

**ENTRE POLÍTICAS E PRÁTICAS: OS DESAFIOS E PERSPECTIVAS DO PROJETO
“MUNDO AZUL” LOCALIZADO NO MUNICÍPIO DE CAPANEMA-PARÁ.**

AUTORIA

Cilene Aragão França

E-mail: cilene.adm2016@gmail.com

Universidade Federal Rural da Amazônia - UFRA

Jacyane Pereira Gomes Uchôa

E-mail: jacyaneuchoa@hotmail.com

Universidade Federal Rural da Amazônia – UFRA

Marta Juliana Costa Bezerra

E-mail: marta.juliana26@gmail.com

RESUMO

O autismo tem sido debatidos em diversos âmbitos, nacional quanto global, entre os atores como podemos citar os pais e familiares, profissionais, acadêmicos, gestores, os próprios autistas e outros ativistas, têm promovido ampla discussão, em prol de seus direitos previsto em lei. Diante do exposto, o objetivo deste trabalho é analisar como o autismo foi sendo nomeado e concebido no campo da políticas públicas municipal, dentro da área de atuação da saúde e qualidade, na cidade de Capanema, Pará. No referencial contextualizará sobre políticas públicas, ciclos da política pública, políticas públicas para autismo e por último a descrição do projeto “Mundo Azul” localizado no Município de Capanema/PA. A revisão bibliográfica foi operacionalizada mediante a busca eletrônica de artigos, teses e dissertações publicado na base de dado SciELO. O refinamento de pesquisa constituiu-se pela busca de descritores chaves, incluindo os termos autismo associado a políticas públicas, associada a entrevista semi-estruturada onde foi aplicada a partir de um pequeno número de itens. A pesquisa analisado possibilita debater que às políticas públicas para o autismo, não aparentam ocupar o lugar central, e com isso, dependem do engajamento dos principais interessados.

Palavras-chave: Políticas Públicas; Ciclo das Políticas Públicas; Políticas para Autismo.

Jovens Pesquisadores

1. INTRODUÇÃO

Segundo Brasil e Capella(2016), O campo de políticas públicas, como parte do campo mais amplo da ciência política, ainda que recente quando comparado à outras áreas, apresenta um conjunto complexo de elementos e variáveis importantes para sua constituição como campo do conhecimento. Teve origem no contexto estadunidense no início dos anos 1950, os estudos da análise de políticas se transformam e se expandiram ao longo dos anos. Apresentando semelhanças, mas também importantes diferenças com relação ao surgimento e a consolidação do campo, no Brasil é possível averiguar uma forte expansão sobre as políticas públicas nas últimas décadas.

É importante destacar que, segundo a Constituição Brasileira, é dever do Estado assegurar o direito saúde a todos, previsto no artigo 196. Deste modo, configurada em um cenário político de lutas e protestos no Brasil, surgiu durante o processo de redemocratização, após vinte anos de ditadura militar. (SCOREL, 2008).

Antes de tudo, parece oportuno resgatar que para chegar aos direitos concedido pela lei, com enfoque no autismo, o caminho foi longo e ainda caminha a passos lentos por sua efetivação de fato, é inegável lembrar que os debates envolvendo a sua proteção e inclusão são recentes, porém o que de fato são discutidos principalmente, são as políticas públicas voltados na área da saúde e qualidade de vida, que permitam o seu desenvolvimento como todo cidadão. (DA COSTA; FERNANDES,2018)

O autismo tem sido debatido em diversos âmbitos, nacional quanto global, entre os atores como podemos citar os pais e familiares, profissionais, acadêmicos, gestores, os próprios autistas e outros ativistas, têm promovido ampla discussão, em prol de seus direitos previsto em lei.

No Brasil, as elaborações governamentais voltadas para a assistência e acolhimento das pessoas com diagnóstico de autismo, foram sendo devolvidas de maneiras inoportunas, assim, dificultando seu acesso. Do ponto de vista capitalistas, “os deficientes são vistos como pessoas incapazes, improdutivas, normalmente não consumidoras e que custam alto para os cofres públicos.” (SERRA,2010).

