

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS  
DOUTORADO

NARA LUIZA VALENTE

A INCLUSÃO DO OUTRO AUTISTA ENQUANTO UM PRINCÍPIO DE JUSTIÇA  
SOCIAL NOS CONSELHOS DELIBERATIVOS NACIONAIS DE SAÚDE,  
EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA SOCIAL NO BRASIL (2019-2022)

PONTA GROSSA  
2023

NARA LUIZA VALENTE

A INCLUSÃO DO OUTRO AUTISTA ENQUANTO UM PRINCÍPIO DE JUSTIÇA  
SOCIAL NOS CONSELHOS DELIBERATIVOS NACIONAIS DE SAÚDE,  
EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA SOCIAL NO BRASIL (2019-2022)

Tese apresentada para a obtenção do título de Doutora no Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa. Área de Concentração: Cidadania e Políticas Públicas.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Silmara Carneiro e Silva  
Coorientador: Prof.<sup>a</sup> Dr. João Irineu de Resende Miranda.

PONTA GROSSA  
2023

V154 Valente, Nara Luiza  
A inclusão do outro autista enquanto um princípio de justiça social nos conselhos deliberativos nacionais de saúde, educação e assistência social no Brasil (2019-2022) / Nara Luiza Valente. Ponta Grossa, 2023.  
397 f.

Tese (Doutorado em Ciências Sociais Aplicadas - Área de Concentração: Cidadania e Políticas Públicas), Universidade Estadual de Ponta Grossa.

Orientadora: Profa. Dra. Silmara Carneiro e Silva.

Coorientador: Prof. Dr. João Irineu de Resende Miranda.

1. Autismo. 2. Democracia deliberativa. 3. Conselhos deliberativos. 4. Inclusão do outro. 5. Justiça social. I. Silva, Silmara Carneiro e. II. Miranda, João Irineu de Resende. III. Universidade Estadual de Ponta Grossa. Cidadania e Políticas Públicas. IV.T.

CDD: 323

## TERMO DE APROVAÇÃO

### *NARA LUIZA VALENTE*

"A inclusão do outro autista enquanto um princípio de justiça social nos Conselhos Deliberativos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social no Brasil (2019-2022)".

Tese aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor(a) no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas, Setor de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa, pela seguinte banca examinadora:

Assinatura pelos Membros da Banca:



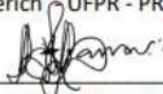
---

Profª. Drª. Silmara Carneiro e Silva - UEPG - PR -Presidente



---

Prof. Dr. Rafael Gomes Ditterich - UFPR - PR- Membro Externo




---

Prof. Dr. Luiz Fernando Lara - UNICENTRO-PR - Membro Externo



---

Profª. Dr. Zilda Mara Consalter - UEPG-PR - Membro Interno



---

Profª. Drª. Édina Schimanski - UEPG-PR - Membro Interno

---

Prof. Dr. Gustavo Zambenedetti - UNICENTRO-PR - Suplente Externo

---

Prof. Dr. Bruno Pedroso - UEPG-PR - Suplente Interno

Ponta Grossa, 29 de maio de 2023.

Dedico essa tese a todas/os aquelas/es que acreditam na democracia, na força da participação popular e num mundo sensível às diferenças.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço toda a dedicação, amor e incentivo da minha mãe Rosângela e de meu pai Antonio Carlos, estendendo também a minha irmã Maria Clara e meu irmão Luiz Felipe, que sempre estiveram ao meu lado, apoiando minhas escolhas e vibrando com as minhas conquistas.

Agradeço meu noivo Vitor Hugo, por estar comigo durante toda essa trajetória (e tantas outras) e nunca ter soltado a minha mão.

Agradeço minhas amigas e amigos, que fazem a caminhada ser mais leve e me lembram o tempo todo o que vale a pena nessa vida.

Minha mais profunda gratidão a todas/os aquelas/es que mesmo diante do obscurantismo, negacionismo à ciência e afronta à Universidade Pública dos últimos quatro anos, não esmoreceram e permaneceram nos espaços de luta, insistindo num ensino público, gratuito e de qualidade.

Agradeço especialmente minha orientadora, professora Silmara Carneiro e Silva, por ser incrível, acolhedora e uma grande amiga. Agradeço meu coorientador João Irineu de Resende Miranda, o Programa de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa e todas as professoras e professores que tornaram esse sonho possível.

*“A vida é uma corrida que não se corre sozinho.  
E vencer não é chegar,  
É aproveitar o caminho.”*  
Bráulio Bessa.

*“Eu penso que é um caminho importante esse da inclusão social, da diversidade, do cuidado das pessoas e por essa perspectiva da justiça social, é entrar um pouco na lógica da utopia... e o que é a utopia? Como diz o poema, está lá distante, mas os passos com que eu vou avançando na perspectiva de alcançá-la, vão fazendo uma melhora no cotidiano e na vida... é um mover cotidiano. [...] É um pouco do esperar do Paulo Freire, nesse sentido de buscar resgatar vidas e de que todas as vidas importam. As vidas têm que estar acima do lucro.”*

*(RSC-D – Conselheira do Conselho Nacional de Saúde)*

## RESUMO

O presente estudo parte do seguinte problema: Os Conselhos Deliberativos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social contribuíram/contribuem para a constituição e direção da política nacional de proteção das pessoas autistas, na perspectiva da “inclusão do outro” enquanto um princípio de justiça social? Para que seja possível responder tal problemática, a pesquisa tem como objetivo geral analisar como os Conselhos Deliberativos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social, institucionalizados no âmbito da esfera pública no Brasil, contribuíram/contribuem para a política nacional de proteção das pessoas com transtorno de espectro autista na perspectiva da “inclusão do outro” enquanto um princípio de justiça social. No que diz respeito aos objetivos específicos, estes serão: discorrer sobre como a escala e a institucionalização da participação são tratadas por vertentes da teoria democrática em voga na segunda metade do século XX – em especial a democracia deliberativa a partir de Jürgen Habermas; explorar a ética do discurso e o agir comunicativo da sociedade civil nos Conselhos Deliberativos Nacionais, tendo como pressuposto a inclusão do outro autista como princípio de justiça social; analisar a sensibilidade à diferença do outro autista no âmbito da esfera pública institucionalizada a partir dos Conselhos Deliberativos Nacionais de Saúde, Assistência Social e Educação no Brasil a partir da visão de representantes da sociedade civil vinculados à defesa da pauta autista, nos respectivos espaços. Trata-se de um estudo qualitativo, de viés interdisciplinar, que se utilizou do método histórico crítico. Como procedimentos metodológicos, se pautou na pesquisa bibliográfica, documental e de campo, o que ficou devidamente demonstrado no capítulo metodológico. Num primeiro momento foi realizada a revisão de literatura, num segundo momento foram analisadas as resoluções dos respectivos conselhos nos últimos 7 (sete) anos para fins de identificação dos sujeitos de pesquisa e principalmente da inserção da pauta autista no âmbito dos conselhos, e finalmente, para a fase de campo, foram realizadas entrevistas semiestruturadas. Na sequência essas entrevistas foram transcritas e analisadas a partir da análise de conteúdo. Essas entrevistas foram inseridas ao longo de todo o trabalho, num esforço de objetivação do material desenvolvido. Como resultados da presente pesquisa chegou-se à seguinte tese: tem-se que os Conselhos Nacionais de Saúde, Assistência Social, Educação e de Direitos da Pessoa com Deficiência, enquanto espaços democráticos deliberativos institucionalizados no âmbito da esfera pública no Brasil, tem o potencial, de fato, de contribuir para a direção da política nacional de proteção das pessoas autistas, na perspectiva da “inclusão do outro” enquanto um princípio de justiça social, quando sensíveis às diferenças e inseridos num contexto que se afaste de uma política de governo ultraneoliberal, tal como a experimentada nos últimos quatro anos (2019-2022).

**Palavras-chave:** Autismo; Democracia Deliberativa; Conselhos Deliberativos; Inclusão do outro; Justiça Social.



## ABSTRACT

This study addresses the following problem: Have the National Deliberative Councils for Health, Education, and Social Assistance contributed to the establishment and direction of the national policy for the protection of autistic individuals, from the perspective of "inclusion of the other" as a principle of social justice? To answer this question, the research aims to analyze how the National Deliberative Councils for Health, Education, and Social Assistance, institutionalized within the public sphere in Brazil, have contributed to the national policy for the protection of individuals with autism spectrum disorder from the perspective of "inclusion of the other" as a principle of social justice. The specific objectives are: to discuss how the scale and institutionalization of participation are treated by different perspectives of democratic theory that have emerged in the second half of the 20th century, particularly the deliberative democracy proposed by Jürgen Habermas; to explore the ethics of discourse and communicative action of civil society in the national deliberative councils, assuming the inclusion of autistic individuals as a principle of social justice; to analyze the sensitivity to the difference of autistic individuals within the institutionalized public sphere through the national deliberative councils for Health, Social Assistance, and Education in Brazil, from the perspective of civil society representatives associated with the defense of the autistic agenda in their respective spaces. This is a qualitative study with an interdisciplinary approach, using the critical historical method. Methodologically, the study is based on bibliographic, documentary, and field research, as demonstrated in the methodological chapter. Firstly, a literature review was conducted; secondly, the resolutions of the respective councils were analyzed for the past seven years to identify the research subjects and particularly the inclusion of the autistic agenda in their work; and finally, semi-structured interviews were conducted for the field phase. These interviews were transcribed and interpreted based on content analysis. Throughout the research, the interviews were inserted as an effort to objectify the material developed. As a result of this research, the following thesis was reached: the National Deliberative Councils for Health, Social Assistance, Education, and the Rights of Persons with Disabilities, as institutionalized deliberative democratic spaces within the public sphere in Brazil, have the potential to contribute to the direction of the national policy for the protection of autistic individuals from the perspective of "inclusion of the other" as a principle of social justice, when they are sensitive to differences and inserted in a context that moves away from an ultraneoliberal government policy, such as the one experienced in the last four years (2019-2022).

**Keywords:** Autism; Deliberative Democracy; Deliberative Councils; Inclusion of the Other; Social Justice.

## SUMÁRIO

<b>CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....</b>	<b>10</b>
<b>CAPÍTULO 1 – O PERCURSO METODOLÓGICO: PREMISSAS, INSTRUMENTOS E VOZES DE UMA PESQUISA QUE RELACIONA DELIBERAÇÃO POLÍTICA E A PAUTA AUTISTA.....</b>	<b>22</b>
1.1 A PROBLEMATIZAÇÃO E A CONSTRUÇÃO DA TESE.....	23
1.2 A PESQUISA EXPLORATÓRIA: A COLETA DE DADOS BIBLIOGRÁFICOS E A REVISÃO DE LITERATURA.....	29
1.3 O PROCESSO DE DELIMITAÇÃO DE SUJEITOS: O ENVIO DOS QUESTIONÁRIOS E A PESQUISA DOCUMENTAL.....	34
1.4 DA PESQUISA QUALITATIVA: AS ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS E O PROCESSO INTEGRADO DE ANÁLISE DOS DADOS.....	45
<b>CAPÍTULO 2 – A DEMOCRACIA DELIBERATIVA E A LUTA AUTISTA POR PROTEÇÃO NA ESFERA PÚBLICA NO BRASIL.....</b>	<b>54</b>
2.1 AS TEORIAS DEMOCRÁTICAS MODERNAS E CONTEMPORÂNEAS..	59
2.2 O OBJETO DA TESE EM FACE DA PARTICIPAÇÃO E DA REPRESENTAÇÃO DEMOCRÁTICAS: O PORQUÊ DE JÜRGEN HABERMAS.....	80
2.3 RAZÃO MODERNA, DEMOCRACIA DELIBERATIVA E PROTEÇÃO: REPENSANDO UMA LEGITIMIDADE DEMOCRÁTICA A PARTIR DA LUTA AUTISTA.....	121
<b>CAPÍTULO 3 – A ÉTICA DO DISCURSO E O AGIR COMUNICATIVO DA SOCIEDADE CIVIL NOS CONSELHOS DELIBERATIVOS NACIONAIS: A LUTA PELA INCLUSÃO DO OUTRO AUTISTA ENQUANTO PRINCÍPIO DE JUSTIÇA SOCIAL.....</b>	<b>182</b>
3.1 O AUTISMO COMO DIFERENÇA E A PESSOA AUTISTA ENQUANTO SUJEITO DE DIREITOS: A POLÍTICA NACIONAL DE PROTEÇÃO DAS PESSOAS AUTISTAS NO BRASIL.....	185
3.2 O AGIR COMUNICATIVO: A ÉTICA DISCURSIVA E A GARANTIA DE DIREITOS FUNDAMENTAIS À PESSOA AUTISTA.....	220
3.3 OS CONSELHOS DELIBERATIVOS NACIONAIS COMO ESPAÇO DE INCLUSÃO DO OUTRO “AUTISTA” NA ESFERA PÚBLICA?.....	240
<b>CAPÍTULO 4 – A INCLUSÃO DO OUTRO AUTISTA NA PAUTA DOS CONSELHOS DELIBERATIVOS NACIONAIS DE SAÚDE, ASSISTÊNCIA SOCIAL E EDUCAÇÃO E A SENSIBILIDADE À DIFERENÇA NO ÂMBITO DA ESFERA PÚBLICA BRASILEIRA.....</b>	<b>283</b>
4.1 A REPRESENTATIVIDADE AUTISTA NO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE.....	286
4.2 A REPRESENTATIVIDADE AUTISTA NO CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO.....	305
4.3 A REPRESENTATIVIDADE AUTISTA NO CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL.....	313
4.4 A FRAGILIDADE/RESISTÊNCIA DOS CONSELHOS DURANTE O	

GOVERNO BOLSONARO E AS PERSPECTIVAS DE FUTURO.....	325
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	339
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	354
<b>APÊNDICES</b> .....	378
<b>ANEXOS</b> .....	387

## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

“Nada sobre nós, sem nós”. Trata-se de um lema reconhecidamente adotado pelas pessoas com deficiência em defesa da plena inclusão social e participação política. Parte-se da ideia de que as pessoas com deficiência devem ser protagonistas da própria história, com a reivindicação de seus próprios direitos e levantando a bandeira da luta contra o preconceito.

De acordo com Sasaki (2011), “nada” quer dizer nenhum resultado, tal como política pública, lei, financiamento, projeto; “sobre nós”, ou seja, sem a pessoa com deficiência, independente de qual seja; deverá ser gerado “sem nós”, logo, sem a garantia da participação plena das pessoas com deficiência. Deste modo, a participação deve ocorrer em todas as etapas do processo de geração dos resultados pretendidos: desde a elaboração, até a implementação, monitoramento, avaliação e controle do que se objetiva fazer.

Inicia-se o debate proposto por esse estudo com algumas reflexões feitas por pessoas autistas, que a pesquisadora compartilha:

O papel da pessoa autista deve ser ativo, e não passivo. Nós precisamos ser educados para sermos pensadores independentes e aprendizes ao longo da vida. Precisamos aprender a resolver nossos próprios problemas. Precisamos aprender a expressar nossas próprias necessidades. Precisamos ser ensinados a tomar nossas próprias decisões. Precisamos ser encorajados a participar da sociedade em todos os níveis possíveis. Precisamos ser vistos como pessoas que têm algo a oferecer. A família é fundamental para a pessoa autista. Eles são nossos primeiros e mais importantes professores. Eles nos conhecem melhor do que ninguém, e podem nos ajudar a superar muitos dos desafios que enfrentamos na vida. Eles são nossos defensores e nossos apoios. Eles nos amam incondicionalmente, e isso é fundamental para nossa autoestima e nosso bem-estar emocional. Para a pessoa autista, a família é um ponto de segurança e estabilidade em um mundo que muitas vezes parece confuso e ameaçador. Eles são nossos laços com o mundo, e é por isso que é tão importante que eles sejam envolvidos em todo o processo de tratamento e educação da pessoa autista. Com a ajuda e o apoio de nossas famílias, podemos superar muitos obstáculos e alcançar todo o nosso potencial." (GRANDIN, 2006, passim).<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Do original: "The role of the autistic person should be active, not passive. We need to be educated to be independent thinkers and lifelong learners. We need to learn to solve our own problems. We need to learn to express our own needs. We need to be taught to make our own decisions. We need to be encouraged to participate in society at all possible levels. We need to be seen as people who have something to offer. [...] The family is fundamental for the autistic person. They are our first and most important teachers. They know us better than anyone else, and can help us overcome many of the challenges we face in life. They are our advocates and our supports. They love us unconditionally, and this is essential for our self-esteem and emotional well-being. [...] For the autistic person, the family is a point of safety and stability in a world that often seems confusing and threatening. They are our ties to the world, and that is why it is so important that they are involved in the entire process of treatment and

Para as pessoas com autismo, a participação é crucial. Participar não é apenas uma forma de alcançar a inclusão social e de ser visto como membro produtivo da sociedade. É também uma forma de melhorar a qualidade de vida e de ajudar a superar as limitações impostas pelo autismo. A participação pode envolver qualquer atividade que permita que uma pessoa com autismo se sinta conectada e envolvida com o mundo ao seu redor. Isso pode incluir trabalho, educação, atividades sociais, arte, música e muito mais. A chave é encontrar algo que se adapte às necessidades e interesses da pessoa com autismo e, ao mesmo tempo, ajude-a a crescer e a se desenvolver como indivíduo". (GRANDIN; PANEK, 2015, p. 197)<sup>2</sup>

Eu tenho Síndrome de Asperger e isso significa que às vezes sou um pouco diferente da norma. E – nas circunstâncias certas – ser diferente é uma superpotência. Meu diagnóstico me deu uma perspectiva diferente sobre a vida. Ele me deu uma visão mais ampla das coisas. Eu vejo as coisas de fora da caixa. Eu não caio facilmente em mentiras, consigo enxergar através das coisas. Se eu fosse como todo mundo, não teria começado essa greve escolar, por exemplo. Porque então eu estaria na escola. Quando você sabe, não pode mais não saber. Então, aprendi todas essas coisas e me tornei muito apaixonada por elas. Porque não vejo o mundo da mesma maneira que os outros, pareço ter uma perspectiva diferente. Isso não tem nada a ver com estar certo ou errado, mas quando todo mundo está fazendo a mesma coisa, você sempre pode questionar isso. E acho que essa é uma das chaves por trás do movimento climático - que devemos abraçar nossas diferenças. (THUNBERG, 2019).

Se a gente não respeita as diferenças, todos perdem em qualidade do diálogo. Foi assim que se construiu o mundo, quando as pessoas não tinham a oportunidade de participar, elas perdiam e a sociedade perdia também em razão da riqueza da diversidade. É questão de entender a deficiência como parte da diversidade humana, como fala a perspectiva dos direitos humanos. (MAPURUNGA, 2018).

Os dois primeiros trechos colacionados acima fazem referência a Temple Grandin, uma renomada cientista do comportamento animal, escritora e palestrante pública, que também é conhecida por ser uma defensora dos direitos das pessoas autistas. Ela nasceu em Boston, Massachusetts, em 29 de agosto de 1947, e foi diagnosticada com autismo quando era criança. (AUTISMO E REALIDADE, 2023).

O primeiro, oriundo do livro “Pensando em Imagens”, não foi escolhido à toa, trata-se de uma passagem em que a autora descreve a necessidade de encorajar e apoiar as pessoas autistas a serem pensadores independentes, a resolver seus próprios problemas e a expressar suas próprias necessidades. Destaca ainda a

---

education of the autistic person. With the help and support of our families, we can overcome many obstacles and reach our full potential. For people with autism, participation is crucial. Participation is not only a way to achieve social inclusion and be seen as a productive member of society. It is also a way to improve quality of life and help overcome the limitations imposed by autism.

<sup>2</sup> Do original: Participation can involve any activity that allows an autistic person to feel connected and engaged with the world around them. This can include work, education, social activities, art, music, and much more. The key is to find something that fits the needs and interests of the autistic person while also helping them grow and develop as an individual.

família como um ponto de segurança e estabilidade para autistas, indicando o necessário envolver destas no processo de desenvolvimento da pessoa. Ainda, aborda em sua fala a urgência de que a sociedade como um todo adote essa concepção inclusiva e respeitosa em relação às pessoas autistas, de modo a ajudá-las a se desenvolverem e serem bem-sucedidas em todos os aspectos da vida.

O segundo trecho apresentado também é extraído de um livro de Grandin, chamado “O cérebro autista”, que retrata sobre a necessidade de participação, indicando-a como uma das formas de se alcançar a inclusão social. O fragmento citado destaca a participação de pessoas com autismo na sociedade como forma de melhorar a qualidade de vida e superar as limitações impostas pelo transtorno do espectro autista (TEA). Isso pode ser relacionado com a ideia de processos deliberativos democráticos, que enfatizam a importância da participação cidadã na tomada de decisões políticas. Isso porque, a participação de pessoas com autismo ou de seus representantes, fazem com que as políticas públicas sejam baseadas em suas próprias necessidades e interesses, com o potencial para promover o desenvolvimento individual e a autorrealização, contribuindo para a construção de uma sociedade mais diversa e inclusiva.

O terceiro excerto é de Greta Thunberg. Trata-se de uma ativista ambiental sueca, que nasceu em Estocolmo, em 3 de janeiro de 2003. Ela ganhou destaque mundial em 2018, quando começou a faltar à escola todas as sextas-feiras para protestar contra a falta de ação dos governos em relação às mudanças climáticas. Em 2019, ela foi indicada ao Prêmio Nobel da Paz, tornando-se a pessoa mais jovem a receber essa indicação. (GARCIA, 2023). A fala acima foi retirada de seu discurso na Cúpula do Clima da ONU, em setembro de 2019, em Nova Iorque, momento em que afirmou abertamente ser uma pessoa dentro do Transtorno do Espectro Autista.

Além da revelação, Greta toca num ponto essencial para o debate estabelecido nesse estudo: a sensibilidade às diferenças. A ativista enxerga sua diversidade como algo positivo, que lhe auxiliou na luta política que enfrenta diariamente: as mudanças climáticas. Percebe-se que a inclusão do outro é um aspecto fundamental da democracia e que ela deve ser entendida como a participação igual e livre de todos os indivíduos na construção do mundo comum. Nesse sentido, a diferença é importante porque ela permite a ampliação da perspectiva e a multiplicação de vozes na construção desse mundo comum.

Por fim, o último trecho é de Alexandre Mapurunga, pesquisador dos estudos

da deficiência, mestrando pela Universidade Federal do Ceará e autista, em palestra na Universidade Estácio de Sá, em 2018. Alexandre foi candidato a deputado estadual no Ceará em 2018, mas não foi eleito. No segmento colacionado, Mapurunga destaca a questão da qualidade do discurso pautado no reconhecimento da diferença e que é ela que garante a efetivação das bases dos direitos humanos. (INSTAGRAM, 2023).

Três discursos diferentes, em realidades diferentes, mas unidos por uma característica dentre tantas que os compõe enquanto pessoas: o autismo.

O autismo, ou Transtorno do Espectro Autista (TEA), trata-se de um conjunto de condições marcadas pelo início antecipado de prejuízos na sociabilidade, comunicabilidade e no desenvolvimento. Nesse viés, a característica marcante do autista é o permanente prejuízo na interação social, padrões estereotipados de interesses e alteração na comunicação. Tais características costumam aparecer até os três anos de idade. (KLIN, 2006). Essa percepção a respeito do autismo, se deu, inicialmente, com os estudos de Leo Kanner.

Em 1943, Leo Kanner, em seu artigo Alterações Autísticas do Contato Afetivo, passou a diferenciar o autismo de outras psicoses, como a esquizofrenia. Kanner difundiu o termo para designar a deficiência conhecida hoje na atualidade médica. Tal constatação foi possível a partir de uma análise de onze crianças americanas, com graves problemas no desenvolvimento e que possuíam três características principais em comum: a solidão e a insistência na invariância, uma dificuldade extrema na mudança de hábitos ou da rotina e, por fim, a dificuldade na comunicação. (KANNER, 1943).

Em 18 de junho de 2018, a Organização Mundial da Saúde lançou a nova versão do Manual Internacional de Doenças, CID-11, e, pela primeira vez, o Transtorno do Espectro Autista apareceu no manual, de forma independente, ou seja, apartado dos Transtornos Globais do Desenvolvimento. Assim, seguindo uma tendência atual, já que desde o DSM-V<sup>3</sup> o autismo já vinha sendo entendido como um espectro, a OMS passou a enquadrar o Transtorno do Espectro Autista como um diagnóstico único, substituindo todas as diversas nomenclaturas trazidas pela CID-10. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

Indica-se, que segundo o CID-11 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2019), o transtorno do espectro do autismo é caracterizado pelos déficits persistentes

---

<sup>3</sup> Nota da autora: DSM-5, de 18 de maio de 2013.

na habilidade de iniciar e manter interações sociais recíprocas e na comunicação social, além de uma gama de padrões de comportamento e interesse restritos, repetitivos e inflexíveis. A origem do transtorno ocorre durante o período de desenvolvimento, tipicamente no início da infância, mas os sintomas podem não se manifestar totalmente até mais tarde, quando demandas sociais excedem as capacidades limitadas. Déficits são suficientemente severos e causam danos às esferas pessoais, familiares, sociais, educativas e ocupacionais, entre outras importantes áreas de funcionamento que são características presentes em todos os setores funcionais, embora sejam variáveis de acordo com o contexto social ou educacional. Indivíduos inseridos no espectro demonstram uma larga escala de funções intelectuais e habilidades linguísticas.

No caso da pessoa com autismo, esse lema destacado anteriormente, tem um complemento: nada sobre nós, sem nós e nossa família. Essa tem sido a marca histórica da afirmação dos direitos das pessoas autistas: a luta de seus familiares, diante da negligência estatal. Indica-se que o autismo, desde a entrada em vigor da Lei 12.764/2012, conhecida como Lei Berenice Piana, passou a ser reconhecido como deficiência. (BRASIL, 2012).

Descreve-se que frente ao desamparo estatal, ao longo do percurso histórico brasileiro, no que diz respeito ao desenvolvimento de ações de proteção às pessoas autistas, houve a organização da sociedade civil a partir da movimentação de mães, pais e familiares, que precisavam de alguma forma suprir a necessidade de seus filhos. (VALENTE, 2020). É frente a esse cenário, que em 1980 é fundada a primeira entidade protetiva das pessoas com autismo: a Associação de Amigos dos Autistas (AMA). Trata-se de um marco histórico protagonizado pela sociedade civil, em prol do atendimento das necessidades da população autista.

Ainda na mesma década de 1980, precisamente em 1988, há a promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil, que positiva a democracia participativa, e, aliada à representativa, tem por intuito suprir falhas e omissões desta, contribuindo para uma maior aproximação no âmbito das relações do Estado com a sociedade civil. Nela, ocorre a criação de mecanismos de participação da sociedade civil na formulação de políticas públicas e também para realização da tarefa de fiscalizar a atuação estatal. (ARRETCHE, 1996). No que diz respeito às políticas públicas sociais, as medidas participativas, aliadas às descentralizadoras, criou um instrumento essencial para a gestão pública: os Conselhos de Políticas Públicas.



Tratam-se de criações por leis específicas, ante as reivindicações dos movimentos sociais. A partir deles, há a ideia da aproximação de novos sujeitos aos ambientes de poder. (ALENCAR *et al.*, 2013).

No que diz respeito ao avanço legislativo da pessoa autista, no dia 27 de dezembro de 2012, foi sancionada a Lei Federal 12.764, que instituiu a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista. (BRASIL, 2012). Esta lei foi resultado da luta de determinados segmentos da sociedade civil, que reivindicava pelos direitos desse grupo de pessoas. (SILVA; FURTADO, 2019).

No que se refere à construção de uma política pública de proteção à pessoa com transtorno do espectro autista, é possível apontar que a formalização se deu com a promulgação da referida legislação. Nesse cenário, é essencial a identificação dos conselhos que de alguma forma são representativos nessa realidade, com o intuito de se constatar se há indicativos de que esses espaços, no âmbito da esfera pública, possuem razões emancipatórias – ou seja, se existe uma proposta de inclusão do outro, para a efetividade de políticas de proteção adequadas.

Tais conselhos estão presentes em todas as instâncias da República Federativa do Brasil (federal, estaduais e municipais) e são representantes dos poderes locais, promovendo a inclusão de novos sujeitos ao debate político, e nas relações de poder – seja da sociedade civil, como do Estado.

Contudo, a literatura indica que, não obstante a redemocratização ter instituído medidas participativas e descentralizadoras, elas nem sempre surtem os efeitos emancipadores desejados. (BRAVO; CORREIA, 2012; GURGEL; JUSTEN, 2013). Identificada esta realidade, é possível se verificar o cabimento do marco teórico habermasiano escolhido pela pesquisadora e pela necessidade de uma democracia deliberativa, que é pautada na esfera pública e na solução de conflitos a partir de uma ação comunicativa focada na racionalidade e no entendimento.

Trazendo essa realidade, incluída no conceito de cultura – integrante do processo deliberativo dos indivíduos – e na necessidade de que diferentes integrantes participem do debate, numa perspectiva de inclusão social, enxerga-se na comunicação racional e objetiva propiciada pelo agir comunicativo entre os indivíduos, um modo efetivo de inclusão do outro autista nas esferas públicas de deliberação.

Assim, nessa esfera pública repolitizada<sup>4</sup>, e ciente das especificidades dos indivíduos (especificamente indivíduos autistas) – sejam esses titulares de suas próprias vontades, sejam representados por líderes de defesa da causa – há o reconhecimento da necessidade de que os sujeitos (que são plurais), se organizem para a defesa de seus próprios interesses, ante os antagonismos presentes no capitalismo. Essa defesa de interesses é propiciada por um debate racional pautado no agir comunicativo. Nessa perspectiva, as pessoas passam a reconhecer os interesses do outro, dentro de uma lógica de uma esfera pública politicamente ativa: busca-se, então, o consenso.

Assim, é possível estabelecer um diálogo entre as discussões centrais desse estudo. A pauta autista pode ser relacionada com a democracia deliberativa e o agir comunicativo de Habermas, já que a defesa dos direitos das pessoas autistas parte de um ideal de sociedade mais inclusiva, que valorize a diversidade e que permita a participação ativa de todos os indivíduos na vida social e política.

Por sua vez, a democracia deliberativa propõe que as decisões coletivas devem ser tomadas por meio do diálogo e da deliberação pública, com base no respeito mútuo e na busca pelo entendimento compartilhado, enfatiza-se a participação dos cidadãos na vida política, incluindo aqueles que normalmente são excluídos ou marginalizados, como é o caso das pessoas autistas. Por sua vez, o agir comunicativo de Habermas se refere à capacidade humana de agir de forma orientada pela compreensão mútua e pela busca pelo entendimento compartilhado.

Assim, a luta pela inclusão e pelos direitos das pessoas autistas pode ser vista como uma expressão concreta do ideal democrático e do agir comunicativo, uma vez que envolve a busca pelo diálogo e pela compreensão mútua, além da defesa do direito de participação ativa na vida social e política. Para a perspectiva habermasiana a inclusão ocorre em respeito aos ideais de justiça social, onde a pessoa que participa do debate se estrutura por princípios que visam a correção de injustiças sociais. Entende-se que o processo de vontade popular é estabelecido pelo debate, que por

---

<sup>4</sup> Nota da autora: de acordo com Habermas (2003), a partir do processo de socialização do Estado que culmina na dissolução da separação entre Sociedade e Estado há a destruição da base da esfera pública burguesa, fazendo com que nasça a necessidade de uma esfera social repolitizada que se diferencia do público e do privado. Desta forma, os antagonismos presentes no capitalismo obrigam que os sujeitos sociais se organizem e passem a defender seus próprios interesses. O público que antes era representado pela burguesia, vai sendo substituído por um conjunto de instituições (entidades patronais, partidos, organizações sindicais, etc.), que assumem a tarefa de mediar as relações estabelecidas entre o Estado e a Sociedade Civil, a partir de uma ideia de pluralismo democrático.

sua vez é o instrumento de construção da democracia. Ao se incluir o autista nesse cenário, enquanto participante, ou por meio de seus representantes, não só suas pautas serão conhecidas pelos demais integrantes, numa perspectiva própria e alimentada por seus aspectos culturais/pessoais, mas também nasce a possibilidade de que eles próprios participem da definição dos rumos da sociedade – e por consequência lógica, de sua própria realidade.

Outrossim, o conceito de princípio de justiça social está incutido nessa proposta de um mundo moral inclusivo, que reconhece demandas diversas, propõe consensos e consegue fazer jus às atuais sociedades complexas e multiculturais.

Inserido nesse contexto e considerando especialmente o controle social em âmbito federal, a tese busca responder à seguinte problemática: Os Conselhos Deliberativos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social contribuíram/contribuem para a constituição e direção da política nacional de proteção das pessoas autistas, na perspectiva da “inclusão do outro” enquanto um princípio de justiça social?

Como hipótese de tese, defende-se que os Conselhos Deliberativos Nacionais de Saúde, Assistência Social e Educação, inseridos no âmbito da esfera pública brasileira, podem contribuir para a direção da política nacional de proteção das pessoas autistas, desde que atrelados a uma visão de inclusão do outro como princípio de justiça social, quando altamente sensível às diferenças. Ainda, nessa perspectiva, cabe indicar que a busca dessa pesquisa é justamente a de se compreender se esses espaços tem se configurado como locais para exercício de um debate democrático não só representativo, mas também participativo e deliberativo, possibilitando a ocupação pelas próprias pessoas autistas, além de seus familiares, para o exercício do controle social.

Nesse sentido, a pesquisa apresenta como objetivo geral analisar como os Conselhos Deliberativos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social, institucionalizados no âmbito da esfera pública no Brasil, contribuíram/contribuem para a política nacional de proteção das pessoas com transtorno de espectro autista na perspectiva da “inclusão do outro” enquanto um princípio de justiça social.

Como objetivos específicos, os quais serão abordados nos capítulos do presente estudo, destacam-se:

a) Discorrer sobre como a escala e a institucionalização da participação são tratadas por vertentes da teoria democrática em voga na segunda metade do século

XX – em especial a democracia deliberativa a partir de Habermas;

b) Explorar a ética do discurso e o agir comunicativo da sociedade civil nos Conselhos Deliberativos Nacionais, tendo como pressuposto a inclusão do outro autista como princípio de justiça social;

c) Analisar a sensibilidade à diferença do outro autista no âmbito da esfera pública institucionalizada a partir dos Conselhos Deliberativos Nacionais de Saúde, Assistência Social e Educação no Brasil a partir da visão de representantes da sociedade civil vinculados à defesa da pauta autista, nos respectivos espaços.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa de viés interdisciplinar, que se utiliza do método histórico crítico para a compreensão da problemática. O método histórico tem por intuito a investigação de eventos passados para entender sua influência na sociedade atual. Sendo assim, as instituições existem hoje como são em razão de uma série de alterações e transformações ocorridas no passado, influenciadas pelo contexto cultural particular de cada momento histórico. Para entender um determinado fenômeno, é necessário remontar ao período de sua formação e às transformações ocorridas ao longo do tempo. (MARCONI; LAKATOS, 2010).

Assim, a perspectiva histórica não aborda apenas um fenômeno como ele se apresenta atualmente, mas também sua fundamentação anterior. Esse método é aplicado para a compreensão de fenômenos atuais como resultados de processos históricos em construção. O método histórico é usado numa perspectiva crítica, entendendo que a construção da sociedade não ocorre de forma uniforme, mas serve aos interesses dos próprios processos construtivos.

O percurso metodológico, a sistematização dos resultados e a análise dos dados se fazem presentes no transcorrer dos quatro capítulos desenvolvidos na presente tese.

**O Capítulo 1 – O PERCURSO METODOLÓGICO: PREMISSAS, INSTRUMENTOS E VOZES DE UMA PESQUISA QUE RELACIONA DELIBERAÇÃO POLÍTICA E A PAUTA AUTISTA** – tem por objetivo demonstrar os caminhos percorridos pela pesquisadora na definição do problema de pesquisa, além de justificar cada uma das escolhas metodológicas, indicando os processos de coleta, interpretação e análise dos dados, os aportes teórico-metodológicos empregados, além do processo de delimitação, escolha e aproximação dos sujeitos de pesquisa.

Inicialmente, realiza-se a definição da problemática de estudo e a construção da hipótese de tese. Na sequência, realizada a pesquisa exploratória, com a coleta de

dados bibliográficos, o estudo teórico, a definição das categorias centrais de estudo, a delimitação de mirantes epistemológicos e a realização do Estado do Conhecimento, para a indicação da relevância da proposta. Na sequência, descreveu-se o percurso da pesquisadora para a designação dos sujeitos de pesquisa, bem como o desenvolvimento da pesquisa documental.

Descreve-se, por fim, a categorização das informações coletadas, a interpretação dos dados e os entraves encontrados pela pesquisadora ao longo do percurso. Indica-se, finalmente, a interpretação dos dados empíricos levantados a partir do método da Análise de Conteúdo.

O Capítulo 2 – **A DEMOCRACIA DELIBERATIVA E A LUTA AUTISTA POR PROTEÇÃO NA ESFERA PÚBLICA NO BRASIL** – busca realizar um estudo da democracia, entendendo a impossibilidade desse estudo dissociado ao da representação/participação. A partir dessa correlação, pretende-se reconhecer que é justamente a partir da participação da sociedade, que se torna possível o reconhecimento da inclusão de diferentes sujeitos sociais no âmbito dos espaços políticos decisórios. Para se chegar ao estudo específico a respeito dos processos de participação/representação bem como sua correlação com práticas discursivas cotidianas dentro da esfera pública, torna-se essencial perpassar pelas teorias contemporâneas da democracia.

Entende-se necessária essa caminhada, para que fique explícito o porquê da aposta na democracia deliberativa – pautada na lógica argumentativa-racional, na discussão entre pessoas que possuem diferenças, mas que são incluídas e participam do debate deliberativo conscientes de suas necessidades enquanto pessoas singulares, mas também como seres coletivos. Nesse momento, a pesquisadora estrutura-se nos estudos realizados na Escola de Frankfurt, especialmente da segunda geração, representado por Jürgen Habermas.

Deste modo, o objetivo deste capítulo é o de trazer uma reflexão acerca das teorias democráticas contemporâneas, com a apresentação de suas principais vertentes, e chegando ao estudo da democracia deliberativa e a constituição da esfera pública enquanto espaço apto a receber uma diversidade de pautas, especialmente no que diz respeito à proteção das pessoas autistas no Brasil, instituída pela Lei 12.764/2012: seja no que diz respeito à luta por participação ativa, seja na conquista de direitos fundamentais. Por fim, salienta-se que as escolhas teóricas feitas pela

pesquisadora foram sendo confirmadas, ao longo do percurso pelas narrativas traçadas pelos próprios sujeitos de pesquisa entrevistados ao longo do estudo.

O capítulo 3 – **A ÉTICA DO DISCURSO E O AGIR COMUNICATIVO DA SOCIEDADE CIVIL NOS CONSELHOS DELIBERATIVOS NACIONAIS: A LUTA PELA INCLUSÃO DO OUTRO ‘AUTISTA’ ENQUANTO PRINCÍPIO DE JUSTIÇA SOCIAL**, teve o intuito de entender o outro autista enquanto pessoa que ainda ocupa o lugar daquele que é visto como diferente, e que não tem respeitado dentro dos espaços públicos de deliberação a sua diversidade. Em razão disso, o capítulo se inicia passando pelo conceito de sujeito de direitos, demonstrando que a entrada em vigor da chamada Lei 12.764/2012 (Lei Berenice Piana) foi fruto de lutas e anseios sociais: pessoas que se viam desamparadas pelo Estado.

Diante dessa realidade, emerge a urgência de uma transformação das estruturas sociais, com a existência de esferas deliberativas que aproximem os representantes das pessoas autistas, mas as próprias pessoas com autismo que devem atuar em decisões que lhe digam respeito individualmente, mas também enquanto integrante da sociedade como um todo. Entende-se, a partir dessa possibilidade, a configuração da cidadania, e da pessoa autista enquanto sujeito de direitos.

Para a confirmação desses pressupostos, ancora-se na teoria habermasiana, que compreende que para que a política seja plural, há a necessidade da inserção de atores em processos racionais de deliberação, com a construção de um procedimentalismo democrático que se expresse no exercício coletivo, pautado em igualdade de oportunidade de participação entre as pessoas, não obstante suas diferenças. Há a interação entre a sociedade civil e a sociedade política a partir de uma interação comunicativa. Outrossim, a população autista (representando a si mesma), ou seus representantes, devem estar presentes defendendo seus próprios interesses e também contribuindo para os interesses gerais da população. Indica-se que toda a construção teórica realizada foi sendo confirmada pelas falas apresentadas pelos sujeitos de pesquisa.

O capítulo 4 – **A INCLUSÃO DO OUTRO AUTISTA NA PAUTA DOS CONSELHOS NACIONAIS DE SAÚDE, ASSISTÊNCIA SOCIAL E EDUCAÇÃO E A SENSIBILIDADE À DIFERENÇA NO ÂMBITO DA ESFERA PÚBLICA BRASILEIRA** – propõe uma pesquisa inicialmente documental, confirmando os levantamentos realizados com as narrativas apresentadas pelos sujeitos de pesquisa. Nesse sentido,

o estudo se desenvolve em duas fases, num primeiro momento, para que seja possível o reconhecimento da representatividade da pauta autista nos Conselhos Deliberativos Nacionais (Saúde, Educação e Assistência Social), além do Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência<sup>5</sup>, foi analisado todas as resoluções dos últimos 7 (sete) anos: 2016-2022. Esse estudo foi realizado com o intuito de verificar se a pauta autista se faz presente, e também para identificar pessoas que representam esses interesses dentro dos espaços públicos deliberativos institucionalizados.

Conforme já indicado anteriormente, a inserção das entrevistas realizadas se deu ao longo de toda construção teórica e documental da tese. Essa opção metodológica se justifica no sentido de objetivar o trabalho e construir embasamentos sustentados pelos achados de pesquisa despontados nas falas dos sujeitos. A compreensão dessas entrevistas ocorreu a partir da análise de conteúdo, de Laurence Bardin (2011), conforme demonstrado no capítulo metodológico.

Assim, busca-se promover uma análise qualitativa do conteúdo extraído das entrevistas, realizando-se um processo de triangulação da análise dos dados coletados, em especial à pesquisa bibliográfica, documental e de campo, dentro de todos os capítulos construídos (MINAYO, 2013). Faz-se isso para que seja possível responder ao questionamento central, ou seja, se os conselhos nacionais poderiam se consubstanciar em espaços para o diálogo deliberativo, receptivo à diversidade de pautas e no reconhecimento e aceitação das diferenças, enquanto um princípio de justiça social.

Deve-se mencionar, o ineditismo da proposta formulada – o que será demonstrado ao longo do capítulo metodológico a partir da sistematização da produção científica que emerge da temática da democracia deliberativa e inserção da pauta autista na esfera pública, justificando-se a proposta de tese não apenas pela sua contribuição para o debate científico, mas principalmente com vistas à consolidação de uma consciência social que se mostra imprescindível ao processo de construção e efetividade de direitos no âmbito da sociedade brasileira.

---

<sup>5</sup> Nota da autora: salienta-se que o Conselho de Direitos da Pessoa com Deficiência aparece no resumo desta pesquisa dentro dos resultados, bem como no capítulo final, em razão do destaque dado pelos sujeitos acerca de sua importância. Demonstrar-se-á as idas e vindas desta pesquisadora quanto a inclusão ou não deste conselho na problemática, dentro do capítulo metodológico e na análise final realizada, no capítulo referente aos conselhos de saúde, educação e assistência social.

## **CAPÍTULO 1 – O PERCURSO METODOLÓGICO: PREMISSAS, INSTRUMENTOS E VOZES DE UMA PESQUISA QUE RELACIONA DELIBERAÇÃO POLÍTICA E A PAUTA AUTISTA**

O esforço de traçar um percurso metodológico se desdobra enquanto um processo de comprometimento e apreço pelas cautelas com a pesquisa científica. A pesquisa científica, por sua vez, assim como descreveria Trujillo Ferrari (1974), trata-se da busca por um conhecimento que lida com ocorrências ou fatos, a partir de proposições que são testadas, falseadas ou comprovadas por meio da experiência.

É justamente a partir de um saber ordenado, formado de maneira lógica e sistemática, que se traça a possibilidade de descoberta sobre a veracidade ou não das hipóteses traçadas e mais do que isso: compreende-se que não obstante a responsabilidade para com o caminho feito, não se trata de saber definitivo, já que sempre emergem novas possibilidades, técnicas e proposições, reformulando o que antes se sabia.

Portanto, ao se compreender a ciência como um conjunto de atividades e atitudes racionais direcionadas a um saber sistematizado com objetivo limitado e verificável (FERRARI, 1974), acredita-se que para a presente tese, o trilhar desse processo de construção do conhecimento científico é justificável em decorrência de alguns fatores especiais.

Inicialmente, a escolha do Programa de Pós Graduação em Ciências Sociais Aplicadas na área de concentração “Cidadania e Políticas Públicas” e na linha de pesquisa “História, Cultura e Cidadania” justifica-se pela possibilidade de realização de um estudo interdisciplinar e de natureza continuada, com vistas à investigação de lacunas empíricas encontradas durante a construção da dissertação de mestrado também apresentada junto a esse programa de pós-graduação. Uma das características essenciais desse programa é a construção de pesquisas que sejam centradas na interdisciplinaridade das discussões que envolvam o Estado Moderno, a construção de um conceito de cidadania e a relação com o desenvolvimento de políticas públicas, sob as mais variadas perspectivas teóricas.

A relação entre essas demandas a partir de grupos vulneráveis – como é o caso das pessoas autistas – se evidenciam a partir dos entraves das próprias dinâmicas existentes entre o Estado e os setores organizados da sociedade civil, ponto essencial na construção do trabalho.

Na medida em que a linha de pesquisa se propõe a analisar as práticas de



sujeitos sociais, considerando a complexidade de suas representações e apropriações acerca de sua cidadania, o estudo encontra em seu cerne a justificativa de aderência a tal perspectiva, já que busca analisar justamente as dinâmicas sociais e políticas no processo de deliberação em esferas democráticas institucionalizadas, no caso da presente tese em especial nos dos Conselhos Nacionais de Saúde, Assistência Social e Educação. Considerando-se o amplo conhecimento adquirido acerca da realidade de omissão estatal no que diz respeito a elaboração e implementação de políticas públicas de proteção à população autista, o que foi possível constatar durante a pesquisa de mestrado desta pesquisadora (VALENTE, 2020), desponta-se o interesse em analisar se essas pautas tem chegado aos espaços de debate político, sobretudo nos conselhos deliberativos nacionais.

Por conseguinte, constata-se que o percurso de problematização de pesquisas interdisciplinares se depara com certas particularidades e dificuldades que merecem a descrição, já que sua construção depende do auxílio de uma série de instrumentos metodológicos, tanto em seu processo de elaboração teórica, como na coleta, sistematização e análise dos dados.

Apresenta-se a partir de então as etapas perpassadas pela pesquisadora até a construção da problemática final, a descrição dos processos de coleta, interpretação e análise dos dados, bem como os aportes teórico-metodológicos empregados, os processos de delimitação e aproximação dos sujeitos de pesquisa, a realização das entrevistas, a categorização das informações coletadas e também os entraves encontrados para a concretização do estudo.

## 1.1 A PROBLEMATIZAÇÃO E A CONSTRUÇÃO DA TESE

O percurso metodológico teve início a partir da definição da problemática de pesquisa. De acordo com Minayo (2013) o problema de pesquisa é uma parte, ou um recorte de determinada totalidade, que para ser estudada precisa de relações essenciais e expressões específicas. Sendo assim, entende-se que a elaboração de um problema de pesquisa também perpassa pela trajetória da pesquisadora e sua construção acadêmica ao longo dos anos de estudo.

Deste modo, o interesse pela presente tese se encontra ancorado nos estudos desenvolvidos em razão do mestrado em Ciências Sociais Aplicadas, nesse mesmo programa, quando se investigou a garantia do direito à saúde para as crianças autistas

no âmbito do Sistema Único de Saúde, e especificamente no município de Ponta Grossa/Paraná. Por essa ocasião, se verificou o protagonismo das famílias e das associações para a efetivação desde direito e a urgência de uma proteção social pública estatal. (VALENTE, 2020).

Em dado momento da elaboração da dissertação, em razão da análise das falas apresentadas pelos sujeitos de pesquisa (mães de crianças autistas e profissionais de saúde/educação/assistência social atuantes em uma associação de atendimento a pessoas com autismo), foi possível notar a vontade da manifestação social e a urgência que essas pessoas tinham em serem ouvidas. Essa necessidade de serem reconhecidas enquanto sujeitos de direito e merecedoras da garantia de direitos fundamentais e de dignidade, instigou essa pesquisadora.

Munida desta realidade, esta doutoranda passou a se aprofundar no estudo a respeito dos conselhos deliberativos nacionais, enquanto espaços que poderiam garantir essa participação e a possibilidade da escuta de pautas diversificadas, a partir de uma lógica inclusiva e sensível às diferenças. Os conselhos são considerados condutos formais de participação social, institucionalmente reconhecidos, com competências definidas em estatuto legal, com o objetivo de realizar o controle social de políticas públicas setoriais ou de defesa de segmentos específicos. (GOHN, 2001).

Sua função é garantir os princípios da participação da sociedade nos processos de decisão, definição e operacionalização das políticas públicas, emanadas da Constituição. Esses instrumentos são hoje uma realidade consolidada por meio de décadas de lutas sociais na afirmação da cidadania (AVRITZER, 2008), mas que na conjuntura política do último mandato presidencial, sofreram ataques constantes do (des)governo federal, com o conseqüente desgaste. Percebe-se, deste modo, que a formação da vontade popular é sustentada pelo ato deliberativo, que por sua vez, deve ser o instrumento de construção democrática.

Ocorre que a pesquisadora encerrou suas investigações do mestrado em outubro de 2018, tendo realizado sua defesa em dezembro, diante de um cenário político que anunciava uma catástrofe para a democracia brasileira: a vitória de Jair Messias Bolsonaro para ocupar o mais alto cargo do executivo – o de Presidente da República – e a aproximação do dia de sua posse, com todo o retrocesso que se seguiria a partir de então. (CASTILHO; LEMOS, 2021).

Anunciava-se, já a partir de seu discurso eleitoral, o que a população brasileira poderia esperar: declínio social. Ao efetivar-se o projeto de extrema direita,

com a exacerbação da exclusão social, o resultado não poderia ser outro, a não ser elevadas perdas de renda, socialmente geradas para a maioria da população, em especial para a camada mais pobre. A expectativa era da criação de uma massa de pessoas que não são assimiladas pelo sistema de mercado, ampliando tensões, violências e insegurança social. Se o sistema de proteção social já estava em rebaixamento, a expectativa era de que o governo, de forma acelerada, aproximaria o país de uma situação de barbárie social. (REIS, 2022). E assim o foi.

Já no início de seu mandato, Jair Bolsonaro anunciou a que veio: promessas de crescimento econômico, de avanço de um sistema ultraneoliberal, ainda que isso significasse uma perseguição sem precedentes aos direitos historicamente conquistados – e significou. O avanço das políticas reacionárias levou a cabo os sustentáculos essenciais das políticas de saúde, de educação, de assistência social e de proteção da população vulnerável, para não dizer de tantos outros setores. (CASTILHO; LEMOS, 2021).

Fantasiado num discurso de união e compromisso com a democracia e com os interesses da população, o momento da posse do presidente foi marcado por uma quebra de protocolo: Michele Bolsonaro, primeira-dama, fez um discurso em libras, em referência à população surda, público para o qual ela fazia trabalho voluntário. Destaca-se parte desse discurso: “gostaria, de modo muito especial, me dirigir à minha comunidade surda, às pessoas com deficiência e todos aqueles que se sentem esquecidos. Vocês serão valorizados e terão seus direitos respeitados.” (CAVALCANTI, 2019).

Pela primeira vez numa posse presidencial foi citada a pauta da pessoa com deficiência. (CAVALCANTI, 2019). Mas o que de fato isso representou? À primeira vista, a tentativa de abrir portas para um protagonismo no novo mandato, ou a esperança de que alguma pauta social pudesse ter relevância diante de uma proposta de governo que se afastava completamente de um estado interventor, que identificasse as vulnerabilidades e necessidades da população e desenvolvesse projetos para supri-las. A pauta desde o início foi Estado Mínimo, com cortes sucessivos em setores sociais como justificativa para o crescimento econômico, quando na verdade o intuito sempre foi o de se utilizar do Estado para subjugar qualquer possibilidade de vida ao poder da morte. (REIS, 2022).

Não se aduz isso por acaso. O fato é que no dia 11 de abril de 2019, 4 meses e 11 dias após o discurso inédito da primeira-dama, entrou em vigor o Decreto

9.759/2019<sup>6</sup> (BRASIL, 2019), que extinguiu os conselhos de participação social, no qual se incluía o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – CONADE. Ao que se parece, a realidade era dual: ou os interesses da primeira-dama não exerciam qualquer influência nas decisões tomadas pelo presidente; ou a pauta social deveria se voltar completamente ao assistencialismo, ao voluntariado e as forças da sociedade civil, sem qualquer aproximação com os espaços de discussão política, revitimizando uma parte da população que teve historicamente seus direitos invisibilizados e suas pautas negadas. Ou os dois.

O fato é que diante desse decreto presidencial, várias instituições passaram a emitir nota de repúdio, tal como a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), o Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), o Instituto Paranaense de Cegos (IPC), a Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos das Pessoas Idosas e das com Deficiência (AMPID), o Instituto Brasileiro de Direito de Família (IBDFAM), dentre outros. De modo geral, essas instituições indicavam que tal decreto afetava diretamente uma parcela da população brasileira que busca um projeto emancipatório condizente com a diversidade humana de corpos. Justamente em razão disso, é essencial a existência de conselhos de direitos da pessoa com deficiência, já que isso implica na possibilidade de debater e intervir em políticas públicas que afetam seus modos de vida e a possibilidade de igualdade de condições. (ABRASCO, 2019).

Desse modo, o percurso da pesquisadora foi se moldando a própria realidade apresentada pelas decisões tomadas pelo (des)governo Bolsonaro. Cada vez mais, ao longo dos estudos realizados, foi emergindo a necessidade e imprescindibilidade da participação social enquanto exercício da cidadania e os conselhos apareciam como ferramentas democráticas que permitiam essa integração ativa nas decisões que afetam diretamente o direito das pessoas com deficiência em existir.

Ocorre que, dias após a entrada em vigor desse decreto e as sucessivas notas de repúdio emitidas, o governo passou a receber propostas justificadas de recriação de colegiados, incluindo uma nova proposta para o Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE). Contudo, a necessidade de justificar um espaço criado desde 1999, com notada atuação, soa como análoga à ideia de ter que justificar

---

<sup>6</sup> Nota da autora: esta legislação foi revogada pelo Decreto 11.371, de 1º de janeiro de 2023.

a própria existência das pessoas com deficiência, algo como pedir licença para viver. (ABRASCO, 2019).

O CONADE, de fato, não deixou de existir, contudo sofreu diversas alterações, a exemplo da publicação do Decreto nº 10.177, de dezembro de 2019, que acabou com a eleição nesse órgão representativo e colocou nas mãos do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (MMFDH) o poder exclusivo de selecionar os integrantes (BRASIL, 2019), numa clara tentativa de cercear os poderes representativos da sociedade civil. Descreve-se que as atividades do CONADE, de abril de 2021 até a metade de março de 2022, estavam suspensas em razão de os conselheiros eleitos em 2019 deixaram de ter legitimidade para o exercício do mandato em 22 de abril de 2021. Foi somente em 21 de março de 2022 que os novos conselheiros foram indicados e deu-se início à retomada de trabalhos do CONADE. (BRASIL, 2022).

Com efeito, o Presidente da República apresentava um discurso de ódio as minorias<sup>7</sup> (CHADE, 2022) e nos primeiros meses de governo já tomou medidas retrógradas, como o ataque aos direitos sociais constitucionalmente assegurados, a precarização do Estado e das políticas de proteção social em benefício da lógica de mercado. A tentativa de silenciar os conselhos – em especial o CONADE, organismo maior de controle social das pessoas com deficiência, responsável pela articulação, formulação e fiscalização de toda a legislação e garantia dos direitos das pessoas com deficiência de nosso País – foi só uma dessas medidas.

O fato é que tais elementos, apresentavam-se de forma perversa no governo de Jair Bolsonaro, colocando em risco a estabilidade democrática e trazendo inúmeras consequências para a sociedade, com retrocessos no que tange a direitos conquistados. Nesse contexto, as classes dominantes ocuparam o Estado, exercendo o poder em favor de seus próprios interesses em detrimento da maioria da população, que é colocada em condição de subalternidade e marginalização. (CASTILHO; LEMOS, 2021).

É dessa conjuntura política e social que despontaram alguns questionamentos: afinal, como se dá essa representação e ou participação nos

---

<sup>7</sup> O governo de Jair Messias Bolsonaro foi constantemente cobrado pelas instituições internacionais, para que se explicasse, diante de discursos que violam a democracia e os direitos humanos. A título de exemplo: ONU pede explicação por ameaças à democracia e direitos humanos no Brasil. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/colunas/jamil-chade/2022/04/16/onu-pede-explicacao-por-ameacas-a-democracia-e-direitos-humanos-no-brasil.htm?cmpid=copiaecola>. Acesso em: 20 abr. 2022.

conselhos, em especial da população autista (interesse de estudo da pesquisadora)? Há, ou já existiu possibilidade de um debate inclusivo, pautado em ideais deliberativos de percepção e recepção de pautas diversas no âmbito dos conselhos? Diante de um cenário de silenciamento do CONADE, principal órgão de defesa dos interesses das pessoas com deficiência em geral (incluindo as pessoas autistas), será que essas pautas chegam aos Conselhos de Saúde, Assistência Social e Educação, os que trazem os principais eixos temáticos da Lei Berenice Piana? É possível que mediante um governo reacionário exista um debate com sensibilidade às diferenças nos referidos conselhos, ou grupos diversos integram os conselhos apenas para “cumprir cota”?

Seria irresponsável negligenciar que o Brasil, ainda passa por uma forte recessão econômica e um contexto peculiar em decorrência da pandemia do Coronavírus, que acabou por aprofundar ainda mais a desigualdade social existente no país. Se em momento anterior, por ocasião da chegada de Bolsonaro ao poder, demonstrou-se a insegurança das populações vulneráveis, a nova realidade impactou de forma ainda mais agressiva essas pessoas, que tem menores condições de resistir – os donos do poder, mais uma vez, têm em suas mãos a escolha de quem vive e quem morre, separando os seres descartáveis dos demais. (CASTILHO; LEMOS, 2021).

Foi da análise deste cenário político/social e das contradições existentes no âmbito da garantia de direitos e do reconhecimento das pessoas autistas enquanto sujeitos desses direitos, que se definiu a tese que busca responder, conforme já citado na introdução, à seguinte problemática: Os Conselhos Deliberativos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social contribuíram/contribuem para a constituição e direção da política nacional de proteção das pessoas autistas, na perspectiva da “inclusão do outro” enquanto um princípio de justiça social?

A partir desse contexto inicial e do cenário no qual foi se construindo a problemática do estudo, apresenta-se os primeiros procedimentos de coleta de dados, alguns ainda em face da elaboração do projeto de pesquisa, que viabilizaram a delimitação do problema de pesquisa e a proposição da presente tese.

## 1.2 A PESQUISA EXPLORATÓRIA: A COLETA DE DADOS BIBLIOGRÁFICOS E A REVISÃO DE LITERATURA

A pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses. Tais pesquisas têm como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições. (GIL, 2010). Tal processo mostrou-se necessário para viabilizar a delimitação espacial e temporal da problemática de pesquisa. A pesquisa exploratória se deu em dois momentos. Primeiramente procedeu-se a definição das categorias centrais de estudo, considerando-se as particularidades da temática, bem como adotando categorias chave dos estudos de Jürgen Habermas, marco teórico dessa proposta de pesquisa.

Em consequência disso, a partir da problematização do contexto político e social trazido no item anterior, somado aos interesses de estudo da pesquisadora, definiu-se que as palavras-chave de estudo seriam “democracia deliberativa”, “participação” e “pauta autista”. A partir disso, com o intuito de coletar materiais que pudessem servir como fonte para a investigação e também comprovar a relevância e ineditismo do estudo, debruçou-se sobre a pesquisa bibliográfica.

Sobre a pesquisa bibliográfica, aborda Gil (2016, p. 44):

A pesquisa bibliográfica é desenvolvida com base em material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos. Embora em quase todos os estudos seja exigido algum tipo de trabalho dessa natureza, há pesquisas desenvolvidas exclusivamente a partir de fontes bibliográficas. Boa parte dos estudos exploratórios pode ser definida como pesquisas bibliográficas.

Convém apontar que a pesquisa bibliográfica é uma tarefa complexa de se realizar e equacionar, já que existe uma enorme disponibilidade de produções nos bancos de dados bibliográficos e de divulgação de artigos científicos, tornando-se complexa a escolha de produções que sejam mais adequadas na construção da argumentação teórica fundamental ao problema escolhido. Coube à pesquisadora estabelecer uma estratégia de atuação que facilitasse a identificação de trabalhos relevantes em meio a arena de possibilidades que permeiam a produção acadêmica. Foi nesse momento que surgiu a necessidade do desenvolvimento do estado do conhecimento. (TREINTA *et al.*, 2014).

Isto posto, num segundo momento, pautado nessa necessidade de coleta de fontes teóricas para a proposição do presente estudo, bem como da verificação de

sua originalidade, construiu-se o estado do conhecimento da temática escolhida, procedimento que visa a “identificação, registro e categorização” que levem à reflexão e síntese sobre determinada área de produção científica, dentro de um espaço de tempo específico. (FERREIRA, 2002).

Esse processo de levantamento e tabulação, segundo Ferreira (2002), se dá por dois momentos: o primeiro refere-se à interação do pesquisador com a produção, que é o processo de quantificação e identificação dos dados bibliográficos, proporcionando identificar o foco das pesquisas, bem como a área de produção e período de publicação; o segundo passo refere-se à possibilidade de catalogar, relacionar e listar as tendências, ênfases, metodologias e fontes teóricas predominantes.

Demonstra-se a viabilidade e a urgência de pesquisas científicas que envolvam essa temática – qual seja a da ocupação da pauta autista na esfera pública, destacando a importância da participação com vistas à emancipação do sujeito. Num primeiro momento, realizou-se dois levantamentos: um primeiro na Base SciELO e outro na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações.

A *Scientific Electronic Library Online* – SciELO – é uma biblioteca eletrônica que abrange uma coleção selecionada de periódicos científicos brasileiros. Por sua vez, a Biblioteca Digital de Teses e Dissertações integra e dissemina, em um só portal de busca, os textos completos das teses e dissertações defendidas nas instituições brasileiras de ensino e pesquisa. A BDTD contribui para o aumento de conteúdos de teses e dissertações brasileiras na internet, o que significa a maior visibilidade da produção científica nacional e a difusão de informações de interesse científico e tecnológico para a sociedade em geral.<sup>8</sup>

Por fim, realizou-se a pesquisa exploratória também na base Google Acadêmico<sup>9</sup>. Realizou-se a seleção apenas de artigos científicos, teses e dissertações dos últimos sete anos, período 2016-2022.

Deste modo, conhecendo as três bases para a coleta dos dados, foi feita uma análise, separadamente, em cada uma, utilizando-se como descritores de busca, numa primeira fase, as seguintes palavras-chave: “democracia deliberativa” e

---

<sup>8</sup> Disponível em: < <http://bdtd.ibict.br/vufind/Content/whatls>>. Acesso em 8 jun. 2021.

<sup>9</sup> Nota da autora: O Google Acadêmico, ou Google Scholar, é uma ferramenta gratuita do Google específica para busca de citações de artigos, relatórios, livros on-line, revistas científicas e muitos outros materiais possam ser utilizados como embasamento teórico ou referência.



“democracia E Habermas<sup>10</sup>”.

Como critério de seleção considerou-se, produção brasileira, nos anos de 2016-2022. Ainda, considerou-se apenas os artigos, dissertações e teses que apresentaram o tema democracia deliberativa logo no título do trabalho. Em ambos levantamentos de dados, também foram utilizadas as áreas temáticas de cada um dos resumos, sejam de teses e dissertações, bem como dos artigos selecionados.

Na base SciELO foi possível identificar 89 artigos, distribuídos em 53 periódicos. Por sua vez, a partir da análise na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações, no mesmo período, qual seja o dos anos de 2016 a 2022, deparou-se com 31 produções acadêmicas, sendo elas 9 teses e 22 dissertações. Num segundo momento, realizou-se a pesquisa relacionando a democracia deliberativa com Conselhos Gestores de Políticas Sociais. Nesse cruzamento de dados, foi possível chegar ao seguinte panorama, em relação aos últimos 7 (sete) anos: na base Scielo, chegou-se ao número de 17 artigos científicos publicados. No que diz respeito à Biblioteca Nacional de Teses e Dissertações, deparou-se com 12 produções acadêmicas, sendo elas 4 teses e 9 dissertações.

Ainda, prosseguindo no desenvolvimento do estado do conhecimento, filtrou-se ainda mais o levantamento de dados, cruzando as informações “democracia deliberativa”, “conselhos”, “inclusão”, possibilitando, nessa fase, a busca nos títulos e também como parte essencial no resumo da pesquisa. Como resultados, chegou-se em 4 trabalhos científicos, sendo 2 teses e 2 dissertações<sup>11</sup>. Por sua vez, na base SciELO, não foram encontradas produções com essa temática.

Por fim, ao incluir as expressões “autista”, “autismo”, “transtorno do espectro autista”, cruzando com as demais expressões tidas como categorias da presente proposta de estudo, nenhuma produção científica foi encontrada. A pesquisa resultou na tabela a seguir:

---

<sup>10</sup> Nota da autora: tratam-se de duas palavras de buscas diferentes, por isso o E. A própria plataforma relaciona a presença de ambos os termos ao buscar.

<sup>11</sup> Em que pese as discussões não sejam a respeito da pauta autista, elas estudam a relação entre a participação política na esfera pública enquanto instrumento de emancipação social, de grupos diversos. São elas: “Um olhar sobre o Conselho Municipal de Saúde de Juiz de Fora: desafios da participação social no contexto do Estado brasileiro”, de Fernando de Paiva (2014); “Participação e deliberação na Resex Marinha do Pirajubaé (SC)”, de Juliana Spinola (2012); “Participação e agenda setting: Quais as implicações do manuseio da agenda no debate? Um estudo dos conselhos de saúde dos municípios de Paulista e Olinda”, de Kátia Patrícia de Oliveira (2017); e “Repensando representação política e legitimidade democrática: entre a unidade e a pluralidade”, de Débora Cristina Resende de Almeida (2011).

TABELA 1 – ESTADO DO CONHECIMENTO: DEMOCRACIA DELIBERATIVA

Base	Descritores	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Total
<b>Scielo</b>	“Democracia deliberativa”	19	13	13	11	7	6	2	<b>87</b>
	“Democracia E Habermas”	6	4	2	0	5	1	0	
	“Democracia Deliberativa” e/ou “Democracia E Habermas” + “Conselhos”	6	1	0	0	2	0	<b>0</b>	<b>9</b>
	“Democracia Deliberativa” e/ou “Democracia E Habermas” + “Conselhos” + “Inclusão”	0	0	0	0	0	0	0	<b>0</b>
	“Democracia Deliberativa” e/ou “Democracia E Habermas” + “Conselhos” + “Inclusão” + “autista” ou “autismo”	0	0	0	0	0	0	0	<b>0</b>
<b>BDTD</b>	“Democracia deliberativa”	3	7	3	4	1	0	2	<b>27</b>
	“Democracia E Habermas”	0	5	4	0	0	0	0	
	“Democracia Deliberativa” e/ou “Democracia E Habermas” + “Conselhos”	3	1	2	1	3	2	1	<b>12</b>
	“Democracia Deliberativa” e/ou “Democracia E Habermas” + “Conselhos” + “Inclusão”	2	0	0	0	1	1	0	<b>4</b>
	“Democracia Deliberativa” e/ou “Democracia E Habermas” + “Conselhos” + “Inclusão” + “autista” ou “autismo”	0	0	0	0	0	0	0	<b>0</b>

---

Fonte: a autora.

Nesse momento, realizou-se a pesquisa a partir de uma segunda filtragem: foram utilizadas as expressões “autismo” x “participação social”, e ainda, “autismo” x “ativismo”. Realizou-se o levantamento tanto na Base SciELO, como na Biblioteca Digital Brasileira de Teses Dissertações e no Google Acadêmico. Ao pesquisar na base SciELO “Ativismo x autismo”, chegou-se em 4 publicações. Ao pesquisar “ativismo x autista”, e “autismo” x “participação”: nenhum artigo novo, que já não tenha aparecido anteriormente. Idem para os demais descritores.<sup>12</sup>

A partir da análise de cada um dos resumos percebe-se que quanto à produção científica, especificamente em se tratando de artigos publicados na base SciELO, que a área das Ciências Sociais, dentre as demais analisadas, é a que menos se debruça acerca da temática do autismo, sendo que, no período de sete anos, há a presença de apenas 4 artigos científicos.

No que diz respeito ao Google Acadêmico, se utilizando dos mesmos critérios de seleção: tanto o temporal, como a partir das expressões de filtragem, chegou-se em 3 (três)<sup>13</sup> artigos que não haviam aparecido anteriormente, e que, em alguma medida, relacionam a questão da participação social com a demanda autista. Dois deles da área da Psicologia, e um das Ciências Sociais.

Ainda, no que diz respeito à Biblioteca Digital de Teses e Dissertações, houve apenas uma produção sobre o autismo na área das Ciências Sociais<sup>14</sup>, evidenciando-se um quadro crítico e a necessidade de aprofundamento da temática nessa área do conhecimento. Essa segunda busca, resultou nos dados seguintes:

<sup>12</sup> Nota da autora: 2016: Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/Z64XLnFG8gcfPKMtTvGNtZb/?lang=pt>  
2017: “Nada sobre nós, sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político: <https://www.scielo.br/j/sess/a/86hndtKbjyBGHDT7txTmR9G/?lang=pt>  
2019: Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/kdG6mMDvv4LnHk56kFyqLXr/?lang=pt>

2020: Autismo, Narrativas Maternas e Ativismo dos Anos 1970 a 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/HsffYBhHfB8SrnfgRV9ZScD/?lang=pt>

<sup>13</sup> Nota da autora: 1. O autismo como diversidade: ontologias trazidas à existência no ativismo político, em práticas da psicologia e em relatos em primeira pessoa. Disponível em: [https://app.uff.br/slab/uploads/2017\\_t\\_Amanda.pdf](https://app.uff.br/slab/uploads/2017_t_Amanda.pdf); 2. A CAUSA AUTISTA: Ativismo de pais de autistas na internet - Disponível em: [https://repositorio.fumec.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/132/adriana\\_munayer\\_mes\\_mcult\\_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.fumec.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/132/adriana_munayer_mes_mcult_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

3. MULHERES NEURODIVERGENTES: conexões que enunciam vulnerabilidades e a luta por reconhecimento. Disponível em: [http://www.compos.org.br/biblioteca/trabalhos\\_arquivo\\_A82KO9BC2X00U1YBWJPR\\_30\\_8681\\_26\\_02\\_2020\\_16\\_53\\_03.pdf](http://www.compos.org.br/biblioteca/trabalhos_arquivo_A82KO9BC2X00U1YBWJPR_30_8681_26_02_2020_16_53_03.pdf)

<sup>14</sup> Lopes, Bruna Alves. **Não Existe Mãe-Geladeira Uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019)**. Tese (Doutorado em Ciências Sociais Aplicadas - Área de Concentração: Cidadania e Políticas Públicas), Universidade Estadual de Ponta Grossa, 2019.

TABELA 2 – ESTADO DO CONHECIMENTO: AUTISMO E PARTICIPAÇÃO SOCIAL

Base	Descritores	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Total
Scielo	“autismo” x “participação social” ou “ativismo”	0	1	0	2	1	0	0	4
Google Acadêmico	“autismo” x “participação social” ou “ativismo”	0	1	0	1	1	0	0	3
BDTD	“autismo” x “participação social” ou “ativismo”	0	0	0	0	1	0	0	1

Fonte: a autora.

Sendo assim, tendo como pano de fundo essa realidade de produção acadêmica no que diz respeito à temática proposta, resta comprovada a necessidade de desenvolvimento da presente pesquisa, a partir da exposição do sentido do problema a ser estudado.

A partir da análise dos dados acima descritos, foram descartados os trabalhos com temáticas ou áreas que não apresentavam nenhuma afinidade com o objeto da presente pesquisa, sendo selecionadas pesquisas que poderão colaborar com a delimitação espacial e temporal do estudo, servindo, como fontes secundárias de pesquisa – as obras selecionadas foram indicadas em notas de rodapé ao longo deste item. A seguir, esta pesquisadora descreve como se deu o processo de escolha dos sujeitos, as adaptações que tiveram que ser realizadas ao longo do percurso e o papel da pesquisa documental para a obtenção de sucesso nessa definição.

### 1.3 O PROCESSO DE DELIMITAÇÃO DE SUJEITOS: O ENVIO DOS QUESTIONÁRIOS E A PESQUISA DOCUMENTAL

Existiam duas frentes traçadas em razão da elaboração do projeto de pesquisa para a identificação de sujeitos. A primeira delas se deu a partir do contato inicial junto à Berenice Piana, pessoa reconhecida na luta pela causa autista, que inclusive intitulou a Lei 12.764/2012, contudo, após algumas tentativas, esta pesquisadora não obteve retorno. Indica-se que existiu um contato inicial, via WhatsApp, momento em que foi marcada uma data para realização de entrevista, porém, por motivos alheios a pesquisadora, ela nunca se efetivou.

