa lei, conhecida como “Lei do Terceiro Setor” ou também “Lei das ONGs”, permite as pessoas jurídicas recebam recursos oficiais que auxiliem na consecução

dos seus objetivos sociais (ASSIS; POZZOLI, 2005). Sobre esses regulamentos, Adrião (2017, p.5) declara:

Esta medida passa a regular a contratação e remuneração pelo Estado, de entidades do Terceiro Setor para a realização de atividades relacionadas às políticas sociais, como a educação.

O Termo de Parceria, conforme o art. 9º, é considerado o instrumento passível de ser firmado entre o Poder Público e as entidades qualificadas como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público destinado à formação de vínculo de cooperação entre as partes, para o fomento e a execução das atividades de interesse público (BRASIL, 1999).

Em síntese, são entidades que se organizam juridicamente em forma de associação ou fundação. Têm sua atividade ligada à prestação de serviços a defesa dos direitos das pessoas que necessitam de assistência social, e, que tendo seu reconhecimento como Oscip, podem obter recursos financeiros dos governos federal, estadual ou municipal, mediante o Termo de Parceria, para execução de determinados projetos (ASSIS; POZZOLI, 2005). E, também, permite que doações realizadas por empresas possam ser descontadas no imposto de renda.

A transferência de responsabilidade do Estado à sociedade não constitui – em certos casos – uma iniciativa tendente a garantir para uma maior qualidade e eficiência no serviço, nem uma maior participação dos usuários na definição de suas características, e sim uma transferência de responsabilidade financeira, afirma Tedesco (1989).

O Marco regulatório das organizações da sociedade civil (2015) é outra iniciativa recente cujo histórico aponta para o protagonismo das instituições privado-assistenciais. A Lei 13.204, de 14 de dezembro de 2015 (BRASIL, 2015b):

estabelece o regime jurídico das parcerias voluntárias, envolvendo ou não transferências de recursos financeiros, entre a administração pública e as organizações da sociedade civil, em regime de mútua cooperação, para a consecução de finalidades de interesse público; define diretrizes para a política de fomento e de colaboração com organizações da sociedade civil (BRASIL, 2015b).

A nova legislação sinaliza o avanço das discussões sobre as relações entre as organizações da sociedade civil e as suas participações como parceiras do estado em ações, projetos e programas que abrangem um conjunto heterogêneo de

áreas e cujos objetivos estão relacionados ao âmbito público. Ainda, as diferentes histórias dessas parcerias, no que se refere a cada área, singularizam as suas formas de constituição e os seus efeitos nas políticas públicas. Como já mostrado, no caso da educação especial, a história refere uma participação inicial maior das instituições privadas do que de instituições estatais na provisão de serviços destinados especificamente à população com deficiência (instituições/escolas especiais) (LAPLANE; CAIADO; KASSAR, 2016).

Para sua manutenção financeira, as instituições pesquisadas neste estudo, firmam convênios com diferentes segmentos da esfera pública e participa de editais de financiamento dos Fundos: Fundo de Promoção Social e Erradicação da Pobreza (FPS), do Governo do Estado do Amazonas e Fundo Manaus Solidária (FMS), pertencente à Prefeitura Municipal de Manaus.

O Fundo de Promoção Social, criado pela lei n.º 3.584 de 29 de dezembro de 2010, é um fundo público, de natureza financeira, vinculado à Casa Civil. Tem como finalidade promover o desenvolvimento da cidadania e a busca da equidade social e econômica através de três ações prioritárias: Aplicação de recursos financeiros em projetos sociais de interesse e elaborados por Organizações da Sociedade Civil (OSCs), sendo selecionados através de Edital; Destinação de recursos a projetos relacionados às metas do governo (redução da pobreza; combate a fome, ao desemprego; diminuição das desigualdades; combate a exploração sexual de crianças e adolescentes e melhoria da qualidade de vida de idosos e pessoas com deficiência e outros); Apoio a projetos complementares às ações do Governo.

Já o Fundo Manaus Solidária (FMS), foi criado em 04 de maio de 2017, por meio da Lei Municipal n.º 2.218, como Fundo Social de Solidariedade. Passou oficialmente a ser denominado Fundo Manaus Solidária (FMS), a partir da Lei n.º 2.389, de 04 de janeiro de 2019, que dispõe sobre a estrutura organizacional da Casa Civil. Cumprindo com os objetivos, o Fundo Manaus Solidária tem como funções alinhar, apoiar, incentivar, coordenar e realizar ações de promoção social, cultural, educacional, qualificação profissional; empreendedorismo, voltadas ao meio ambiente e à melhoria da qualidade de vida nos mais diversos aspectos sociais, não acarretando prejuízo a outras ações de desenvolvimento, inclusão e promoção social no município de Manaus.

De acordo com os dados do Edital N.º 001/2022 – FMS, as inscrições destinadas a seleção de Organizações da Sociedade Civil (OSCs), sem fins

lucrativos, interessadas em parcerias no âmbito do município de Manaus, mediante a destinação de recursos financeiros oriundos do Fundo Manaus Solidária, que apresentem propostas para a consecução de finalidade de interesse público e recíproco.

Constitui o objeto do presente chamamento público a seleção de entidades de natureza privada, sem fins lucrativos, que realizem projetos autossustentáveis, geradores de trabalho, renda e inclusão social relacionados às metas prioritárias do município, tais como combater as situações que exponham a população em situação de risco ou vulnerabilidade social e projetos das organizações da sociedade civil, incluindo as do setor primário. Podem participar desta seleção: Entidades privadas sem fins lucrativos; Sociedades cooperativas; e Organizações religiosas. O recurso financeiro para esse Edital está estimado em R\$ 5.000.000,00 (cinco milhões de reais).

P.1: Nós recebemos recursos do Fundo Estadual para aquisição de equipamentos e ganhamos um carro também.

P.2: Todos os editais, a gente concorre. Tanto do Governo, quanto da Prefeitura. E nós somos sempre contemplados, com dinheiro, com carro.

P.3: A gente tenta os editais, mas têm algumas dificuldades que eles colocam. Por exemplo, recebemos uma fiscalização e nosso banheiro não está apropriado, nossa piscina não tinha acesso aos cadeirantes. Essas coisas acabam reprovando nossas propostas.

P.4: Atualmente estamos com projetos fomentados pela prefeitura através do fundo Manaus Solidária, com duração de 05 meses.

P.5: Ainda não fomos contemplados em nenhum desses editais.

Além destes editais, as instituições recebem recursos das emendas parlamentares dos deputados. De acordo com a Constituição (BRASIL, 1988), a emenda parlamentar é o instrumento que o Congresso Nacional possui para participar da elaboração do orçamento anual. Por meio das emendas os parlamentares procuram aperfeiçoar a proposta encaminhada pelo Poder Executivo, visando uma melhor alocação dos recursos públicos. É a oportunidade que eles têm de acrescentarem novas programações orçamentárias com o objetivo de atender as demandas das comunidades que representam. Além das emendas individuais existem as coletivas, como as de Bancada, produzidas em conjunto pelos parlamentares de estados e regiões em comum.

P.1: Nós pagamos os profissionais com essa verba.

P.2: As emendas que pedimos dos deputados também ajudam a pagar os profissionais.

P.3: A emenda dura 6 meses, no máximo. E uma criança autista precisa dar continuidade no tratamento dela. A gente recebe a emenda, faz nosso trabalho, mas e depois? Como vamos ficar?

Eu solicito no orçamento valores para pagar nosso aluguel e pagar os salários dos profissionais.

Apesar dos apoios financeiros, algumas instituições cobram valores dos familiares para que seus filhos continuem participando das atividades oferecidas.

P.2: Não pode cobrar. Quando a gente participa dos editais e recebemos também as emendas, a gente não pode cobrar deles.

P.3: O pai paga um valor. Eles ajudam conforme as condições deles. Tem pai que paga R\$ 300. Esse valor dividimos uma porcentagem com os profissionais que atendem, outra parte fica conosco. E tem pai que doa muito mais, R\$ 500, R\$600, R\$ 1.000, porque podem. Porém, mais de 70 famílias não colaboram, somos nós que ajudamos eles.

Às vezes, fica apertado para pagar o aluguel, aí tiramos do nosso próprio bolso. Coisa que era para o Governo fazer isso, aí tentamos nos manter sozinhos. Difícil me encontrar aqui, porque eu estou sempre na rua atrás de doações.

Essa realidade reforça-se no chamamento às parcerias com a sociedade civil, presente em documentos orientadores da política de educação especial na educação inclusiva e aparece no discurso dos organismos multilaterais, que induz as políticas educacionais em diversos países, já que as entidades são vistas como apoiadoras, parceiras da inclusão, que cumprem seu papel de sociedade civil organizada (UNESCO, 1999).

O estudo de dos Santos *et al.* (2017) anuncia que que grande parte das instituições especiais no Brasil é financiada pelo poder privado (87,2 %). Destas, 90,9 % são filantrópicas.

A LDB nº 9396/96 (BRASIL, 1996) define em seu Art. 60 que os órgãos normativos dos sistemas de ensino estabelecerão critérios de caracterização das instituições privadas sem fins lucrativos, especializadas e com atuação exclusiva em educação especial, para fins de apoio técnico e financeiro pelo Poder Público.

Parágrafo único. O poder público adotará, como alternativa preferencial, a ampliação do atendimento aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação na própria rede pública regular de ensino, independentemente do apoio às instituições previstas neste artigo.

Sobre esse artigo, Monlevade (1997) comenta que mais uma vez a tensão “público x privado” tem a solução clara da lei: a alternativa preferencial pela própria rede pública.

O problema se repete e com mais crueza no caso da educação especial: uma rede pública sucateada com professores “barateados” e indisponíveis para o trabalho de “dedicação” exclusiva, e especial neste caso pode concorrer na prática com entidades comunitárias, filantrópicas ou mesmo comerciais que têm ocupado este espaço e merecido a preferência da clientela? (MONLEVADE, 1997, p.156).