Diante do exposto, o objetivo deste trabalho é analisar como o autismo foi sendo nomeado e concebido no campo da política pública municipal, dentro da área de atuação da saúde e qualidade, na cidade de Capanema, Pará.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 O que são Políticas Públicas?

Temos diversos autores que descrevem o conceito de política pública, cada autor tem a sua própria forma de compreensão sobre o determinado tema, não se há uma forma específica de explane-se desse termo específico: Lynn(1980) traz a descrição da política pública como um conjunto de ações do governo que irão produzir efeitos determinados específicos. Já para Dye(1984) ele personifica a definição política pública “como o que o governo escolhe fazer ou não fazer”. Bem como para Peters(1986) ele trouxe o sentido de política pública a descrevendo como sendo a soma de atividades dos governos, e que agem através de delegação ou diretamente, e que influenciam diretamente na vida dos cidadãos.

Nesse sentido, para Mead(1995) ele considera a política pública como um campo dentro do estudo da política que analisa o governo à luz de grandes questões públicas, portanto, as políticas públicas pode possuir dois diferentes sentidos, sendo um deles segue o sentido político tendo em vista a política pública como um processo de decisão em que há um conflitos de

interesses naturalmente. É o segundo dá um ponto de vista administrativo descrevendo a política pública como ações e programas que são desenvolvidos pelo Estado para garantir e colocar em prática direitos que são previstos na Constituição Federal e em outras leis.

Logo conclua-se que as políticas públicas são conjuntos de programas, ações e atividades desenvolvidas pelo Estado diretamente ou indiretamente, com a participação de entes públicos ou privados, que visam assegurar determinado direito de cidadania, de forma difusa ou para determinado seguimento social, cultural, étnico ou econômico. As políticas públicas correspondem a direitos assegurados constitucionalmente ou que se afirmam graças ao reconhecimento por parte da sociedade e/ou pelos poderes públicos enquanto novos direitos das pessoas, comunidades, coisas ou outros bens materiais ou imateriais. (Matias-Pereira 2007, Souza 2007, Frey 2000, Saravia 2006, Secchi 2013).

Segundo Brasil (2009), A educação e a saúde no Brasil são direitos universais de todos os brasileiros. Assim, para assegurá-los e promovê-los estão instituídas pela própria Constituição Federal as políticas públicas de educação e saúde. O meio ambiente é também reconhecido como um direito de todos e a ele corresponde a Política Nacional do Meio Ambiente, instituída pela Lei Federal n.º 6.938. A água é concebida na Carta da República como bem de uso comum. Para proteger este bem e regulamentar seu uso múltiplo foi instituída a Política Nacional de Recursos Hídrico mediante a Lei Federal nº 9.433.

Segundo Sebrae (2014), as políticas públicas podem ser formuladas principalmente por iniciativa dos poderes executivo, ou legislativo, separada ou conjuntamente, a partir de demandas e propostas da sociedade, em seus diversos seguimentos. A participação da sociedade na formulação, acompanhamento e avaliação das políticas públicas em alguns casos é assegurada na própria lei que as institui. Assim, no caso da Educação e da Saúde, a sociedade participa ativamente mediante os Conselhos em nível municipal, estadual e nacional. Audiências públicas, encontros e conferências setoriais são também instrumentos que vem se afirmando nos últimos anos como forma de envolver os diversos seguimentos da sociedade em processo de participação e controle social. A Lei Complementa n.º 131 (Lei da Transparência), de 27 de maio de 2009, quanto à participação da sociedade, assim determina: “I – incentivo à participação popular e realização de audiências públicas, durante os processos de elaboração e discussão dos planos, lei de diretrizes orçamentárias e orçamentos” (BRASIL, 2009).

2.2 As fases das Políticas Públicas

De acordo com o Ministério Público, as políticas públicas são uma solução do Estado à indispensabilidade do coletivo que, por meio do progresso de ações e programas, objetivam o bem-comum e a diminuição da desigualdade social.