A ideia era de que a partir de uma entrevista fonte com Berenice Piana, se viabilizasse a indicação de outros nomes representativos para a causa autista, que

tivessem em suas trajetórias experiência de participação política na sociedade civil, e especialmente, representando-a em conselhos gestores de políticas públicas, especialmente os deliberativos: de Saúde, Assistência Social e Educação.

Como segunda frente de investigação, apostou-se no envio de questionários (APÊNDICE 1) para os Conselhos de Saúde, Educação e Assistência Social (APÊNDICE 2), enquanto instrumento de coleta de dados, visto que o Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência ficou inativo até março de 2022. Também foi enviado esse mesmo questionário para os conselhos Estaduais de Saúde, Educação e Assistência Social (APÊNDICE 3).

De acordo com Gil (2010), trata-se de uma técnica de investigação composta por um número de questões escritas que são entregues a pessoas determinadas, com o objetivo de conhecer opiniões, interesses, sentimentos, situações vivenciadas e expectativas. O autor indica, ainda, que é um instrumento relevante quando pretende-se atingir pessoas que estão distantes da área geográfica da pesquisadora, já que ele pode ser enviado pelo correio, ou por meios digitais, além de permitir que a resposta aos questionamentos no horário que o sujeito achar mais conveniente.

Para cada um desses envios, foi encaminhada, tal como indica Marconi e Lakatos (2010), uma justificativa da relevância da pesquisa desenvolvida e da necessidade das respostas para que fosse possível traçar uma solução para a problemática proposta e a possibilidade de mudança de uma realidade social a partir da coleta desses dados. A pesquisadora não obteve resposta. Também foi enviada solicitação de resposta aos questionários via auditoria nos sites dos conselhos. Também não houve devolutiva quanto aos questionamentos.

Diante desse cenário, e sem qualquer coleta realizada, a pesquisadora se encontrou diante de um impasse: ou precisaria da adaptação da problemática, ou do modelo de coleta de dados. Optou-se pela segunda proposta. Por conseguinte, iniciou-se a busca de figuras representativas da causa autista a partir da análise da representatividade da sociedade civil dentro dos Conselhos Nacionais de Saúde, Assistência Social, Educação e de Direitos da Pessoa com Deficiência.

Indica-se que inicialmente incluiu-se a pesquisa também no CONADE, em que pese não fosse um conselho deliberativo, pela relevância que ele tinha antes dos ataques recebidos pelo (des)governo federal. Verificar-se-á, a seguir, que a manutenção deste conselho ficou inviável, em razão da falta de informações disponíveis. A definição inicial dos sujeitos de pesquisa se deu da seguinte forma:

QUADRO 1 – DELIMITAÇÃO DOS SUJEITOS DE PESQUISA

CONSELHOS	NÚMERO DE SUJEITOS			TOTAL
	Governo	Sociedade Civil	Presidente	
Conselho Nacional de Saúde	2	2	1	5
Conselho Nacional de Educação	2	2	1	5
Conselho Nacional de Assistência Social	2	2	1	5
Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência	2	2	1	5
Total				20

Fonte: a autora.

A partir dessa delimitação realizada, esta pesquisadora demonstra como ocorreu a investigação documental. Descreve-se que a documentação é a fase do levantamento de dados, podendo ser feita tanto pela pesquisa documental (pesquisa de fontes primárias) quanto pela pesquisa bibliográfica (pesquisa de fontes secundárias). (MARCONI; LAKATOS, 2010). Sobre o primeiro instrumento de coleta, aponta Gil (2010) que a pesquisa documental é bastante similar à pesquisa bibliográfica. Enquanto a última se utiliza fundamentalmente de vários autores para escrever sobre determinado assunto, a pesquisa documental se utiliza de materiais que não receberam um tratamento analítico. Esses materiais podem se tratar de arquivos públicos, tais como documentos oficiais ou jurídicos, como de arquivos particulares e de fontes estatísticas. (GIL, 2010).

Optou-se, nesse momento, pela realização de uma pesquisa documental a partir da análise de documentos públicos, junto àqueles disponibilizados nos sites institucionais dos Conselhos Nacionais de Saúde, Assistência Social e Educação. De acordo com May (2004) a análise documental deve passar por três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos dados, já que os documentos não existem sozinhos, mas estão situados em uma estrutura teórica para a interpretação de seu conteúdo. A dinâmica do estudo documental se deu a partir do roteiro do quadro abaixo, que descreve o percurso sequencial realizado por essa pesquisadora:

QUADRO 1 – PERCURSO DOCUMENTAL PARA ANÁLISE DOS CONSELHOS

Conteúdo analisado	Conselho Nacional de Saúde	Conselho Nacional de Assistência Social	Conselho Nacional de Educação
Composição	48	18	22
Representação Governamental	12	9	Sem informação
Representação não-governamental	36	9	Sem informação
Número de resoluções analisadas	147	141	43
Número de resoluções que pautam a causa autista	18	5	0
Temas de interesse	a) Representatividade formal da ABRA b) Criação de Centros de Reabilitação da Pessoa com Deficiência c) Inclusão da pauta da pessoa com deficiência nos currículos da graduação	—	Representatividade formal da ABRA.

Fonte: a autora.

Conforme as informações disponíveis no quadro 1, foi possível encontrar representantes da pauta autista a partir da Associação Brasileira de Autismo (ABRA), tanto nos Conselhos de Saúde e de Assistência Social, sendo 4 delas no total, duas representantes no Conselho de Saúde e duas representantes no Conselho de Assistência Social. Para se compreender a realidade desses espaços mais a fundo, realizou-se a exploração das resoluções editadas pelos três conselhos, nos últimos 7 (sete) anos – 2016 a 2022.

Deste modo, a pesquisadora selecionou um total de 457 (quatrocentos e cinquenta e sete) resoluções, realizando um estudo preliminar de cada uma delas. Nessa etapa, inicia-se a fase de análise dos dados: “é o momento de reunir todas as partes – elementos da problemática ou do quadro teórico, contexto, autores, interesses, confiabilidade, natureza do texto, conceitos-chave [...]” (CELLARD, 2008, p. 303). O conteúdo da análise desses documentos encontra-se no capítulo 4 da pesquisa.

A partir desse estudo, identificou-se assuntos correlatos à população autista, além da constatação de alguns sujeitos potenciais possibilitadores da construção de uma rede de participação social quanto aos interesses da população autista nos respectivos conselhos. Destaca-se, ainda, a partir da análise realizada, a importância

do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que aparece em contato direto, principalmente, com os Conselhos de Saúde e Assistência Social.

Em razão disso, o Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência passou também a integrar essa pesquisa. Tentou-se a realização do mesmo estudo documental feito nos demais conselhos. Foi possível a análise da composição deste conselho, contudo, o site não está documentado com as resoluções editadas nos últimos 7 (sete) anos – 2016-2022. Deste modo, observou-se apenas a composição do conselho e identificou-se a ABRA, a partir da Representante 1 (titular) e da Representante 2 (suplente), que coincidentemente eram as mesmas que integravam os Conselhos de Saúde e de Assistência Social.

Em 18 de novembro de 2011, foi sancionada a Lei 12.527, chamada de Lei de Acesso à informação (BRASIL, 2011), que indica a responsabilidade do governo em garantir ampla divulgação de programas governamentais e de dados que sejam de interesse geral, contudo, o que se constata é que tais dados não são disponibilizados como deveriam, fazendo-se questionar quais interesses poderiam estar por trás dessa omissão.

Não obstante essa omissão, quanto a composição do conselho percebe-se que a ABRA também aparece enquanto associação que acaba representando a pauta autista, na figura de uma representante do Conselho Nacional de Saúde e de duas no Conselho Nacional de Assistência Social<sup>15</sup>. Não se identificou a presença dessa representatividade no âmbito do Conselho Nacional de Educação. Pelo próprio desenrolar da pesquisa, tornou-se inviável a coleta de informações do CONADE, motivo pelo qual ele deixou de ser objeto direto da pesquisa, contudo não se desconsidera a sua importância. Em razão disso, o foco passou a ser apenas os três conselhos deliberativos nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social.

Uma vez identificadas essas representações nos conselhos deliberativos nacionais estudados foi realizada entrevista com cada uma delas, para a compreensão da maneira pela qual a pauta autista tem sido inscrita no âmbito dos Conselhos Nacionais de Saúde e Assistência. Indica-se que a seleção inicial de sujeitos de pesquisa se deu a partir das 4 (quatro) pessoas que representaram a causa autista na análise documental realizada, representativos da sociedade civil no âmbito dos respectivos conselhos.

---

<sup>15</sup> Nota da autora: informa-se que os nomes foram omitidos por questões éticas de preservação da identidade dos sujeitos de pesquisa.



Com o intuito de ampliar o entendimento quanto a percepção dos Conselhos selecionados sobre a inclusão da pauta autista, no que diz respeito à possibilidade de estes contribuírem para a direção da política nacional de proteção das pessoas autistas, na perspectiva da “inclusão do outro” enquanto um princípio de justiça social, foram incorporados como sujeitos de pesquisa representações governamentais, em número igual às representações da sociedade civil.

Além dos quatro sujeitos identificados, entendeu-se pela necessidade de se ouvir também, além de integrantes da sociedade civil, integrantes do governo. Como em cada um dos conselhos (com exceção do Conselho da Educação), foi possível a identificação de duas conselheiras representantes da ABRA, indica-se a necessidade de oitiva de 2 (dois) integrantes do governo nos respectivos conselhos. Esclarece-se que ainda que não tenham sido identificados representantes da pauta autista no Conselho Nacional de Educação, manteve-se a realização de entrevistas com representantes governamentais e da sociedade civil, para entender se de fato não há o debate de interesse desta pesquisa.

Ainda, com o intuito de se compreender o funcionamento dos conselhos e ter uma perspectiva integralizada, a ideia era a de realizar, também, entrevista com o presidente dos respectivos Conselhos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social.

Aponta-se que esse mesmo esforço de conhecimento dos conselhos foi feito por esta pesquisadora em sede estadual. Realizou-se a busca pelos sites dos Conselhos Estaduais de Saúde, Educação, Assistência Social e de Direitos da Pessoa com Deficiência nos 26 estados brasileiros. Deparou-se com a dificuldade de acesso aos documentos, que não foram carregados nos respectivos sites. A maioria deles não demonstrava sequer a distribuição da composição dos conselhos, quanto mais o acesso as resoluções editadas. A tabela com as informações coletadas está no APÊNDICE 4<sup>16</sup>.

Tal como ocorrido quanto às documentações do CONADE, a falta de acesso à informação no âmbito estadual impossibilitou o aprofundamento desta pesquisa também nesse nível:

---

<sup>16</sup> Nota da autora: indica-se que no Conselho Estadual de Educação do Paraná há dois representantes da pessoa com deficiência. Por sua vez, quanto aos Conselhos Estaduais da Pessoa com Deficiência, no que se refere a representação autista: no Acre tem (1) um, no Mato Grosso tem 1 (um), no Paraná tem 1 (um), na Paraíba tem 2 (dois), no Rio Grande do Sul tem 2 (dois) e em Roraima 2 (dois). Nos demais conselhos, ou não há representatividade, ou a informação está indisponível.

A informação é o oxigênio da Democracia. Se as pessoas não souberem o que está a acontecer na sua própria sociedade e se as ações daqueles que os governam forem ocultadas, não poderão contribuir de forma significativa e com a sua quota parte nos assuntos dessa mesma sociedade. Mas a informação não é só uma necessidade para o cidadão – é uma parte essencial da boa governação. A má governação necessita de sigilo para poder sobreviver. (ARTIGO 19, 1999)<sup>17</sup>.

Não há como se defender uma democracia plena se a informação está concentrada nas mãos de poucos. A cidadania está diretamente ligada a possibilidade de que as pessoas possam intervir nos processos de tomada de decisões, seja integrando esses espaços, seja acessando os dados que contenham a descrição daquilo que vem sendo definido. Isso porque a falta dessas informações e o distanciamento dos rumos da política governamental, faz com que o cidadão deixe contribuir de forma relevante com o processo de elaboração de políticas públicas.

Considerando, assim, a falta de publicidade das informações nos conselhos estaduais, bem como no Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, esta pesquisadora finalizou a delimitação do objeto de pesquisa no âmbito dos Conselhos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social.

Outrossim, pretendia-se realizar entrevistas com um total de 15 (quinze) sujeitos, sendo 2 (dois) representantes da sociedade civil (na educação, na assistência social e saúde), 2 (dois) representantes do governo (na educação, assistência social e saúde), além da escuta da presidência dos respectivos conselhos. Explica-se que quanto ao Conselho Nacional de Educação, ante a inexistência de representatividade autista, seria feita a entrevista com defensores da causa da pessoa com deficiência, em geral. A partir das representações identificadas, os sujeitos da pesquisa ficaram assim delimitados:

QUADRO 3 – DELIMITAÇÃO DOS SUJEITOS DE PESQUISA

CONSELHOS	NÚMERO DE SUJEITOS			TOTAL
	Governo	Sociedade Civil	Presidente	
Conselho Nacional de Saúde	2	2	1	5
Conselho Nacional de Educação	2	2	1	5
Conselho Nacional de Assistência Social	2	2	1	5
				15

Fonte: a autora.

<sup>17</sup> Nota da autora: o Artigo 19 é uma organização de defesa dos direitos humanos que prega pela democracia e liberdade de expressão. Para mais informações: < <https://artigo19.org/>>.

A busca teve início a partir do contato com representantes da sociedade civil, no âmbito do Conselho Nacional de Assistência Social. Para melhor organização do trabalho, conforme se viu, os sujeitos de pesquisa foram divididos em três eixos: a) representantes da sociedade civil; b) representantes governamentais e c) presidente dos respectivos conselhos. Os nomes serão devidamente ocultados e esses sujeitos passarão a ser chamados de “A, B, C [...]” antecidos por RSC, RGOV e PRES.

Foi possível a realização da entrevista com dois sujeitos, denominados RSC-A e RSC-B. Esta pesquisadora fez uma busca a respeito da existência do contato destes representantes, descobriu-se na investigação que a primeira delas integrava a Associação de Amigos dos Autistas (AMA) do Amazonas, e a segunda a AMA do Amapá. A partir do contato por meio do e-mail dessas instituições, a pesquisadora conseguiu o número do celular pessoal dos sujeitos.

Desta forma, foi encaminhada uma mensagem a RSC-A, a partir do aplicativo *Whatsapp*, no dia 18 de outubro de 2021. No mesmo dia esta pesquisadora obteve resposta positiva, tendo marcado a entrevista para o dia 22 de outubro de 2021, data em que foi realizada.

Por sua vez, quanto a RSC-B, o contato também se deu no dia 18 de outubro de 2021, e em razão de compromissos pré-agendados do sujeito, a entrevista foi marcada para o dia 03 de novembro de 2021, data em que foi devidamente realizada.

Com o intuito de já realizar a coleta de representantes da sociedade civil no âmbito do Conselho Nacional de Saúde, a busca documental realizada anteriormente resultou no nome de duas pessoas. A primeira delas, denominada RSC-C. Novamente, feita a investigação para a descoberta do contato dessa pessoa, descobriu-se que ela já tinha sido presidente, por mais de uma vez, da Associação Brasileira de Autismo, e também da Associação de Amigos do Autista (AMA) de São Paulo. Em contato telefônico com a AMA-SP a pesquisadora conseguiu o e-mail pessoal e número de celular da RSC-C, e encaminhado e-mail, no dia 21 de outubro de 2021, com a solicitação para a entrevista, foi pedido pelo sujeito o envio de comprovação da pesquisa, o que foi devidamente atendido. A entrevista foi devidamente realizada no dia 1º de novembro de 2021.

Por ocasião dessa entrevista, a RSC-C acabou passando o contato de uma conselheira, também representante no âmbito do Conselho Nacional de Saúde. A entrevista não ocorreu, pois, feitos os contatos iniciais, não houve compatibilidade de

agenda e após remarcar por algumas vezes, esta conselheira alegou não ter interesse em participar da pesquisa. A negativa ocorreu no dia 5 de dezembro de 2021.

A partir disso, o esforço foi no sentido de buscar toda a composição dos respectivos conselhos de saúde, educação e assistência social, independentemente da vinculação do sujeito com a causa autista. A ideia era a de encaminhar o convite aos conselheiros, a partir do critério definido anteriormente: 2 (duas pessoas que representassem a sociedade civil), 2 (duas) que representassem o governo e o presidente de cada conselho. Até então, a pesquisadora contava com duas entrevistas realizadas no CNAS (RSC-A e RSC-B) e uma do CNS (RSC-C).

Analisando a composição dos três conselhos, realizou-se uma busca nos currículos de cada um dos conselheiros, bem como na própria descrição contida do sítio virtual dos conselhos nacionais. Nesta fase, o critério para envio do convite para a entrevista ocorreu a partir da descoberta de redes pessoais de acesso: seja e-mail institucional, pessoal, ou mesmo redes sociais.

Foram enviados os convites para todas as pessoas que tinham alguma informação disponibilizada virtualmente. Indica-se que inicialmente todas as tentativas se deram por e-mails institucionais, contudo, diante da ausência de resposta, foi realizada uma busca via *Facebook* e *Instagram*, que facilitaram a existência de uma devolutiva ante os convites feitos.

Ao longo do processo de investigação, foi se delineando o critério para delimitação dos sujeitos de pesquisa para a concretização das entrevistas, que acabou sendo diverso daquele anteriormente definido. Isso porque houve uma enorme falta de resposta aos pedidos realizados, o que culminou na definição e fechamento dos sujeitos a partir do critério da adesão.

Nessa atividade de busca, foi possível destacar um elemento que impactou diretamente na negativa aos pedidos de entrevista: o período eleitoral. Dois conselheiros governamentais identificados no âmbito do Conselho Nacional de Educação e do Conselho Nacional de Saúde, que responderam aos convites de entrevista, explicaram não haver espaço na agenda para a realização desta, já que estariam engajados com a campanha eleitoral de Jair Bolsonaro.

O mesmo aconteceu quando se entrou em contato com o presidente do Conselho Nacional de Saúde: este indicou não poder participar da pesquisa, em razão da atuação intensa do CNS no último ano do mandato de Jair Bolsonaro e a realização de diversas reuniões para a defesa do SUS e contra o desmantelamento da saúde.

Indicou o engajamento ativo do CNS como uma força para a derrubada do então governo. Mais uma vez, o período eleitoral afastou a possibilidade da realização da entrevista.

Vale indicar ainda, que esta pesquisadora conseguiu, também via redes sociais, o contato da presidente do Conselho Nacional de Assistência Social. Realizou-se uma conversa inicial, informal, momento em que foi agendada a entrevista para o dia 3 de setembro de 2022, às 09h00. No horário da entrevista, a presidente indicou que não conseguiria participar, em razão de um imprevisto. A conversa foi reagendada para o dia 9 de outubro de 2022, no mesmo horário. Por mais uma vez, a presidente não compareceu. Uma última tentativa foi feita no dia 10 de novembro de 2022: a presidente solicitou o envio do roteiro de entrevistas de forma antecipada, o que foi atendido prontamente.

A conselheira indicou o horário para realização da entrevista, no mesmo dia 10 de novembro, ao meio dia, mas novamente não compareceu à reunião virtual. Posteriormente, encaminhou mensagem via *whatsapp*, informando que responderia as perguntas a partir do sistema de áudio do próprio aplicativo, o que nunca aconteceu. Informou, por fim, que as pesquisas acadêmicas nunca voltam para os sujeitos, o que fez esta pesquisadora compreender que a entrevista nunca se realizaria.

Por fim, ainda descrevendo o contato com os presidentes dos conselhos, a pesquisadora realizou diversas ligações e trocas de mensagens com a assessoria da então presidência do Conselho Nacional de Educação. A primeira tentativa de entrevista foi marcada para o dia 30 de setembro de 2022. No dia, por incompatibilidade de agenda (um compromisso de última hora por parte da presidência), a entrevista foi desmarcada. Em novo contato com a assessoria, esta disse que tentaria uma data na agenda para o início do mês de novembro e retornaria. Esse retorno nunca aconteceu. Foi feita nova tentativa de contato, via e-mail, no dia 4 de novembro de 2022, mas não houve devolutiva.

Dentre todos os e-mails enviados, as mensagens via rede social e os contatos telefônicos nas secretarias dos respectivos Conselhos de Saúde, Educação e Assistência Social, apenas três pessoas se dispuseram a conversar com esta pesquisadora a partir da concessão de entrevistas: duas conselheiras no âmbito do Conselho Nacional de Saúde, uma que representa o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas Pela Hanseníase e outra que representa o Sindicato dos

Psicólogos de São Paulo; e por fim, uma conselheira do Conselho Nacional de Assistência Social também representante da sociedade civil pelo Conselho Federal de Psicologia. Nunca houve o retorno de nenhum e-mail encaminhado aos conselheiros vinculados ao CNE.

As duas representantes da sociedade civil no âmbito do CNS serão identificadas como RSC-D e RSC-F. A entrevista com RSC-D, ocorreu no 29 de novembro de 2022 e a entrevista com RSC-F se deu no dia 01 de dezembro de 2022. Por fim, quanto a representante da sociedade civil no CNAS, RSC-E, a entrevista aconteceu no dia 7 de dezembro de 2022. Todas foram realizadas a partir de reuniões agendadas e gravadas na plataforma do *Google Meet*, com a devida autorização para a utilização do conteúdo transcrito, assinado o Termo de Compromisso. Ressalta-se, ainda, que o material transcrito foi devolvido aos sujeitos, para que esses confirmassem o conteúdo da gravação.

Ao final, os sujeitos de pesquisa se definiram de tal maneira:

#### QUADRO 4 – DELIMITAÇÃO DOS SUJEITOS DE PESQUISA

CONSELHOS	NÚMERO DE SUJEITOS			TOTAL
	Governo	Sociedade Civil	Presidente	
Conselho Nacional de Saúde	0	3	0	3
Conselho Nacional de Educação	0	0	0	0
Conselho Nacional de Assistência Social	0	3	0	3
				6

Fonte: a autora.

A própria definição final dos sujeitos de pesquisa já reflete a realidade político/social encontrada pela pesquisadora. Houve a total inviabilização de contato com representantes governamentais, o que de certa forma já se esperava, dadas as características do governo Bolsonaro: a massiva tentativa de enfraquecimento dos conselhos e, conseqüentemente, dos espaços institucionalizados de participação social, conforme já se apontou em momentos anteriores.

Um fato que desponta ao se analisar o quadro acima, é a total ausência de participação do Conselho Nacional de Educação. Essa negativa geral poderá ser compreendida adiante, inclusive a partir das falas de alguns dos sujeitos entrevistados, que apontaram o aparelhamento governamental do CNE e a completa ausência de relação entre estes e os demais conselhos gestores de políticas públicas.

Esse relato trazido pelos sujeitos se confirma com a ausência do interesse em participar desta pesquisa.

O desinteresse por parte dos próprios presidentes dos Conselhos de Saúde, Educação e Assistência também despontam como fatos a se destacar. Não obstante todos sejam representantes da sociedade civil – que surge como a única disposta a participar do estudo –, a negativa em participar da pesquisa dá mostras do enfraquecimento de uma potência que poderia ser promissora: a união dos espaços de participação política com o campo acadêmico-científico. Isso porque essa união poderia se despontar enquanto possibilidade de fortalecimento da luta e mecanismo de fomento da pressão social perante a atuação negligente do Estado, em face dessa pauta, conforme foi constatado por esta pesquisadora, desde a realização de sua pesquisa de mestrado. (VALENTE, 2020).

Definidos os sujeitos de pesquisa e coletadas as entrevistas, passa-se a descrever como se deu a interpretação dos dados coletados a partir da realização destas, realizado a partir da identificação de categorias empíricas que se integraram com as categorias teóricas traçadas ao longo do estudo.

#### 1.4 DA PESQUISA QUALITATIVA: AS ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS E O PROCESSO DE ANÁLISE DOS DADOS

Inicialmente, aponta-se que para que fosse possível a realização da coleta de dados junto aos sujeitos delimitados para a pesquisa, foi submetido o projeto de tese para a apreciação junto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)/Plataforma Brasil, no dia 5 de outubro de 2020, obtendo o parecer de aprovação da pesquisa no dia 13 de abril de 2021, conforme documentos anexados (ANEXO 2). Ainda, indica-se que houve a permissão dos sujeitos para a utilização do material coletado em entrevista. O termo de consentimento também se encontra anexado (ANEXO 1).

Assim, passa-se a apresentar os instrumentos de coleta de dados utilizados após a concretização da fase exploratória da pesquisa e depois de realizada a qualificação do material de tese, momento em foi possível a delimitação final da problemática de pesquisa, bem como da definição final da proposta de tese.

Destaque-se que para a realização da coleta de dados junto aos representantes da sociedade civil dos Conselhos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social, optou-se, com a concordância dos sujeitos, pela realização de entrevistas semiestruturadas. De acordo com Minayo e Costa (2018, p. 141):

A entrevista, tomada no sentido amplo de comunicação verbal e no sentido estrito de construção de conhecimento sobre determinado objeto, é a técnica mais utilizada no processo de trabalho qualitativo empírico. Constitui-se como uma conversa a dois ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa de um entrevistador e destinada a construir informações pertinentes a determinado objeto de investigação.

Desta maneira, o que torna essa modalidade um instrumento de sucesso na relação entre pesquisador e pesquisado para a efetiva troca de informações, é a possibilidade de revelações sobre aspectos da vivência, dos sistemas, das crenças a partir da fala e mais que isso, a capacidade de transmissão do pensamento de um grupo determinado, qualificado pelas mesmas condições históricas, socioeconômicas e culturais que o interlocutor (MINAYO, 2013). É exatamente esse o intuito da presente proposta, ao ter como cerne de interesse a perspectiva de segmentos organizados da sociedade civil quanto a representação da pauta autista nos conselhos definidos, bem como a confrontação com os relatos trazidos pelos representantes governamentais.

Para tanto, foi utilizada a modalidade semiestruturada de entrevista, que é aquela que combina perguntas previamente pensadas e outras abertas, “permitindo ao entrevistador um controle maior sobre o que pretende saber sobre o campo e, ao mesmo tempo, dar espaço a uma reflexão livre e espontânea do entrevistado sobre os tópicos assinalados [...]” (MINAYO; COSTA, 2018, p. 142).

Minayo e Costa (2018) descrevem ainda que, quando a pesquisadora tem um cuidado com cada indivíduo, considerando suas particularidades e a forma pela qual se recebe as informações obtidas a partir da fala, é possível captar exemplares peculiares oriundos de suas culturas, tendo as seguintes consequências:

(a) quanto mais rico for o material produzido numa entrevista, mais ele possibilitará uma análise aprofundada; (b) a ordem afetiva e da experiência é mais importante na fala dos entrevistados que os elementos racionais, nas abordagens compreensivas; (c) quanto menos estruturada for a entrevista, mais ela contribuirá para ressaltar os níveis socioafetivos e existenciais; (d) quanto mais pensada, cuidada e empática for a observação da vida e das relações interacionais diante do tema em tela, melhor o pesquisador compreenderá a lógica interna do grupo estudado. (MINAYO; COSTA, 2018, p. 142)

Atenta as possibilidades desse instrumento de coleta e munida da definição dos sujeitos de pesquisa, iniciou-se a fase de realização das entrevistas, com base no roteiro semiestruturado em anexo.

A partir da análise documental descrita anteriormente e considerando o retorno dos sujeitos convidados a participar deste estudo conforme os critérios selecionados e mediante a voluntariedade desses, foi possível chegar em 6 (seis)



sujeitos para participar da pesquisa. Uma vez realizadas todas as entrevistas, realizou-se a transcrição do material e a tabulação dos dados. Logo após, o conteúdo foi encaminhado a cada um dos sujeitos para que pudessem verificar o documento e a veracidade dos dados inseridos, para que possibilitasse ser usados como material a compor essa pesquisa. Com o estudo documentado em mãos, iniciou-se a segunda fase da pesquisa empírica: a realização do tratamento e interpretação do material coletado.

Para esse momento, utilizou-se a análise de conteúdo, de Bardin (2011). Nessa metodologia de interpretação existe todo um passo a passo a ser seguido, pautado num conjunto de técnicas que fazem a análise das comunicações com o objetivo de descrever o conteúdo das mensagens, sejam elas quantitativas ou não, permitindo a inferência de conhecimentos concernentes às variáveis inferidas nessas mensagens.

O que se quer com essa análise é conseguir compreender quais são as categorias empíricas que emergem da coleta realizada, bem como contradições existentes a partir da interpretação das mensagens, correlacionando ainda, conforme a pertinência com os resultados da pesquisa documental realizada nas resoluções. Minayo (2013) descreve que a análise de conteúdo se trata de um agregado de técnicas que visam compreender o comportamento humano, tendo uma aplicação variada e duas funções específicas: a primeira de comprovar/verificar hipóteses, e a segunda de descobrir o que está por traz das manifestações contidas na fala.

Bardin (2011) indica os objetivos principais da análise de conteúdo: a) a superação de incertezas, transformando a leitura de determinada informação em algo válido e generalizável e; b) o enriquecimento da leitura, aumentando sua produtividade e pertinência a partir de conteúdos e estruturas o que se procura demonstrar. A autora aduz que para que seja viável a análise de conteúdo, inicialmente a pesquisadora deve definir seu campo, ou seja, o local em que a pesquisa se desenvolverá – a justificativa utilizada para a adequação ao método de análise se dá a partir do Código e Suporte Linguístico Oral, no Grupo relativo às discussões, entrevistas e conversas de qualquer natureza. (BARDIN, 2011, p. 40).

Dessa forma, aponta-se, ainda, as três principais fases do método da análise de conteúdo, quais sejam: a) a pré-análise, b) a exploração do material e c) o tratamento dos resultados, inferência e interpretação. (BARDIN, 2011). Sobre a pré-análise, descreve:

É a fase de organização propriamente dita. Corresponde a um período de intuições, mas tem por objetivo tornar operacionais e sistematizar ideias iniciais, de maneira a conduzir um esquema preciso de desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise. Recorrendo ou não ao computador, trata-se de estabelecer um programa que, podendo ser flexível (quer dizer, que permita a introdução de novos procedimentos no decurso da análise), deve, no entanto, ser preciso. (BARDIN, 2011, p. 125).

Nessa etapa é o momento de separação do material, a escolha dos documentos que serão analisados, além da formulação de hipóteses, dos objetivos e da elaboração de indicadores que justifiquem a interpretação final, (BARDIN, 2011). É nesse momento que a pesquisadora sistematizou ideias iniciais para que posteriormente fosse possível a identificação das categorias de interpretação e o desenvolvimento da pesquisa.

Bardin (2011) aponta que o primeiro passo nessa fase é a organização do material escolhido para posterior realização da leitura flutuante dos documentos, deixando invadir as impressões e orientações da pesquisadora, com o intuito de chegar ao *corpus* da pesquisa. Na etapa da organização há a definição de um esquema de trabalho preciso, além de procedimentos definidos, que contemplem as finalidades do estudo. (CÂMARA, 2013). A partir desses conceitos, traçou-se as categorias empíricas da pesquisa, que foram confrontadas com as teóricas construídas ao longo dos capítulos anteriores:

#### QUADRO 5 – CATEGORIAS TRAÇADAS NA PESQUISA

<b>CATEGORIAS TEÓRICAS</b>	<b>CATEGORIAS EMPÍRICAS</b>
Esfera pública e Democracia Deliberativa	A participação/representação das pessoas autistas no exercício do controle social nos conselhos e para além deles
Controle Social e Conselhos	Debate democrático nos conselhos e as deliberações dos Conselhos
Inclusão do outro autista enquanto sujeito de direitos	A sensibilidade à diferença e o direito à equidade no debate dos conselhos e a contribuição dos conselhos para a garantia de direitos das pessoas Autistas
Justiça Social e Proteção Social	A responsabilidade solidária entre Estado e sociedade Civil na inclusão da pauta autista nos conselhos deliberativos nacionais na direção da afirmação da política de proteção do referido público no país

Fonte: a autora.

No caso dessa pesquisa, a leitura flutuante se deu a partir da organização da transcrição das entrevistas realizadas.

Assim, o primeiro passo é a análise da exaustividade: verificar se a coleta foi suficiente e se abrange todos os elementos necessários para a compreensão desse

*corpus* de pesquisa. O segundo momento, há a verificação da representatividade: constata-se que as amostras coletadas são parte representativa do universo inicial. Na sequência, observa-se a regra da homogeneidade: obedecendo critérios rígidos de escolha, não representando demasiada singularidade a parte desses critérios. E por fim, a regra de pertinência, ou seja, a adequação do material de coleta aos objetivos traçados ao estudo. (BARDIN, 2011). Acredita-se que nessa pesquisa todos esses critérios foram verificados a partir dessa primeira leitura flutuante. Por meio da realização dessa leitura ocorreu o primeiro contato com as falas transcritas, bem como dos primeiros argumentos trazidos pelos entrevistados.

Passa-se, assim para a exploração do material, momento em que se confronta os índices e indicadores com o material coletado, realizando-se a aplicabilidade das decisões tomadas na primeira fase, pela pesquisadora, por meio de uma leitura precisa e sistemática do material. É nesse momento que fica evidente a relação entre os índices apontados pela pesquisadora na primeira fase e a realidade encontrada a partir do conteúdo das entrevistas. (BARDIN, 2011). Desta feita, a pesquisadora estabeleceu os primeiros índices e indicadores temáticos, com o intuito de possibilitar o processo de análise. Sobre essa fase, Bardin (2011, p. 131) disserta:

Se as diferentes operações da pré-análise forem convenientemente concluídas, a fase da análise propriamente dita não é mais do que a aplicação sistemática das decisões tomadas. Quer se trate de procedimentos aplicados manualmente ou de operações efetuadas por computador, o decorrer do programa completa-se mecanicamente. Esta fase, longa e fastidiosa, consiste essencialmente em operações de codificação, decomposição e enumeração, em função de regras previamente formuladas.

Trata-se, portanto, do momento em que a pesquisadora, munida da organização do material, passa a realizar o confronto entre os documentos analisados e os índices previamente desenvolvidos. Para a realização dessa pesquisa realizou-se o processo de codificação da seguinte maneira: inicialmente a codificação se deu a partir da procedência dos sujeitos escolhidos: representantes da sociedade civil (RSC).

De acordo com o site institucional do Conselho Nacional de Saúde, este é formado por 48 conselheiros(as) titulares e seus respectivos primeiro e segundos suplentes. De acordo com o Regimento Interno do CNS, a composição do Conselho é definida da seguinte forma: Entidades e Movimentos Sociais de Usuários do SUS; Entidades Nacionais de Profissionais de Saúde/Comunidade Científica na Área da

Saúde; Entidades Nacionais de Prestadores de Serviços de Saúde e das Nacionais com Atividades na Área da Saúde; Segmento do Governo Federal (CNS, 2023).

Destes, 50% dos membros devem ser representantes de entidades e dos movimentos sociais de usuários do SUS, escolhidos em processo eleitoral direto; 50% dos membros representantes de entidades de profissionais de saúde, incluída a comunidade científica da área de saúde, entidades de prestadores de serviços de saúde, entidades empresariais com atividade na área de saúde, todas eleitas em processo eleitoral direto; os representantes do governo, do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass) e Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems) são indicados pelos seus respectivos dirigentes. A fim de manter equilíbrio dos interesses envolvidos, a distribuição das vagas é paritária, ou seja, 50% de usuários, 25% de trabalhadores e 25% de prestadores de serviço e gestores (CNS, 2023).

No caso do Conselho de Saúde, 50% dos componentes devem ser das Entidades Nacionais de Profissionais de Saúde/Comunidade Científica na Área da Saúde e/ou entidades Nacionais de Prestadores de Serviços de Saúde e das Nacionais com Atividades na Área da Saúde – Segmento do Governo Federal. (BRASIL, 2021).

No caso do Conselho Nacional de Educação, composto pelas Câmaras de Educação Básica e de Educação Superior, que são constituídas, cada uma, por doze conselheiros, nomeados pelo Presidente da República, dentre os quais são membros natos, na Câmara de Educação Básica, o Secretário de Educação Fundamental do Ministério da Educação, e na Câmara de Educação Superior, o Secretário de Educação Superior do mesmo Ministério. (BRASIL, 1999).

No caso do Conselho Nacional de Assistência Social a composição é feita por 18 membros, sendo nove representantes governamentais e nove da sociedade civil.

No primeiro sistema de codificação, qual seja o de representantes da sociedade civil (RSC) foram selecionados e entrevistados 6 (seis) pessoas.

Quanto a essa codificação, os representantes da sociedade civil (RSC), tratam-se dos sujeitos eleitos enquanto representativos da sociedade civil no âmbito de cada um desses conselhos. Aponta-se a Associação Brasileira de Autismo (ABRA) enquanto o segmento organizado da sociedade civil que desponta dessa análise, com a participação de seus integrantes no âmbito dos referidos conselhos.

Sucessivamente, a partir dessa classificação, vinculou-se cada sujeito a um código que o identificará ao longo de toda a pesquisa, facilitando o processo de sistematização e análise do material coletado, bem como permitindo a manutenção do segredo quanto a identidade dos entrevistados. Desta forma, os sujeitos foram identificados, respectivamente, como RSC-A, RSC-B, RSC-C, RSC-D, RSC-E e RSC-F.

A partir disso, realizou-se a etapa de categorização do material – essa é uma das fases mais essenciais da análise de conteúdo, isso porque é o momento em que a pesquisadora passa a realizar o tratamento do material coletado, possibilitando estabelecer as chamadas inferências. Sobre essa fase, Bardin (2011) indica algumas qualidades essenciais das categorias: a primeira delas é a exclusão mútua, ou seja, cada elemento só pode aparecer em uma categoria; a segunda é a homogeneidade, que descreverá que para a definição de uma categoria é necessário a existência de uma dimensão de análise; a terceira é definida como objetividade e fidelidade, ou seja, havendo clareza nas definições das categorias, com os temas e indicadores bem delineados, não haverá distorções devido às subjetividades do pesquisador; por fim, a produtividade, que descreve que as categoriais serão produtivas se o analisado for fértil em inferências e novas hipóteses.

Sobre o processo de categorização, Bardin (2011) explica que se trata de uma classificação de elementos que constituem um determinado conjunto por meio da diferenciação, enquanto que as categorias são classes que fazem a reunião de um grupo de elementos definidos (unidades de registro), que se aproximam em razão de características comuns observadas ao longo da análise.

A analista, tendo a sua disposição o material de análise, irá realizar a leitura desse material, a codificação e a identificação de categorias, que nada mais são do que grupos temáticos de discussão, que emergem do material empírico e possibilitam a pesquisadora a classificação do conteúdo pesquisado, estabelecendo interpretações a partir desses agrupamentos. Nesse sentido, para a realização desse estudo, após a coleta e transcrição das entrevistas, existiu o esforço em realizar a pré-análise e organização do material, seguida da exploração do material, codificando elementos e identificando categorias a partir da junção de expressões que apareciam de forma frequente, sintetizando ideias similares.

Por fim, chega-se à última etapa da análise de conteúdo, que é o tratamento, a inferência e a interpretação, que representa, em síntese, o processo de análise de

pesquisa. É nesse momento em que se torna possível a resposta da hipótese traçada pela pesquisadora, com a satisfação dos objetivos delineados. Deste modo, a pesquisadora, frente a resultados fiéis e significativos, consegue propor inferências, interpretando a propósito dos objetivos previstos, ou ainda, que apontem novas descobertas/hipóteses. (BARDIN, 2011).

As inferências se tratam de induções criadas pela própria pesquisadora a partir da interpretação que foi dada aos resultados provenientes da pesquisa. De acordo com Câmara (2013, p. 187):

Esta interpretação deverá ir além do conteúdo manifesto dos documentos, pois, interessa ao pesquisador o conteúdo latente, o sentido que se encontra por trás do imediatamente apreendido. A *inferência* na análise de conteúdo se orienta por diversos polos de atenção, que são os polos de atração da comunicação. É um instrumento de indução (roteiro de entrevistas) para se investigarem as causas (variáveis inferidas) a partir dos efeitos (variáveis de inferência ou indicadores, referências).

Bardin (2011) relata que a inferência é o momento em que a análise de conteúdo fornece elementos complementares ao leitor que tem uma perspectiva crítica, passando uma mensagem de distanciamento da simples leitura, para o conhecimento de elementos que tangenciam o analisado. Trata-se, destarte, da compreensão do pesquisador para além das informações e valorações contidas nos documentos analisados – no caso presente, no conteúdo das entrevistas.

Assim, tal abordagem se adapta à investigação, já que há o confronto da investigadora com uma questão complexa, qual seja a análise de em que medida os conselhos deliberativos nacionais de saúde, educação e assistência social no contexto democrático brasileiro contribuíram e/ou contribuem para a constituição e direção da política nacional de proteção das pessoas autistas na perspectiva da inclusão do outro enquanto princípio de justiça social.

Descreve-se ainda uma opção feita por essa pesquisadora, ao adotar o método da análise de conteúdo de forma diversa daquela considerada convencional. Isso porque, o comum é, após a construção das categorias teóricas da pesquisa, criar-se um capítulo empírico, para realizar a abordagem das categorias que emergiram da análise das falas dos sujeitos de pesquisa, relacionando-as com as categorias teóricas.

Com o intuito de complexificar o estudo realizado e objetivar o conteúdo teórico e empírico, a construção desta pesquisa se deu da seguinte maneira: inicialmente, conforme já detalhado nos itens anteriores deste capítulo, realizou-se a

construção bibliográfica do estudo, bem como, a análise documental, que fomentaram as categorias teóricas. Na sequência, após a seleção dos sujeitos e a realização das entrevistas, tratou-se o material coletado, identificando as categorias empíricas. Com as categorias empíricas identificadas, o desafio foi o de voltar aos capítulos teóricos e documentais, com o intuito de inseri-las à discussão teórica realizada.

Desta forma, foi possível correlacionar cada uma das escolhas teóricas, a partir das nuances e tendências apontadas pelos próprios sujeitos de pesquisa, que acabaram confirmando as bases epistemológicas pré-estabelecidas pela pesquisadora. Por conseguinte, é possível observar que o material proveniente das entrevistas realizadas foi inserido no transcorrer de todo o estudo. E, assim, procedeu-se à análise de conteúdo reconstruindo-se o objeto da pesquisa à luz do referencial teórico construído.

## **CAPÍTULO 2 – A DEMOCRACIA DELIBERATIVA E A LUTA AUTISTA POR PROTEÇÃO NA ESFERA PÚBLICA NO BRASIL**

Ao se falar em democracia, entendida enquanto um regime político, não há como dissociá-la da ideia de participação. É justamente essa ideia de participação das pessoas, enquanto cidadãs, que faz com que sejam concretas as possibilidades de pronunciamento e de inclusão dos diferentes sujeitos presentes na sociedade nos espaços políticos decisórios. Para que seja possível entender como ocorrem os processos de participação e de que maneira estes se relacionam com as práticas discursivas cotidianas dos referidos sujeitos presentes na esfera pública, parte-se do estudo da democracia, dando-se destaque às questões relacionadas com a participação e a deliberação nos respectivos espaços.

Em se tratando da presente tese, estudar-se-á essa questão especificamente dos autistas e daqueles que os representam nos Conselhos Deliberativos Nacionais de Saúde, Assistência Social e Educação, ou ainda, em outros espaços diversos de participação presentes na esfera pública brasileira, enquanto mediadora de interesses da sociedade civil e do Estado.

Para tanto, parte-se da seguinte hipótese de tese: Os Conselhos Deliberativos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social, enquanto espaços democráticos deliberativos institucionalizados no âmbito da esfera pública no Brasil, podem contribuir para a afirmação da política nacional de proteção das pessoas autistas, na perspectiva da “inclusão do outro” enquanto um princípio de justiça social, quando altamente sensíveis às diferenças.

O autismo, ou Transtorno do Espectro Autista (TEA), é um conjunto de condições marcadas pelo início antecipado de prejuízos na sociabilidade, comunicabilidade e no desenvolvimento. Nesse viés, a característica marcante do autista é o permanente prejuízo na interação social, padrões estereotipados de interesses e alteração na comunicação. Tais características costumam aparecer até os três anos de idade. (KLIN, 2006).

Analisar as possibilidades de inclusão da pessoa autista e/ou de seus representantes nos Conselhos Gestores de Políticas públicas, enquanto espaços de tomada de decisão, enquanto um princípio de justiça social, requer uma compreensão acerca da democracia, da participação e da representação como ponto de partida para



se repensar uma legitimidade democrática que possibilite efetivamente um processo de afirmação da política nacional de proteção das pessoas autistas no Brasil.

Reconhecer a pessoa autista, na sua diferença, pode ser o ponto de partida para esse processo. Conquanto, a justa inclusão nos espaços de tomada de decisão requer mais que isso, requer o tensionamento dos referidos espaços para que sejam altamente sensíveis a essas diferenças que decorrem da condição do que é ser autista. Conhecer o autismo, saber como se manifesta, quem são, quantos são e como vivem no país é condição *sine qua non* para que isso ocorra, mas não basta.

É também necessário pensar a sua participação efetiva nos referidos espaços de tomada de decisão. Esse processo, no modo como se interpreta a realidade, não se faz distante e ou descolado da democracia. Por isso a necessidade de retomar o debate teórico acerca da democracia e a partir dele situar o objeto da presente tese e a escolha teórica que a sustenta, a partir de uma de suas vertentes teóricas contemporâneas. Escolha essa, portanto, que não se circunscreve de forma aleatória, conquanto como produto de uma análise a priori de suas particularidades histórico-políticas, ao se tratar da luta autista por proteção no âmbito da esfera pública.

O debate teórico a respeito da democracia, que etimologicamente vem do grego *demos* – povo – e *kratein* – governo, produziu, ao longo dos últimos anos, um vasto acervo de teorias que procuraram definir modelos mais viáveis, a partir do desenvolvimento da própria sociedade e das relações que se estabeleciam entre esta e o Estado. (HELD, 1987; NOBRE, 2004). Deste modo, surgiu uma gama de denominações que passaram a distinguir e contrapor variadas concepções de democracia, sendo expressadas a partir da pluralidade de adjetivações que acompanham esse conceito, seja numa perspectiva liberal, seja numa vertente crítica. São algumas de suas adjetivações: liberal, representativa, participativa, deliberativa, radical, crítica, operária, dentre outras.

Partindo dessa compreensão, toma-se por base que não existe somente um modelo pré-definido de democracia, mas sim, um conjunto variado de definições que consubstanciam os regimes de governo, por meio de distintos mecanismos de participação e deliberação, sejam elas a partir de uma perspectiva liberal, sejam as que se aproximam de modelos reformistas ou de modelos revolucionários.

O Dicionário de Política, de Norberto Bobbio (1998), descreve a diferença entre o modelo reformista e o modelo revolucionário, ambos partindo de uma leitura do socialismo. Tratam-se de concepções opostas: enquanto o revolucionário é o

movimento que independentemente dos meios utilizados – pacíficos ou não – visa a um tipo de ordenamento social, declaradamente antitético em todos os campos, em relação ao ordenamento capitalista democrático; o reformista, por sua vez, é o movimento que tem o intuito de aperfeiçoar (mesmo que radicalmente), mas nunca destruir o ordenamento existente, uma vez considera que os princípios que ele carrega sejam valores absolutos da civilização – a liberdade, a democracia e o bem-estar de todos. (BOBBIO, 1998).

Assim, no que diz respeito ao sistema político, o Reformismo compreende que a democracia liberal se fortalece e se amplia, de modo que ao analisar o sistema econômico, existem posições diversas, algumas exigindo mudanças radicais alcançadas, no entanto, a partir de métodos democráticos graduais, onde se inclui a proposta de Habermas (DANNER, 2014); e outras que apontam a convicção de que bastam medidas que regulem os mecanismos visando um funcionamento e distribuição mais justa dos benefícios.

Por outro lado, para os revolucionários, os baixos salários, o desemprego e as crises geradas pela superprodução são resultados inevitáveis do capitalismo e o ordenamento do Estado sempre irá refletir essa realidade econômica, defendendo-a. Não existiria possibilidade de melhora nos mecanismos. Destaca-se que a discussão da democracia, de tal forma, extrapola modelos convergentes com o modo de produção capitalista, tendo como cerne a discussão da superação das democracias capitalistas a partir de perspectivas operárias, à luz da teoria marxiana e de seus desdobramentos no movimento socialista do século XIX e XX. (BOBBIO, 1993).

Sendo assim, considerando as especificidades do objeto da presente tese, especialmente no que diz respeito às possibilidades de participação e emancipação do indivíduo a partir do debate aberto por Jürgen Habermas, torna-se viável a releitura das principais concepções acerca da democracia. Na sequência, se debruçará na demonstração da passagem da concepção representativa ao ideal de uma democracia deliberativa, uma vez que a pretensão deste capítulo é situar a luta autista pela ocupação da esfera pública, em meio a este debate, a partir das possibilidades e efetividades históricas e conjunturais da democracia contemporânea, no Brasil.

Ao longo do trajeto histórico, perceber-se-á que a luta autista se dará a partir dos esforços da sociedade civil no sentido de garantir de alguma forma, o acesso aos direitos fundamentais básicos a esse grupo que até o início da década de 1980 (com a fundação da primeira associação de amigos dos autistas), era completamente

desassistida pelas instâncias de proteção social (seja a comunitária, seja a estatal). (VALENTE, 2020).

Demonstrar-se-á que do que se conhece da luta autista no Brasil, não existem indícios de que existam movimentos sociais de defesa à causa que tenham caráter político revolucionário, mas sim de luta pela inclusão das pautas autistas na institucionalidade pública, da luta por proteção e por direitos. É justamente ao abordar essa realidade que se torna pertinente a escolha teórica pela democracia deliberativa habermasiana. Enxerga-se no objeto de estudo uma potencialidade no aparato discursivo como maneira hábil e coerente para se incluir propostas diferenciadas nos espaços de deliberação, com o intuito de levar à seara política a urgência do reconhecimento das pautas trazidas pelos representantes das pessoas autistas, bem como por elas próprias.

Ao se retratar a pauta autista, ao longo do percurso proposto, percebe-se que não se conhece ainda nem de forma superficial a ocupação da esfera pública, com possibilidade de discussão efetiva da pessoa enquanto sujeito de direitos, suas necessidades, como vivem, se organizam e quantos são no país. Sem esses dados, não há como sustentar esses indivíduos enquanto sujeito de direitos, pois passam despercebidos pelo olhar do Estado a partir de suas especificidades materiais e concretas. (VALENTE, 2020).

Deste modo, não basta que exista uma universalização – é necessário incluir de fato o diferente ainda no que diz respeito à primeira pauta dos direitos fundamentais: aqueles atinentes à liberdade e aos direitos civis e políticos. Por essa razão a democracia no modelo deliberativo tem a contribuir para esse segmento da população brasileira, já que faz o debate sobre a necessidade da participação política como caminho para a garantia dos demais direitos fundamentais – especialmente os de caráter social.

Ressalta-se que a escolha por tal linha teórica não significa negligenciar o potencial progressivo dos outros modelos enquanto possibilidades críticas e de superação do atual modelo de sociedade, mas sim, trata-se de um caminho derivado das nuances históricas apontadas pelo objeto de estudo, quando mais, se analisadas diante do cenário de retrocesso e mitigação de direitos fundamentais impostos pelos últimos anos no país.

O esforço desse capítulo será no sentido de abordar as teorias democráticas contemporâneas, com ênfase especial à democracia deliberativa e a sua relação com

a esfera pública, por ser ela a aposta teórica de sustentação da tese proposta. A partir disso, ter-se-á o suporte necessário para trazer à tona o cenário de lutas e conquistas do chamado movimento autista no transcorrer histórico brasileiro, bem como a sua importância no processo de consolidação da democracia, a considerar os limites e as possibilidades entre a forma e a realidade da democracia no país.

Ao longo do percurso traçado, alguns autores são essenciais para que se construa uma base de discussão sólida, para que durante esse processo fique claro o porquê da opção teórica adotada a luz do objeto de estudo. Para tanto, ao abordar a democracia liberal e suas variações, utilizou-se autores como Schumpeter (1961) e Dahl (1985). Para a discussão estabelecida especificamente a respeito da democracia representativa, pautou-se principalmente em Hobbes (2004), Locke (2018), Mill (2020), Pitkin (1972), Sartori (1987).

Sob uma lógica revolucionária, não se deixou de lado a abordagem das democracias radicais (LACLAU; MOUFFE, 2015; SMITH, 1988; NASCIMENTO, 1988), tais como a democracia operária defendida por Gramsci, ou a perspectiva democrática crítica, que se pode extrair dos escritos de Marx (2004; 2010).

Em dado momento, descreve-se também a respeito da democracia normativa, e também como regras do jogo, a partir da discussão realizada por Bobbio (1993), e Habermas (1995). Ao apresentar a democracia participativa como alternativa ao modelo representativo realiza-se a abordagem teórica sustentando-se em alguns teóricos primordiais, tais como Rousseau (2004), Bobbio (1993) e Pateman (1992). Surge, nesse momento, a defesa de que a democracia está para além do exercício do voto, aparecendo a questão da educação política enquanto transcendente a esse ato, centralizando no cidadão a possibilidade de participar ativamente dos processos políticos decisórios.

Assim, chega-se a última parte deste capítulo, que se destina especificamente a abordagem teórica da democracia deliberativa, pautada na lógica da argumentação racional, na discussão entre iguais que participam do espaço deliberativo conscientes de suas necessidades enquanto pessoas singulares, mas também como seres coletivos. Para tanto, estrutura-se nos estudos realizados na Escola de Frankfurt, especialmente da segunda geração, representado por Jürgen Habermas (1993; 2000; 2002; 2003a; 2003b; 2012; 2000).

Nessa fase, com o intuito de confirmar as nuances do objeto de pesquisa com as proposições da democracia deliberativa, ocorrerá a primeira inserção das falas

trazidas pelos sujeitos, relacionando a categoria teórica “Esfera Pública e Democracia Deliberativa” com a primeira categoria empírica identificada: “A participação/representação das pessoas autistas no exercício do controle social nos conselhos e para além deles”.

Neste capítulo, ao estabelecer a relação entre a democracia deliberativa e o trajeto de luta por direitos fundamentais encabeçados pela sociedade civil (pais e mães de crianças autistas), apresentar-se-á também a comprovação desses sustentáculos teóricos a partir das tendências percebidas das entrevistas com os sujeitos, emergindo-se em determinados momentos a categoria 4 (“A responsabilidade solidária entre Estado e sociedade Civil na inclusão da pauta autista nos conselhos deliberativos nacionais na direção da afirmação da política de proteção do referido público no país”).

Deste modo, o intuito do presente capítulo é realizar inicialmente uma reflexão a respeito dos aspectos conceituais das teorias democráticas contemporâneas, apresentando suas principais vertentes, discutindo-se a respeito da razão moderna como fundamento para a legitimidade da democracia deliberativa, para, ao final, indicar o papel da esfera pública enquanto espaço de discussão apto a receber a diversidade de pautas políticas, especialmente no que diz respeito à proteção das pessoas autistas no Brasil: seja no que diz respeito à luta por participação ativa, seja na conquista de direitos fundamentais. Perceber-se-á que esse raciocínio será confirmado pelos achados da pesquisa empírica, a partir das falas dos sujeitos de pesquisa.

## 2.1 AS TEORIAS DEMOCRÁTICAS CONTEMPORÂNEAS E A DEMOCRACIA PARTICIPATIVA COMO ALTERNATIVA

Ao abordar o debate acerca da democracia, ainda que a ideia seja focar nas concepções contemporâneas, requer a retomada de suas origens históricas. Para tanto, recorre-se à Grécia antiga e aos modelos de democracia desse período. A Democracia Ateniense impulsionada pelo crescimento das chamadas cidades-estado, acabou por formar uma fonte central de inspiração para o pensamento político moderno. Nessa fase, surgiram os ideais políticos e igualdade entre os cidadãos, liberdade, respeito pela lei e pela justiça – que moldaram o pensamento político no ocidente durante eras. (BOBBIO, 1993).

Para a Democracia Clássica, os cidadãos deveriam gozar de igualdade política para que fossem livres para governar e serem governados – contudo, apenas uma pequena parcela da população era compreendida enquanto cidadãos, o que configurara a exclusão da maior parte da população daquele território das decisões públicas. Esse modelo era marcado por alguns aspectos essenciais, tais como a participação direta dos cidadãos no que diz respeito às funções legislativas e judiciais. Além disso, a esfera de ação do poder soberano incluía todos os assuntos comuns da cidade, havendo múltiplos métodos para a seleção de candidatos para cargos públicos. (HELD, 1987).

Não obstante esses aspectos, esse modelo se sustentava a partir de um sistema escravista, que fazia com que aqueles que eram considerados cidadãos, tivessem tempo livre para se dedicar aos assuntos políticos. Da mesma forma, o papel das mulheres era destinado aos afazeres domésticos, já que assim, os homens teriam liberdade e autonomia para se ocuparem dos deveres públicos. Trata-se de um modelo pautado no exercício restrito da cidadania.

Platão, em “A República” (1993), defendeu a adoção de um controle político que colocasse o poder nas mãos de uma minoria. Ao explicar a democracia enquanto um governo do povo, Platão se utiliza da experiência de Atenas e defende que a visão de compromisso com a igualdade política e a liberdade são o embasamento da democracia e também sua mais lamentável característica. Deste modo, Platão (1993) compreende que uma minoria habilidosa e experiente tem mais direito a governar de forma legítima, já que o povo age por impulso e sem o conhecimento necessário para tanto. Logo, as pretensões de liberdade e de igualdade política são oponentes à ideia de estabilidade, ordem e manutenção da autoridade.

Em “Política” de Aristóteles (2010), confirma-se o argumento anteriormente exposto, onde cidadão é aquele que tem parte legal na autoridade deliberativa e judiciária. Aqui, cidadãos são aqueles que participavam ativamente, de forma direta, e eram considerados o sustentáculo da estrutura da pólis democrática. Os não cidadãos eram essenciais para a manutenção dessa estrutura de cidadania exclusiva. Assim, direitos privados não seriam suficientes para definir um cidadão, mas sim a posse de poderes políticos: alguém que se senta nos júris ou nas assembleias.

Aristóteles (2010) aponta a definição de quem seria cidadão – quem poderia usufruir desse status. Ser cidadão é deter o poder de participar de decisões coletivas da pólis (cidade). Contudo, destaca-se que essa possibilidade estava resumida a um

pequeno número de homens livres, excetuando os escravos, os estrangeiros e as mulheres. Trata-se de uma cidadania exclusiva, onde o homem livre partilha dos privilégios da cidade, participando ativamente das decisões e da vida política da polis.

Ainda, disserta a respeito de três modalidades de governo: a monarquia, a aristocracia e o governo constitucional. Por sua vez, descreve seus três desvios: a tirania, a oligarquia e a democracia – sendo essa última, a mais tolerável dos três. Disserta sobre variedades boas em todas as formas de governo e que a democracia era a pior dentre as boas formas, mas a melhor entre as piores. O autor disserta que os democratas têm como princípio a igualdade, mas há um desvio da finalidade da cidade, que é a virtude – uma lógica coerente seria a de que aqueles que fazem o máximo para promover a virtude, é que mereceriam a maior parcela do poder. (ARISTÓTELES, 2010).

Para Aristóteles (2010), o que irá diferenciar um bom governo e um mau governo é que o governante está voltado para o atendimento ao interesse comum (bom governo) ou se ao próprio interesse (mau governo). Deste modo, quando houver a degeneração de uma forma boa, esta dará lugar a outra ruim que em dado momento se transformará em virtuosa, e assim sucessivamente. O que se tira de contribuição do filósofo ao se analisar as atuais formas de governo, trata-se de suas propostas de combinação de governos: nasce a ideia de governo constitucional, que seria um regime em que a união dos ricos (oligarquia) e dos pobres (democracia) remediariam a causa mais importante de tensão entre as sociedades – a luta dos que possuem e dos que não possuem uma propriedade. Nesse regime estaria assegurada a paz social.

No período de transição da idade média para a moderna, Maquiavel, especialmente em *O Príncipe* (2010), inaugura uma análise diferenciada daquela defendida até então. Para ele, há duas formas de governo: a monarquia e a república. Indica que essa última pode ser tanto uma aristocracia como uma democracia – onde o governo seria decorrente da vontade de uma pessoa ou de muitas. Descreve, ainda, que o que interessa para um governo bem-sucedido não é a maneira como o poder foi obtido (se por meios legais ou não), mas sim a duração que ele tem e a forma como o poder é exercido.

Ressalta-se a obra de Hobbes (2004) e a sua contribuição para o desenvolvimento das teorias democráticas – em que pese defenda a centralização do poder no Estado Absolutista. Aqui, o poder soberano não estaria sujeito a nenhuma

limitação, não cabendo a discussão sobre formas boas ou más de governo, já que estas seriam frutos de análises apaixonadas e não do uso da razão. Hobbes (2004) defende que a ideia de uma divisão de poderes serviria para destruir o Estado e não para mantê-lo. A contribuição de Hobbes para a democracia, se dá em outra perspectiva: a do debate construído a respeito da representação política - sua teoria do Estado tem como suporte o conceito de povo e é a representação dos indivíduos que funda o povo.

Destarte, Hobbes (2004) compreende que a única forma viável de constituir uma unidade soberana, seria a partir da instituição de um contrato entre os indivíduos, que autorizariam ao seu representante (o soberano) o poder de tomar decisões políticas em seu lugar – instituindo-se a representação política. É possível traçar uma comparação da teoria de Hobbes com as concepções modernas de democracia, onde a noção de voto democrático se compara com o funcionamento do contrato hobbesiano, uma vez que esse representa a corporificação da vontade dos indivíduos. (AZEVEDO, 2012).

Montesquieu, em *O Espírito das Leis* (2000), traz uma de suas principais contribuições para as teorias democráticas, que é a necessidade de separação dos poderes – considerada a interpretação moderna da teoria clássica do governo misto. Isso porque, ao contrário de Hobbes (2004) que não acreditava numa divisão horizontal do poder, Montesquieu acredita num governo onde o poder é exercido de forma moderada, havendo um controle do poder pelo próprio poder. Indica, portanto, a existência de um poder horizontal, que divide o poder do soberano, mas também uma distribuição vertical dos poderes do governante: o legislativo, o executivo e o judiciário. Uma das principais ideias do autor era esmiuçar os mais variados significados de liberdade e a indicação de qual forma de governo seria a mais adequada a garantir esse ideal. (MONTESQUIEU, 2000).

Dessa maneira, Montesquieu (2000) compreende que todo aquele que estiver com o poder em suas mãos, poderá ficar sujeito a cometer excessos. Por essa razão, o autor defende que nem a democracia e nem a aristocracia se constituem Estados livres, de forma espontânea – só é possível encontrar a liberdade política em governos moderados. Estado moderado é aquele onde os poderes são contrabalanceados, separados e equilibrados por meio de um corpo intermediário que impede a pendência natural ao abuso de poder. Por conseguinte, com o intuito de preservar o poder de todos os excessos, o autor indica a necessidade de o “poder deter o poder”.



Tem-se, nessa fase de transição, o desenvolvimento da chamada Democracia Protetora, pautada no interesse dos cidadãos em ter a proteção dos governantes – assegurando que aqueles que governam adotem práticas que visem satisfazer os interesses dos cidadãos como um todo (em que pese essa classe ainda seja limitada a poucas pessoas). (HELD, 1987). As discussões desse período se pautam principalmente nas obras de teóricos políticos como Thomas Hobbes (2004), anteriormente apresentado. Aqui, a soberania é do povo, contudo, esta é transmitida a representantes que, legitimamente, exercem as funções do Estado – há uma divisão entre as competências do Estado entre o Executivo, o Legislativo e o Judiciário. Há também uma necessidade de que o Estado e a Sociedade Civil sejam separados, uma vez que o âmbito da ação do Estado deve ser restrito à criação de estruturas que permitam aos cidadãos a dedicação a suas vidas privadas, livres dos perigos da violência e de interferências políticas indesejáveis. (HELD, 1987).

Há, portanto, uma vertente contratualista para a teoria defendida nesse período. Locke (2018) descreve que as pessoas, na condição natural, estariam num estado de perfeita liberdade para realizar suas ações, dispor de suas posses e se relacionarem livremente, sem depender da autorização ou vontade de outra pessoa. Nesse estado natural, a razão apontaria para uma lei, e para os mecanismos para fazê-la executar. No intuito de preservar a humanidade, a lei seria posta nas mãos de cada pessoa, para que fosse executada, fazendo valer a total igualdade e liberdade. Portanto, há o total domínio de todos sobre si mesmo e sobre as leis da natureza, de forma indiscriminada e sem restrições. Ainda que o autor indique que o estado de natureza seja relativamente pacífico, não estaria isento de um inconveniente: a violação da propriedade privada.

Nesse ponto, Locke (2018) indica a necessidade de criação de uma sociedade política, por meio de um contrato, para que uma autoridade passe a resolver os conflitos, defendendo os homens contra as injustiças provenientes das imposições daqueles entendidos como mais fortes. Destarte, é a partir da violação da propriedade que surgiria uma justificativa para a abdicação da liberdade natural das pessoas, em prol de uma segurança comunitária e pacífica que protegeria a propriedade. Há, então, a passagem do estado de natureza, para a sociedade política e civil.

Desse modo, identifica-se no contratualismo de Locke (2018), o fundamento para a teoria do liberalismo nessa virada de que o Estado Moderno está para assegurar os interesses do indivíduo e não mais o bem comum. Para ele, a sociedade

política é resultado da racionalidade e do consentimento do povo – só há a legitimidade do poder atribuído ao governante, se existir essa concordância. O objetivo principal do pacto social é a preservação da propriedade privada, enquanto requisito para a manutenção da paz da comunidade. (KUNTZ, 2013).

Nesse modelo de democracia protetora, há a pauta na centralidade de um constitucionalismo que garantisse a igualdade perante a lei a partir de direitos políticos e civis, principalmente aqueles ligados com a liberdade de expressão, de associação, de credo e de voto. Contudo, mantem-se as condições gerais a respeito da centralidade na propriedade privada e dos meios de produção, da estrutura imposta por uma família patriarcal e de uma ideia de cidadania restrita a poucos indivíduos – tem-se uma preocupação do modelo com a “legitimação da política e da economia do interesse particular”. (HELD, 1987, p. 65).

Rousseau (2004), em *O Contrato Social*, descreve que o que torna as pessoas más, é o convívio em sociedade, a partir da divisão do trabalho e da propriedade privada. O Estado aparece enquanto entidade apta a diminuir as desigualdades e promover a manutenção da liberdade que existia no estado de natureza. Em sua teoria, há a defesa de que o exercício da soberania do Estado, é em verdade o exercício da soberania do povo. O pacto social retira a liberdade natural das pessoas, mas garante a liberdade civil: obedecer a uma lei que se prescreve a si mesmo, é um ato de liberdade, já que é o próprio povo, num clima de qualidade, tem condições de elaborar suas próprias leis.

Logo, Rousseau (2004) indica a exigência de uma sociedade onde o poder é determinado pelo povo e a legitimidade do Estado está vinculada com a existência de mecanismos que permitam a participação efetiva do povo. Portanto, viver sob a égide do contrato social é o mesmo que viver em liberdade, pois é o próprio homem que descreve suas determinações, há a prevalência da soberania da sociedade, da soberania política e da vontade coletiva. O governo baseado no pacto não elimina a liberdade natural, mas sim a reafirma no momento em que garante os direitos civis.

Pautado principalmente nesses conceitos, ainda numa concepção clássica, tem-se a chamada Democracia Desenvolvimentista, com influência significativa nas ideias correntes durante a Revolução Francesa, bem como nas tradições de pensamento revolucionário. Nesse modelo, os cidadãos devem gozar de igualdade política e econômica, para que não exista uma relação de superioridade, tendo todos a liberdade e independência no processo de desenvolvimento coletivo – mantém-se a

exclusão das mulheres, que deveriam tomar conta dos serviços domésticos, como forma de liberar os homens para o trabalho e para política. (HELD, 1987). Há uma divisão clara entre função legislativa e executiva, a primeira com a participação direta do povo, e a segunda nas mãos de magistrados ou administradores. A concepção de cidadania está atrelada a difusão das propriedades entre a maioria, uma vez que a cidadania depende desta. Aqui, tem-se o firmamento de um modelo radical de Democracia Desenvolvimentista.

Indica-se que Rousseau (2004) é crítico da propriedade privada, entendendo-a enquanto afirmação do individualismo, contrário ao coletivo e gerando como consequência a desigualdade social. No modelo trazido pela democracia desenvolvimentista há a preocupação central na igualdade material dos cidadãos, para além da igualdade política.

Ainda falando sobre a Democracia Desenvolvimentista, há um segmento que tem como princípio de justificação a noção de que a vida política é necessária para proteção dos indivíduos, mas também para o desenvolvimento de cidadãos comprometidos e informados, de modo que o envolvimento nas questões políticas é essencial não somente para a harmonia social, mas também para a expansão das capacidades individuais. Defende-se um governo representativo, com uma sociedade civil independente e um Estado que possui limitações em seu poder, para que a economia se desenvolva com independência. Há uma defesa forte da liberdade de pensamento e das características individuais cumuladas com os ideais de posse privada dos meios de produção e experimentos de formas de propriedade comunitárias. Pela primeira vez, fala-se em emancipação política das mulheres, contudo, mantém-se, em geral, a tradicional divisão doméstica do trabalho.<sup>18</sup> (MILL, 2020).

Percebe-se nessas teorias, as premissas para a democracia liberal, com o estabelecimento dos princípios de congruência entre governo e sociedade civil e a estipulação de limites da ação do Estado. Tem-se, por um lado, o sustentado por Locke (2018), arauto do liberalismo individual e legitimador da desigualdade social expressa pela posse particular da propriedade; e por outro os adeptos de Rousseau

---

<sup>18</sup> Nota da autora: A obra de Mill, *The Subjection of Woman*, escrita em 1869, aborda a preocupação com o papel da mulher no transcurso da história. O autor entende que o progresso da humanidade ocorrerá a partir da igualdade dos sexos e da busca pela felicidade para o maior número possível de pessoas. Mill descreve que é equivocado acreditar no poder de um sexo em detrimento de outro, indicando a inexistência da razão no pensamento que cataloga a mulher como o sexo frágil.

(2004), que apontam recrudescimento da participação dos cidadãos como alternativa para a reconstituição da solidariedade social, atacando a subtração de políticas sociais compensatórias aos efeitos perversos do capitalismo. (KUNTZ, 2013).

Karl Marx e Friedrich Engels passaram a atacar esse modelo de democracia liberal, onde o estado seria neutro e a economia livre, ao mesmo tempo em que havia a promessa de uma justiça igualitária aos indivíduos. Assim, seria contraditório imaginar um estado onde a realidade da sociedade de classes é extremamente diferente do pequeno grupo rico de proprietários e controladores da propriedade produtora. A natureza das oportunidades, o trabalho, a saúde, as expectativas de vida, dentre outras, são determinadas de acordo com a localização das pessoas nas estruturas de classe. Não há como garantir uma igualdade que não esteja ciente dessa realidade desequilibrada nas relações trabalhador/detentor da propriedade. (MARX, 2004).

Para Marx (2004), o Estado nessa perspectiva não tinha uma finalidade protetiva, uma vez que está enredado na sociedade civil, de modo que a ordem social está subjacente ao Estado. Há o reconhecimento de que a luta do liberalismo contra a tirania e a luta dos democratas liberais pela igualdade política representou um avanço no que diz respeito à emancipação. Contudo, há um ideal ilógico de liberdade devido à manutenção da dura exploração dos seres humanos (resultado da dinâmica capitalista), defendida pelo próprio estado. Liberdade significaria sucumbir às consequências das decisões econômicas feitas por uma minoria detentora do capital. Assim, a maioria das pessoas estaria em um estado de alienação: afastadas dos frutos de seu trabalho, dos demais seres humanos, e de suas próprias capacidades fundamentais. (MARX, 2004).

Nessa perspectiva, o livre desenvolvimento de todos está intimamente ligado ao livre desenvolvimento de cada um, de modo que a liberdade requer o fim da exploração, para que seja possível falar em igualdade econômica e política. Aqui, haveria uma derrota da burguesia e uma unidade das classes trabalhadoras, com o fim dos privilégios de classe, as pessoas teriam tempo suficiente para dedicarem-se a atividades não relacionadas ao trabalho. Por fim, está pautada numa integração progressiva entre estado e sociedade.

Não se ignora, portanto, a perspectiva crítica/radical no que diz respeito ao conceito de democracia, o que se faz, no presente trabalho, ao se voltar, a *posteriori*, para a análise da chamada democracia deliberativa. Trata-se de uma escolha teórica

pautada pelas especificidades do objeto de estudo, onde uma lógica atrelada aos modelos delineados no espectro liberal na tessitura histórica contemporânea, se mostra mais viável à integração das possibilidades de inclusão do outro (autista), nos espaços de discussão política no âmbito do Estado Democrático de Direito, a considerar a configuração das lutas históricas dos sujeitos representativos da causa autista na política e as forças em presença que se confluem ainda sob a égide do capitalismo.

Nobre (2004) vai expor que a questão atual a respeito da disputa em torno do sentido da democracia encontra-se “[...] justamente na definição da natureza e da posição que podem e/ou devem ocupar a participação e a deliberação de cidadãos e cidadãs no Estado Democrático de Direito.” (NOBRE, 2004, p. 22).