Mais uma vez a questão passa por recursos financeiros e projeto político pedagógico, parte desta “vontade política” que não é só dos políticos, mas de nós que os elegemos, ou não conseguimos elegê-los (MONLEVADE, 1997).

Quanto às parcerias com as Secretarias: Estadual de Educação (SEDUC) e Municipal de Educação (SEMED), as instituições responderam:

P.1: Temos um Convênio Técnico com a SEMED da qual eu faço parte como pedagoga, são 5 profissionais. Com a SEDUC não conseguimos ainda. Mas em compensação, alguns deputados mandam as emendas pela SEDUC.

P.2: Não, nós não temos nenhuma parceria. Eu procurei há muito tempos atrás para fazer uma parceria para que viessem profissionais cedidos para cá, mas eu não consegui.

P.3: Não, não temos. Somente por emendas.

P.4: Temos parceria com a SEMED através de um convênio que destina 01 professora para a sala de recursos.

P.5: Não, nenhuma parceria com as Secretarias de Educação.

Gonçalves (1996) exemplifica que o crescimento de recursos públicos na parceria entre o Estado e as ONGs é crescente nos últimos trinta anos, transformando a autonomia diante do Estado numa relação dependente. Conforme esta autora, na década de 1970, 10% dos recursos utilizados pelas ONGs eram públicos; em 1985, passaram para 30%; e em 1993, somavam 50% dos seus recursos.

As novas fontes de recursos são variadas. Segundo Abong (2000, p. 90), os recursos podem vir de:

- a. simpatizantes, membros filiados à organização e público em geral;
- b. empresas “doadoras” ou fundações de filantropia empresarial;
- c. atividades comerciais, vendas de serviços;
- d. instituições estrangeiras;
- e. recursos governamentais.

O tratamento institucionalizado da educação especial, no campo público-privado, atende no Brasil, portanto, a duas lógicas: a da compreensão de que o atendimento privado é melhor para determinadas pessoas com deficiência; e a lógica, que vem sendo cada vez mais difundida e amparada pelos atuais governos, de transferir para a sociedade civil a responsabilidade dos direitos sociais (SILVA, 2003).

Os resultados da pesquisa de Lima (2018) contribuíram para ratificar a tese de que à medida que educação escolar não é ofertada exclusivamente pelo Estado, mas também pelo setor privado, tem-se a introdução da lógica de mercado na promoção do direito à educação se afastando do ideário democrático enquanto um direito de todos e um dever do Estado. Ampliando-se os recursos humanos e materiais das instituições particulares por meio de convênios com o poder público, em detrimento das demandas das escolas públicas municipais de Manaus que atendem alunos com deficiência. Portanto, o Terceiro Setor, na área da Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva, está tutelado pelo Estado.

Porém, as instituições sabem do que precisam e identificam suas dificuldades. Frente aos desafios, as instituições sobrevivem de doações, eventos e apoio de empresas privadas. Mesmo as instituições especializadas em autismo com mais tempo de atuação dependem de ajuda governamental para manter um serviço de qualidade. De acordo com Mello (2013), assistir pessoas com autismo não é tarefa simples. Mesmo assim, querem continuar trabalhando, aprimorando-se e crescendo para assistir mais pessoas. O governo precisa estabelecer contornos e fiscalizar as políticas de atendimento, de educação e a de distribuição de recursos.

Vemos que essa tutela das instituições do Terceiro Setor pelo poder público tem contribuído para o aumento do caminho a ser percorrido ao encontro da educação geral/inclusiva, livre da dicotomia entre regular e especial ou entre

especial e inclusiva. Restando à pessoa com deficiência, colher os resultados dessas manobras, onde as políticas públicas de educação cedem às forças dos interesses das instituições tuteladas pelo Estado em detrimento da democratização da educação e da escola pública (LIMA, 2018).

Pensar em alternativas que sucumbam as divergências entre o estreito vínculo entre assistência social e educação especial, é transcender as lutas de poder, pois conforme afirma Manacorda (2006, p.360):

[...] o caminho do futuro seja aquele que o passado nunca soube percorrer, mas que nos mostrou em negativo, descortinando sua contradições. E estas foram e são (é preciso repeti-lo?) entre a essencial importância humana da formação do homem e seu acantonamento de fato como uma coisa de criança; entre a instituição dos dominantes para o “dizer” intelectual e dos dominados para o “fazer” produtivo; entre a exigência de uma formação geral humana e a preparação de cada um para competências distintas (como as do dizer e as do fazer); entre a *máxima reverentia* que se deve à criança e o perpétuo recurso ao sadismo pedagógico, com as inevitáveis consequências contestadoras... [...] de uma vida escolar que não exclua, mas que corresponda a sua vida real...

Assim, apesar de que ainda não conseguimos superar a lógica excludente, possamos evidenciá-la, para que não permaneça acentuando a exclusão e os preconceitos, historicamente constituídos. A inclusão não pode ser encarada como um fim em si mesma, mas sempre como um processo que tem como desafio a busca de uma sociedade que respeite a dignidade humana.

6 CONSIDERAÇÕES

Discutimos esta tese, intitulada “AUTISMO, TERCEIRO SETOR E AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE EDUCAÇÃO EM MANAUS-AM”, pautando nosso caminho nas Políticas Públicas e o Direito à Educação, baseados nos Princípios da Educação Inclusiva, no cenário dos acordos internacionais e nas ações das políticas educacionais brasileiras. Nossa pesquisa caminhou sobre a trajetória das Leis de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva no cenário nacional e local.

Exige-se um movimento coletivo alicerçado em uma política pública de educação inclusiva, que amplie o debate e a reflexão para todos os setores sociais e estabeleça ações contínuas e sistemáticas para garantir não somente o acesso de pessoas com deficiência à escola, mas também sua permanência com qualidade social de conhecimento.

A consciência do ato de educar como ato político, intencional e histórico-cultural apreende os parâmetros curriculares em uma dimensão que ultrapassa a sala de aula, imprimindo-lhe uma complexa dimensão educacional. No questionamento entre a sociedade civil e o Estado, a educação tem sido reduzida à regulação do mercado de trabalho, o que a coloca na posição de propriedade. A propriedade é vista como direito de uns em detrimento de outros, o que sinaliza a importância da compreensão sobre o conceito de democracia, “que ora é usado como regime político de representação, ora como método de solucionar diferenças no meio social, ou ainda, como conceito do Direito” (GENRO, 1992).

O desafio de construir um trabalho pedagógico com qualidade para todos, diante da diversidade sociocultural, exige rever conceitos e posturas por vezes enraizados no contexto histórico da trajetória da humanidade. Assim, salientar este processo histórico é importante, com o objetivo de compreender a complexidade do sentido de inclusão.

Ao percorrer a trajetória da evolução do conceito do Autismo, desde suas descrições iniciais até as definições atuais, demonstram a complexidade desta temática e as inúmeras possibilidades teóricas que dela decorrem. O resgate da memória das ações realizadas nas décadas de 80 e 90 nos mostram que a dedicação a este público vem de um esforço de pais e familiares.

A família do sujeito com autismo também deve ser alvo de ações de cuidado e de orientação. Segundo Marques e Dixe (2011), após o diagnóstico, é essencial que os familiares sejam informados e orientados. O apoio das redes de proteção, amigos, familiares, profissionais de saúde e de educação é fundamental para as famílias que convivem com o autismo. Assim, surgem as instituições privadas ou filantrópicas para o atendimento dessa demanda. Ator importante na perspectiva de inclusão social das pessoas com espectro autista que, na maioria das vezes, oferecem serviços visando à inclusão social (LEITE; HETZEL, 2011).

É dever do Estado proporcionar para toda a população políticas públicas por meios de programas e projetos que tenham por finalidade a busca pela garantia de direitos dos indivíduos. O cenário jurídico normativo brasileiro, como apontado, mostra-se favorável ao atendimento do indivíduo com autismo. Além das legislações no campo da Educação, temos leis e decretos da política de Saúde e Direitos Humanos (DAMASCENO *et al.*, 2017). Entretanto a realidade do sujeito com autismo é marcada por inúmeras dificuldades no acesso aos seus direitos.

Nossa abordagem sobre o “terceiro setor” não parte do conceito de um fenômeno isolado, mas por ter como ponto de partida o movimento e as tendências das transformações do capital como um todo, chega ao Terceiro Setor como um fenômeno partícipe dessas transformações gerais, como produto delas. Uma coisa é o conceito hegemônico de terceiro setor e outra, é o fenômeno real em questão. O primeiro expressa uma construção ideológica, que manifesta a aparência, mas encobre a essência do fenômeno. Por isso, procuramos, a partir da análise histórica, reproduzir teoricamente o movimento real desse fenômeno, inserido no movimento geral da realidade, desvendando assim a essência do objeto em questão.

Pensar em educação inclusiva não significa traçar ações pelo mínimo, isentando o Estado de suas responsabilidades. A relação público-privado na Educação Especial, por meio do repasse financeiro do Estado para as instituições filantrópicas, representa uma “privatização do ensino brasileiro”, o qual beneficia ambas as esferas e potencializa a manutenção das desigualdades das pessoas com deficiência. Nesse viés, é organizada “a equação perversa que marca a política educacional brasileira atual, assim caracterizada: filantropia + proteção + fragmentação + improvisação = precarização geral do ensino no País” (SAVIANI, 2013, p.754).

Porém, Teixeira e Serafim (2008) afirmam que não haverá gestão democrática sem a mobilização das pessoas em associações, movimentos, fóruns, comissões, ONGs etc. São estes espaços onde diversos segmentos podem discutir coletivamente o que querem e esperam da sociedade em que vivem, aprendendo a dialogar e debater ampla e respeitosamente diversos pontos de vista sobre o que será apresentado e defendido, para posterior diálogo com o governo.