Segundo Secchi(2013), esses programas e ações precisam ser estruturados de maneira funcional e sequencial para se tornar possível a elaboração e organização do projeto. Esclarecido isso, o ciclo das políticas públicas nada mais é que um processo que leva em conta: A atuação de quaisquer os atores públicos e privados na construção das políticas públicas, ou seja, governantes, políticos, trabalhadores e empresas; A influência que esses Stakeholders dispõem e o que podem fazer com ele; A condição atual do país no aspecto social (problemas, insuficiências e oportunidades); Organização de ideias e ações. O método de concepção de Políticas Públicas, também chamado de Ciclo das Políticas Públicas. De acordo com Howlett e Ramest(2013) a política pública existem cinco fases:

- Formação da Agenda (Seleção das Prioridades)

- Formulação de Políticas (Apresentação de Soluções ou Alternativas)
- Processo de Tomada de Decisão (Escolha das Ações)
- Implementação (ou Execução das Ações)
- Avaliação.

Na prática, as fases se interligam entre si, de tal forma que essa separação se dá mais para facilitar a compreensão do processo.

2.2.1 *Formação da agenda*

Na primeira fase é impossível para os atores públicos concentrarem suas atenções e atenderem a todos os problemas existentes em uma sociedade, dado que estes são abundantes e os recursos necessários para solucioná-los, escassos. Por isso, é necessário que se estabeleçam quais questões serão tratadas pelo governo. O processo de definição da lista de principais problemas da sociedade é chamado de formação da agenda. Tal processo envolve a emergência, o reconhecimento e a definição das questões que serão tratadas e, como consequência, quais serão deixadas de lado.

O tratamento dos problemas se encontra no processo orçamentário, o qual será melhor trabalhado à frente. A existência de indicadores, que são uma série de dados que mostram a condição de determinada situação. Se esses indicadores apresentarem uma situação problemática, ela poderá ser inserida na Agenda Governamental para sofrer interferência do poder público. Porém, cabe ressaltarmos que, mesmo que uma questão se insira na Agenda Governamental, isso não significará que ela será considerada prioritária, isso só ocorre quando diversos fatores se juntam, tais como vontade política, mobilização popular e a percepção de que os custos de não resolver o problema serão maiores que os custos de resolvê-los (Fonte, 2015; Secchi, 2013; Souza, 2007).

2.2.2 *Formulação de Políticas*

Segundo Souza(2007) A segunda fase é a fase de apresentação de soluções ou alternativas. É o momento em que deve ser definido o objetivo da política, quais serão os programas desenvolvidos e as linhas de ação. Após esse processo, se avaliam as causas e são avaliadas prováveis alternativas para minimizar ou eliminar o problema em questão.

Portanto, a segunda etapa é caracterizada pelo detalhamento das alternativas já definidas na agenda. Organizam-se as ideias, alocam-se os recursos e recorre-se à opinião de especialistas para estabelecer os objetivos e resultados que querem alcançar com as estratégias que são criadas. Nesse ponto, os atores criam suas próprias propostas e planos e as defendem individualmente (Secchi, 2013).

2.2.3 *Processo de Tomada de Decisão*

Em relação à tomada de decisão, Secchi (2013, p. 51-55) reconhece três modelos: o de racionalidade (absoluta e limitada), o incremental (que será tratado a seguir) e o de fluxos múltiplos (derivado do “lata do lixo”). No modelo de racionalidade absoluta, entende-se que a decisão é fruto de uma atividade puramente racional, enquanto que na racionalidade limitada são reconhecidas as limitações cognitivas e informativas dos agentes decisões. No modelo de fluxos múltiplos, a política pública é tomada como dependente da confluência de problemas, soluções e condições políticas favoráveis. Nessa abordagem se admite que haja janelas de oportunidade, que favorecem o lançamento de soluções em condições políticas favoráveis.