Weber (1864-1920) e Schumpeter (1883-1946) acreditavam numa concepção de vida política com pouco espaço para a participação democrática e o desenvolvimento coletivo, já que os espaços existentes sofriam ameaças constantes de desintegração por conta das poderosas forças sociais. Há uma ideia restrita de democracia, sendo essa uma forma de escolher pessoas encarregadas da tomada de decisões e também de colocar limites aos seus excessos.

Parte-se, primeiramente, de um modelo conhecido como *competitivo elitista*. Aqui, o conceito de democracia está relacionado com a luta entre líderes políticos rivais, pertencentes a partidos e que disputavam o poder de governar. Nesse modelo, quem participa da vida política é tão somente os membros das elites políticas nos partidos e nos cargos públicos. Trata-se de uma concepção onde não há um mesmo conjunto de valores partilhados por todos os membros do corpo político, sendo a democracia um arranjo institucional capaz de produzir decisões necessárias à manutenção de uma sociedade pós-tradicional, com a reprodução de suas necessidades sociais e econômicas. Aqui, o cidadão é diminuído e tido como alguém indesejável no processo de decisão pública regular. (SCHUMPETER, 1961).

Enquanto para Weber, a democracia representava um modelo capaz de conter o avanço totalitário da burocracia, para Schumpeter ela representava a proteção contra a “tirania da maioria”. Weber (1968) descreve que cabe apenas uma escolha: a de uma democracia que admite como dirigente um verdadeiro chefe – sendo um espaço de disputas entre líderes em potencial –, aceitando a existência de uma máquina; ou, por outro lado, renega os chefes e cai sob o domínio do que ele

chama de “políticos profissionais”, sem qualquer vocação. Ao analisar Weber, Held (1987), descreve:

À medida que a vida econômica e política se torna mais complexa e diferenciada, a administração burocrática se torna mais crítica. Weber comparava a indispensabilidade da burocracia aos problemas de coordenação criados pelos sistemas econômicos modernos e pela cidadania de massas (HELD, 1987, p.139).

O que se tem, é que por intermédio das limitações da ideia de democracia como um mecanismo de extensão da participação política, Weber defende um modelo de democracia pautado na seleção de líderes competentes e com qualificação especial para o exercício da vida política. (WEBER, 1968). Esse novo debate fez com que crescesse o debate a respeito dos conceitos de participação, consenso, representatividade – referência para os estudos que relacionam o pensamento liberal com a democracia. Weber entendia que dilemas como o do equilíbrio entre a força e o direito, o poder e a lei, o governo e a soberania popular – oriundos do liberalismo, eram aspectos inescapáveis da vida moderna, e que só teriam uma solução à luz de tendências sociais dominante. (HELD, 1987).

Weber se convenceu de que as formas de democracia direta não constituíam o ponto de partida histórico do processo político de organização do poder, uma vez que possuíam um caráter eminentemente instável. O autor explica o fato a partir de dois fatores: o primeiro deles, de ordem social, faz referência ao processo de diferenciação social que, partindo da divisão do trabalho, libera determinados indivíduos para o exercício privilegiado da atividade política, enquanto os demais precisam se dedicar à atividade econômica, com vistas à sua subsistência. Ao trazer tal análise aos tempos modernos, atrela-se a esse fator, a complexidade burocrática do Estado Moderno (SELL, 2010).

Schumpeter (1961, p. 261), por sua vez, define a democracia como “um método político [...], um certo tipo de arranjo institucional para chegar a uma decisão política [...] e, por isso mesmo, incapaz de ser um fim em si mesmo, sem relação com as decisões que produzirá em determinadas condições históricas”. Desta feita, a ideia de democracia estaria resumida na possibilidade de exercício do direito ao voto pelo cidadão, para possibilitar a escolha de pessoas aptas a representarem seus interesses. Era uma forma de legitimar uma minoria a governar a maioria, restringindo a participação do povo ao voto.

De acordo com Grigoli (2014), a visão de Schumpeter no que diz respeito à democracia, é desencantada. Isso porque, para o pensador, um governo do povo, com igualdade política e de participação, soava como pressupostos utópicos e impraticáveis nas sociedades modernas que possuem uma organização complexa. Nesse modelo de sociedade, atribuir grande parcela de poder ao povo, significava uma ameaça à estabilidade política necessária aos governos da modernidade. Isso porque, a partir de estudos desenvolvidos nos Estados Unidos, na década de 1940, apontou-se que a maior parte dos votantes era apática, desinteressada e alheia às questões políticas vigentes, ratificando a ideia de Schumpeter de que a massa eleitoral só serviria para gerar o caos.

O segundo modelo é o chamado pluralista (SCHUMPETER, 1961), que tem a sua origem, em certa medida, no modelo elitista, contudo, o aponta como insuficientemente realista. O aporte paradigmático para tal conceituação de democracia é Robert Dahl (1985). Para este autor, o poder é entendido como uma forma não-hierárquica e não competitiva, sendo uma parte inextrincável de um processo infinito de barganha entre inúmeros grupos, que representam interesses diversos. Ou seja, a pauta deste modelo democrático é a ideia de competição e participação estabelecida entre os grupos de interesses, sejam eles sindicatos, partidos políticos, grupos étnico-raciais, organizações, dentre outros. Aqui, existe um pressuposto: o poder é definido enquanto capacidade de impor objetivos frente a oposição de outros objetivos e interesses, apresentados por outrem. A democracia, de tal forma, possibilita a proteção de minorias, e também do direito de participação, há uma distribuição de poder mais ampla do que a trazida pelo modelo elitista. (NOBRE, 2004).

Dahl (1997), indica que o desenvolvimento de um sistema político que permita a competição entre os oponentes com o governo, é um elemento essencial do que chama de processo de democratização. Logo, uma característica elementar da democracia, é a contínua responsividade do governo em relação às preferências de seus cidadãos considerados politicamente iguais. Para que isso seja possível, Dahl (1997) descreve que as pessoas necessitam de oportunidades plenas de formular suas preferências, expressando-as ao governo individual ou coletivamente; ainda, indica as preferências de cada um devem ser consideradas igualmente na conduta do governo. De tal modo, há o indicativo de que esses seriam os três pilares essenciais para a democracia.

A democratização seria formada por pelo menos duas dimensões: a contestação pública e o direito de participação. Ao analisar essas dimensões, Dahl (1997) indica a existência de quatro regimes: a hegemonia fechada, a hegemonia inclusiva, a oligarquia competitiva e a poliarquia. Na hegemonia fechada não existem eleições competitivas e nem inclusão (direito à participação política), por sua vez, na hegemonia inclusiva, há um sistema político sem a contestação, porém garante-se a inclusão; na oligarquia competitiva existe a contestação, portanto, há eleição competitiva, mas sem direitos universais à participação política. (DAHL, 1997).

Nesse sentido, a poliarquia seria o mais eficaz regime político, uma vez que garantiria as liberdades individuais, permitindo a canalização das preferências políticas; além de facilitar a participação e o acesso às decisões governamentais, amplia as opções de vida política e demonstra a menor utilização da violência em relação aos demais arranjos de poder. (ABU-EL-HAJ, 2014). Dahl (1997), descreve em sua obra as oito condições da poliarquia, quais sejam: 1) Liberdade de formar e aderir a organizações, 2) Liberdade de expressão, 3) Direito de voto, 4) Elegibilidade para cargos políticos, 5) Direito de líderes políticos disputarem apoio, 6) Fontes alternativas de informação, 7) Eleições livres e idôneas, 8) Instituições para fazer com que as políticas governamentais dependam de eleições e de outras manifestações de preferência. (DAHL, 1997).

Por conseguinte, a partir da reflexão dessas oito proposições, seria possível a comparação de vários regimes diferentes, de acordo com a amplitude da contestação, da oposição, ou da competição política. Assim, o motor de todas as transições se daria a partir da análise da contestação política, que ter o objetivo principal de descentralização dos recursos dos poderes políticos, econômicos e sociais. Acredita-se na negação do uso da violência política e da depravação econômica, tanto no que diz respeito à oposição, como ao próprio governo; assume-se uma igualdade de renda e descentralização econômica, além de se apoiar numa ideia promoção da autogestão, evitando a centralização gerencial das unidades econômicas – privadas ou estatais.

Downs (1999) indica, a partir dessa mesma perspectiva, que o modelo se baseia no pressuposto de que todo governo deve buscar a maximização de seu apoio político – o partido governante tem liberdade ilimitada, desde que dentro dos limites da constituição. Nesses limites, o mais importante é que o governo não pode impedir as operações de outros partidos políticos (contestação) na sociedade, ou a liberdade



de cada cidadão, individualmente. Por outro lado, segundo o autor, no que diz respeito ao poder econômico, não há limitação: há a possibilidade de nacionalizar tudo, ou entregar tudo à iniciativa privada, ou ainda, chegar a algum equilíbrio entre esses dois extremos.

Há ainda um terceiro o modelo, chamado de liberal, ou normativo. Aqui a defesa é principalmente quanto a garantia das liberdades individuais negativas enquanto valores supremos, sendo que estas devem se impor diante de quaisquer conflitos de princípios dentro de um ordenamento jurídico. Sendo assim, evidentemente há a proteção de um modelo de estado mínimo e do *laisser-faire* como valor fundamental da vida social. Nesse modelo de democracia, a intervenção estatal somente se justifica na medida em que fomenta a persecução dos objetivos dos indivíduos e deve ser limitada pela ideia de Estado de Direito. A democracia seria um meio para a garantia da liberdade e não um fim em si mesma. (NOBRE, 2004).

Sobre a democracia normativa, Habermas (1995), em “Os três modelos normativos de democracia” discorre sobre as possibilidades. Parte, primeiramente, para a diferenciação de duas concepções de política: a liberal e a republicana. Indica que a disparidade entre essas concepções se dá a partir da análise do papel do processo democrático. Outrossim, de acordo com a concepção liberal, o processo democrático tem o objetivo de programar o Estado – entendido como aparato da administração pública – no interesse da sociedade – compreendida enquanto sistema –, realizando uma estruturação quanto a economia de mercado, as relações privadas e o trabalho social.

Uma segunda forma, seria a compreensão da democracia normativa a partir da concepção republicana. Aqui, o papel da política transcende a ideia de mediação, sendo constitutiva do processo de formação da sociedade. Ainda, a formação da vontade política dos cidadãos se dá no sentido de impor os interesses sociais privados diante de um mecanismo estatal especializado na aplicação do poder político que garanta fins coletivos. Há uma mudança na construção liberal do estado e da sociedade: a instância de regulação hierárquica representada pela jurisdição do Estado, somada à instância de regulação descentralizada traduzida pelo mercado, tem-se a solidariedade e a orientação do bem comum como uma terceira fonte de integração social. (HABERMAS, 1995). Deste modo, nessa concepção, “[...] o espaço público e político e a sociedade civil como sua infraestrutura assumem um significado

estratégico. Eles têm a função de garantir a força integradora e a autonomia da prática de entendimento entre os cidadãos.” (HABERMAS, 1995, p. 40).

É justamente a partir do apontamento das falhas desses dois modelos, que Habermas vai desenvolver a sua tese de uma democracia pautada em uma lógica comunicativa – deliberativa –, como uma opção mais viável. A teoria do discurso, que irá associar ao processo democrático conotações normativas mais fortes do que no modelo liberal, mas de forma mais sutil do que no republicano, irá se apropriar de elementos de ambos, articulando-os de uma forma distinta. Esse modelo será analisado adiante, tornando-se foco do debate proposto desse estudo.

Apresenta-se, ainda, um quarto modelo de democracia, chamado de *participativo*. Trata-se de uma corrente teórica chamada de nova esquerda, que tem por base os ensinamentos de Karl Marx, no que diz respeito ao mercado capitalista e como este cristaliza desigualdades anteriormente produzidas, dando-se destaque a principal delas: aquela que se estabelece entre os detentores dos meios de produção e aqueles obrigados a vender a sua força de trabalho. (NOBRE, 2004).

A teoria da democracia participativa se dá a partir da ideia de que indivíduos e instituições não podem ser considerados de forma isolada. Como o modelo deve ocorrer com o máximo de participação de todas as pessoas, não basta a existência de instituições representativas a nível nacional, havendo a necessidade de socialização em outras esferas. (PATEMAN, 1992). Na democracia participativa, de acordo com Pateman (1992), a participação ocorre com uma finalidade educativa, tanto no que diz respeito ao aspecto psicológico, como no de aquisição de habilidades e procedimentos democráticos: quanto mais o indivíduo participa, mais ele desenvolve qualidades de participação que lhe são necessárias – mais capacitados se tornam. Como consequência dessa lógica, só é possível a existência de uma forma de governo democrática se existir uma sociedade onde os sistemas políticos tenham sido democratizados e a socialização ocorra em todas as áreas a partir da participação.

Um segundo aspecto da democracia participativa se dá a partir da noção de que as esferas de atuação, tais como a indústria, devem ser entendidas enquanto esferas de atuação política por excelência, sendo áreas de participação adicionadas ao cenário nacional. Assim, as estruturas de autoridade precisam se organizar de forma a proporcionar aos indivíduos o exercício máximo de controle sobre suas próprias vidas e sobre o ambiente, participando da tomada de decisões. O modelo participativo se caracteriza pela exigência de um *input* máximo e o *output* inclui não

apenas as políticas, mas “o desenvolvimento das capacidades sociais e políticas de cada indivíduo, de forma que existe um *feedback* do *output* para o *input*. (PATEMAN, 1992, p. 62).

Avritzer (2008, p. 45-46) indica que é possível diferenciar ao menos três formas de participação dos cidadãos e da sociedade civil no processo de tomada de decisão política:

A primeira destas formas é o que denominamos de desenho participativo de baixo para cima. [...] há a livre entrada de qualquer cidadão no processo participativo e as formas institucionais da participação são constituídas de baixo para cima. Assim, mais uma vez no caso do orçamento participativo, podemos pensar nas eleições de delegados pela população e na eleição de conselheiros pela população. Ambos os processos ocorrem de baixo para cima. Afirmar que o orçamento participativo ocorre de baixo para cima não significa diminuir a iniciativa do Estado em implantá-lo, mas apenas enfatizar que esta iniciativa cria uma institucionalidade de baixo para cima. A segunda maneira como instituições participativas podem se constituir é através de um processo de partilha do poder, isto é, através da constituição de uma instituição na qual atores estatais e atores da sociedade civil participam simultaneamente. Este arranjo se diferencia do anterior por dois motivos principais: porque não incorpora um número amplo de atores sociais e porque é determinado por lei e pressupõe sanções em casos de não instauração do processo participativo. Há ainda um terceiro formato de instituição participativa no qual ocorre um processo de ratificação pública, ou seja, no qual se estabelece um processo em que os atores da sociedade civil não participam do processo decisório, mas são chamados a referendá-lo publicamente.

Percebe-se que as propostas de arranjos participativos se diferenciam a partir de três variáveis: a vontade política do governo em implementar a participação das pessoas, a iniciativa na proposição do desenho e a organização da sociedade civil em questão. Dessa forma, as instituições participativas irão variar de acordo com a capacidade do governo no processo de democratização. As variações se darão, principalmente, no contexto de organização da sociedade civil e na presença de atores políticos com capacidade de apoiar de maneira unificada os processos participativos. (AVRITZER, 2008).

Por conseguinte, indica-se que a necessidade de se renovar a democracia remonta à década de 1970, a partir da discussão realizada por teóricos dos países centrais que indicavam a revitalização de instrumentos, tais como a participação direta da população nos assuntos públicos, contrariando a lógica do modelo de democracia representativa – hegemônica e reducionista, no sentido de diminuir a democracia a um caráter procedimental e concentrá-la em processos eleitorais para a escolha de governos. A essa primeira vertente alternativa, deu-se o nome de democracia participativa. (FONSECA, 2019).

Partindo dessa premissa, o principal interesse desse modelo democrático é o de não apenas superar as dificuldades materiais que impedem o efetivo exercício das liberdades, imposta sob uma lógica capitalista, mas também o cenário deficitário no que diz respeito a formação política de opinião e da vontade resultante desse contexto. Para tanto, evidencia-se a necessidade de ampliação da participação nos processos de tomada de decisão. (SOUZA, 2011).

Por fim, há o quinto modelo é o nomeado democracia deliberativa, que possui como principais teóricos: Jurgen Habermas, Bernard Manin e Joshua Cohen. Toma-se primordialmente as contribuições de Habermas para a constituição dessa vertente teórica, pautada principalmente na ideia de que nesse modelo de democracia, a legitimidade do direito não se funda na unanimidade de opiniões de uma comunidade, mas sim nas condições de comunicação e nos procedimentos institucionalizados que, viabilizando o balanceamento dos diversos interesses e ideais de uma sociedade plural, formam uma vontade política que cria matérias relevantes para todos. Nesse modelo, os cidadãos devem criar as próprias leis que os vinculam, a partir de um de um processo democrático institucionalizado onde os discursos plurais são estruturados de modo que as questões políticas recebam tratamento racional. (HABERMAS, 1995). O intuito é o de considerar a ética do discurso, proposto por esse modelo, para analisar as questões que norteiam a vida da pessoa autista e de suas necessidades na esfera pública, justamente em razão de sua diferença e singularidade e em razão das pautas específicas trazidas por esse grupo de pessoas, que podem, de uma forma ou outra, refletir em benefícios para todos aqueles que participam dos espaços de forma igualitária, buscando justiça.

Deste modo, destaca-se que a participação e a deliberação aparecem hoje no centro de um debate amplo a respeito da renovação da democracia. Existe um ponto em comum entre esses modelos: as críticas que se estabelecem quanto ao modelo de democracia representativa. Por um lado, a democracia participativa vai surgir como uma alternativa à democracia hegemônica liberal: ela nasce com um interesse de mudança quanto as relações que se estabelecem entre sociedade e governo, sendo marcada por novos questionamentos e novos atores na cena política, representando uma quebra de paradigmas da análise das práticas políticas existentes até então. (SANTOS; AVRITZER, 2003). Por outro lado, apresenta-se a democracia deliberativa. Aqui, a principal pauta era a noção de que a legitimidade das ações políticas só ocorreria a partir da inclusão de todos os indivíduos, possivelmente afetados, no

processo público de sua formulação. Destarte, entende-se que há uma relação necessária entre o exercício efetivo da cidadania e o engajamento social num processo contínuo de discussão crítica reflexiva das normas que orientam a coletividade. (SOUZA, 2011).

Vale indicar, ainda, as contribuições de Hegel para as teorias da democracia, em que pese fosse um defensor da monarquia constitucional. Indica-se que o autor, em sua juventude, era um leitor entusiasta de Rousseau, contudo, após a maturidade proposta por seus estudos, polemiza explicitamente o conceito de vontade geral apresentado por Rousseau – não obstante, ao mesmo tempo, contribua para a apreensão de características centrais do Estado moderno e das teorias modernas da democracia. (COUTINHO, 2013). Na obra *Princípios da Filosofia do Direito* (1997), Hegel aponta:

Rousseau teve o mérito de afirmar que o princípio do Estado [...] é a **vontade**. Mas, tendo entendido a vontade universal não como a racionalidade em-si e para-si da vontade, mas apenas como o elemento comum que deriva da vontade singular, [Rousseau] faz com que a associação dos indivíduos no Estado se torne um **contrato**, algo que, portanto, tem como base o arbítrio desses indivíduos, a opinião e o consenso explícito deles.

Deste modo, Hegel indica que a ideia de um contrato social resulta de uma extrapolação do direito privado e que a vontade geral teria uma base objetiva, passando por um processo de determinação histórico-genéticos que transcende a ação dos indivíduos e seus projetos volitivos singulares. (COUTINHO, 2013). Assim, a vontade geral não seria resultado de um postulado moral, mas sim uma comunidade objetiva de interesses que o movimento de realidade impôs às pessoas, independentes de sua consciência e desejo.

Hegel (1997) indica que a primeira das comunidades universalizadoras de interesses é a família, é ela que define normas comunitárias para as ações de todos os indivíduos. Para além dessa figura, tem-se a figura do Estado e como mecanismo para mediar as relações entre família e Estado, aparece a figura do “sistema de carecimentos” e do “trabalho dividido”, ou seja, a esfera da sociedade civil. Há diferenças relevantes entre a visão hegeliana de sociedade civil e aquela descrita pelos autores liberais clássicos – o entendimento de que a acumulação de riqueza aumenta por um lado, mas por outro aumenta também a limitação do trabalho particular, a dependência e o empobrecimento de classe. Com isso, a sociedade civil

se torna incapaz de desfrutar de outras possibilidades, tais como as vantagens espirituais delas próprias.

O Estado, enquanto terceira figura da eticidade (ao lado da família e da sociedade civil), aparece como superação dialética das duas primeiras figuras, mas ao mesmo tempo as conservam. Assim, Hegel propõe mediações que, já na esfera da sociedade civil, deem início ao processo de formação de um universal autoconsciente. (COUTINHO, 2013). Hegel (1997) vai indicar que a sociedade civil é o campo de luta do interesse privado singular de tudo e de todos, e ao mesmo tempo, é o campo de luta de interesses privados com o interesse de grupos particulares. Assim, o espírito corporativo que nasce nesses espaços converte-se em espírito do próprio Estado, uma vez que é nele que se encontram os meios de alcance dos fins particulares.

Assim, Hegel incorpora uma categoria mediadora dos interesses puramente particulares e da universalidade encarnada no Estado. A relação público/privado deixa de ser excludente, e passa a ser entendida em um tipo de superação que conserva e eleva a nível superior. Destaca-se que a descoberta desse plano legítimo de explicitação do particular faz com que Hegel compreenda – na apresentação de um ordenamento político constitucional de seu Estado racional – a necessidade de se condenar as associações particulares. A realidade, portanto, importaria na necessidade de um pluralismo político institucional (1997). Coutinho (2013, p. 10), dissertando a respeito:

Ora, ao propor uma ordem constitucional que combina indissolavelmente a realidade do pluralismo com a prioridade da vontade geral, Hegel supera as formulações unilaterais simetricamente inversas do liberalismo (que nega a vontade geral e o predomínio do público) e do democratismo rousseauiano (que nega o pluralismo); e, com isso, malgrado suas eventuais intenções subjetivas, deu um importante contributo para a construção de uma teoria moderna da democracia.

Contra-pondo-se à dialética hegeliana, há em Marx uma crítica à democracia moderna (burguesa), em que pese esta não tenha sido vilipendiada desde seu início nas obras de Marx (POGREBINSCHI, 2007). Em Marx, a problemática da democracia está pautada nas diferenças entre o Estado capitalista e o Estado no período socialista (transição pós-revolução). (HELD, 1987).

Marx (2010), concebe a democracia como um enigma resolvido, sendo resposta para os problemas levantados pelas formas políticas. O autor indica que o principal desses problemas diz respeito à contradição existente entre o Estado e a Sociedade Civil: trata-se do enigma da modernidade política. No modelo marxista, a

democracia atinge a sua verdade, superando a si própria, no momento em que encontra sua verdadeira expressão no processo de desaparecimento do Estado e da sociedade civil, sendo essa a única solução possível, já que por serem dois extremos, não admitem mediação. (POGREBINSCHI, 2007). O fenecimento do Estado Burguês é, portanto, um elemento necessário à radical democratização da sociedade.

Essa leitura da democracia, faz com que definitivamente o político se encontre com o social, não havendo uma relação de subordinação ou de hierarquia uma com a outra: nesse cenário, não há dependência possível entre uma esfera e outra. Contudo, a realização da democracia se deu, modernamente, a partir de um Estado Democrático – aliando dois termos inconciliáveis. A essas, o autor vai chamar de falsa democracia, pois sua concepção de democracia está para além do Estado, rejeitando todas as formas políticas que acompanham a ideia moderna de Estado.

Comentando essa concepção democrática, Pogrebinschi (2007, p. 56) descreve:

Por isso, o principal pressuposto do pensamento político de Marx é justamente o de que a contradição entre o Estado e a sociedade civil deve ser superada para que, então, se possa encontrar o verdadeiro significado da democracia. E isso implica pensar a política para além do Estado; ou melhor, isso implica conceber uma outra forma de organização política que possa servir de lugar à democracia.

Nesse sentido, tem-se a noção marxiana de verdadeira democracia, que implica numa superação da contradição existente entre Estado e sociedade civil, a partir da criação de um lugar novo para a política, representada pela comunidade real, pautada na associação e pessoas livres e iguais. Logo, Marx (2010), não fala de uma democracia real, a que ele indica existir ao redor do mundo moderno, mas sim a possibilidade de um vir a ser político, ‘um conceito em movimento’ concebido para além do Estado moderno. Nessa perspectiva, seria na comunidade que a democracia atingiria sua verdade: a partir de uma sociedade sem classes, ou uma sociedade sem Estado, que serviria de espaço para a realização do comunismo após uma revolução que fizesse com que a função do Estado perdesse o sentido – já que o fim último deste é alienação política da sociedade civil.

Cabe ainda discorrer a respeito de um segmento de autores que pertenceram à escola marxista e propuseram uma virada teórica, a partir de 1985, no conceito de democracia verdadeira (ou operária, ou de classes) proposta por Marx. Numa guinada, diferentemente do esperado, por serem pós-marxistas, os autores desse segmento fizeram críticas ao projeto marxista e posicionaram inteiramente na luta pela

democracia moderna. Laclau e Mouffe (2015, p. 264) se pautavam na ideia de que a tarefa da esquerda não podia ser “[...] renunciar à ideologia liberal-democrática, mas, ao contrário, aprofundá-la e expandi-la na direção de uma democracia radical e plural”, não se afastando, contudo, de um projeto socialista, desde que seus pressupostos fossem reformulados.

Essa nova proposta não se configura um projeto final em torno do qual o social poderia ser organizado, mas sim uma série de sugestões a partir das quais seria possível a configuração de um projeto democrático de esquerda que poderia se desenvolver em oposição aos atuais projetos democráticos. (NASCIMENTO, 2016). Há a indicação de cinco sugestões para a possibilidade desse projeto de democracia radical.

A primeira delas, é pautada na negação da essência do social, e na afirmação da contingência como constitutiva deste – desta forma, o social não tem um fundamento último, mas é apenas constituído por sedimentações parciais e temporárias. (LACLAU; MOUFFE, 2015). A segunda diz respeito ao reconhecimento da hegemonia como “lógica política legítima de construção das identidades sociais e aceitar um campo de constantes lutas e a possibilidade permanente de contestação da positividade vigente.” (NASCIMENTO, 2016, p. 251). Isso porque, em que pese a hegemonia não seja um projeto ideal, seria mais fácil para a esquerda entender o seu funcionamento para propor uma contra hegemonia popular, do que negá-la como meio de poder lutar contra a ordem das coisas.

Como terceira sugestão, a democracia radical indica a necessidade de manutenção da pluralidade de espaços sociais articulada a diversidade em torno de uma articulação hegemônica popular – deve haver, portanto, a manutenção da tensão entre autonomia e hegemonia. A democracia deve, nesse sentido, [...] promover o tipo de unificação dos movimentos democráticos que permita uma efetiva solidariedade sem pedir que nenhum movimento individual pague o preço da [...] cooptação e assimilação. (SMITH, 1988, p. 32). A partir dessa lógica, a quarta sugestão é a de construção de um senso comum, numa equivalência democrática (NASCIMENTO, 2016). Por fim, a quinta sugestão diz respeito a um novo projeto político que seja fundamentado numa estratégia de construção de uma nova ordem, e não numa estratégia de oposição, pois somente assim seria possível concorrer com a hegemonia dominante. (LACLAU; MOUFFE, 2015).



Apresentada de maneira panorâmica, alguns dos principais modelos conceituais da democracia: sejam os clássicos, os atrelados a uma perspectiva liberal, normativa, ou radical, impõe-se ao leitor situar qual dessas perspectivas será adotada, a partir de uma aproximação com o objeto de estudo determinado. O que se pode abstrair, até então, é que o conceito de democracia é polissêmico em relação aos seus elementos e tensões.

Pode-se separar o foco teórico entre duas principais correntes diferenciadas da teoria democrática. Uma primeira, que acredita que a democracia deva se desvincular de um caráter valorativo, uma vez que o que interessam são as práticas democráticas. Um dos autores já citados nesse estudo, desenvolve sua teoria democrática pautada nessa ideia: Joseph Schumpeter. Para ele, a política deveria abandonar o “dever ser” e concentrar na análise do que “é”, uma vez que não havia na realidade empírica nada que pudesse ser identificado como vontade popular ou bem comum, pois esta visão seria construída pela própria política – o aspecto formal é o eixo principal para a construção do método democrático, que é procedimental. (SCHUMPETER, 1961).

Uma segunda, quando se depara com a teoria da poliarquia de Robert Dahl, verifica-se a concordância em alguns pontos com Schumpeter, contudo, em que pese ele tenha a crença na forma real da existência democrática como base para uma teoria instrumental, ele indica que a democracia não pode ser limitada a apenas um meio para decisões políticas – há a necessidade da presença de valores como a igualdade, a liberdade de voto, a justiça, a participação política, dentre outros. O autor aposta numa mescla entre o caráter normativo e o valorativo, nasce uma democracia plural, que consegue descentralizar e dividir o poder frente a diversos grupos, possuindo espaços de discussão e confronto de ideais.

Pateman (1992) desenrola sua teoria, a partir de uma perspectiva crítica ao procedimentalismo, uma vez que a democracia é complexa demais para se limitar ao processo político, devendo, por outro lado, ser pensada a partir de seus ideais e de suas bases normativas. Ao mesmo tempo, outras tendências teóricas vão se firmando, a partir dos processos de democratização e inovação institucional, tal como a teoria da democracia de Jurgen Habermas, pautada na ideia de democracia deliberativa.

Nesse modelo deliberativo há uma crítica aos formatos democráticos puramente normativos ou procedimentais: defende-se a composição de um sistema político e eleitoral que tenha instituições e regras responsáveis pela instituição

políticas, mas que, ao mesmo tempo, promovam valores básicos como a liberdade, a igualdade e a justiça. É nessa vertente que o estudo se pauta, pela aproximação teórica com o objeto de estudo – a possibilidade de participação de grupos com interesses diversos e demandas diversas, numa deliberação pautada na busca pelo consenso e pela satisfação dos interesses diferenciados.

Não há dúvidas, e o levantamento realizado demonstra, a existência de recortes variados no que diz respeito aos estudos teóricos acerca da democracia. Em que pese a variedade desses estudos, entrecortados por diferentes linhas conceituais, emerge para essa autora, a indicação de forma harmônica da crescente complexidade da sociedade e a possibilidade de articulação entre diferentes espaços e níveis de participação política, para além da participação eleitoral. (LUCHMANN, 2006). Ora, se o intuito é justamente o de compreender em que medida se dá a presença de interesses vinculados à pauta autista no que diz respeito aos atores que ocupam a esfera pública, parece que se estabelece uma correlação entre as ideias entre representação e participação – há uma urgência na participação, além do questionamento a respeito da disposição em participar nestes espaços.

Desta forma, num primeiro momento, há a necessidade de uma participação popular, para além do exercício do voto e essa participação deve se dar atenta à diversidade humana. Ao se reconhecer essa necessidade, há a viabilidade de reconhecimento da pauta autista, havendo a possibilidade de existência de um conteúdo razoável inerente a uma moral do igual respeito por cada pessoa humana e de uma responsabilidade solidária de cada um pelo outro, numa construção teórica de um universalismo inclusivo e altamente sensível as diferenças. É justamente a partir da proposta de tornar o Estado e a sociedade civil democráticos – com a progressiva participação da sociedade na definição das políticas e a visibilização de ações que se dão a partir do Estado, que se entende a emergência de que a pessoa autista tenha condições de se representar e de representar o público autista nos espaços de discussão e decisão política (por si própria, ou por atores que se envolvam ativamente com a pauta e que por isso alcançam uma legitimidade democrática no ato de representa-los nos espaços decisórios de participação).

## 2.2 O OBJETO DA TESE EM FACE DA PARTICIPAÇÃO E DA REPRESENTAÇÃO DEMOCRÁTICAS: O PORQUÊ DE JÜRGEN HABERMAS

Tomando por base esses conceitos traçados até o momento, seja quanto a

opção teórica pela democracia deliberativa (que ficará mais evidente no item seguinte), seja dissertando a respeito do papel da esfera pública em sua consolidação, parte-se especificamente dos caminhos trilhados pelos atores vinculados à esfera pública no Brasil, no que diz respeito a afirmação histórica de direitos às pessoas com transtorno do espectro autista.

De acordo com Valente (2020), nos últimos anos a discussão sobre o autismo se ampliou, contudo, não existem dados sistematizados acerca da população autista no país, tornando inviável a criação de políticas que assegurem direitos fundamentais, documentados a duras penas, com a entrada em vigor da Lei 12.764/2021 – chamada de Lei Berenice Piana.

As conquistas obtidas em torno da pauta da pessoa com deficiência – onde se inclui a pessoa autista – não ocorreu de forma linear, mas sim, a partir de conquistas diárias e constantes da sociedade, que aos poucos conseguiram firmar seus espaços enquanto sujeitos ativos na discussão política. A Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação, surgiu em 1954, durante o Governo Vargas, mesmo ano em que foi fundada a primeira Associação de Pais e Filhos (APAE), ambas na cidade do Rio de Janeiro, por esforços da sociedade civil. (VALENTE, 2020).

Em 1975, a Organização das Nações Unidas promulgou a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência, sendo recebida pela Constituição de 1967, por meio da emenda 12. Nesse período que antecede a Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), ocorre o nascimento da Associação de Amigos dos Autistas - AMA, em 1983, primeira ação da sociedade civil frente à necessidade de amparo aos autistas, ante a ausência de proteção estatal, deixando evidente o quão as pessoas com deficiência foram relegadas pelo Estado, estando sempre à mercê da tutela da família e das instituições filantrópicas e/ou de caridade. (VALENTE, 2020). De acordo com Mello (2013, p. 21-22):

[...] 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.

O intuito de fundar a AMA, foi o de cuidar dos filhos do grupo fundador, mas assim que a notícia da associação se espalhou, outros pais e mães foram conhecendo a entidade, e buscando-a para pedir ajuda. A demanda cresceu, e as ações

desenvolvidas pela AMA passaram a atender também, ainda que de forma indireta, todas as pessoas com autismo que entravam em contato com a associação. Não demorou para que a AMA do Estado de São Paulo se tornasse referência sobre o autismo no país. Passados mais de trinta anos da fundação da primeira associação, tem-se a estatística de que existam pelo menos uma centena delas, mas ainda muito aquém da demanda. (CASTANHA, 2016). Indica-se, nesse sentido, a fala de RSC-A, uma das fundadoras da AMA São Paulo, que descreveu como se deu o seu processo de luta em defesa da pauta autista:

Ela foi fundada em 08/08/1983, porque acho que foi o Dr. (nome suprimido) que queria conhecer outros pais, naquela época ele marcou uma reunião, eu até perguntei quantas crianças autistas ele tinha, ele tinha vinte e cinco clientes atendidos, e nessa reunião, eu sempre cito esse exemplo, se eu tentar levantar essa mesa com um dedo, eu não vou conseguir, mas se todos nós juntos levantarmos com um dedo, nós vamos conseguir. Então, um dos pais que era o pastor (nome suprimido), ele era pastor da igreja Batista, e ele cedeu o quintal da igreja pra começar o serviço. Isso começou com o Dr. (nome suprimido) que trouxe alguns profissionais, e começamos atendendo na época, acho, que eram doze crianças, o meu, o da (nome suprimido), e do (nome suprimido), não entraram, eles já estavam em escolinhas, então a gente priorizou aquele que não tivessem atendimento. Aí começou a atender lá, aí nós começamos, fizemos um evento pra arrecadar fundos, daí nós fizemos um primeiro encontro de amigos pelo autismo, foi em 1984 na Metodista aqui em São Caetano, a Metodista é uma universidade que cederam espaço. Vieram em torno de quinhentas pessoas, quer dizer, foi o primeiro evento de autismo em 1984, sem você divulgar em mídia, e teve essa quantidade de pessoas. Então foi uma coisa muito significativa na época, daí a gente conseguiu alugar uma casa, começar o serviço. Quando foi 1986, que meu filho e da Ana foram mandados embora da escola, não era em Higienópolis, já era uma outra escola, porque não queria que a gente conhecesse outros pais, eu sei que eles saíram da escola, ia ter uma outra sequência, e a AMA já estava funcionando, já estava atendendo crianças. Então foi mais ou menos assim, e foi muito interessante, porque as vezes a gente, nós fazíamos muitos eventos, convidávamos profissionais daqui, e começava a trazer gente do exterior, isso na década de 80, acho que em 87 foi o primeiro que nós trouxemos, 86. **E é isso, nós começamos foi realmente motivados pela falta de serviço, pela falta de atendimento, pela falta de conhecimento, de estrutura, de tudo, quer dizer, não tinha nada, não tinha nada na política, não tinha nem a constituição**, a constituição foi em 88, então foi mais ou menos o nosso começo (grifo nosso).<sup>19</sup>

Dois elementos despontam desse trecho: primeiramente, o protagonismo de mães e pais de crianças autistas para a mobilização diante de um Estado que não conhecia a população e não fornecia qualquer tipo de atendimento especializado. Percebe-se a necessária representação feita pelos pais, no sentido de abraçarem a pauta, para garantir o mínimo de dignidade aos seus filhos. Nessa fase, a representação se dava fora do âmbito institucionalizado, já que a realidade impunha

---

<sup>19</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

o desconhecimento a respeito da questão defendida. Num segundo momento, indica-se total omissão estatal, colocando na sociedade civil a responsabilidade por atuar numa proteção social que deveria ser obrigação do Estado.

Verifica-se a partir de relatos históricos que da Constituição do Império, em 1891, até a Constituição Federal de 1988, havia no Brasil uma possibilidade remota de participação e deliberação popular institucional. Havia uma visão negativa sobre a participação popular, isso porque, no Brasil, o universo local (onde seria possível a manifestação da participação popular) se tratava de um universo onde as oligarquias e os grandes latifúndios tomavam conta. Essas circunstâncias, que se repetiam ao transcurso do tempo culminara na simplificação das relações sociais, uma vez que havia uma certa conformação das classes, e uma falta de expressão dos interesses conflitantes. (FREYRE, 2003). Ainda, Freyre (2003) vai descrever que o patrimonialismo refletia justamente na não constituição de uma esfera pública, já que não havia o interesse estatal na superação das desigualdades, e a participação local ficava por conta dos grandes proprietários de terra.

Essa matriz interpretativa fez com que, na Segunda República, em 1930, ocorresse uma centralização por meio do próprio Estado Nacional – que se desenvolvia paralelamente à revolução industrial. Ao se analisar tanto a Constituição de 1946, esta manteve as mesmas estruturas criadas em 1930, que, por sua vez, foram absolutamente derogadas no que diz respeito a qualquer aspecto mínimo de descentralização e democracia, por conta do golpe de 1964. Esse delineamento é essencial para se compreender o papel da democracia política – sua quase inexistência foi crucial para entender o desenho institucional da história brasileira: relegava-se aos municípios a participação, mas a cidadania se concentrava nas mãos dos ‘coronéis’, que por sua vez, eram controlados pelo poder central. (FONSECA, 2007).

Em que pese tais limitações circunstanciais e jurídicas, havia movimentos persistentes de mobilização social que indicavam a necessidade de mudança dos destinos do Estado brasileiro. Esses movimentos ganham forma principalmente na última década do período ditatorial, em que pese estes tenham acontecido com baixa responsividade, já que nesse período havia o cerceamento de liberdades políticas. Com o enfraquecimento da estrutura ditatorial brasileira, principalmente a partir de 1985, houve a pressão popular pela reorganização política e constitucional do país. (MENEZES, 2019). Havia uma necessidade de que os segmentos organizados da

sociedade civil ganhassem espaço, em suas individualidades e direitos, de modo que o Estado pudesse compreender a dinâmica de uma população que era plural e que tinham demandas de proteção. Especificamente sobre o início da AMA, e sua luta pela ocupação da esfera pública, RSC-A aduz:

Eu falo que foi uma união no início de três pessoas com personalidades diferentes, cada um com um foco e nós nos unimos pra uma causa só. Então essa primeira reunião que foi em Brasília, a gente já saiu do MEC com um dos registros que tinha que ter, eu nem lembro mais qual que era, mas já saímos com um documento, a AMA já estava inscrita em alguma coisa. **A gente queria reconhecimento, queria mobilização.** Essa reunião deve ter sido em 84, algo assim, então a gente tinha uma preocupação em que o governo atendesse essas crianças, que tivesse uma inclusão adequada, já naquela época, e que atendessem todas, até quando a gente começou o serviço na AMA, a gente começou com aquelas que não tinham atendimento. Não tinha nem Constituição, a constituição foi em 1988, não tinha nada<sup>20</sup> (grifo nosso).

Assim, houve uma consolidação dos meios da vontade coletiva de forma institucionalizada, a partir do movimento constituinte e da promulgação da Constituição Federal de 1988, em que pese eles existam também em ambientes informais. Foi justamente esse fortalecimento dos movimentos sociais no período de transição democrática, que possibilitou que as famílias se reconhecessem em sua luta, e se organizassem para conseguir realizar de alguma forma uma pressão por reconhecimento, diante da figura de um Estado que já estava com a democracia à vista.

A Constituição Federal prevê de forma expressa, vinte e cinco instrumentos de engajamento democrático, tanto de forma representativa, quanto pautado na lógica da deliberação, além de possibilitar que outros instrumentos normativos instituem novas formas de participação democrática. (BRASIL, 1988). Se esses instrumentos existem, resta compreender se eles têm incluído pessoas autistas e ou seus representantes nos espaços de discussão política. Neste sentido, o objeto de pesquisa estabelece um viés claro no diálogo entre representação e participação.

De acordo com Arretche (1996), foi a partir da Constituição de 1988 que se tornou possível uma proposta de democracia que prevê além da participação social, um processo de descentralização, que fortalece e incorpora os municípios no federalismo brasileiro, fazendo com que os poderes que antes ocupavam apenas os níveis centrais, pudessem chegar aos secundários. Com essa descentralização, os municípios, por exemplo, possuem competência para formular políticas locais,

---

<sup>20</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

estipular necessidades e prioridades no atendimento das demandas – a sociedade civil assume um papel fundamental nesse processo.

Esse papel da sociedade civil pós 1988 ficou evidente quando se trata da pauta autista. Isso porque após a inauguração da AMA São Paulo, várias outras foram sendo fundadas ao redor dos estados brasileiros. De acordo com RSC-A:

As coisas iam no jornal, e de repente ligava pai, de Minas, do Rio de Janeiro, “nós queremos fazer uma associação”. Aí despencava na associação, as mães vinham de Sergipe, de Aracaju, de Brasília, e foram “Ah, nós podemos pôr o mesmo nome”, e foram formando as associações. Então foi uma época muito interessante, porque não é que nem hoje que você clica um botão, e pronto, você faz tudo, acho que você até monta uma associação pela internet agora, então foi uma coisa muito interessante. **Quando as associações decidiram que seria interessante uma associação que congregasse todas, nós formalizamos a ABRA**, aí eu liguei para a (nome suprimido) perguntando se ela queria, e ela falou que sim e assumiu (grifo nosso)<sup>21</sup>.

Ao mesmo tempo em que novas figuras representativas da sociedade civil, na questão da população autista iam se firmando no cenário brasileiro, a proteção jurídica também ia se amoldando às atuais exigências sociais. No período pós Constituição Federal, em 1989, foi instituída a lei que cria os direitos das pessoas com deficiência – Lei 7.853/1989 –, estabelecendo os deveres básicos do poder público diante das pessoas com deficiência. No ano de 1990, as Câmaras Técnicas da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) tiveram o início de seus trabalhos, se constituindo espaços de discussão e sistematização de ideias e programas voltados à temas importantes para as pessoas com deficiência. Nessa fase, houve o fortalecimento de um modelo social de deficiência, momento em que a sociedade foi chamada a refletir sobre como ela cria problemas e exclui a participação social dessas pessoas, formando um ambiente hostil e discriminatório, no que diz respeito à vida social. (CAVALCANTE, 2003). Contudo, em que pese o avanço legislativo trouxesse em pauta a questão da pessoa com deficiência, na arena de disputas, o protagonismo seguia com as famílias. Descreve RSC-C:

Aí o que acontece, nós associações, nós mães, nos mobilizamos, criamos associações para que nossos filhos possam ter direito a políticas públicas que o Estado teria que estar dando conta.<sup>22</sup>

Percebe-se que até esse momento, as inovações normativas estavam

<sup>21</sup> Entrevista concedida a pesquisadora Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>22</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021

abarcando a pessoa com deficiência genericamente, enquanto as famílias de pessoas autistas mantinham suas representações a partir da criação de associações. Durante esse período, especificamente em 29 de maio de 1997, foi criada a AMA-Amazonas. De acordo com RSC-B:

Minha trajetória de vida começou, nesse segmento do autismo, com meu filho que quando nasceu não sabíamos o que ele tinha, e diagnosticado a partir dos seis anos, quando o psiquiatra, foi o doutor (nome suprimido), disse que nós tínhamos que criar uma associação no estado do Amazonas, aí foi quando criamos a AMA, que foi a primeira instituição do Amazonas, para atender os autistas. E foi uma luta muito grande, porque começamos do zero, a única referência que tínhamos era a AMA São Paulo. E começamos a participar de jornadas, congressos, meu marido foi até o exterior participar de um congresso internacional, acho que foi em Madrid, e algumas coisas a gente viu sobre adulto. Nós começamos fazer o Centro de Vivência Magnólia, que é um centro de vivência social para os autistas graves, que estavam sem atendimento na rede pública de ensino, estava em casa, aí nós com outras mães criamos a AMA e começamos esse serviço com quatro alunos, num sítio nosso, de nossa propriedade. E lá nós começamos a criar serviços pra eles, horta, jardinagem, bosque sensorial. Tudo nós fizemos, desde criação de galinha, coelhos, essas coisas, tudo tinha lá, depois passamos pra equoterapia, e fizemos um trabalho muito bom durante dezesseis anos que ficamos na AMA, eu fiquei dez, meu marido ficou seis. E colocamos a AMA no cenário nacional.<sup>23</sup>

Tal como o surgimento da AMA-SP, a AMA-AM nasceu com o intuito de trazer atendimento e acolhimento especializado às pessoas autistas, mas principalmente, enquadrar-se como figura representativa no cenário nacional. No ano de 1999, o Brasil criou o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência – CONADE, no âmbito do Ministério da Justiça, a partir do Decreto nº 3.076/1999 (BRASIL, 1999), que instituía o dever estatal de zelar pela efetiva implantação e implementação da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, seja no âmbito dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios. Poucos meses depois, pelo Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, foi apresentada uma nova “Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência”, revogando a lei de 1993. (CASTANHA, 2016).

Sobre o CONADE, a RSC-A descreve:

Então, quando começou esse conselho, eu fui designada pra fazer parte do conselho da CORDE, que depois a gente trabalhou nesse pra ele se tornar o CONADE, foi acho que no final da década de 90 que ele se tornou CONADE, que hoje está parado, que o governo federal parou, nós estamos aguardando<sup>24</sup>.

Percebe-se que os instrumentos institucionalizados do Estado só existem,

---

<sup>23</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

<sup>24</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.



justamente em razão da mobilização das famílias, que levavam demandas ao poder público representando seus filhos, mediante o agendamento da pauta de suas necessidades e urgências. Conforme já narrado em capítulo anterior, o CONADE foi severamente atacado durante o governo Bolsonaro, sofreu ameaças de encerramento, e voltou a atuar, com nova configuração, no ano de 2022.

Também no ano de 1999 foi realizada a Convenção da Guatemala, sendo referendada pelo Brasil, pelo Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001, que promulgou a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras<sup>25</sup> de Deficiência. (CASTANHA, 2016).

No ano de 2001 entrou em vigor a Lei de Reforma Psiquiátrica (10.216/2001), considerada um marco para a defesa da saúde mental, dispondo sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais, redirecionando o modelo assistencial em saúde mental, tendo como principal intuito o de desinstitucionalização das pessoas com transtornos mentais, afastando-as da ótica da internação psiquiátrica e aproximando-as dos ideais de humanização e cidadania.<sup>26</sup>

O principal intuito dessa legislação, era a reestruturação das políticas de saúde mental do país, o fechamento dos manicômios e a promoção da redução de leitos de longa permanência, incentivando que as internações psiquiátricas ocorressem apenas em último caso, e no âmbito dos hospitais gerais, com a menor permanência possível. Dispõe ainda sobre a constituição de uma rede de apoio e atenção à pessoa com transtornos mentais, com o objetivo de desinstitucionalizar os pacientes de longa permanência e oferecer serviços de reabilitação psicossocial, por meio da inclusão social, seja no ambiente de trabalho, de cultura ou de lazer.

Nesse período, foi realizada a 3ª Conferência de Saúde Mental, que direcionou o caminho da nova política, com o lema “cuidar sim, excluir, não” (BRASIL, 2001). Sobre esse período, reflete RSC-D:

Então eram ali, a interface entre ministérios convocando uma única conferência de saúde mental, pra pensar nesse cuidado em liberdade, e na

---

<sup>25</sup> Nota da autora: apesar dessa expressão não ser adequada e expressar capacitismo, mantém-se aqui em razão do decreto apresentar essa nomenclatura.

<sup>26</sup> Nota da autora: aqui é possível uma aproximação entre pessoas com transtornos mentais e pessoas com deficiência. Isso ocorre pois, de acordo com a Convenção sobre o Direito das Pessoas com Deficiência, promulgada em 2009, a partir do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, pessoa com deficiência é aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, em contato com barreiras, obstruem sua participação plena e efetiva na sociedade. Deste modo, a pessoa com transtornos mentais, ao possuir dificuldade de convívio, frente a uma sociedade excludente que a recebe com barreiras diversas (atitudinal, comportamental, dentre outras), pode ser equiparada a pessoa com deficiência.

possibilidade de trabalho, renda, espaços mesmo de verdadeira inclusão social. Pra dizer que a gente já foi muito melhor, do que hoje a gente tenta ser, por conta desses reveses da política.<sup>27</sup>

De 2001, a 2007, houve um hiato no que diz respeito ao aspecto normativo para a proteção das pessoas com deficiência. No ano de 2007, houve a inauguração de uma nova AMA, dessa vez, no estado do Amapá:

Eu sou assistente social, eu tenho uma filha que completa agora em novembro, vinte anos, que é autista, que é a que estava aqui do meu lado, pedindo pra desbloquear o celular. E a gente entrou nessa causa em função dela, eu trabalho direto mesmo, e nós fundamos aqui a Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Amapá, que aqui no estado é a única instituição que atende crianças autistas, a gente trabalha tanto na defesa de direitos, tanto com atendimento direto. Esse ano a gente completa 15 anos, aliás, ano que vem, a gente está completando 15 anos já de AMA, é uma luta muito difícil. (RSC-C). Bom, em 2007 nós iniciamos. Quando minha filha estava com três anos, foi detectado o autismo, e a gente começou a trabalhar a questão do autismo, não na minha cidade, a gente saía daqui pra poder ter o atendimento pra ela. E nos consultórios aqui, a gente via muitas crianças parecidas com ela, e muitos não tinham nem diagnóstico [...]. E foi aí que a gente viu que no nosso estado não tinha nada, então nós montamos a associação, para que nós tivéssemos todo o atendimento das nossas crianças em um só espaço, e é aí que surge a AMA [...].<sup>28</sup>

De acordo com Valente (2020), o ano de 2008 foi marcante quanto ao direito das pessoas com deficiência, pois foi nesse ano que o Brasil assinou, sem reservas, a Convenção das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo. Esse ato ocorreu por meio do Decreto Legislativo 186, que aprovou a convenção como Emenda Constitucional, dando-lhe a mesma força vinculativa da Constituição Federal, sendo recepcionada como norma constitucional. A Convenção foi promulgada por meio do Decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009. Trata-se do primeiro tratado de direitos humanos que fora aprovado de acordo com o artigo 5º, parágrafo 3º da Constituição Federal, o qual dispõe que

[...] os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais” (BRASIL, 1988).

Cumpre dar o destaque, ainda, ao ano de 2012, momento em que foi sancionada a Lei 12.764, que instituiu a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista. Essa vitória só foi possível em razão da luta de determinados segmentos da sociedade civil. A Lei ficou conhecida como

<sup>27</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

<sup>28</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 29 de novembro de 2022.

Lei Berenice Piana, mãe de autista, que teve protagonismo na luta em busca da garantia de direitos desse grupo em específico de pessoas. (VALENTE, 2020).

A inserção desse debate na pauta política ocorreu por iniciativa completamente popular, a partir do debate entre pessoas interessadas no âmbito do ‘mundo da vida’<sup>29</sup>, e foi justamente essa organização que levou à ‘inclusão’ da pauta autista para as esferas político-decisórias. Isso confirma a importância da sociedade civil quando do tratamento deste tema pelo poder público bem como a relevância da participação política de pessoas vinculadas ao público autista, posto que conhecem suas características e possuem experiência de vida concreta em face de suas demandas cotidianas, ainda pouco conhecidas pela sociedade em geral e mais ainda pela sociedade política, já que não se tem nem sequer dados estatísticos sistematizados sobre essa população no Brasil. Sobre esse período, confirmando a luta das famílias por normatização, e conseqüentemente, pela criação de uma política de proteção, relembram RSC-B, RSC-C:

As conquistas são mais das famílias. E tudo que a gente consegue é assim, a família vai no ministério público, corre atrás das associações, algumas que estão atendendo, as vezes não se envolvem, mas eu me envolvo, porque eu sou família também, eu me coloco no papel de família, eu não vou defender governo, se é o direito que nós temos, e ele tem o dever de fazer (RSC-B).<sup>30</sup>

Olha, essa questão aí da lei Berenice, [...] foi a força popular, foi os movimentos, foi as associações, inclusive as políticas que a gente vê para a pessoa autista, elas surgiram desses movimentos de mães, das associações.<sup>31</sup>

Fica evidente, ao longo do percurso histórico, que o que se tem relacionado a população autista, ocorre por movimentação de familiares, que se viam desamparados pelo Estado. É um exercício de ocupar os espaços públicos, de representar seus filhos e lutar para que estes sejam reconhecidos enquanto sujeitos de direitos, para que acessem serviços básicos e detenham o caráter de cidadãos. Desse modo, além da análise dessa participação em si, é necessário incorporar os elementos e mecanismos que operam para o fortalecimento ou não das práticas democráticas: o que será analisado nos itens posteriores dessa pesquisa. Não se ignora a possibilidade de análise das instituições democráticas sob outros ângulos, tais como a proposta das democracias radicais, contudo, parece haver uma

<sup>29</sup> Nota da autora: o mundo da vida corresponde à esfera essencialmente privada da vivência das pessoas, que forma uma rede de ações comunicativas; o ponto central do mundo da vida é a intimidade. Esse conceito será abordado detalhadamente em momento oportuno nesta pesquisa.

<sup>30</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

<sup>31</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

adequação em vista de um diálogo profícuo entre as teorias democráticas pautadas no estudo do processo deliberativo com as demandas do próprio objeto.

No âmbito destas teorias, uma perspectiva teórica em específico foi se pondo para a pesquisadora como a que mais se aproxima das referidas demandas, considerando como elas emergiram histórica e politicamente na realidade brasileira, qual seja a teoria habermasiana, conforme anunciado anteriormente. Assim como foi necessário problematizar acerca da participação e da representação como elementos que compõem as diferentes perspectivas assumindo diferentes nuances a depender dos fundamentos de sustentação de cada teoria.

Percebe-se que o transcurso das conquistas dessa pauta, se dão num viés de proteção e garantia principalmente de direitos sociais, mas também de igualdade no patamar de direitos de caráter liberal, demonstrando um atraso em relação a outros segmentos sociais, no que diz respeito à participação em espaços decisórios, no âmbito do Estado Democrático de Direito, tal como demonstrou a pesquisa anteriormente realizada. De acordo com Habermas (1990), a sociedade civil é composta de associações, movimentos e organizações que captam os ecos dos problemas sociais que ressoam na vida privada e os transmitem para a esfera pública política. Desse modo, a investigação acerca da possibilidade de criação de espaços decisórios próprios e, em articulação com os espaços decisórios gerais, se demonstra importante, dada a especificidade deste público, a considerar como suas demandas se põem no mundo da vida.

Essa afirmação não se faz aleatoriamente, mas sim, pautada em estudo anterior desta pesquisadora, em razão da dissertação de mestrado intitulada: “A garantia do direito à saúde da criança autista no município de Ponta Grossa/Paraná: da proteção social tradicional à emergência de uma proteção social pública estatal”, onde foi possível constatar a omissão do Estado Brasileiro, que transfere para entidades do terceiro setor a responsabilidade de garantir direitos sociais tais como saúde, educação e assistência para as pessoas autistas. Nesse estudo, em nenhum momento foi possível a constatação desses espaços enquanto locais de emancipação política, visto que a necessidade primária era o do acesso à saúde somada a urgência de garantia de igualdade, a partir do reconhecimento da existência do sujeito e das barreiras sociais enquanto limitadoras para sua efetiva inclusão. (VALENTE, 2020). O fato de a participação política ser embrionária, não significa que ela não seja essencial, uma vez que é a partir dela que nasce a tanto consciência individual como a coletiva

diante de uma demanda específica. Essa conclusão que outrora apareceu na pesquisa de mestrado, se confirma agora, a partir dos relatos trazidos pelos sujeitos, quanto a luta histórica por reconhecimento e proteção social.

Entende-se a participação dos indivíduos enquanto medida de promoção da educação, promovendo formação e conscientização tanto individual quanto coletiva: desenvolve a cidadania para além da ideia do voto, luta-se pelo rompimento de uma relação de subordinação e de injustiças através da participação política – há uma relação direta entre a participação cidadã, a mudança de consciência política e a diminuição de desigualdades sociais. (MACPHERSON, 1978). Trata-se, portanto, de um modelo pautado na soberania dos cidadãos a partir do exercício do poder político de forma coletiva por meio da discussão pública, mediada pela participação direta das pessoas autistas e ou pela representação destas por pessoas a ela vinculadas histórico e cotidianamente. Indica-se que a ideia de uma democracia deliberativa vai além da participação e representação pura e simplesmente, mas defende o conceito de que a legitimidade do direito ocorre a partir das condições de comunicação, bem como nos procedimentos institucionalizados que viabilizam o equilíbrio de diversos interesses e ideais de uma sociedade plural. (HABERMAS, 1995).

Por isso, necessário se fez abordar nesta tese, a participação e a representação nos diferentes modelos democráticos, pois são dois elementos substanciais das democracias modernas que são estruturantes na sustentação da hipótese da referida pesquisa. A participação e a representação são duas formas distintas de materialização da relação entre os interesses dos diferentes sujeitos que compõem os espaços decisórios no âmbito da esfera pública.

Desenvolvendo essa ideia, discute-se a democracia deliberativa enquanto modelo de soberania dos cidadãos: faz referência aos ideais de justificação do exercício do poder político de caráter coletivo, a partir da discussão pública entre indivíduos com demandas diferenciadas, nos espaços públicos de deliberação. (LÜCHMANN, 2006). Assim, a partir de um processo dialógico, é possível a constatação das demandas dos grupos de participação diversos, de modo que eles tenham legitimidade para decidir, encaminhando para esfera pública as suas prioridades que serão levadas a cabo pelas arenas institucionais do sistema estatal. O cidadão, desse modo, interfere diretamente na definição e/ou cogestão das políticas públicas.

Por conseguinte, para que seja possível a assimilação dessas características, passar-se-á para a análise esmiuçada a respeito da democracia representativa, percorrendo pelo desenvolvimento de teorias a respeito da participação dos cidadãos, para na sequência, emergir a democracia deliberativa, como aquela que irá responder de maneira mais adequada aos anseios do objeto: o de uma esfera pública que contenha mecanismos de recepção das necessidades da população autista, garantindo a essas pessoas a possibilidade de uma participação ativa, como meios para se firmar uma proposta inclusiva de democracia.

O que se percebe, a partir do aparato histórico a respeito da causa autista no Brasil contemporâneo, é o fato de que a sociedade civil possui um papel preponderante. Demonstrou-se como foi a luta pela participação e pelas mudanças na institucionalidade pública e pela conquista de direitos materiais para as pessoas autistas. (VALENTE, 2020; CASTANHA, 2016). Contudo, isso não foi suficiente para o potencial de cidadania que ainda deve ser desenvolvido na relação do Estado com o indivíduo autista.

Evidencia-se a necessidade de melhor amparar o Estado para a emancipação política das pessoas autistas, a partir de sua proteção, mas também da criação de mecanismos seguros de participação política desses cidadãos nas esferas públicas deliberativas, na perspectiva da inclusão do outro, enquanto um princípio de justiça social. Volta-se, nesse momento, para o aparato teórico, a fim de demonstrar o caminhar da representação política e os anseios sociais em direção de uma participação que busque a inclusão e a justiça social, de modo articulado.

Parte-se, primeiramente, dos sentidos de representação, para então conceituá-lo no contexto democrático. De acordo com Pitkin (1972), o primeiro sentido de representação no pensamento político moderno advém de um sentido formalista, centrado na ideia jurídica privatista de transação e autorização para representar. A primeira concepção de representação é alheia ao contexto democrático, e parte da obra "O Leviatã", de Thomas Hobbes (2004), sendo possível realizar uma interpretação democrática de sua teoria, atrelando-se a obra "O cidadão". A segunda vertente formalista se encontraria na obra de John Locke (2018).

Hobbes, num contexto em que o poder absoluto se encontrava desfeito, pela guerra civil na Inglaterra, ao longo do século XVII, desenvolve uma argumentação política que soluciona a problemática do cenário: por um lado, reconhece a persistência do poder soberano, a partir de uma representação democrática vinda do

povo; e de outro, demonstra a transferência desse poder para o representante legítimo do povo: o monarca. (HOBBS, 2004).

Nesse sentido, Hobbes toma para si uma concepção de pessoa enquanto aquela que tem suas palavras ou ações representativas de seus próprios interesses, bem como representando palavras ou ações de outras pessoas:

Uma pessoa é aquela cujas palavras ou ações são consideradas quer como suas próprias quer como representando as palavras ou ações de outro homem, ou de qualquer outra coisa a que sejam atribuídas, seja com verdade ou por ficção. Quando elas são consideradas como suas próprias ele se chama uma pessoa natural. Quando são consideradas como representando as palavras e ações de um outro, chama-se-lhe uma pessoa fictícia ou artificial (HOBBS, 2004, p. 57).

Deste modo, ser pessoa, para Hobbes, corresponde a possibilidade de representar a si ou a outrem. Relaciona-se a pessoa autora (aquela a quem pertence palavras e ações) e a pessoa atora (detentora do personagem e das palavras e ações para as quais foi autorizada a agir), estabelecendo uma possibilidade de regulação a partir do que se chama ato de autoridade. Nessa lógica, quem detém autoridade, somente a detém uma vez que teve comissão ou licença daquele a quem pertence o direito.

Não obstante Hobbes (2004) desenvolva seus estudos justificando a necessidade de uma monarquia absolutista, ele é considerado sob muitos aspectos, o precursor teórico das democracias modernas e dos conceitos de povo e soberania popular, conforme visto anteriormente. Hobbes irá descrever em sua teoria do estado, a definição de representação a partir do conceito de povo:

[...] para que a política possa ser instituída e as decisões de estado possam ser tomadas, os homens tem que estruturar um contrato em benefício de um terceiro: seja ele apenas um indivíduo ou um conjunto de poucos indivíduos. Assim, por contrato definimos nossos representantes, e eles passam a personificar a vontade dos indivíduos que compõe a multidão - é a representação dos indivíduos que funda o povo. (AZEVEDO, 2012, p. 95).

A representação, de tal forma, seria constitutiva da própria pessoa, sintetizando a estratégia hobbesiana de aprisionamento do poder soberano da multidão ao resguardo do monarca absolutista, já que o representante teria sido constituído por diversas pessoas, sendo sua voz conformada pela manifestação do maior número (CORVAL, 2015). Assim, representaria a entrega da liberdade em troca de segurança, ou seja, na certeza que o ente representativo de seus interesses, irá agir em sua proteção.

De tal forma, em Hobbes (2004), a soberania é resultado da vontade de todos os homens que aceitam a relação proposta pelo contrato social – a soberania é consentida, não é imposta. O povo, diferentemente da conceituação vulgar, significa a vontade unificada na soberania corporificada nos representantes – a soberania sempre reside no povo, e o povo é sempre a personificação do governante. A multidão sempre estará excluída da soberania.

Desse modo, para Hobbes, o povo é o soberano e seus súditos, a multidão. Nessa lógica, quando um governante toma uma determinada ação, que foi consentida a partir do contrato que o instituiu enquanto soberano, tem-se que a decisão é do povo. (HOBBS, 2004). Assim sendo, faz-se um paralelo com os fundamentos da democracia contratual: a noção do voto democrático é comparada com o contrato de Hobbes, uma vez que instituiu um representante que corporifica a vontade das pessoas. (AZEVEDO, 2012). Aqui, tem-se a lógica pura da representação: ao se entregar o poder ao soberano, as decisões deste seriam expressões da vontade popular. Para a análise do objeto de pesquisa, esta lógica representativa não se sustenta, já que se fundamenta na vontade de todos, submetida as ações do governante. Para que a pauta autista pudesse ser reconhecida, ela deveria partir de uma vontade unificada: não há reconhecimento da singularidade dos indivíduos, mas apenas entrega das suas liberdades, em troca de segurança.

Pitkin (1972), indica ainda, nessa corrente de pensamento formalista da representação, as obras de John Locke, em especial O Segundo Tratado Sobre o Governo (LOCKE, 2018). De forma diversa do defendido por Hobbes, Locke traz uma ideia de desmonarquização e de maior limite ao poder soberano representado. A centralidade da defesa é a de que a delimitação do poder ocorre pela estratégia de naturalização da propriedade (vida, liberdade e posses), entendida como precedente à constituição artificial de uma comunidade política.

De tal forma, os primeiros ideais democráticos modernos nascem em referência a um ideário liberal, subordinando a condição de cidadão à propriedade privada. O status de cidadão, a partir de uma concepção clássica é conquistado a partir do momento que se estabelece uma relação entre pessoa e propriedade. O estatuto de cidadão está subordinado à propriedade, de modo tal que somente é considerado cidadão aquele que é/detém a propriedade de algo. Isso impacta diretamente na conceituação de democracia, que numa perspectiva liberal fica restrita: trata-se de uma democracia dos proprietários. (CABRAL NETO, 1997). Sendo assim,



na modernidade, diferentemente da concepção democrática antiga, o Estado está para resguardar os interesses do indivíduo, e não mais sob a perspectiva do bem comum e da coletividade. (HELD, 1987).

A conceituação de soberania difere-se daquela traçada por Hobbes. Aqui, surge uma ideia de desconstituição de um conceito uno, concentrado nas mãos do monarca absolutista – para se garantir a liberdade dos indivíduos, há na sociedade política uma divisão de poderes e uma limitação estatal: percebe-se o surgimento dos conceitos de público/privado já que é na sociedade civil e no predomínio da propriedade privada que se dá a realização das pessoas. O Estado se impõe para que exista uma regulamentação desses direitos, a partir de legislação, judicatura e uma força concentrada na comunidade.

Locke (2018) demonstra que ninguém está amarrado desde o nascimento a uma comunidade política, nela se inserindo, por livre escolha. De tal modo, partindo desse pressuposto da livre escolha, ainda quando ela se dê tacitamente, o poder legislativo (manifestado ou não pelas mãos da maioria), fica na obrigação de garantir a propriedade de cada membro. Há uma atenção maior ao conteúdo do que ao sujeito – os sujeitos (representantes e representados) estão em pé de igualdade. (CORVAL, 2015). Ainda que Locke (2018) não indique claramente em sua obra, entende-se que no fundo, seu sistema mantinha os representantes identificados aos detentores do poder: aqueles que detinham poder aquisitivo e posses em geral.

Ao se analisar a lógica representativa de Locke, indica-se que esta também não se adequa ao objeto de estudo. Não há como fazer a defesa de uma representação da propriedade, atrelando-a ao conceito de cidadão, quando o desejo da luta autista é por reconhecimento e proteção estatal. A mera garantia da propriedade, não supre em nenhuma medida as necessidades desse grupo específico, e não há como se imaginar que estes estejam em pé de igualdade com seus representantes. Para a população autista, há uma dupla representação: de seus familiares, que representam os interesses dos próprios autistas, e posteriormente a representação das demandas identificadas pelos familiares, numa perspectiva superior – a possibilidade destes movimentos pressionarem para que o Estado atue e proteja essas pessoas.

É nesse momento que Pitkin (1972) encontra um conjunto diferenciado de autores para os quais a representação vai estar ligada a uma forma de ser e não a um fazer algo. A essa classe, a autora vai dar classificar como descritivos, indicando

dentre outros, os estudos de Stuart Mill (2020). Neste modelo, o representante não age por outrem, colocando-se num primeiro momento, ao seu lado, para identificar-se enquanto representado. Nesse momento, nascem as questões atinentes à proporcionalidade na representação. (CORVAL, 2015).

Destaca-se que é possível apontar um modelo ideal de representação política, a partir do ordenamento jurídico das democracias liberais. O momento da eleição é visto com destaque: é o episódio fundador e também a meta orientadora da relação entre representantes e representados. Trata-se do momento em que há transferência do poder de decisão: do povo para o representante, que será o titular último da soberania. As preferências individuais se transformam em dados e o debate político permite que o cidadão situe suas alternativas, identifique suas preferências, e escolha candidatos que se adaptar melhor à consecução de seus objetivos e ideais. (MIGUEL, 2002).

Constata-se logo nos capítulos iniciais da obra *Considerações Sobre o Governo Representativo* (2020), que existem duas metas: a primeira é estabelecer critérios de retidão para a instituição política, e a segunda é responder à questão primordial da filosofia política: qual seria o bom regime. Quanto ao primeiro questionamento, Mill indica:

Se a nós mesmos perguntarmos de que causas e condições depende o bom governo em todos os sentidos, desde o mais humilde até o mais elevado, verificaremos que a principal dentre todas, a que transcende todas as demais, consiste nas qualidades dos seres humanos que compõe a sociedade sobre a qual se exerce o governo. (MILL, 2020, p. 21).

O autor complementa indicando que o bom governo seria aquele que promove a administração da justiça, bem como a virtude e a inteligência do povo. Ainda, quanto ao segundo questionamento, sobre o melhor regime a ser adotado, Mill (2020) pleiteia, nas circunstâncias modernas, a defesa da democracia representativa. A proteção desse modelo em detrimento dos demais, uma vez que maximiza a chance que cada cidadão tem de participar da política – uma vez que esta é essencial para o desenvolvimento humano. (DALAQUA, 2016).

Segundo Mill (2020), a democracia representativa deve se pautar em duas bases primordiais: o voto plural e a proporcionalidade da representação. A conjugação dessas bases garantiria a manutenção da justiça. De acordo com o autor, a ideia pura de democracia está pautada no governo “de todo o povo pelo povo todo, igualmente

representado” (MILL, 2020, p. 84), enquanto o que se tinha, até então, era “o governo de todo o povo por simples maioria do povo, exclusivamente representada.” (MILL, 2020, p. 84).

Sendo assim, percebe-se que a versão de democracia proposta por Mill seria aquela sinônima de igualdade de todos os cidadãos, enquanto que a última se confunde com um governo de privilégios, a favor da maioria numérica que seria praticamente a única a possuir voz diante do Estado. Prevaleceria sempre o interesse da maioria em detrimento das minorias. (MILL, 2020).

Deste modo, com o intuito de garantir uma representação equânime dos cidadãos, Mill (2020) indica a adoção de um sistema de votação plural, onde existiria o desequilíbrio no peso dos votos – aquele entendido como cidadão mais instruído, possuía um valor maior em seu voto. A intenção de tal proposta de representação proporcional é a de salvaguardar a verdadeira democracia, onde todos seriam devidamente representados. O argumento é o de que, por vezes, é necessário a existência de uma desigualdade, para igualar todos os cidadãos. Mill (2020) entende que a democracia se exerce quando as vozes dos grupos sociais diversos são ouvidos, e essa escuta ocorre a partir da representação proporcional e do voto plural. Nesse contexto, o papel do representante:

[...] é o de dar voz aos interesses e preocupações dos cidadãos com os quais se identifica e advoga-los à luz das perspectivas dos representantes que foram eleitos por outros constituintes. Sua identificação apaixonada com os interesses de um determinado grupo, não deve, contudo, torna-lo indiferente aos interesses alheios. O representante deve saber sopesar as abjeções dos outros grupos sociais que lhe são apresentadas na assembleia, não sendo por isso razoável exigir-lhe uma póstuma dogmática que insiste em permanecer inalterada ao longo do processo deliberativo (DALAQUA, 2016, p. 18).

Assim, é perceptível o interesse de Mill (2020) garantir o que seria entendido como igualdade formal. Não obstante o ideário liberal reconhecer formalmente que todas as pessoas são iguais perante a lei, representou um significativo avanço para a história da humanidade. Contudo, isso não significou, na prática, a viabilização de tal garantia. Outrossim, a base do conceito de igualdade, no ideário liberal é a igualdade jurídica, que prevê uma equidade no ponto de partida, mas não no ponto de chegada, trata-se de uma igualdade de oportunidade. (CABRAL NETO, 1997).