Apesar das questões pontuadas neste trabalho, ressaltamos, mesmo assim, a importância que essas Organizações da Sociedade Civil têm para a sociedade. Sendo, geralmente, o único espaço de acolhimento e atendimento para essas crianças, adolescentes, adultos e seus familiares, na busca incansável de proporcionar a este público a dignidade e o direito ao tratamento terapêutico.

Há que se considerar ainda que o envolvimento destas instituições na construção de políticas educacionais inclusivas é uma atitude de respeito à história e tradição de movimentos de luta das famílias e de todos os envolvidos, sendo tal colaboração essencial para o avanço do acesso ao direito a educação do Público-alvo da Educação Especial no Brasil (MENDES, 2019).

Segundo Spínola (2014), indivíduos com autismo precisam de políticas de saúde diferenciadas. Para um desenvolvimento com dignidade e para a inclusão social desse público é necessário tratamento inter e multidisciplinar, composto por um leque de profissionais, tratamento esse que deve ser custeado pelo Estado.

Destacamos a afirmação de Silva (2013) em que uma pessoa com um transtorno, por exemplo, é, antes de tudo, uma pessoa e não um transtorno. Nesse sentido, um indivíduo com Transtorno do Espectro do Autismo não é um autista, é uma pessoa humana, nomenclatura fundamental de garantia de direitos.

Um rótulo classificatório não é capaz de captar a totalidade complexa de uma pessoa, muito menos, a dimensão humana irreduzível desta. Assim, estabelecer ações na direção de garantir políticas públicas de educação inclusiva é redirecionar a formação do professor, a difusão de informação, o papel da mídia, as rupturas de barreiras arquitetônicas e atitudinais, a assistência às famílias, a assistência à saúde/reabilitação, enfim a garantia de exercício do direito de ser diferente.

Se as instituições de Manaus estão direcionadas ao tratamento clínico terapêutico, deveriam buscar parcerias nas Secretarias de Saúde. Ao firmar parcerias com as Secretarias de Educação, suas ações deveriam estar pautadas na

preocupação pedagógica de ensino-aprendizagem, de escolarização ou mesmo na oferta do Atendimento Educacional Especializado.

As divergências neste campo teórico não constituem um limite teórico-prático desta condição, mas, considerando sua condição dialética, pode representar uma possibilidade da existência de diferentes soluções para as diversas questões suscitadas no atendimento e acompanhamento de pessoas com autismo.

É importante destacar que um dos pontos frágeis desta pesquisa é que, apesar de a amostra ser representativa, o número total de sujeitos ouvidos ainda é pequeno, podendo não representar a totalidade local. E, considerando as limitações deste estudo, não é pretensão esgotar o tema aqui.

Os resultados desse estudo ajudam a conhecer um pouco mais a situação da assistência às pessoas com autismo na cidade de Manaus, o que pode ser um primeiro passo para a sensibilização de líderes das áreas da saúde e da educação para novas propostas de apoio a este público e seus familiares.

A partir das reflexões apresentadas sobre as particularidades do “AUTISMO, TERCEIRO SETOR E AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE EDUCAÇÃO EM MANAUS-AM”, espero que novas “suspeitas” sejam levantadas, novas perspectivas se abram e que outras inquietações se instalem, na busca de mudança das velhas práticas e dos velhos modos de ação. Esta formulação propõe pensar ações para que possamos romper com práticas conservadoras, por meio da reflexão crítica, que se abre para o novo (VASCONCELOS, 2006). Este não é um processo teórico, nem individual, é um movimento coletivo que cria de forma significativa uma nova realidade, construindo ações transformadoras.

Sabemos que não bastam algumas tentativas de mudança particularizadas, mas sabemos mais ainda que as mudanças no nível macrossocial serão ineficazes se não previrem as inúmeras transformações que podemos efetivamente introduzir em nosso cotidiano (nas microestruturas) ou não emergirem delas.

Assim, é necessário maior aprofundamento no cenário científico sobre o autismo em suas mais diversas áreas de atuação. Portanto, deixa-se aqui o espaço para outros pesquisadores darem continuidade ao desenvolvimento dessa temática, bem como a solidificação da produção científica nacional neste campo. É fundamental que estudos futuros sejam realizados mapeando não só os tratamentos oferecidos às pessoas com autismo, mas a sua efetividade.

Desta maneira, penso em compartilhar muito em breve o conhecimento produzido durante a tese de doutorado. Afirmado o compromisso em dar retorno ao Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE/UFAM) e à Linha de Pesquisa 3: “Educação Inclusiva, Educação Especial e Direitos Humanos na Amazônia”, para seu fortalecimento junto à CAPES. Comprometo-me em divulgar os resultados desta pesquisa, através de publicações em periódicos qualificados e socializá-los em palestras e eventos científicos.

7 REFERÊNCIAS

ABONG. ONGs, identidade e desafios atuais. **Cadernos Abong**, nº 27. São Paulo: Ed. Autores Associados, maio 2000.

ADRIÃO, T. A privatização da educação básica no Brasil: considerações sobre a incidência de corporações na gestão da educação pública. *In*: ARAÚJO, L.; PINTO, J. M. R. (Orgs.). **Público x privado em tempos de crise**. São Paulo: Fundação Lauro Campos e Fineduca, 2017.

ADRIÃO, T.; PERONI, V. **Público e Privado na Educação**: novos elementos para o debate. São Paulo: Xamã, 2008.

ALVES, Denise de Oliveira. **Sala de Recursos Multifuncionais**: espaços para atendimento educacional especializado. Brasília, DF: MEC/SEESP, 2006.

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência**: em companhia de Hércules. São Paulo: Robe Editorial, 1995.

AMAZONAS. **Constituição do Estado do Amazonas**. Manaus, Assembleia Legislativa, 1989.

AMAZONAS. Conselho Estadual de Educação do Amazonas - CEE/AM. **Resolução nº 138 de 16 de outubro de 2012**. Estabelece normas regulamentares para a oferta da Educação Especial no Sistema de Ensino do Estado do Amazonas. Manaus, 2012.

AMAZONAS. **Lei nº 4.183, de 26 de junho de 2015**. Aprova o Plano Estadual de Educação do Estado do Amazonas e dá outras providências. Manaus, 2015.

AMAZONAS. **Lei n. 5.677, de 12 de novembro de 2021**. Institui o Sistema Estadual de Atendimento Integrado à Pessoa com Transtornos do Espectro Autista. 2021.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**: DSM-4 (1994). 4a ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**: DSM-5 (2013). 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANDRADE, M. Trabalhando com autismo nos EUA: o que esta experiência me diz sobre o atendimento das pessoas com autismo no Brasil. *In*: MELLO, A. M. *et al.* **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013.

ARANHA, M. L. A. **História da educação e da pedagogia**: geral e Brasil. Moderna, 2006.

ARANHA, M. S. F. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Temas em psicologia**, v. 3, n. 2, p. 63-70, 1995.

ARAÚJO, L. A. D. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. Brasília: Corde, 1997.

ARELARO, L. R. G. Direitos sociais e política educacional: alguns ainda são mais iguais que outros. *In*: SILVA, S.; VIZIM, M. (org.). **Políticas públicas: educação, tecnologias e pessoas com deficiências**. Campinas, SP: Mercado de Letras; Associação de Leitura do Brasil (ALB), 2003.

ARENDT, H. **Sobre a revolução**. São Paulo: Ática, 1988.

ASSIS, O. Q.; POZZOLI, L. **Pessoa portadora de deficiência: direito e garantias**. 2ª ed. São Paulo: Damásio de Jesus, 2005.

ASSUMPÇÃO JR, F. B. **Psiquiatria Infantil Brasileira: um esboço histórico**. São Paulo: Lemos Editorial, 1995.

AYAN, Steve. **Autismo**. 2. ed. São Paulo: Duetto Editorial, 2012.

AZEVEDO, J. M. L. **A educação como política pública**. 3.ed. Campinas, SP: Autores Associados, 2004.

BAPTISTA, C. R. Inclusão, cotidiano escolar e políticas públicas: sentidos e perspectivas. *In*: **Ensaio Pedagógico: construindo escolas inclusivas**. Brasília: MEC, 2005. p. 15-19.

BARBOSA, L. M. S. **Psicopedagogia: Saberes, Olhares, Fazeres**. São José dos Campos: Pulso Editorial, 2007.

BARCELLOS, A. P. D. **Curso de Direito Constitucional**. Rio de Janeiro: Forense, 2018.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 1977.

BASTOS, L. S. *et al.* COVID-19 e hospitalizações por SRAG no Brasil: uma comparação até a 12ª semana epidemiológica de 2020. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, 2020.

BATISTA, C. A. M. Autismo, Política e Instituição. **Trivium**. Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 46-63, jun. 2013.

BATISTA, C. P. **Política pública de inclusão: atendimento de educandos com deficiência visual no município de Manaus/AM**. Dissertação (Mestrado em Educação) Faculdade de Educação, Universidade federal do Amazonas – UFAM. Manaus, AM, 2015.

BEYER, H. O. A educação inclusiva: incompletudes escolares e perspectivas de ação. **Cadernos de Educação Especial**. Santa Maria, n. 22, p. 33-44, 2003.

BEZERRA, A. A. **Escola Pública no Amazonas: as políticas de 1987 a 1994**. 2. ed. Manaus: Edua, 2013.

BOBBIO, N. **A era dos direitos**. 1909. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BOBBIO, N. **Estado, governo e sociedade**: fragmentos de um dicionário político. 23. ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2020.

BRAGIN, J. M. B. Antecedentes da educação de autistas no Brasil: Teorias políticas e suas influências nas práticas pedagógicas em centros de atendimento educacional especializado. **Revista Fermentario**, n. 5, 2011.