2.2.4 Implementação ou Execução das Ações

Segundo Fuzari (2017), é o momento em que o planejamento e a escolha são transformados em atos. É quando se parte para a prática. O planejamento ligado à organização é transformado em ação. São direcionados recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos para executar a política.

2.2.5 Avaliação

É um elemento crucial para as políticas públicas. A avaliação deve ser realizada em todos os ciclos, contribuindo para o sucesso da ação. Também é uma fonte de aprendizado para a produção de melhores resultados. Nela se controla e supervisiona a realização da política, o que possibilita a correção de possíveis falhas para maior efetivação. Inclui-se também a análise do desempenho e dos resultados do projeto. Dependendo do nível de sucesso da política, o poder público delibera se é necessário reiniciar o ciclo das políticas públicas com as alterações cabíveis, ou se simplesmente o projeto é mantido e continua a ser executado (Roncaratti, 2008; Secchi, 2013).

2.3 Políticas para o autismo no Brasil

A carência de recursos e instituições públicas destinadas ao amparo dos autistas e seus familiares fez com que alguns pais se engajassem no empreendimento de iniciativas próprias, como a criação de grupos de divulgação de conhecimentos e ajuda mútua, aos moldes de experiências similares encontradas na Europa e nos Estados Unidos (MELLO, 2005). A primeira reunião ocorreu entre famílias que possuem pessoas autista com o objetivos de trocar experiências, a chamada Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo, a AMA-SP, em 1983. É importante ressaltar que, de acordo com a Constituição Brasileira, o Estado deve assegurar o direito saúde a todos, previsto no artigo 196, deste modo, configurada em um cenário político de lutas e protestos no Brasil, surgiu durante o processo de redemocratização, após vinte anos de ditadura militar. (SCOREL, 2008).

Segundo Ministério da Saúde, em seu Guia Prático do Agente Comunitário de Saúde, TODO e qualquer cidadão, incluindo as pessoas com deficiência devem serem atendidos pelo SUS nas suas necessidades básicas e específicas de saúde, por meio de cuidados de assistência médica e odontológica, de ações de promoção e de prevenção e ações de reabilitação Desta forma, é inegável que pessoas com deficiências, devam ter o atendimento adequado, conforme a particularidade de cada indivíduo o Estado é responsável por assegurar esses direitos.

4. Metodologia

A revisão bibliográfica foi operacionalizada mediante a busca eletrônica de artigos, teses e dissertações publicado na base de dado SciELO. O refinamento de pesquisa constituiu-se pela busca de descritores chaves, incluindo os termos autismo associado a políticas públicas. Foram considerados apenas os trabalhos publicados na íntegra, que tivessem como foco o processo de políticas públicas com TEA.

A entrevista semi-estruturada foi aplicada a partir de um pequeno número de itens. Apenas algumas questões e tópicos foram pré determinados possibilitando, assim, a formulação de outras questões durante todo o processo.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Projeto Mundo Azul

O projeto surgiu a partir do momento que percebeu que as crianças autistas no Município de Capanema/PA, não tinha assistência multifuncional acessível e contínuo na rede pública de saúde, CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) e CREAS (Centro de Referência de Assistência Social). A partir disso, criado por uma pedagoga especializada em educação inclusiva e especial, Ciências da educação, Libras e autismo, atuante da área há 11 anos, a mesma entendendo da real necessidade desses atendimentos para melhorar esse público, implementou-se o Projeto Mundo Azul, em referência ao autismo.

O criado em 2017, o projeto passou por diversas barreiras, pois para obter a aceitação do poder público municipal, foram solicitadas diversas vezes a secretaria de saúde, durante sete meses inúmeras tentativas de aceitação. Após a primeira caminhada em prol a comunidade autista no Município de Capanema, foram colocados a solicitação várias vezes na secretaria de Saúde, só após a primeira caminhada quando divulgada a abertura para o prefeito da necessidade desse projeto e que encaminhou para as mãos dos assessores da primeira dama que representa a Secretaria de Saúde municipal.