Não basta a igualdade jurídica para que a população autista seja reconhecida e protegida em seus interesses. Mill (2020) tem uma proposta onde a democracia representativa ocorreria a partir de um sistema de desequilíbrio nos votos (dos mais

instruídos aos menos instruídos). Essa proposta também não se adequa aos anseios da população autista. Isso porque, a partir do transcurso histórico por proteção, tal qual se demonstrou anteriormente, não há ainda hoje o conhecimento sobre o que é o autismo, quando mais de suas demandas. Nesse modelo, a representação da pauta seria insuficiente, já que a instrução sobre a questão, não chega na grande maioria das pessoas. É possível, inclusive, extrair essa questão do relato de RSC-D:

O estatuto da pessoa com deficiência, a convenção da pessoa com deficiência é praticamente desconhecida, o próprio autismo, a gente as vezes fala isso entre profissionais da psicologia, por exemplo, como eu sou. E mesmo os profissionais da psicologia não conhecem.<sup>32</sup>

Urbinati (2005) investiga quais são as condições que tornam a representação democrática, de modo que a participação política ative formas de controle e de supervisão dos cidadãos: argumenta-se que a democracia representativa é uma forma de governo original, sendo diversa da democracia eleitoral – a representação é entendida como um processo circular, suscetível ao atrito, entre as instituições estatais e as práticas sociais. A soberania popular, para a autora, é o motor central para a democratização da representação.

O governo representativo produziu dois pensamentos distintos: um modelo eleitoral de democracia e um modelo representativo. Enquanto a primeira combinava o elitismo político nas instituições políticas e legitimação popular (por meio do voto), a segunda visava evitar a concentração da fonte de legitimação nas instituições estatais, fundando-se numa teoria do consentimento, que entende a eleição enquanto a expressão do direito de participar da produção das leis, e não como mera transferência das pessoas a determinados profissionais políticos selecionados. (URBINATI, 2005).

O primeiro representa uma concepção minimalista e procedimental da democracia, que foi diminuída a um arranjo institucional que regula a disputa entre os grupos políticos pelo poder – nenhuma situação política é moldada ou controlada pelo povo, mas são todas criadas pelas elites políticas. O cidadão não tem capacidade para escolher ou para desejar uma ocupação especial na política, uma vez que as decisões expressam os movimentos realizados pelos partidos que lutam para estabelecer sua dominação. Assim, a principal função do povo é eleger por meio do voto, e a principal instituição política é a eleição. (SCHUMPETER, 1961). Por óbvio que esse modelo não se adequa ao caso do autismo, já que o que prevalece é apenas

---

<sup>32</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de novembro de 2022.

o exercício do voto, com a conseqüente dominação de um partido político ou de outro. A RSC-D disserta sobre essa questão:

A questão da representação social, então, precisa sair só da lógica da democracia representativa só pelo voto, e de fato construir mecanismos de inserção na sociedade.<sup>33</sup>

No segundo modelo, entendido como modelo representativo, não há a transferência da soberania, mas sim uma conexão entre a sociedade e as instituições:

A emergência do “povo” (os cidadãos) como um agente político ativo não se limitou a meramente renovar instituições e categorias antigas. No momento em que as eleições se tornaram um requerimento solene e indispensável de legitimidade política e formação de magistraturas, Estado e sociedade não puderam mais ser desligados e o traçado das fronteiras separando – e conectando – suas esferas de ação tornou-se uma questão persistente de reajuste e negociação. A representação espelha esta tensão (URBINATI, 2005, p. 196).

Entender um modelo de democracia representativa, significa atrelá-lo sempre a concepção de soberania popular enquanto contestadora do monopólio da vontade e defensora da liberdade política: há uma tarefa contínua e regulada de contestação e de reconstrução da legitimidade.

É possível visualizar a presença de três teorias da representação, ao se estudar os mais de duzentos anos de governo representativo – do parlamentarismo liberal até a sua transformação democrática pós Segunda Guerra Mundial. A representação pode ser estudada sob três aspectos: o jurídico, o institucional e o político. Cada uma dessas concepções possui visões próprias a respeito da soberania, da política e das relações estabelecidas entre Estado e Sociedade e da legitimidade. (URBINATI, 2005).

É possível relacionar as teorias jurídica (ou formalista), de acordo com Pitkin (1972) e institucional: isso porque as duas são fundamentadas numa analogia entre Estado e Pessoa, numa concepção voluntarista do conceito de soberania. A teoria jurídica nasce primeiro, traçando as concepções modernas para soberania estatal e a nomeação de legisladores a partir da nomeação eleitoral e é definida a partir dessa expressão, uma vez que trata a representação como um contrato privado de comissão. (URBINATI, 2005).

Descreve-se, ainda, segundo Urbinati (2005) uma outra teoria: a da representação política. Neste modelo, a representação ultrapassa os agentes e instituições governamentais, sendo designada a partir do processo político construído

---

<sup>33</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

entre as instituições e a sociedade. Quebra-se a lógica trazida por Hobbes (2004), onde soberania e legitimidade estão concentradas nas mãos do soberano. Compreende-se que a representação ocorre de fato, quando há uma constante recriação por meio de um processo político de atividade dinâmica: age-se no interesse dos representados e de forma responsiva a estes. (PITKIN, 1972).

Destarte, do modelo político, além do governo derivar sua legitimidade a partir de eleições livres e regulares, há a ativação de uma corrente de comunicação entre o Estado e a Sociedade Civil – sendo esta essencial e inevitável. Isso se torna possível, principalmente em decorrência das múltiplas fontes de informação, das variadas formas de comunicação e a influência dos cidadãos por meio da mídia, dos movimentos sociais e dos partidos políticos – que dão o tom da representação numa sociedade democrática. (URBINATI, 2005). Nesse momento, é possível encontrar algumas similitudes entre essa proposta de representação e relação entre Estado e Sociedade Civil, dentro da trajetória de luta dos familiares das pessoas autistas. A questão da pressão estatal, a partir da utilização da mídia, aparece nos relatos de RSC-A:

E foi assim que a gente começou nessa parte política, então isso foi na década de 80, daí a gente foi uma outra vez pra Brasília, e era interessante, você entrava lá pra conversar com o secretário, com assessoria de ministro, com ministro, como é que é? É alpinista? É artista? Quer dizer, ninguém sabia o que era, não era autista, a gente explicava. Então a gente foi ter uma propaganda do Antônio Fagundes que ficou um ano e meio na Globo, essa propaganda foi em 87, começava “Você sabe o que é autismo?”. Então isso daí começou a mostrar um pouco do que era, e nós fomos uma vez pra Brasília, e levamos o projeto, fomos pra tudo quanto é ministério, levamos o projeto, que nós queríamos visitar os centros de autismo na Europa e nos Estados Unidos.<sup>34</sup>

Percebe-se que no início da trajetória histórica de luta por reconhecimento e acesso a garantias fundamentais, a questão da representação foi importante e a forma como o Estado brasileiro, em transição democrática, passou a receptionar essas demandas. Era necessário que de alguma forma os governantes reconhecessem a pauta autista, e passassem a incluir em suas propostas, como forma de serem responsivos aos anseios desse segmento organizado da sociedade civil. Contudo, apenas a representação não bastava e isso ficará comprovado com o que segue, já que a busca era por uma razão que emancipasse a população – razão essa possível por meio do conhecimento.

---

<sup>34</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

Tem-se em Weber (2015) o pioneirismo na elaboração teórico-conceitual de legitimidade e autoridade, a partir de suas relações com poder e política. Assim, o autor descreve em sua obra *Economia e Sociedade* (WEBER, 2015); (WEBER, 2004) como a autoridade provoca tanto a manutenção quanto a transformação das estruturas sociais. De tal forma, a compreensão da legitimidade de uma ordem social pressupõe duas circunstâncias: de um lado, a efetividade das normas estatuídas pela autoridade política, e de outra os motivos pelos quais os participantes da ordem social reconhecem tais ordens como legítimas.

Para que exista uma ordem social legítima, é necessário autoridade (ou dominação), e essa autoridade só se concretiza com a obediência. Assim, a legitimidade ocorrerá a partir do momento que os participantes da relação social agirem de acordo com aquilo que está previsto, considerando tais previsões como obrigações. Há mais do que uma análise da efetividade da ordem, mas também uma exposição dos motivos pelos quais os próprios agentes sociais aceitem as regras emitidas pela autoridade, como obrigatórias para suas condutas individuais. Há uma vontade de obedecer, que é resultado tanto de uma habituação inconsciente como de ponderações conscientes. (WEBER, 2004).

Weber (2015) defende que o Estado se trata da organização que detém o monopólio da violência legítima, expressando sempre uma relação de dominação e, conseqüentemente, cobrando um mecanismo de legitimação do poder. Desse modo, a probabilidade de encontrar obediência diante de uma determinada regra, pode se fundamentar com base em aspectos diversificados, em motivos diversos de submissão. Quando se trata de relação entre dominantes e dominados, esta costuma apoiar-se em bases jurídicas, nas quais se funda sua legitimidade, de forma tal que o abalo na crença da legitimidade, pode acarretar graves conseqüências.

Desta maneira, independente do modelo de dominação, todos procuram cultivar a crença em sua legitimidade – a depender do tipo da legitimidade pretendida, há a diferenciação quanto ao grau de obediência e ao quadro administrativo destinado a garanti-la. Também há uma diversificação quanto aos seus efeitos, tanto é assim, que se tornou conveniente a distinção realizada por Weber (2015), no que diz respeito as classes de dominação segundo suas pretensões típicas à legitimidade:

§ 2. Há três tipos *puros* de dominação legítima. A vigência de sua legitimidade pode ser, primordialmente:

1. de caráter *racional*: baseada na crença na legitimidade das ordens estabelecidas e do direito de mando daqueles que, em virtude dessas ordens, estão nomeados para exercer a dominação (dominação legal), ou
2. de caráter *tradicional*: baseada na crença cotidiana na santidade das tradições vigentes desde sempre e na legitimidade daqueles que, em virtude dessas tradições, representam a autoridade (dominação tradicional) ou, por fim,
3. de caráter *carismático*: baseada na veneração extracotidiana da santidade, do poder heroico ou do caráter exemplar de uma pessoa e das ordens por esta reveladas ou criadas (dominação carismática) (WEBER, 2015, p. 141).

Uma categoria presente nas três definições propostas por Weber, fundamentais para a compreensão da validade legítima de uma ordem social é a crença, ou seja, a convicção de que determinada ordem expressa, de fato, o interesse coletivo em virtude de sua validade. Por conseguinte, há a criação de bases de uma relação de autoridade que não é pautada em uma obediência forçada, – há um determinado mínimo de vontade de obediência, ou seja, um real interesse em obedecer – não há uma imposição unilateral da legitimidade. As pessoas devem crer que a ordem corresponde a interesses individuais e coletivos. (WEBER, 2015).

Faria e Imasato (2007) descrevem que existem nuances nas relações sociais que por vezes limitam a possibilidade de entender como e por que algumas ordens sociais são legitimadas, da mesma forma, não é simples compreender a autoridade apenas como aquela cuja as pessoas declaram acreditar. Assim, parte do processo que cria e reproduz a legitimidade de uma ordem social é inacessível e invisível apenas pelos sentidos trazidos ou conferidos por seus constituintes. Existe a necessidade de se compreender também, os conceitos de poder, política e cultura para que se interprete o processo de legitimação da autoridade.

Desses delineamentos, consegue-se relacionar a teoria jurídica (URBINATI, 2005) com os ideais de representação vistos na teoria de Hobbes (2004), no qual o soberano a partir de um contrato feito com a multidão, detinha sob suas mãos uma incumbência ilimitada, e suas decisões eram interpretadas e acatadas tais como determinações do povo<sup>35</sup>. Assim, tem-se na teoria jurídica da representação uma

---

<sup>35</sup> Muito embora o modelo moderno de autorização teve Hobbes como seu primeiro teórico, seria incorreto classificar a concepção de Hobbes como a de um governo representativo, pois, uma vez autorizado, o seu soberano pode agir como quiser. Uma vez que Hobbes não prevê eleições após o ato primeiro de autorização, a obrigação do soberano de agir com vistas ao bem comum dos súditos fica inteiramente à sua discricionariedade. Pode-se objetar que o interesse – o interesse do governante em preservar seu poder – pode não obstante, atuar como uma força normativa de responsabilidade e ir ao encontro dos interesses da sociedade por paz e estabilidade. Esta não é, contudo, uma relação de representação política, que exige direta submissão a eleições periódicas e regulares, pois esta não se apoia sobre o juízo discricionário do governante. (URBINATI, 2005).



reunião das matérias do poder estatal e da legitimidade dentro da lógica presença/ausência do soberano.

Há uma ideia de representação não política, numa lógica individualista: a representação não é um processo ou uma matéria política que implique ideias e projetos, ou ainda uma demanda de representatividade justa, mas sim aquilo que é feito após uma autorização correta e dentro dos limites. Assim, ela baseia-se num dualismo definido entre Estado e Sociedade: centra-se na figura do Estado que se relaciona com a sociedade a partir de seu governante, e o papel da participação popular fica restrita a um mínimo procedimental – tem-se aqui os delineamentos para a conceituação de democracia eleitoral.

É também a partir dessa interpretação jurídica que se compreende o discutido por Locke (2018). Como visto, este fala a respeito de dois contratos: um primeiro que permitia que o indivíduo mantivesse seu poder básico de julgamento, e um segundo, representado pelas eleições. Contudo, esse segundo contrato não servia para representação efetiva do povo, mas sim como um meio de criar instituições. (LOCKE, 2018). De tal modo, Urbinati (2005, p. 200) descreve as principais características de um modelo jurídico de representação:

Em resumo, a perspectiva centrada no Estado, sugerida pela teoria jurídica, prefigura dois cenários possíveis. De um lado, [...] a representação não tem lugar no discurso de legitimação política pela razão óbvia de que significa transferir o poder de autorização do uso da força (o poder soberano) da comunidade como um todo para sua(s) parte(s). De outro [...], a representação pode ser uma estratégia de edificação de instituições na condição de que seja dada aos súditos apenas a tarefa de selecionar os legisladores. Também neste caso a soberania é essencialmente voluntarista e sua vontade restrita à vontade eleitoral, com o resultado (e o propósito consciente) de que a nação soberana fala apenas através da voz dos eleitos.

Por conseguinte, tanto na teoria jurídica quanto na institucional (que decorre desta) entende-se que o Estado deve transcender a sociedade de modo que assegure o Estado de Direito, por sua vez, as pessoas devem tornar os mandatários agentes imparciais de decisão, ao mesmo tempo em que encobrem suas identidades sociais e concretas. Supõe-se, dessa forma, que o eleitor tem uma identidade vazia, sendo sua única função a de nomear aqueles que são aceitos como políticos profissionais: estes detêm a legitimidade e suas decisões são aceitas voluntariamente pelas pessoas – há uma lógica do consenso, definida pelo contrato e pelo voto. Conforme já demonstrado, esse modelo não se adequa as demandas do objeto deste estudo: o voto não supre as exigências sociais e a representação partidária (ou por políticos

profissionais, para utilizar a expressão teórica) acaba cerceando as possibilidades de avanço e conquistas. Essa afirmação se faz, a partir da perspectiva de RSC-A:

[...] eu falo que a gente não é, a minha política é o autismo, é a pessoa com deficiência, eu sou apartidária, eu não posso, como que eu vou defender um partido político, se aquela associação que é filiada pode ser de um outro partido, então o meu foco é esse, é a pessoa com deficiência, é a pessoa com autismo, que eles tenham atendimento justo, adequado, como todos os brasileiros tem, só isso.<sup>36</sup>

Partindo de um modelo eleitoral, pautando-se na teoria jurídica da representação, descreve Sartori (1987) que existem instrumentos constitucionais – regras implementadas por instituições jurídicas – que regulam a transmissão e o exercício do poder, incluindo-se a investidura, a substituição e a prevenção a eventuais abusos de poder. A partir dessas regras, há a possibilidade da escolha periódica dos representantes, por meio de um processo eleitoral. Sartori (1987) vai indicar a existência de uma participação simbólica dos indivíduos: quanto maior o número de votantes, menor o papel individual na decisão final – ela ocorre, para que exista um sentimento de ‘estar incluído’. Nessa perspectiva, a noção de indivíduo é evitada, o povo é considerado simplesmente uma ‘maioria’ ou uma ‘minoría’, veja-se:

[...] o que um eleitorado decide não é o que um comitê decide; na verdade, a decisão eleitoral tem pouco em comum com a decisão deliberativa. Em particular, as decisões eleitorais são, enquanto decisões, muito vagas; decidem apenas, ou em geral, “quem vai decidir”. [...] Assim, referimo-nos aqui ao princípio da maioria enquanto instrumento eleitoral (não enquanto instrumento de tomada de decisões) (SARTORI, 1982, p. 192).

Deste modo, a potencialidade para decisões mantém-se apenas na classe governante e não à entidade povo. Assim, na democracia, o poder é delegado pelo povo a partir de um processo eleitoral, e é esse mecanismo que confere a responsividade dos líderes com relação aos liderados. Para que seja possível a obtenção do poder, aqueles que a aspiram estão cercados de um ambiente extremamente competitivo e é exatamente a eleição competitiva que faz com que a democracia política se torne possível. (LEISTER; CHIAPPIN, 2013).

O povo não tem papel ativo, mas passivo; ele não tem ação direta, somente reage às decisões dos representantes políticos. É possível identificá-la, na versão empírica, como uma democracia eleitoral, e quanto a perspectiva normativa, trata-se de uma poliarquia seletiva e meritocrática, a legitimidade para a tomada de decisões mantém-se na classe governante.

---

<sup>36</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

Deste modo, conforme apresentado anteriormente, há também uma aproximação da teoria da representação política, com os estudos desenvolvidos por Mill (2020). Mesmo que este indique a necessidade de um voto proporcional como regra para a igualdade entre os indivíduos, o fato é que a democracia representativa era pautada unicamente em duas bases primordiais: o voto plural e a proporcionalidade da representação. A conjugação dessas bases garantiria a manutenção da justiça – não há a indicação de uma forma de representação que ultrapassasse os limites das instituições governamentais (MILL, 2020), o autor vai defender, como será demonstrado adiante, a possibilidade de participação das pessoas por meio da educação voltada para a política.

Partindo dos estudos de Bobbio (1993), entende-se a democracia como um prolongamento dos ideais liberais, uma vez que parte da fórmula política da soberania popular, numa visível lógica construída pela teoria política da representação. A conceituação de soberania popular vem da possibilidade de um maior número de pessoas participar direta e indiretamente da tomada de decisões políticas, com a extensão dos direitos políticos ao seu limite: o sufrágio universal masculino e feminino. Veja-se:

Ideias liberais e método democrático vieram gradualmente se combinando num modo tal que, se é verdade que os direitos de liberdade foram desde o início a condição necessária para a direta aplicação das regras do jogo democrático, é igualmente verdadeiro que, em seguida, o desenvolvimento da democracia se tornou o principal instrumento para a defesa dos direitos de liberdade. (BOBBIO, 1993, p. 44).

Entende-se, portanto, que a democracia moderna, no seu nascedouro, assume a forma representativa. De tal modo, o entendimento primordial é de que o representante deve estar voltado a atender os interesses da nação e não aos interesses particulares dos representados. Não pode existir vinculação a um mandato específico. Nesse modelo, a participação direta é frontalmente rejeitada. (CABRAL NETO, 1997). Um exemplo dessa rejeição é defendido por Montesquieu (2010), em *O Espírito das Leis*, onde descreve que o povo era excelente para escolher, mas péssimo para governar. De tal forma, era necessária a existência de representantes, que iriam discutir e querer em nome do povo.

Marilena Chauí (2007) vai questionar esse conceito de nação, e de quais seriam seus reais interesses. Para a autora, falar em interesses da nação, é um eufemismo para representação dos interesses particulares dominantes no Estado. Era

necessário o surgimento de um sentimento de pertencimento, que unisse todas as diferentes classes, para que fossem possíveis a regulação estatal e a manutenção do poder pelos representantes<sup>37</sup>.

Bobbio (1993), em sua obra *Liberalismo e Democracia*, vai indicar que o sistema representativo puro nunca existiu. Isso porque o Estado Representativo tem que prestar contas ao Estado Administrativo, e este obedece a uma lógica de poder descendente e não ascendente, hierarquizado, tendente à imobilidade, tendo uma característica conservadora e não inovadora. Indica ainda que nunca teve dúvidas quanto aos limites insuperáveis do sistema representativo numa sociedade capitalista – a análise parte do capitalismo selvagem italiano. Nela, a soberania do cidadão sempre estará limitada pelo fato das grandes decisões quanto ao desenvolvimento econômico não chegarem aos órgãos representativos, ou, se chegarem, serem tomadas a partir de uma perspectiva onde a grande maioria dos cidadãos não tem a menor voz ativa. (CABRAL NETO, 1997; BOBBIO, 1993).

Usando dessa crítica ao sistema representativo feita por Bobbio, que indica a insuficiência desse modelo para a adequação do debate proposto, não há como se falar em representatividade das pautas autistas, seja falando sobre direitos fundamentais de primeira dimensão (civis e políticos), seja os de segunda dimensão

---

<sup>37</sup> A partir de 1880, porém, na Europa, a nação passa pelo debate sobre a “idéia nacional”, pois as lutas sociais e políticas haviam colocado as massas trabalhadoras na cena, e os poderes constituídos tiveram de disputar com os socialistas e comunistas a lealdade popular. Ou, como escreve Hobsbawm, “a necessidade de o Estado e as classes dominantes competirem com seus rivais pela lealdade das ordens inferiores se tornou, portanto, aguda”. O Estado precisava de algo mais do que a passividade de seus cidadãos: precisava mobilizá-los e influenciá-los a seu favor. Precisava de uma “religião cívica”, o patriotismo. Dessa maneira, a definição da nação pelo território, pela conquista e pela demografia já não bastava, mesmo porque, além das lutas sociais internas, regiões que não haviam preenchido os critérios do “princípio de nacionalidade” lutavam para ser reconhecidas como Estado-nações independentes. Durante o período de 1880-1918, a “religião cívica” transforma o patriotismo em nacionalismo, isto é, o patriotismo se torna estatal, reforçado com sentimentos e símbolos de uma comunidade imaginária cuja tradição começava a ser inventada. Essa construção decorreu da necessidade de resolver três problemas prementes: as lutas populares socialistas, a resistência de grupos tradicionais ameaçados pela modernidade capitalista e o surgimento de um estrato social ou de uma classe intermediária, a pequena burguesia, que aspirava ao aburguesamento e temia a proletarização. Em outras palavras, foi exatamente no momento em que a divisão social e econômica das classes apareceu com toda clareza e ameaçou o capitalismo que este procurou na “idéia nacional” um instrumento unificador da sociedade. Não por acaso, foram os intelectuais pequeno-burgueses, apavorados com o risco de proletarização, que transformaram o patriotismo em nacionalismo quando deram ao “espírito do povo”, encarnado na língua, nas tradições populares ou folclore e na raça (conceito central das ciências sociais do século XIX), os critérios da definição da nacionalidade. A partir dessa época, a nação passou a ser vista como algo que sempre teria existido, desde tempos imemoriais, porque suas raízes deitam-se no próprio povo que a constitui. Dessa maneira, aparece um poderoso elemento de identificação social e política, facilmente reconhecível por todos (pois a nação está nos usos costumes, tradições, crenças da vida cotidiana) e com a capacidade para incorporar numa única crença as crenças rivais. (CHAUI, 2007, p. 10-11)

(direitos sociais), isso porque esse modelo inserido no contexto de uma sociedade capitalista, faz com que a grande maioria dos cidadãos não tenham acesso à efetiva participação, quem dirá uma minoria com anseios específicos de debate. Partindo do princípio que o entendimento primordial é de que o representante deve estar voltado a atender os interesses da nação e não aos interesses particulares dos representados, as demandas da minoria estariam sempre mitigadas.

É a partir da compreensão das teorias da representação, que se discutem, cada vez mais, a necessidade/possibilidade de crescimento da participação dos cidadãos na tomada de decisões políticas, seja de forma direta, ou indiretamente. A democracia participativa de Bobbio (1993), vai ter seus principais fundamentos em duas tradições já explicitadas sobre a teoria democrática: a desenvolvimentista e a democracia participativa.

Para Bobbio (1993) a democracia tem uma finalidade principal: a de educar para a liberdade. Sendo assim, tem-se uma preocupação com o desenvolvimento da cidadania no sentido de trazer conhecimento para os cidadãos, e que a partir desses conhecimentos é que se torna possível o gozo da liberdade – esse seria o diferencial da democracia. Nessa linha de raciocínio, descreve-se que o objetivo básico da sociedade civil é o de fortalecer a capacidade coletiva para a construção de uma solução conjunta para problemas comuns, satisfazendo interesses compartilhados e chegando a resultados comunitários. Deste modo, não há dúvidas de que a consolidação do Estado Democrático se deu a partir de esforços dos movimentos populares, dentro da esfera pública.

Rousseau (2004) é considerado o pioneiro da participação, sua teoria se pauta na participação individual de cada cidadão do processo político de tomada de decisões. A função da participação transcende a ideia de proteção aos arranjos institucionais: ela provoca um efeito psicológico sobre aqueles que participam, construindo uma inter-relação entre o funcionamento das instituições e os indivíduos que interagem dentro delas. O autor escreve num contexto diverso das instituições modernas da democracia, mas é em seus estudos que se encontram as hipóteses básicas a respeito da função da participação em um estado democrático. (PATEMAN, 1992).

Em sua teoria, Rousseau (2004) não exige uma igualdade absoluta, mas indica a necessidade de que as diferenças existentes entre os cidadãos, não gerem uma desigualdade política. Deste modo, a exigência para tanto, era que cada cidadão

fosse detentor de alguma propriedade. Em sua obra, *O Contrato Social* (2004), Rousseau pauta-se na ideia que as leis, e não os homens, devem governar. Além disso, o papel da participação é a de que as pessoas devem ser governadas pela lógica da operação da situação políticas que eles mesmos criaram: a política aceita, é aquela onde os encargos são compartilhados por todos, assim como os benefícios e quem irá garantir essa divisão equânime é justamente o processo de participação das pessoas nas assembleias onde as decisões ocorrem.

De acordo com Pateman (1992), a participação em Rousseau (2004) ocorre na tomada de decisões, mas além disso, se constitui uma forma de proteger os interesses privados e assegurar um bom governo. Ainda, a participação tem um papel psicológico: analisar o impacto da ordem social na personalidade humana. Para que se compreenda a instituição enquanto participativa, analisa-se a existência de uma função educativa, se há o desenvolvimento (a partir dela) de uma ação responsável, individual, social e política como resultado do processo participativo. Quanto mais o cidadão participa, mais ele se sente apto ao processo de participação. Esse viés, da participação enquanto essencial para uma sociedade verdadeiramente democrática, RSC-F indica:

Então, é assim que a gente vai fazendo essa corrente do bem, de ir levando a voz da população mais adiante. E isso faz a gente perceber e entender, qual é o papel que a gente faz na sociedade, a democracia em si, do direito de participar e poder lutar pelo que você acha que é certo, do que você acha que é importante pra você e para os outros.<sup>38</sup>

Deste modo, o próprio objeto de estudo vai se amoldando ao desenvolvimento de novas teorias sobre a democracia. Indica-se a centralidade do processo de participação, a demanda de levar o conhecimento para que seja possível a construção de políticas de proteção e apoio. Contudo, o próprio sujeito de pesquisa vai inserir a necessidade de uma qualidade deliberativa, para que as demandas possam chegar o mais longe possível. O caráter educativo não basta.

Extrai-se da teoria da participação de Rousseau (2004), um caráter educativo. Realizando uma análise a partir de um sistema político moderno, é possível visualizar as contribuições de Stuart Mill para a ideia de democracia participativa (mesmo que, como já se demonstrou, sua defesa seja da democracia representativa). É possível se extrair as funções da participação na teoria política da maturidade de Mill. (PATEMAN, 1992).

---

<sup>38</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de dezembro de 2022.

Tanto para Mill quanto para Rousseau existe um caráter pedagógico na participação, uma vez que é ela que possibilita a expansão de pensamentos das pessoas. Mill (2020) tem uma visão desenvolvimentista da democracia, já que ela serve para desenvolver as potencialidades presentes nos seres humanos. Para o teórico, a participação se dava a partir do voto e o desenvolvimento das potencialidades do ser se dariam a partir dele – tanto era assim, que Mill defendia o sufrágio universal. Contudo, a experiência mostrou que somente o voto não era suficiente para estimular uma qualificação política. Conforme se viu, o mesmo apareceu nos relatos trazidos pelos sujeitos de pesquisa.

De acordo com Brandão (2006), é nesse momento que Mill entende que o aprimoramento humano na democracia se dá na ampliação da capacidade de raciocínio dos indivíduos e seu agir fundamentado no interesse coletivo – superando a ignorância e o autocentrismo. Em Bobbio (1993), esse entendimento se dá de uma maneira um pouco diversa: há a superação da falta de consciência das pessoas quanto às suas possibilidades e limites em sua relação com os outros, ou seja, a partir do momento em que adquirem a liberdade. A liberdade está atrelada ao conceito de ser cidadão. Segundo ele, só os homens livres são responsáveis enquanto cidadãos. (BOBBIO, 1993).

Na história da luta autista, é exatamente essa mobilização de pessoas privadas, ocupantes da sociedade civil, que tornou possível a captação do tema e dos argumentos, que viraram discussão racional e, posteriormente, entraram na pauta política. Ainda, existe a necessidade de que a esfera pública seja sensível, por um lado para evitar possíveis ameaças, e de outro se empenhar para a revitalização da rede, com o objetivo de ampliar os limites da esfera pública.

Pateman (1992) acredita que a participação direta nos locais da vida cotidiana poderia suprir essa necessidade de qualificação política, que somente o exercício do voto não dava conta. A autora vai desenvolver seu pensamento, pautando-se no funcionamento da sociedade capitalista, para ela, a participação serviria em dois aspectos primordiais: faria com que as pessoas tivessem maior controle sobre a própria vida, e por outro lado, estimularia a compreensão delas quanto ao mundo político, contribuindo de maneira efetiva no processo de tomada coletiva de decisões.

Há, portanto, um entendimento de cada indivíduo quanto ao funcionamento da política e da sociedade, e é esse processo de aproximação com o contexto, que torna possível a interlocução cada vez maior entre os cidadãos e seus representantes

políticos, havendo também uma possibilidade de fiscalização dos atos destes. Por conseguinte, a prestação de contas (ou *accountability*), que funciona precariamente na democracia eleitoral, uma vez que os representados não possuem voz ativa/participação, seria aprimorada com o treinamento oferecido pela participação na base. (MIGUEL, 2017). A questão da importância da participação efetiva, para a compreensão dos meandros da política e da possibilidade de fiscalização dos entes, também apareceu no relato dos sujeitos de pesquisa:

Mas dentro do próprio município, dentro do próprio estado, a gente tem uma organização de pauta, que ou é dentro dos trâmites internos da secretária e das coisas que precisam caminhar, como essa questão da ótica do financiamento, de fiscalização, de serviços, e as pautas que são provocadas assim, o que o município manda, o que uma associação tal manda, o que alguém manda como denúncia, por exemplo, em ouvidoria (RSC-E).<sup>39</sup>

Sendo assim, a partir dessa tomada de espaço pela sociedade civil, nasce a possibilidade de compreensão quanto ao mundo político, fazendo com que as pessoas entendam os caminhos da burocracia estatal para a satisfação de demandas. Deste modo, a partir do momento que se entende o caráter educativo da participação (apontado por Rousseau, Mill e Bobbio), deve-se compreender também o vínculo estabelecido entre os níveis micro e macro. A ideia da participação não substitui o estudado sobre representação política, mas sim tem como função primordial o aprimoramento das instituições representativas.

Sendo assim, retoma-se a força axiológica da democracia, sendo esta capaz de reorientar as ações realizadas pela sociedade, numa tentativa de promoção da igualdade material. As instituições tradicionais da democracia representativa não são deixadas de lado, mas sim, são aprofundadas para democratizar a existência humana – seja em seu caráter social, econômico ou político. Isso só é possível a partir do momento em que os cidadãos ampliam sua participação nos processos de decisão. (MIGUEL, 2007).

A literatura mostra a existência de uma hegemonia liberal-elitista, contanto, relata-se que pós Segunda Guerra Mundial, existiu um aumento de experiências e teorias que compõe um campo político e teórico contrahegemônico – oportunizando protagonismo para grupos considerados subalternos. Esse crescimento ocorreu, principalmente, no final do século XX, em razão da crise de legitimidade da

---

<sup>39</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.



democracia representativa (GASPARDO, 2018) e da incorporação de institutos democráticos participativos na institucionalidade pública.

A crítica ao modelo liberal-elitista, de acordo com Pateman (1992), tem como pressuposto três elementos essenciais: a separação entre público e privado – uma vez que limita o campo democrático e o submete ao poder econômico –, o distanciamento entre Sociedade Civil e Estado, e por último, a não tradução das liberdades formais em liberdades materiais para todos os cidadãos.

À vista disso, existe uma demanda por democratização do Estado e da sociedade, para que o primeiro não mais atue como reprodutor de desigualdades. Não se nega a importância do reconhecimento formal de direitos iguais, contudo isso significa/garante condições objetivas para o seu exercício – conforme já abordado, as eleições são insuficientes para gerar legitimidade democrática e responsabilização dos agentes políticos. É justamente a partir da identificação de tais lacunas, que se evidencia a crise de legitimidade nos sistemas representativos. Nas palavras de Gaspardo (2008, p. 56):

Ainda que afastemos do debate as questões pertinentes à democracia em sentido substancial, circunscrevendo-a ao aspecto formal ou procedimental, permanece o problema de suas variações. Ou seja, por que o procedimentalismo não comportaria outras formas além da eleição de elites políticas? A eleição não resolve toda a questão da autorização dos cidadãos e não assegura a representação da diversidade de atores, ideias e interesses sociais. Além disso, a justificativa de que a forma elitista seria a única possível para as grandes escalas e diante da complexidade da Administração não se sustenta, pois a gestão burocrática, fundada na ideia de soluções homogêneas para cada problema não atende à pluralidade de soluções demandadas no contexto contemporâneo, para as quais a participação diversificada pode contribuir muito.

É exatamente em razão dessa necessidade da participação da população dos debates político-decisórios, que fundamentam perspectivas teóricas novas, pautadas na participação e também na qualidade dessa atuação. Nesse momento, destaca-se a democracia deliberativa, na formulação de Jürgen Habermas, foco de discussão no próximo item deste capítulo.

A fim de criar uma estrutura lógica de raciocínio, a partir do abordado até aqui, será construído um aparato geral dos principais modelos da teoria democrática contemporânea. É possível fazer um desenho da democracia a partir de três grandes modelos normativos e de cinco teorias principais contemporâneas. Sobre os modelos, tem-se três principais: o liberal, o republicano e o procedimental. (HABERMAS, 1995).

As teorias que estão associadas a esses modelos, são principalmente: do elitismo, do pluralismo, do legalismo, da participação e da deliberação.

Quanto aos modelos, conforme já visto, o primeiro deles é o liberal, seus principais argumentos fundados na teoria de Locke. A democracia, nesse modelo, é fundada em mecanismos de agregação de interesses, impondo fins coletivos à execução político-estatal – a sociedade e o Estado são institutos separados.

No modelo republicano, que retira seus princípios norteadores da teoria de Rousseau, a relação que se estabelece entre Estado e sociedade deve se diferenciar daquela imposta pela lógica mercadológica liberal. De acordo com Nobre (2004, p. 36) é um mecanismo de formação da vontade “[...] e da opinião em que se produza uma autocompreensão dos atores sociais e políticos que seja, por sua vez, elaboração consciente do elemento de solidariedade social sem o qual não cabe falar em democracia e em corpos políticos”.

O terceiro deles, definido como modelo procedimental, existe uma atenção no que diz respeito à formação do processo de opinião, focando na sociedade civil enquanto base social para espaços públicos autônomos, atrelado a isso, são mantidos sentidos normativos, mas com uma lógica diferenciada: desloca-a para a relação entre os recursos do mercado, do poder e da sociedade. Nesse sentido, o conceito de democracia seria o conjunto de procedimentos estabelecidos pela linguagem normativa do direito, esses procedimentos existem com o intuito de obstar a submissão da sociedade ao mercado e à administração (poder); a partir da construção de espaços públicos de consenso por meio da participação dos cidadãos. (NOBRE, 2004).

Há o indicativo de vantagens e desvantagens no modelo republicano de democracia. A vantagem é a na crença de uma democracia radical, onde exista uma auto-organização da sociedade por cidadãos unidos comunicativamente, fazendo com que o interesse público não seja derivado somente de interesses privados. Por outro lado, sua desvantagem está justamente nesse idealismo excessivo, que faz com que a democracia dependa da virtude de cidadãos orientados para o bem comum – o erro se encontra no estreitamento ético dos discursos políticos. (HABERMAS, 1995). Desse modo, descreve Habermas (1995, p. 44):

Em situações de pluralismo cultural e social, por trás de metas politicamente relevantes muitas vezes escondem-se interesses e orientações valorativas que de modo algum podem-se considerar constitutivos da identidade da comunidade em seu conjunto, isto é, de uma inteira forma de vida

compartilhada intersubjetivamente. Esses interesses e orientações valorativas, que entram em conflito sem perspectiva de consenso, necessitam de um equilíbrio ou de um compromisso que não é possível alcançar-se mediante discursos éticos, ainda que os resultados de sujeitassem à condição de não transgredir os valores básicos consensuais de uma cultura. Esse equilíbrio de interesses se efetua em forma de compromissos entre partidos estribados em potenciais de poder e em potenciais de sanção. As negociações desse tipo pressupõem, certamente, a disponibilidade para a cooperação.

Habermas (1995) vai indicar que é nesse terceiro modelo, compreendido como procedimental, que é possível analisar o núcleo normativo da teoria da democracia que reproduz diferenças tanto no que diz respeito à concepção republicana, quanto à concepção liberal do Estado como protetor de uma sociedade que tem como centro a economia. Esse modelo de democracia, defendido pelo autor, se apoia nas condições de comunicação sob as quais o processo política tem a seu favor a presunção de gerar resultados racionais, já que nele, o estilo da política deliberativa se realiza em sua amplitude.

Conforme se viu, no curso da história do movimento das famílias em prol das pessoas autistas, antes de qualquer intenção para satisfação de interesses pessoais, o primeiro grande desejo era pelo acesso ao conhecimento. O que se tinha, era a completa ausência de saber quanto a pauta autista, deixando essas pessoas desassistidas e perdidas, diante dos diagnósticos de seus filhos. Atrelado a ideia do conhecimento, a segunda etapa da luta era o de garantir o acesso a serviços especializados, seja a partir do aparato estatal, seja por meio da própria sociedade civil.

Ainda, percebe-se a exigência da norma, a figura do direito, enquanto aquela que poderia ser garantidora tanto do reconhecimento, quanto da possibilidade de pressionar o Estado. Quando é possível ter acesso ao conhecimento, esse segmento organizado da sociedade civil passa a ganhar força e formato, levando as suas propostas para o campo político com o intuito de gerar resultados racionais na esfera pública.

É a partir desses três principais modelos que se desenrolam outras teorias, pautadas em discursos descritivos dos regimes democráticos. A primeira abordagem explicativa seria a teoria elitista, pautada nas lições de Weber (2004) e Joseph Schumpeter (1961), acerca do modelo competitivo elitista. A segunda, teoria pluralista, evidenciada nessa pesquisa, a partir da obra de Robert Dahl (1997). A teoria legal, por sua vez, pautada em ideais liberais, defendia as liberdades negativas e o Estado

mínimo, entendendo a democracia como meio subserviente à liberdade do indivíduo, tal como o proposto por Bobbio (1993) quando este diz que a democracia tem a função de educar para a liberdade.

A partir do momento em que se percebe que a democracia está para além do exercício do voto, e que a educação política não ocorre tão somente a partir desse exercício, tem-se o destaque do quarto modelo, participativo, sustentado por Carole Pateman (1992) e inegavelmente influenciado pelas concepções de Rousseau (2004), centralizando no cidadão a possibilidade/necessidade de participar ativamente dos processos políticos-decisórios, dentro dos espaços de deliberação.

Boaventura de Souza Santos (1998), se encontra no rol de defensores da democracia participativa, sustentando que ao longo do tempo, esvaziou-se o sentido de democracia, que se viu reduzido ao simples exercício do voto para a eleição de representantes, deixando de lado a possibilidade de participação efetiva da sociedade civil organizada – há a necessidade de controle da sociedade civil sob os atos do governo, especialmente no que diz respeito à democracia na esfera social.

Santos e Avritzer (2003) vão indicar que existem dois elementos primordiais que devem ser analisados para se pensar num modelo democrático participativo: o procedimentalismo e o papel dos movimentos societários na institucionalização da diversidade cultural. Somado a esses dois, também está presente nessas experiências o componente procedimental, tal como no modelo representativo liberal. Pereira e Carvalho (2008, p. 54) descrevem:

O momento de refundação da democracia nos estados analisados na pesquisa de Santos tem em comum a possibilidade de redefinição, através da via democrática, de uma identidade que havia lhes sido imposta pelos regimes autoritários ou coloniais a que estavam sujeitos. Somente um conceito de democracia que coloque a possibilidade de redefinição contínua do político permitirá o surgimento destas identidades subjugadas pelos colonialismos e autoritarismos. A participação política possui um papel fundamental neste processo de redescoberta das práticas societárias desses países. É através dela que aqueles deixados à margem poderão ser incluídos dentro do processo democrático, colaborando na própria definição da comunidade em que estão inseridos.

Nessa perspectiva, entende-se a democracia enquanto um projeto de inovação cultural e de inclusão social, uma vez que se coloca como tentativa de instituição de uma nova forma de soberania democrática, pautada na participação popular efetiva. (SANTOS; AVRITZER, 2003). Nesse prisma, as falas dos sujeitos de

pesquisa irão confirmar que é justamente por meio da participação que é possível uma inclusão social efetiva:

Então, eu vejo que os movimentos populares, as associações, elas fazem toda a diferença nas políticas públicas, e principalmente na lei, e busca de outras são as associações com seus movimentos em busca dessa melhor qualidade de vida e inclusão social para os seus filhos (RSC-C)<sup>40</sup>.

Deste modo, pode-se entender a sociedade civil enquanto um conjunto de instituições, ou ainda, um organismo autônomo e independente, mas que é ao mesmo tempo dinâmico, complexo e plural, podendo ser constituído tanto por atores coletivos, como por atores individuais, cujas ações estão ligadas a uma referência comunicativa, identificando problemas sociais, estruturando tais problemas e os encaminhando para a área pública e política. (MARQUETTE; VANZELLA, 2018). Esse argumento se mostrou presente também na fala de um dos sujeitos de pesquisa:

Mesmo que, talvez, tem horas que sempre tem aqueles que falam, mas a minha, esse aqui meu era mais importante, mas é um direito dele de dizer que aquilo é importante, e da gente de ouvir que aquilo é uma coisa importante, talvez não seja tão importante pra mim, mas pra ele é, então aquela proposta, aquela deliberação tem que chegar o mais longe possível, pra que ela também seja ouvida, então é assim que a gente vai construindo essa democracia, que está tão atacada (RSC-F).<sup>41</sup>

Constata-se, da afirmação feita pelo sujeito, que os participantes possuem demandas individuais, mas que, em determinado momento, é necessário conhecer e reconhecer a demanda do outro, para que a deliberação possa se aprofundar e a democracia ser efetiva. A lógica da obtenção de um consenso se dá pela qualidade do debate, que deve estar aberto a reconhecer a diferença – a exemplo, se pensa-se na questão autista, os demais devem estar aptos a ouvir, receber e acolher a demanda.

Ainda, a partir desse movimento de fortalecimento democrático, com a participação da esfera pública engajada na política e na participação social no domínio da vida, há o reflexo no desenvolvimento cada vez maior de práticas democráticas, que resultam num regime político capaz de manter a ordem e também garantir à sociedade civil, não somente a liberdade, mas também a justiça social. (BRESSER-PEREIRA, 1999). Percebe-se que se há uma união de esforços para que as

---

<sup>40</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

<sup>41</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de dezembro de 2022.

demandas se democratizem, exige-se mais do que puramente a participação, precisa de uma qualidade no debate e uma consciência quanto aos pontos em comum.

Há também o destaque para concepções democráticas que perpassam o debate dos críticos aos modelos liberais e republicanos. Nessa perspectiva, há uma lógica de debate que se situa para além da igualdade formal e da emancipação política. Aqui, entra em cena a democracia social, socialdemocracia ou democracia substancial. Para esse modelo, há uma vinculação entre o exercício do poder político, vinculando-o ao seu conteúdo (aspecto substancial). A finalidade última desse modelo é a de assegurar a efetiva concretização das promessas legislativas: supera-se a ideia do Estado com função predominantemente protetora-repressiva, para um direito mais promocional (Estado Social). (CADEMARTORI; MARCIÓ, 2006). Ainda:

Nesse contexto em que fica configurada a extensão dos direitos de participação política, os novos atores sociais, perpassando os interesses/vontades/preensões dos burgueses, passam a reivindicar e a exigir do Estado, além das prestações negativas, já asseguradas no Estado liberal, prestações positivas (emprego e renda, escolas gratuitas, previdência social, tratamentos médicos, etc.), dando início ao chamado Estado de bem-estar social ou Estado assistencial. Contudo, esse novo contexto sócio-político, ensejando diversas e variadas demandas em face do Estado, acabou por dificultar a entrega da tutela jurisdicional do Estado, acusado pelos neoliberais de ineficiente e ingovernável. Como fruto dessa nova realidade, em que se concretiza a preocupação da burguesia com o sufrágio universal, o liberalismo e a democracia, esta última como consequência daquele, passam a não ser mais tão compatíveis. A ratificação desse pensamento está no fato de que o domínio dos novos atores sociais passa a ser o da sociedade civil, não mais podendo ser reduzidos a interesses econômicos, já que se orientam por valores culturais e relações sociais em muitos casos conflitantes. É o reinado da diversidade ou da democracia moderna, representativa e participativa. Assim, para que esse novo “jogo democrático” tenha êxito, resta necessário, a partir do reconhecimento das liberdades individuais ou liberdades negativas, fomentar a inclusão social ou as liberdades positivas, evitando a todo custo, a tirania das majorias (CADEMARTORI; MARCIÓ, 2012, p. 9).

A quinta teoria que adota o modelo normativo é a deliberativa, impulsionada por Habermas (1998; 2000; 2002; 2012). Nesse momento, para além da discussão da representação realizada pelos detentores do poder (administração), pauta-se a argumentação no nível de participação dos cidadãos e na qualidade de suas participações. A democracia se fundamenta na discussão entre iguais, na preservação da liberdade, dos ideais de comunidade. Os cidadãos que participam desse espaço deliberativo, se compreendem enquanto pessoas singulares e também como seres coletivos – possuem interesses sociais e políticos. Pauta-se pela possibilidade de uma

existência democrática que seja capaz de manter a individualidade de cada sujeito ao mesmo tempo em que supre as necessidades do bem-estar coletivo.

O que se mostrou até o momento, seja pela própria construção teórica, seja pelo que emergiu da empiria, através das falas dos sujeitos de pesquisa, foi que a luta autista tem historicamente se apresentado nestes moldes. Isso porque os representantes das pessoas autistas têm se apresentado como um sujeito coletivo na esfera pública brasileira, conquistando avanços e ainda contribuindo diretamente para a proteção desse público de pessoas. Reafirma-se, nesse momento, a escolha teórica realizada por esta pesquisadora. Destaca-se a fala do RSC-A:

É porque é um SER, tem direito, então a gente precisa colocar em prática as políticas públicas, que se a gente for ver na verdade, não precisaria criar nada, é só seguir a Constituição Federal, que já está ali cumprindo o seu papel, o Estado já estaria cumprindo o seu papel, apenas cumprindo a Constituição Federal.<sup>42</sup>

A partir desse relato, há o indicativo de que, em que pese sejam sujeitos com interesses individuais, suas demandas também são coletivas, com potenciais para externalizar seus interesses sociais e políticos. Para além da participação e da representação é necessário pensar na legitimidade democrática que perpassa ambos os elementos de afirmação das diferentes perspectivas democráticas. A qualidade que perpassa esses elementos democráticos, conforme visto anteriormente, é uma preocupação incutida na perspectiva democrática deliberativa.

Dados tais pressupostos, foca-se na democracia deliberativa por entender que ela dialoga com as especificidades do objeto de estudo, considerando dimensões de natureza subjetivas relacionadas ao público de pessoas autistas e também com as dimensões históricas da luta por direitos e por proteção dessas pessoas na relação com o Estado democrático de direito brasileiro, conforme já apontando. Consideram-se as limitações históricas da luta política das pessoas autistas no Brasil, isso sem perder de vista que a democracia pode ser encarada como um processo inacabável, ou seja que é fruto das determinações históricas e das possibilidades que se forjam na relação das forças em presença.

Ainda, desse aparato teórico, foi possível constatar um ponto de convergência entre os argumentos liberais e os sociais democráticos: a de que a participação possui um caráter pedagógico. Portanto, para além da defesa de que atores vinculados à luta

---

<sup>42</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

autista, bem como os próprios autistas, devem ter a possibilidade de atuarem ativamente na vida política nos espaços institucionalizados de participação democrática, compreende-se esse processo enquanto um mecanismo educativo, pois tem potencial emancipatório, tanto destes sujeitos, como da própria sociedade. Representa uma lógica de rompimento de barreiras sociais e efetiva recepção de pessoas diferentes que possuem argumentos diversos, e pretendem continuar sendo diferentes<sup>43</sup>.

Sobre essa necessária participação com fins pedagógicos, os sujeitos de pesquisa descrevem:

Então, a gente só vai se tornar inclusivo, se a gente tornar a pauta visível, se participar, e se a gente tiver processos formativos sobre isso, não vejo outra solução. (RSC-D)<sup>44</sup>

Então, essas questões impactam muito na representatividade daquelas pessoas, e dependendo do nível de conhecimento dela, ela se sente constrangida, e ela não vai voltar mais. Então, algumas dessas barreiras que existem, elas impedem em muitos casos, a participação popular. (RSC-F)<sup>45</sup>

Nesse sentido, a concepção de sociedade civil está pautada em dois aspectos: sistema e mundo da vida. O sistema é formado por esferas sociais racionalizadas, ou seja, associações, organizações especializadas e com funções determinadas – são os chamados sistemas de ação funcionalmente especializadas, trata-se de grupos interpostos entre a administração pública e a esfera privada. Por outro lado, o mundo da vida corresponde à esfera essencialmente privada da vivência das pessoas, que forma uma rede de ações comunicativas; o ponto central do mundo da vida é a intimidade. (HABERMAS, 1990).

Para Habermas (2012b), mundo da vida é o horizonte onde ocorre uma situação de ação, esse ambiente se transforma conforme as situações variam. Corresponde, portanto, à linguagem e ao reservatório cultural onde os sujeitos desenvolvem a interpretação de uma situação e uma ação correlata. Ainda, Habermas (1990) descreve que tanto o mundo da vida como sistema, são formas de reprodução que atuam conjuntamente com o fim de integração social, formando o contexto

---

<sup>43</sup> Nota da autora: atrela-se nesse momento, a ideia da deficiência a partir da análise social e não com um caráter biomédico. Isso porque, de acordo com Barbosa (2012), a deficiência é um conceito que denuncia a relação de desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos. Deficiência não é apenas o que o olhar médico descreve, mas principalmente a restrição à participação plena provocada pelas barreiras sociais.

<sup>44</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

<sup>45</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de dezembro de 2022.



periférico da sociedade civil. Disserta ainda que a reprodução social no mundo da vida ocorre de forma predominante a partir de ações comunicativas, enquanto no sistema isso se dá por meio de ações instrumentais.

Nesse momento, identifica-se todo o movimento de famílias a partir da chegada do diagnóstico de seus filhos, como ações que se desenvolveram no âmbito da vivência privada de cada um. Foi esse início que desenvolveu a possibilidade de que essas vivências se encontrassem, se organizassem e se transformassem em associações especializadas, que posteriormente vieram a ter força política.

Bresser-Pereira (1999) indica que a sociedade civil assume um papel importante de agente de mudança política, consolidando um estado efetivamente democrático ao mesmo tempo em que passa por um processo contínuo de transformação própria, com atores tendentes a serem plurais, que considerarem perspectiva diversas em prol de um consenso. Essa transformação contínua foi observada anteriormente, quando o RSC-F indicou que nos ambientes de debate, sempre há o espaço para receber demandas plurais, com o amadurecimento de seus participantes, no sentido de buscar uma aceitação. No caso, se a pauta autista faz parte da discussão, deve haver uma atenção dos demais, que originariamente não achariam aquilo importante, mas que em determinado momento assumem a luta, em prol do avanço democrático.

Habermas (1990) disserta a respeito da tomada de iniciativa para a proposição dos debates. Explica que quando a introdução da proposta é feita pelos próprios dirigentes políticos ou detentores do poder, as discussões se limitam ao sistema político, sem a participação da esfera pública. Por outro lado, se a iniciativa necessita de uma mobilização pública, ainda que seja proposta pelos detentores do poder, há a urgência de um apoio público, para conseguir sua implementação. Por fim, se a iniciativa for completamente de grupos alheios ao sistema político, sendo, portanto, a representação da esfera pública, há uma pressão da opinião pública, obrigando a inclusão da pauta na agenda formal de decisão.

Nesse sentido, há uma necessidade de fortalecimento desta iniciativa, com o intuito de tornar os atores da sociedade civil mais ativos, para que se amplie o fluxo convencional de comunicação e fortaleça a capacidade de ação diante das desvantagens estruturais. (HABERMAS, 1989). Habermas (1989) vai defender que para que a esfera pública se mobilize, ainda que se trate da esfera pública não institucionalizada, é necessário que haja a captação de temas e de problemas sociais

que sejam oriundos dos contextos das pessoas, sendo que o público que lhe serve de suporte é recrutado para tal diálogo. No caso do público autista, essa questão é essencial, já que a sociedade precisa ser educada em relação as questões e características no contexto da vida dos autistas e das pessoas que com ele convivem. A partir do conhecimento é que se torna possível uma convivência saudável, eliminando barreiras e acolhendo as diferenças. Os sujeitos de pesquisa descrevem:

Nosso começo foi interessante, a busca por conhecimento foi a nossa pauta. [...] Nós somos mães, nós sabemos enxergar as coisas de outra forma. [...] Depois a gente daria cursos com profissionais, as pessoas precisam conhecer [...] Foi quando teve o primeiro congresso, que foi em Brasília, pela ABRA. (RSC-A)<sup>46</sup>

Transporte, acessibilidade, demandas, direitos, a família não sabe os deveres e direitos que elas têm [...]. A maioria das famílias não tem esse conhecimento, e a sociedade então, nem se fale. (RSC-B)<sup>47</sup>

A AMA começou bem pequenininha, mas aí ela foi crescendo, [...] As pessoas precisavam saber, precisavam conhecer o autismo. (RSC-C).<sup>48</sup>

Precisa de um mínimo de conhecimento sobre aquela doença, ou outra questão, porque tem gente que nem sabe que existe. (RSC-F).<sup>49</sup>

É possível se constatar, a partir do recorte realizado, que a esfera pública se constitui numa rede de comunicação que torna real os anseios da sociedade civil com tomadas de decisão autônomas, uma vez que estão inseridas no mundo da vida. Percebe-se que na luta autista, além da busca por representar seus filhos e participar da esfera pública, havia uma necessidade de acesso ao conhecimento, que poderá ser comprovado a seguir nas bases da razão moderna – conhecimento que leva a emancipação.

Por isso, o caminho da luta autista, se torna tão essencial, pois é a partir dele que é possível catalisar processos espontâneos, fazendo com que a temática da esfera privada se articule na esfera pública a partir da deliberação e de uma ação conjunta. Mesmo que existam as desvantagens estruturais da sociedade, uma vez que os atores sociais articulam debates e assumem funções na esfera pública, há o impulsionamento do fluxo comunicativo e a possibilidade de deliberar a respeito de assuntos que lhes afetam direta ou indiretamente, por intermédio de um discurso livre e igualitário.

---

<sup>46</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>47</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

<sup>48</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

<sup>49</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de dezembro de 2021.

Pode-se notar que ao se tratar do paradigma deliberativo, entende-se que é a partir dele que se garante a legitimidade e conseqüentemente a publicidade, a transparência, a inclusão e a igualdade na oportunidade de participar. Ainda, é por meio do discurso que se é possível a cooperação, sendo que é a partir da argumentação que se promove a avaliação da contribuição. Deste modo, para que a demanda seja válida, ela precisa ser pautada por atores sociais que assumam uma postura racional e ética, diante da pluralidade da sociedade e diante da relevância da deliberação. (HABERMAS, 1989).

Deste modo, justifica-se as escolhas teóricas desta pesquisadora, e de que forma a teoria da democracia deliberativa proposta por Jürgen Habermas se adequou ao estudo, essas escolhas puderam ser confirmadas pelos próprios sujeitos de pesquisa em seus relatos, e na construção de suas histórias de vida. O próximo item será dedicado a análise das categorias principais que levam à compreensão desse debate – a representação passa a ser entendida enquanto mediação entre a sociedade e o Estado e a participação se torna aspecto central para a existência de uma legitimidade democrática, e por conseqüência, de justiça social.

### 2.3 A RAZÃO MODERNA E A DEMOCRACIA DELIBERATIVA: REPENSANDO UMA LEGITIMIDADE DEMOCRÁTICA

Percebe-se que a história da democracia revela uma tarefa difícil para sua definição, o que se constata a partir da análise dos diversos modelos e da forma como estes são tratados e avaliados em diferentes épocas. Estabelece o estudo a partir de uma época específica: a modernidade – constata-se que os consensos e os dissensos em torno da democracia revelam o debate de ideais político-filosóficos em torno desse pilar.

Santos, em *Pela Mão de Alice* (1999), aponta que o projeto sociocultural da modernidade é capaz de infinitas possibilidades, tendo a característica de ser complexa e sujeita a desenvolvimentos contraditórios. O autor indica dois pilares fundamentais da modernidade: a regulação e a emancipação. São pilares independentes, constituído por três princípios cada um: o da regulação é constituído pelo princípio do Estado (articula-se com as teorias de Hobbes), o princípio do mercado está dominante principalmente em Locke, e o princípio da comunidade, pautado na filosofia política de Rousseau. O pilar da emancipação se compõe das lógicas da racionalidade: a estético-expressiva inserida nas artes, a moral-prática da

ética e do direito e, por fim, a racionalidade cognitivo-instrumental da ciência e da técnica. Desta forma, esses pilares estão ligados por cálculos de correspondência: as lógicas da emancipação social têm por intuito orientar a vida dos cidadãos, mas cada uma delas possuem um modo de inserção privilegiado no pilar na regulação. (SANTOS, 1999). Santos (1999, p. 77), complementa, nesse sentido:

A racionalidade estético-expressiva articula-se privilegiadamente com o princípio da comunidade, porque é nela que se condensam as ideais de identidade e de comunhão sem as quais não é possível a contemplação estética. A racionalidade moral-prática liga-se preferencialmente ao princípio do Estado, na medida em que a este compete definir e fazer cumprir um mínimo ético para o que é dotado do monopólio da produção e da distribuição do direito. Finalmente, a racionalidade cognitivo-instrumental tem uma correspondência específica com o princípio do mercado, não só porque nele se condensam as ideais da individualidade e da concorrência, centrais ao desenvolvimento da ciência e da técnica, como também porque já no século XVIII são visíveis os sinais da conversão da ciência numa força produtiva.

Santos (1999) indica que o início dos anos 1960 representam o terceiro período da modernidade – marcado pelo capitalismo desenfreado e pelo processo de desestruturação. Nessa fase, o princípio do mercado adquire pujança sem precedentes, prova disso é que transbordou a esfera do econômico, procurando colonizar tanto o princípio do Estado, como o princípio da comunidade. Por sua vez, nessa mesma fase, o princípio da comunidade se enfraquece, perdendo poder negocial ante o capital e o Estado. Surgem nesse período, novas formas de mobilização social e a descoberta que para além da produção das classes pelo capitalismo, há também a diferenciação sexual e racial. O princípio do Estado, por sua vez, sofre com o reflexo das modificações no interior do mercado e da comunidade, perdendo a capacidade e a vontade política de continuar a regular as esferas da produção e da reprodução social.

Partindo dos ideais democráticos, inseridos no contexto da modernidade, é possível verificar a existência de uma divisão entre os adeptos da participação política por si mesma, entendendo-a como um modo fundamental de realização do indivíduo, e por outro lado, aqueles que se apegam a uma visão mais instrumental, compreendendo a política como um meio de proteção dos cidadãos do poder arbitrário, expressando suas preferências por mecanismos de agregação. É entre essas diversas concepções que se encontra a democracia deliberativa. Esse modelo tem como foco a eliminação de preferências fixadas, substituindo-a por um processo de

aprendizagem, sendo o comprometimento com a política um processo aberto e ilimitado.

A proposta de democracia representativa tornou-se hegemônica no período anterior à década de 1970, quando os teóricos dos países centrais passaram a discutir a respeito da revitalização dos instrumentos, tais como a possibilidade da participação direta dos cidadãos nos assuntos públicos. Viu-se no item anterior, que tal proposta se consolidava num modelo de democracia participativa. A democracia deliberativa surge como um aprofundamento dos estudos realizados a partir da democracia participativa – esta tinha uma insuficiência empírica, uma vez que não desenvolvia propostas práticas para o aprofundamento democrático.

Assim, a partir de 1980, esse debate toma força, emergindo uma nova proposta teórica intitulada democracia deliberativa, que foca processos de argumentação racional e revitalização da esfera pública como alternativas ao esvaziamento democrático. (FONSECA, 2019). A proposta, nesse modelo, é a de desenvolver metodologias que permitissem ampliar a intensidade democrática, pautada no debate na esfera pública. Para se obter sucesso em tal método, pauta-se em uma argumentação racional envolvendo indivíduos livres e iguais. Deste modo, o conflito seria resolvido a partir de soluções baseadas na força do melhor argumento.

Os primeiros teóricos deliberativos centravam suas discussões na ideia de força, que gira em torno de como os cidadãos justificam e legitimam uma ordem política, construindo um convívio e complementariedade entre novas formas de participação social com as instituições/atores já conhecidos do modelo representativo, mas isso ocorre de forma diversa daquela proposta pela democracia participativa. Há uma necessidade de reformulação democrática, pautada no diálogo e na transformação de preferências. O principal elemento diferenciador ante as concepções hegemônicas, seria o de construir fóruns de diálogos, que poderiam ser compostos por especialistas, por representantes eleitos, bem como pela sociedade civil, seja em grupos representativos, seja pelos cidadãos em geral. (FONSECA, 2019). Aponta-se que a democracia deliberativa é pautada na conciliação, já que um de seus fundamentos é o da cooperação e da força do melhor argumento, mudando mentes e transformando opiniões.

Em que pese os debates a respeito da democracia deliberativa tenham ganhado força nesse período, seus fundamentos são anteriores. As bases para essa proposta surgiram em momento anterior a 1980. Partindo-se dos estudos realizados

pela Escola de Frankfurt, e em especial de Jurgen Habermas, teórico representante da segunda geração dos frankfurtianos.

Mendonça (2013) descreve que dentre os estudiosos, é comum a associação entre o modelo de democracia deliberativa e o legado da Teoria Crítica<sup>50</sup>. Isso porque muitos deliberacionistas buscam elaborar uma teoria que dê conta das questões emancipatórias que alicerçam o legado da Escola de Frankfurt. O autor indica que essa associação se dá por três razões principais: 1) as relações que se estabelecem entre racionalidade comunicativa e esfera pública, que são noções habermasianas; 2) o caráter normativo do modelo; e por fim, 3) a crítica à teoria da escolha racional de origem liberal. Desse modo, os deliberacionistas, por meio de um viés crítico, contestam a redução do papel da política a uma luta de indivíduos autointeressados – apostando, por outro lado, na comunicação enquanto meio de fortalecimento da autonomia dos sujeitos e a elaboração coletiva de decisões.

Mendonça (2013) descreve as aproximações e distanciamentos entre a teoria da democracia deliberativa e a Teoria Crítica. Descreve que existem fundamentos que afastam a primeira teoria da segunda, e outros que aproximam. Demonstra que alguns autores acreditam que a teoria deliberativa não é crítica, por reforçar a ordem existente, uma vez que as premissas básicas da deliberação alimentam processos opressivos. Laclau e Mouffe (2015) acreditam que a deliberação com seus ideais formalistas, mascararia e reforçaria relações de dominação – uma vez que a abordagem deliberativa não revela contradições sociais, acabaria por fortalecê-las. Dessa forma, a recepção de ideais racionalistas e universalistas serviria como cristalizadoras da hegemonia, numa continuidade ao projeto iluminista.

A segunda crítica descrita por Mendonça (2013), é quanto ao suposto fato de que a democracia deliberativa teria se conformada com as instituições liberais – na figura de seu principal teórico: Jurgen Habermas. Assim, para autores adeptos dessa crítica, Habermas teria cedido excessivamente ao liberalismo, reduzindo o papel da sociedade civil tão somente à formação da opinião pública – somente concedendo a esta alguma capacidade de influência em momentos de crise.

Ainda que autores tentem aproximar a democracia deliberativa de uma lógica puramente liberal, estão equivocados, pois existe o reconhecimento das profundas

---

<sup>50</sup> De acordo com Nobre (2004), a teoria crítica é uma tradição de pensamento que não se limita a descrever o funcionamento da sociedade, mas pretende compreendê-la à luz de uma emancipação ao mesmo tempo possível e bloqueada pela lógica própria da organização social vigente.

assimetrias que marcam a comunidade política e que a deliberação pode servir de meio para superação dessas diferenças. Desse modo, Mendonça (2013) aponta que interesse e poder são categorias úteis à teoria deliberacionista, uma vez que por meio delas há a possibilidade de descortinar práticas opressivas, resultando numa reflexão das possibilidades de superação. Destaca-se que o foco no debate argumentativo pressupõe o reconhecimento de que o desequilíbrio das forças existentes, não podem ditar o rumo das decisões, o que ocorre, por definição, nas barganhas do liberalismo pluralista. (MENDONÇA, 2013).

Assim, nesse estudo, defende-se a democracia deliberativa, enquanto uma teoria crítica, no sentido de esta representar ser um mecanismo eficiente na superação de assimetrias. Especificamente no caso da luta autista, depreende-se a urgência de ocupação dos espaços políticos decisórios para se superar uma visão puramente protetiva, para um Estado que comporta a participação e a representação desse grupo de pessoas, de forma ativa e organizada – entendendo-os enquanto sujeitos aptos para opinar e argumentar a respeito de decisões que reflitam diretamente em suas vidas e na da coletividade. Percebe-se, a partir dos relatos quanto a trajetória das famílias, que o início ocorreu em razão da falta de atendimento especializado, mas que, dado um ponto, somente a proteção social não era mais suficiente:

E aí a gente viu que estava faltando algo, e foi aí que a gente percebeu que era a defesa de direitos, que a gente tinha que estar nessa luta, que a gente tinha que estar lá na política dizendo onde estava nos apertando, o que que estava faltando (RSC-C).<sup>51</sup>

Horkheimer e Adorno, da primeira geração, e Jurgen Habermas, da segunda, tinham como centro de seus estudos a crítica ao positivismo, a questão do Estado e suas formas de legitimidade e também a discussão sobre a indústria cultural. Os estudos são considerados críticos, pois se diferenciavam dos estudos tradicionais de filosofia e sociologia, em função de um método próprio e das especificidades das discussões. No que diz respeito à primeira geração, estes analisavam de maneira mais lúcida possível, os mecanismos de dominação e alienação da sociedade ocidental, demonstrando que a própria razão oriunda do Iluminismo, se transformara em instrumento de dominação, de modo instrumental e calculista. Assim, o saber

---

<sup>51</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

produzido não conduzia à emancipação das pessoas, mas sim a técnica e ciência moderna que mantêm com seu objeto uma relação ditatorial. (LACOSTE, 1992).

Na obra “Eclipse da razão”, Horkheimer (2002) disserta a respeito dos conceitos de razão e do momento em que ela se torna instrumental. Sua obra, com Adorno, “Dialética do Esclarecimento” (1985) marca uma postura ainda mais crítica e radical, no que diz respeito à ideia de uma razão instrumental, colocando em questionamento a possibilidade emancipatória da razão e demonstrando um caráter alheio à promessa de liberdade e vida justa aos indivíduos.

Horkheimer (2002) indica que na história da civilização, a razão se solidificou enquanto um princípio orientador das ações. Esse princípio se manifestou enquanto conceito fundamental em várias correntes filosóficas, derivando ideais essenciais, tais como a de liberdade, de justiça e de verdade. (PETRY, 2017).

Foi no período conhecido como Filosofia Moderna, entre os séculos XVII e XVIII, que surgiu o Racionalismo Clássico<sup>52</sup>. Nessa fase, ocorreram mudanças intelectuais, seja no que diz respeito ao surgimento do sujeito do conhecimento, o pensar autoconsciente e a valorização do saber científico. Passou-se a crer, durante esse período, que a natureza, a sociedade e a realidade representam ideias do sujeito do conhecimento, sendo racionais em si mesmas. Dessa fase, é possível destacar duas principais epistemologias: a racionalista e a empirista. Enquanto o racionalismo defendia a evidência e a severidade analítica ligada aos juízos claros e distintos, reclamando a racionalização explícita dos saberes; o empirismo nega a possibilidade de ideais espontâneas, fundamentando todo o conhecimento a partir da experiência. (SILVA, 2014).

O fundador do empirismo foi John Locke<sup>53</sup>. Locke (2018) falava a respeito do papel dos sentidos na busca do conhecimento e que era a partir da experiência que se tornava possível a transmissão daquele. Deste modo, toda afirmação deveria ser submetida à prova da experiência, colocando no centro de seu estudo, os princípios da inferência empiricamente comprovada e da verificação experimental. Locke

---

<sup>52</sup> O racionalismo destacava a evidência e a severidade analítica ligada aos juízos claros e distintos, pregando a racionalização explícita dos saberes. Descartes (2009) foi seu principal articulador, rompendo com o movimento filosófico e teológico da escolástica e fundando seu próprio sistema de pensamento pautada no sujeito pensante e não no mundo exterior. Nessa corrente de pensamento, há um amadurecimento das novas concepções de mundo e de conhecimento genuíno, provocando uma revolução científica.

<sup>53</sup> Nota da autora: para além de Locke, são exemplos clássicos de empiristas David Hume e George Berkeley.



defende a necessidade da tolerância<sup>54</sup>, e que esta fosse estendida a todos – o Iluminismo vem como uma tendência intelectual no combate ao mito e o poder a partir da razão. Sobre esse argumento, Strenger (1998, p. 200) indica que “[...] para o Iluminismo, a razão é única em todos os homens e a mesma em todas as épocas e em quase todos os povos, caracterizando-se, ainda, pela entusiástica aspiração a estender a todos os campos da experiência humana a análise racionalista.”

Por sua vez, Kant realizou a delimitação crítica da razão, procurando superar tanto o racionalismo quanto o empirismo – ele foi responsável pelo Esclarecimento, nome dado ao Iluminismo na Alemanha no século XVIII. (SILVA, 2014). Para Kant (2003), nenhum outro conceito, além da razão prática pura, poderia servir de fundamento para a moral, não sendo nenhum outro capaz de impor à vontade humana uma lei que fosse objetivamente válida a conduta de todo ser racional.

Russel (2004) descreve que antes de Kant, a busca da origem da ética se dava a partir da ordem da natureza ou da comunidade, a partir da vontade de Deus, na aspiração da felicidade, ou no sentimento moral. Assim, com a guinada teórica proposta pelo autor, este pretende demonstrar que não cabe explicar desse modo o caráter objetivo que a moralidade reclama para si. Somente é possível entender a objetividade, a partir da análise e intermédio do sujeito.

No que diz respeito à idade contemporânea, tem-se as contribuições de Friedrich Hegel com esse debate – razão e esclarecimento, dentro do período conhecido como Idealismo Alemão. Nesse período, cresceu os estudos a respeito da possibilidade de emancipação por meio da razão e da autonomia, principalmente em razão dos ideais iluministas e da revolução francesa. (SILVA, 2014).

Hegel vai dissertar a respeito da reconciliação da filosofia com a realidade. Sendo assim, o principal pensador do idealismo alemão indica em seus escritos que

---

<sup>54</sup> Locke (2019), em sua Carta Acerca da Tolerância, disserta a respeito da importância da tolerância por parte daqueles que detêm o poder. Essa necessidade da tolerância é pautada nos ensinamentos cristãos, de modo que uma igreja é verdadeiramente compreendida como tal, se fundamentada na mútua tolerância. Retira-se da obra o seguinte trecho (LOCKE, 2019, p. 327): A tolerância para os defensores de opiniões opostas acerca de temas religiosos está tão de acordo com o Evangelho e com a razão que parece monstruoso que os homens sejam cegos diante de uma luz tão clara. Não condenarei aqui o orgulho e a ambição de uns, a paixão a impiedade e o zelo descaridoso de outros. Estes defeitos não podem, talvez, ser erradicados dos assuntos humanos, embora sejam tais que ninguém gostaria que lhe fosse abertamente atribuídos; pois, quando alguém se encontra seduzido por eles, tenta arduamente despertar elogios ao disfarçá-los sob cores ilusórias. Mas que uns não podem camuflar sua perseguição e crueldade não cristãs com o pretexto de zelar pela comunidade e pela obediência às leis; e que outros, em nome da religião, não devem solicitar permissão para a sua imoralidade e impunidade de seus delitos; numa palavra, ninguém pode impor-se a si mesmo ou aos outros, quer como obediente súdito de seu príncipe, quer como sincero venerador de Deus.

a realidade pode ser compreendida com base em pressupostos teóricos racionais. O teórico vai defender que a realidade, que é composta de inúmeras contradições, não perde a unidade do processo, mesmo com elas – a dinâmica da realidade ocorre a partir do embate e da superação das contradições. A esse embate, Hegel chamou de dialética. (HEGEL, 1992).