BRASIL. **Lei nº 4.024, de 20 de dezembro de 1961**. Fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, DF, 1961.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990.

BRASIL. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**: acesso e qualidade. Brasília, DF: UNESCO, 1994a.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial**. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Brasília: Secretaria, 1994b.

BRASIL. **Plano diretor da reforma do aparelho de estado**. Brasília, 1995.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Brasília, DF, 1996.

BRASIL. **Lei nº 9.790, de 23 de março de 1999**. Dispõe sobre a qualificação de pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, como Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, institui e disciplina o Termo de Parceria, e dá outras providências. Brasília, DF, 1999.

BRASIL. **Lei n.10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Institui o Código Civil. Brasília, DF, 2002.

BRASIL. **Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos**. Comitê Nacional de Educação em Direitos Humanos. Brasília, DF: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Ministério da Educação, Ministério da Justiça, UNESCO, 2006.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria nº 555/2007, prorrogada pela Portaria nº 948/2007, entregue ao Ministro da Educação em 07 de janeiro de 2008a.

BRASIL. **Código civil brasileiro e legislação correlata**. 2. ed. Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2008b.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.** Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF, 2009a.

BRASIL. MEC. **Resolução nº 4/2009, de 2 de outubro de 2009.** Brasília, DF: Edições Câmara, 2009b.

BRASIL. **Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011.** Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Brasília, DF, 2011.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012.** Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, DF, 2012.

BRASIL. **Nota Técnica nº24/2013/MEC/SECADI/DPE.** Orientação aos Sistemas de Ensino para implementação da Lei nº 12.764/2012. Brasília: MEC/SECADI/DPEE, 2013.

BRASIL. **Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014.** Aprova o Plano Nacional de Educação - PNE e dá outras providências. Brasília, DF, 2014.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da pessoa com deficiência) / Câmara dos Deputados. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2015a.

BRASIL. **Lei 13.204, de 14 de dezembro de 2015.** Altera a Lei 13.019, de 31 de julho de 2014, que estabelece o regime jurídico das parcerias voluntárias, envolvendo ou não transferências de recursos financeiros, entre a administração pública e as organizações da sociedade civil, em regime de mútua cooperação, para a consecução de finalidades de interesse público. Brasília, 2015b.

Brasil. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde.** Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015c.

BRASIL. **Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020.** Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Brasília, DF, 2020.

BRASIL. **Decreto nº 11.370, de 1º de janeiro de 2023.** Revoga o Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020, que institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Brasília, DF, 2023.

BRITO, A. R.; VASCONCELOS, M. M. Transtornos do Espectro Autista. *In*: MAIA, Heber (org.). **Necessidades educacionais especiais.** 2. ed. Coleção Neuroeducação. v.3. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2016.

BUENO, J. G. S. Escola como objeto de estudo nos trabalhos acadêmicos. **Cadernos de pesquisa**. v. 35, n. 124, p. 171-199, jan./abr. 2005.

CARBONELL, M. La garantía de los derechos sociales en la teoría de Luigi Ferrajoli. *In*: CARBONELL, M.; SALAZAR, P. (org.). **Garantismo**: estudios sobre el pensamiento jurídico de Luigi Ferrajoli. Madrid: Trotta, 2005.

CARNEIRO, M. A. **O acesso de alunos com deficiência às escolas e classes comuns**: possibilidades e limitações. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

CASTRO, R. S.; SILVA, J. G. da. **Novos comentários à LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação, Lei nº 9.394/96**. Manaus: EDUA, 2003.

CAVALCANTI, F. M. C.; MOURÃO, A. R. B. A formação do educador para o trabalho com crianças: contribuição para educação em direitos humanos. **Anais do 2º Simpósio em Educação em Ciências na Amazônia**. Manaus, 2012.

CECCON, M. L. L. Expansão das parcerias com instituições sem fins lucrativos: desafios e implicações para a política de educação infantil no Brasil. **Revista Amazônica**: Revista do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Amazonas [e-ISSN: 2527-0141], v. 2, n. 2, p. 44-55, 2017.

CHAUÍ, M. **Cultura e democracia**. São Paulo: Moderna, 1984.

CHAVES, Natália dos Santos. **Crianças com deficiência de zero a três anos**: dimensões legais, políticas e teóricas na Secretaria Municipal de Educação De Manaus, 2021. 120 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus (AM), 2021.

COSTA, V. B. **Inclusão escolar do deficiente visual no ensino regular**. 1. ed. Jundiaí: Paco Editorial, 2012.

COTTA, C. A Paris dos Trópicos: conheça os requintados tesouros de Manaus. **Correio Braziliense**. 22 de abril de 2015.

CRUZ, D. L. **Um autista muito especial**. Editora Mediação, 2008.

CUNHA, L. A. **Educação e desenvolvimento social no Brasil**. Rio de Janeiro: Francisco Alves. 1980.

CUNHA, M. L. A relação professor-aluno. *In*: VEIGA, I. P. (org.). **Repensando a didática**. Campinas, São Paulo: Papirus, 2001.

CURY, C. R. J. A educação nas constituições brasileiras. *In*: BASTOS, M. H. C.; STEPHANOU, M. (org.). **Histórias e memórias da educação no Brasil**. Vol. III. Petrópolis: Vozes, 2005.

CURY, C. R. J. Direito à educação: direito à igualdade, direito à diferença. **Cadernos de pesquisa**, n. 116, p. 245-262, 2002.

CURY, C. R. J. Educação Inclusiva como direito. *In*: VICTOR, S. L.; OLIVEIRA, I. M. de (org.). **Educação Especial**: políticas e formação de professores. Marília: ABPEE, 2016.

DALLARI, D. A. Um breve histórico dos direitos humanos. *In*: CARVALHO, J. S. (org.). **Educação, cidadania e direitos humanos**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

DAMASCENO, M. A. *et al.* Trabalho do assistente social e a saúde da pessoa com Transtorno do Espectro Autista: contribuições do Serviço Social na garantia do direito na utilização serviços públicos de saúde. **ETIC-Encontro de Iniciação Científica**. v. 13, n. 13, 2017.

DEMO, P. Inteligência complexa não-linear. *In*: SOUZA, C. R. (org.). **Educação – discurso e compromisso**. Manaus: Editora Valer / Foppi, 2006.

DI PIERRO, M. C.; HADDAD, S. Transformações nas políticas de educação de jovens e adultos no Brasil no início do terceiro milênio: uma análise das agendas nacional e internacional. **Cadernos Cedes**, Campinas, v. 35, n. 1996, p. 197-217, mai./ago., 2015.

DONVAN, J.; ZUCKER, C. **Outra sintonia**: a história do autismo. 1.ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

DOS SANTOS, N. G. *et al.* A Marca Filantrópica da Educação Especial no Estado do Paraná: uma Análise dos Indicadores Educacionais. **Revista de Ensino, Educação e Ciências Humanas**, v. 18, n. 1, p. 29-35, 2017.

DUARTE, L. N. **Conferências Nacionais dos direitos da pessoa com deficiência 2006, 2008 e 2012**: educação em debate. 2017.

FACION, J. R. **Transtornos invasivos do desenvolvimento associados a graves problemas do comportamento**: reflexões sobre um modelo integrativo. Brasília: Ministério da Justiça, CORDE, 2002.

FERNANDES, C. S.; TOMAZELLI, J.; GIRIANELLI, V. R. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**. 2020, v. 31.

FERNANDES, G. M.; POZZOLI, L.; CALIL, M. L. G. A participação da sociedade na inclusão da pessoa com deficiência: o direito como instrumento de promoção da dignidade humana sob o aspecto fraternal. *In*: VASCONCELOS, A. W. S. (org.). **Ciências jurídicas**: certezas, dilemas e perspectivas. Ponta Grossa - PR: Atena, 2021

FERNANDES, P. V. M. **Autismo e Direito**: dos direitos e garantias das pessoas com Transtorno do Espectro Autista no ordenamento jurídico brasileiro. São Paulo, 2020.

FERREIRA, A. B. H. **Novo Aurélio Século XXI**: o dicionário da língua portuguesa. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FERREIRA, J. R. Educação especial, inclusão e política educacional: notas brasileiras. *In*: RODRIGUES, D. (org.). **Inclusão e educação**: doze olhares sobre a educação inclusiva. 1. ed. São Paulo: Summus, 2006, v. 1, p. 85-113.

FERREIRA, L. A. M. **O Estatuto da Criança e do Adolescente e o professor**: reflexos na sua formação e atuação. 2004.

FREIRE, P. **A pedagogia do Oprimido**. 17. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FRIGOTTO, G. Mercantilização da educação superior e o fazer docente. **Revista Pedagógica – UNOCHAPECÓ**, ano 11, n.22, jan./jun. 2009.

GADOTTI, M. **Educação e poder**: Introdução à pedagogia do conflito. São Paulo: Cortez, 1989.

GADOTTI, M. **Educação e compromisso**. 4.ed. Campinas: Papyrus, 1992.

GATTI, B. A. Estudos quantitativos em educação. **Educação e pesquisa**, v. 30, n. 1, p. 11-30, 2004.

GAUDERER, E. C. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento**: uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, 1992.

GENRO, T. Democratização e o papel da escola. *In*: GENTILI, P.; ALENCAR, C. S. **Educar na esperança em tempos de desencanto**. Petrópolis: Vozes, 2011.

GENTILLI, P. O discurso da “qualidade” como nova retórica conservadora no campo educacional. *In*: GENTILLI, P.; SILVA, T. **Neoliberalismo, qualidade total e educação**. Petrópolis: Vozes, 1995.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. **Métodos de pesquisa**. Plageder, 2009.

GOHN, Maria da Glória. Conselhos Gestores e Gestão Pública. **Revista Ciências Sociais Unisinos**. Jan/abril de 2006.