A caminhada em conscientização, trouxe mais dois projetos, em 2018, o dia Municipal da Conscientização do Autismo em Capanema, 08 de abril, solicitado por uma parlamentar municipal, fez as modificações para poder lançar na Câmara. Em 2019 projeto abraçando a minha dor. Que pede a aprovação de:

- 1_ Redução de 50% da carga horária de serviço para os funcionários municipais que tenham filho autista, sem alterações de seu salário.
- 2_ carteira de identificação do autista.
- 3_ Adesivos nos locais públicos pedindo a prioridade no atendimento.
- 3_ A aplicação do projeto mundo Azul, para atender as inúmeras crianças que ainda estão de fora. Ampliação de mais profissionais. 2 de cada pelo menos.
- 4_ Que como autoridade máxima, o prefeito modifique a lei orgânica do município, tornando o projeto lei para que nenhum outro prefeito possa acabar.

Mediante isso, a criadora do projeto foi solicitada para apontar a importância, e convencer da relevância de cada especialista solicitado no projeto. Ele foi criado exatamente pela falta e demora do atendimento de alguns especialistas nos postos, CAPS e CREAS, onde as crianças não tinham suporte. O projeto conta com uma equipe de: 2 pedagogas, 2 psicólogos, 1 Terapeuta Ocupacional, 2 Educadores Físicos, 1 Psicopedagogo, 1 Fisioterapeuta, 1 Nutricionista e 1 Assistente social. Por sua vez, atende 35 crianças no período manhã e tarde, durante quatro vezes na semana.

Os critérios estabelecidos para a inserção da criança precisam estarem matriculados na rede municipal de ensino, mas mesmo assim ainda há uma fila muito grande de espera para entrar. Por isso a ampliação do projeto para mais crianças poderem se beneficiar, já que criança autista não recebe alta de terapias.

O projeto Mundo Azul, ainda não constitui um programa que leve a efetivação pelo poder municipal, pois seu funcionamento deve se de fato pelo atual gestor. Que a partir da necessidade local, passou a ter funcionalidade e beneficiou diversas crianças.

6. CONCLUSÃO

Ao longo da realização dessa pesquisa, pode-se sanar ao objetivo da pesquisa que baseava-se em : analisar como o autismo foi sendo nomeado e concebido no campo da políticas públicas municipal. Quando observado sem as devidas particularidades, em torno do direito acesso a saúde com enfoque na qualidade de vida que possa proporcionar para as pessoas com autismo, tende a dificultar a implementação de políticas públicas voltadas para esse público, devido à falta de interesse do próprio poder público, que mediante isso, faz se necessário diversos atos de manifestação para que possa ser concedido.

O projeto analisado possibilita debater que às políticas públicas para o autismo, não aparentam ocupar o lugar central, e com isso, dependem do engajamento dos principais interessados. Cabe a todos conhecer o dia-a-dia dos autista, e reconhece-los como parte integrante da sociedade, para que possa fortalecer os laços de igualdade e condições favoráveis e principalmente respeito as diferenças.

Em virtude disso se tem como sugestão de pesquisas futuras a realização de pesquisas quantitativas em municípios , para saber se políticas pública para a comunidade autista já estão sendo criadas e qual sua efetividade de fato para o melhoramento da qualidade de vida dos mesmos.

REFERENCIAS

AMARAL, L D; PORTILHO, MENDES J A Córdón;, TEIXEIRA S C. Estratégias de acolhimento e condicionamento do paciente autista na Saúde Bucal Coletiva. **Tempus actas de saúde coletiva**, v. 5, n. 3, p. 105-114, 2011.