Nas proximidades do século XX, inicia-se uma nova vertente que criticava o racionalismo, se pautando no advento de um novo irracionalismo, que de acordo com Rouanet (1987), é ainda mais perturbador que o antigo, já que a razão passa a ser criticada não por negar realidades transcendentais (tais como a religião, a família ou o Estado), mas sim, por estar comprometida com o poder.

Por outro lado, a partir do século XX, nasce na Alemanha a chamada Teoria Crítica, que vai se dedicar ao estudo do processo histórico de constituição da razão em sua dialética: há um interesse nas condições emancipatórias socialmente existentes. Segundo Bueno (2003), a crise da razão é estrutural ao capitalismo tardio, sendo necessário o resgate reflexivo dos potenciais emancipadores da razão.

Ao se falar em emancipação, uma de suas principais referências na modernidade é Kant. Em suas obras, o conceito de esclarecimento ganha contornos de um saber público, que media a política e a moral:

Esclarecimento (Aufklärung) é a saída do homem de sua menoridade, da qual ele próprio é culpado. A menoridade (Unmündigkeit) é a incapacidade de fazer uso de seu entendimento sem a direção de outro indivíduo. O homem é o próprio culpado dessa menoridade se a causa dela não se encontra na falta de entendimento, mas na falta de decisão e coragem de servir-se de si mesmo sem a direção de outro. Sapere Aude! Tem coragem de fazer uso de seu próprio entendimento, tal é o lema do esclarecimento (KANT, 1985, p. 100).

Observa-se que o conceito de emancipação se aproxima de uma máxima subjetiva: o de pensar por conta própria, se libertando dessa imaturidade auto imputável. Parte-se do entendimento que a humanidade se apresenta com uma tendência objetiva de experimentação do progresso, e que isso levaria ao conhecimento de uma ordem humana justa. Assim, enxerga-se na razão humana, o principal instrumento de humanização das pessoas, transformando-as em sujeitos da própria história e construtores de saída para a sociedade. A libertação e a autonomia são compreendidas enquanto resultados da exaltação da razão humana. (ROCHA, 2019).

Sobre a crise da razão do capitalismo tardio, entende-se que ela mitiga o desenvolvimento das forças produtivas e das relações de produção. Coutinho (2013) explica que na história da filosofia burguesa, é possível analisar duas principais etapas: uma primeira que vai dos renascentistas até Hegel, caracterizada por um movimento progressista, orientado pela razão humanista; e uma segunda, ocorrida por volta de 1830-1848, que é marcada por uma decadência e abandono das conquistas do período anterior. Nesse período, as tendências que antes eram decisivas, passam a se subordinar a um movimento que inverte a lógica do progresso ao transformá-lo em fonte cada vez maior da alienação humana. Se num primeiro momento, a burguesia representava os interesses da totalidade do povo no combate à reação absolutista-feudal, nesse momento, a figura do proletariado surge como classe autônoma. (COUTINHO, 2013).

Assim, ao se tornar uma classe conservadora, a burguesia passa a se interessar por perpetuar o existente: a razão é encarada cada vez mais com ceticismo e limitada a esferas progressivamente menores, ou então renegada enquanto instrumento do conhecimento. Há o abandono da burguesia a categoria da razão e a totalidade do mundo aparece dominado por uma irracionalidade. (COUTINHO, 2013).

A partir desses pressupostos históricos e teóricos, entra em pauta a Escola de Frankfurt. Horkheimer (2002) descreve que é possível se observar, na história da filosofia, a existência de um esvaziamento da razão, por conta de sua formalização. Em que pese esse acontecimento, não há o desaparecimento da razão, apenas sua redução a uma forma instrumental. Existe, portanto, uma ideia de razão vinculada à ideia de eficiência. Segundo o teórico, o ser humano satisfaz suas necessidades naturais a partir de instâncias sociais, sendo a utilidade uma categoria social e a razão sua seguidora, dentro de uma sociedade de classes. Nessa lógica, o indivíduo tem dois caminhos: ou se afirmar na sociedade ou se adaptar a ela. Depreende-se, da razão, uma indução do indivíduo a subordinar-se à sociedade sempre que ele não tiver forças para transformá-la a partir de seus próprios interesses. (HORKHEIMER, 2002).

O que se percebe, a partir da interpretação de Horkheimer (2002), é que existe um movimento imanente à razão que exige dos indivíduos uma renúncia a satisfação de seus interesses, ficando implícita uma recompensa para essa repressão: o progresso da civilização. Há uma desarmonia entre o interesse individual e o interesse

universal, afastando-se da satisfação de uma coletividade – justamente por conta da existência da divisão da sociedade em classes, com diversidade de interesses.

Petry (2013), indica que Horkheimer delinea como o mecanismo de repressão de impulsos (base da sociedade), se relaciona com o movimento pelo qual passa o conceito de razão, se configurando um modo diferenciado no contexto da sociedade burguesa, como função da autopreservação:

A formação da própria individualidade, que Horkheimer e Adorno descrevem na obra *Dialética do esclarecimento*, baseia-se na ideia de um fim voltado para a autoconservação e que sempre esteve relacionado à razão. Desde a constituição da subjetividade, ele guia as ações humanas impondo a elas limitações a fim de que a vida possa ser garantida. É assim, por exemplo, que as teorias contratualistas explicam a formação da sociedade civil por meio da renúncia a uma parcela da liberdade individual em troca da segurança da vida em comunidade. A razão exige dos indivíduos o ajustamento às regulações sociais como condição para a formação da civilização, o que, segundo o autor, pode ser levado às últimas consequências, pois essa autopreservação pode exigir até mesmo a morte do indivíduo que deveria ser preservado. Apesar de ser necessário em termos sociais, tal mecanismo se torna na sociedade moderna o principal objetivo racional buscado pelos indivíduos. Assim, a preservação da vida, que era o conteúdo da razão coordenadora entre meios e fins, é substituída por uma autopreservação do indivíduo. Há, portanto, uma redução da razão a um caráter meramente instrumental na perseguição de interesses individuais, uma vez que aquela dimensão de totalidade já não existe (PETRY, 2013, p. 35).

Assim, para a primeira fase da Escola de Frankfurt, a razão humana, posta a serviço da emancipação dos seres humanos, serviria para dominar e controlar a natureza interna e externa, transformando-se em razão instrumental. Deste modo, para a primeira geração da escola, a razão seria incapaz de levar o ser humano à emancipação, uma vez que sempre esteve a serviço do capitalismo como forma de dominação. Nesse sentido, se os participantes de um debate não compreenderem para que e por que estão ali, eles se tornam apenas figurantes para a manutenção de uma ordem pautada na predominância de interesses daqueles que sempre detiveram o poder. Essa ideia aparece nos relatos dos sujeitos de pesquisa, quanto a ocupação da esfera pública a partir dos conselhos:

O que acontece muito também, é que muitos conselheiros, especialmente da sociedade civil, eles não sabem o que que eles estão fazendo lá, o porque estão ocupando aquela cadeira, então com isso ficam muito com o bico calado, só deixam acontecer (RSC-B).<sup>55</sup>

Tem que mudar o cenário, ainda mais diante do cenário que a gente está hoje em dia, que é de desmonte de direitos, [...] o cenário não é bom, a gente tem que tentar fazer alguma coisa pra mudar. Eu nem quis falar, pra não ser mais

<sup>55</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

complicada, mas a questão dos interesses [...] Mas olha, é muito difícil, e essa questão de querer nomear os conselheiros então? Seria pró forma (RSC-C)<sup>56</sup>

Há, nesse sentido, a necessidade de se construir um conceito diferente para a razão, munindo a sociedade civil de instrumentos para se relacionar efetivamente com o Estado, de forma coerente e representativa de seus interesses. Habermas, integrante da segunda fase da Escola de Frankfurt, adota uma conceituação diversa para razão. Para ele, ocorre o contrário: uma vez fundada na comunicação, a razão pode emancipar as pessoas. Há, nesta perspectiva, um visível otimismo democrático das formas de convivência social, onde a sociedade civil passa a ter uma função especial decisória, controlando a esfera de atuação do Estado. (LACOSTE, 2002). Salienta-se que Habermas está ligado à Teoria Crítica, mas adotando uma perspectiva diversa:

Habermas contribuiu muito para o enriquecimento teórico da Escola de Frankfurt. [...] ele se manteve fiel ao projeto da escola, que é uma teoria social crítica com intenções práticas, bem como ao seu programa caracterizado por uma pesquisa interdisciplinar, que procura estabelecer uma nova relação entre a filosofia e as ciências humanas. Assim ele retoma o caminho de uma teoria crítica da sociedade, com a mudança de paradigma de razão instrumental para a razão comunicativa (DE ANDRADE, 1998, p. 109).

Nesse ponto, há uma crítica de Habermas à escola de Frankfurt: o programa é incapaz de estabelecer pretensões de validade universal, e, para além disso, ao mesmo tempo em que afirma que a autocrítica conduz à verdade, descrê em seu acesso, uma vez que tudo se reduz na alienação, desumanização, repressão e irracionalização. Nesse sentido:

De forma diferente da descrição apresentada por ADORNO e HORKHEIMER de um deslocamento repressivo da racionalidade que conduz a paradoxos, HABERMAS procura um entendimento na estrutura da fala, que traga mudanças à razão iluminista, sem negá-la. **A mudança se dá pela virada pragmática, ou seja, a linguagem como ato de fala [...]** A concepção clássica de racionalidade, que exigia renúncia de particularismos e emoções, está exaurida e não tem mais condições de unir a multiplicidade de vozes e de discursos. HABERMAS **acredita na possibilidade de que o universal venha a emergir na comunicação entre as diferentes experiências dos atores, nutridas pelas particularidades do mundo vivido** (PRESTES, 1997, p. 124) (grifo nosso).

Habermas acredita que na estrutura da linguagem humana está embutida uma exigência de racionalidade. Deste modo, uma vez que um ser humano profere uma frase, já existe a manifestação/vontade/preensão em ser compreendido, em

---

<sup>56</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

buscar o entendimento. (PINTO, 1995). Nessa perspectiva, de acordo com Habermas, a ação comunicativa ocorre:

[...] sempre que as ações dos agentes envolvidos são coordenadas, não através de cálculos egocêntricos de sucesso mas através de atos de alcançar o entendimento. Na ação comunicativa, os participantes não estão orientados primeiramente para seu próprio sucesso individual, eles buscam seus objetivos individuais respeitando a condição de que podem harmonizar seus planos de ação sobre as bases de uma definição comum da situação. Assim, a negociação da definição de situação é um elemento essencial do complemento interpretativo requerido pela ação comunicativa (PINTO, 1995, p. 286).

Sendo assim, a ação comunicativa surge como uma interação entre sujeitos, que possuem capacidades de agir e de falar, de modo a estabelecer relações interpessoais, com o intuito de alcançar uma compreensão sobre situações que ocorrem a partir da interação, traçando linhas de ação a partir da via do entendimento.

Essa proposta – a de alcançar o entendimento – decorre da ação comunicativa, e requer a definição do contexto em que estes procedimentos acontecem. Diz-se isso, já que, para que o falante expresse o que deseja com seu pronunciamento, é necessário que detenha conhecimento acumulado, e que ocorre sob o pano de fundo de um consenso cultural anterior. (PINTO, 1995). Sendo assim, para que seja possível o acesso a uma razão que emancipe as pessoas, é essencial a existência de um conhecimento acumulado a partir de vivências anteriores. Essa necessidade é plenamente verificável nas falas dos sujeitos de pesquisa, que inicialmente buscaram o conhecimento nas particularidades de suas vivências para depois se firmarem no âmbito da esfera pública. Sobre o início do movimento autista e a busca pelo saber:

Nós queríamos visitar os centros de autismo na Europa e nos Estados Unidos. Então, naquela época o que a gente já sabia que tinha, era o método Teach, que foi desenvolvido na Carolina do Norte, pra ser usado em classes especiais, nas escolas públicas, quer dizer, isso pra nós foi o supra sumo, então nós íamos ter uma ferramenta que poderia atender as crianças com autismo nas escolas, teria aqueles que precisassem teriam a classe especial usando essas ferramentas pra eles poderem ser incluídos. E com isso a gente saiu com verba da assistência social, eu e a (nome suprimido) fomos pra Europa e o (nome suprimido) foi para os Estados Unidos, então ele foi visitar, foi na universidade na Carolina do Norte, foi visitar associações. Na época tinha uma escola, que era do Japão, e eles montaram uma escola nos Estados Unidos, ela foi visitar, e eu e a (nome suprimido) fomos pra Europa [...]. Enfim, nós visitamos vários centros, eu lembro que antes da gente ir, a presidente da associação da Espanha liga e fala "Vocês têm que ir pra Dinamarca, eles estão com um trabalho excelente, acabei de chegar do

congresso europeu.” Depois a gente mandaria profissionais, traria profissionais pra cá, e foi isso. (RSC-A)<sup>57</sup>

E foi uma luta muito grande, porque começamos do zero, a única referência que tínhamos era a AMA São Paulo. E começamos a participar de jornadas, congressos, meu marido foi até o exterior participar de um congresso internacional, acho que foi em Madrid [...] (RSC-B).<sup>58</sup>

Era muito difícil, a gente foi buscar ajuda fora, de outros profissionais, e a gente viu que a maior dificuldade era a qualificação profissional, então foi o primeiro passo que a gente deu, foi trazer profissionais pra qualificar os profissionais do nosso estado (RSC-C).<sup>59</sup>

Desses relatos, observa-se que a busca pelo saber se deu no âmbito pessoal, das exigências internas que a demanda do autismo dava a cada família desassistida pelo Estado – o chamado mundo da vida. O ambiente de ação e de acesso ao conhecimento a partir da vivência é o mundo da vida, sendo este o horizonte da ação comunicativa, já que fornece evidências e certezas culturais. A ação comunicativa, por sua vez, reordena criticamente os elementos do mundo da vida, contribuindo para sua reprodução ou atualização. (HABERMAS, 2012b).

Assim, mundo da vida seria “[...] o contexto não problematizável, o pano de fundo que propicia os processos de se alcançar o entendimento.” (PINTO, 1995, p. 81). No sentido cotidiano, o mundo da vida pode ser entendido como aquele onde os atores comunicativos realizam seus pronunciamentos em espaços sociais e tempos históricos.

Habermas divide o mundo da vida em três componentes estruturais: cultura, sociedade e pessoa. Cultura é entendida como o estoque de conhecimento utilizado pelos autores no momento em que buscam a compreensão de algo no mundo. Sociedade como as ordens legítimas utilizadas para regular as ações do grupo social. Por fim, pessoa, compreendida como as competências que tornam o sujeito capaz de falar e agir, compondo sua própria personalidade. (HABERMAS, 2012b). Tais elementos se encontram em constante interação com a ação comunicativa, já que cabe a esta a reprodução de estruturas simbólicas da segunda (cultura, sociedade e pessoa). De acordo com Pinto (1995, p. 81), “[...] sob o aspecto do entendimento mútuo, a ação comunicativa serve para transmitir e renovar o saber cultural, sob o aspecto de coordenar a ação, ela propicia a integração social, e sob o aspecto da socialização, ela serve à formação da personalidade individual”.

---

<sup>57</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>58</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

<sup>59</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

Como se percebe, mesmo que Habermas tenha mantido certos elementos da teoria crítica da primeira geração – dimensão crítica da realidade e rejeição de falsos determinismos – ele vai além, uma vez que propõe um novo paradigma de racionalidade, que se utiliza da ação comunicativa como antídoto para o pessimismo de Horkheimer; e também como uma saída para a modernidade técnico-científica em crise. Assim, a racionalidade não se trata de uma faculdade abstrata, inerente ao indivíduo de forma isolada, mas sim um procedimento argumentativo, onde pessoas se colocam diante de outras, em busca de um consenso sobre questões relacionadas com os mais diversos assuntos, tais como justiça e verdade.

Habermas (2002), dedica suas elaborações com o intuito de demonstrar que a democracia se trata de um procedimento jurídico-institucional, expressando uma forma de convivência crítica-argumentativa. Assim, a teoria da democracia se insere em um modelo liberal, a partir de uma substituição: o lugar do cidadão e seus interesses individuais é ocupado por organizações e interesses organizados. Há, portanto, o desenvolvimento do conceito de esfera pública<sup>60</sup>, que se trata de uma nova perspectiva para a ampliação de arenas sociais participativas e solidárias frente à constatação da diminuição de espaços sociais para a prática democrática ao longo do século XX (DURIGUETTO, 2007), lógica esta que como será retratado a frente, tem se repetido na atualidade brasileira.

Deste modo, a categoria esfera pública, se torna um conceito essencial para a compreensão da democracia deliberativa, bem como suas relações entre Estado e Sociedade. Na obra *Mudança Estrutural da Esfera Pública* (2003a), Habermas indica a modernização ocorrida nas sociedades, fazendo com que se desfizessem os limites que separavam os âmbitos privado e público – estabelecendo novas formas de interação entre o Estado e sociedade. Para o autor, a esfera pública burguesa desenvolve-se a partir das tensões que se estabelecem entre Estado e sociedade, contudo, com o processo de socialização do Estado, há aos poucos a destruição da base da esfera pública burguesa, que é a separação entre Estado e Sociedade. (HABERMAS, 2003a).

---

<sup>60</sup> Nota da autora: A categoria Esfera Pública é essencial para a compreensão da Democracia Deliberativa em Habermas. Para o autor, a esfera pública é compreendida como um espaço de mediação entre a Sociedade e o Estado, permitindo-se a discussão pública em um reconhecimento mútuo da força da razão, pautada na riqueza da troca de argumentos entre indivíduos e do diálogo de ideias e opiniões. Essa pauta será abordada nos itens seguintes, indicando-se a sua relação direta com o objeto de estudo.



Retoma-se os estudos da teoria crítica, que em função de Habermas, foram responsáveis pelo desenvolvimento do conceito de esfera pública, que representa a continuidade de uma tradição crítica à sociedade de massas, inaugurada pela escola de Frankfurt. Nessa perspectiva, Habermas dá continuidade aos estudos sobre a perda de autonomia do sujeito no campo da cultura, e também sobre a tensão existente entre o processo de mercantilização da produção cultural e da autonomia dos sujeitos capazes de agirem criticamente. (BRAY, 2007). De acordo com Raichelis (2011, p. 48):

Para Habermas, a esfera pública burguesa é o estado e a qualidade das coisas públicas. Trata-se de uma categoria típica da era do capital, vinculada à evolução histórica da sociedade burguesa saída da Alta Idade Média europeia. Esta esfera pública formou-se ao final do século XVIII, configurando-se em um âmbito específico da sociedade burguesa. A partir da progressiva emancipação do intercâmbio econômico entre homens em relação ao controle estatal, vai se abrindo um espaço social aglutinador de interesses comuns ou públicos dos sujeitos privados, que regula suas relações com o mercado e com o poder político. Este âmbito social, responsável pela mediação entre sociedade civil e Estado, no sentido de fazer valer as necessidades da sociedade civil diante do Estado (e também no interior do Estado), é o que Habermas denomina de esfera pública burguesa.

Outrossim, a esfera pública burguesa é dividida em três fases, segundo Habermas: na primeira delas, sua base social é constituída por pequenos proprietários privados, que transformam o espaço privado numa esfera de seus interesses comuns. A partir de suas experiências na esfera íntima (familiar) essa camada irá extrair a sua autocompreensão enquanto pequenos proprietários, mesmo que esta já não tenha correspondência com as funções que a família burguesa passa a desempenhar no processo de valorização do capital. (RAICHELIS, 2011). Assim, é a partir da propriedade privada e da instrução que se torna possível a todos os indivíduos, de forma igualitária e universal, serem considerados cidadãos ativos no plano da esfera estatal.

No período de consolidação do capitalismo, a sociedade civil burguesa se contrapõe à autoridade do Estado. Antes que a esfera pública assumisse função política com tensionamentos entre Estado e Sociedade, há a formação da chamada esfera pública literária, onde havia o exercício de um raciocínio público, porém, sem funcionar politicamente, apenas ocupando-se de si próprio (HABERMAS, 2003a).

Habermas (2003a) indica que a esfera pública literária e a esfera pública política estavam relacionadas, sendo o público participante bastante específico:

leitores burgueses do século XVIII. Mesmo quando se fala na discussão propriamente política, mantem-se o caráter de literária, uma vez que a formação cultural (e a propriedade), eram critérios para admissão. Destaca-se que a formação educacional/cultural só era possível por conta do status social garantido pela propriedade. Indica-se que essa esfera pública nascente, surge como antagonista ao Estado: o social era formado por aspectos puramente privados e representavam os interesses do setor privado, o que lhe conferia relevância pública.

Deste modo, dissociada do poder público, a esfera pública se desenvolvia a partir de um fórum onde o poder público deveria se legitimar. O que conferia à esfera pública burguesa a sua função política era a discussão realizada pelas pessoas privadas, com o poder público, em torno das leis gerais do intercâmbio entre as próprias pessoas privadas. Destarte, o público burguês lutava por uma esfera pública que fosse regulamentada pela autoridade, com o intuito de discutir com ela as leis que refletiam diretamente no âmbito privado, as leis de intercâmbio de mercadorias e do trabalho social, aqui há uma tendência à regulamentação e não à emancipação. Assim, esfera pública era usada pela sociedade burguesa para atacar o princípio de dominação vigente, pautada, portanto, em uma racionalidade instrumental e não emancipatória. (LUBENOW, 2007).

Por conseguinte, indica-se a esfera pública moderna se consolidou a partir de uma sociedade que fazia uso do debate público em troca de mercadorias por um lado, e por outro desenvolvia uma consciência política que afirmava a opinião pública como fonte legítima das leis. Habermas (2012a) descreve que os estados que são regulamentados por uma constituição (lei fundamental), possuem as funções da esfera pública nitidamente mostradas: vinculam-se a ela os direitos fundamentais que estão conectados com à função política das pessoas privadas tais como a liberdade de associação, de expressão, de reunião, de imprensa, o direito ao voto igualitário, o direito eleitoral, dentre outros. Dessa forma, a esfera pública se constitui como um princípio de organização do Estado Democrático de Direito. (HABERMAS, 2012a).

Ainda, nessa lógica, a segunda fase de desenvolvimento da esfera pública burguesa, no decorrer do século XIX, é caracterizada pelo ingresso das massas não instruídas, marcando um processo de inflexão na sua conformação. Isso significa dizer que a ordem burguesa, nesse momento, é ameaçada em suas bases por esta nova realidade. Nesta fase, aponta-se o antagonismo existente na sociedade capitalista, que possui uma tendência natural à desordem, o que leva a necessidade de uma

integração por meio do poder político (Estado). (RAICHELIS, 2011). Tem-se aqui, conforme demonstrado anteriormente, o período de emergência do irracionalismo, para tentar buscar o bloqueio do processo de desenvolvimento do capitalismo.

Para o estudo dessa fase, Habermas se utiliza de ideias marxianas, expondo sua análise a respeito da sociedade de classes, de modo a desmascarar o ideal de independência da opinião pública composta por proprietários privados que se acreditam homens autônomos. Nesse sentido, há a denúncia de uma falsa consciência na opinião pública, uma vez que tenta esconder, na verdade, os interesses da classe burguesa. (RAICHELIS, 2011). Logo, a crítica marxiana atinge os pressupostos da autocompreensão da esfera pública politicamente ativa: equiparação entre homens e proprietários, igualdade de oportunidades e reprodução da sociedade capitalista como ordem natural sem crises. Há a visualização da sociedade de classes: o processo de valorização do capital a partir da propriedade privada, que se utiliza daqueles que só tem a oferecer a sua própria força de trabalho. Assim, ao invés de uma sociedade composta por pequenos proprietários, forma-se a sociedade de classes, a qual a ascensão da mão de obra enquanto proprietário é cada vez mais difícil. (RAICHELIS, 2011).

Deste modo, as classes desprovidas no interior das relações de mercado, buscam a partir da participação política, a conquista de uma influência que deveria compensar essa desigualdade, uma vez que as questões consideradas de mercado, entrariam inscritas também na esfera estatal. Nesse período, ao invés de uma esfera pública literária, tal como anteriormente, surgem forças apoiadas no consumismo cultural dos meios de comunicação de massa. Dá-se esse nome, justamente pelo fato de conformar-se às necessidades de distração de um público consumidor de nível de formação relativamente baixo – são atingidos os grupos em processo de ascensão e que ainda precisavam de uma legitimação cultural. (HABERMAS, 2003a).

Em decorrência disso, os antagonismos econômicos se convertem em conflitos políticos, por meio dos interesses divergentes – as intervenções estatais buscam um equilíbrio. Há a necessidade de uma nova estruturação estatal:

Essa nova interdependência de esferas até então separadas encontra a sua expressão jurídica da ruptura do sistema clássico de direito privado. Na sociedade industrial organizada como estado-social multiplicam-se relações e relacionamentos que não podem ser suficientemente bem ordenados em institutos quer do direito privado, quer do direito público, obrigam, antes, a introduzir normas do assim chamado direito social. (HABERMAS, 2003a, p. 177).

Assim, há a destruição das ficções a respeito da esfera pública: as dominações feudais dissolvidas pela burguesia não representam a dissolução da dominação política, mas sim a sua perpetuação em um modelo diferente. A partir disso, Habermas analisa o ingresso de segmentos não burgueses na esfera política, de modo que sua incorporação nos partidos, no parlamento e na imprensa poderiam fazer com que a arma da esfera pública se voltasse contra a própria burguesia. Nesse sentido Raichelis (2011, p. 54):

Na desagregação da esfera pública burguesa, Habermas identifica a terceira fase, a partir do surgimento de um público consumidor de cultura, da penetração das leis de mercado na esfera íntima (familiar) das pessoas privadas, destruindo o lugar tradicional do raciocínio burguês. A cultura divulgada pelos meios de comunicação de massa é uma cultura de integração, que assimila também a propaganda comercial. A antiga separação dos âmbitos públicos e privados vai desaparecendo e dá lugar à intensa interpenetração dessas duas esferas.

Portanto, surge uma esfera social repolitizada, que não pode ser definida nem como pública, nem como privada, há uma mistura entre os âmbitos estatizados da sociedade e os setores socializados do Estado. Assim, os antagonismos presentes no capitalismo fazem com que surja a necessidade de que os sujeitos sociais se organizem e passem a defender seus próprios interesses. Assim, o público que antes era representado pela burguesia, vai sendo substituído por um conjunto de instituições (entidades patronais, partidos, organizações sindicais, etc.), que assumem a tarefa de mediar as relações estabelecidas entre o Estado e a Sociedade Civil, estabelecendo-se uma ideia de pluralismo democrático.

Habermas (2003a) indica que o processo de socialização do Estado que culmina na dissolução da separação entre Sociedade e Estado destrói a base da esfera pública burguesa, fazendo com que nasça a necessidade de uma esfera social repolitizada que se diferencia do público e do privado. A partir de 1873, de acordo com o teórico, a regulamentação dos poderes sociais em crescimento não poderia ser resultado de um direito privado apenas, e tampouco do predomínio de um direito público, de modo que “elementos do direito público e elementos do direito privado se interpenetram mutuamente até a incognoscibilidade e a indissolubilidade.” (HABERMAS, 2012, p. 178).

Há, portanto, uma constante pressão na figura estatal, para que esta equilibre os interesses em luta, passando a intervir cada vez mais diretamente sobre os

mecanismos reguladores da vida econômica e social. Muda-se a ideia de esfera pública burguesa: agora a igualdade de oportunidades e o acesso à esfera política é assegurada por meio da estrutura do Estado. (RAICHELIS, 2011). Emerge-se, portanto, um público de pessoas privadas organizadas. Além disso, “[...] a antiga separação da esfera pública do sistema político se dissolve mediante a regulação social do Estado de bem-estar e o poder de influência ampliado de um mercado oligopolizado sobre o governo.” (BOSCO, 2017, p. 188).

É nesse espaço que as pessoas podem discutir livremente sobre questões políticas e sociais, exercendo sua cidadania de forma ativa e crítica. No entanto, para que a esfera pública seja realmente inclusiva, é necessário garantir a participação de todos os sujeitos sociais. É preciso que as vozes das pessoas autistas e suas famílias sejam ouvidas e consideradas nas discussões sobre políticas públicas e ações sociais. Para isso, é necessário garantir espaços de debate e participação com o acesso de todos, independentemente de suas limitações ou diferenças. Esse é o posicionamento encontrado na fala dos sujeitos:

Nesses espaços, todos querem usar, mas não há aquela união e nem as especificidades que existem dentro da área da pessoa com deficiência, isso é uma falha. Como eu lhe falei, eles querem incluir o deficiente na marra, mas não é assim que deve acontecer, o segmento da pessoa autista, a Associação Brasileira de Autismo, luta por isso, pra ter mais entidades filiadas, e nós não queremos ser diferentes, nós queremos todos os autistas inclusos, mas inclusos de uma forma que atenda eles, que é de família, não de forma assim na marra, como eles querem fazer “Ah, tá feita a inclusão, tá na lei já tá incluso” (RSC-B)<sup>61</sup>.

Porque que digo que o conselho, como é que ele pode garantir, ter voz, poder dizer o que ele quer, se ele depende de uma estrutura governamental, e que está na sua maioria lá. Então, é uma busca que eu acho que todos nós que estamos do lado da sociedade civil a gente quer garantir, é essa inclusão realmente, é que tenha essa garantia de direitos, que tenha toda essa situação, que a escuta aconteça (RSC-C).<sup>62</sup>

Mas é uma dificuldade operacional mesmo, por exemplo, pra incluir pessoas com baixa visão, pessoas com cegueira, autistas, ou pessoas com deficiência, os espaços não são acessíveis. Então, essas questões impactam muito na representatividade daquelas pessoas (RSC-F).<sup>63</sup>

Nesse ponto, percebe-se a necessária legitimidade do direito, que conforme já exposto, não se resume apenas à coerção ou à aceitação passiva da população, mas deve ser baseada na aceitação consciente e racional dos cidadãos. Isso significa que o direito deve ser construído através de um processo democrático, no qual os

<sup>61</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 3 de novembro de 2021.

<sup>62</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

<sup>63</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de dezembro de 2022.

cidadãos têm a oportunidade de discutir e deliberar sobre as leis que afetam suas vidas.

Pensando na fala do sujeito de pesquisa, não basta a existência da norma, para que haja efetivamente uma participação plural e inclusiva da pauta autista, já que a legitimidade do direito está diretamente relacionada à construção de uma esfera pública democrática e participativa. Assim, as decisões políticas devem ser tomadas com base no diálogo e na negociação entre diferentes grupos e interesses, garantindo que todos tenham a oportunidade de participar e influenciar o processo de decisão.

Deste modo, o próprio Estado precisa desenvolver estruturas para a garantia da participação da sociedade civil nos espaços políticos, seja a partir de audiências públicas, conselhos populares, a garantia do acesso à informação e transparência das ações governamentais, dentre outros. Nessa pesquisa, conforme já enunciado, será realizada uma análise no âmbito dos conselhos, bem como de seu potencial para a garantia de uma esfera pública politizada.

Para Habermas (2002), existem dois pressupostos a serem respeitados, para que exista a instituição de uma esfera pública politicamente ativa: por um lado, a capacidade desta esfera reduzir ao mínimo o conflito estrutural entre a pluralidade de interesses, buscando um consenso, mediante a formação de um entendimento, fundamentado na 'racionalidade comunicativa'. E de outro, a possibilidade real de diminuir o poder da burocracia no interior das instituições sociais, cujas decisões não são submetidas ao controle social, debilitando o caráter público dessas organizações. Sobre a participação na esfera pública, Habermas (2002, p. 186) reflete:

A imputabilidade pressupõe uma auto-relação refletida por parte da pessoa a respeito daquilo que diz, acredita e faz. Esta capacidade está interligada com as estruturas nucleares racionais do conhecimento, da atividade propositada e da comunicação, através das auto-relações correspondentes.

Ao explicar o conceito habermasiano de imputabilidade, Gomes (2010, p. 59) apresenta:

O conceito de imputabilidade é explicitado através das quatro dimensões nucleares da racionalidade: a) a auto-relação epistemológica, que implica uma atitude reflexiva da parte do sujeito consciente em relação às suas crenças e convicções; b) a auto-relação técnico-prática, que implica uma atitude reflexiva por parte do sujeito atuante em relação à sua própria atividade propositada, seja em termos das suas intervenções estruturais no mundo objetivo, ou das suas relações orientadas para o sucesso com outros sujeitos com que depara como oponentes no mundo objetivo; c) a auto-relação prático-moral do agente comunicativamente atuante que requer uma atitude reflexiva em relação às suas ações reguladas por ações; e finalmente d) a auto-relação existencial que exige do agente uma atitude reflexiva em

relação ao seu projeto de vida no contexto de uma história de vida individual, interligada a formas de vida coletivas previamente estabelecidas.

Depreende-se, portanto, que do ponto de vista cognitivo, o conceito de racionalidade ocorre a partir de duas direções distintas, no que diz respeito à forma de utilização do saber proposicional: a racionalidade cognitivo-instrumental, que significa uma autoafirmação exitosa no mundo objetivo, possibilitada pela capacidade de manipular e se adaptar ao contexto contingente, e de outro a racionalidade comunicativa, que busca consensos, sem coações, a partir da proposição de falas argumentativas.

Sobre o consenso, entende-se o conceito a partir de Habermas (2002), que o compreende enquanto um acordo que ocorre a partir do reconhecimento intersubjetivo das pretensões de validade de um discurso. Deste modo, consenso seria estabelecer a partir de uma argumentação racional e não coercitiva um processo comunicativo pautado na compreensão, na verdade, na sinceridade e na justiça.

Assim, Habermas acredita em duas situações possíveis: a de uma esfera pública manipuladora imposta pelas organizações, e outra típica da publicidade politicamente ativa, por meio da qual seja possível o desenvolvimento de um processo crítico de comunicação política. Será essa segunda situação que poderá indicar o grau de democratização da sociedade constituída. (RAICHELIS, 2011). O avanço dessa vertente ocorre a partir de uma postura mais propositiva da teoria que defende a implementação de um conjunto de fóruns, nos quais os grupos e os indivíduos discutem respeito de assuntos relacionados ao bem comum. Haveria, portanto, uma troca de argumentos e a solução de conflitos socialmente legítimos, a partir de uma lógica consensual. (HABERMAS, 2012).

Deste modo, se identifica, a partir do entendimento da estrutura da linguagem, que existe a exigência de racionalidade. Reconhece-se os sujeitos, sendo eles representantes das pessoas autistas, ou mesmo os próprios autistas, enquanto seres que possuem capacidade de agir e de falar, fazendo com que seus interesses e necessidades pessoais sejam compreendidos a partir dessa interação. Para além do debate necessário estabelecido entre a democracia e os espaços deliberativos, percebe-se na teoria de Habermas a defesa de uma argumentação racional, pautada na cultura do indivíduo e de seu conhecimento pessoal no momento em que busca a compreensão de algo no mundo. Nesse viés, apresenta-se a fala dos sujeitos:

Eu tenho a experiência minha do meu filho, então, é o que eu uso um pouco, mas eu vejo na amplitude que eles precisam, é muito complexo essa parte, eles precisam de muita ajuda pra poder chegar ao ponto de se tornarem profissionais liberais e tudo mais. E a gente enxerga que o governo também não está preparado pra isso, as escolas não estão preparadas, os serviços não estão preparados, mas deveriam. Eles têm as suas dificuldades, como eu tenho as minhas dificuldades, e você também, só que são um pouco mais acentuadas, então a população tem que entender [...] (RSC-A)<sup>64</sup>

É muito específico e o governo não quer gastar, porque sabe que ele vai gastar mais do que com qualquer outra deficiência. Mas eu estou lá, continuo, eu não posso sair dos conselhos, porque se nós sairmos dos conselhos, a gente não vai ser mais visto, e ninguém mais vai ter voz e nem vez. E a gente fica lá empurrando todo ano, falta isso, falta aquilo, vamos lá. (RSC-B)<sup>65</sup>

Deste modo, a imputabilidade é a capacidade de um indivíduo de agir de forma autônoma, levando em consideração os valores e normas da sociedade em que vive. Essa capacidade é fundamental para a construção de uma sociedade justa, na qual os indivíduos são capazes de tomar decisões responsáveis e conscientes.

No contexto da luta autista, a questão da imputabilidade é especialmente relevante, já que enxergá-los como incapazes ou mesmo ignorar a sua existência, pode levar a marginalização e exclusão dessas pessoas da esfera pública, negando-lhes a oportunidade de participar ativamente da vida política e social. Para garantir a imputabilidade do movimento autista, é necessário que os espaços de diálogo e participação levem em conta suas necessidades e perspectivas. Por conseguinte, garantir a participação dos segmentos organizados da sociedade civil, que lutam pela pauta autista, trata-se de dar a essa pauta a força necessária para que detenham a imputabilidade, fazendo vez e tendo voz.

No transcórre de sua obra, Habermas analisa os processos que levaram à crise do sistema capitalista e do socialismo real, no que diz respeito à criação de uma vida social mais igualitária, democrática e participativa. É a partir de suas constatações que ele introduz um novo modelo de democracia, com o intuito de interpretar a sociedade e apontar os caminhos para relações humanas mais discursivas e associativas. (DURIGUETTO, 2007).

Nas palavras de Duriguetto (2007, p. 109):

[...] a universalização da política, ao sustentar a separação entre o individualismo na esfera de produção (burguês) e o universalismo na esfera política (cidadão), torna-se real pela constituição de uma esfera pública em que os interesses materiais foram suspensos, dando lugar à interação social fundada numa dimensão prático-moral em que cada indivíduo passa a

<sup>64</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>65</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.



considerar o outro enquanto um igual. Esse reconhecimento se baseia nos direitos civis e políticos, que implicam no direito de participar de uma comunidade livre de debate, discussão e opinião. É essa esfera da vida social em que esses dois complexos de direitos são reconhecidos e exercitados que Habermas denomina de “esfera pública” e é nela que a ideia do exercício democrático se assenta. [...] Para ele, a democracia supõe uma dimensão comunicativa e interativa, na qual os atores sociais participam de um debate crítico-racional acerca da organização normativa política da sociedade.

Assim, parte-se da ideia de um “universalismo igualitário”, o qual permeia as pressuposições ineludíveis da argumentação. (HABERMAS, 2003a). Esse universalismo constituiria uma “força não violenta” a qual é capaz de levar os participantes a assumirem perspectivas e pontos de vista de todos os outros participantes, formando uma lógica do consenso e do bem comum – incluem-se aqui também a participação e a vontade daqueles entendidos como estranhos e que pretendem continuar sendo estranhos. (SIEBENEICHLER, 2018). Evidencia-se, que para o autor, estranhos são aqueles que trazem pautas diferenciadas para o seio da esfera pública, ou seja, a individualidade trazida por cada sujeito integrante dos espaços de argumentação. É nesse sentido a fala da RSC-F, quando indica que os conselhos nacionais possuem o potencial de abarcar interesses diversos numa lógica do consenso:

É justamente isso que a gente tenta fazer, juntar as nossas dores, digamos assim, a gente vai pegando um pouquinho de cada, e a gente percebe o que tem em comum em todos aqueles ali, e vamos ampliando esse debate pra chegar o mais longe possível. Pra conseguir diminuir aquelas injustiças, aquelas desigualdades que são comuns a todos aqueles grupos, e não é fácil.<sup>66</sup>

Há, portanto, o alcance do entendimento a partir do consenso, fundamentado na racionalidade comunicativa. Indica-se, portanto, que Habermas (2002) mantém sua crença na razão, pautando-se no processo de fortalecimento da racionalidade comunicativa, uma vez que essa tem o propósito de busca cooperativa da verdade, no momento em que ocorre o reconhecimento intersubjetivo das pretensões de validade da comunicação. Deste modo, o entendimento comunicativo possibilitaria a emancipação dos sujeitos e participantes da comunicação. (GOMES, 2010).

Percebe-se a existência de uma centralidade no processo de diálogo, onde cidadãos com perspectivas diversas, poderiam chegar a uma solução aceita pela coletividade, de maneira racional. Há uma atenção na qualidade da deliberação

---

<sup>66</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de dezembro de 2022.

realizada, para que seja possível sua garantia efetiva a partir do momento em que esta for, além de racional, bem informada, igualitária e livre de restrições. Nessa proposta, não há espaço para que desigualdades materiais contaminem o processo deliberativo, já que este deve estar aberto e garantir a amostra efetiva dos diversos grupos sociais, bem como cuidar para que o fórum deliberativo fosse constituído por uma representação de variados e múltiplos discursos existentes na sociedade. (FONSECA, 2019). A própria forma prática dos discursos argumentativos é importante, uma vez que ela, dadas suas pressuposições típicas, especialmente a da inclusão completa de todos os atingidos por ela, é capaz de sensibilizar os participantes, não somente para uma melhor compreensão do mundo objetivo, mas também do mundo dos outros.

Essa questão da razão que emancipa é possível não apenas a partir da consciência dos próprios sujeitos quanto a suas demandas, mas também daquilo que importa para o outro. Isso foi reafirmado pelos sujeitos de pesquisa, que apontaram ainda a necessidade de uma capacitação constante daqueles que participam da esfera pública, com o intuito de aproximar dos agentes essa razão que ocorre a partir do acesso ao conhecimento:

Na boca miúda, o que um ou outro governo faz, um ou outro bem contidos, outros que tentam ajudar a argumentação da sociedade civil, colocando uma roupagem mais bonitinha, mais palatável pro governo, mas o que rola assim, é rola muito assédio moral mesmo, no nível governamental. Não tem capacitação, essas pessoas precisam de capacitação. (RSC-D)<sup>67</sup>

Só com formação continuada, e com fortalecimento dos movimentos sociais, porque quem compõem esses espaços colegiados, aí pensando em nível nacional, são os movimentos sociais, então a gente precisa de formação continuada, tanto no espaço intra conselho, quanto nos espaços correlatos ao conselho, os movimentos sociais precisam estar sensíveis a isso, precisam estar atentos, e como é que a gente vai conseguir isso? Com educação permanente e com diálogos intersetoriais. (RSC-E)<sup>68</sup>

Percebe-se, tanto do recorte teórico quanto da proposição dos sujeitos de pesquisa, que o necessário para que exista um bom debate, ou seja, para que se garanta o caráter deliberativo com vistas a emancipação, é a urgência de que os participantes detenham o conhecimento sobre as pautas, reconhecendo a importância delas. Mais do que isso, precisa-se garantir que no âmbito dos espaços institucionalizados, exista a verdadeira independência dos segmentos organizados da

---

<sup>67</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

<sup>68</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 7 de dezembro de 2022.

sociedade civil na defesa de seus interesses, afastando qualquer possibilidade de assédio moral, tal como apontado por um dos sujeitos de pesquisa.

Conforme apontado anteriormente, os sujeitos indicam a real potência dos espaços de deliberação, especificamente dos conselhos, que serão estudados mais a frente, no sentido de recepcionarem as demandas diversas, dialogarem a partir de uma perspectiva inclusiva e reconhecerem as necessidades do outro, como forma de garantirem uma justiça social. Isso é visível no relato dos sujeitos no que diz respeito a própria sociedade civil, mas não se apresenta da mesma forma quando se analisa a presença dos representantes do Estado. Em certa medida isso se expressou também nessa pesquisa, nas inúmeras e infrutíferas tentativas de contato com representantes governamentais. RSC-A complementa:

Então, o que eu enxergo é o seguinte, a gente não tem tanta força quanto outras minorias tem, dentro das minorias, eu acho que a área da pessoa com deficiência tem até menos força, mas eles apoiam tudo que a gente fala sim, mas a gente acaba esbarrando, e acho que a gente não tem uma força tão grande de embate com o governo pra poder estar questionando tanto, eu não sei, eu vejo que, hoje mulheres, negros, lgbs, isso tudo apoia muito a gente [...].<sup>69</sup>

É possível verificar, desta maneira, que há a possibilidade de existência de um conteúdo razoável inerente a uma moral do igual respeito por cada pessoa humana e de uma responsabilidade solidária de cada um pelo outro. De outro lado, ele tenta mostrar que tais considerações estão alicerçadas no conceito de um universalismo inclusivo e “altamente sensível a diferenças”. (HABERMAS, 2002). Sobre esse debate, Siebeneichler (2018, p. 15):

Ou seja, quando todos os possíveis envolvidos chegam à convicção comum de que uma determinada norma é correta ou de que um determinado modo de agir é igualmente bom para todos, eles passam a ver essa prática como definitivamente obrigatória para todos. E ao fazer isso, eles não estão simplesmente constatando fatos da realidade, e sim, fundamentando uma norma, a qual, simplesmente, “merece reconhecimento intersubjetivo nas condições “quase-ideais” de um discurso, podendo, portanto, ser tida como apta para regular sua prática”.

Assim, o conceito de princípio de justiça está incutido nessa proposta de um mundo moral inclusivo, capaz de abranger de maneira igualitária as pretensões justas e corretas de todas as pessoas e todos os diversos grupos sociais, está ancorada na possibilidade de uma convergência analógica entre mundo objetivo e mundo social moral. Nesse contexto, o projeto de um mundo moral inclusivo é o único capaz de

---

<sup>69</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

fazer jus às atuais sociedades complexas e multiculturais. (HABERMAS, 2002).

Nesse ponto, tal como Habermas o fez no seu livro “A Inclusão do Outro”, cabe realizar uma conversa entre a teoria apresentada por Habermas e os Estudos propostos por John Rawls, em *Uma Teoria da Justiça*. Identifica-se que a principal ideia desta teoria foi apresentar uma concepção de justiça geral e abstrata, com base na ideia de contrato social, onde a intenção era identificar que a sociedade é plural e que esta realidade deve ser levada em conta num contexto de uma democracia constitucional. (RAWLS, 1992).

Em termos gerais, o propósito da justiça é o de perseguir a justiça social, tomando-se como ponto inicial o conceito de equidade, que será dado por meio de um sistema imparcial. Esse sistema seria estruturado por princípios de justiça, que tem como função a correção das injustiças sociais.

Deste modo, para Rawls (1992) a ideia de uma sociedade ordenada implica em três questões: num primeiro momento, cada pessoa sabe que as demais aceitam a mesma compreensão da ideia política de justiça, com os mesmos princípios; em segundo lugar, todos compreendem que os membros de uma sociedade respeitam os princípios; por fim, os cidadãos entendem que devem aplicar os princípios de justiça conhecidos, agindo com respeito ao que sua posição na sociedade (que é plural), exige. Há, portanto, uma pretensão de alcançar o consenso entre sujeitos racionais, providos de autonomia moral, no que tange ao conteúdo de princípios de justiça essenciais à regulação de uma estrutura básica dentro de uma sociedade diversificada. (RAWLS, 1992).

Percebe-se, portanto, que o processo de formação da vontade popular é sustentado pelo ato deliberativo, que por sua vez, deve ser o instrumento de construção democrática. Nesse sistema, os indivíduos aceitam ser direcionados pois eles próprios participam da definição dos rumos que desejam seguir, a partir da manifestação da vontade e da construção de decisões coletivas. Deste modo, os debates têm por objetivo a garantia de que os participantes formem opiniões racionais e sejam sempre informados das questões que lhes interessem, podendo sempre haver a modificação de suas questões iniciais a partir da análise do coletivo. Essa participação ocorre pelo diálogo nos espaços públicos, onde os indivíduos e grupos sociais expressam suas opiniões e escutam as demais, movimentando um círculo dialógico de vontades. (MARTINS, 2021).

É justamente pautado nessa repolitização da esfera social, onde a sociedade

passa a ser entendida como mundo da vida, somado à teoria do discurso – possibilitadora, portanto, da construção de consensos racionalmente motivados, e desprendidos de qualquer forma de coação, que é possível a construção de uma legitimidade democrática, justificada no conceito de esfera pública como uso público da razão. É também pautado nesses pressupostos, no diálogo estabelecido entre Estado Democrático de Direito e o ordenamento jurídico, que se substitui a razão prática do direito por uma via comunicativa. O direito enquanto instrumento de colonização do mundo da vida – já que é por meio dele que se torna possível a inserção de um meio termo entre a instrumentalidade dos sistemas e a solidariedade das ações no mundo da vida.

Nesse sentido, ficou exposto no relato dos sujeitos de pesquisa, em vários momentos, que a questão da normatização, da criação de leis e resoluções nos mais diversos âmbitos da vida da pessoa autista é essencial, mas não é o bastante. É preciso que elas sejam reconhecidas enquanto sujeitos de direito, que sejam vistas e que adquiram a possibilidade de terem suas pautas reconhecidas nos espaços plurais de deliberação. Trata-se da máxima “nada sobre nós sem nós”:

Tem o lema da pessoa com deficiência “Nada de nós, sem nós”, e esse lema eu gosto muito de mudar ele, eu falo “Nada de nós, sem nós e nossas famílias”. Porque nenhuma pessoa com deficiência está no lugar que está hoje, se não fosse a sua família, eu gostaria muito que ele se representasse, mas eu tenho que representá-lo (RSC-A).<sup>70</sup>

Está na lei, mas não está incluso, nem tudo que está na lei está acontecendo, ela não está sendo contemplada, não contempla ainda. Existe muitas leis e lindas, né? Mas não é a realidade (RSC-C).<sup>71</sup>

E o autista hoje está incluído na lei, é o que eu falo, o grande ganho da lei foi fazer com que os autistas tivessem, fossem realmente catalogados como pessoas com deficiência (RSC-B).<sup>72</sup>

Deste modo, percebe-se a necessidade da legislação, mas junto a ela, a participação política e a pressão para que o Estado garanta as demandas essenciais, que só será possível com uma esfera pública sensível às diferenças. Esse procedimento permite a circulação de questões e demandas sociais de interesse de toda a coletividade criando uma rede que serve para a comunicação dos conteúdos que subsidiarão a tomada de posições políticas. Nessa esfera pública, os fluxos

---

<sup>70</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>71</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

<sup>72</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 3 de novembro de 2021.

comunicativos são selecionados, sintetizados e condensados na opinião pública sobre os distintos assuntos que compõem o interesse coletivo. A esfera pública é limitada à comunidade dos concernidos, a respeito de decisões que tomam a partir de suas deliberações. (HABERMAS, 2002).

Tendo em vista que a estrutura prática dos discursos racionais exige dos participantes da argumentação uma troca de perspectivas de interpretação, bem como um enfoque autocrítico e cooperativo, ela pode ser tida na conta de um “arranjo libertador” capaz de contribuir para uma percepção descentrada de nós mesmos e dos outros, a partir do momento em que nos deixamos afetar pela força racional dos motivos e bons argumentos apresentados pelos outros participantes da argumentação. (SIEBENEICHLER, 2018).

Partindo desses pressupostos, Habermas (2012) vai esclarecer que em sua visão o Estado Social-Democrata não rompe com o Estado Liberal, mas que representa uma continuidade da tradição jurídica deste, e que se vê obrigado a assegurar um ordenamento jurídico que regule as relações entre Estado e Sociedade. A partir do momento em que o Estado se comporta enquanto portador da ordem social, ele precisa estabelecer além de uma prestação negativa (referente aos direitos de liberdade), descrever também a respeito da esfera positiva (referente aos direitos sociais), e por consequência, de como irá realizar a justiça.

Desse modo, vale destacar ainda, que o modelo liberal, em seus argumentos, valoriza o indivíduo e a autonomia individual é protegida pelos direitos fundamentais negativos – sendo a cidadania definida conforme a medida dos direitos individuais ante o Estado. Nessa perspectiva, não há a centralidade na autodeterminação de cidadãos que deliberam democraticamente, mas sim a normatização jurídico-estatal de uma sociedade econômica que mantenha os cidadãos produtivos. Por outro lado, a perspectiva republicana, foca o centro de seus argumentos num viés comunitário, e não individual e possui uma vantagem: o de se firmar no sentido radicalmente democrático de uma auto-organização da sociedade por seus cidadãos, não havendo possibilidade de que interesses coletivos se tornassem expressão da vontade de particulares. Contudo, esse modelo tem a desvantagem de ser muito idealista, fazendo com que o processo democrático dependa da virtude dos cidadãos.

Nessa proposta de democracia deliberativa, pautada na qualidade dos discursos, faz uma mescla dos dois modelos, de acordo com Habermas, em A inclusão do outro (2002, p. 286):

Esse *procedimento democrático* cria uma coesão interna entre *negociações, discursos de auto-entendimento e discursos sobre a justiça*, além de fundamentar a suposição de que sob tais condições se almejam resultados ora racionais, ora justos e honestos. Com isso, a razão prática desloca-se dos direitos universais do homem ou da eticidade concreta de determinada comunidade e restringe-se a regras discursivas e formas argumentativas que extraem seu teor normativo da base validativa da ação que se orienta ao estabelecimento de um acordo mútuo, isto é, da estrutura da comunicação linguística.

Contudo, vale dizer que nessa proposta, a soberania só existirá a partir do momento em que aqueles que puderem ser atingidos pelo objeto do debate democrático possam participar ativamente. Não há espaço para constrangimento na pauta, todos os argumentos devem se fazer presentes – isso porque o indivíduo deve ser coautor das regras que obedece. A democracia deliberativa, nesse sentido, aparece como modelo condizente com a discussão da pauta autista, se posicionando a frente em relação aos demais modelos, no que diz respeito à necessidade de uma pauta coletiva, que leve em conta a diversidade de argumento e a participação de pessoas com suas próprias individualidades. Quando se pensa no coletivo, e na qualidade da argumentação coletiva, atenta às diferenças, se aproxima da proposta deliberativa, que somente validará a existência da soberania quando os sujeitos forem donos e defensores de suas necessidades ante os debates racionais na esfera pública.

A prerrogativa de participação plural e de pautas diferenciadas no seio da discussão coletiva, é garantida pelos direitos humanos. Dessa forma, devem ser criados mecanismos que possibilitem a participação da massa (com suas próprias singularidades) na tomada de decisões racionais. De acordo com Habermas (2002, p. 287), a teoria do discurso “não torna a efetivação de uma política deliberativa dependente de um conjunto de cidadãos coletivamente capazes de agir, mas sim da institucionalização dos procedimentos que lhe digam respeito”, nesse espaço seria possível a concretização da justiça.

Assim, a esfera pública nessa nova configuração é mantida, porém, com mudanças significativas para que seja possível atender às demandas do novo Estado: entende-se que não basta a igualdade formal garantida pelos direitos negativos para que se tenha uma esfera pública politicamente ativa, é necessária uma autonomia derivada a partir da interferência estatal. Há, portanto, uma esfera intermediária, ordenada por um direito social que se constitui de relações semiprivadas e semipúblicas. (HABERMAS, 2003a).

Sobre a justiça, Rawls (1992) vai defender que ela está pautada na realização de dois princípios. Para que uma sociedade seja livre e justa, antes de tudo é necessário saber como distribuir bens e direitos dentro dessa sociedade – isso somente se realiza a partir de regras e princípios justos. Pautado numa ficção da posição originária de igualdade, as pessoas teriam a imparcialidade necessária para deliberar acerca dos princípios que vão reger a distribuição de bens primários sociais (direitos, liberdades, oportunidades, renda, dentre outros).

Nessa sociedade ideal, seria possível eleger princípios imparciais justos para reger a estrutura da sociedade. A concepção de justiça estaria então, alheia de ações puramente individuais, sendo uma virtude social. Nesse esquema de cooperação, emergiriam dois princípios de justiça social, cujo primeiro objeto seria a estrutura básica da sociedade. Sendo assim, esses princípios devem estabelecer direitos dentro das instituições sociais, e definir a distribuição adequada dos benefícios e encargos da vida. (RAWLS, 1997). A teoria proposta por Rawls (1997) se aproxima dos estudos de Habermas, ao dar destaque à importância da cooperação social enquanto necessária para que os cidadãos vivam decentemente, sendo pressuposto para a realização da justiça.

Rawls (1997) pauta sua interpretação em uma proposição positiva e uma negativa. Na proposição negativa, explica que características arbitrárias, por si só, não justificariam o favorecimento de um cidadão em detrimento de outro pelas instituições sociais. Por outro lado, ao falar sobre a tese distributiva positiva, explica que existe uma reciprocidade baseada na igualdade, o raciocínio sobre a justiça parte do pressuposto de que aquilo que foi produzido cooperativamente, deve ser igualmente dividido. Ainda, defende a ideia de que se uma desigualdade melhorar a situação de todos, especialmente a dos menos favorecidos, ela refletirá a justiça.

Assim, com base nessas premissas, Rawls (1992) indica que, na posição original, os princípios de justiça a serem adotados seriam: a) sistema de liberdade iguais para todos, entendida enquanto garantia de direitos civis e políticos; b) um sistema em que as desigualdades econômicas e sociais possam existir, desde que respeitem o princípio da diferença e da igualdade equitativa de oportunidades. Esses princípios se aplicariam em uma parte específica na estrutura social: enquanto o primeiro seria adotado “aos aspectos do sistema social que definem e garantem as iguais liberdades fundamentais”, o segundo seria executado “aos aspectos que



especificam e estabelecem as desigualdades sociais e econômicas.” (RAWLS, 1997, p. 74).

A partir do momento em que o indivíduo representativo está inserido na posição de cidadão igual, ele tem o poder de avaliar a estrutura social, arbitrar exigências de liberdades, questões de política social, de interesses comunitários e de interesses relevantes, que poderiam beneficiar a todos de forma semelhante, tais como questões de saúde, educação, segurança, dentre outras. (RAWLS, 1997).

A partir do abordado até aqui, percebe-se que a busca por uma sociedade mais justa e a necessidade de se entender a justiça enquanto igualdade até a modernidade, tal como descrita anteriormente por John Rawls, é uma preocupação existente nas comunidades humanas. Conforme já descrito em outros momentos, a ideia de democracia pautada fortemente em ideais democráticos, tais como por Jeremy Bentham e John Stuart Mill, indicam uma proposta de justiça que se volta a garantia de um bem maior para o maior número de pessoas.

A diversidade encontrada no seio das sociedades também se apresenta nas concepções de justiça, em torno do que não existe um consenso. Parte-se da ideia inicial de que a sociedade é desigual, mas isso não elimina a preocupação com a questão da igualdade, já que subsistem desigualdades gritantes em espaços essenciais das relações humanas, sendo essas prejudiciais à organização e desenvolvimento de uma sociedade justa. O desafio é o de justamente investigar criticamente, traçando indicativos de como desvendar as causas e as consequências de uma realidade notadamente injusta, considerando enquanto pressuposto a variada teia de relações que caracteriza e dinamiza a sociedade. Partindo-se dessa perspectiva, aponta-se o entendimento de que um fenômeno multifacetado não pode ter a sua abordagem reduzida a um critério isolado de acesso a bens e renda. (ZAMBAM, 2009).

Tratando-se a questão da desigualdade dessa forma, ela se transforma categoria determinante para a consideração dos temas da justiça, com o intuito de buscar respostas às diferentes questões que surgem a partir das relações estabelecidas no âmago das sociedades. A vista disso, a justiça social aparece como um dos principais focos de abordagem nas diferentes teorias da justiça, havendo a descrição de uma tendência de bases igualitárias – nesse interim, a diversidade desponta enquanto o tecido das relações sociais e dimensão indispensável para a reflexão característica dos temas da justiça. (ZAMBAM, 2009).

Outrossim, descreve-se a questão das iniquidades sociais, que são definidas como as condições existenciais cujo acesso ocorre de forma desigual, ou o não acesso aos direitos humanos, que possuem o objetivo de garantir um patamar mínimo de dignidade humana. Veja-se:

Elas são, por si sós, injustas, desnecessárias e evitáveis porque se constituem essencialmente em falta de acesso às condições mínimas de vida humana digna e, portanto, essas condições de vida desiguais são iníquas por essência, porque são injustificáveis sob quaisquer aspectos, pois são desumanas. Desnecessárias e evitáveis porque são desigualdades imputadas por outros agentes humanos em suas relações sociais, relações marcadas por desigualdade de poder (econômico, político e sociocultural) e não imputadas por agentes naturais ou tecnológicos (biológicos e/ou falta de conhecimento ou tecnologia para enfrentamento de doenças) (FIORATI *et al.*, 2016, p. 5).

Deste modo, as iniquidades sociais representam as carências determinadas socialmente, que se ligam a própria existência das pessoas, populações e grupos, que possuem como características a desigualdade de acesso, ou a inexistência de acesso a bens/serviços/patrimônios que são responsáveis por proporcionarem um patamar de vida humana digna. Essa realidade resulta na violação de direitos imputada pela ação do Estado, dos órgãos governamentais e pela omissão da sociedade civil.

Rawls (1992) indica que a existência de uma constituição pluralista de uma sociedade não se constitui um grave problema. Isso porque sem o conhecimento de tal dimensão, ninguém poderia pensar num ordenamento que fosse justo e estável. A crença numa sociedade justa deve passar também pela compreensão de um Direito dos Povos aceito por todos, sendo capaz de suprir a diversidade contida no interior de cada nação. Sobre a aceitação, Zambam (2009, p. 96) explica:

Essa perspectiva de aceitação, em nenhum momento poderá ser compreendida como uma imposição de qualquer ordem, seja militar, econômica, política, cultural ou religiosa, porque o fato do pluralismo atravessa as sociedades e faz parte da existência da organização política. Com o objetivo de proporcionar condições de relacionamento entre as diversificadas formas de estruturação das sociedades, a humanidade estabeleceu acordos (ou contratos), fomentou iniciativas de entre - ajuda, organizou uma estrutura diplomática entre outras iniciativas, justamente porque as diferenças existentes no seu interior não podem ser negadas e, sequer, eliminadas.

Dessa forma, a base comum da cultura política de uma sociedade está na aceitação, é a partir dela que se torna possível a convivência, tendo a consciência de que as diferenças existem e que elas são constituintes da existência. Conforme demonstrado, a perspectiva de justiça de Rawls vai partir da suposição de um sistema

de cooperação entre todas as pessoas, sendo esta a força motriz capaz de construir uma sociedade equitativa. Nessa proposição, cada pessoa é tida enquanto sujeito social com capacidade de agir nas diferentes instâncias da estrutura social.

Ralws (1992) conceitua a justiça como equidade enquanto aquela que se realiza valendo-se da ideia organizadora fundamental, na qual todas as ideias e princípios são sistematicamente conectados e relacionados. A sociedade concebida como um sistema equitativo de cooperação social é justamente essa ideia organizadora entre pessoas tidas como iguais e livres, que estão postas como membros plenamente cooperativos da sociedade durante o percurso da vida.

Outrossim, a superação da desigualdade social aparece enquanto um objetivo das teorias contemporâneas da justiça. Durante um longo período, a questão da superação das desigualdades estava focada unicamente na ideia da justiça distributiva, a qual era considerada a adequada para a análise das reivindicações da classe pobre e trabalhadora. A partir dos regimes democráticos, inseridos num cenário de garantia do bem-estar, houve o desencadeamento de conflitos, principalmente quanto o acesso a recursos, polarizando a discussão no terreno distributivo com apelo a normas universalistas, se esquivando de questões que fossem atinentes a existência de diferenças. Nesse momento, entendia-se que o clamor por uma distribuição igualitária representava o ideal de justiça.

Indica-se a o conceito de justiça proposto por Ralws a partir da seguinte proposição: todos os bens primários: renda, riqueza, liberdade, oportunidade e as bases do respeito de si mesmo, devem ser distribuídos igualmente, a não ser que a distribuição desigual de qualquer um ou de todos esses bens seja vantajosa para aqueles considerados menos favorecidos. (RALWS, 1992). Vincula-se, de tal forma, a ideia de justiça a porcentagem equivalente de bens sociais, contudo, soma-se uma modificação essencial: não se removem todas as desigualdades, mas apenas as que trazem desvantagem para alguns. (PIZZIO, 2016).

Pensando no ativismo por parte de mães e pais de crianças autistas, e no próprio fortalecimento e diversidade dos movimentos sociais a partir da década de 1970, cresceu-se também a urgência em se ampliar o debate da justiça, identificando-se a pauta do reconhecimento enquanto necessário objeto de análise. Nancy Fraser (2002) e Axel Honneth (2003) despontam enquanto estudiosos que focam nessa categoria enquanto elemento fundamental nos trabalhos que buscam esclarecer o conteúdo das discussões sobre a identidade e a diferença, independentemente do

conteúdo: gênero, discriminação, inclusão, reivindicações territoriais, dentre outras. Despontam-se a categoria “reconhecimento” enquanto conceito chave para revelar as bases normativas das reivindicações políticas. (PIZZIO, 2016).

Fraser e Honneth (2002a; 2003) indicam que em razão das transformações promovidas pela globalização, a busca por um patamar de justiça social deve passar a englobar dois grupos de questões: aquelas que se projetam com sustentação nas lutas por redistribuição, e aquelas que nascem nas reivindicações por reconhecimento. Percebe-se, a partir da construção teórica e empírica realizada sobre o histórico da luta autista, é que este iniciou a partir da vontade de ver seus filhos com os atendimentos necessários especializados: luta por redistribuição; mas que em determinado momento, foi necessária a ocupação da esfera pública, não somente para garantir o acesso a direitos fundamentais, mas também para mostrar que existem e se organizam politicamente, ou seja, em busca de reconhecimento.

Honneth (2003) desponta enquanto um proeminente representante da terceira geração da Escola de Frankfurt e identifica um legado da teoria crítica, que serve de base para suas constatações: num primeiro momento, o estudioso indica o caráter patológico da sociedade contemporânea e o déficit de racionalidade. Somado a essa, está associada a tendência de uma pessoa a desenvolver suas possibilidades de crescimento e um parâmetro normativo. Ainda, descreve em segundo lugar a existência da convicção, que está amparada na relação da teoria com as ciências sociais, de que esse déficit de racionalidade é consequência da forma pela qual se organiza o capitalismo. Por fim, indica que a crítica às patologias sociais e a possibilidade de superá-las derivam da mesma racionalidade que se encontra bloqueada e se expressa no sofrimento – sofrimento este, proveniente de um desejo emancipatório. (HONNETH, 2003).

Pizzio (2016, p. 361) descreve a tipologia do reconhecimento de Honneth a partir de três formas distintas de reconhecimento:

a) as relações primárias, cujas formas de reconhecimento são o amor e a amizade; b) as relações legais, cujas formas de reconhecimento são as identificadas com os direitos; e c) as comunidades de valor, cuja forma de reconhecimento é a solidariedade. Para cada uma dessas dimensões — amor, direito, solidariedade — existe uma relação prática do sujeito com o *self*, relações definidas, respectivamente, como autoconfiança básica, autorrespeito e estima social. Assim, pode-se dizer que o sujeito deve ter suas qualidades e capacidades reconhecidas e legitimadas pelos outros, de forma que, sentindo-se reconhecido, disponha-se a reconhecer também o outro em suas singularidades.

Avritzer (2007), comentando a inclusão da luta pelo reconhecimento da tradição crítica por Honneth, indica que o estudioso não logra êxito em compreender devidamente a forma como os movimentos sociais postulam o reconhecimento como luta política. Isso ocorre, de acordo com Avritzer (2007), em razão de dois fatores: inicialmente, há a redução de cada uma das formas de desrespeito à falta de autoestima do próprio *self* – uma vez que *self* é uma categoria do próprio indivíduo, e formas de reconhecimento mais vigorosas, como a do movimento autista estudado nessa pesquisa, pressupõe lutas e ações coletivas. Em segundo lugar, o autor indica a questão das três formas de reconhecimentos elucidadas por Honneth: o amor é uma categoria do *self*, mas nem os direitos e nem a solidariedade, podem ser consideradas categorias deste, ainda que esse seja pensado nos termos de um reconhecimento do outro. O erro estaria centrado na categorização do reconhecimento a partir do *self* – as ações e lutas pelo conhecimento assumem dimensões eminentemente coletivas e estão ligadas a forma pelas quais o movimento social coloca e reivindica o reconhecimento em público. (AVRITZER, 2007).

De mais a mais, percebe-se que o conceito reconhecimento é polissêmico, sendo impossível reduzi-lo simplesmente à autorrealização pessoal. A partir dessa crítica, nessa missão de se criar teorias que possam pensar formas de superar as injustiças, outras propostas teóricas passaram a ser formuladas, tipificando o conceito de justiça social. Assim, pode-se perceber, até então a focalização do debate em dois pontos principais: uma que se relaciona a reivindicações redistributivas, que postulam por um acesso justo aos recursos e a riqueza, e de outro o que se relaciona com as reivindicações de reconhecimento, cujo objetivo mais aparente é o de um mundo que aceite a diferença.

A perspectiva adotada por Nancy Fraser (2006) contribui no sentido de se ancorar em ambos os pontos. A autora pauta sua teoria da justiça demonstrando que as suas demandas perpassam pelas desigualdades dessas duas esferas: de redistribuição e de reconhecimento. Posteriormente, a autora vai incluir a essa proposta bidimensional, uma terceira dimensão: a política, que solucione o problema da representação. (CORREIA, 2021).

Nesse ponto, percebe-se a relação da noção de justiça desenvolvida por Fraser (2006) com a realidade da pauta autista: a questão da representação é uma das centrais no debate, pois em muitos casos a pessoa autista precisa ser representada, justamente ante a sua incapacidade (em alguns casos) de se

autorepresentar. Requer de um lado, o fortalecimento da demanda redistributiva, já que se trata de um grupo vulnerabilizado socialmente, ao mesmo tempo em que se exige o reconhecimento desse mesmo grupo enquanto seres dotados de dignidade e direitos: seja se auto representando, seja garantindo que outras pessoas possam exercer a ocupação de espaços políticos por eles. Esse conceito pode ser reforçado, a partir do relato de um dos sujeitos da pesquisa:

Então, acho que, isso se repete em vários movimentos, se repete no movimento da causa autista também, os grupos sociais nunca podem se desarmar, porque, na verdade, é uma luta constante, pra que você consiga efetivar de fato, alguma proteção necessária dentro do país (RSC-F).<sup>73</sup>

Fraser inicia suas proposições a partir de uma contextualização histórica: para ela, com a expansão da globalização após o fim das experiências soviéticas, os paradigmas de justiça passaram cada vez mais por uma divisão entre as demandas redistributivas – que demandavam uma divisão mais justa dos recursos –, as de reconhecimento – que pugnavam pela criação de um mundo plural, que aceitasse a diferença, resultando na ascensão de uma política de identidade. (FRASER, HONNETH, 2006). Na primeira, inclui-se, por exemplo, a demanda de políticas de distribuição de terra, e na segunda, a pauta das minorias sociais.

Correia (2021) disserta que muitos dos estudiosos dessa fase entendiam tais perspectivas como excludentes entre si. Fraser (2003) combate essa perspectiva, propondo uma teoria da justiça que abarcasse complementarmente as duas esferas, usando o potencial crítico presente em sua teoria como meio de superar essa falsa antítese.

Compreendendo a possibilidade de interpretação conjunta, cria-se um novo paradigma, ou seja, um conjunto de concepções que relacionam as causas e as soluções para as injustiças, podendo ser aplicado, a princípio, a qualquer movimento social. A autora intitula esse novo paradigma como “paradigma popular da justiça”. Assim, realiza-se um estudo dos conceitos de redistribuição e reconhecimento de forma isolada, para num momento diverso demonstrar que os termos não se excluem – ao contrário, a junção da categoria “redistribuição” e “reconhecimento” apresentaria a forma mais complexa de enxergá-los, um complementando o outro. (FRASER, HONNETH, 2006, p. 21).

Isso porque, num paradigma que seja exclusivamente distributivo, as

---

<sup>73</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.

desigualdades só poderiam estar inseridas na estrutura econômica da sociedade e, por outro lado, num paradigma unicamente de reconhecimento, enfrentar-se-ia apenas a dimensão cultural, onde se inserem os padrões sociais de representação, de interpretação e de comunicação. (FRASER, HONNETH, 2006).

Deste modo, estaria de um lado a luta por reconhecimento e de outro a luta por redistribuição. Perder-se-ia muito potencial intelectual ao se resumir a questão das injustiças como remediáveis a partir da distribuição de recursos, ou superadas pura e simplesmente no momento em que a sociedade passasse a respeitar a diferença, superando padrões institucionalizados por outros que fomentem a diferença. Isso porque vivemos numa sociedade marcadamente complexa, que não se encontra em nenhum extremo dos dois paradigmas apresentados, mas está no meio deles. A medida em que a sociedade se complexifica, os integrantes desta também se aprimoram, as necessidades mudam e os parâmetros do que é justo também. (MARTINS, 2021). Sobre a questão da desigualdade e as demandas por reconhecimento e redistribuição no âmbito dos conselhos, RSC-F comenta:

A gente vive em um país de injustiças e desigualdade [...] Então, a gente começa a fazer essa transversalidade, e o conselho ajuda muito a gente nisso, de integrar as pautas [...], a gente vai mesclando um pouquinho, mostrando a transversalidade dessas doenças. E fazer o possível, pra tentar, pelo menos dar visibilidade pra diminuir aquela desigualdade, fazendo recomendações, fazendo nota de repúdio, encaminhando moções. Então, a gente consegue trazer um pouco, por mínimo que seja, de visibilidade pra essas coisas, e isso ajuda a gente a fazer a redução dessas injustiças, e também o intercâmbio entre os direitos humanos e os conselhos de saúde, ele faz com que a gente consiga ter uma amplitude maior de debate.<sup>74</sup>

Nessa fala, a RSC-F faz referência aos conselhos, enquanto espaços aptos a receber demandas de redistribuição e reconhecimento, e mais do que isso, transformá-las em ações efetivas para acesso a direitos e garantia de participação política, com vistas a justiça social. Analisando essa questão da integração entre os paradigmas, Correia (2021, p. 69) defende:

No início, Fraser analisou dois tipos de obstáculos institucionalizados à paridade de participação, que correspondiam a dois modelos distintos e irreduzíveis entre si. Por um lado, o obstáculo institucionalizado que nega a participação econômica em condições equânimes, ocorrendo a injustiça distributiva, e, por outro lado, o obstáculo institucionalizado de valorização cultural que estabelece status diferenciados aos sujeitos, sofrendo a injustiça do não-reconhecimento. Assim, temos os dois modelos de justiça, independentes, irreduzíveis e imbricados de maneira funcional para contrapor estes obstáculos - modelo da redistribuição e modelo do reconhecimento. A

---

<sup>74</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.

concepção bidimensional de justiça foi defendida por Fraser para contrapor as injustiças da sociedade capitalista.