GOMES, A. O.; LIMA, F. W. C. A introdução da lógica mercantil nas políticas públicas educacionais. *In*: BRITO, A. P. B. S; COSTA; C. V.; SOUSA, L. M. C. **Políticas públicas educacionais e a mercantilização da educação no Brasil**. 1.ed. Curitiba: CRV, 2019.

GOMES, E. G. M. **Conselhos gestores de políticas públicas**: democracia, controle social e instituições. São Paulo: EAESP/FGV, 2003, 110 p. Tese de Doutorado.

GONÇALVES, H. S. O Estado diante das organizações não governamentais. *In*: GONÇALVES, H. S. (org.). **Organizações não governamentais**: solução ou problema? Rio de Janeiro: Estação Liberdade, 1996.

GRAMSCI, A. **Concepção dialética da história**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1991.

GRAMSCI, A. **Cadernos do cárcere**. Volume 1. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999.

GUARESCHI, T.; ALVES, M. D.; NAUJORKS, M. I. Autismo e políticas públicas de inclusão no Brasil. **Journal of Research in Special Educational Needs**, v. 16, p. 246-250, 2016.

HO, H.; DIAS, I. Campanha Nacional pelos Direitos e pela Assistência das Pessoas com Autismo 2011/12. *In*: MELLO, A. M. S. *et al* (org.). **Retratos do autismo no Brasil**. 1. ed. São Paulo: AMA, 2013.

HOBBS, E. J. **A era do capital: 1848-1875**. 9ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 1995. [Publicado originalmente em 1975].

HUGUENIN, J. A. O.; ZONZIN, M. A lei da esperança. *In*: CAMINHA, V. L. P. S. *et al*. (org.). **Autismo: vivências e caminhos**. São Paulo: 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Cidades e Estados**. 2021. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/am/manaus.html>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA (INEP). **Sinopse Estatística da Educação Básica 2021**. Brasília: INEP, 2022.

JESUS, A. T. **Educação e hegemonia no pensamento de Antonio Gramsci**. São Paulo/Campinas: Cortez/Unicamp, 1989.

JOBERT, B.; MULLER, P. **L'État en action**. Paris, PUF, 1987.

JUSTAMAND, M. O neoliberalismo e seus desdobramentos. **Somanlu: Revista de Estudos Amazônicos**, v. 18, n. 01, p. 82-115, 2018.

KASPER, A. A. *et al*. Alunos com deficiência matriculados em escolas públicas de nível fundamental: algumas considerações. **Revista Educar**, Curitiba, n.31, p.231-243, 2008.

KIEFER, S. F. W. As parcerias público-privadas na área de educação – ensino fundamental. **Cadernos de Direito e Desenvolvimento**. v.1, p.312-343, 2012.

KONDER, L. **O que é dialética**. São Paulo: Brasiliense, 2004. (Coleção primeiros passos).

KOSIK, K. **Dialética do Concreto**. 3 ed. Rio de Janeiro, RJ: Paz e Terra, 1986.

LANDIM, L. Notas em torno do terceiro setor e outras expressões estratégicas. **O social em questão**, v. 3, n. 4, p. 61-98, 1999.

LAPLANE, A. L. F.; CAIADO, K. R. M.; KASSAR, M. C. M. As relações público-privado na educação especial: tendências atuais no Brasil. **Revista Teias**, v. 17, n. 46, p. 40-55, 2016.

LEITE, D. S.; HETZEL, S. G. A. As entidades sociais e a defesa dos direitos das pessoas autistas: dignidade da pessoa humana como pressuposto fundamental de inclusão social. *In: Âmbito Jurídico*. Rio Grande, XIV, n. 90, jul, 2011.

LEMOS, C. **A Implementação da Meta 4 do Plano Nacional de Educação (2014/2024) em 18 Planos Municipais de Educação no Estado do Amazonas**. 2019. 220 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus (AM), 2019.

LIMA, O. G. **Relação entre a rede municipal de ensino e o Terceiro Setor para a escolarização das pessoas com deficiência em Manaus/AM**. 2018. 235f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Amazonas – UFAM, Manaus, 2018.

LOWENTHAL, R.; MERCADANTE, M. T. História e Estórias. *In: MERCADANTE, M. T.; ROSARIO, M. C. Autismo e Cérebro Social*. São Paulo: Segmento, 2009.

LUCKESI, C. C. **Fazer universidade**: uma proposta metodológica. 11. ed. São Paulo: Cortez, 2000.

MAENNER, M. J. *et al.* Prevalência de Transtorno do Espectro do Autismo entre Crianças de 8 anos - Rede de Monitoramento de Deficiências de Desenvolvimento e Autismo, 11 locais, Estados Unidos, 2018. **MMWR Surveill Summ**. 70 (No. SS-11):1–16. 2021.

MANAUS. **Lei Orgânica do Município de Manaus**. Promulgada em 05 de abril de 1990.

MANAUS. **Lei nº 1170, de 26 de novembro de 2007**. Cria a Política de Atenção à Pessoa com Deficiência, o Fundo Municipal de Apoio à Pessoa com Deficiência, o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Manaus e institui a Conferência Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência. D.O.M. 28.11.2007 - Nº 1850 Ano VIII. Manaus, 2007.

MANAUS. **Lei nº 1495, de 26 de agosto de 2010**. Reconhece a pessoa com autismo como portadora de deficiência, para fins de fruição dos direitos assegurados pela Lei Orgânica do Município de Manaus. D.O.M. 26.08.2010 - Nº 2515, ANO XI. Manaus, 2010a.

MANAUS. **Decreto nº 687, de 03 de novembro de 2010**. Institui, no âmbito do Município de Manaus, o Centro de Atendimento Integrado de Saúde, Educação e Assistência Social especializado no tratamento de pessoas portadoras de Transtorno com Espectro Autista. Manaus, 2010b.

MANAUS. **Lei nº 2.000, de 24 de junho de 2015**. Aprova o Plano Municipal de Educação do município de Manaus e dá outras providências. Manaus, 2015.

MANAUS. **Resolução nº 011/CME/2016**. Institui novos procedimentos e orientações para Educação Especial, na perspectiva da Educação Inclusiva, no Sistema Municipal de Ensino de Manaus. Diário Oficial do Município de Manaus: Ano XVII, Edição 3929.

MANZINI, E. J. **A entrevista na pesquisa social**. Didática, São Paulo, v. 26/27, p. 149-158, 1990/1991.

MANZINI-COVRE, M. L. **O que é cidadania**. 3. ed. São Paulo: Brasiliense, 1995.

MARCHINI NETO, D. A Constituição Brasileira de 1988 e os Direitos Humanos: garantias fundamentais e políticas de memória. **FacMais**, Brasília, v. II, n.1, 2012.

MARQUES, M. P. S. D. O acesso de pessoas com deficiência no ensino básico público no município de Manaus e a percepção dos professores. *In*: MATOS, Maria Almerinda de Souza (org.). **Educação e política: o enfoque da diversidade, diferença e deficiência na Amazônia**. Manaus: Vitória, 2014.

MARQUES, M.; DIXE, H. M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista de Psiquiatria Clínica**. v.38, nº 2, p.:66-70, 2011.

MARSHALL, T. **Cidadania, classe social e status**. Rio de Janeiro: Zahar, 1967.

MARTINS, M. A. V. Educação. *In*: FAZENDA, I. (org.). **Dicionário em construção: interdisciplinaridade**. São Paulo: Cortez, 2001.

MARX, K. **Líneas fundamentales de la crítica de la economía política (grundrisse)**. v. 1. Barcelona: Crítica, 1977.

MASSON, G. As contribuições do método materialismo histórico e dialético para a pesquisa sobre políticas educacionais. *In*: Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul. **Anais**. ANPED SUL, 2012.

MATOS, M. A. S. **Cidadania, Diversidade e Educação Inclusiva: um diálogo entre a teoria e a prática na escola pública**. Manaus: Edua, 2013.

MATOS, M. A. S. *et al.* Políticas públicas, produção de conhecimento e o desafio em torno de práticas inclusivas no contexto amazônico. *In*: MOURÃO, A. R. B. *et al.* (org.). **Tópicos em educação especial e inclusão no contexto amazônico**. Manaus: EDUA, 2016.

MATOS, M. A. S.; LIMA, O. G. Políticas educacionais pós-LDB 9394/96: a contribuição da história e memória para o enfrentamento dos desafios da educação escolar. *In*: MATOS, M. A. S. (org.). **Educação e política: o enfoque da diversidade, diferença e deficiência na Amazônia**. Manaus: Vitória, 2014.

MAZZOTTA, M. J. S. Educação do portador de deficiência no novo milênio: dilemas e perspectivas. *In*: SILVA, S.; VIZIM, M. (org.). **Políticas públicas: educação,**

tecnologias e pessoas com deficiências. Campinas, SP: Mercado de Letras; Associação de Leitura do Brasil (ALB), 2003.

MAZZOTTA, M. J. S. Educação especial no Brasil: história e políticas públicas. 2 ed. São Paulo: Cortez; 1999.

MAZZOTTA, M. J. S. **Pressupostos teóricos e filosóficos da educação de alunos com necessidades educacionais especiais**. Seminário sobre educação inclusiva no Distrito Federal. I Fórum de educação especial das instituições de ensino superior no Distrito Federal. Brasília: 1998 (mimeo).

MELETTI, S.M.F. **Educação Especial da pessoa com deficiência mental em instituições especiais**: da política à instituição concreta. 2006. 136f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

MELETTI, S.M.F. Políticas de educação inclusiva e a instituição especializada na educação da pessoa com deficiência mental. **Ciênc. Cognição**. v.3 p.199-213, 2008.

MELLO, A. M. S. **Autismo**: guia prático. 4. ed. São Paulo: AMA; Brasília: CORDE, 2004.