BRASIL, F. G.. CAPELLA, NIEDHARD A. C. t. **Os Estudos das Políticas Públicas no Brasil: passado, presente e caminhos futuros da pesquisa sobre análise de políticas**. Revista Política Hoje – Volume 25, n. 1 (2016). P. 71-90 <

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/politica hoje/article/viewFile/3710/3012> >

BRASIL, Ministério da Saúde. Guia Prático do Agente Comunitário de Saúde. Brasília-DF. 2009; 199-217 p

BRASIL. Governo do Paraná. Disponível em:<

[http://www.meioambiente.pr.gov.br/arquivos/File/coea/pncpr/O_que_sao PoliticasPublicas.pdf](http://www.meioambiente.pr.gov.br/arquivos/File/coea/pncpr/O_que_sao_Politic asPublicas.pdf) > Acesso:27/06/19.

BRASIL. Presidência da República. **Constituição Federal 1988**. Disponível em: <

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm >Acesso em: 17 maio. 2019

BRASIL. Presidência da República. **Constituição Federal 1988**.Disponível em: <

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp131.htm > Acesso:11/07/2019.

CAVALCANTE, F.G. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.432 p.

DA COSTA, Marli Marlene Moraes; FERNANDES, Paula Vanessa. Autismo, cidadania e políticas públicas: as contradições entre igualdade formal e igualdade material. **Revista do Direito Público**, v. 13, n. 2, p. 195-229.

ESCOREL, S; TEIXEIRA, L.A. História das políticas de saúde no Brasil de 1822 a 1963: do Império ao desenvolvimento populista. In: **Políticas e sistemas de saúde no Brasil**. 2008. p. 333-384.

FONTE, F. M. **Políticas públicas e direitos fundamentais**. 2 ed. São Paulo:Saraiva, 2015.

FREY, K. **Políticas públicas: um debate conceitual e reflexões referentes à prática da análise de políticas públicas no Brasil**. Planejamento e Políticas Públicas, n. 21, p. 212-259, 2000.

FUZARI, T. d. S. **Constituição dirigente e ação estatal: a importância dos meios participativos na implementação de política pública**. 1 ed. Rio de Janeiro:Gamma, 2017.

HOCHMAN, G. A, MARQUES, E. **Políticas Públicas no Brasil**.ed.Rio de Janeiro:Fiocruz,2007.

HOWLETT, M; RAMESH, M; PERL, A. **Política Pública: seus ciclos e subsistemas: uma abordagem integral**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.

MATIAS-P, J.. **Manual de gestão pública contemporânea**. São Paulo: Atlas, 2007.

MEAD, L. M. “Public Policy: Vision, Potential, Limits”, Policy Currents, Fevereiro: 1-4. 1995.

MELLO, A. M. S.R. A Ama-SP, Associação de amigos do autista de São Paulo hoje, In: CAMARGOS JR. W et al. (Coord.) Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º Milênio. Brasília: Corde, 2005. p.187-190.

Ministério Público. Disponível em:<

<http://www.mp.ce.gov.br/nespeciais/promulher/manuais/MANUAL%20DE%20POLITICAS%20P%C3%9ABLICAS.pdf> >. Acesso em:01/07/19.

OLIVEIRA, B. D. C. de et al. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação1.**Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, p. 707-726, 2017.

RONCARATTI, L. S. FONTENELLE, A. Caderno de Políticas Públicas. **Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão**. Brasília: Vestcon, 2008.

SARAVIA, Enrique. Introdução à teoria da política pública. In: SARAVIA, E; FERRAREZI, E. (Orgs.). Políticas públicas. Brasília: Enap, 2006.

SEBRAE. Disponível em:< <http://www.sebrae.com.br/sites/PortalSebrae/artigos/formulacao-de-politicas-publicas,e38b9e665b182410VgnVCM100000b272010aRCRD> >. Acesso em:26/06/2019

SECCHI, Leonardo. Políticas públicas: conceitos, esquemas de análise, casos práticos. 2. Ed. São Paulo: Cengage Learning, 2013.

SERRA, Dayse. Autismo, família e inclusão. **Polêm! ca**, v. 9, n. 1, p. 40-56, 2010.

SOUZA, C. **Estado da arte da pesquisa em políticas públicas**. In: HOCHMAN, G.; ARRETICHE M.; MARQUES, E. (Orgs.). Políticas públicas no Brasil. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 65-86, 2007.