Destarte, a injustiça é considerada enquanto um obstáculo à paridade da participação, já que se configuram enquanto arranjos sociais que impedem que todas as pessoas sejam entendidas como iguais na interação social. Fraser (2003) vai defender que esses obstáculos institucionalizados que impedem a plena paridade de participação dos sujeitos devem ser superados para alcançar a justiça. Destaca-se um ponto essencial na teoria da justiça da autora, que é a análise de quais injustiças são sofridas pelos sujeitos, que de maneira institucionalizada, impedem a paridade na participação. (CORREIA, 2021).

Fazendo uma reflexão quanto a pauta autista, conhecendo-a a partir da movimentação de mães e pais de crianças autistas, que de forma organizada, essencialmente a partir do período de redemocratização brasileira, passaram a pugnar pela garantia de direitos aos seus filhos; depreende-se a sua caracterização enquanto grupo que aspira o reconhecimento na sua diferença, para a efetiva integração social, mas não há como dissociá-lo também da busca pela distribuição equânime de serviços, renda e direitos sociais básicos. Veja-se, a partir de RSC-A:

Nós enxergamos aí, um ponto muito importante, pra poder fazer com que as políticas públicas andassem, e incluíssem as pessoas com autismo. A nossa meta não era fazer leis, mas sim fazer com que eles fossem atendidos, então você tem um guarda-chuva da seguridade social que é assistência, previdência e saúde, que é um guarda-chuva que abrange muito bem a área da pessoa com deficiência, com um link no MEC, então era isso que a gente queria, são essas áreas, inclusão, que eles tivessem a possibilidade de escolarização, e aquele mais comprometidos que tivessem também um atendimento, e que a saúde também contemplasse a nossa população.<sup>75</sup>

Partindo dos estudos de Nancy Fraser (2008), é possível se constatar elementos de sua teoria na fala apresentada pelo sujeito de pesquisa: preocupação com a inclusão social e a justiça redistributiva. Fraser argumenta que a justiça social exige não apenas a redistribuição de recursos, mas também a inclusão de grupos historicamente marginalizados e excluídos dos processos políticos e sociais. Nesse sentido, a fala trazida pelo sujeito de pesquisa destaca a importância das políticas públicas para garantir a inclusão das pessoas com autismo, especialmente nas áreas da assistência, previdência e saúde. Enfatiza-se, ainda a demanda de escolarização e do atendimento às pessoas com autismo, especialmente aquelas mais

---

<sup>75</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.



comprometidas, como uma forma de garantir a inclusão social.

Percebe-se que a injustiça pairava a movimentação de tais sujeitos. Assim afirma Fraser:

[...] sempre concebi a injustiça em termos de obstáculos institucionalizados à paridade de participação na vida social. No meu sistema, cada tipo de obstáculo institucionalizado corresponde a uma dimensão de (in)justiça. Portanto, para mim sempre foi fundamental diferenciar os vários tipos de obstáculos que impedem a paridade participativa. Desde o início, ficou claro para mim que poderia haver (como havia) obstáculos econômicos e culturais à paridade, razão pela qual originalmente concebi a justiça em termos dessas duas dimensões. Mais tarde, entretanto, comecei a me perguntar se poderia haver obstáculos políticos à paridade, mesmo sem má distribuição ou reconhecimento. Por exemplo, poderia um sistema eleitoral, operando em um contexto de distribuição relativamente equitativa e reconhecimento recíproco, deixar minorias ideológicas permanentemente sem representação? Se sim, nesse caso, este seria um caso em que as relações de representação seriam injustas per se. E, com o tempo, passei a acreditar que essas injustiças estritamente políticas são de fato possíveis (FRASER, 2008, p. 256).

Assim, partindo da ideia de que a justiça social engloba ambos os paradigmas, Fraser (2006) desenvolve uma tipologia dos movimentos sociais que auxilia na ilustração de sua tese da irreducibilidade dos conceitos de redistribuição e de reconhecimento. Como já apontado, deu-se o nome de paradigmas populares, associando-o aos movimentos sociais concretos.

Ao se imaginar a possibilidade de uma forma híbrida, que relacione ambos os conceitos, reconhece-se a existência de coletividades ambivalentes, por se caracterizarem por uma bidimensionalidade de injustiças, que perpassam de forma simultânea a ordem econômica e a ordem de *status*: demandam ao mesmo tempo redistribuição e reconhecimento. (PIZZIO, 2016).

Conforme apontado, ao se pensar na coletividade que representa os interesses da pauta autista, ou nos indivíduos que a compõe, depara-se com uma realidade composta pela diversidade: diferenças de gênero, diferenças de raça, de renda, de instrução, de localidade. Por um lado, pessoas que lutam pela e para a proteção social estatal, com a inserção dessas famílias em programas de acesso a renda (VALENTE, 2020), e por outro, famílias que perpassam a defesa da inclusão social e do reconhecimento enquanto sujeitos, mas também pela prestação de serviços sanitários adequados no âmbito dos planos privados de saúde. Essa questão também desponta dos relatos trazidos pelos sujeitos:

Só quem é leve<sup>76</sup>, que ainda consegue fazer um curso superior e vai advogar,

---

<sup>76</sup> Nota da autora: aqui, o sujeito de pesquisa faz referência à pessoa que possui um autismo

faz um concurso fica lá revoando, mas para os severos e moderados, não temos nada, poucas coisas no Brasil, um aqui, outro ali, isoladamente, é um serviço muito caro, tem residências pra eles assim, não só pra autistas, mas pra qualquer deficiência, particular, uma média mensal de dez mil reais. Família classe média e classe menos privilegiada não tem condições de colocar seus filhos, e com isso eles vão ficando (RSC-B).<sup>77</sup>

Mas, todo o efeito que isso causa, com esses serviços de hotelaria de saúde privada, e todo o embate que a gente tem que ter com a saúde suplementar, que estava lá desde a constituição, mas que deveria ser suplementar, e ela hoje tenta tomar conta, muito numa lógica neoliberal, liberal, de oferecimento de uma taça de serviços de saúde que é pura ilusão, porque você paga, e depois quando você tem de fato a necessidade, muitas vezes, quem socorre mesmo é o próprio SUS (RSC-D).<sup>78</sup>

Até quando a gente começou o serviço na AMA, a gente começou com aquelas que não tinham atendimento. E a ideia inicial, nós nem colocamos nome de criança na associação, porque nós já sabíamos que eles iam crescer [...]. Então a gente já sabia que eles iam crescer, não tinha o nome de criança e a ideia foi atender todos aqueles que precisassem, e não ser um clube elitista de um grupo de pais, que se fechariam pra atender seus filhos (RSC-A).<sup>79</sup>

Fraser (2006) vai descrever que embora cada coletividade ambivalente tenha peculiaridades não compartilhadas pela outra, todas irão incluir a questão da existência de dimensões político-econômicas e culturais-valorativas. E, desse modo, como sofrem com injustiças de ordem socioeconômica e também de não reconhecimento, de forma simultânea, nem remédios redistributivos, nem remédios de reconhecimento seriam suficientes de maneira isolada.

A marca de tais coletividades, é que elas necessitam de ambos. Portanto, com vistas a este deslocamento e a urgência de se recuperar as lutas por igualdade material, Fraser (2006) defende a soma dos paradigmas, combinando reconhecimento e redistribuição, enquanto base de seu conceito bidimensional de justiça. Nos trechos supracitados, o que se percebe, são demandas diversas de um mesmo grupo – o de defesa das pessoas autistas –, onde a inclusão e a exclusão coexistem, especialmente no que se refere a garantia de direitos as pessoas com deficiência. Sofrem tanto com a ausência de remédios redistributivos, quanto com o não reconhecimento.

Nesse viés, é com a soma dessas reivindicações que se evitam

---

considerado leve, indicando um conceito onde há gradação do autismo. Esses termos já foram superados, sendo que o correto é indicar que as pessoas com autismo possuem níveis de suporte diferentes, de acordo com critérios definidos em manuais diagnósticos.

<sup>77</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

<sup>78</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

<sup>79</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

fragmentações que poderiam suprimir a capacidade combativa de movimentos sociais considerados ambivalentes. O sistema capitalista acabou por atropelar aqueles que não se organizaram de forma adequada no campo das lutas sociais, de modo que a revisão de estratégias de organização e de luta deve ocorrer para a configuração de movimentos sociais fortes, com base na experiência dos oprimidos. No plano conceitual, pode-se separar injustiças de cunho econômico e de cunho cultural, contudo, na grande maioria das vezes elas estarão interligadas – separá-las analiticamente possibilita a explicação necessária para o enfrentamento de questões referentes a busca por justiça social no mundo atual. (CARDOSO, 2012).

Após o aprofundamento de sua própria teoria, Fraser (2008) vai discorrer a respeito da existência de uma terceira dimensão ao conceito de justiça: a dimensão política. A estudiosa passou a perceber que as injustiças extrapolavam as questões apresentadas pelo modelo redistributivo e de reconhecimento, devendo ser somado a estes a questão da representação. Isso porque, nenhuma dimensão, isoladamente, seria suficiente para esgotar a questão da justiça social. Para que uma pessoa possa, em pé de igualdade, participar ativamente da esfera pública, essa precisa ter reconhecimento enquanto sujeito social, condições socioeconômicas mínimas, para que então, se alcance uma concepção abrangente de justiça. (CARDOSO, 2012). Esse ponto da fala do RSC-C já foi destaque em momento anterior desta pesquisa, mas vale a reafirmação aqui:

E aí a gente viu que estava faltando algo, e foi aí que a gente percebeu que era a defesa de direitos, que a gente tinha que estar nessa luta, que a gente tinha que estar lá na política dizendo onde estava nos apertando, o que que estava faltando (RSC-C).<sup>80</sup>

Esta vontade de estar no espaço político representa exatamente a terceira dimensão do conceito de justiça defendido por Fraser (2008). Correia (2021) indica que a dimensão política visa uma representação dos cidadãos como sujeitos iguais dentro da sociedade, já que ao estabelecer parâmetros de pertencimento social e indicar quem realmente é membro de determinada sociedade, especifica o alcance das duas outras dimensões de justiça. Ademais, ao definir quem está incluído, realiza a determinação também, de quem tem o direito à distribuição e ao reconhecimento, e em razão disso que se denota a importância da representação social da dimensão política. (CORREIA, 2021).

---

<sup>80</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

Fraser (2008, p. 22) analisa sua nova concepção:

Revedo minha interpretação anterior do 'o quê' da justiça, apresento uma terceira dimensão, a política, junto com as dimensões econômica e cultural destacadas anteriormente. Distinta analiticamente de redistribuição e reconhecimento, a representação serve em parte para explicar as 'injustiças no plano da política ordinária' que surgem internamente, dentro de sociedades políticas delimitadas, quando regras de decisão tendenciosa privam a voz política de pessoas que já contam como membros, prejudicando sua capacidade para participar como pares na interação social.

Destarte, a dimensão política enquanto terceiro elemento inserido na teoria da justiça, desponta com o propósito de institucionalizar as regras do debate, e é a partir desse diálogo que será verificado a validade das proposições por justiça, ou seja, onde os participantes do processo social irão dizer quais das demandas por justiça são justificáveis e quais não são.

Para que se compreenda o conceito dessa esfera política, parte-se do pressuposto de que há um sentido mais específico e constitutivo, que faz referência a natureza da jurisdição do Estado e as regras de decisão que instituem o debate. É de incumbência do político fornecer o panorama onde se desenvolverão as lutas por distribuição e por reconhecimento. Uma vez definidas as regras de decisão, essa terceira dimensão irá descrever os procedimentos para representar e esclarecer os conflitos nos outros dois paradigmas, o econômico e o social: não só disserta sobre quem pode reivindicar redistribuição e reconhecimento, mas também de que maneira serão propostas e avaliadas tais manifestações. Veja-se que não obstante o papel importante de convergência entre reconhecimento e redistribuição, a dimensão representativa não pode se reduzir às outras duas, de maneira que a sua independência como esfera se configura no momento em que ela produz um tipo específico de injustiça: o critério da paridade participativa. (FRASER, 2008).

Fraser (2008) vai chamar essa injustiça de "representação política fracassada", que irá ocorrer quando as regras de decisão e os limites políticos agirem injustamente, negando a um grupo específico de pessoas a possibilidade de uma participação paritária com outras na interação social – incluindo-se a que ocorre no campo político, mas também em outras possibilidades da esfera pública de diálogo. É possível, ainda, dividir esse fracasso em duas partes: a) se as regras de decisão política impedirem os atores de atuarem em paridade com os demais, dá-se o nome de "representação fracassada político-ordinária"; b) pode ocorrer, por outro lado, de ao serem delimitadas as fronteiras dos Estados, que alguns sejam sumariamente

excluídos da possibilidade de discutirem sobre questões de justiça que lhe digam respeito. (FRASER, 2008).

A representação fracassada é o suporte da crítica realizada por Fraser para o modelo de estado westfaliano, já que este impede que muitos pobres, depreciados, grupos minoritários ou vulneráveis, desafiem as forças que o oprimem. É nesse ponto que Fraser indica a impossibilidade de estabelecimento de uma crítica de indivíduos que são incapazes de questionar estados soberanos. (FRASER, 2008). Questiona-se quem são as pessoas que estão nesses espaços deliberativos, e quais são aquelas que detêm a força para o embate. É necessário o interesse também por parte do Estado em ver esses ambientes fortalecidos.

Por conseguinte, indica-se que a dimensão política se liga diretamente com o conceito de justiça, de forma que na sua inexistência, não há o reconhecimento nem a redistribuição. Assim sendo, fecha-se a integração da dimensão política à teoria de uma justiça social proposta por Fraser, destacando o papel da dimensão política como possibilidade de institucionalizar os debates de justiça. O critério normativo de paridade participativa torna-se central, e segundo essa norma, a exigência da justiça é que os acordos sociais nos quais se inserem os atores envolvidos ocorram a partir de uma participação igualitária. (FRASER; HONNETH, 2006).

Para tanto, deve ocorrer a satisfação de duas condições, uma de ordem objetiva e outra de ordem subjetiva. A primeira diz respeito a distribuição de recursos materiais que garantam a voz dos participantes. A segunda, enquanto condição intersubjetiva, há a exigência de que os padrões institucionalizados de valor cultural expressem de forma equânime o mesmo respeito a todos os sujeitos inseridos e efetivem a igualdade de oportunidades, para atingir a estima social. (FRASER, HONNETH, 2006).

A partir dessa característica quanto a paridade participativa, cabe o destaque aos últimos quatro anos do governo de Bolsonaro. Conforme já apontado em momentos anteriores desta pesquisa, a tentativa durante o último governo foi o de dismantelar as estruturas dos espaços participativos, com mecanismos tais como os apontados pelo RSC-E:

Imagina o nível de assédio moral mesmo. E de usar palavras pra defender o que é indefensável, quando eles começaram querer os argumentos técnicos pra bloquear as viagens, “mas suplente não tem que tá aqui”. Nesse ponto a (nome suprimido) foi muito contundente, a gente tem uns contras, mas tem os prós, ela foi muito firme na defesa. O regimento diz que as reuniões são

presenciais pra titulares e suplentes e vocês vão garantir isso. É uma perversidade ao ponto, de eles comprarem passagens faltando dois dias, três dias pra reunião, passagem que podia ter saído, ida e volta, dois mil reais, chega a sair por dez mil reais, que é pra acabar o dinheiro logo, pra dizer, que agora não tem, porque não tem orçamento, é nesse nível de perversidade e de desmantelamento, de esvaziamento do espaço de controle social.<sup>81</sup>

O critério de paridade participativa de Nancy Fraser (2008) enfatiza a importância da igualdade de participação de todos os grupos sociais em processos políticos e sociais, incluindo aqueles que historicamente foram excluídos e marginalizados. Isso inclui a necessidade de garantir que todas as vozes sejam ouvidas e consideradas nas tomadas de decisão, independentemente de sua posição hierárquica ou poder econômico. Na fala colacionada acima, percebe-se uma denúncia: o de que o governo Bolsonaro possuía instrumentos para desestruturar os espaços de controle social, violando o critério de paridade participativa, indicado como essencial por Fraser.

Comentado a essencialidade da dimensão política, Correia (2021, p. 78) aponta:

Assim, a dimensão política necessita de um critério de pertencimento social para elucidar quem será considerado membro da sociedade e, por isso, será um sujeito com voz ativa na tomada de decisões, determinando o alcance das outras duas dimensões, designando os sujeitos incluídos e excluídos daquela sociedade para a justa distribuição econômica e reconhecimento recíproco. Além de estabelecer os critérios de pertencimento, a dimensão política, preconiza as reivindicações que podem ou não ser parte das discussões dentro daquela sociedade, estabelecendo os procedimentos aceitos nas estruturas públicas para a contestação social.

O autor complementa, indicando que a representação enquanto questão definidora do modelo político se relaciona a injusta falta de representação. Indica ainda que essa falsa representação pode ocorrer tanto no interior das fronteiras políticas, como dentro de regras decisórias que neguem aos atores sociais a participação em pé de igualdade com os demais. (CORREIA, 2021).

Sobre a posição da questão política na tridimensionalidade do conceito de justiça, Fraser (2008, p. 49-50) indica:

Não pretendo sugerir que o político seja a dimensão principal da justiça, mais fundamental do que o econômico e o cultural. Ao contrário, as três dimensões estão em relações de mútuo imbricamento e influência recíproca. Da mesma forma que a capacidade de reivindicar distribuição e reconhecimento depende das relações de representação, também a capacidade de exercer a própria participação política depende das relações de classe e de *status*. Em

---

<sup>81</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.

outras palavras, a capacidade de influenciar o debate público e os processos de tomada de decisão depende não apenas das regras formais de decisão, mas também das relações de poder enraizadas na estrutura econômica e na ordem de *status*, um fato que é insuficientemente enfatizado na maioria das teorias da democracia deliberativa. [...] Dada a saliência atual das injustiças do mau enquadramento, minha preferência é pelo lema 'Nenhuma redistribuição ou reconhecimento sem representação'. Mas, mesmo assim, a política da representação aparece como uma dentre as três frentes interligadas na luta por justiça social em um mundo globalizado (FRASER, 2008, 49-50).

Assim, no cerne dessa discussão, a presença de um caráter normativo, que impulsiona a ideia de paridade participativa. A redistribuição relacionar-se-á com ela quando a utilização de bens sociais ocorre de forma compartilhada e de igual maneira por todos os membros de um grupo social. Da mesma forma, o reconhecimento também se relaciona com a paridade participativa, uma vez que os direitos civis são aplicáveis a todos, sem distinção – compreende-se tal concepção indo ao encontro da sua formulação de conhecimento enquanto *status*. Por fim, a questão da paridade participativa corresponde a possibilidade de interação social a partir de um ponto comum, com representatividade adequada, bem como com a capacidade de influenciar organizações político-democráticas. (CARDOSO, 2021).

Consequentemente, enxerga-se na paridade participativa não uma sobreposição as demais questões, mas sim uma possibilidade de interligação entre elas. Todas são essenciais dentro da formulação teórica de uma concepção de justiça, já que as especificidades de cada uma influenciam e se relacionam entre si.

Percebe-se a adequação de tal concepção de justiça com os objetivos desta pesquisa, uma vez que a defesa de uma representação da pessoa autista na esfera pública institucionalizada de debate, pressupõe a satisfação das três demandas: inicialmente, que haja uma satisfação social na distribuição da renda, para que pessoas consigam, inicialmente, estarem inseridas no diálogo, tendo força em sua voz e espaço para exercer a representatividade e somadas a isso, que esses locais de participação política – especificamente os conselhos federais, conforme se verá na sequência – precisam avistar essas pessoas enquanto sujeitos sociais que fazem parte de uma coletividade que demanda exigências de inclusão, reconhecimento, representatividade e participação.

Fraser (2008) descreve que membros que se reconhecem como parceiros, contribuem para a interação social. Isto posto, não reconhecimento significaria subordinação social, já que impediria a participação igualitária na vida social. De

acordo com a autora, é a consideração de tais pressupostos que faz com que o reconhecimento seja entendido como status.

Assim como já definido por Habermas, ao defender uma democracia deliberativa, as soluções de justiça apresentadas por Fraser (2006) também buscam transcender os ideários liberais. Seus remédios são postos enquanto horizonte para a elaboração de estratégias de luta aos grupos sociais, e tais estratégias ficariam sob a responsabilidade de cada um desses grupos reivindicatórios – a partir de suas singularidades e necessidades.

Pensando na realidade brasileira, imersa num cenário de profundas desigualdades agravado pela pandemia da covid-19, essas estratégias precisam ser colocadas como objetivo, e o caminho até elas precisa ser (re)construído. Os ideais apresentados pela autora sobre a paridade na participação, somados a formulação bidimensional, aproxima-se dos ideais de cidadania outrora estudados por Marshall (1967).

Traçando-se um paralelo, ainda que a ideia de reconhecimento vá além, ela se ampara nos pressupostos de igualdade civil. Na sequência, a questão da redistribuição faz referência aos direitos sociais, e por fim, a paridade participativa diz respeito aos direitos políticos. É a partir dessa última que se estrutura a possibilidade de garantia de avanços, mas também pode representar uma fraqueza, ao fechar a possibilidade argumentativa e limitar a sua força junto aos movimentos sociais, em razão de seu esquematismo. Sobre a necessidade de fortalecimento dos espaços democráticos durante o período pandêmico, os sujeitos relataram:

**A gente fala, às vezes, nós não somos ouvidos**, se você entrar na última reunião do conselho nacional de saúde, que foi presencial, foi 14/02/2020, foi 13 e 14, se você entrar na reunião do dia 14, na pauta da covid, e você ficar, os meus filhos até separaram os pedacinhos, mas se você ficar uma hora e meia mais ou menos, que é essa a pauta, você vai ver como a gente fala, porque a gente... e os conselheiros, e eles não dão bola, é um pouco por aí, porque não tinha nenhum caso de covid no Brasil, Hwan tinha acabado de ser fechada, a China acho que fechou Hwan em janeiro, então eles foram expor, teve um médico que falou de um outro bichinho, eu até perguntei pra ele, que eu queria saber um pouco mais, e quando foi com relação a covid, eu fiz dois questionamentos, eu perguntei se eles iam fechar as fronteiras, era o Vanderson que ele era o secretário da vigilância sanitária que foi falar, e se eles iriam controlar os voos que vinham dos países contaminados, eu não falei voos vindos da China, eu falei dos países contaminados, outros conselheiros falaram várias outras coisas, e até falaram sobre o carnaval, se não iam cancelar o carnaval. **A resposta dele foi extremamente agressiva, porque ele falou que era, ele gritou**, você está lidando com conselho, vale a pena você escutar isso também, pra você ver um pouco como é uma reunião, e a gente faz propostas, algumas são acatadas e outras não. Então ele gritou, falou que era uma atitude imbecil, acho que ele usou o termo



imbecil, fechar a fronteira, que eles não iam fechar as fronteiras, e que não tinha como controlar os voos da China, porque os voos da China não eram diretos, eu nem tinha falado voos da China, eu falei dos países contaminados, porque já estava contaminando já tinha Itália, já tinha Inglaterra, e essa foi a última reunião física que a gente teve, depois entrou a pandemia, no conselho (grifo nosso).

[...]

Enfim, eu participei do grupo pra elaborar o documento no final do dia, e a gente colocou que tinha que ter prioridade para as pessoas com deficiência na vacinação e os imunossuprimidos também, porque não estava constando em lugar nenhum, então foi um documento que a gente conseguiu colocar, e vai se entrega pro ministro, que dizer, o próprio conselho entrega pro ministro, todo mundo manda pro ministro, isso foi em dezembro, quando aparece no segundo PNI que foi em janeiro, e nessa resolução do conselho, fala das pessoas com deficiência em residências terapêuticas e inclusivas. Quer dizer, não se falava em covid, mas já falava que tinha que priorizar essa população que estava nessas residências (RSC-A).<sup>82</sup>

Nota-se uma tentativa frustrada de debate democrático, com uma agressividade por parte dos representantes do Estado, numa lógica já apontada pela autora, como a representação fracassada, no primeiro relato. No segundo, aponta-se a possibilidade de que a sociedade civil organizada exerça uma pressão para que o estado atue: deliberando por pautas específicas e exigindo a normatização – o que desponta mais uma vez a adequação do objeto de tese com a escolha pela democracia deliberativa. Indica-se que Fraser, para desenvolver a estrutura de seus estudos, baseia-se nas pesquisas desenvolvidas por Habermas. (CARDOSO, 2012). **Descreve, a partir da análise feita pelo autor, que todos os direitos poderiam ser proporcionados em regimes autoritários, com exceção dos direitos políticos,** já que estes são fomentadores da autonomia, educação e participação cívica, pressupondo bases democráticas (HABERMAS, 2012, grifo nosso).

Fraser, por sua vez, explora a dimensão política e as possibilidades trazidas por regimes democráticos quanto a temática da justiça e da universalidade. Tais ideais são referenciais para a questão da paridade na participação política, e seu aprofundamento se configuraria o remédio para a questão da falsa representação. As bases estão inseridas nos valores típicos da sociedade contemporânea ocidental. (CARDOSO, 2012).

No Brasil, essa questão atinente a redistribuição, o reconhecimento e a paridade representativa enquanto pressupostos para a Justiça Social nunca saíram de cena, isso porque há no ordenamento jurídico a defesa de uma unidade mínima representada pelos conceitos de valorização da vida, da autonomia e garantia da

---

<sup>82</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

dignidade da pessoa humana. Há um viés normativo na questão e ele é determinante para a compreensão do papel do direito e a sua relação com a justiça, na teoria da tridimensionalidade. Veja-se:

O significado mais amplo de justiça é a paridade participativa. De acordo com essa interposição democrática radical do princípio de igual valor moral, a justiça requer acordos sociais que permitam a todos participar como iguais na vida social. Superar a injustiça significa dismantelar os obstáculos institucionalizados que impedem a alguns de participar em igualdade com os outros, como sócios com pleno direito na interação social. (FRASER, 2008, p. 39)

À vista disso, a paridade participativa representa o critério capaz de abarcar demandas por reconhecimento, redistribuição e representação, realizando a mediação entre demandas econômicas, sociais, culturais e políticas, com o intuito de fomentar a justiça e garantir que os atores possam estar em igualdade dentro do debate proposto no âmbito da esfera pública.

Utiliza-se, portanto, dos ensinamentos de Fraser, para se concluir que é na criação de meios institucionais para o de debate de demandas relativas à distribuição de recursos e o reconhecimento de atores sociais, que pode-se refletir acerca justiça social. Incumbe, portanto, às instituições políticas, garantir a abertura participativa, de modo que os participantes, de forma comunicativa e deliberativa, alcancem uma conclusão, enquanto pares. Nessa lógica, o critério de paridade surge como garantia da participação popular efetiva no levantamento de demandas, possibilitando que todos os potenciais afetados atuem de forma equilibrada no processo de diálogo.

A defesa pela inclusão da pauta autista nos espaços deliberativos parte não somente da ideia de um espaço argumentativo inclusivo, mas também das proposições essenciais para a configuração dos pilares de justiça social e da soberania. A justiça enquanto equidade depende desse alicerce e a possibilidade de sua efetivação surge justamente a partir do momento em que grupos com individualidades se inserem em contextos políticos de debate, sendo componentes essenciais nessa estrutura – mostra-se, mais uma vez, os entornos do objeto de estudo, que se adequa com a proposta de democracia adotada.

Sobre a problemática de repolitização da esfera social, desfazendo a distinção entre Estado e Sociedade e transformando o papel da esfera pública burguesa enquanto uso público da razão para uma esfera de aclamação, faz com que Habermas (2003a) debruce seus estudos na problematização dos limites entre Estado e Sociedade, bem como a respeito das formas de normatização do Estado Democrático

de Direito, uma vez que a esfera pública que antes oferecia os elementos necessários para a legitimidade das decisões por meio do uso público da razão, já não poderia desempenhar seu papel antes de passar por um processo de renovação.

Assim, liga-se essa necessidade de renovação com uma nova concepção de sociedade, que passa a ser entendida como mundo da vida, somada à teoria do discurso enquanto elemento possibilitador da construção de consensos racionalmente motivados em sociedades que possuem como característica a pluralidade de concepções de bem, aspectos esses que são tratados especificamente no próximo capítulo. É justamente a partir da relação entre tais concepções que se torna possível a construção de uma nova teoria da legitimidade democrática, permitindo a retomada de um conceito de esfera pública como uso público da razão. (JOHAS, 2010).

Nesse ponto, cabe compreender as relações entre legalidade e legitimidade na estrutura dialógica do Estado Democrático de Direito e do ordenamento jurídico. Inicia-se indicando a necessidade de substituir a razão prática do Direito por uma comunicativa, onde o sujeito deixa de ser o centro de discussão, já que este pode assumir diferentes papéis diante da sociedade civil e do Estado. Ou seja, o interesse individual ou meramente corporativo, não é válido nesta perspectiva de uso público da razão, que implica numa ética do discurso. Assim, os indivíduos pertencem à sociedade como partes de um todo, de modo que as sociedades se tornam tão complexas, que fica difícil distinguir a sociedade centrada no Estado e sociedade composta de indivíduos. (HABERMAS, 2012).

Assim, conforme já analisado, Habermas vai indicar a divergência entre duas concepções: a dos liberais e dos sociais-democratas. Enquanto os primeiros indicam a predominância do mercado e do sistema econômico, ainda que isso resulte em desigualdades materiais entre os indivíduos; os segundos buscam compensar a preponderância econômica com intervenções do sistema político, tentando concretizar no mundo da vida a igualdade material, não obstante os desarranjos burocráticos a serem resolvidos. Essa desestabilidade apresentada por ambas as concepções é mediada pelo direito, que se apresenta como instrumento de colonização do mundo da vida. (HABERMAS, 2012).

Deste modo, é a partir das discussões ao redor do conceito de direito e de Estado Democrático de Direito, que tornou possível a inserção de um elemento intermediário entre a instrumentalidade dos sistemas que operam estrategicamente e a solidariedade das ações no mundo da vida. Assim, o direito, a partir do sistema

jurídico, deve operar as relações que se estabelecem entre mundo da vida e sistemas, e ação comunicativa e estratégia.

Ao se compreender o mundo da vida enquanto a esfera essencialmente privada da vivência das pessoas, tendo como ponto central a intimidade, insere-se o debate a respeito do mundo da vida no caso dos autistas. É inegável o papel desempenhado pela família, pela comunidade, e principalmente pelas instituições do terceiro setor, no que diz respeito à movimentação para o reconhecimento e garantia de direitos. (VALENTE, 2020), contudo, é necessário que se estabeleça uma relação entre o mundo da vida do autista e a possibilidade de se estabelecer uma relação deliberativa dentro dos espaços políticos. A qualidade de vida e o bem-estar do indivíduo autista estão intimamente ligados ao fato dele estar inserido em um ambiente que favoreça o seu desenvolvimento e garanta a dignidade humana, estando relacionados com as condições de vida, os contextos sociais, econômicos, políticos, culturais, dentre outros. Veja-se a fala dos sujeitos de pesquisa:

[...] a vida é complexa, e a gente encontra nessa complexidade da vida, espaço pra diversão e pra conseguir os direitos das pessoas que mais precisam. E não é com tristeza, não adianta ficar triste, se não a gente enfia a cabeça debaixo da terra e não faz nada, não é isso? (RSC-A)<sup>83</sup>

Então, é uma busca que eu acho que todos nós que estamos do lado da sociedade civil a gente quer garantir, é essa inclusão realmente, é que tenha essa garantia de direitos, que tenha toda essa situação (RSC-C).<sup>84</sup>

Sendo assim, o direito deve ser visto como um meio de garantir a comunicação entre os membros da sociedade, possibilitando o diálogo e a resolução de conflitos de forma pacífica – extrapolando a pura normatividade. Partindo desses pressupostos, Goyard-Fabre (2003) vai descrever que uma perspectiva normativa do Direito racional tem dois problemas principais: o primeiro deles diz respeito ao conteúdo, já que o Direito Moderno excluiria dimensões históricas e características socioculturais; um segundo no que diz respeito a sua forma, que se mantém presa a uma estrutura que mantém as normas nos requisitos do sujeito racional, de modo que o direito somente reconheceria um paradigma individualista. Deste modo, as crises enfrentadas pelo direito são reflexo da dominação de um racionalismo exacerbado – surge a necessidade de se substituir o paradigma do sujeito para o paradigma da

---

<sup>83</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>84</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

intersubjetividade, onde o sujeito não é mais o núcleo normativo do direito, mas sim as relações de indivíduos livres e iguais:

Até Hegel, a razão prática pretendia orientar o indivíduo em seu agir, e o direito natural devia configurar normativamente a única e correta ordem política e social. Todavia, se transportamos o conceito de razão para o médium lingüístico e o aliviarmos da ligação exclusiva com o elemento moral, ele adquirira outros contornos teóricos, podendo servir aos objetivos descritivos da reconstrução de estruturas de competência e da consciência, além de possibilitar a conexão com modos de ver funcionais e com explicações empíricas. (HABERMAS, 2012, p. 19).

Outrossim, Habermas propõe um modelo alternativo, no que diz respeito à normatividade do direito e da estrutura assumida pelo regime democrático, na proposta de democracia deliberativa (modelo de legitimação democrática). Para explicar a questão da legitimidade, parte-se das proposições weberianas sobre legitimidade das ordens estatais enquanto derivadas da legalidade do poder político – dominação racional legal aplicada à forma jurídica do Estado moderno. Aqui, “a legitimidade do poder político exercido de forma legal é o resultado da própria racionalidade inerente à forma jurídica.” (JOHAS, 2010, p. 63).

Partindo de Weber (2004), há uma concordância sobre o papel do direito enquanto integrador das ordens sociais, contudo, Habermas (2012) discorda quanto aos fundamentos estruturantes do Direito.

Enquanto para Weber (2004), como se viu anteriormente, a compreensão da legitimidade de uma ordem social necessita de duas características: por um lado a efetividade de normas instituídas pela autoridade política, e de outro os motivos que levam os participantes da ordem social a reconhecerem essas ordens como legítimas. Há uma relação, portanto, de dominação e obediência e os sujeitos obedecem pois há uma vontade de obedecer, sendo resultado tanto de uma habituação inconsciente como de ponderações conscientes. Deste modo, as ordens sociais se estabilizam por meio de convenções que adquirem legitimidade social a partir de desaprovação de comportamentos desviantes, e o direito retira sua legitimidade das ameaças de sanção, já que representa a instância que obriga. Assim, Weber compreende que o direito possui uma racionalidade que lhe é própria, legitimando o poder político legalmente exercido a partir de certas características formais próprias; havendo uma racionalidade independente da moral, sendo que essa última pode, inclusive, colocar em perigo o Direito.

Habermas (2012), por outro lado, compreende que deve haver uma mescla entre o direito e a moral, contestando a visão positivista indicada por Weber que subordina a legitimidade política à legalidade. Para Habermas, a legitimidade se concretiza quando argumentos morais são institucionalizados pelos meios jurídicos, ou seja, a legalidade recebe sua legitimidade de uma racionalidade de procedimentos que possuem consideráveis valores morais:

As considerações que tecemos levam, ao invés disso, à conclusão de que a legitimidade da legalidade não pode ser explicada a partir de uma racionalidade autônoma inserida na forma jurídica isenta de moral; ela resulta, ao invés disso, de uma relação interna entre o direito e a moral. (HABERMAS, 2012, p. 202)

Sendo assim, é necessário ultrapassar a ideia de que a moral era destinada apenas à esfera privada da vida, uma vez que nas sociedades modernas a moral só possui efetividade quando é traduzida para o direito a partir de uma prática pública. Assim, não é possível explicar a legitimidade da legalidade partindo de uma racionalidade independente, que fosse livre de qualquer tipo de moralidade, já que a estrutura jurídica necessita em sua base da relação entre moral e direito. Para o autor, a argumentação moral é o procedimento mais adequado à formação racional da vontade, e o direito procedimentalista necessita da fundamentação moral de princípios e vice-versa.

Nessa linha de raciocínio, indica-se que a legalidade só é capaz de produzir legitimidade “[...] na medida em que a ordem jurídica reagir à necessidade de fundamentação resultante da positivação do direito, a saber, na medida em que forem institucionalizados processos de decisão jurídica permeáveis a discursos morais.” (HABERMAS, 2012, p. 216). Interpretando Habermas, Johas (2010, p. 76):

O Estado de Direito, na argumentação de Habermas, utiliza-se dos meios do direito positivo para proceder a uma distribuição dos pesos da argumentação e para institucionalizar meios de fundamentação que estejam eles mesmos abertos às argumentações morais. Nessa perspectiva, a moral não se encontra mais sob o crivo do direito racional – entendido como um conjunto de normas suprapositivas – mas encaminha-se para o direito positivo preservando, contudo, sua identidade. Entretanto, a moralidade construída no interior desse direito possui uma natureza essencialmente procedimental, enquanto retira todo conteúdo normativo determinado, transformando-se em um processo de fundamentação e aplicação de possíveis conteúdos normativos. O processo de institucionalização do Direito permite ao mesmo tempo limitar a argumentação moral, de um lado, e, por outro, preserva sua dinamicidade. Essa posição possibilita avaliar até que ponto os processos jurídicos abrem espaço para a lógica da argumentação ou simplesmente distorcem o jogo de argumentações, por meio de limitações externas. Dessa maneira, para compreender a necessidade, ou não, de se “dobrar” aos

imperativos dos sistemas (Economia/Estado), mesmo quando estes ferem ou prejudicam princípios bem fundamentados, não é suficiente recorrer aos tribunais ou à esfera pública do direito, mas primordialmente é necessário entrar em disputas políticas sobre a linha que separa o sistema e o mundo da vida.

Conseqüentemente, segundo Habermas (2012) entende-se o direito como meio capaz de suportar as tensões resultantes do conflito entre as exigências normativas, e também das necessidades funcionais de uma sociedade cada vez mais complexa, não cabendo mais a sua descrição apenas como racional num sentido de neutralidade moral incompatível com o Estado Social. Há uma crítica ao positivismo jurídico, já que o direito precisa contar com objetivos políticos, com fundamentações morais e com princípios que o direcionem. Conforme já apontado pelos próprios sujeitos de pesquisa, não basta a existência de legislação que apoie a pauta autista, mas a compreensão de que dentro de uma sociedade diversa, o direito não deve se limitar ao positivismo da norma, mas fazer valer aquilo que é essencial para as pessoas, seja com a participação e representação da população que demanda questões específicas, seja trazendo efetividade para leis já existentes.

Logo, se houver uma interpretação do direito como as ordens emanadas pelos legisladores políticos, ele seria sinônimo de política, dissolvendo o próprio conceito desta última, já que o poder político não poderia ser derivado do direito – perde-se a legitimidade. A mesma interpretação pode ser feita quando se analisa o direito independente da política e da moral, pautando sua legitimidade em sua própria estrutura. A partir dessa premissa, toma-se o direito racional dentro do positivismo jurídico, articulando-o a um nível de consciência moral e submetendo-o a princípios, e levando-o para o nível da racionalidade instrumental. (HABERMAS, 2012).

Assim, compõe a estrutura da validade do direito não apenas a pretensão política de submissão à decisão e à coerção, mas também a expectativa moral do reconhecimento de uma pretensão de validade normativa racionalmente motivada, por meio da argumentação. O que possibilita medir a autonomia do sistema jurídico é a ideia de uma teoria do discurso. Indica-se, ainda, que a possibilidade de se validar todas as normas de ação, onde todos poderiam dar o seu assentimento, enquanto participantes de discursos racionais, recebe o nome e princípio democrático. (HABERMAS, 2012). Sendo assim, a garantia de direitos estaria ligada primeiramente com a aplicação do discurso ao direito de liberdade de ação, terminando com a institucionalização de condições para que todos possam ter um exercício discursivo

da autonomia política. Isso significa dizer que o próprio sistema legal deve descrever os princípios que os sujeitos precisam se sujeitar para que possam participar da vida comunitária, por meio da ordem legal. (JOHAS, 2010).

Percebe-se que o sentido de validade do direito somente ocorre quando existe referência tanto a validade social, ou seja, quando o direito é aplicável por conta da ameaça de sanções já definidas, quanto a sua legitimidade, representada pelo fato de que as regras surgem de um processo legislativo racional, sendo justificáveis sob os pontos de vistas pragmático, ético e moral. Por sua vez, uma ordem jurídica legítima só é possível quando se garante um elemento primordial: a práxis geradora de constituições a partir da participação deliberativa dos cidadãos. Ainda, indica-se que para que uma constituição seja verdadeiramente democrática, ela precisa estar aberta às necessidades históricas de atualização normativa. (HABERMAS, 2012).

Posto isso, interpreta-se o direito não apenas como mediador das esferas da vida social, mas também como garantidor de um processo contínuo de legitimação do Estado Democrático de Direito, diante da dinamicidade social. Desta maneira, o direito passa a ser visto como um instrumento que regula e integra o mundo social e as relações que ocorrem nesse campo. Esse caráter transformador do direito, faz com que ele ofereça aos sujeitos duas vias que podem servir de justificativa para as interpretações: a solidariedade das ações comunicativas, e por outro lado, a figura da lei e de seu poder coercitivo, que regula a ação das pessoas. Compreende-se a função integradora do Direito, com a possibilidade de se assimilar a tensão entre factibilidade e validade. (HABERMAS, 2012).

Conforme trazido anteriormente, Habermas argumenta a necessidade de uma perspectiva menos dicotômica entre autonomia pública e autonomia privada, diferenciando-se tanto de uma perspectiva liberal, quanto da perspectiva chamada de republicana. (HABERMAS, 1995). Na proposta liberal, a democracia depende de uma estrutura jurídica institucionalizada, e a lei fundamental é pressuposto básico para a construção do modelo democrático; nesse modelo, há a defesa dos direitos fundamentais de liberdade (religiosa, de propriedade, de expressão, dentre outras), contudo, o simples fato desses fundamentos tornarem possível a democracia, não significa que possuem força suficiente para torná-la viável. (HABERMAS, 1995).

A democracia liberal, enquanto sistema político que valoriza a liberdade individual, a igualdade perante a lei e o mercado livre, não tem sido suficiente para atender às demandas de pessoas autistas na esfera pública. Isso ocorre por algumas



razões. Inicialmente, ao valorizar a autonomia individual sem análise dos contextos sociais, ignora a existência de cenários que não foram projetados para as necessidades específicas desse grupo de pessoas. Em segundo lugar, nesse modelo, não há proteção suficiente contra a discriminação baseada em características pessoais, como o autismo – fadando essas pessoas a exclusão e marginalização. A única forma de diferença valorizada nesse modelo, é aquela vista como uma escolha individual, não como uma característica intrínseca.

Ainda, como visto anteriormente, ao questionar as teorias sobre a razão moderna, entende-se que a democracia liberal preza por uma razão instrumental: aquela que irá perpetuar interesses dominantes, o que levaria a uma exclusão involuntária de pessoas autistas e seus representantes, que não se encaixam nessas categorias. A democracia liberal não oferece mecanismos para garantir que essas habilidades e conhecimentos sejam valorizados e incorporados: há uma predominância do interesse da maioria, em detrimento das necessidades de uma minoria.

Enquanto isso, na concepção fornecida pelo republicanismo, a constituição é entendida enquanto um processo inclusivo de formação da vontade dos cidadãos, sendo a política um elemento constitutivo do processo de formação da própria sociedade. Por ela, os indivíduos tomam consciência de sua interdependência, fazendo com que as relações sejam transformadas numa associação entre pessoas livres e com iguais direitos. Aqui, há a primazia da soberania popular, em detrimento da autonomia privada e o papel do direito é de garantir a integridade da comunidade e ao mesmo tempo a autonomia do indivíduo. (HABERMAS, 1995). Assim, direito seria representação da vontade política. A comunidade tem por objetivo o bem comum e a política seria justamente o processo de argumentação racional orientado pela aplicação de uma ordem justa, que irá regulamentar as relações sociais – separa-se, portanto, o poder comunicativo e o poder administrativo, sendo que o primeiro controla o modo de exercício do segundo.

Habermas (1995) indica a possibilidade de a interpretação republicana apresentar um sentido procedimental, a partir do momento em que a consideração racional da formação democrática de opinião é deslocada “das fontes de um consenso valorativo para formas características de um processo democrático.” (JOHAS, 2010, p. 100). Desta forma, atribui-se um sentido procedimental para a constituição, que se torna capaz de produzir canais de comunicação responsáveis pelo uso público da

razão e do equilíbrio entre interesses divergentes, uma vez que diante das configurações da sociedade moderna, marcada pelo pluralismo de perspectivas, é essencial que o processo democrático ocorra de maneira a fornecer uma base legitimadora para as normas, por meio de uma perspectiva discursiva. (HABERMAS, 1995).

Assim, a regulamentação legítima da vida em sociedade está pautada em dois pilares: somente serão consideradas legítimas as resoluções que forem consentidas por todos os participantes, diante de discursos racionais, e que esses sujeitos percebam no direito moderno o meio de regulamentação para a convivência social, se comprometendo com esse compromisso, a partir de questionamentos direcionados. Esse processo de construção de uma ordem jurídica legítima, passa, necessariamente, pela garantia de uma série de direitos subjetivos aos cidadãos:

(a) Direitos fundamentais (de conteúdo concreto variável), que resultam da configuração autônoma do direito, que prevê a maior medida possível de liberdades subjetivas de ação para cada um; (b) Direitos fundamentais (de conteúdo concreto variável), que resultam da configuração autônoma do status de membro de uma associação livre de parceiros do direito; (c) Direitos fundamentais (de conteúdo concreto variável), que resultam da configuração autônoma do igual direito de proteção individual, portanto, da reclamabilidade de direitos subjetivos. (HABERMAS, 2012, p. 169).

Por conseguinte, para que seja possível que as pessoas se tornem legisladoras políticas, é necessário num primeiro momento, que lhes seja garantido essas três garantias de direitos fundamentais; sendo viável, ainda, a configuração de uma quarta classificação de direitos: “(d) Direitos fundamentais (de conteúdo variável), que resultam da configuração autônoma do direito para a participação, em igualdade de condições, na legislação política” (HABERMAS, 2012, p. 169), e por fim, com o intuito de que criar a possibilidade de existência de indivíduos livres e iguais, há ainda um quinto tipo de direito “(e) Direitos fundamentais a condições de vida garantidas social, técnica e ecologicamente, na medida em que isso for necessário para o aproveitamento, em igualdade de chances, dos direitos elencados de (1) a (4).” (HABERMAS, 1995, p. 160).

Percebe-se que a primeira classe de direitos defendida por Habermas (itens a), b) e c), não diz respeito simplesmente aos clássicos direitos fundamentais de defesa. Isso porque as relações se regulam apenas quando os cidadãos se associam livremente, antes mesmo de qualquer organização estatal. (HABERMAS, 1995). Quando se traça um paralelo com a realidade da luta autista, percebe-se que foi

justamente ante a ausência de quaisquer organizações estatais, que mães e pais se uniram em prol de uma força organizacional – o intuito, era o de se reconhecerem como representantes de pessoas que também são titulares das leis (seus filhos/as autistas), nascendo justamente a pretensão de lutar pela garantia desses direitos e fazer valer os. Trata-se de autonomia privada dos sujeitos. No passo seguinte, esses sujeitos se tornam autores de sua própria ordem jurídica – ou da ordem jurídica das pessoas que representam para lutar pela inclusão de suas reivindicações e de suas representações na ordem jurídica do Estado.

Deste modo, a ideia da primeira classe de direitos, é justamente a de fundar uma associação de pessoas que tenham a capacidade de dar a si mesmas suas leis: o que se percebe do início da luta autista, ainda na década de 1970, até a entrada em vigor da Lei Berenice Piana, em 2012. Nesse momento, surge a necessidade da quarta categoria de direitos: para que se reconheçam mutuamente como autores de direitos específicos, mas também do Direito em geral: a autonomia proveniente de suas práticas deve ter a capacidade de se autotransformar, pelo caminho da introdução de direitos fundamentais políticos – é através dele, que o direito adquire conteúdos concretos. (HABERMAS, 1995).

Dando destaque para essa quarta classificação, em específico, percebe-se que ela produz reflexos quando analisa-se especificamente a pessoa autista. Conforme trazido por Rawls (1998), para que se garanta a justiça, um dos pilares passa pela necessidade de se considerar a desigualdade, caso ela venha a favorecer aqueles que são vistos como mais vulneráveis. Ainda, a partir das proposições de Fraser (2006), para a realização da justiça social, além da constatação das desigualdades e sua superação, esta deve vir atrelada a questão do reconhecimento enquanto sujeito social e também à garantia da representação política. A Lei 12.764/2012, para além de reafirmar direitos universais, expostos na Constituição Federal de 1988, aborda direitos a serem garantidos especificamente à população autista. Sem a efetividade desses direitos por meio de mecanismos garantidos pelo Estado, não há que se falar em potencialidade para a participação política, o que converge com a última classificação proposta por Habermas (1995), que diz respeito à garantia de condições sociais de vida.

Sendo assim, essa quarta classificação de direitos, marcada por um conteúdo variável, pode representar um elemento jusfilosófico elementar para se pensar a participação de autistas na política: o que deverá ser garantido, para que efetivamente

se assegure a igualdade nas condições de participação. Diante de todo o exposto, é possível firmar o entendimento de que o conceito de democracia deliberativa se encontra pautada no princípio do discurso e o sistema de direitos proposto por Habermas (2012) deve assegurar tanto a autonomia privada quanto a pública, operacionalizando as tensões estabelecidas entre a positividade (facilidade) e a legitimidade (validade) do direito.

Nessa configuração, onde há uma reconstrução do espaço público a partir de uma perspectiva emancipatória e de procedimentos racionais, participativos, discursivos e plurais, que permitem a participação de diversos atores da sociedade civil, enquanto estes atingem um consenso comunicativo e uma autorregulação – fonte de legitimidade das leis. (HABERMAS, 1997). A esfera pública é marcada por uma ambivalência estrutural: por um lado há a esfera pública geral, onde se debatem publicamente os problemas, e de outro, há a esfera procedimentalmente regulada, onde ocorre o papel efetivamente decisório. É exatamente por isso que o autor fala em reconstrução de uma esfera pública, para que esta exerça uma função crítica: a política transcende os interesses puramente privados, na medida em que Estado e Sociedade de interpenetram mutuamente. (HABERMAS, 2012).

Entende-se, portanto, que a democracia deliberativa tem sua força legitimadora a partir de uma força discursiva de um processo público de formação da vontade política, e esse processo discursivo preenche sua função integradora, pautada na qualidade racional de seus resultados. Percebe-se, ainda, que o princípio democrático somente se concretiza com a ideia de Estado de Direito, uma vez que ambos se encontram numa relação de implicação material recíproca. No caso dos autistas, indica-se que os segmentos organizados da sociedade civil têm lutado por maior inclusão e acesso aos direitos fundamentais, tais como demonstrado pelas falas já trazidas dos sujeitos de pesquisa.

Um dos principais desafios enfrentados pelos autistas é a falta de compreensão e empatia da sociedade em relação às suas necessidades e diferenças, como também foi destacado pelos sujeitos em momentos anteriores. Assim, a democracia deliberativa preza pela promoção da participação ativa e igualitária dos cidadãos no processo decisório, por meio do diálogo, da argumentação e da deliberação pública.

Esse modelo valoriza a diversidade de perspectivas e experiências e busca encontrar soluções que atendam às necessidades e interesses de todos os membros

da sociedade. Oferece, portanto, um espaço de diálogo e escuta ativa, onde a pauta dos autistas e suas necessidades podem ser ouvidas e levadas em consideração. Essa participação ativa no processo decisório, seja diretamente ou por meio de representantes, pode contribuir para uma sociedade mais inclusiva e respeitosa às diferenças. Veja-se o apontado pela RSC-D:

Até brincando um pouco com a lógica da psicologia, **a escola de Frankfurt e o Habermas falava de quando o capitalismo se reinventa** [...]. Mas, eu acho que é esse esforço coletivo e essa perspectiva também, da morosidade e do esperar do Paulo Freire, nesse sentido de buscar resgatar vidas, e de que todas as vidas importam.<sup>85</sup>

Aproveitando-se do destaque trazido pelo sujeito de pesquisa, indica-se que Habermas tem feito críticas contundentes ao capitalismo, especialmente à sua tendência em transformar tudo, inclusive as relações sociais e políticas, em objeto de valorização monetária. Essa tendência tem consequências nefastas para a vida social, uma vez que a lógica do lucro acaba por dominar todas as esferas da vida, incluindo as esferas da cultura, da política e da comunicação. Uma das principais críticas de Habermas ao capitalismo é a sua tendência em despolitizar as relações sociais, o que leva a uma perda da capacidade dos cidadãos de se engajarem em questões políticas e de participarem ativamente na tomada de decisões que afetam suas vidas. (LUBENOW, 2020)

Assim, acolhe-se a ideia de que a democracia deve ser mais do que um mero procedimento de escolha de representantes, tratando-se também de um espaço para o debate público e a busca da justiça social. Para tanto, é essencial que as pessoas tenham acesso ao conhecimento, a partir de uma razão que seja emancipatória, engajando discussões políticas e expressando suas opiniões e interesses. Pensando na pauta autista, a partir da fala trazida pelo sujeito, entende-se que sua intenção era a de indicar a necessária superação desta tendência capitalista em se reinventar e despolitizar as relações sociais, trocando-a pela busca de formas mais democráticas e participativas para a tomada de decisões, onde cidadãos com perspectivas diversas, possam ser acolhidos e valorizados em suas diferenças. Reafirma, portanto, a sensibilidade às diferenças como forma de garantir a justiça social das pessoas autistas.

Pode-se perceber até aqui que a democracia deliberativa representa um

---

<sup>85</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

estágio avançado do modelo representativo e também do participativo, pois a participação popular ultrapassa os limites da eleição (tida como mecanismo para se exercitar o poder popular) e de uma atividade política esvaziada, passando a ser uma soma de contribuições discursivas de sujeitos individuais que possuem liberdade para influenciar diretamente nos processos decisórios. Aqui, a cultura política se forma não somente como consequência normativa, mas também em razão de um aproveitamento da deliberação enquanto ferramenta de consolidação da democracia.

Esses cidadãos, que se reconhecem enquanto pessoas aptas a participar do processo deliberativo, compõem a chamada esfera pública – local com força política decisória. Deste modo, como se viu, a concepção habermasiana da democracia deliberativa está pautada em uma dualidade: por um lado, há a formação da vontade institucionalizada, e por outro lado, existe uma noção de esfera pública gerada nas arenas políticas informais, formada por pessoas com individualidades, culturas, desejos e base social diferentes, dialogando de forma plural e democrática, buscando um consenso. Há, portanto, uma tensão definidora da democracia deliberativa, representada pelo plano formal e pelos domínios informais e anárquicos de formação de opinião.

Por isso a importância da interação entre os diferentes grupos organizados na esfera privada e a institucionalidade pública, grupos esses que efetivamente representem a diversidade a fim de que as demandas de diferentes setores possam se tornar cada vez mais sensíveis na esfera pública, em vista da construção de estratégias que busquem alcançar justiça social.

Logo, o fundamento desse modelo democrático é justamente a construção coletiva de decisões, pautada no diálogo entre as pessoas que são politicamente iguais – seja por possuírem os mesmos direitos civis e políticos, seja por terem garantidas as condições mínimas que possibilitem a participação nesses espaços. Essa participação, conforme exposta por Habermas (2003a) pode ocorrer em diferentes contextos: público, público não governamental e privado, também ocorrendo em níveis diversos, como o nacional, o regional ou o local – o que se torna característica essencial nesse contexto é a busca por consensos racionais, com regras estabelecidas sobre a interação e a pactuação. Coloca-se em pauta, a partir da argumentação pública, visões e interesses plurais, demonstrando a simetria de forças entre sociedade e Estado, e a possibilidade de replicação desses arranjos institucionais.

Sendo assim, a tarefa do próximo capítulo é a de demonstrar que o modelo de democracia deliberativa, a partir da ética do discurso e de uma lógica comunicativa contribui para o processo de inclusão da pauta autista nas esferas públicas (inclusive as institucionalizadas), proporcionando a inclusão do 'outro' autista e ou de seu representante, no sentido de apontar sua relevância ante a luta autista, a conquista de direitos e a direção da política nacional de proteção, instituída pela Lei 12.762/2012.

### **CAPÍTULO 3 – A ÉTICA DO DISCURSO E O AGIR COMUNICATIVO DA SOCIEDADE CIVIL NOS CONSELHOS DELIBERATIVOS DE POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL: A LUTA PELA INCLUSÃO DO OUTRO ‘AUTISTA’ E/OU DE SEU REPRESENTANTE**

Para o desenvolvimento do presente capítulo, parte-se do pressuposto de que a pessoa autista ainda ocupa o espaço do “outro” dentro da sociedade: aquele que é visto enquanto diferente, que não tem respeitado ou tem, mas de forma muito precária, as suas especificidades, dentro dos espaços públicos de deliberação e na sociedade em geral, sendo ainda a pessoa autista quem deve se adequar aos anseios sociais, políticos e culturais daqueles que dominam os espaços públicos e privados. Isso porque, em que pese o conceito de deficiência se dê a partir de uma perspectiva social, desde 2009, a realidade coloca a diversidade humana como pressuposto para imposição de barreiras.

Desta forma, inicia-se o percurso com o estudo do conceito de sujeito de direitos, a partir de uma perspectiva filosófica e jurídica. Sabe-se, e já se demonstrou em momentos anteriores, que o caminho até a entrada em vigor da Lei Berenice Piana foi fruto da luta de atores sociais: mães e pais de crianças autistas que se viam desamparados pelo Estado. Foca-se, a partir desses indicativos históricos, a necessidade da defesa de uma transformação das estruturas sociais, com a abertura de novos horizontes: a de esferas de deliberação que aproximem não só os representantes das pessoas autistas, mas também as próprias pessoas autistas, que mediante possibilidades reais e concretas, podem participar dos processos políticos decisórios de situações que também lhes dizem respeito e também para deliberar questões gerais, uma vez inseridos efetivamente nos espaços públicos de poder. Incute-se, nesse momento, não somente a configuração da cidadania, mas a percepção da pessoa autista enquanto sujeito de direitos nessa configuração.

É justamente a partir de uma práxis renovadora, que há o reconhecimento de novos grupos e da conscientização da comunidade, no sentido de possibilitar que os espaços de deliberação estejam aptos a receberem pautas diversificadas, numa lógica de inclusão do outro, conforme defende a perspectiva habermasiana. Deste modo, o capítulo vai se desenvolver, passada essa primeira fase, com o intuito de problematizar a ideia de que uma comunidade pautada na deliberação pode ter como primeira preocupação o cuidado com a vida – no caso do cuidado com a vida da pessoa autista, o agir comunicativo e a lógica do discurso devem ser tomados como



pressupostos para a garantia de seus direitos fundamentais, especialmente os que dizem respeito à participação política, haja vista essa necessidade para que estes avancem na luta pela sua inclusão enquanto um princípio de justiça social, mediante espaços públicos deliberativos, como são os conselhos gestores de políticas públicas, mais sensíveis à diferença.

Ao se aprofundar na teoria de Habermas (2003) compreende-se que para que a política seja plural, deve haver a inserção de atores em processos racionais de deliberação, fazendo com que o procedimentalismo democrático se dê a partir de um exercício coletivo de poder que entende as pessoas enquanto iguais, apesar de suas diferenças. Por conseguinte, integra-se como papel da sociedade civil o apontamento de questões de interesse geral no âmbito da esfera pública, e também de interesses pautados no reconhecimento da diversidade: desenvolve-se uma mediação entre a sociedade política e a sociedade civil a partir de uma interação comunicativa.

Sendo assim, reconhece-se que o processo democrático e sua forma legitimadora devem incluir todas as pessoas nos espaços decisórios, avaliando as decisões a partir de opiniões deliberativas numa lógica comunicativa. (HABERMAS, 2012c). Indica-se que essa inclusão não deve ser meramente universalista, mas precisa se atentar à diferença e a diversidade presente nos diferentes grupos sociais. Nesse cenário, a população autista (representando a si mesma), ou seus representantes, devem estar presentes para que possam discutir não apenas sobre seus próprios direitos, mas também a respeito de interesses gerais de toda a população, haja vista que a diversidade é um traço geral da sociedade e, portanto, deve ser encarada politicamente de tal forma.

Isto posto, percebe-se que a teoria de Habermas desponta enquanto uma forma hábil de se olhar para a diversidade das pessoas, com o respeito de suas individualidades. O esforço, neste capítulo, por outro lado, é o de compreender se existem espaços públicos deliberativos disponíveis que garantam que pessoas autistas, bem como seus representantes, possam fazer escolhas e expressar vontades. Ao final, estudar-se-á a realidade nos conselhos de políticas públicas, enquanto espaços que servem (potencialmente) para a interação de um conjunto diferenciado de atores sociais, com interesses, origens e objetivos diversos, a fim de tencioná-los em seus limites e possibilidades, em face da inclusão ou não da pauta autista em seus debates e deliberações, na perspectiva da inclusão do 'outro'

enquanto um princípio de justiça social, corroborando para o tensionamento analítico da hipótese da presente tese.

Conforme já enunciado no capítulo metodológico, ao longo do desenvolvimento teórico apresentado nesse capítulo, far-se-á a análise concomitante das categorias empíricas, provenientes das falas dos sujeitos entrevistados. Nesse momento, três categorias despontaram da análise do material coletado: “Categoria 2 – Debate democrático nos conselhos e as deliberações dos conselhos”, “Categoria 3 – A sensibilidade à diferença e o direito à equidade no debate dos conselhos e a contribuição dos conselhos para a garantia de direitos das pessoas autistas” e “Categoria 4 – “A responsabilidade solidária entre Estado e sociedade Civil na inclusão da pauta autista nos conselhos deliberativos nacionais na direção da afirmação da política de proteção do referido público no país”.

Indica-se que tais categorias foram inseridas a partir dos relatos dos sujeitos de pesquisa, como forma de dinamizar e objetivar o trabalho. Ao abordar a questão do autismo como diferença e da necessidade de garantir que essas pessoas sejam reconhecidas como sujeito de direitos, emerge a Categoria 3, apontando a sensibilidade à diferença e o direito a equidade. Posteriormente, ao tratar a respeito dos conselhos deliberativos de políticas públicas e o controle social, relaciona-se o debate teórico com a Categoria 2, ao se analisar a possibilidade desses espaços serem efetivamente democráticos quanto as deliberações existentes. Nessa etapa, a Categoria 3 também se fará presente, ao identificar se para além do reconhecimento das necessidades específicas da população autista por parte da sociedade civil, essa pauta também aparece no âmbito dos conselhos.

Tangencialmente, em determinados momentos se verificará a presença da categoria 4, em razão do constante questionamento dos sujeitos de pesquisa quanto a necessidade das famílias se manterem unidas para que o movimento siga fortalecido, caso contrário, se torna impossível pressionar o Estado e fazer com que a legislação seja aplicada. Ainda, foi possível trazer para a complementação das características do autismo, os primeiros indícios que levaram os sujeitos de pesquisa a perceberem que seus filhos estavam dentro do espectro.

Entendendo-se esses espaços como locais com possibilidades reais de participação plural, reforça-se uma ideia ativa de cidadania, com a inserção de pessoas com real interesse de participar de questões públicas, contribuindo para uma pólis mais democrática. (ABERS; KECK, 2008). Busca-se entender, portanto os

espaços públicos viabilizados pelos conselhos deliberativos de políticas públicas, já que a pesquisa se deslinda nesse universo, para se constatar se estes podem ou não servir como instrumentos para a inclusão do outro autista, bem como de seus representantes enquanto um princípio de justiça social.

### 3.1 O AUTISMO COMO DIFERENÇA E A PESSOA AUTISTA ENQUANTO SUJEITO DE DIREITOS: REFLEXÕES A PARTIR DA POLÍTICA NACIONAL DE PROTEÇÃO DAS PESSOAS AUTISTAS NO BRASIL

Feito o estudo do capítulo anterior, pode-se perceber que os primeiros movimentos de proteção da causa autista nasceram no período de redemocratização do país, partindo da organização de segmentos específicos da sociedade civil, conforme já apontado pelas falas dos sujeitos de pesquisa. O mesmo ocorreu com tantas outras pautas, que também uniram esforços justamente nesse recorte histórico que teve como marca o fortalecimento de alguns movimentos sociais.

O panorama verificado até então, é que no período compreendido entre o nascimento da primeira AMA, em 1983, até a entrada em vigor da Lei Berenice Piana, em 2012, as iniciativas de garantia/aceso a direitos fundamentais ocorreram primordialmente em razão de iniciativas de segmentos organizados da sociedade civil. Após 2012, mesmo havendo uma legislação protetiva, percebe-se a predominância das responsabilidades estatais de assistência social, saúde e educação na figura do terceiro setor (VALENTE, 2020), o que indica a desresponsabilização do Estado perante o enfrentamento das expressões da questão social (MONTANO, 2015), o que não é diferente em face da causa autista. (VALENTE, 2020). A questão da falta de responsabilidade estatal mesmo depois da entrada em vigor da Lei 12.764/2012 é presente nas narrativas dos sujeitos de pesquisa, conforme já demonstrado em momentos anteriores. Fica evidente que a entrada em vigor da lei só ocorreu a partir da luta incessante da sociedade civil, e a sua efetividade também só é possível a partir da pressão feita pelas famílias no estado:

Mas eu acho que é isso, eu me propus a fazer isso, e eu sempre brincava antes, e brinco agora, quer dizer, enquanto a cabeça funcionando e o corpo idem, e o meu marido não trocando a fechadura da casa, **eu continuo na militância [...] então tem que ter aprendido ao longo da vida pra eles, tem que ter o aparato do Estado pra essa população e pra garantir a lei, não tem como** (RSC-A) (grifo nosso).<sup>86</sup>

---

<sup>86</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

Ao se realizar uma leitura da Lei 12.764/2012 (BRASIL, 2012), o que se percebe é que ela foca principalmente na garantia de direitos sociais para essa camada específica da população, numa lógica estritamente protetiva; além de destacar a necessidade de um tratamento igualitário e condenando veementemente a discriminação – elencadas apenas na quinta categoria de direitos fundamentais traçados por Habermas: e) direitos fundamentais a condições de vida garantidas social, técnica e ecologicamente, na medida em que isso for necessário para o aproveitamento, em igualdade de chances. Contudo, importa ressaltar se existe alguma disposição quanto ao reconhecimento dessas pessoas enquanto cidadãos, que em alguma medida estão aptas à participação política e decisória (enquadrando-se, pois, enquanto sujeitos das demais classificações de direitos fundamentais propostas por Habermas), principalmente no que diz respeito a questões que lhes são caras – sejam por elas próprias, sejam por quem lhes representem.

Para tanto, é preciso inicialmente demonstrar como o autista foi reconhecido ao longo da história, no que diz respeito principalmente a identificação do transtorno e ao tratamento dado – para que, se identifique se havia ou não seu reconhecimento enquanto sujeito de direitos.

As últimas estatísticas apontam que o autismo atinge em média uma a cada sessenta e oito crianças. Atualmente, o autismo é conhecido como transtorno do espectro autista (TEA), sua etiologia é desconhecida, mas tem se admitido a multicausalidade, em que pese existam diversas conjecturas sobre o que pode favorecer seu surgimento. O que se sabe é que o TEA normalmente é identificado logo na primeira infância. (ALMEIDA; NEVES, 2020). Nos achados da pesquisa empírica, foi possível identificar que os sujeitos entrevistados relataram, da mesma forma, que foi logo nos primeiros anos de vida de seus filhos que se visualizou a possibilidade de existência de algum transtorno. Foi essa possibilidade que motivou toda a busca por conhecimento e pela luta por um atendimento adequado, que não conseguiam a partir dos serviços oferecidos pelo Estado. Veja-se:

E o Renato, quando era pequenininho, ele falava, cantava as musiquinhas do Roberto Carlos, e de repente bloqueou a fala e começou a regredir. Eu tive o diagnóstico na primeira consulta dele com a psicóloga, aos 3 anos de idade. Então é inclusive uma coisa que eu falo muito hoje, é um crime os profissionais demorarem pra dar o diagnóstico, porque se em 1980 uma

psicóloga me deu o diagnóstico, [...] então não tem sentido os profissionais de hoje demorarem. (RSC-A)<sup>87</sup>

A minha trajetória de vida começou, nesse segmento do autismo, com meu filho que quando nasceu não sabíamos o que ele tinha, e diagnosticado a partir dos seis anos, quando o psiquiatra, foi o doutor (nome suprimido), disse que nós tínhamos que criar uma associação no estado do Amazonas, aí foi quando criamos a AMA, que foi a primeira instituição do Amazonas, para atender os autistas. (RSC-B)<sup>88</sup>

Eu tenho uma filha que completa agora em novembro, vinte anos, que é autista, que é a que estava aqui do meu lado, pedindo pra desbloquear o celular. E a gente entrou nessa causa em função dela [...], ela estava com cinco anos, e nos consultórios aqui, a gente via muitas crianças parecidas com ela, e muitos não tinham nem diagnóstico, eram tratados só como crianças que não falam, ou são muito agitadas [...]. (RSC-C)<sup>89</sup>

A primeira vez que o termo “autista” apareceu na literatura médica foi em 1906, por um psiquiatra chamado Plouller – este utilizou a expressão para indicar certos tipos de pacientes que tinham esquizofrenia (cunhada de demência precoce). (SALLE, 2010).

Por sua vez, no ano de 1911, Eugene Bleuer, também psiquiatra, passou a utilizar a expressão “autismo” para conceituar uma dificuldade de comunicação, que deixava a pessoa a par da realidade. Para ele, tratava-se de uma espécie de transtorno esquizofrênico, que tinha como sintomas a limitação das relações pessoais e a dificuldade na interação social. (GADIA; TUCHMAN; ROTA, 2004).

O ano de 1943 foi marcante para a definição do autismo. O médico austríaco Leo Kanner publicou o artigo Alterações Autísticas do Contato Afetivo, onde, pela primeira vez, o termo “autismo” deixou de ser correlacionado a outras psicoses, como a esquizofrenia. Nesse artigo, o médico descreve e difunde o termo para designar o autismo enquanto doença. O médico analisou onze crianças americanas que possuem graves problemas no desenvolvimento, e a partir dessa observação, descreveu que todas elas possuíam três características principais: a dificuldade de se comunicar, a solidão e a insistência na invariância e uma dificuldade extrema na mudança de hábitos ou da rotina. (KANNER, 1943). Nos relatos apresentados pelos sujeitos de pesquisa, apareceu a necessidade de compreender o autismo, a partir da percepção de Leo Kanner:

Eu falava lá, a gente quer um documento mais simples que qualquer um

<sup>87</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>88</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 3 de novembro de 2021.

<sup>89</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

possa ler e entender, e poder avaliar e fazer diagnósticos, verificar se a criança tem autismo ou não, eu não quero que venha com o histórico da saúde mental, porque tinha que desvincular da saúde mental, eu quero que venha com o histórico de Kanner pra cá, de 43. [...] Veja bem, onde é que estão os autistas da minha idade, provavelmente são aqueles que foram todos internados, eu me lembro na minha infância não tinha criança com deficiência na escola, na rua, em lugar nenhum. (RSC-A)<sup>90</sup>

Indica-se, que a RSC-A demonstra a preocupação de que se difundisse o entendimento acerca do autismo com base em Kanner, justamente em razão do cuidado com a saúde mental – onde se encaixava pessoas com esquizofrenia – acontecia a partir da institucionalização de pessoas na década de 1980, período em que o RSC-A descobriu o TEA em seu filho. Essa política de saúde mental só se encerra com a Lei da Reforma Psiquiátrica, em 2001, conforme já apontado nesse estudo. A urgência, de acordo com a fala, era de que se criasse um instrumento padronizado para identificar pessoas com autismo de maneira precoce, para que o tratamento se iniciasse o quanto antes.

A partir de Kanner, nos anos subsequentes, ocorreu uma onda de culpabilização das famílias, em especial das mães, no que diz respeito a patologização do autismo – a conceituação do autismo foi amplamente discutida, o que causou uma confusão quanto a sua natureza e etiologia. (VALENTE, 2020).