MELLO, A. M. *et al.* **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013.

MELLO, L. S. Pesquisa. *In*: FAZENDA, I. (org.). **Dicionário em construção**: interdisciplinaridade. São Paulo: Cortez, 2001.

MENDES, E. G. A política de educação inclusiva e o futuro das instituições especializadas no Brasil. **Arquivos de Análise de Políticas Educacionais**. v. 27, p. 22-22, 2019.

MENDES, E. G. Perspectivas para a construção da escola inclusiva no Brasil. *In*: PALHARES, M. S.; MARTINS, S. C. (org.). **Escola Inclusiva**. São Carlos, EdUFSCar, 2002.

MESTRINER, M. L. **O Estado entre a filantropia e a assistência social**. 4.ed. São Paulo: Cortez, 2011.

MÉSZÁROS, I. **O desafio e o fardo do tempo histórico**. São Paulo: Boitempo, 2011.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. 10. ed. São Paulo: HUCITEC, 2007.

MITTLER, P. **Educação inclusiva**: contextos sociais. Porto Alegre: ARTMED, 2003.

MONLEVADE, J. **Educação pública no Brasil**: contos e de\$conto\$. Ceilândia-DF: Idéa Editora, 1997.

MONREAL, E. N. **O direito como obstáculo à transformação social**. Porto Alegre: Sérgio Antonio Fabris, 1988.

MONTAÑO, C. **Terceiro setor e questão social**: crítica ao padrão emergente de intervenção social. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

MONTAÑO, C.; DURIGUETTO, M. L. **Estado, classe e movimento social**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

MORAES, A. D. **Direito Constitucional**. 34. ed. São Paulo: Atlas, 2018.

MOREIRA, J. R.; DAMASCENO, A. R. Repensando terminologias e conceitos da educação especial e do Transtorno do Espectro Autista. **Anais V CEDUCE**. Niterói, UFF: 2018.

MOTA, A. E.; MARANHÃO, C. H.; SITCOVSKY, M. As tendências da política de Assistência Social, o SUAS e a formação profissional. *In*: MOTA, A. E. (org.). **O Mito da Assistência Social**: ensaios sobre Estado, Política e Sociedade. 3 ed. São Paulo: Cortez, 2009, p.180-198.

MOURÃO, A. R. B. *et al.* A pesquisa no cotidiano escolar: perspectiva marxista. *In*: BRITO, R. M. **Caminhos metodológicos do processo de pesquisa e de construção de conhecimento**. Manaus: EDUA, 2016.

MOURÃO, A. R. B.; ALMEIDA, C. **Demissão voluntária**: do sonho de ser empreendedor à realidade do desemprego. Manaus: EDUA, 2005.

NORONHA, G. C. **Da forma à ação inclusiva**: Curso de Formação de Professores para Atuar em Salas de Recursos Multifuncionais. Jundiaí, Paco Editorial: 2016.

NORONHA, M. C. **Geoespaço**: o espaço geográfico do Amazonas. Manaus: Cecil Concorde, 2003.

NUNES, F.; ORTEGA, F. Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”. **Saúde e Sociedade**, v. 25, p. 964-975, 2016.

NUNES, F.C.F. **Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro**: perspectivas para o campo da saúde. 147 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

OAB. **Cartilha dos Direitos das Pessoas com Autismo**. Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Autismo da Seccional da OAB/DF. Brasília: 2018.

OLIVEIRA, I. A. **Epistemologia e educação**: bases conceituais e racionalidades científicas e históricas. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

OLIVEIRA, J. G. C. Autismo, política de saúde mental e a psicanálise:(des) encontros possíveis. **Revista Psicologia & Saberes**, v. 1, n. 1, 2012.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 1948.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde: CID 10 (1990)**. 10a. ed. São Paulo: Edusp; 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: CID 11 (2022)**. World Health Organization, 2022. Disponível em: <<https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>>. Acesso em: 06 de jan de 2022.

PERONI, V. M. V. A democratização da educação em tempos de parcerias entre o público e o privado. **Revista de Educação Pública**. Cuiabá, v. 19, p. 215-227, 2010.

PICCINATO, R.; CAMPOS, V. **Autismo: do diagnóstico ao tratamento: as melhores orientações sobre o universo autista**. Coleção Síndromes e Distúrbios. Bauru, SP: Alto Astral, 2019.

PINTO, C. R. J. Foucault e as constituições brasileiras: quando a lepra e a peste se encontram com os nossos excluídos. **Educação & realidade**. Porto Alegre. Vol. 24, n. 2 (jul./dez. 1999), p. 33-57, 1999.

PORTOLESE, J. *et al.* Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 17, n. 2, p. 79-91, 2017.

PRADO, R. Direitos humanos na escolarização de alunos(as) surdos(as): educação para emancipação. *In*: SILVA, A. M. M.; COSTA, V. A. (org.). **Educação inclusiva e direitos humanos: perspectivas contemporâneas**. São Paulo: Cortez, 2015.

RAMOS, A. D. C. *et al.* **Ministério Público, sociedade e a lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência**. Brasília: ESPMU, 2018.

RIBAS, N. D. **Teorias da ação coletiva para além dos movimentos sociais: Conselhos gestores de Limeira**, São Paulo. 2010. 123 f. Dissertação (Mestrado em Ciência Política) - Universidade de Brasília, Brasília, 2010.

ROSA, J. G. L.; LIMA, L. L. Muda o governo, mudam as políticas? O caso da política nacional de educação especial. **Revista Brasileira de Educação**. v. 27, 2022.

SADIM, G. P. T. **Atendimento educacional especializado: organização e funcionamento das salas de recursos multifuncionais aos educandos com autismo na rede municipal de Manaus**. 2018. 102 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2018.

SADIM, G. P. T.; MATOS, M. A. S. Encaminhamento de alunos com autismo às salas de recursos multifuncionais: registro oficial dos responsáveis na Rede Municipal de Ensino. *In*: MATOS, M. A. S. (org.). **Educação e Política**: o enfoque da diversidade, diferença e deficiência na Amazônia. Manaus: Vitória, 2014. p. 253-263.

SADIM, G. P. T.; MATOS, M. A. S. Política Educacional Inclusiva: o atendimento da criança autista em salas de recursos multifuncionais na Rede Municipal de Manaus. *In*: MATOS, M. A. S. (org.). **Educação Especial, Políticas Públicas e Inclusão**: desafios da prática e contribuições da pesquisa no NEPPD/FACED/UFAM. Manaus: Vitória, 2012. p. 174-184.

SALAMON, L. A emergência do terceiro setor – uma revolução associativa global. **Revista de Administração**. São Paulo, v.33, n.1, p.5-11, jan./mar. 1998.

SANFELICE, J. L. Inclusão educacional no Brasil: limites e possibilidades. **Revista de Educação PUC-Campinas**, n. 21, 2006.

SANTOS, B. G. D. **A garantia do direito à educação da criança autista**. PUC-RS – Direito, 2014.

SANTOS, D. M. A. A. P. **A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID 11)**: Considerações sobre o autismo. 2022.

SANTOS, J. O. L. dos *et al.* O atendimento educacional especializado para os educandos com autismo na Rede Municipal De Manaus-AM. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**. Brasília, v. 102, n. 260, p. 99-119, jan./abr. 2021.

SANTOS, J. O. L. *et al.* Atendimento educacional especializado: reflexões sobre a demanda de alunos matriculados e a oferta de salas de recursos multifuncionais na rede municipal de Manaus-AM. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 23, p. 409-422, 2017.

SARMENTO, D. **Dignidade da pessoa humana**: conteúdo, trajetórias e metodologia. Belo Horizonte: Fórum, 2016.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 2002.

SAVIANI, D. **Educação**: do senso comum à consciência filosófica. 6. ed. São Paulo: Cortez / Autores Associados, 1985.

SAVIANI, D. **Escola e democracia**. 32 ed. Campinas, SP: Autores associados, 1999.

SAVIANI, D. **Pedagogia histórico-crítica**: primeiras aproximações. 11.ed.rev. Campinas, SP: Autores Associados, 2011a.

SAVIANI, D. O estado e a promiscuidade entre o público e o privado na história da educação brasileira. *In*: SAVIANI, D. (org.). **Estado e Políticas Educacionais na História da Educação Brasileira**. Vitória, ES: Edufes, 2011b.

SAVIANI, D. Vicissitudes e perspectivas do direito à educação no Brasil: abordagem histórica e situação atual. **Educ. Realidade**, v.34, n.124, p.789-809, 2013.

SCHMIDT, C. (org.). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Campinas, SP: Papyrus, 2013.

SCHMIDT, C. Transtorno do Espectro Autista: onde estamos e para onde vamos. **Psicologia em Estudo**, v. 22, n. 2, p. 221-230, 2017.

SCHWARTZMAN, S. **Transtornos do Espectro Autista**. São Paulo: Memmon, 2011.

SEVERINO, A. J. **Filosofia da educação**. Construindo a cidadania. São Paulo: FTD, 1994.

SILVA, A. M. M. Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos do Brasil: suas contribuições à inclusão e à formação. *In*: COSTA, V. A.; SEGURA, R. V. (org.). **Educação em direitos humanos: formação e inclusão no Brasil e México**. Niterói: Intertexto; México: CAPUB, 2018.

SILVA, M. C. **Metamorfose da Amazônia**. Manaus: EDUA, 2000.

SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 29, p. 116-131, 2009.

SILVA, R. M. M. **Para além do discurso oficial das políticas públicas: possibilidade de (re)pensar o paradigma de inclusão escolar para o educando com transtorno do espectro autista na cidade de Manaus**. 2013. 91 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2013.