Nesse período, divulgou-se a crença de que pais pouco afetuosos, que não dão o devido suporte emocional nos primeiros meses de vida, acabariam sendo a causa do desenvolvimento do autismo em seus filhos. (BETTELHEIM, 1987). O psicólogo austríaco Bruno Bettelheim (1987) é o criador dessa teoria, que ficou conhecida como a hipótese das ‘mães-geladeira’.

Lopes (2019) explica que foi a partir do estudo de três casos (Laurie, Marcia e Joey), que o psicólogo defendeu que o autismo seria um mecanismo de defesa da criança, como resposta a um ambiente considerado hostil e ameaçador. Essa teoria se estabeleceu na obra “A fortaleza vazia” (BETTELHEIM, 1987), cujo título faz referência ao processo de destruição da personalidade e de negação da realidade externa. (LOPES, 2019).

No desenrolar da década de 1960, novas teorias surgiram e vários fatores contribuíram para a mudança científica sobre o conceito de autismo e como trata-lo, crescendo uma tendência de abandono da teoria desenvolvida por Bettelheim. Rutter, em 1965, desenvolveu uma definição de autismo a partir de quatro critérios centrais:

---

<sup>90</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

a) início antes dos trinta meses de idade, b) comportamentos diferenciados/incomuns, c) dificuldade/problemas na fala e no desenvolvimento da linguagem e d) atraso e desvio social. (KLIN, 2006). Em 1967, pela primeira vez, o autismo foi inserido na Classificação Internacional de Doenças, como subgrupo da esquizofrenia. (ALMEIDA; NEVES, 2020).

Por sua vez, a partir de 1970, cresceram os estudos no sentido de que o autismo seria relacionado com um déficit cognitivo e não como uma psicose. Nesse momento passou a ser conhecido enquanto um distúrbio do desenvolvimento, sendo relacionado com a deficiência mental. Apenas em 1980 o autismo foi reconhecido e colocado numa nova classe de transtornos – transtornos invasivos do desenvolvimento, ou transtornos globais do desenvolvimento. (CAVALCANTE, 2003).

Veja-se:

As dificuldades na interação social em TID podem manifestar-se como isolamento ou comportamento social impróprio; pobre contato visual; dificuldade em participar de atividades em grupo; indiferença afetiva ou demonstrações inapropriadas de afeto; falta de empatia social ou emocional. À medida que esses indivíduos entram na idade adulta, há, em geral, uma melhora do isolamento social, mas a pobre habilidade social e a dificuldade em estabelecer amizades persistem. Adolescentes e adultos com autismo têm interpretações equivocadas a respeito de como são percebidos por outras pessoas, e o adulto autista, mesmo com habilidades cognitivas adequadas, tende a isolar-se. As dificuldades na comunicação ocorrem em graus variados, tanto na habilidade verbal quanto na não-verbal de compartilhar informações com outros. Algumas crianças não desenvolvem habilidades de comunicação. Outras têm uma linguagem imatura, caracterizada por jargão, ecolalia, reversões de pronome, prosódia anormal, entonação monótona, etc. Os que têm capacidade expressiva adequada podem ter inabilidade em iniciar ou manter uma conversa apropriada. Os déficits de linguagem e de comunicação persistem na vida adulta, e uma proporção significativa de autistas permanecem não-verbais. Aqueles que adquirem habilidades verbais podem demonstrar déficits persistentes em estabelecer conversa, tais como falta de reciprocidade, dificuldades em compreender sutilezas de linguagem, piadas ou sarcasmo, bem como problemas para interpretar linguagem corporal e expressões faciais. Os padrões repetitivos e estereotipados de comportamento característicos do autismo incluem resistência a mudanças, insistência em determinadas rotinas, apego excessivo a objetos e fascínio com o movimento de peças (tais como rodas ou hélices). Embora algumas crianças pareçam brincar, elas se preocupam mais em alinhar ou manusear os brinquedos do que em usá-los para sua finalidade simbólica. Estereotípias motoras e verbais, tais como se balançar, bater palmas repetitivamente, andar em círculos ou repetir determinadas palavras, frases ou canções são também manifestações frequentes em autistas. No adulto autista, há uma melhora na adaptação a mudanças, mas os interesses restritos persistem, e aqueles com habilidades cognitivas adequadas tendem a concentrar seus interesses em tópicos limitados, tais como horários de trens/aviões, mapas ou fatos históricos, etc., os quais dominam suas vidas. Na ausência de um marcador biológico, o diagnóstico de autismo e a delimitação de seus limites permanece uma decisão clínica um tanto arbitrária. (GADIA; TUCHMAN; ROTA, 2004, p. 67).

Vale ressaltar que o período de 1980, momento em que o autismo ganha uma conceituação independente, numa nova classe de transtorno, coincide com a busca das famílias pelo conhecimento quanto ao que acometia seus filhos. Foi nessa década, período de transição democrática no Brasil, que ocorre o fortalecimento do movimento autista, com a organização deste segmento da sociedade civil.

Após essa década, uma nova classificação para o autismo ocorreu apenas em 2018. A Organização Mundial da Saúde, em 18 de junho de 2018, lançou a nova versão do Manual Internacional de Doenças, CID-11, indicando o autismo enquanto Transtorno do Espectro Autista, de forma independente. O que ocorreu foi que o CID-11 adotou uma tendência já lançada pelo Manual Internacional Doenças Mentais (DSM-V), onde o autismo já vinha sendo entendido como um espectro, passando a englobar todas as nomenclaturas trazidas pela CID-10. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021) (VALENTE, 2020). Sendo assim, a CID-11 passa a definir, respectivamente, o autismo enquanto distúrbio do neurodesenvolvimento e explica a conceituação do TEA:

Perturbações do desenvolvimento neurológico são distúrbios comportamentais e cognitivos que surgem durante o período de desenvolvimento, envolvendo dificuldades significativas na aquisição e execução de funções específicas intelectuais, motoras ou sociais. Embora déficits comportamentais ou cognitivos estejam presentes em muitos distúrbios mentais e comportamentais que podem surgir durante o período de desenvolvimento (Esquizofrenia ou Transtorno Bipolar, por exemplo), somente os distúrbios cujas características principais pertencem ao desenvolvimento neurológico se incluem na referida categorização. A etiologia presumida para perturbações do desenvolvimento neurológico é complexa, e em muitos casos individuais, é desconhecida. (CID-11, 2018, tradução nossa).<sup>91</sup>

A partir desses novos conceitos trazidos pela CID-11, percebe-se que o

---

<sup>91</sup> “Neurodevelopmental disorders are behavioural and cognitive disorders that arise during the developmental period that involve significant difficulties in the acquisition and execution of specific intellectual, motor, or social functions. Although behavioural and cognitive deficits are present in many mental and behavioural disorders that can arise during the developmental period (e.g., Schizophrenia, Bipolar disorder), only disorders whose core features are neurodevelopmental are included in this grouping. The presumptive etiology for neurodevelopmental disorders is complex, and in many individual cases is unknown. [...] Autism spectrum disorder is characterized by persistent deficits in the ability to initiate and to sustain reciprocal social interaction and social communication, and by a range of restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour and interests. The onset of the disorder occurs during the developmental period, typically in early childhood, but symptoms may not become fully manifest until later, when social demands exceed limited capacities. Deficits are sufficiently severe to cause impairment in personal, family, social, educational, occupational or other important areas of functioning and are usually a pervasive feature of the individual’s functioning observable in all settings, although they may vary according to social, educational, or other context. Individuals along the spectrum exhibit a full range of intellectual functioning and language abilities”. (CID-11, 2018).



transtorno do espectro autista pode possuir características diversas, onde as principais características costumam surgir, de maneira isolada ou cumulativamente: o distúrbio na socialização precoce e a dificuldade no que diz respeito ao desenvolvimento da linguagem, da comunicação e da capacidade de aprendizado.

Esse percurso histórico/conceitual é essencial para que se perceba que a história do autismo está atrelada a avanços e retrocessos no âmbito científico. E, conforme se viu anteriormente, esse cenário também está presente no panorama social de luta e efetivação de direitos. A aprovação da Lei 12.764/2012, de 27 de dezembro de 2012, conhecida como Lei Berenice Piana, que institui a Política Nacional de Proteção da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, passou a tomar o autista enquanto pessoa com deficiência, fato este que culminou em inúmeras repercussões, principalmente no que diz respeito a participação da família na elaboração e aprovação da lei referida. (SILVA; FURTADO, 2019). Nesse ponto, os sujeitos de pesquisa indicaram a relevância da equiparação das pessoas autistas as pessoas com deficiência, e como isso foi significativo para a o acesso a direitos fundamentais:

A gente trabalhou no Conselho Nacional de Saúde, os conselheiros trabalham naqueles planos, plurianuais, os planos nacionais de saúde, e tudo. E eu lembro que na época não pode pôr que é pra autista, tem que pôr que é pra pessoa com deficiência, naquela época não tinha lei dizendo que ele era pessoa com deficiência, já tinha a convenção [...]. Mas não ficou assim claro, a pessoa com autismo é pessoa com deficiência (RSC-A)<sup>92</sup>.

Portanto, a partir desse relato, constata-se que antes de 2012, com a equiparação das pessoas com autismo às pessoas com deficiência, haviam empecilhos para a inserção desse grupo nas políticas públicas, especificamente neste caso, na elaboração de uma política de saúde no âmbito do Conselho Nacional de Saúde.

A entrada em vigor da lei, para além de fazer com que o movimento de luta das famílias fosse reconhecido, também auxiliou no sentido de possibilitar que as organizações da sociedade civil vinculadas a esse grupo, passassem a ter a oportunidade de ocuparem cadeiras nos conselhos gestores de políticas públicas. Isso porque, a partir da aprovação da referida lei, as pessoas autistas também se equipararam a pessoas com deficiência. (BRASIL 2012). Ao serem equiparadas a pessoas com deficiência, adquirem a possibilidade de ocuparem espaços políticos

---

<sup>92</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

representativos. Esse fortalecimento do movimento, com a possibilidade de participação política na esfera pública, também aparece nas falas dos sujeitos de pesquisa:

A convenção a ABRA também fez parte, eu e a (nome suprimido), a gente fez parte nos documentos nacionais, o CONADE fez reuniões e a gente participou dessas reuniões, ficou muito claro, no primeiro artigo, número um da convenção, você leia, e as pessoas com autismo estão lá dentro, então são consideradas pessoas com deficiências, só por esse artigo, então agora a gente podia participar. (RSC-A)<sup>93</sup>

Então o CONADE, todas as entidades na área da pessoa com deficiência estão no CONADE, então a pauta fica muito clara, é em defesa da pessoa com deficiência, e o autista hoje está incluído, é o que eu falo, o grande ganho da lei foi fazer com que os autistas tivessem, fossem realmente catalogados como pessoas com deficiência, porque ficava solto, eles não entravam em nada (RSC-B)<sup>94</sup>

Retomando a questão da democracia deliberativa e da necessidade da normatização, aponta-se a Convenção das Pessoas com Deficiência, em 2008, e posteriormente a Lei 12.764/2012, como essenciais para a garantia do fortalecimento desse segmento da sociedade civil, com fins de garantir a participação política no âmbito da esfera pública institucionalizada. Não é apenas lei, mas uma lei que produz efeitos no mundo da vida, e também nos espaços políticos decisórios. Ao se equiparar a pessoa autista à pessoa com deficiência, essa ganha espaço no Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, conseguindo exercer o direito à participação política e possibilitando a ocupação de outros espaços.

Nesse sentido, o esforço é o de apresentar quem são as pessoas que figuram enquanto sujeitos de direito, quais são as disposições contidas na Política Nacional de Proteção das Pessoas com o Transtorno do Espectro Autista – entendendo-as ou não como atenta as reais necessidades desse público; indicando a existência ou não de direitos de participação/políticos.

Entende-se que a categoria sujeito de direito deve ser estudada a partir de uma compreensão mais ampla do que aquela trazida pelos ideais jurídico-liberais onde o centro da discussão está na ideia de um acordo entre Estado e Sujeitos, a partir da existência de um vínculo jurídico – aprisionando-se, portanto, um entendimento naturalizado do direito e de suas práticas. Surge a necessidade de uma leitura alternativa deste sujeito, afastando-se da *fictio juris* que todos os seres

---

<sup>93</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>94</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

humanos são iguais perante a lei e titulares dos mesmos direitos e obrigações. (MALCHER; DELEUCHEY, 2017).

A discussão sobre o conceito de sujeito de direitos e a sua consolidação ocorre a partir de René Descartes, considerado o fundador da modernidade filosófica. Em suas reflexões, há o indicativo de uma superação do pensamento objetivista que busca a “a essência” atrás da “aparência”, no momento em que propõe que a teoria do conhecimento ocupava o lugar da verdade, e o entendimento quanto a “essência”, dependeria das representações verdadeiras e racionais do sujeito. (HABERMAS, 1990)<sup>95</sup>. Sobre essa concepção, Marrafon (2018, p. 655), descreve:

Instaura-se a ideologia cientificista e, com ela, o dualismo entre o corpo (matéria = *res extensa*) e a alma (razão = *res cogitans*), com primado e superioridade desta sobre aquela. A vida passa a ser pensada a partir de parâmetros ideais e racionalistas, em um processo de subjetivação do mundo em que a matéria e os fatos só são considerados existentes e verdadeiros quando passam pelo crivo do conhecimento racional, científico. Essa cisão revela duas dimensões da subjetividade que, na filosofia de Descartes, se mostram conectadas a uma terceira: o *Cogito* (Razão) como categoria abstrata que serve de baliza para a noção de verdade e é indissociável da totalidade do conceito de ser humano racional, isto é, de sujeito.

O raciocínio cartesiano indica a dúvida como ponto de partida para seu método. Isso porque existem quatro fundamentos para a lógica de seu pensamento: o primeiro, é nunca aceitar algo como verdadeiro antes de conhecê-lo de fato; o segundo, diz respeito à divisão das dúvidas em partes tantas que diminuíssem a dificuldade de análise, possibilitando uma solução mais fácil; o terceiro, é partir do estudo do mais simples, para se criar suporte para o conhecimento dos mais compostos, presumindo-se uma ordem natural, e por fim, efetuar relações metódicas em toda a parte, de forma completa para que seja possível revisões gerais sem riscos de quaisquer omissões. (DESCARTES, 1999).

Desse modo, a dúvida surge como a única certeza do filósofo: daí nasce a máxima “eu penso, logo existo” e na crença do progresso humano enquanto novo

---

<sup>95</sup> Nota da autora: Habermas supera a leitura racionalista de Descartes. Para ele, “Em primeiro lugar, é a lógica interna da função do direito positivo que exige que os indivíduos se reconheçam como sujeitos de direito, isto é, como pessoas jurídicas que podem ser portadoras de direitos. Essa percepção obtida e reciprocamente reconhecida da liberdade subjetiva de ação, porém, é só um direito subjetivo reconhecido, se a ela estiverem ligados tanto o pertencimento a uma determinada coletividade legal quanto as respectivas garantias de recorrer aos tribunais. Nessa perspectiva, para ele, os direitos liberais de defesa não têm um valor específico fundamental, mas secundário. Onde, de modo consequente, Habermas precisar ligar a detenção de direitos à cidadania” (LOHMANN, 2014, p. 92).

marco filosófico pautado na participação ativa da humanidade em detrimento da simples contemplação. (MARRAFOM, 2018).

De acordo com Hannah Arendt (2002) essa virada de conceito, onde o saber passa a ser construído a partir da *vita ativa*, marcou toda a filosofia moderna, uma vez que o que une os seres humanos é a estrutura da razão, meio pelo qual é possível deduzir, concluir e fabricar conhecimento a partir da interação do sujeito com o mundo exterior. A verificabilidade racional e instrumental valoriza a ação, colocando como centro de destaque tudo aquilo que é produzido pelo sujeito, dentro de um viés de segurança/previsibilidade de suas ações.

Descartes (1999), com sua teoria do *Cogito* vai confirmar então a existência do sujeito que pensa, mantendo-se a dúvida quando a realidade do corpo. Para ele, o ser pensante dá a garantia da ideia subjetiva das ideias claras e está ligado a *res extensa* (matéria) – unindo-se, portanto, o ser alma com o ser corpo, de maneira inseparável. Dessa constatação, entende-se que a vida somente tem sentido pela razão, e em segundo, que a alma controlava e podia até mesmo modificar o corpo – sentimento e imaginação nada mais são do que formas de se pensar.

Percebe-se que a partir de Descartes, as pessoas passaram a depender exclusivamente da razão para conhecer o ambiente que as cerca, bem como compreender a si mesmas. Parte-se de um método rígido, que seria supostamente capaz de chegar em verdades inquestionáveis. A partir do século XX este método passa a ser questionado, principalmente por conta das novas descobertas que passaram a relativizar conceitos que antes eram tidos como absolutos. É assim que, a partir dessa realidade não mais segura – afastando-se de padrões e dogmas –, que Habermas vê as pessoas, como seres que se encontram rumo à emancipação, em todas as áreas de sua vida. Isso inclui tanto o conceito de sujeito de direitos, numa discussão jurídica, como também na sociologia, na política e na epistemologia. (MARRAFOM, 2018).

Desta forma, retoma-se o conceito de imputabilidade para Habermas (2002), o qual indica que para que ela exista, é necessária uma auto-relação refletida por parte das pessoas, sobre tudo aquilo que elas acreditam, fazem e dizem. Trata-se de um exercício da razão, que se constrói a partir de uma atividade comunicativa nas auto-relações correspondentes.

Por conseguinte, a existência dessas auto-relações estabelecidas pelos sujeitos, cada qual com suas singularidades, reforça a diferença e a individualidade

de cada um na relação com os demais e isso irá interferir no processo de argumentação racional no âmbito da esfera pública. Trata-se, portanto, de uma característica geral de todos os sujeitos que se manifestam em formas diversificadas. Sendo assim, a deficiência é um fator a mais na constituição do sujeito, não sendo empecilho a priori para a sua não participação e interação em espaços públicos democráticos. Sobre a possibilidade de participação da pessoa autista no âmbito da esfera pública, RSC-B comenta:

Sim, porque se abre para o físico, auditivo, visual, intelectual, com os autistas, com certeza, não pode haver esse tipo de discriminação entre as deficiências [...]. Se eles não participam, porque talvez eles tenham medo de um preconceito, deve ser isso<sup>96</sup>.

Esta narração apresentada pelo sujeito de pesquisa, indica que existe a possibilidade de que as pessoas autistas participem no âmbito da esfera pública e o que talvez as impeçam disso, é a colocação de barreiras sociais por parte da sociedade, ao recebê-las com algum tipo de discriminação, ou seja, pelo fato de não se constituírem ainda espaços altamente sensíveis às diferenças. Trata-se, portanto, da necessidade de que a sociedade compreenda a deficiência como mais uma expressão da diversidade humana, e não como empecilho à participação democrática.

Ao retratar aspectos sobre a razão, no capítulo anterior, foi possível verificar que a Escola de Frankfurt, em sua primeira geração, desenvolve uma discussão a respeito da funcionalidade da razão na modernidade, e em que medida ela está focada no processo onde a ciência se transformou num mecanismo para a dominação e a repressão do ser humano. Em sua segunda geração, utilizando-se Habermas (1998), há uma mudança na concepção da razão no momento em que o autor apresenta uma alternativa frente ao diagnóstico anterior – de que a razão teria se convertido em instrumento de dominação –, inculcando a ideia de que a estrutura da linguagem deveria ser foco de atenção, a partir da adoção do paradigma do agir comunicativo. Ao situar as pessoas enquanto seres intersubjetivos dotados da capacidade de comunicação, seria possível vislumbrar sua emancipação: haveria no presente uma oportunidade linguística capaz de preservar o não-idêntico. (HABERMAS, 1998).

Tendo por base os pressupostos conceituais propostos por Descartes, toma-se a análise crítica proposta por Dussel (2000), que ao dissertar sobre o dualismo corpo-alma, com o indicativo da superioridade de um sobre o outro, fez com que

---

<sup>96</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

surgisse uma compreensão do racionalismo moderno a partir da existência de um “ser” e de um “não ser”, diferindo explicitamente das proposições feitas pelo filósofo.

O autor dá sua justificativa ao ancorar sua crítica no fato de que o “ser” estaria voltado para um sujeito específico: aquele que reproduzisse o modo de ser e viver da Europa iluminista, sendo esta o centro de dominação do mundo. De acordo com Marrafon (2018, p. 663):

Não é difícil imaginar em quais bases argumentativas se deu tal legitimação, à medida que, se a partir de Descartes a existência do corpo para ser vivo deveria estar unido à alma, entendida como a razão típica do homem branco europeu, não haveria mal algum em destruir corpos e almas dotadas de uma racionalidade diversa da europeia, as quais também eram ‘não-ser’ porque diferentes.

A crítica nasce dessa diferenciação, mas reverbera em outras possibilidades, de acordo com Dussel. É a partir dela que ocorre a aniquilação da diferença e o encobrimento do outro. Surge a necessidade de re(conhecer) esse ser enquanto sujeito de direito, evitando situações que possam legitimar e permitir a escravidão desse ser diferente. (DUSSEL, 2000). Demarca-se, nesse ponto, que essa interpretação demarcada por Descartes, também se mostra contrária à perspectiva Habermasiana, que identifica na pluralidade de ideias o espaço para a resolução de problemas, considerando a diversidade nas características dos sujeitos de direito. Constata-se que a base trazida por Descartes e criticada por Dussel, reverbera num argumento base na concepção reacionária de direitos humanos, onde determinados grupos podem ser considerados superiores a outros.

Para Dussel (2000) por meio de um ideal construído pelo processo civilizatório da cultura europeia, constrói-se o conceito de modernidade a partir da emancipação da razão humana. Trata-se de um fenômeno eurocêntrico, uma vez que foram as condições específicas da Europa iluminista, que culminaram na superação desta frente a outras culturas a partir da sua racionalidade. Assim, tudo que extrapolasse os limites europeus, seriam interpretados enquanto marginalidade, ou “não ser”.

Desse modo, para a análise crítica do autor, a Europa se constituiria no mundo humano por excelência, abrangendo a totalidade do mundo da vida e das relações que se estabelecem entre natureza, subjetividade e comunidade. O paradigma da razão instrumental seria, dessa forma, uma falácia desenvolvimentista já que uma cultura (europeia) é tida como superior a outras; a dominação desta diante de outras era compreendida como uma violência necessária para a ação modernizadora;

culturas diferentes seriam a causa de seu próprio subdesenvolvimento (DUSSEL, 2000). Nasce pautado nesses termos, o chamado Mito da Modernidade.<sup>97</sup> (DUSSEL, 1982).

Assim, constrói-se um olhar sobre o outro, a partir da perspectiva cartesiana, que é marcado por uma lógica do ser: racional, produtivo e livre. Kant (2003) vai descrever que é a razão que dita como o sujeito deve agir. Partindo-se dessas características a figura do *eu racional* é entendida enquanto aquele que consegue desenvolver um pensamento lógico, sendo minimamente instruído e escolarizado. Por sua vez, seria também produtivo, já que contribui economicamente e culturalmente na sociedade capitalista, e por fim, faz uso de sua razão para o desenvolvimento de ações morais e políticas enquanto cidadão<sup>98</sup>.

Deste modo, para Kant (2003), o sujeito é o próprio culpado diante de sua incapacidade, uma vez que sua falta de decisão e valor para servir por conta própria a razão, faz com que ele viva sob a tutela de outro. Isso significa que quando uma pessoa, por algum motivo, não possui capacidade de decidir e agir, refletindo sua própria razão, ela deve se sujeitar e compreender que isso culminaria na sua não participação política enquanto cidadão. A crítica que Dussel (2000) estabelece pode se estender para além da relação cultura eurocêntrica/outras culturas, para a depreciação do outro em geral, contido em desigualdades no que diz respeito à classe social, a etnia, o gênero, ou às pessoas com deficiência. Todos aqueles que de alguma forma não representem o interesse dominante eram enxergados como não sujeitos, que eram:

[...] marcados com o selo da diferença, seja ela física (cor, raça, deficiência, etc.) ou ligada a uma pertença de grupo (nacional, étnico, comunitário, religioso, etc.) se distinguem no seio de um conjunto social ou cultural e

---

<sup>97</sup> Nota da autora: de acordo com Dussel (1992) a modernidade é uma criação eurocêntrica e que o mito da modernidade é entendido enquanto um fenômeno europeu que oculta a América Latina enquanto alteridade na história mundial.

<sup>98</sup> Ainda, para Kant, sobre o papel da lei moral (1997, p. 24): [...] se a razão não é suficientemente apta para guiar com segurança a vontade no que respeita aos seus objetos e à satisfação de todas as nossas necessidades (que ela mesma, a razão, em parte multiplica), visto que um instinto natural inato levaria com muito maior certeza a esse fim, e se, no entanto, não nos foi dada a razão como faculdade prática, isto é, como faculdade que deve exercer influência sobre a vontade, do que resulta que o seu verdadeiro destino será o de produzir uma vontade boa não só como meio para outra intenção, mas uma vontade boa em si mesma, coisa para a qual a razão era absolutamente necessária, já que a natureza em tudo agiu com acerto na distribuição de suas disposições e talentos. Essa vontade não será todo o bem, nem o único bem; contudo, terá de ser o bem supremo e a condição de todo o resto, mesmo de toda a aspiração à felicidade. [...] Mas para desenvolver o conceito de uma vontade digna de ser estimada em si mesma e sem qualquer intenção ulterior, [...] encaremos o conceito de dever que contém em si o de boa vontade, posto que sob certas restrições e obstáculos subjetivos, os quais, muito longe de ocultá-los e torná-lo incognoscível, antes fazem ressaltá-lo e aparecer com mais clareza.

podem aí ser considerados como fontes de mal-estar ou de ameaça (DUSSEL, 1995, p. 48).

Perceber a existência da diferença e dos modos de exterioridade do outro é o início da compreensão desses “não sujeitos” enquanto sujeitos de direito. Entendê-lo enquanto sujeito de direito faz parte de uma exigência ética comprometida com a vida, levando a respeitar os critérios deste ser enquanto verdades, a medida em que ele se impõe para a manutenção de sua existência. Esse compromisso ético de exteriorizar e se justificar a partir da razão do sujeito de conhecimento. Dussel (2000), vai defender a existência de uma ética da libertação, enquanto uma ética necessária diante da miséria que suprime a existência da maioria da humanidade no final do século XX.

Para tanto, utilizando-se também das contribuições de Habermas, Dussel (2000) vai ter como referência o sujeito que ele chama de vítima do mundo da vida, uma vez que tem desrespeitado o seu direito fundamental à vida. Percebe-se, além da valorização da vida humana, a existência de um princípio formal: o consenso obtido a partir de uma posição racional, livre e autônoma. Aceita-se o argumento do outro enquanto mecanismo para compreendê-lo enquanto igual – trata-se ao mesmo tempo de uma questão de verdade e de aceitação da pessoa do outro. (DUSSEL, 2000). Dentro das narrativas dos sujeitos de pesquisa, esse elemento do reconhecimento do outro, e da compreensão dele como igual, é essencial para que suas demandas sejam atendidas no âmbito da esfera pública. A sensibilização dos pares aparece nas falas como elemento indispensável para o fortalecimento da pauta e a garantia da elaboração políticas públicas específicas:

Então é difícil você impactar uma situação pra que ela aconteça, quando a gente consegue mobilizar ali, por exemplo, dentro do conselho de saúde, algumas situações pra pessoa com autismo, foi assim muito porque os outros conselheiros de outras áreas, se sensibilizaram, e juntaram com a gente pra que a gente pudesse fazer uma diferença. (RSC-C)<sup>99</sup>

Encontra-se na perspectiva habermasiana, atrelada à crítica ao racionalismo cartesiano apresentado por Dussel (2000), uma linha de pensamento que pode se aplicar à pessoa autista e nas possibilidades de que esta, enquanto sujeito de direitos, possa efetivamente centrar-se como indivíduo que participa do mundo da vida como ser ativo e não como vítima de um desrespeito contínuo de seus direitos fundamentais. Sendo assim, a partir da aceitação da pessoa do outro, e da possibilidade de

---

<sup>99</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.



participação política nos espaços deliberativos, abre-se a possibilidade do reconhecimento de pautas e a compreensão de que a diferença é apenas expressão da diversidade humana e com ela, há a aproximação da garantia da cidadania a todas as pessoas, tal como previsto por Habermas (2012).

Deste modo, reconhece-se quem são essas vítimas e a partir desse reconhecimento, a comunidade crítica deve transformar seu sistema que as entendiam enquanto “não sujeitos”, para que elas possam viver e participar simetricamente das decisões. Percebe-se a exigência de uma mudança estrutural, modificando-se ações e também instituições possíveis, a partir de um princípio-libertação, onde libertar significa para além da quebra paradigmática, mas também o desenvolvimento da vida humana de grupos antes concebidos enquanto diferentes e não dignos. Exige-se, deste modo, que “as instituições, o sistema, abram novos horizontes que transcendam a mera reprodução como repetição de ‘o mesmo’ – e, simultaneamente, expressão e exclusão de vítimas.” (DUSSEL, 2000, p. 566). Passe-se de “não sujeito”, “para sujeito de direitos”, ou ainda, de “não-poder-ser-vivente”, para “dever-ser-vivente”.

Traçando um paralelo entre Dussel e Habermas, é possível constatar, nesse aspecto, que ambos preconizam enquanto um projeto utópico<sup>100</sup>, a existência de uma sociedade que consiga conviver com seres humanos livres que se pautam no respeito recíproco. Desde modo, o funcionamento da sociedade, bem como sua estrutura, seria definido pela própria sociedade. Há, portanto, uma valorização da democracia enquanto processo de formação da vontade dentro da sociedade. (SOBOTTKA, 1997). Por um lado, Habermas dá mais destaque aos aspectos formais do processo democrático, enquanto que Dussel inclui na discussão da democracia alguns conteúdos mínimos que assegurariam o bem-comum, de modo que, para ambos, o objetivo-fim coincide: o fim de um sistema capitalista e a construção de uma sociedade amplamente pluralista. (SOBOTTKA, 1997).

Assim, percebe-se que para ambos, um novo projeto de sociedade pressupõe um elemento fundamental: o fim de qualquer forma de dominação das pessoas em

---

<sup>100</sup> Nota da autora: entende-se por utopia aquilo que transcende a realidade e se transformam em conduta coletiva, abalando total ou parcialmente a ordem existente. De acordo com Sobottka (1997, p. 15), “[...] as utopias pressupõem sempre um portador social coletivo, [...] só poderá ser proveitosa para a vida coletiva do segmento social ascendente se, desde o princípio, estiver em contato com algum problema importante e quando seus significados estão geneticamente enraizados nos objetivos coletivos”.

geral, de qualquer forma de instrumentalização e a garantia das liberdades de cada ser humano enquanto antídoto à alienação. Salienta-se, contudo, que há o reconhecimento dos limites de tais posições quando perspectivada à luz de teorias revolucionárias que possuem em seu conteúdo a transformação do modo de produção como essencial para a viabilização de um novo projeto societário.

Há um momento em que passado pelo reconhecimento da dor do outro e do esclarecimento a respeito da suposta negatividade das vítimas com a consequente crítica sobre o sistema, em que ocorre a consciência ético-crítica do sujeito (outro) que era negado pelo sistema:

Momento em que se processa a tomada de consciência do *Outro* como oprimido/excluído e como sujeito ético digno, não só como igual, mas como o *Outro* (alteridade) que a comunidade hegemônica nega. É a afirmação da dignidade do sujeito autônomo do *outro* como *outro*. Implica, também, a responsabilidade pela vida do *Outro* e a responsabilidade mútua. A própria comunidade constituída pelas vítimas deve se autorreconhecer como digna e se afirmar como autorresponsável por sua libertação. A partir de sua própria responsabilidade como sujeitos históricos, efetiva-se uma solidariedade primeira entre os vitimados, afetados. (OLIVEIRA; DIAS, 2012).

Retoma-se neste momento, a fala da RSC-F, já apresentada anteriormente, que indica que o consenso advém do reconhecimento da dor do outro, e da vontade coletiva de superar injustiças sociais:

É justamente isso que a gente tenta fazer, juntar as nossas dores, digamos assim, a gente vai pegando um pouquinho de cada, e a gente percebe o que tem em comum em todos aqueles ali, e vamos ampliando esse debate pra chegar o mais longe possível. Pra conseguir diminuir aquelas injustiças, aquelas desigualdades que são comuns a todos aqueles grupos, e não é fácil, mas a gente consegue [...].<sup>101</sup>

Portanto, o esforço é o de ter um posicionamento crítico quanto a realidade, para que grupos sociais antes excluídos, sejam reconhecidos como sujeitos de direitos. A partir disso, pessoas com demandas e perspectivas diversificadas, se reconhecem na luta do outro, como proposição para superação de desigualdades. Dussel (2000) vai indicar que essa crítica é o início da luta, e seria justamente a luta pela participação plena do outro na comunidade, que transformaria a realidade a partir da construção de um projeto de libertação: reconhece-se o outro enquanto outro e também enquanto sujeito. Deste modo, a razão, nesse movimento de libertação, exerce o papel de ser conscientizadora, realizando ações fáticas de transformação de

---

<sup>101</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de dezembro de 2022.

instituições, subsistemas, atos e normas.

Destarte, confirma-se pelo aparato teórico, mas também pela narrativa dos sujeitos, que esse processo de reconhecimento do outro é uma construção coletiva, que emerge da relação estabelecida entre Estado e Sociedade Civil. Destaca-se, assim, a potencialidade dos grupos organizados da sociedade civil que podem contribuir para a abertura da institucionalidade, a partir do que se compreende ser as necessidades imanentes ao mundo da vida, a serem traduzidas como demandas para o Estado e para a sociedade em geral.

Aplicando esses conceitos para contribuir com a análise do objeto deste estudo, sem perder de vista seu ancoradouro na perspectiva habermasiana, não é difícil compreender o porquê da utilização da teoria de Dussel. Questiona-se se a população autista se configura, de fato, enquanto sujeito de direito no Brasil – tendo a elas garantida a participação política enquanto cidadãos –, ou se elas ficam adstritas as decisões feitas a partir de interesses de outros grupos. Isso porque ao se pensar nos direitos da pessoa humana e a sua configuração enquanto sujeito, deve-se levar em conta também a dimensão subjetiva que existe no mundo da vida. Esse fator deve ser levado em consideração em toda a teoria do conhecimento e também na própria aplicação do direito e nas relações políticas, para que não se recaia nos mitos do racionalismo formal, que tende a ser segregador.

Habermas, em *Diagnósticos do Tempo* (2005), reflete que há uma distinção entre o sujeito de direitos privados e cidadãos, destacando que os primeiros podem ir ao encontro de seus próprios interesses, quando que para os cidadãos, há a soma da compreensão do conceito de bem-comum, e do necessário reconhecimento de pautas que extrapolem suas vontades e perpassem também pelas vontades de outras pessoas, numa lógica comunitária.

O autor, em *Teoria do Agir Comunicativo* (2012b) propõe que a emancipação só pode ser alcançada por meio de quatro pilares interconectados: a ação comunicativa, a razão comunicativa, a solidariedade e a democracia deliberativa. O autor vai indicar que a ação comunicativa vai ser a primeira pedra angular da emancipação: é por meio dela que é possível criar significados e conceitos compartilhados para que haja a construção de uma sociedade justa e que garanta a igualdade entre os sujeitos.

O segundo pilar, a razão comunicativa, deve se afastar dos ideais instrumentais, ou seja, o diálogo deve ser sensível as diferenças e possibilitar o

consenso a partir do entendimento mútuo sobre a demanda em questão. O que leva ao terceiro pilar, que é a solidariedade e está incutida na percepção da demanda do outro e a acolhida desta para a promoção de uma cooperação mútua. (HABERMAS, 2012b).

Por fim, o quarto pilar é a democracia deliberativa, que se baseia na participação de todos no âmbito da esfera pública para que a tomada de decisões aconteça com base em argumentos racionais, que se afastem de uma lógica egoística. Os sujeitos de pesquisa, a partir das experiências já explicitadas nesse estudo, comprovam que esses pilares são essenciais para a emancipação dos indivíduos. (HABERMAS, 2012b).

Há uma compatibilidade entre os autores: Dussel descreve o respeito à exterioridade do outro, e Habermas vê no consenso livre de coerção o pressuposto indispensável para a construção de uma sociedade livre de dominação do homem pelo homem. Há aproximação dos objetivos utópicos da teoria de ambos, no sentido de reformularem a ordem social. (SOBOTTKA, 1997). Para Habermas, a realidade se transforma a partir do momento em que se constrói uma proteção ao mundo da vida frente à racionalidade instrumental, que são predominantes nos sistemas economia e política. Para que essa realidade aconteça, deve haver uma nova distribuição dos mecanismos de controle que predominam em cada setor: dinheiro na economia, poder na política e solidariedade no mundo da vida. (HABERMAS, 1990).

Ocorre, portanto uma crítica potente do autor à racionalidade moderna, especialmente no que tange ao pilar da regulação em relação ao Estado, que detém como uma de suas características principais o exercício da coerção.

Sendo assim, retoma-se a necessidade de a pessoa autista ser reconhecida no âmbito da institucionalidade pública, isso porque, reconhece-se que a pessoa autista já possui o *status* de sujeito de direitos, mas não o tem de maneira suficiente e adequada, uma vez que não há a incorporação de sua diferença, além de inexistirem mecanismos para sua concretude. Avritzer (2008), discorre a respeito da participação popular, indicando que são essas instituições que são capazes de democratizar o governo. O que vai determinar as variações, se aproximando ou se afastando dos ideais democráticos, são justamente as possibilidades de organização da sociedade civil e a existência de atores políticos que tenham a capacidade de se apoiarem nos processos participativos.

É possível constatar a partir da leitura de Habermas (2003a, 2003b), que a sociedade civil se constituiu enquanto um organismo complexo e ancora as estruturas da comunicação da esfera pública – ocupando uma função essencial no cenário democrático. Sendo um instituto que se compõe tanto de instituições privadas, como de pessoas, organizações e movimentos sociais, deve se fundamentar numa cultura política de liberdade – deste modo, figura-se enquanto sujeito primordial no fortalecimento da democracia: trata-se de agente de mudança política, construindo e modificando o Estado e ao mesmo tempo, se modificando e aproximando atores cada vez mais iguais. (BRESSER-PEREIRA, 1999).

Assim, retomando um conceito de sujeito de direitos puramente jurídico – que se consubstancia em contraponto ao disposto por Habermas, sobre os diferentes direitos subjetivos dos cidadãos – a pessoa humana, dotada de dignidade, deve ter garantias e obrigações para com o Estado a partir da norma, observa-se a situação específica da pessoa autista, para na sequência entender o panorama protetivo na legislação.

Parte-se para a análise da Lei Berenice Piana (12.764/2012) (BRASIL, 2012). A Lei ficou conhecida como Lei Berenice Piana, mãe de autista, que teve protagonismo na luta em busca da garantia de direitos desse grupo em específico de pessoas, por meio da apresentação de um Projeto de Lei junto à Comissão de Legislação Participativa, em março de 2010. (VALENTE, 2020). Em geral, percebe-se que as famílias falavam em nome de seus filhos, e em nome deles, pediam a implementação de direitos e a criação de centros especializados para acompanhamento das pessoas autistas. (RIOS, 2017). Sobre esse período, os sujeitos de pesquisa relatam:

Foi aí que surgiu o grupo de mães, foi aí que surgiu as associações que se uniram, isso foi um movimento muito forte, fazendo essa articulação, buscando, tipo assim, lá na tua região tu tem um deputado, tu tem alguém que tu possa colocar aqui, que entre na causa, então foi um movimento da sociedade civil [...] Então, eu vejo que os movimentos populares, as associações, elas fazem toda a diferença nas políticas públicas, e principalmente na lei, e busca de outras são as associações com seus movimentos em busca dessa melhor qualidade de vida para os seus filhos. (RSC-B)<sup>102</sup>

Inclusive, a Berenice, eu acho assim que ela foi fantástica na ideia dela, ela buscou, ela não esperou, e o movimento cresceu muito porque ela acreditou na força das mães, e por isso que aconteceu, se você for ver outras leis, outras situações que saíram em prol da pessoa autista, foi de movimentos

---

<sup>102</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2022.

das associações. (RSC-C)<sup>103</sup>

Percebe-se, dessa forma, que a pressão para a existência de uma legislação de proteção ocorreu a partir das organizações no mundo da vida, ou seja, sua gênese emerge das experiências concretas da vida cotidiana de uma mãe de uma criança autista, bem como dos demais familiares/atores que se articularam com o mesmo intuito: há o destaque para a sociedade civil que conseguiu pautar a agenda política sobre a garantia de direitos das pessoas autistas, conforme já demonstrado pela fala dos sujeitos de pesquisa em momentos anteriores desse estudo.

Nesse sentido, Avritzer (2008) vai descrever que é possível diferenciar ao menos três formas de participação dos cidadãos e da sociedade civil no processo de tomada de decisão política, conforme já retratado nessa pesquisa em momentos anteriores. Uma das maneiras de instituir a participação é através do desenho participativo de baixo para cima, o que significa que qualquer cidadão pode entrar livremente no processo participativo e as formas institucionais de participação são construídas de baixo para cima. Destaca-se que isso não diminui a iniciativa do Estado em implantar o processo participativo, apenas enfatiza que essa iniciativa cria uma institucionalidade de baixo para cima. A segunda maneira de instituição participativa é a partilha de poder, onde atores estatais e da sociedade civil participam simultaneamente em uma instituição determinada por lei, com sanções em caso de não instauração do processo participativo. Por fim, a terceira forma é quando há a ratificação pública, onde os atores da sociedade civil não participam do processo decisório, mas são chamados a referendá-lo publicamente.

Deste modo, em análise a essa participação de baixo pra cima, em tempo recorde, dois anos e meio, o projeto de lei de proteção das pessoas autistas passou por todos os trâmites legais, sendo a Lei sancionada no dia 27 de dezembro de 2012, às 23:45, se tornando o primeiro caso de sucesso no Senado como legislação participativa. (VALENTE, 2020). Foi nesse cenário, que surgiu, então, a Lei 12.764, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, dispondo acerca do amplo acesso aos direitos fundamentais das pessoas com o transtorno, bem como a garantia de respeito à dignidade humana. Sobre a aplicabilidade da Lei, mais de 10 anos depois de sua entrada em vigor, os sujeitos de pesquisa apontam alguns questionamentos:

---

<sup>103</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

Já são 10 anos da política, [...] por exemplo, hoje eles têm direito as residências inclusivas da assistência, centros-dias, seria extremamente importante ter projetos específicos pra pessoas com autismo, também não tem, é difícil, e na saúde seriam os centros de reabilitação, o que acontece com os centros de reabilitação? (RSC-A)<sup>104</sup>

Mas aí cria uma lei federal, que aí o estado tem que criar uma estadual, tem que criar uma municipal, pra pode cumprir, e não cumpre nada, porque aí fica um monte de lei, só no papel, e que não executa. Quando é que essa lei mais ou menos sai do papel? A lei da Berenice, pode ver que são movimentos de pais brigando pra que aquela lei seja cumprida. (RSC-C)<sup>105</sup>

Reafirma-se o que se demonstrou anteriormente, que para que exista legitimidade no direito, deve haver a comunicação o discurso entre os cidadãos e as instituições políticas de modo que as decisões políticas e legais sejam resultado de um processo comunicativo em que todos os cidadãos participem, especialmente aqueles que são atingidos pelo conteúdo das decisões. Ou seja, no caso da lei 12.764/2012, ocorreu a participação para que a lei fosse aprovada e entrasse em vigor, mas falta vontade política para que atinja o ápice da sua força, trazendo resultados no mundo da vida.

Cabe destacar que por meio dessa lei de proteção, dispõe sobre a segunda modalidade de participação, ou seja, a partir de um processo de partilha de poder, já que a política descreve que uma de suas diretrizes é a de justamente fazer com que haja a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação. (BRASIL, 2012). Sobre esse espaço para que a sociedade civil participe da formulação de políticas públicas, RSC-C indica:

Sabe quando é que a gente consegue pauta pra falar de autismo? É no mês de abril. É o mês de abril, é quando a gente consegue pauta, por que? Porque a gente consegue sensibilizar mais ali os nossos pares, então é tipo que eles te presenteiam, entendeu? Vamos abrir pros autista, porque o mês de abril tem o dia mundial de conscientização do autismo, o conselho precisa dizer que essa causa é dele também.<sup>106</sup>

O que se constata dessa afirmação, é a atenção seletiva à pauta autista, apenas no mês de abril, conhecido como o mês da conscientização sobre o autismo. O sujeito de pesquisa estabelece a crítica aos espaços dos conselhos, que só

<sup>104</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>105</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

<sup>106</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

garantem a pauta de discussão para esse segmento da sociedade civil, uma vez ao ano, coincidentemente no mês de abril, numa tentativa de se mostrar sensível ao tema e acolhedor à causa.

Habermas, em “*A inclusão do outro*” (2002), descreve que normalmente movimentos de resistência legítima se posicionam contra a infração de direitos fundamentais de caráter individuais: entende-se que a vontade de se autodeterminar enquanto povo tem como conteúdo imediato a concretização de direito de cidadania iguais para todas as pessoas. Exatamente o que se percebe, a partir do histórico percorrido pelos representantes da causa autista, até o momento da entrada em vigor da política de proteção. Habermas (2002, p. 165-166), retrata:

Uma nação de cidadãos é composta de pessoas que, devido a seus processos sociais, encarnam simultaneamente as formas de vida dentro das quais se desenvolveu sua identidade – e isso ocorre mesmo quando, como adultos, eles se libertam das tradições de sua origem. [...] Junto com a composição social da cidadania também muda esse horizonte de valores. É claro que uma minoria discriminada só pode obter igualdade de direitos por meio da secessão sob a improvável condição de sua concentração espacial. **Em geral, a discriminação não pode ser abolida pela independência nacional, mas apenas por meio de uma inclusão que tenha suficiente sensibilidade para a origem cultural das diferenças individuais específicas.** Mas, quando estas estão organizadas como estado democráticos de direito, apresentam-se, todavia, diversos caminhos para se chegar a uma inclusão com sensibilidade para as diferenças: a divisão federativa dos poderes, uma delegação ou descentralização funcional e específica das competências do Estado, mas acima de tudo, a concessão de autonomia cultural, **os direitos grupais específicos, as políticas de equiparação e outros arranjos que levem a uma efetiva proteção das minorias. Através disso, dentro de determinados territórios e em determinados campos políticos, mudam as totalidades fundamentais dos cidadãos, que participam do processo democrático [...]** (grifo nosso).

Deste modo, percebe-se que a pauta de proteção defendida traz a realidade para os espaços de discussão, para que seja possível a garantia de políticas de equiparação e de proteção das pessoas autistas, chamando o Estado para tomar conhecimento dessa diversidade. Esse é o primeiro passo para que os representantes desse grupo, bem como os próprios autistas, participem do processo democrático.

Essa participação no processo democrático também pode ser entendida a partir do conceito de autismo traçado pelas legislações de apoio. Isso porque a Lei Berenice Piana equipara as pessoas autistas a pessoas com deficiência, conforme regulamentação oriunda do decreto 8.368/2014, que implica na obrigação de se respeitar os direitos e obrigações previstos na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo, bem como a Lei Brasileira



de Inclusão (Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei 13.146/2015). (VALENTE, 2020).

Essa equiparação traz força ao ativismo de mães e pais, que se veem fortalecidos e absorvidos pela pessoa com deficiência, o que lhes configura uma pressão política maior, possibilitando a aparição de práticas de inclusão com enorme potencial social e político. (RIOS, 2017). Isso porque, os autistas e seus representantes obtiveram a oportunidade de ocupar espaços de participação política voltado ao público de pessoas com autismo e ainda ser representados pelos sujeitos vinculados ao público da pessoa com deficiência em geral. Veja-se:

Hoje é uma luta da pessoa com deficiência, e isso tem feito uma diferença muito grande, porque, por exemplo, no conselho estadual da assistência social só quem representa a pessoa com deficiência somos nós, então não posso ser representante do autismo, tem que ser da pessoa com deficiência, mas isso ampliou nossa força e nossos espaços (RSC-B).<sup>107</sup>

Então essa pauta da pessoa com deficiência, ela engrandeceu não só, como era antes, ah o cadeirante, deficiente visual, e hoje são todos, e o TEA está aí, e isso foi assim fundamental, muito importante. Porque as vezes as pessoas dizem assim “A mas ele não tem nada, não tem aparência”, não tem aparência, mas a deficiência, o prejuízo que ele tem no desenvolvimento é tão grave quanto quem está lá na cadeira de rodas, então ele precisa (RSC-C).<sup>108</sup>

Entende-se que a equiparação de pessoas autistas e pessoas com deficiência em geral segue o princípio de uma razão emancipatória, isso porque atribui a essas pessoas, além dos direitos subjetivos específicos, aqueles mais amplos que são atribuídos a toda pessoa com deficiência, fazendo com que se consolide um grupo oriundo do mundo da vida, onde os relacionamentos são livres e o respeito recíproco: há um processo de formação de vontades pautado na solidariedade (HABERMAS, 1990) e que, como tais, possam se fazer representar coletivamente.

Sobre essa ampliação de garantias, cita-se a título de exemplo: a Lei 7.611/2011 (BRASIL, 2011), que dispõe sobre a educação especial e o atendimento educacional especializado; a Lei 7.853/ 1989 (BRASIL, 1989), que estipula o apoio às pessoas com deficiência, sua integração social, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público e define crimes; a Lei 10.098/2000 (BRASIL, 2000), que Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com

---

<sup>107</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

<sup>108</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

deficiência ou com mobilidade reduzida; a Lei 10.048/2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas com deficiência e outros casos.

Em referência à lei Berenice Piana, logo em seu primeiro artigo há a conceituação sobre quem seria a pessoa com TEA: possui deficiência na interação social, de modo persistente e clinicamente comprovado, tem padrões repetitivos de comportamento, dificuldade para mudanças na rotina e interesses fixos (BRASIL, 2012), conforme já explicitado, a lei equipara pessoas autistas a pessoas com deficiência – o que traz para a definição o conceito da deficiência enquanto impositora de barreiras sociais e não pautada unicamente em características pessoais. Nessa realidade, ao eliminar as barreiras, seria possível experimentar uma vida sem deficiência. (VALENTE, 2020).

Essa disposição trazida pela legislação – a da experiência de uma vida sem deficiência no momento em que são eliminadas as barreiras sociais –, podem trazer uma reflexão a respeito da inserção dessas pessoas no campo político. Isso porque, conforme defende Habermas (2002), os adensamentos dentro do campo político a partir das formações públicas de opinião, podem se transformar em intersubjetividades de ordem superior, dando origem a fortes movimentos sociais. Quanto menos barreiras as pessoas impuserem diante das diferenças das pessoas autistas, maiores serão as oportunidades para que essas se organizem, se manifestem, e lutem pela efetivação de direitos fundamentais com vistas a garantia de uma cidadania ampla. Protege-se o mundo da vida frente aos imperativos dos subsistemas Estado e Mercado.

Na legislação analisada, ao descrever as diretrizes da política nacional de proteção, destaca-se a necessidade de que as ações sejam desenvolvidas a partir de uma transversalidade na política, não apenas por uma perspectiva médica. Há também a indicação de que exista a participação social no desenvolvimento de políticas públicas que atendam a demanda desse grupo e também para avaliar e fiscalizar o desenvolvimento de tais políticas. (BRASIL, 2012). Sobre a necessidade de uma atuação intersetorial, um dos sujeitos de pesquisa estabeleceu a crítica ao governo Bolsonaro e ao cenário de desmantelamento da proteção social:

A fala era assim, não, a gente não pode, mas a gente precisa avançar, a gente precisa fazer uma conferência da seguridade social, a gente precisa trabalhar a intersetorialidade, eu falei beleza, eu entendo que a gente precisa fazer tudo isso, eu fiz essa fala hoje. Só que não dá pra fazer tudo isso, sem a gente dimensionar como é que está a nossa casa, a gente está em um

cenário de terra arrasada, a gente não tem financiamento, a gente está assistindo equipamento sócio assistenciais fechando, os que estão abertos não tem dinheiro pra tocar o serviço, não tem equipe de referência, está escravo do judiciário. E que proteção social que a gente está ofertando? Como é que a gente vai conversar de intersectorialidade com outras políticas, se a gente não tem dimensão de como é que está a nossa casa? (RSC-E).<sup>109</sup>

Conforme já apontado, para que uma classe possa efetivamente participar da vida política, é necessário que ela tenha inicialmente a garantia de uma série de direitos fundamentais. Destaca-se, conforme visto em momento anterior, que Habermas (2012) define uma classificação para os direitos fundamentais e indica a existência de uma classe de direitos fundamentais de conteúdo variável. Essa classificação faz referência à configuração autônoma do direito de participação, tal como indicada na Lei Berenice Piana, ao destacar a relevância da participação social das pessoas autistas. Esse conteúdo que é indicado como variável (já que a depender do grupo, os interesses se diversificarão), são garantidos a partir do momento em que pessoas autistas fazem parte da elaboração de políticas públicas que possam atender suas necessidades, mas também participem politicamente de decisões que digam respeito ao interesse da sociedade em geral. A partir dessa garantia, haveria a viabilidade para a efetivação da última classe de direitos fundamentais, que dizem respeito às condições fundamentais da vida social.

Não se nega a importância da disposição legal, contudo, percebe-se que ela ocorre de maneira genérica: há a necessidade de um aprimoramento legal à luz dos fundamentos da razão emancipatória, para que os sujeitos possam, de fato, pensar autonomamente e se tornar sujeitos da própria história (COUTINHO, 2010). Isso porque, se a razão for pautada na comunicação, ela terá potencial para a emancipação humana: a manifestação das pessoas diferentes, e de suas diferentes experiências, nutridas pelas particularidades do mundo vivido, tem forças de unir a multiplicidade de vozes e de discursos. (PRESTES, 1997). Sobre a experiência dessa manifestação com potencial emancipatório, RSC-A aponta:

[...] Eu as vezes eu me via lutando sozinha, porque de eu não ter conseguido, mas quando eu estava no conselho, eu tinha o apoio de todos, qualquer pauta que eu quisesse na área de autismo, todos, todos os meus colegas apoiavam, eram receptivos. Eu consegui levar pra pauta do conselho o autismo, em algumas ocasiões, por exemplo, nas diretrizes, você chegou a ver as diretrizes de atenção, de 2014?<sup>110</sup>

<sup>109</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.

<sup>110</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

Nesse ponto, o sujeito de pesquisa indica um período em que a pauta autista tinha força dentro da esfera pública, no sentido de conseguir levar a pauta, expor motivos e conseguir a sensibilidade dos pares. As Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) são um conjunto de orientações elaboradas pelo Ministério da Saúde do Brasil para garantir um atendimento mais eficiente e humanizado às pessoas com TEA. Elas abrangem desde a identificação e diagnóstico precoce até o tratamento e acompanhamento das pessoas com TEA, passando pela orientação às famílias e à sociedade em geral sobre o transtorno.

O objetivo é garantir que a pessoa com TEA tenha acesso a um tratamento integrado e multidisciplinar, que leve em conta as suas necessidades individuais e promova a sua inclusão social e qualidade de vida. As diretrizes também destacam a importância da participação das famílias e cuidadores no processo de reabilitação, bem como a necessidade de investimentos em políticas públicas para garantir o acesso a serviços de saúde e educação adequados. (BRASIL, 2014).

Por outro lado, surge um ponto interessante da análise dessa diretriz, que pode se relacionar diretamente com o fato de que a Lei Berenice Piana foi a primeira a materializar juridicamente um processo efetivo de natureza participativa da sociedade, tendo sua origem no mundo da vida. Essa questão impacta diretamente no objeto do presente estudo, já que o legislador entendeu ser adequada a previsão expressa da participação da comunidade no desenvolvimento de políticas públicas, no intuito de dar voz àqueles que tiveram o protagonismo político na confecção/tramitação/aprovação da lei de apoio, diante de uma realidade que até então desamparava as pessoas autistas no Brasil. Contudo, Valente (2020, p. 187) aponta:

[...] o que se percebe é que não existe uma política pública consolidada em relação ao autismo, em que pese a aprovação da lei em 2012. O que se tem são ações pontuais em algumas cidades, e em sua maioria realizadas por entidades do Terceiro Setor, numa transferência da responsabilidade estatal. Além da previsão legislativa, também existem os documentos "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista" (BRASIL, 2014) e "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" (BRASIL, 2015), contudo as disposições não tem forças para sair do papel. Tais documentos, apesar de possuírem divergências, foram desenvolvidos com o auxílio da comunidade, com participação de representantes do Ministério da Saúde, da Associação Brasileira de Autismo (ABRA), da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE/SEDH), da Federação Nacional

das APAES e da Associação Brasileira de Neurologia e Psiquiatria da Infância e Adolescência (ABENEPI).

Conforme já abordado anteriormente, mesmo que não se retire a importância da participação da comunidade, a ideia proposta por Habermas vai além: deve-se trazer o diferente para perto dos espaços de deliberação, reconhecer sua diferença, e priorizar o entendimento a partir de uma racionalidade comunicativa. Esse consenso livre de coação é característica necessária para a transformação da sociedade: o autista, seus representantes, bem como, toda a comunidade, ao se reconhecerem e entenderem as demandas diversas, compõe um chamado universalismo igualitário: sensível às diferenças. (HABERMAS, 2002). Os sujeitos de pesquisa possuem um consenso no sentido de que, caso não haja a sensibilização dos pares no âmbito da esfera pública, não há a possibilidade de transformação social. Veja-se a partir da narrativa do RSC-C:

Mas, dizer assim “Ah não, porque eu estou lá, só porque eu estou lá, eu faço a diferença”, não faz, não faz. Se os meus pares não estiverem comigo, se eles não se sensibilizarem pela minha causa, assim como eu pela deles, a gente não consegue fazer nada.<sup>111</sup>

É justamente a partir dessa análise, que se traz à tona a proposta de subdivisão dos direitos fundamentais apresentado por Habermas (2012). Num primeiro momento, deve-se garantir o maior acesso possível às liberdades subjetivas de ação de cada pessoa, para que na sequência elas se sintam pertencentes a uma associação livre de parceiros do direito, e então tenham a força organizacional suficiente para que reclamem por seus próprios direitos subjetivos. Ainda, para que essa última fase seja possível, deve-se garantir um acesso à participação, em igualdade de condições, na legislação política.

A lei dispõe também sobre uma diretriz específica que diz respeito à atenção integral à saúde, estabelecendo que a pessoa autista tem direito a um diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e acesso gratuito e amplo aos medicamentos e nutrientes essenciais para sua vida digna. (BRASIL, 2012). Sobre o atendimento precoce, indicado na legislação enquanto fundamental para o acompanhamento e tratamento adequado do TEA:

Porque que, qual a diferença minha, que não tenho nenhuma deficiência, não sou autista, de um autista? Que pra essa autista ter direito a um neuropediatra

---

<sup>111</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

pra ter um diagnóstico precoce, eu tenha que ajuizar, eu tenha que entrar na justiça por esse direito! (RSC-B)<sup>112</sup>

Eles precisam garantir um pouco mais da necessidade dessas pessoas, procurando pelo menos a melhoria no diagnóstico precoce, medicamento acessível. (RSC-F)<sup>113</sup>

Não tem um diagnóstico específico, parte dos neurologistas acham que é a vinculação do TEA com a síndrome de Marfan, [...] esses casos muito específicos, uma família que minimamente tem a compreensão do quadro, e sabe buscar os instrumentos na lei, consegue acesso, mas famílias mais pouco informadas, e de situações socioeconômicas mais vulnerabilizadas, vão ter aí ações que como a gente já viu na mídia, de amarrar no pé da mesa, coisas absurdas que a gente vai vendo nesse Brasil a fora. [...] Eles precisam de um diagnóstico precoce. (RSC-E)<sup>114</sup>

Aponta-se, mais uma vez, para o protagonismo das famílias. A legislação existe, mas para que ela seja garantida, deve haver a mobilização da sociedade nesse sentido: seja judicializando a demanda, seja criando instituições do terceiro setor, para atribuir para si uma responsabilidade que seria estatal. Há ainda, conforme aponta por RSC-C, a situação da grande desigualdade social presente no Brasil, aonde aquele que possui uma condição financeira melhor, busca por seus próprios meios o acesso a serviços, enquanto a camada mais vulnerável da população fica desassistida pelo estado.

Na sequência, a lei prevê a inserção da pessoa autista no mercado de trabalho, que deve ser devidamente adequado para recepcionar pessoas com deficiência. Isso porque, uma vez inserida na esfera produtiva da vida, há a satisfação não só do critério renda para a sobrevivência, mas representa também a conquista de metas pessoais, satisfação pessoal e independência. (VALENTE, 2020). Leopoldino (2016) descreve ainda que a inclusão no trabalho garante a ocupação de pessoas autistas em espaços públicos diversos, tais como os políticos, culturais, de lazer e educação, viabilizando a integração social. Um dos sujeitos de pesquisa trouxe em seu relato a possibilidade das pessoas autistas se inserirem no mercado, e que isso depende essencialmente da sociedade afastar as barreiras sociais que são impostas no dia-a-dia desse grupo:

[...] A família precisa, ela precisa muito mais, e tá ficando assim, autista adulto não tem nada. Só quem é leve, que ainda consegue fazer um curso superior e vai advogar, faz um concurso fica lá, mas para os severos e moderados,

<sup>112</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

<sup>113</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de dezembro de 2022.

<sup>114</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.

não temos nada, poucas coisas no Brasil, um aqui, outro ali, isoladamente. Existem muitas barreiras. (RSC-B)<sup>115</sup>

Na sequência a lei prevê a diretriz quanto a necessidade de ampliar o acesso e divulgação de informações a respeito do TEA, além do incentivo à capacitação de profissionais e de pesquisadores, para que haja uma contribuição efetiva da sociedade a partir da ampliação do conhecimento e a levada de informações essenciais, com a quebra de barreiras sociais e a consequente diminuição do preconceito. (BRASIL, 2012).

Dispõe ainda, que para além do cumprimento das disposições previstas em lei, deve haver o atendimento das disposições contidas na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que possui força de norma constitucional, bem como das previsões do Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012). Conforme dito anteriormente, ainda que a Lei Berenice Piana traga disposições sobre as características da pessoa autista, no final das contas, ao se respeitar a Lei Brasileira de Inclusão e a Convenção Internacional, o grande foco do conceito de deficiência se desloca para a sociedade. Deste modo, é possível imaginar, num ambiente inclusivo, a percepção da deficiência enquanto expressão da diversidade humana e não característica limitadora, já que a sociedade tem por obrigação a eliminação das barreiras sociais. (BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2010).

Após a definição das diretrizes prescritas, a lei apresenta o seu artigo 3º, que reforça a necessária garantia de direitos fundamentais, dentre eles “a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer” (BRASIL, 2012). Ademais, descreve o acesso amplo e integral aos serviços de saúde, incluindo o diagnóstico precoce, o fornecimento de medicamentos, a garantia de terapia nutricional, atendimento multiprofissional, direito à moradia, à educação, à assistência social, ao mercado de trabalho, ao meio de transporte adequado para a satisfação do acesso aos demais direitos descritos. (BOFF; BARBOSA, 2021).

Nesse ponto, percebe o último grupo de direitos fundamentais proposto por Habermas (2012), qual seja o de condições de vida garantidas social, técnica e ecologicamente, na medida em que isso for necessário para o aproveitamento, em igualdade de chances, das demais classes de direitos estudadas. Não restam dúvidas

---

<sup>115</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021. Fragmento já utilizado anteriormente.

de que o autor está fazendo referência ao grupo de direitos fundamentais que exigem uma ação estatal para a sua satisfação, tais como o acesso à saúde, a inclusão social, a assistência social, à previdência e à educação. A necessidade de satisfação de cada um desses direitos aparece em determinados momentos na fala dos sujeitos de pesquisa. Quanto ao acesso aos serviços de saúde e a necessidade de um diagnóstico precoce, a narrativa dos sujeitos de pesquisa já foi apresentada anteriormente.

Quanto ao acesso a uma educação de qualidade:

Mas vai ter que ter um certo atendimento especial na educação, na inclusão. Os professores tem que estar preparados, poxa, se em 1982, eu já tinha o diagnóstico do meu filho, em 83, 84, eu paguei uma professora extra pra ajudar, mas ninguém sabia o que era autismo, não tinha nada, não tinha literatura. Que eu já vi que aquela escola, a própria dona falou, a gente não consegue. Então, como que uma escola, uma classe com 25 alunos, e duas crianças com autismo, vai poder, essas crianças vão aprender, não vão conseguir por um modelo que está. Porque, eles não vão ter atenção, eles precisam de atenção especial, alguns não, alguns vão na raça e vão aprender, mas alguns precisam ter uma atenção especial, e não está preparado. Na lei prevê acompanhante especial. E eu vejo que, agora sim que é direitos humanos, é tudo, eu acho que agora o Estado começa a se preparar mais.

[...]

Ele foi pra escola, se tivesse gente capacitada, ele teria continuado, teria ficado, você entendeu? Eu não sei, provavelmente sim, porque eu falo, o aprendizado ao longo da vida, então no MEC, a verba ia, não tinha limite de idade pra verba das pessoas com deficiência, e eu acho que foi em 2006, 2008, algo assim, não sei quando foi, mas foi na gestão do Haddad ainda, eles cortaram a verba, limitaram as pessoas com deficiência, a educação a 30 anos de idade, eu sei porque a AMA recebia verba pra essa população, e parou de receber, ou seja, o trabalho específico, que tinha pedagoga, ajudando os meninos dessa idade da associação, o trabalho não acabou, mas a verba pra isso acabou. (RSC-A)<sup>116</sup>

O que se extrai da fala do sujeito, é que ainda que a Lei 12.764/2012 preveja a necessidade da garantia do direito à educação para as pessoas autistas, o que ocorre é a existência de uma limitação etária para o aproveitamento dos serviços, o que impacta diretamente no dia-a-dia desse grupo, já que o acesso aos serviços essenciais deve ocorrer de maneira permanente. Ainda, o RSC-A indicou que durante os anos de 2006 a 2008, ocorreu o corte de gastos por parte do governo estadual nesse setor, refletindo diretamente na possibilidade de aprimoramento e ampliação dos atendimentos.

Quanto a existência de demandas da assistência social, também aparece nas falas dos sujeitos:

<sup>116</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.



O BPC é tão importante quanto qualquer outra situação para as nossas crianças, a gente fala criança porque é o hábito, mas pra pessoa com deficiência. Porque você imagina, por exemplo, eu tenho muito lá na minha instituição, famílias com duas, três crianças com deficiência, com autismo, aí geralmente é um autismo mais leve e um autismo mais severo, e aí só uma criança podia receber o BPC. Isso também foi uma luta que tanto os conselhos estaduais, como o nacional, abraçaram e a gente conseguiu mudar essa situação, e aqui no meu estado a gente buscou o INSS, a gente trabalhou muito junto com eles, pra mostrar, que não é porque eu tenho, que eu só posso 1 filho ter direito, se eu tenho dois filhos com deficiência, eu não posso trabalhar, então isso foi assim um ganho muito grande. É uma luta muito grande, mas as conquistas também são muito grandes e muito importante (RSC-C)<sup>117</sup>.

Como que faria pra dar o BPC pra essas pessoas, os velhos não recebem depois que atingem uma certa idade? Recebem, mostra alguma coisinha e recebem, agora a área da pessoa com deficiência não, é ¼ do salário mínimo e não sai disso. As mães param de trabalhar Nara, não dá pra trabalhar, elas param de trabalhar, a família para, e tem muitas famílias que vivem do benefício, porque não tem condição [...]. (RSC-A)<sup>118</sup>

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é uma política pública de assistência social no Brasil, destinada a pessoas com deficiência e idosos de baixa renda. Esse benefício é pago pelo Governo Federal e tem como objetivo garantir o direito à dignidade e à inclusão social dessas pessoas, já que se configura uma fonte de renda para as famílias que têm pessoas com deficiência em sua composição, garantindo assim a segurança financeira e a possibilidade de investir nos cuidados necessários para o bem-estar da pessoa com deficiência. (BRASIL, 2007).

Além disso, o benefício pode contribuir para a inclusão social e a autonomia da pessoa com deficiência, ao prover recursos que possibilitem o acesso a atividades culturais, esportivas e educacionais. Ressalta-se que o BPC não é apenas uma medida de assistência social, mas sim um direito previsto na Constituição Federal (BRASIL, 1988) e na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). (BRASIL, 1993). Portanto, é fundamental que as famílias de pessoas com deficiência saibam que têm direito a esse benefício e busquem os órgãos responsáveis para realizar o requerimento e receber o valor a que têm direito.

Mesmo que exista a previsão na Lei 12.764/2012 quanto a garantia do BPC, mostra-se a realidade na fala dos sujeitos de pesquisa, que indica que para que exista a garantia, foi necessária uma mobilização das famílias para que o benefício fosse concedido por filho, e não por entidade familiar.

---

<sup>117</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

<sup>118</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021

Conforme proposto pelo próprio Habermas, quando da subdivisão dos direitos fundamentais, há uma relevância na efetivação desse conjunto de direitos para que se torne possível a participação política (HABERMAS, 2012) dos autistas e de seus representantes nas tomadas de decisões – não somente em suas demandas específicas, mas também nas argumentações a respeito do espaço público em geral. Faz-se referência, em especial, no papel da educação enquanto direito fundamental para o desenvolvimento das capacidades cognitivas, intelectuais e políticas desse público. Ainda, conforme já visto anteriormente, a própria garantia da participação possui um caráter pedagógico: a possibilidade de os próprios autistas atuarem na esfera pública funciona enquanto um mecanismo educativo, uma vez que possui potencial emancipatório.

Vale indicar que a legislação sofreu uma alteração recente, no ano de 2020, a partir da entrada em vigor da Lei nº. 13.977, que estabelece entre outras providências a criação da Carteira Nacional de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), visando a assegurar o pronto atendimento e a atenção integral, de maneira prioritária no momento do atendimento e acesso aos serviços públicos ou privados, especialmente na área da assistência social, educação e saúde. Para o acesso a essa carteira é necessário a apresentação de requerimento, relatório médico descrevendo o quadro e a indicação do código da CID-11, além de demais requisitos previstos na legislação. (BOFF; BARBOSA, 2021). A RSC-D estabelece uma crítica quanto essa mudança legislativa no transcurso do governo Bolsonaro:

Eu percebo assim, que quando a gente tem atores globais mexendo com o tema, então a última legislação que ganhou lá o nome do filho, do Romeu Mion, que fala da carteira nacional de identificação sobre TEA, que é recente de dois mil e vinte, que venho muito na maré desse governo, no discurso de que “Ah, nós somos inclusivos, nós pensamos nas pessoas com deficiência”, e o que é uma falácia, porque retirou um monte de direitos, mas criou uma lei específica. Então, eu penso que, assim, ainda é muito grande a luta a ser estabelecida, porque tem ainda um descumprimento total das legislações.<sup>119</sup>

Percebe-se que na perspectiva do RSC-D, o governo Bolsonaro se utilizou de uma pauta autista necessária, para maquiagem o desmantelamento de diversos direitos sociais. Cria-se mais uma legislação, enquanto não se efetiva aquelas que já existem há anos.

---

<sup>119</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

Na continuidade da análise legislativa, a Lei 12.764/2012 prevê que a pessoa autista não será submetida a tratamento degradante ou cruel, não será discriminada em razão da sua deficiência e também não será privada de conviver com sua família. Já nos dispositivos finais da lei, há a previsão de que a pessoa autista pode participar de planos privados de assistência à saúde, que deverão garantir o acesso aos serviços necessários. Por fim, dispõe que as escolas não poderão se recusar a realizar a matrícula de pessoas autistas, sob pena de terem que arcar com o pagamento de multa, que pode chegar a vinte salários mínimos. (BRASIL, 2012).

Esses pontos da lei também trazem à tona a importância da inserção social ampla da população autista, sem discriminação por sua diferença, numa lógica de reconhecimento do outro e inclusão a partir da diversidade. Percebe-se que a lei é expositiva, e traz com coerência o suporte necessário para prestar e garantir os direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista – principalmente em se tratando de direitos sociais, tais como saúde, educação, assistência e inclusão social.

Em alguma medida, conforme se expôs até aqui, foi possível constatar na legislação a necessidade da participação social de duas maneiras: na formulação de políticas públicas que atendam às necessidades das pessoas com TEA, e no controle, acompanhamento e avaliação de seu desenvolvimento. Questiona-se, contudo, em que medida isso ocorre e se quando ocorre, elas representam de fato os interesses das pessoas com autismo e ainda, se essas enquanto sujeitos de direito, a partir de suas próprias individualidades, não teriam a potencialidade para se fazerem ouvidas e representarem seus próprios interesses.

Assim, a proposta dessa pesquisa é ir além. Entende-se o sujeito com autismo enquanto alguém que ainda ocupa o espaço do “outro”, aquele que é entendido como diferente, mas que ainda tem a característica da negatividade atribuída a si: é a vítima da sociedade, que não acolhe suas especificidades nos espaços políticos, e compreende que é ele quem deve se adequar aos anseios sociais. Pautado numa compreensão social da deficiência, que a define enquanto existência de barreiras impedoras do pleno convívio, a partir do momento em que a sociedade se reestrutura e recepciona outros conceitos de verdade, as barreiras vão progressivamente se desestruturando e o processo de transformação ocorre. Assim, a inclusão pode ocorrer enquanto um elemento de justiça social. Em determinados momentos, os sujeitos indicam uma perspectiva de futuro, onde os próprios autistas irão se representar:

Eles ainda não fazem a autodefesa, mas é possível, nós temos autistas de autofuncionamento, que estão nas faculdades, que geralmente tem condições, mas eles ainda não estão nos conselhos. Mas eu já sei de uma associação que faz, que é representada por autistas, inclusive, eles foram fundamentais na lei Berenice, inclusive eu estive em vários momentos com eles na câmara dos deputados, eles fazendo autodefesa. É a ABRAÇA, o presidente da ABRAÇA é autista, todos são autistas. (RSC-C)<sup>120</sup>

A Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (ABRAÇA) foi criada em 2008, trazendo como premissa a defesa dos direitos e a promoção da cidadania plena das pessoas autistas e de suas famílias. Trata-se de uma congregação de organizações, que nasceu com a perspectiva das próprias pessoas autistas. É composta por profissionais de várias áreas, focados na satisfação de direitos humanos e no comprometimento com a inclusão e a desinstitucionalização. (ABRAÇA, 2020).