SILVA, S. A política educacional brasileira e as pessoas com deficiências. Como difundir o discurso de uma política pública de direitos e praticar a privatização. *In*: SILVA, S.; VIZIM, M. (org.). **Políticas públicas: educação, tecnologias e pessoas com deficiências**. Campinas, SP: Mercado de Letras; Associação de Leitura do Brasil (ALB), 2003.

SILVA, S.; VIZIM, M. (org.). **Políticas públicas: educação, tecnologias e pessoas com deficiência**. Campinas, SP: Mercado de Letras: Associação de Leitura do Brasil (ALB), 2003.

SOARES, M. V. B. Cidadania e Direitos Humanos. *In*: CARVALHO, J. S. (org.). **Educação, cidadania e direitos humanos**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

SOUSA, C. S. Direito ao tratamento multidisciplinar especializado custeado pelo sistema único de saúde: o que é necessário para que a pessoa com autismo seja

respeitada? *In*: MENDES, M. (org.). **Autismo: Legislação, Jurisprudência e Políticas Públicas**. Brasília: OAB Editora, 2021.

SOUZA, K. R.; KERBAUY, M. T. M. O direito à educação básica nas declarações sobre educação para todos de Jomtien, Dakar e Incheon. **Revista on line de Política e Gestão Educacional**, p. 668-681, 2018.

SPÍNOLA, G. O. Autismo: o ideal e o real na efetivação da decisão jurisdicional que implementa políticas públicas. **Revista Brasileira de Políticas Públicas**. Brasília, v. 4, n. 1, p.: 55-65, 2014

STF. Suspensa eficácia de decreto que instituiu a política nacional de educação especial. **Supremo Tribunal Federal**. Brasília, 01 dez. 2020. Disponível em: <<https://portal.stf.jus.br/noticias/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=456419&ori=1#:~:text=O%20ministro%20Dias%20Toffoli%2C%20do,Aprendizado%20ao%20Longo%22da%20Vida.>>. Acesso em: 03 mai. 2022.

STOCO, S. Educação como direito de todos: construindo um sistema nacional de indicadores em direitos humanos. *In*: **Anais da 36ª Reunião Nacional da Anped**. Goiânia, 2013.

SZAZI, E. **Terceiro Setor: regulação no Brasil**. 4. ed. São Paulo: Peirópolis, 2006.

TEDESCO, J. C. **O papel do estado na educação**: OEA; AFBA; EGBA. Coleção Cidadania, 1989.

TEIXEIRA, A. C.; SERAFIM, L. Controle social das Políticas Públicas. **Repente**, São PAULO, n.29, ago.2008.

TEIXEIRA, A. **Pequena introdução à filosofia da educação**: a escola progressista ou a transformação da escola. São Paulo: Nacional, 1975.

TEIXEIRA, M. C. D. **Políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil**. 2010.131f. Dissertação (Mestrado em Ética, Sustentabilidade e Saúde) - Faculdade Getúlio Vargas, São Paulo, 2010.

TIRADENTES, R. O. **Políticas públicas educacionais inclusivas**: a legitimidade da escolarização dos indivíduos com autismo nas escolas da SEDUC em Manaus. 2020. 123 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Amazonas. Manaus (AM), 2020.

TORRES, R. M. **Educação para todos**: a tarefa por fazer. Porto Alegre: Artmed, 2001.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

UNESCO. **Declaração mundial sobre educação para todos e plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem**. Jomtien, Tailândia: UNESCO, 1990.

UNESCO. **Salamanca cinco años después**: una revisión de las actividades de Unesco a la luz de la declaración y el marco de acción de Salamanca. Adaptada na Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: acceso y calidad. Sección de Necesidades Educativas Especiales Dirección de Educación Básica, 1999.

USP. **Impactos da Pandemia nas pesquisas dos pós-graduandos**. FDUSP, São Paulo: set/2020.

VALENTE, N. L. A Lei 12.764/2012: uma análise da proteção jurídica ao autista. *In: II Congresso Internacional de Política Social e Serviço Social*: Desafios Contemporâneos. Londrina, PR: jul./2017.

VASCONCELOS, C. S. **Planejamento**: Plano de Ensino-Aprendizagem e Projeto Educativo. 22.ed. São Paulo: Libertad, 2006.

VIZIM, M. Educação Inclusiva: o avesso e o direito de uma mesma realidade. *In: SILVA, S.; VIZIM, M. (org.). Políticas públicas*: educação, tecnologias e pessoas com deficiência. Campinas, SP: Mercado de Letras: Associação de Leitura do Brasil (ALB), 2003.

ZAFEIRIOU, D. I.; VERVERI, A.; VARGIAMI, E. Childhood Autism and Associated Comorbidities. **Brain & Development**, 29, p. 257-272, 2007.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA ²

Presidentes das Instituições

Eixo 01: Criação das Instituições

1. Como se deu o processo de criação da instituição? Com que finalidade?
2. A instituição é filiada à Associação Brasileira de Autismo (ABRA)? Se não, por quê?

Eixo 02: Atividades desenvolvidas nas instituições

3. Quais são as atividades desenvolvidas na instituição para as pessoas com autismo?
4. As atividades têm uma proposta educacional ou clínica/terapêutica?

Eixo 03: Articulação entre instituições

5. Existe uma parceria entre as outras instituições? Como é a relação em conjunto?

Eixo 04: Parceria público/privado

6. A instituição tem parceria com o Estado ou Município?
7. A instituição recebe apoio financeiro público?

² As perguntas foram elaboradas pela pesquisadora, sobre as instituições filantrópicas pertencentes ao Terceiro Setor que tem como público-alvo as pessoas com autismo, com base na legislação brasileira: Código Civil Brasileiro (BRASIL, 2008); Decreto 7.611/2011 (BRASIL, 2011), e assegurados por autores da área como: PERONI, 2010; SILVA, 2003; VIZIM, 2003.

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Poder Executivo
Ministério da Educação
Universidade Federal do Amazonas
Faculdade de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação
Linha de Pesquisa 02: Educação, Políticas Públicas e Desenvolvimento Regional



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(A) Sr(a) está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa “**A atuação das instituições filantrópicas direcionadas às pessoas com autismo no município de Manaus**”, cuja pesquisadora responsável é a doutoranda em Educação Geyse Patrizzia Teixeira Sadim, sob orientação da Profa. Dra. Maria Almerinda de Souza Matos (PPGE/FACED/UFAM).

O objetivo geral deste estudo é analisar o papel das instituições filantrópicas direcionadas às pessoas com Autismo que atuam em Manaus, averiguando se a operacionalização está no modelo clínico ou educacional, à luz das legislações brasileiras. Como objetivos específicos: I - Discutir os subsídios de direitos e garantias das pessoas com autismo no ordenamento legal e educacional brasileiro; II - Evidenciar a complexidade do Transtorno do Espectro Autista e suas especificidades; III - Identificar a atuação das instituições filantrópicas direcionadas à atenção das pessoas com autismo em Manaus.

O(A) Sr(a) está sendo convidado porque sua função como presidente da instituição é essencial para compreendermos a importância e o papel social das instituições para as pessoas com autismo, bem como sua experiência nos ajudaria muito a compreender o contexto político educacional em que as instituições se encontram.

O(A) Sr(a) tem de plena liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma para o tratamento que recebe neste serviço de entrevista que está sendo desenvolvida nas instituições filantrópicas direcionadas às pessoas com autismo no município de Manaus.

Caso aceite participar, sua participação consiste em nos dar uma entrevista sobre o assunto, mais especificamente sobre: I – Criação da

Rubricas _____ (Participante)

Página 1 de 4

_____ (Pesquisador)



Poder Executivo
Ministério da Educação
Universidade Federal do Amazonas
Faculdade de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação



Linha de Pesquisa 02: Educação, Políticas Públicas e Desenvolvimento Regional

instituição; II – Atividades desenvolvidas; III – Parcerias; IV – Relação público/privado. Nós também necessitaríamos gravar essa entrevista como forma fidedigna das informações que você pode nos dar. Queríamos salientar que a sua pessoa será eticamente resguardada, ficando assegurada a não identificação do seu nome na escrita do trabalho.

Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos aos participantes. Nesta pesquisa, os riscos para o(a) Sr(a) é o possível desconforto pela formalidade da entrevista, entretanto, caso os participantes não estejam à vontade no momento da entrevista, ou seja, no momento da coleta das informações, nessa situação, a entrevistadora explicará novamente o objetivo da pesquisa, lerá novamente o Termo de Consentimento e deixará bem evidente que o indivíduo não é obrigado a responder à pergunta ou parte dela. Pretende-se que não ocorra qualquer forma de intimidação com os instrumentos de coleta de dados de nossa pesquisa. Se essa situação acontecer, os pesquisadores conduzirão o participante para o Centro de Serviços de Psicologia Aplicada (CSPA/UFAM), para acolher algum incidente de arranjo biológico e/ou emocional que decorra do desenvolvimento da nossa investigação, além da assistência e cuidado proporcionado pelos pesquisadores ao longo do transcurso da pesquisa. No que se refere ao risco de contaminação pela Covid (SARS-Cov-2), seguiremos um rígido protocolo de segurança para as realizações das entrevistas com os presidentes, como por exemplo: 1) o agendamento para que ocorra em dias de menor circulação de pessoas nas instituições selecionadas; 2) higienização das mãos (álcool em gel 70%); 3) serão priorizados lugares ao ar livre; 4) ficaremos cerca de 1 metro de distância de outras pessoas e; 5) uso de equipamento de proteção individual (máscara facial).

Também são esperados os seguintes benefícios com esta pesquisa: contribuir com o conhecimento gerado, fomentar reflexões acerca das instituições filantrópicas direcionadas às pessoas com autismo em Manaus, a fim de propor novas alternativas para a melhoria da Política Educacional de Inclusão no município de Manaus. Quanto aos presidentes participantes da

Rubricas _____ (Participante)

Página 2 de 4

_____ (Pesquisador)



Poder Executivo
Ministério da Educação
Universidade Federal do Amazonas
Faculdade de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação



Linha de Pesquisa 02: Educação, Políticas Públicas e Desenvolvimento Regional

pesquisa, os benefícios virão após a conclusão do estudo. A divulgação do resultado da pesquisa, apresentado à sociedade, favorecerá o entendimento do seu papel social, resultando em benefícios para as pessoas por eles atendidas.

Se julgar necessário, o(a) Sr(a) dispõe de tempo para que possa refletir sobre sua participação, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida.

Garantimos ao(à) Sr(a), e seu acompanhante quando necessário, o ressarcimento das despesas devido sua participação na pesquisa, ainda que não previstas inicialmente.

Também estão assegurados ao(à) Sr(a) o direito a pedir indenizações e a cobertura material para reparação a dano causado pela pesquisa ao participante da pesquisa.

Asseguramos ao(à) Sr(a) o direito de assistência integral gratuita devido a danos diretos/indiretos e imediatos/tardios decorrentes da participação no estudo ao participante, pelo tempo que for necessário.

Garantimos ao(à) Sr(a) a manutenção do sigilo e da privacidade de sua participação e de seus dados durante todas as fases da pesquisa e posteriormente na divulgação científica.

O(A) Sr(a) pode entrar em contato com a pesquisadora responsável Geyse Patrizzia Teixeira Sadim a qualquer tempo para informação adicional no endereço "Núcleo de Estudos e Pesquisas em Psicopedagogia Diferencial (NEPPD), Av. Gal. Rodrigo Otávio Jordão Ramos, 3000, Coroado, Campus Universitário, Faculdade de Educação, CEP: 69077-000 – Manaus/AM"; pelos telefones: (92) 99481-6824, (92) 99122-1613 ou pelos e-mails: ufamneppd@gmail.com, geyse_sadim@hotmail.com, profalmerinda@ufam.edu.br.

O(A) Sr(a) também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Amazonas (CEP/UFAM) e com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), quando pertinente. O CEP/UFAM fica na Escola de Enfermagem de Manaus (EEM/UFAM) - Sala 07, Rua Teresina, 495 – Adrianópolis – Manaus – AM,

Rubricas _____ (Participante)

Página 3 de 4

_____ (Pesquisador)



**Poder Executivo
Ministério da Educação
Universidade Federal do Amazonas
Faculdade de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação**



Linha de Pesquisa 02: Educação, Políticas Públicas e Desenvolvimento Regional

Fone: (92) 3305-1181 Ramal 2004, E-mail: cep@ufam.edu.br. O CEP/UFAM é um colegiado multi e transdisciplinar, independente, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Este TCLE poderá ser impresso, como comprovante. É importante que o(a) Sr(a) guarde em seus arquivos uma cópia deste documento (TCLE).

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Li e concordo em participar da pesquisa.

Manaus, ____/____/____

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador Responsável

Rubricas _____ (Participante)

_____ (Pesquisador)

Página 4 de 4

ANEXOS

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A atuação das instituições filantrópicas direcionadas as pessoas com autismo no município de Manaus

Pesquisador: GEYSE PATTRIZZIA TEIXEIRA SADIM

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 58932422.8.0000.5020

Instituição Proponente: FACULDADE DE EDUCAÇÃO - FACED / UFAM

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.482.985

Apresentação do Projeto:

Segundo a autora:

Os documentos normativos que regulam os contornos da Educação Escolar (BRASIL, 1996; BRASIL, 2008; BRASIL, 2015) asseguram a inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. A prevalência do transtorno do espectro autista é de aproximadamente um caso para cada 44 crianças. Esse aumento repercute na procura por tratamento e educação para as pessoas com autismo. Assim, vem ocorrendo um notável crescimento na criação de instituições direcionadas ao atendimento das pessoas com autismo. Nesse sentido, este estudo tem como objetivo analisar o papel das instituições filantrópicas direcionadas às pessoas com Autismo que atuam em Manaus, averiguando se a operacionalização está no modelo clínico ou educacional, à luz das legislações brasileiras. De cunho qualitativo, a pesquisa será norteada pela abordagem dialética. Como instrumento

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

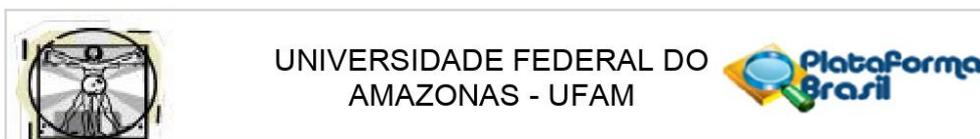
UF: AM

Município: MANAUS

CEP: 69.057-070

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.482.985

para coleta de dados, será utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado aplicado a 5 presidentes de instituições. Para análise das entrevistas, será utilizada a Análise de Conteúdo de Bardin (1977), com o intuito de observar a presença ou ausência de elementos relacionados ao nosso problema de pesquisa e seu significado para as questões levantadas por esse trabalho

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar o papel das instituições filantrópicas direcionadas às pessoas com Autismo que atuam em Manaus, averiguando se a operacionalização está no modelo clínico ou educacional, à luz das legislações brasileiras. **Objetivo Secundário:** Discutir os subsídios de direitos e garantias das pessoas com autismo no ordenamento legal e educacional brasileiro; Evidenciar a complexidade do Transtorno do Espectro Autista e suas especificidades; Identificar a atuação das instituições filantrópicas direcionadas à atenção das pessoas com autismo em Manaus

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo a autora:

Riscos:

Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos aos participantes. Nesta pesquisa, os riscos para o sujeito entrevistado é o possível desconforto pela formalidade da entrevista, entretanto, caso os participantes não estejam à vontade no momento da entrevista, ou seja, no momento da coleta das informações, nessa situação, a entrevistadora explicará novamente o objetivo da pesquisa, lerá novamente o Termo de Consentimento e deixará bem evidente que o indivíduo não é obrigado a responder à pergunta ou parte dela. Pretende-se que não ocorra qualquer forma de intimidação com os instrumentos de coleta de dados de nossa pesquisa. Se essa situação acontecer, os pesquisadores conduzirão o participante para o Centro de Serviços de Psicologia Aplicada (CSPA/UFAM), para acolher algum incidente de

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

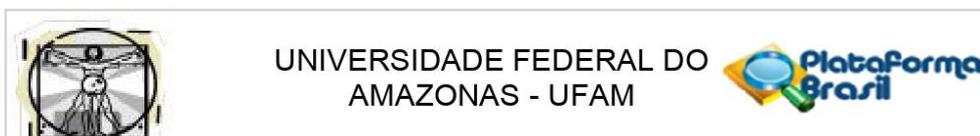
UF: AM

Município: MANAUS

CEP: 69.057-070

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.482.985

arranjo biológico e/ou emocional que decorra do desenvolvimento da nossa investigação, além da assistência e cuidado proporcionado pelos pesquisadores ao longo do transcurso da pesquisa.

No que se refere ao risco de contaminação pela Covid (SARS-Cov-2), seguiremos um rígido protocolo de segurança para as realizações das

entrevistas com os presidentes, como por exemplo: 1) o agendamento para que ocorra em dias de menor circulação de pessoas nas instituições

selecionadas; 2) higienização das mãos (álcool em gel 70%; 3) serão priorizados lugares ao ar livre; 4) ficaremos cerca de 1 metro de distância de

outras pessoas e; 5) uso de equipamento de proteção individual (máscara facial).

Benefícios:

A referente pesquisa tem como benefício esperado contribuir com o conhecimento gerado, fomentar reflexões acerca das instituições filantrópicas

direcionadas às pessoas com autismo em Manaus, a fim de propor novas alternativas para a melhoria da Política Educacional de Inclusão no

município de Manaus. Quanto aos presidentes participantes da pesquisa, os benefícios virão após a conclusão do estudo. A divulgação do resultado

da pesquisa, apresentado à sociedade, favorecerá o entendimento do seu papel social, resultando em benefícios para as pessoas por eles

atendidas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de Doutorado em segunda versão

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Cumprir os requisitos.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Cumprir os requisitos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

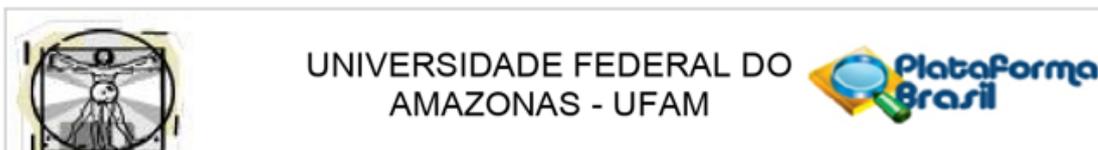
CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3305-1181

E-mail: cep.ufam@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.482.985

Situação do Parecer:

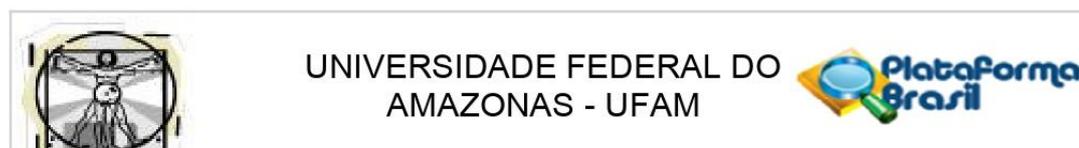
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Teresina, 4950
Bairro: Adrianópolis **CEP:** 69.057-070
UF: AM **Município:** MANAUS
Telefone: (92)3305-1181 **E-mail:** cep.ufam@gmail.com

Página 04 de 05



Continuação do Parecer: 5.482.985

MANAUS, 22 de Junho de 2022

Assinado por:
Eliana Maria Pereira da Fonseca
(Coordenador(a))