A fala do sujeito de pesquisa dá indícios da participação das pessoas autistas nos espaços político-decisórios, indicando ainda que isso já aconteceu no período em que a luta era pela aprovação da lei Berenice Piana.

Outro ponto que aparece nos relatos é a crença na abertura dos espaços de diálogo pós governo Bolsonaro, possibilitando que a esfera pública possa se transformar e acolher a diversidade humana:

Então nesse momento, a gente está num momento de reconstrução histórica, [...] de uma possibilidade de transformação desses espaços. (RSC-D)<sup>121</sup>

Entende-se que o caminho até a entrada em vigor da Lei Berenice Piana foi pautado na luta dos atores sociais – entendidos como mães e pais de crianças autistas que buscavam por proteção à vida dessas pessoas. (VALENTE, 2020). Mas uma vez reconhecida a pauta pelos contextos sociais, o processo precisa ocorrer de forma mais profunda, com o intuito de transformar a estrutura social: novos horizontes precisam se abrir, deixando de lado a mera repetição de ações que excluem as vítimas de situações que lhes dizem respeito, e lhes aproximem dos espaços de deliberação uma vez que a participação política também está incutida no conceito de cidadão e de sujeito de direitos.

Assim, para além da representação de seus interesses, a luta se inicia com essa percepção da pessoa autista enquanto merecedora de participar plenamente da

<sup>120</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 29 de novembro de 2022.

<sup>121</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

comunidade, sendo também sujeita histórica. É justamente esse reconhecimento que gera a conscientização e a possibilidade de que os espaços de deliberação estejam aptos a receber pautas diversas a partir de uma perspectiva de inclusão do outro, já que agora, esse outro é visto.

Tanto Habermas quanto Dussel indicam como indispensável uma práxis renovadora que irá partir de um contexto histórico que é dado: analisa-o criticamente, para uma possível transformação. Habermas (1990) indica a necessidade de uma sociedade na qual o mundo da vida está descolonizado e protegido, influenciando os subsistemas economia e política, o que se compatibiliza em alguns aspectos com as condições de libertação propostas por Dussel (2000).

Sobottka (1997) reflete sobre a comparação entre os autores, e traça uma proximidade visível: para que seja possível a transformação da realidade e a emancipação dos indivíduos, os portadores sociais do chamado projeto utópico tendem a ser as coletividades organizadas que estão inseridas de forma prática no processo social. As pessoas autistas já dão sinais de coletividade organizada, seja a partir das instituições da sociedade civil que representam seus interesses, seja a partir do ativismo nas redes sociais, viabilizando uma esfera pública virtual. São esses portadores sociais que para ambos os autores, teriam a potencialidade para transformar a realidade atual. Dussel (2000) indica que essa nova realidade seria o socialismo, e as concretizações em Habermas (2002) também apontam para a mesma direção, mesmo que o segundo queira preservar o que há de humano no capitalismo, como a tecnologia e a democracia.

Percebe-se, até aqui, que é possível traçar uma complementariedade entre as teorias de Habermas e Dussel, uma vez que ambos se unem na visão de um mundo projetado, onde é possível se avaliar estruturas injustas do tempo presente, de modo que o princípio do discurso, que será analisado no próximo item, não exclui o da materialidade. O esforço do próximo item é demonstrar que uma comunidade pautada na deliberação pode ter como primeira preocupação o cuidado com a vida: discutir-se-á sobre a ética do discurso e o agir comunicativo enquanto pressupostos para a garantia de direitos fundamentais (em especial os que dizem respeito à participação política) das pessoas autistas.

### 3.2 O AGIR COMUNICATIVO: A ÉTICA DISCURSIVA E A GARANTIA DE DIREITOS FUNDAMENTAIS À PESSOA AUTISTA

Atualmente são utilizados dois padrões para conceituar a deficiência: o médico e o biopsicossocial. Como o próprio nome pressupõe, o critério médico parte da análise de características que limitam a vida diária e precisam de solução: a deficiência é uma agrura que precisa ser resolvida. Por outra seara, o modelo biopsicossocial desloca a centralidade do conceito de deficiência para às barreiras que impedem com que essas pessoas acessem a plena participação social e não mais para as características individuais físico/mentais. (BARBOSA, 2013).

A recepção de tal conceito biopsicossocial se deu pela primeira vez no ano de 2001, na reformulação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, de propositura da Organização Mundial da Saúde. Nesse documento destacou-se que a falta de acessibilidade e igualdade nas oportunidades durante a vida impactam de maneira primordial no conceito de deficiência, para além das funções e estruturas do corpo. (SELLA; MULLER, 2011).

Em 2008 o Brasil assinou sem reservas a Convenção das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo, sendo ratificados pelo Congresso Nacional pelo Decreto Legislativo 186, aprovando-a enquanto Emenda Constitucional. A promulgação se deu por meio do Decreto 6.949 de 2009. A demonstração evidente da adoção desse conceito é essencial, para que se entenda que o conceito de deficiência atrelado à perspectiva de garantia de direitos humanos e fundamentais deve se dar a partir da sensibilidade para com as diferenças, reconhecendo a pluralidade de necessidades. (VALENTE, 2020). Reforça-se que em 2015 é reafirmado o conceito biopsicossocial da deficiência, em razão da Lei Brasileira da Inclusão (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

Em momento anterior, apresentou-se a conceituação do TEA no CID-11, que inclusive, após indicar as características definidoras do autismo indicou que estas podem ser diversas, a partir do contexto social ou educação em que a pessoa está inserida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021), numa evidente referência à necessária eliminação das barreiras impostas socialmente. Isso demonstra que a interpretação do autismo trazido pela Lei Berenice Piana, deve se apropriar do conceito de deficiência trazido num primeiro momento pela Convenção, e num segundo pela própria Lei de Inclusão.

Destaca-se que não há uma negligência desta pesquisadora e da legislação e apoio quanto aos documentos médicos. Reconhece-se a relevância de tais no processo de identificação do diagnóstico. Contudo, para os fins dessa pesquisa, dá-se especial valorização às disposições trazidas nas normas internacionais e nacionais, pois essas interpretam a deficiência para além do corpo do indivíduo: para que exista plena participação na sociedade— em especial participação política, nesse estudo —, ou ao menos a possibilidade de escolha dada ao próprio indivíduo, o Estado e a Sociedade possuem responsabilidade na eliminação dos empecilhos sociais, com o gozo dos direitos de cidadania.

Essas conceituações são relevantes por dois motivos essenciais: um primeiro, ao posicionar a pessoa autista como pessoa com deficiência, estendendo-se a elas toda as disposições atinentes (e já demonstradas) a essa população, bem como aquelas que dizem respeito especificamente a elas (a partir da legislação especial), e num segundo momento, para entender em que medida a ética do discurso habermasiano pode ser utilizada para a garantia da equidade de respeito e de oportunidades, o que inclui, a participação e representação nos espaços de deliberação. Isso, conforme já explicitado pelos sujeitos de pesquisa, garante uma representatividade mais fortalecida diante da esfera pública.

Indica-se que existem autores, tais como Condoluci e Lemesurier, que são defensores da Ética do Discurso de Habermas enquanto possível instrumento para a busca/luta por equidade e respeito de oportunidades das pessoas com deficiência a partir da participação do discurso, na ação e na interlocução. (SELLA; MULLER, 2011).

Relembra-se que, para Habermas, para que a política possa ser plural, deve existir a incorporação de atores em processos racionais de deliberação, de modo que o procedimentalismo democrático seja um exercício coletivo de poder, que tem como base a apresentação de argumentações entre pessoas que são entendidas como iguais, apesar de suas diferenças. O autor situa a participação no contexto de tensão que se estabelece entre a democracia e o capitalismo, a partir das tensões entre Estado e Sociedade: trata-se, como se viu, de uma proposta de teoria discursiva da democracia, que se difere tanto do modelo liberal, como do modelo republicano. (HABERMAS, 1995). Defende-se uma tomada de decisões a partir de um processo igualitário de deliberação com as formas realistas de tomadas de decisão do sistema político das sociedades modernas – ao que chama de processos justos de

negociação. (MÜLLER NETO; ARTMANN, 2012).

Para se entender esse modelo discursivo de democracia, retoma-se o conceito de esfera pública, a qual se constituiu primordialmente como uma “estrutura comunicacional referente ao espaço social gerado na ação comunicativa.” (MÜLLER NETO; ARTMANN, 2012, p. 3409). Se consubstanciam também nos espaços concretos onde as pessoas podem problematizar publicamente condições desiguais que ocorrem no âmbito da esfera privada. No momento em que todos os indivíduos que participam dos espaços de discussão racional assentem de maneira totalitária aquelas normas-ações que expressam a exclusão política, há então a validação desta. Trata-se, então do denominado princípio do discurso. (HABERMAS, 2002).

Por essa razão, é essencial que a esfera pública e os domínios da vida privada se conectem, com o intuito de que a sociedade civil tenha uma sensibilidade maior para a identificação e captação de novos problemas – antes mesmo da identificação de tais problemas por parte dos centros decisórios do sistema político. Deste modo, configura-se a sociedade civil, para Habermas (2012a) como um núcleo institucional, formado de associações e organizações livres, não estatais e não econômicas, que ancoram as estruturas de comunicação da esfera pública. No caso da pauta autista, conforme já demonstrado nesse estudo, em razão da ausência do Estado, foi necessário que famílias de pessoas autistas se reunissem e organizassem, com o intuito de criar associações que acolhessem seus filhos e garantissem um tratamento adequado. Em determinado momento, essas associações resolveram se reunir em uma só, que tivesse força suficiente para ocupar espaços políticos, levando demandas desse segmento específico na tentativa de elaborar junto ao estado políticas públicas essenciais. Veja-se:

Teve o congresso brasileiro de autismo, o primeiro congresso, que foi em Brasília pela ABRA, que a ABRA foi fundada em 88, quando as associações decidiram que seria interessante ter uma associação que congregasse, com força política. Então, uma boa parte das associações, elas não têm verba, as associações de direito não têm direito, a própria ABRA não pede dinheiro pros seus filiados, porque as associações também não têm dinheiro, então é uma coisa muito maluca o que a gente faz, a gente acaba trabalhando sem dinheiro, e é pela ABRA que a gente tem o espaço que a gente tem pra poder expor o que a gente acha que é necessário. (RSC-A)<sup>122</sup>

A ABRA é a Associação Brasileira de Autismo, ela agrega, associa outras associações, as associações pequenas, pequenas que eu digo são dos estados, porque a ABRA é nacional, aí por exemplo, aqui do Amapá sou eu, aí tem uma associação de Alagoas associada, em cada lugar tem outras

<sup>122</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.



associações que são associadas dentro da ABRA. Daí são essas que são associadas a ABRA, que podem ter representatividade nos conselhos nacionais. (RSC-C)<sup>123</sup>

Por conseguinte, tal como descrito por Habermas, no caso da pauta autista, houve a necessidade de que a sociedade civil se unisse, formando uma associação com força representativa, e que esta conseguisse pautar as demandas no âmbito da esfera pública, a partir de relações que se estabelecem com o Estado. Sendo assim, cabe a sociedade civil o apontamento dos problemas e transformação destes em questões de interesse geral no âmbito da esfera pública. Há, portanto, na esfera pública, o papel de mediação entre a sociedade política e a sociedade civil, sendo a interação comunicativa a norteadora desta última, que deve manter a sua autonomia de comunicação. (MÜLLER NETO; ARTMANN, 2012).

Habermas (2012) indica, ainda, a relevância do conceito de soberania popular, a descrevê-la enquanto decorrente das relações estabelecidas entre os públicos que possuem uma mobilização cultural e as formações da vontade institucionalizadas juridicamente, a partir da interpretação de uma sociedade civil que é separada do Estado e do poder econômico. De tal modo, ao se falar na formação discursiva da vontade, deve-se entender que ela ocorre dentro do parlamento e do judiciário, contudo ela deve estar ancorada nas correntes de comunicação que são próprias da esfera pública – consubstanciando-se, então, a política deliberativa. Em vários momentos os sujeitos de pesquisa depositam sua confiança no poder judiciário, para que seja possível efetivar aquilo que o legislativo realizou por meio das leis. Essa comunicação com o poder judiciário é essencial, pois o que ocorre, muitas vezes, é que a lei não tem força para sair do papel. Veja-se:

Mas é o que a gente conta, a gente conta com esse parceiro que é o ministério público, que é a justiça, sem a justiça a gente não consegue nada, infelizmente. (RSC-C)<sup>124</sup>

Agora que está se vendo as coisas fluírem um pouco mais, as políticas estão aí, tem a inclusão, e o Estado ainda está respirando pra tentar se encaixar. Então, eu vejo que eles acabam fazendo até por causa de obrigações de legislação, no estado de São Paulo tem uma ação civil pública, você conhece a ação? De 2002. Então, isso tem ajudado, porque o estado é obrigado. (RSC-A)<sup>125</sup>

Pelo amor de Deus, olha o caminho é esse pros autistas dentro da área

---

<sup>123</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

<sup>124</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

<sup>125</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

jurídica, aí eu vou te agradecer muito. (RSC-B)<sup>126</sup>

Assim, percebe-se a externalização da vontade que acaba passando pela institucionalidade jurídica. Isso porque, diante da existência da legislação, a sociedade civil se muda do poder judiciário para conseguir a satisfação de direitos que não estão sendo garantidos. Ao lado disso, os sujeitos demonstram depositar confiança na lei enquanto instrumento de proteção, já que é ela quem obriga o Estado a satisfazer demandas – seja por ser o órgão que deve executar, seja porque o judiciário requer.

Primeiramente, entende-se o agir comunicativo enquanto a capacidade das pessoas em criarem argumentos de cunho ético que consubstanciem em melhorias no bojo das vivências sociais. (HABERMAS, 2012b). Assim, a ideia da ética discursiva proposta por Habermas, se concentra enquanto um pressuposto de cidadania, já que o agir social da ação comunicativa proporcionará a construção de consensos entre atores sociais diversos. Em “A Inclusão do Outro”, Habermas (2002) descreve a respeito da possibilidade de uma sociedade igualitária, com a valorização dos sujeitos e da diferença de cada um dos atores, bem como daquilo que eles poderiam recriar a partir do agir consciente. Há uma valorização dos interlocutores, que se fundamentam a partir da análise da linguagem e das relações estabelecidas entre falantes e ouvintes no mundo real.

Destaca-se, aqui, dois elementos essenciais que permearão a discussão desenvolvida na sequência: a inclusão e o autismo enquanto deficiência. Quanto a primeira, entende-se inclusão como inclusão no discurso, na interlocução e na ação, não somente das pessoas autistas e de seus representantes, mas como de todas aquelas que possam ser afetadas por uma situação em específico – entende-se a inclusão, portanto, como o processo de humanização que leva o indivíduo a pertencer a todas as esferas concernentes à vida humana, tendo a possibilidade de opinar, participar e fazer suas próprias escolhas, diante de cada uma delas. (SELLA; MULLER, 2011). Sobre o autismo enquanto deficiência, trata-se de categoria essencial, uma vez que é a partir dela que se entende o sujeito autista como aquele que possui características específicas fisicamente/mentalmente falando, mas tem a limitação principal causada ou agravada pelo ambiente político, econômico e social no qual está inserido.

A harmonização de interesses que são diferentes deve ocorrer a partir da

---

<sup>126</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

busca do entendimento e as interações entre as pessoas por meio do estabelecimento de normas que descrevam as interações – normas equivocadas são reconhecidas e modificadas a partir de uma comunicação endereçada ao acordo mútuo. Para se entender a ética do discurso, inicia-se com ao que Habermas chama de situação ideal de fala. Para que seja possível a correção moral das normas, é necessário que haja uma pergunta a todos os afetados por ela: a norma é aceitável? Analisa-se, portanto, esses fenômenos morais a partir da ação comunicativa. (HABERMAS, 2012a).

Nesse momento, o autor indica que pretende construir uma teoria crítica da sociedade, para que seja possível compreender a ação comunicativa. Habermas descreve ainda, que o que pode ser representado é a relação intersubjetiva, onde pessoas falam, atuam e buscam o entendimento entre si sobre um assunto específico e não a relação que se dá entre um sujeito solitário e o mundo objetivo. Sendo assim, compreende-se que os atores comunicativos se valem de uma linguagem natural e de interpretações que são culturalmente transmitidas e que fazem referência a um mundo objetivo, a um mundo social, e ao mesmo tempo, ao seu próprio mundo, enquanto pessoa dotada de subjetividades (HABERMAS, 2012a).

Desta forma, os fenômenos morais poderão ser interpretados a partir de uma investigação da ação comunicativa e é por meio dessa ação que há o estímulo para que os membros de uma sociedade recepcionem normas sociais implícitas, e o que motiva a sociedade a aderir tais normas é o efeito ilocucionário existente no discurso das pessoas. (SELLA; MULLER, 2011). Para Habermas (2012a), os atos de fala podem ser locucionários (que são os que dizem respeito apenas as locuções, ao ato de dizer, mas não produzem efeitos entre os ouvintes), ilocucionários (quando além de expressarem locuções, provocam uma ação), e os perlocucionários (que representam os efeitos que os atos ilocucionários surtiram nos indivíduos que os ouviram). Sella e Muller (2011, p. 185) descrevem, nesse sentido:

[...] em virtude do efeito ilocucionário nos processos de entendimento mútuo, os atores levantam pretensões de validade. A pretensão de validade diz respeito àquilo que é digno de ser reconhecido, ou seja, é a garantia que o falante oferece para que haja entendimento ou para que o entendimento seja possível. Ao buscar garantir a pretensão de validade no entendimento, devem-se observar quatro subdivisões da pretensão de validade: a pretensão de verdade, a pretensão de retitude ou correção, a pretensão de veracidade ou sinceridade e a pretensão de inteligibilidade. A pretensão de inteligibilidade pode ser compreendida como condição anterior às outras três pretensões de validade, isto é, sem inteligibilidade, a busca pelo entendimento mútuo não é possível, pois é ela que estabelece as condições de comunicação entre os falantes. Se não há condições de os falantes compreenderem uns aos outros, não há como se estabelecer o entendimento.

A pretensão de verdade se refere ao mundo objetivo, à existência de um estado de coisas; dá razões – explica discursivamente –, isto é, estabelece discursivamente constatações acerca do mundo. A pretensão de correção se relaciona ao mundo social, ordenando-o e normatizando-o discursivamente – discurso racional. Finalmente, a pretensão de sinceridade se refere ao mundo subjetivo, ou àquilo que acontece dentro do indivíduo; estabelece consistência no comportamento do indivíduo, expressa consequências da ação.

Indica-se que o foco dessa discussão é no que diz respeito a pretensão de correção (ou pretensão normativa). Isso porque, ao se analisar as normas vigentes no mundo social, estas deveriam servir para a inclusão (no sentido de inclusão no discurso), de todas aquelas pessoas que em alguma medida fossem afetadas pela ordem estabelecida. Só há a validade da norma, a partir do que foi apresentado, no momento em que todos aqueles que são afetados por ela, a consideram válidas: as pretensões normativas não podem ser impostas, mas sim acatadas pela sociedade após serem expostas a partir do discurso.

Sendo assim, Habermas (2012a) retrata que a emancipação das pessoas – e aqui a autora se utiliza do embasamento teórico para indicar também a emancipação da pessoa autista – ocorre a partir do esclarecimento e da solidariedade, com a construção racional da identidade individual e da coletividade, no bojo da esfera pública. A linguagem, de tal modo, figura como a articuladora das ações e a base da vida social. De acordo com os relatos trazidos pelos sujeitos, existiram ações no âmbito da esfera pública institucionalizada por meio dos conselhos de políticas públicas, onde a lógica da solidariedade ocorreu em razão da construção racional do conhecimento, fazendo com que os pares respeitassem e acolhessem as demandas do outro:

Mas então é assim, as vezes eles acatam, as vezes não, mas eu acho que é um local importantíssimo pra gente estar lá, por exemplo, tem umas resoluções do conselho, eu não lembro o número, mas é de 04/2020, já tinha uma resolução, acho que a 30, 29, 26, era uma resolução com relação a vacina, mas não se falava ainda vacina de covid, mas nas vacinas em geral, pra priorizar as pessoas com deficiência, então você fala em pessoas com deficiência, o autista fica de fora, então eu estou lá cutucando. Pessoa com deficiência e com transtorno do espectro autista, aí eu pego e ponho uma lei, então tem todos aqueles considerados, então considerando que a pessoa com autismo é considerada pessoa com deficiência pela lei nº 12764, então isso daí vai, então ficou um documento e isso foi mandado pro ministro no final do ano passado, eu participei de reunião na câmara dos deputados, comissão da pessoa com deficiência, **acho que foi 20 ou 22 de dezembro, foi exatamente pra falar sobre a priorização da vacina para as pessoas com deficiência, aí a gente participou**, nessa reunião era comissão de direitos humanos e comissão da pessoa com deficiência, com as deputadas, a Erica Cocai, a deputada Regiane Dias, ela tem uma filha com autismo, ela

é deputada pelo Piauí, a Tereza Neuman, também deputada. **Enfim, eu participei do grupo pra elaborar o documento no final do dia, e a gente colocou que tinha que ter prioridade para as pessoas com deficiência na vacinação e os imunossuprimidos também, porque não estava constando em lugar nenhum, então foi um documento que a gente conseguiu colocar**, e vai se entrega pro ministro, que dizer, o próprio conselho entrega pro ministro, todo mundo manda pro ministro [...] (RSC-A)<sup>127</sup>

Destarte, a partir de uma construção pautada na comunicação, foi possível chegar ao consenso dos pares quanto a necessidade da vacinação prioritária para as pessoas com deficiência – isso só foi possível a partir de uma razão emancipatória: identifica-se a demanda, entende-a, acolhe e toma a pauta do outro, de modo que a vontade individual se torne vontade comum. Indica-se a luta para deliberar e normatizar no campo da saúde, como forma de garantir o acesso a direitos fundamentais.

Retoma-se, nesse ponto, o conceito de mundo da vida, proposto por Habermas, que se consubstancia em todos os conhecimentos pré-teóricos e implícitos compartilhados pelos falantes, sendo o pano de fundo para a cooperação entre os sujeitos. Trata-se do horizonte contextual em que os sujeitos sempre movem o seu agir, uma vez que são o conjunto de recursos interpretativos que os sujeitos utilizam para a definição de suas situações de ação. Mundo da vida e ação comunicativa são categorias complementares, e que se mantém em constante tensão, isso porque o mundo da vida “[...] é o horizonte da ação comunicativa (fornece a esta evidências e certezas culturais de fundo) e a ação comunicativa reordena criticamente os elementos do mundo da vida, contribuindo para sua reprodução ou atualização.” (RIVIEIRA, 1995, p. 59).

Retrata-se, ainda, que o mundo da vida, conforme Müller Neto e Artmann (2012, p. 3411):

É constituído pela cultura, pela sociedade e pela personalidade, articuladas pela linguagem que também o integra, [...] há uma relação dialética entre o mundo da vida, mediado pela linguagem e pela cultura e representado pela razão comunicativa, e o sistema, mediado pelo poder e pelo dinheiro e representado pela razão instrumental. A reprodução material da sociedade é desempenhada pelo sistema, onde as ações são orientadas para o êxito e este é resultante da diferenciação, dentro do mundo da vida, dos subsistemas de ação especializados, sistema econômico e sistema administrativo. Eles têm por finalidade a própria sobrevivência, tornam-se autônomos, mas permanecem ancorados no mundo da vida para poder garantir sua continuidade.

---

<sup>127</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

Entende-se, portanto, que a ação comunicativa se trata de uma ação social voltada para o consenso, onde os integrantes do discurso se encontram em igualdade de condições para se expressar e produzir opiniões pessoais, decidindo pela força do melhor argumento, e sem a existência de qualquer mecanismo de coerção. São essas ações que determinam a vida da sociedade.

Ainda, vale mencionar que para que seja possível que a teoria da argumentação se pautem em um agir comunicativo com vistas ao consenso, é necessário a existência de um princípio-ponte, que faça com que vontades individuais se torne vontades comuns – já que para serem válidas, as normas precisam ser aceitas por todas as pessoas –, também chamadas de vontades universais. (HABERMAS, 2012a). Traçando um paralelo com o objeto de estudo, significa dizer que é necessário que as discussões sejam acessíveis, respeitando as características dos diferentes grupos, especificamente das pessoas autistas, que tem na interação e na comunicação elementos de dificuldade – a depender do espectro. Ser acessível, nesse caso, significa trabalhar com maneira de traduzir os discursos de uma forma adequada. De acordo com os sujeitos de pesquisa:

Mas pra poder fazer com que eles consigam aprender, eu falo que é um aprendizado ao longo da vida, ajuda muito mais o concreto, e eu vejo isso pelo meu filho, ele aprende até hoje, as vezes olhando, e ele é comprometido, o meu filho é comprometido, você viu, ele não te respondeu, mas ele entendeu o que você falou, porque ele entende tudo que a gente fala, mas pra ele, a comunicação dele é complicada. (RSC-A)<sup>128</sup>

Aí eu observei que ele também é um Asperger, mas ele não tem o diagnóstico [...] Mas é assim, ele participa de tudo, sabe se posicionar bem, mas tem momentos que ele fica calado, não fala nada, aí a gente não sabe da situação, porque ele é casado, tem dois filhos, três eu acho, mas quem convive com ele, uma pessoa que conviveu com ele, sabe o momento que ele procura se isolar. E esse rapaz precisa estar lá, nos conselhos. (RSC-C)<sup>129</sup>

O chamado princípio da universalização representa o primeiro passo da teoria habermasiana, sendo regra para a argumentação dos discursos práticos e fundamentado nos pressupostos pragmáticos da argumentação em geral, estando conectado com a explicitação do sentido das pretensões de validade normativa. O segundo passo seria a comprovação dos argumentos apresentados. Logo, a ética discursiva é formada a partir dos valores, costumes e vivência dos sujeitos, que é posta de forma racionalmente justificada. O entendimento entre os discursos se dá a

<sup>128</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>129</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

partir da linguagem, que denota o entendimento acerca da realidade – o sujeito habilitado para atuar em igualdade de condições, é aquele que pode refletir e estabelecer a crítica. (MAZZARDO; SCHWINN, 2015). Há dois pontos primordiais nessa ética discursiva: a justiça, que será obtida a partir da norma que defenda o ser humano, e a solidariedade, enquanto o único meio de se concretizar um respeito mútuo e o bem-estar de todos. (COSTA, 2012). Deste modo, retoma-se a importância da ética discursiva, que tem como fundamento o respeito aos valores, costumes e vivências oriundas do mundo da vida das pessoas, para que se possa obter uma justiça que considere o agir comunicativo em face da garantia de direitos fundamentais.

Deste modo, ressalta-se que as normas precisam merecer o reconhecimento por parte dos indivíduos: as pessoas devem analisar a norma, estudar os efeitos colaterais que elas poderiam gerar se todas as pessoas a seguissem, além de avaliar se todas as pessoas que se encontram afetadas por aquela norma gostariam que ela entrasse em vigor. Sobre a existência da vontade comum, Habermas (1989, p. 88) afirma que:

[...] não basta que um indivíduo reflita se poderia dar seu assentimento a uma norma. Não basta nem mesmo que todos os indivíduos, cada um por si, levem a cabo essa reflexão, para então registrar seus votos. O que é preciso é, antes, uma argumentação “real”, da qual participem cooperativamente os concernidos. Só um processo de entendimento mútuo, intersubjetivo pode levar a um acordo que é de natureza reflexiva; só então os participantes podem saber que eles chegaram a uma convicção comum. (HABERMAS, 1989, p. 88).

Sobre a necessidade da participação, em Direito e Democracia, Habermas (2012) indica que os direitos de participação política – que representam as opiniões públicas de vontade, remetem à institucionalização jurídica, uma vez que culminam em resoluções sobre leis e políticas – se realizam justamente a partir de comunicações pautadas sob o princípio do discurso. Sendo assim, o critério de aceitação racional ocorre a partir do momento em que as contribuições, temas, informações e argumentos são pautadas num procedimento essencialmente democrático.

Ainda, indica-se que a universalização será realizada a partir de três pressupostos argumentativos:

a) a do plano lógico-semântico: nessa fase, indica-se que nenhum falante pode se contradizer, aplicando um mesmo pressuposto a todos os outros que se assemelhem à situação analisada, não sendo possível que outros falantes utilizem o

mesmo pressuposto em sentidos diferentes (HABERMAS, 1989);

b) a do plano dialético dos procedimentos: a pessoa que fala deve afirmar apenas aquilo em que ele próprio acredita, de modo que, se alguém atacar um enunciado ou norma que não for objeto da discussão, deve indicar uma razão para isso (HABERMAS, 1989); e

c) pressupostos do plano retórico dos processos: indica que todos podem participar dos discursos, podendo problematizar qualquer asserção, bem como incluir alguma problematização a ela; além disso, todos podem se manifestar e indicar suas necessidades e interesses. Por fim, indica-se que é ilícito impedir que alguém se manifeste, exercendo qualquer tipo de coerção no sujeito. (HABERMAS, 1989).

Indica-se, que a partir da análise dessas preposições seria possível a garantia de uma forma de argumentação que fosse orientada ao discurso, à ação e a interlocução, obtendo uma norma que fosse igualmente boa para cada um dos falantes/ouvintes. A busca por um processo de inclusão nos discursos passa necessariamente pelo questionamento a respeito de como garantir a participação de pessoas autistas, bem como de seus representantes, nos espaços de discussão, uma vez que estas, por vezes, possuem dificuldades justamente nas esferas de comunicação. Trata-se, da necessidade de engajar tais pessoas nas argumentações, discussões e escolhas que digam respeito às leis que irão descrever aspectos de suas próprias vidas. (SELLA; MULLER, 2011).

Ainda, para que se obtenha sucesso no agir comunicativo, Habermas (1989) indica alguns pontos essenciais: o primeiro deles diz respeito ao entendimento mútuo, o que não significa necessariamente sucesso (para o interesse pessoal) – sendo assim, os atores harmonizam seus interesses e planejam as metas a partir de um acordo negociável, de modo que suas ações possam ser acatadas ou mesmo criticadas por outro sujeito que também tenha capacidade para argumentar. No que diz respeito ao segundo ponto, Habermas (1989) disserta a respeito do entendimento mútuo como mecanismo de coordenação das ações, vinculando os planos de ação dos participantes e reunindo para objetivos de conexão interativa. O conflito é entendido como positivo, e não negativo, uma vez que proporciona o amadurecimento dos sujeitos participantes e das relações humanas. Sobre esse sucesso no agir comunicativo, RSC-D reflete:

Então, quando há necessidade de algum embate como diz referência à sua pergunta, esses embates acabam acontecendo nesses espaços dos fóruns



específicos, de modo ali a dirimir as questões mais tensas, e no momento do pleno já ir num discurso mais unísono de composição. **Então é um movimento de consenso progressivo, aí tem aquela brincadeira que eu não sei se você conhece, que o consenso progressivo é a arte de desagradar a todos. Porque eu nunca vou satisfazer a vontade específica de uma pessoa, eu vou ali fazendo uma construção do possível.** (grifo nosso).<sup>130</sup>

O terceiro ponto diz respeito à situação de ação e a situação de fala: entende-se como agir, o domínio das situações. Por sua vez, as situações representam “um segmento do mundo da vida recortado em vista do tema” (HABERMAS, 1989, p. 166). O tema, por sua vez, “surge em conexão com os interesses objetivos da ação dos participantes” (HABERMAS, 1989, p. 166), tecendo a respeito do que é e não é relevante quanto aos objetos tematizáveis. Quando o plano de ação é individual, há uma dificuldade de entendimento mútuo, carecendo de um maior trabalho de interpretação. Nessa situação específica, a situação de ação é ao mesmo tempo “uma situação de fala na qual os agentes assumem alternadamente os papéis comunicacionais de falantes, destinatários e pessoas presentes.” (HABERMAS, 1989, p. 166). As perspectivas dos falantes se entrelaçam com as perspectivas de mundo. (HABERMAS, 1989).

O quarto ponto diz respeito ao pano-de-fundo do mundo da vida: compreende-se o agir comunicativo enquanto um processo circular no qual o ator é ao mesmo tempo iniciador – dominando as situações por meio de ações imputáveis – e também produto das tradições na qual se encontra, dos grupos que pertence e também dos processos de socialização nos quais se cria. O quinto ponto trata-se do processo de entendimento mútuo entre o mundo e o mundo da vida. Cada pessoa tem o seu próprio componente mundo, ou seja, a forma como interpreta a realidade. O agir comunicativo pressupõe, portanto, a negociação entre o mundo da pessoa, e o mundo da vida que o cerca. (HABERMAS, 1989). Esse ponto é especialmente sensível na realidade da pessoa autista. Isso porque para o seu pleno desenvolvimento há a necessidade de uma interpelação efetiva entre mundo e mundo da vida (com o reconhecimento de suas necessidades) e não há, ao menos por hora, a inclusão das demandas do mundo da pessoa autista no mundo – sua interpretação da realidade é única e diversa, e essa interpretação deve ser levada em conta para viabilizar seu reconhecimento enquanto sujeito de direitos e enquanto cidadão.

Conforme já demonstrado em outros momentos, as pessoas que

---

<sup>130</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

normalmente representam os interesses do público autista no âmbito da esfera pública, acreditam que afastando-se as barreiras sociais impostas seria possível a inserção da própria pessoa autista, no domínio de seu lugar de fala e na defesa de seus próprios interesses, inserindo-se no contexto de debater sobre normas e políticas que lhe digam respeito.

O sexto ponto indica as referências ao mundo e as pretensões de validade (HABERMAS, 1989, p. 167-168):

Se os participantes da interação chegam ou não a um acordo é algo que se avalia em cada caso pelas tomadas de posição por sim/não, com as quais um destinatário aceita ou rejeita as pretensões de validade erguidas pelo falante. Numa atitude orientada para o entendimento mútuo, o falante ergue com todo proferimento inteligível as seguintes pretensões:

- que o enunciado formulado é verdadeiro (ou, conforme o caso, que as pressuposições de existência de um conteúdo proposicional mencionado são acertadas);
  - que o ato de fala é correto relativamente a um contexto normativo existente (ou, conforme o caso, que o contexto normativo que ele realiza, é ele próprio legítimo); e
  - que a intenção manifesta do falante é visada do modo como é proferida.
- Quem rejeita uma oferta inteligível de ato de fala contesta a validade do proferimento sob pelo menos um desses três aspectos da *verdade*, da *correção* e da *sinceridade*.

Partindo desses critérios de interação e entendendo que o processo de chegada a um consenso pressupõe a análise de cada caso em concreto, reflete-se a partir da causa autista. Conforme se viu, para que exista uma atitude que vise o entendimento mútuo a partir da formulação de enunciados verdadeiros, de falas relativas a contextos normativos existentes e a apresentação de uma oferta inteligível, conclui-se que a figura mais adequada para incluir essa pauta nos debates públicos, seja justamente a pessoa autista. Seria uma preservação da lógica do “nada sobre nós sem nós”, que serve como enunciado da luta pelos direitos das pessoas com deficiência em geral. Quem compreende as necessidades, o alcance das diferenças, o enunciado verdadeiro sobre as proposições urgentes que merecem ser debatidas para viabilizar uma inclusão social, é antes de qualquer outro representante, a própria pessoa autista, mas isso não exclui a possibilidade de sua representação em casos onde a sua participação seja inviável. Reafirma-se aqui, a fala de RSC-A:

Tem o lema da pessoa com deficiência “Nada de nós, sem nós”, e esse lema eu gosto muito de mudar ele, eu falo “Nada de nós, sem nós e nossas famílias”. Porque nenhuma pessoa com deficiência está no lugar que está hoje, se não fosse a sua família, eu gostaria muito que ele se representasse,

mas eu tenho que representá-lo.<sup>131</sup>

Percebe-se que o autor descreve que para que haja argumentação, há necessariamente uma vontade, ou contexto propositivo, de se chegar a uma solução, pautada no consenso entre as pessoas participantes. As condições de verdade, correção e sinceridade são pressupostos para a existência de uma comunicação geral. Sendo assim, terá validade tudo aquilo que contiver força suficiente para ser reconhecido. Por fim, Habermas (1989) indica o sétimo ponto, que diz respeito às perspectivas de mundo, ou seja, os modos como os participantes se expressam e seus correspondentes atos de fala – o que será diferente a partir de cada pessoa, inclusive da pessoa autista.

Traçadas tais conceituações, é possível relacionar as principais categorias habermasianas vistas até então: esfera pública, sociedade civil, agir comunicativo e democracia deliberativa. Pode-se perceber que a esfera pública não se constitui apenas de ações comunicativas pautadas ao entendimento, mas em certa medida também são formadas por um espaço de conflito, geradas pelo sistema político e econômico, a partir de comunicações estratégicas. O papel da sociedade civil é justamente o de alimentar a esfera pública com ações comunicativas, de modo a influenciar e estabelecer a agenda política, refletindo na garantia de direitos e na formulação de políticas públicas. (SELLA; MULLER, 2011). Essa possibilidade de ocupação da esfera pública pela Sociedade Civil e, conseqüentemente, o estabelecimento de comunicações estratégicas com o intuito de viabilizar novas políticas de apoio ao autista, ocorre em determinada medida a depender do momento político/social que se enfrenta. Isso foi possível se constatar quanto aos Conselhos Nacionais de Saúde e Assistência Social, a partir do relato de dois sujeitos, que compreendem a importância desses espaços, mas também indicam conhecer suas limitações:

E eu acho o seguinte, se a gente tem o CONADE, e se a gente tem o CNAS que é da assistência social, a gente tem o CNS que é da saúde, tem o conselho da criança, do idoso, pelo menos esses, qualquer política, qualquer coisa na área pública em prol dessas pessoas com deficiência e sei lá o que for, tem que passar por esses conselhos, porque esses conselhos tem as comissões, tem as pessoas, eu posso não entender nada de um assunto, mas se a minha colega entende, e eu vou ver que é coerente, eu vou apoiá-la. Então é a sociedade civil participando das políticas públicas, do atendimento da população, da saúde da pessoa que aqui nesse país está, porque assim, não é só para os brasileiros, o SUS é para todos que aqui

---

<sup>131</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

nesse país estiverem, esse é um dos lemas do sistema único de saúde (RSC-A).<sup>132</sup>

Ainda é esses espaços democráticos e de direito que nós temos, porque é o único local que a gente pode levar as demandas. Se não acontece, não é culpa do conselho, a gente coloca lá, mas é a falta de vontade política, do governo nas três esferas, isso acontece em todos os locais. Mas o conselho tem feito muito, porque a luta é junto. Eu estou aqui também no conselho municipal da pessoa com deficiência, sou titular no conselho de Manaus, e represento no conselho estadual da pessoa com deficiência, o conselho municipal. Levo demanda pra lá, mas eu estou sempre, esse espaço que muitas vezes eu quero desistir, mas é o único espaço que eu tenho pra lutar, porque de alguma forma eu vou ter os meus pares lá, junto comigo (RSC-B).<sup>133</sup>

Indica-se que nos últimos trinta anos, houve a tentativa de se assegurar o funcionamento das instituições democráticas, além de se institucionalizar os procedimentos necessários à livre expressão da sociedade civil, ampliando os espaços de deliberação. A luta da sociedade civil, principalmente a partir da transição democrática, ampliou sua influência e a do seu poder comunicativo sobre a sociedade política e a econômica, fortalecendo o processo democrático no Brasil. (SELLA; MULLER, 2011). Conforme indicado em momentos anteriores, a luta pela proteção da população autista também cresce nesse momento de transição democrática, assim como tanto outros movimentos encabeçados por grupos específicos da sociedade civil.

Beamish e Bryer (1999), em seus estudos, indicam a urgência de chamar às pessoas com deficiência para os processos de tomada de decisões, especialmente no que diz respeito as políticas públicas e leis que impactam diretamente em suas vidas. Se questiona, portanto, de que forma seria possível a inclusão das pessoas autistas e também de seus representantes, no âmbito da esfera pública, para que estas sejam, de acordo com Dussel (2000), as precursoras de seus próprios destinos. Trata-se de interpretar a liberdade dessas pessoas como um antídoto à alienação e a garantia de direitos fundamentais de conteúdo não variável – aqueles que dizem respeito a participação, e o reconhecimento de uma associação de pessoas que tenham a capacidade de dar a si mesmas suas próprias leis. Também foi possível identificar essa necessidade de ocupação dos espaços públicos pelas próprias pessoas com deficiência, a partir das falas dos sujeitos:

Sim, seria não, é importante, porque nós temos pessoas com TEA, que tem condições de fazer a defesa, de se autodefender, eu vou te falar uma coisa

<sup>132</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>133</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

bem sincera, por que que eles não estão? A maioria dos autistas precisam ser defendidos pelos seus pais, quando os autistas de bom funcionamento começarem a fazer defesa, existe discriminação, então eu vejo que é mais por isso que eles não estão nesses conselhos, porque eles não sentem, eles são a parte do todo. (RSC-C)<sup>134</sup>

Mas a melhor forma, é por exemplo, que as pessoas autistas consigam, porque no autismo tem aqueles que tem muito pouca limitação na vida, esses devem se aproximar do movimento de usuários, assim... integrar os quóruns municipais de usuários, os fóruns estaduais de usuários, e quem sabe se candidatar para o próximo processo eleitoral para ser conselheiro nacional, na condição de usuário, **porque é aquela história que só é lembrado quem é visto**. (grifo nosso) (RSC-E)<sup>135</sup>

É em razão desse questionamento que se iniciou o presente item, discutindo os conceitos de pessoa com deficiência e pessoa autista, indicando, em termos finais, que a principal característica definidora delas seria a imposição de barreiras sociais que impediam a livre manifestação da diversidade, localizando-se o problema no mundo da vida coletivo e não no mundo da pessoa autista particular. Ao se reconhecer, a partir de diplomas internacionais (tal como a Convenção sobre o Direito das Pessoas com Deficiência), e nacionais (como a Lei Brasileira da Inclusão e a Lei Berenice Piana), que esse elemento integra os respectivos conceitos, emerge a necessidade de: 1) entender se os sujeitos impactados pelas normas as consideram adequadas, 2) se sim, encontrar meios para que as disposições tenham efetividade, especialmente no que diz respeito à inclusão na esfera pública e 3) em caso negativo, quais são os mecanismos adequados para modificação dessas disposições.

Ao se pensar em uma esfera pública inclusiva, e sensível às diferenças, é necessário se interpretar a questão da educação, que aparece enquanto quinto pilar dos direitos fundamentais (de acordo com a proposição feita por Habermas), enquanto instrumento possibilitador da emancipação e da participação democrática, combatendo qualquer forma de discriminação. (BRASIL, 1988).

Também há a necessidade de se passar pelos conceitos de dignidade humana e direitos humanos. A concepção de direitos humanos se relaciona com a produção de um sistema de valores que reivindicam validade universal, sendo compostos por direitos civis, políticos econômicos, sociais e coletivos. Dentro desse discurso internacional, apresenta-se a dignidade humana enquanto conceito fundamental. Habermas (2012c) prevê que em que pese o conceito de dignidade tenha surgido na Antiguidade, foi apenas após o final da Segunda Guerra Mundial,

<sup>134</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

<sup>135</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.

que passou a ser inserido nos documentos internacionais, principalmente em razão do contexto histórico do Holocausto, e da necessidade de uma figura jurídica antropocêntrica, pautada no respeito à pessoa humana.

Para a Organização das Nações Unidas (2021), os direitos humanos são direcionados a todas as pessoas, sem qualquer distinção de nacionalidade, de raça, idade, residência, sexo, origem, idioma, ou qualquer outra *status*, se consubstanciando em direitos interrelacionados, indivisíveis e interdependentes. Tal perspectiva tem início em razão da Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1943, reafirmando “a fé nos direitos fundamentais dos seres humanos, na dignidade e no valor da pessoa humana” (HABERMAS, 1997, p. 27), fundamento este reafirmado pela Carta das Nações Unidas, de 1945.

No ano de 1966, a Assembleia adotou o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos Sociais e Culturais, bem como o Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos – reconhecidos, ao lado da Declaração, como Carta Internacional dos Direitos Humanos. Tais documentos expandiram as ações para as minorias: incluindo-se aqui as pessoas com deficiência, de acordo com a ONU (2021).

Conforme já abordado anteriormente, a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, ratificada pelo Brasil em 2009, e com *status* de Emenda Constitucional, tem como premissa geral a promoção de direitos humanos e liberdades fundamentais à pessoa com deficiência, promovendo “total participação de pessoas com deficiência em todas as esferas da vida, desafiando costumes, estereótipos, preconceitos, práticas danosas e estigmas.” (SILVA, 2008). Ainda, sobre a Convenção, elenca-se:

j) Reconhecendo a necessidade de promover e proteger os direitos humanos de todas as pessoas com deficiência, inclusive daquelas que requerem maior apoio,

[...]

m) Reconhecendo as valiosas contribuições existentes e potenciais das pessoas com deficiência ao bem-estar comum e à diversidade de suas comunidades, e que a promoção do pleno exercício, pelas pessoas com deficiência, de seus direitos humanos e liberdades fundamentais e de sua plena participação na sociedade resultará no fortalecimento de seu senso de pertencimento à sociedade e no significativo avanço do desenvolvimento humano, social e econômico da sociedade, bem como na erradicação da pobreza. (BRASIL, 2008).

O que se percebe, a partir da retomada do diploma internacional, é que a Convenção dispõe enfaticamente, sobre a necessidade de que os Estado-Parte atuem

no sentido de garantir o acesso aos direitos políticos, bem como a oportunidade de exercê-los em igualdade de condições com as demais pessoas. Assegura-se, ainda, que as pessoas com deficiência possam participar de forma efetiva da vida pública, diretamente ou por meio de representantes, incluindo a possibilidade de votar, serem votadas, e de estarem nos espaços de discussão. (BRASIL, 2008).

Do mesmo modo, tanto a Lei 13.146/2015 (Lei Brasileira da Inclusão), como a 12.764/2012 (Lei Berenice Piana), preveem a participação enquanto requisito fundamental para o gozo da cidadania. Movimentos sociais de defesa, como o “Nada sobre nós sem nós” tem se utilizado de pesquisas participativas em conjunto com pesquisas experimentais com vistas a promoção de mudanças nas políticas públicas em razão à deficiência de forma geral, e também ao autismo, no sentido de ensinar a essas pessoas os seus direitos, e maneiras de como reivindicá-los, a partir de técnicas de modificação dos ambientes sociais (eliminação de barreiras) para que se torne possível a participação dessas pessoas em todos os contextos. (SELLA; MULLER, 2011). Nesse sentido, sobre a participação nos conselhos, a RSC-F aponta:

Sim, eu me sinto muito representada, e consigo levar os meus debates, mas é porque, como eu falei, já entendi que não é só o meu movimento, não é só o que eu represento, é o todo. Se a pauta do autismo é importante, eu também tenho que defender, se a pauta de outra coisa, a gente também tem que defender, então assim, é o todo, a gente entende que não é mais o eu, é o nós, é o coletivo, então, a gente consegue sempre assim, todos tem dignidade. Então, esse processo, faz com que, todas as pautas sejam contempladas.<sup>136</sup>

De acordo com Habermas, há uma leitura fundamental a se fazer entre os conceitos de dignidade, direitos humanos e participação. Isso porque, o cidadão só poderá exercer plenamente os direitos – inclusive aqueles inseridos nas esferas de deliberação – a partir do momento em que lhe seja garantida uma independência suficiente, tanto em sua esfera privada, como no que diz respeito à sua identidade cultural. Logo, os direitos fundamentais só tem o mesmo valor para todos os cidadãos, quando são acompanhados de direitos sociais e culturais. (HABERMAS, 2012c). Assim, para que haja uma sociedade democrática, pautada em espaços deliberativos, voltados a proposições consensuais, e no respeito por cada pessoa em sua diferença, é necessário a adoção de políticas que garantam a participação das pessoas autistas, com o intuito de se garantir o exercício pleno da cidadania.

---

<sup>136</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de dezembro de 2022.

Deste modo, o objetivo de Habermas é a reconstrução da sociedade, com fins a objetivar a justiça nas próprias instituições do Estado Constitucional. Para tanto, é necessário que o outro seja aceito como ele é, e tenha a plena capacidade de participar do processo argumentativo. Deve-se respeitar o outro, enquanto inserido no mundo da vida, mas também dentro da esfera pública e enquanto participante da sociedade civil. Ainda, é preciso que a passagem do “eu” para o “nós” enquanto comunidade argumentativa e com vistas a um consenso: reconhece-se o outro, e enxerga na demanda deste enquanto algo que impactará positivamente na vida de todos os integrantes: ninguém será tratado como objeto, ante a universalidade das condições e da análise do princípio do discurso. (SOBOTKKA, 1997).

Por conseguinte, o processo democrático e sua força legitimadora devem incluir todas as pessoas nos processos políticos decisórios e também avaliarem as decisões propostas a partir das opiniões deliberativas. (HABERMAS, 2012c). Desse modo, ao incluir as pessoas autistas e/ou seus representantes nas esferas de deliberação, para que estes possam discutir não apenas sobre seus próprios direitos, mas também a respeito de direitos fundamentais atinentes a toda a população, amplie-se a liberdade argumentativa dessas pessoas, fazendo com que suas argumentações também sirvam para viabilizar uma configuração política das condições de vida em geral. Sobre essa inserção da pauta, no âmbito dos conselhos, a RSC-E afirma:

Então, eu tenho dúvidas, sendo muito sincera com você, se este tamanho que alcançou hoje a representação da pauta autista, especificamente no conselho de saúde, tenha que ser maior, porque acho que a gente também não pode colocar uma causa em detrimentos de outras. Então acho que alcançou, em alguma medida, representatividade, participação social, claro, que pelo tamanho do problema, pelas carências que os familiares sofrem, por toda uma relação que se dá, muitas vezes de desconhecimento do ponto de vista público, dessa lógica do TEA, do transtorno do espectro autista, e das várias formas de expressão.<sup>137</sup>

O que se percebe é que a pauta autista se faz presente nos conselhos, mas para além da presença física, o intuito é compreender se há uma pressão social no sentido dessa classe participar ativamente na definição de políticas públicas de proteção e também de destinação do gasto público, numa concepção democratizada de controle social.

Desponta-se, ainda, nesse ponto da fala do sujeito de pesquisa, a existência de uma consciência acerca da inclusão de outros segmentos/pautas nos conselhos,

---

<sup>137</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.



para além do outro autista, e isso diz respeito a capacidade de construção coletiva de um consenso que também inclua e reconheça a demanda de grupos diversos, saindo da lógica do interesse individual, apenas. Indica-se um raciocínio próprio da democracia deliberativa, da inclusão na diferença.

Outrossim, deve-se reconhecer a diversidade de perspectivas e experiências dos membros da sociedade, bem como a importância de incluir diferentes grupos na tomada de decisões políticas e na elaboração de políticas públicas. Ao levantar a questão da representatividade da pauta autista no Conselho Nacional de Saúde, a fala sugere que é importante considerar outras pautas e grupos que também merecem ser representados e incluídos na esfera pública. Isso pode ser visto como uma preocupação em garantir que a inclusão do outro seja abrangente e não deixe de fora grupos específicos, com outros tipos de demanda. Há indicativos de uma consciência da necessidade da inclusão do outro em Habermas (2006), que implica a consideração de múltiplas perspectivas e experiências na esfera pública.

Para que essa realidade seja possível, essencial é o papel tomado pela sociedade civil, uma vez que os parâmetros das discussões políticas dificilmente se alteram se não por força persistente dos movimentos sociais. (HABERMAS, 2012c). Nota-se, que no que diz respeito à defesa das pessoas com deficiência em geral, e das pessoas autistas, em específico, tudo o que se conquistou, até então, dependeu da organização incansável de mães e pais que se viam desamparados pelo Estado.

Enxerga-se na teoria de Habermas, uma das formas de se olhar para todas as pessoas, respeitando suas individualidades – resta saber se existem ferramentas/instrumentos e espaços políticos, sociais e culturais disponíveis para a garantia de que pessoas autistas façam suas próprias escolhas e expressem sua vontade, nas tomadas de decisões concernentes a sua própria vida. Trata-se de um compromisso humano com a pluralidade, com o respeito aos direitos humanos e fundamentais e também com a dignidade.

### 3.3 OS CONSELHOS DELIBERATIVOS NACIONAIS: ESPAÇO DE INCLUSÃO DO OUTRO “AUTISTA” NA ESFERA PÚBLICA?

Conforme já delineado anteriormente nessa pesquisa, no transcorrer do século XX o Brasil passou por mudanças significativas no que diz respeito a sua relação com a sociedade. Partindo do início do século, o estado brasileiro era marcado

por um perfil mais liberal e patrimonialista, descompromissado com as demandas sociais. Aos poucos, a partir da politização de questões trabalhistas e sociais, iniciase um período de promoção do desenvolvimento econômico e social. (GURGEL; JUSTEN, 2013).

Sobre esse desenvolvimento, que ocorreu a partir do pacto corporativo, acabou por gerar marcas profundas no estado brasileiro. Fleury (2006) indica que no percurso desse pacto, as elites econômicas sempre mantiveram de forma paralela à estrutura corporativa, outras formas de organização que não passavam pelo controle do Estado, tendo lugar privilegiado no planejamento das políticas industriais. Por outro lado, havia uma combinação entre repressão, exclusão e incorporação seletiva na participação e nas demandas sociais, no que diz respeito à política voltada para a classe trabalhadora.

No que diz respeito ao período ditatorial, os governos militares acabaram aprovando um orçamento elevado na área social, enquanto uma moeda de troca para a população, que via seus direitos civis e de liberdades diariamente ceifados. Há uma lógica de cidadania em recesso, onde os beneficiários não participavam, não havia controle público, e os programas eram geridos a partir de uma lógica burocrática: sem o devido diálogo com o público interessado. (CARVALHO, 2014).

A partir de 1970 tem-se o crescimento de movimentos sociais que passam a reivindicar uma série de demandas, isso em parte por conta do esgotamento do “milagre brasileiro” e por outro lado, em razão da complexidade da estrutura social. Esses novos atores (principalmente movimentos sociais e organizações não governamentais), cada vez mais, demonstraram a insustentabilidade do sistema de representação vigente até então. (GURGEL; JUSTEN, 2013).

Dessa forma, passou a crescer a demanda pela maior participação em instituições convencionais de tomada de decisão, tais como partidos e o próprio parlamento. Essas demandas cresceram ao mesmo tempo em que aumentavam também os projetos por novos espaços autônomos de participação e deliberação da sociedade civil. A ideia era trazer principalmente os grupos diversificados (num primeiro momento pelo critério classe social), que em momento anterior não possuíam voz. (ABERS; KECK, 2008).

Como se sabe, o período militar foi marcado pela supressão de todas as formas de protesto e de organizações independentes, contudo, com o lento processo de liberação política, a partir da década de 1970, criaram importantes organizações

de base e no final da década, a partir do retorno de vários exilados políticos para o país, começou a emergir a militância sindical, com uma insistência da autonomia dessas instituições frente ao poder autoritário do Estado, já que a transformação só poderia se dar a partir da sociedade civil. (ABERS; KECK, 2008).

Deste modo, o período de democratização brasileira fez que com emergisse, cada vez mais, as demandas por participação dos cidadãos na vida pública e política. Foi em razão dessa crescente que novos movimentos sociais e segmentos organizados da sociedade civil surgiram, bem como funcionários de governo comprometidos com a democratização brasileira, trazendo novas categorias e redefinindo as formas de interação entre Estado e Sociedade. Os movimentos sociais tem participação relevante também no que diz respeito à garantia de que na nova Constituição, aprovada em 1988, existissem mecanismos de participação direta da população das decisões políticas nas mais diversas áreas. (SANTOS, 1979).

Conforme já se demonstrou nessa pesquisa, a crescente dos movimentos sociais no que diz respeito à proteção das pessoas autistas coincide com o mesmo período em que essas manifestações cresceram no Brasil: o momento da transição democrática. Especificamente, em 1983, ocorreu o nascimento da primeira Associação de Amigos dos Autistas, enquanto resultado da movimentação organizada da sociedade civil. Indica-se que em momento anterior a esse, não existia no Brasil nenhuma associação que fosse dedicada ao autismo. Posteriormente, em 1988, nasce a ABRA, associação que congregaria todas as demais, com o intuito de ter representatividade política no cenário nacional.

Com o crescimento e a relevância dos movimentos sociais, a partir da década de 1980, dá-se origem a ideia de conselhos gestores e de garantia de direitos, a partir dos ideais trazidos pela Reforma Sanitária. Desde 1974, segmentos organizados da sociedade civil, ante a insatisfação quanto aos rumos da saúde pública brasileira, inauguraram um movimento que tinha como pauta principal a necessidade de que a saúde fosse um direito de todos e um dever do Estado – a esta organização, se deu o nome de Movimento da Reforma Sanitária. (GOHN, 2001).

Este projeto ganhou mais força a partir de 1980, e difundiu o ideal de um conceito amplo de saúde, abrangendo não só questões médicas, mas também qualidade de vida, saneamento, trabalho, moradia, alimentação, lazer e educação: afasta-se da perspectiva de atendimento ao enfermo e aproxima a saúde de um direito do cidadão e obrigação do Estado, de forma completa e efetiva. (GERSCHMAN,

2004).

Dentre outras pautas, esse movimento indicava a necessidade da institucionalização de conselhos nos níveis municipais, estaduais e federais, com o intuito de possibilitar a participação da população dentro dos espaços de tomadas de decisão sobre as políticas de saúde. Sendo assim, a ideia era a de que a sociedade, enquanto parte essencial nesses conselhos, fariam com que o Estado, a partir de seus representantes não dominassem a pauta e as decisões tomadas. Essa garantia de paridade foi inserida na lei: Estado e representantes da sociedade civil deviam dividir o poder dentro dos conselhos. (ABERS; KECK, 2008).

Desta feita, uma ampla gama de direitos sociais foi estabelecida ao longo do período de transição democrática, em razão do longo e conflituoso processo de mobilização social, em diversos segmentos. Nesse percurso, os atores sociais passaram a ter um papel fundamental no que diz respeito ao envolvimento nos processos decisórios, bem como, no direcionamento e implementação de políticas sociais, como resposta para as demandas que circundavam a descentralização e a democratização do país. A chamada Constituição Cidadã, prevê a institucionalização dos conselhos, em praticamente todo o conjunto de políticas sociais do país, consubstanciando-se numa nova modalidade de representação de demandas junto ao Estado. (SILVA; JACCOUD; BEGHIN, 2016).

Deste modo, a ideia era de que o povo se transformasse em sujeito da própria história, sendo personagens que agora estão na cena política. Assim, a partir da Constituição de 1988, há a expressão das demandas da democracia, da cidadania e da justiça, que haviam sido reprimidas durante um longo tempo pelo regime militar. Essa nova visão refletiria também em novas formas de se conduzir a elaboração e a implementação de políticas públicas. De acordo com Lüchmann (2008, p. 89) os conselhos gestores das políticas públicas:

[...] são amparados por legislação nacional, apresentam um caráter mais estruturado e sistêmico de política pública e sua atuação está prevista nas três esferas governamentais (Município, Estado e no plano nacional). Apresentam atribuições legalmente estabelecidas no plano da formulação e implementação das políticas na respectiva esfera governamental, compondo as práticas de planejamento e fiscalização das ações. São também concebidos como fóruns públicos de captação de demandas e pactuação de interesses específicos dos diversos grupos sociais e como uma forma de ampliar a participação dos segmentos com menos acesso ao aparelho de Estado. Estão voltados para a garantia de universalização dos direitos sociais.

Sendo assim, os conselhos se configuram meios públicos de deliberação e tem por finalidade a promoção da participação social. Dentre suas atribuições, está a tomada de decisões e a regulação dos atos do governo, convertendo orçamentos em bens e serviços para a comunidade. (AVRITZER, 2006). Segundo Gohn (2001), caso sejam dotados efetivamente de uma representação social, possuem poder de transformação, com o conseqüente aprimoramento do formato das políticas setoriais. Ainda, vê-se nos conselhos uma contribuição coletiva para a democratização da gestão pública, ampliando quantitativa e qualitativamente a participação, o modo como a coletividade conduz as políticas sociais, as formas de se responsabilizar os governantes, o controle social pró ativo e também o intercâmbio de informações entre sociedade e Estado.

Deste modo, a Constituição de 1988 traz um estímulo maior ao cidadão, ao garantir ações imediatas dos cidadãos, conferindo um caráter diferenciado ao processo decisório público, que também vai servir como controle das ações sociais a partir da presença da sociedade civil nos conselhos. Veja-se o texto constitucional (BRASIL, 1988), que irá descrever a possibilidade de que a sociedade civil se organize e influencie as decisões públicas, a exemplo:

Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: [...]  
III. participação da comunidade.

Art. 204. As ações governamentais na área da assistência social serão realizadas com recursos do orçamento da seguridade social, previstos no art. 195, além de outras fontes, e organizadas com base nas seguintes diretrizes: [...]  
II. participação da população, por meio de organizações representativas, na formulação das políticas e no controle das ações em todos os níveis.

Percebe-se, a partir da leitura dos dispositivos constitucionais, que existe um caráter deliberativo e consultivo na definição do que são conselhos. Desde a promulgação da Constituição de 1988, reafirma-se a participação social como um fundamentado dos mecanismos institucionais, que possui o intuito de garantir a proteção social contra vulnerabilidades, bem como, a vigência dos direitos sociais. Indica-se, que em maior ou menor grau, esta foi uma das principais inovações institucionais trazidas pela nova carta constitucional. (SILVA; JACCOUD; BEGHIN, 2016). Sobre a função dos conselhos e esse período em que eles foram instituídos, os sujeitos de pesquisa relatam:

O conselho é o guardião da política, o conselho, tudo é deliberativo, mas assim, mas, foi um longo caminho pra chegar lá, e pude também perceber que eu precisava ocupar esses espaços de direito, porque se a gente quer melhorias, se a gente quer reivindicar coisas, a gente precisa estar nos espaços adequados pra isso. O que não é uma questão muito fácil de se fazer controle social nas bases, porque a maioria das pessoas tem uma vida, tem o trabalho, tem os filhos, tem a casa, tem milhões de coisas pra fazer, e acabam deixando isso se perder. E outras também, elas não possuem informações suficientes, pra entender a importância desses espaços. (RSC-F)<sup>138</sup>

E, em 88 começa a Constituição, e daí começam os conselhos, então o primeiro conselho que eu fiz parte, foi o CONADE, que nem era CONADE, ele era um conselho consultivo da CORDE, que era uma coordenadoria. [...] Esse foi o primeiro, daí teve o da assistência social o CNAS, que acho que nem chamava CNAS, que foi no começo da década de 90. [...] **Então, é isso mais ou menos, os conselhos nessa área de políticas, e é só o Brasil que tem [...]** (grifo nosso) (RSC-A)<sup>139</sup>

São os espaços democráticos e de direitos que nós temos, porque é o único local que a gente consegue levar as demandas, como eu já disse antes. Se não acontece, não é por conta do conselho, é falta de vontade política. (RSC-B)<sup>140</sup>

Eu acho que é fundamental, porque de fato a gente tem lá nessa arena de debates, são as comissões temáticas, e depois essas pautas indo pro pleno, momentos que são educativos, são formativos, e vão ensinando a fazer essa então democracia participativa, e a questão da representação social, então, sair só da lógica da democracia representativa pelo voto, e de fato construir mecanismos de inserção na sociedade. Então, acho que é um grande instrumento pra essa construção. (RSC-E)<sup>141</sup>

Inicialmente, RSC-F dá o destaque ao papel dos conselhos enquanto guardião das políticas públicas, exercendo o controle social. Mesmo que indique as atribuições desses espaços e a importância de seu funcionamento, narra a existência de obstáculos a serem superados, já que trabalham com conselheiros inseridos em realidades diversas. Por um lado, ressalta a imprescindibilidade do controle social para garantir que as políticas públicas sejam implementadas de forma transparente e justa, com a participação ativa da sociedade; por outro, descreve que é preciso superar obstáculos para que essa participação seja efetiva. Isso pode incluir a divulgação de informações a respeito do controle social e dos espaços de deliberação, bem como a criação de condições para que mais pessoas possam participar ativamente.

Por sua vez, a RSC-A e RSC-B, indicam o protagonismo brasileiro, ao criar espaços institucionalizados de participação popular, como os conselhos de políticas

<sup>138</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de dezembro de 2022.

<sup>139</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>140</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

<sup>141</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.

públicas, que foram criados na década de 1990. Menciona-se que esses espaços podem servir para garantir direitos à população, já que permitem a apresentação de demandas e reivindicações que, caso contrário, não seriam ouvidas pelos tomadores de decisão. Desta forma, há a indicação da essencialidade dos espaços de deliberação popular, além de ressaltarem a liderança do Brasil na criação desses espaços, que se tornaram uma referência para outros países interessados em fortalecer a participação da sociedade na gestão pública.

Por fim, RSC-E descreve o fundamento dos conselhos como um instrumento de construção da democracia e da representação social. Segundo a percepção de Avritzer (2007), esses espaços de debate são educativos e formativos, permitindo que as pessoas aprendam a participar ativamente da tomada de decisões que afetam suas vidas e comunidades. Ressalta-se, ainda, a importância de sair da lógica da democracia representativa pelo voto com a criação de mecanismos de inserção mais diretos da sociedade na tomada de decisões. Nesse sentido, os conselhos são vistos como um meio de construir uma democracia mais participativa e inclusiva, apontando para a sua contribuição com a formação cidadã e o fortalecimento da participação da sociedade na tomada de decisões.

Desta maneira, indica-se que os conselhos de políticas públicas, tem a finalidade primordial de garantir a realização de um diálogo entre o poder público e a sociedade civil, seja para a formulação, gestão ou controle de políticas públicas. (ALENCAR *et al.*, 2013). São, portanto, instituições de caráter híbrido, pois unem o Estado e a Sociedade, configurando-se enquanto canais de participação política, divulgação de ações e deliberação institucionalizada. (AVRITZER, 2007).

Bresser-Pereira (1997) indica que é a partir do controle social que a sociedade se organiza, tanto informalmente como formalmente, e realiza o controle dos comportamentos individuais, mas principalmente, para controlar as organizações públicas. Habermas (2003a) vai sugerir, inclusive, que é necessário que a sociedade tome o destino em suas mãos, invertendo a lógica hobbesiana realizada a partir do contrato social. Realizar esse feito, especialmente no Brasil, onde a experiência dos conselhos e a afirmação da cidadania são previsões constitucionais, seguem sendo um objetivo. (GURGEL; JUSTEN, 2013).

Descreve-se que existem três proposições que resumem os sentidos da participação no que diz respeito a democratização das instituições, aos direitos sociais e a proteção social a) num primeiro momento, ela promove a transparência do debate

e visibilidade das ações, democratizando os espaços de decisão; b) ao incluir a participação social, há a maior expressão e visibilidade das demandas urgentes, resultando num avanço na promoção da equidade na formulação das políticas públicas, c) a sociedade, a partir de movimentos diversos e formas de associativismo, acaba permeando as ações estatais na extensão e alargamento de direitos, indica a realização de ações, e também possui a capacidade de executá-las no interesse público. (SILVA; JACCOUD; BEGHIN, 2016).

Percebe-se a posição de destaque tomada pela participação social, essencialmente no que se refere à expressão de demandas em relação a ampliação democrática na gestão e execução de políticas sociais. Deste modo, ao longo dos últimos anos, consolida-se a participação principalmente por meio dos diversos formatos de conselhos, bem como, dos diferentes meios de parceria colocados em prática no âmbito das políticas sociais – veja-se, fala-se em consolidação da participação, mas não em efetividade ou equidade nesses espaços. Essa questão é debate entre os estudiosos do tema até os dias atuais. De qualquer forma, a constituição de conselhos e parcerias no âmbito destas políticas, respondem a impulsos diversos que atuaram sobre o seu desenvolvimento e criação – a forte expansão dos movimentos sociais, já abordados, durante o final da ditadura militar, contribuiu efetivamente para esse processo. Nesse cenário, os conselhos emergem da urgência de democratização do país e da sociedade, em face ao processo decisório que envolve a questão do desenvolvimento de políticas sociais. (SILVA; JACCOUD; BEGHIN, 2016).

Avritzer (2010), descreve que esse conjunto de argumentos que faziam a aposta que a democratização conseguiria incluir uma pluralidade de atores em espaços diversos – em especial os políticos-institucionais – fez com que a sociedade se aproximasse do Estado no processo de produção de políticas, porque efetivamente ocorreu uma maior abertura ao debate das vozes excluídas, aquelas que, no final das contas, seriam as diretamente afetadas pelas decisões tomadas e pelas ações desenvolvidas. Deste modo, afirmou-se a necessidade de criação de espaços que fossem inclusivos e participativos, onde a *práxis* fosse mais igualitária – diversa das formas existentes na democracia representativa – o que resultou nos primeiros estudos sobre as instituições, entre os anos de 1990 e 2000. (AVRITZER, 2010; ALENCAR *et al.*, 2013).



Os sujeitos de pesquisa, em seus relatos, trazem um percurso muito similar, no que diz respeito das motivações que os fizeram chegar na representação no âmbito dos conselhos nacionais:

Aí nós começamos no Conselho Municipal da Criança e do Adolescente, no Conselho Municipal da Assistência Social, aí o Conselho Estadual da Criança e do Adolescente. E com isso nós começamos uma briga pro conselho pra pessoa com deficiência, o conselho estadual da pessoa com deficiência, e aí conseguimos, temos também conselheiro, representante, todos esses conselhos nós temos representação, e foi isso que fortaleceu a nossa causa aqui no meu estado. [...] E com essas questões de conselho, nos conselhos, a gente conseguiu mudar a situação em favor da pessoa com deficiência, antes era só TEA. E esse degrau de municipal, estadual e nacional ele é super importante, porque quando o estado te vê no nacional, ele te olha com outros olhos, e isso fortaleceu muito a nossa luta, eu ter ido pro conselho nacional. (RSC-C)<sup>142</sup>

Nós enxergamos aí, um ponto muito importante, pra poder fazer com que as políticas públicas andassem, e incluíssem as pessoas com autismo. A nossa meta era fazer com que eles fossem atendidos, então você tem um guarda-chuva da seguridade social que é assistência, previdência e saúde, que é um guarda-chuva que abrange muito bem a área da pessoa com deficiência, então era isso que a gente queria, são essas áreas, inclusão, que eles tivessem a possibilidade de escolarização, e aquele mais comprometidos que tivessem também um atendimento, e que a saúde também contemplasse a nossa população. (RSC-A)<sup>143</sup>

Na verdade, eu comecei com a militância no movimento sindical da psicologia, pelo recorte de trabalhadores eu fui ser conselheira no Conselho Estadual de Saúde de São Paulo. Eu fiz dois mandatos no conselho estadual, depois passei um tempo, entrei na direção da federação nacional dos psicólogos, e a gente foi disputar o Conselho Nacional de Saúde. Cheguei a fazer um mandato de suplente, fiquei um mandato fora, e fiz um mandato de suplente novamente, agora estou em um mandato de titular, e fui eleita para a mesa diretora do Conselho Nacional de Saúde. Então eu venho nessa militância, brincando, de uns quinze a vinte anos mais ou menos, mas nessa coisa, de ficar no estadual, mas acompanhar as discussões do municipal São Paulo também, e agora estou no Conselho Nacional de Saúde [...] lá a coisa acontece, nós somos vistos e as demandas também (RSC-D).<sup>144</sup>

Depreende-se que os três depoimentos apresentam como principal nuance a luta pela inclusão e direitos das pessoas com deficiência, destacando o papel dos conselhos como um instrumento de mobilização e participação da sociedade civil nas decisões relacionadas a políticas públicas. O primeiro sujeito, RSC-C, destaca seu percurso de representação nos diferentes conselhos municipais, estaduais e nacionais para fortalecer a causa da pessoa com deficiência, evidenciando que a participação em esferas mais amplas de decisão, como o conselho nacional, pode

<sup>142</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

<sup>143</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>144</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

aumentar a visibilidade e a força da luta. Além disso, é destacado o papel dos conselhos na mudança da situação em favor da pessoa com deficiência, superando uma visão limitada e exclusiva do Transtorno do Espectro Autista (TEA).

No segundo trecho, do RCS-A, é ressaltada a inclusão nas áreas da assistência social, previdência e saúde para garantir o acesso à escolarização e atendimento adequado às pessoas com deficiência. A militância em conselhos é vista como um caminho para promover essa inclusão e a atuação em níveis municipal, estadual e nacional, sendo uma estratégia para garantir que as demandas sejam vistas e atendidas.

Na terceira narrativa, RSC-D, a militância em conselhos compreendida como uma forma de atuar na luta pela inclusão e garantia de direitos, a partir de uma perspectiva de recorte de trabalhadores da psicologia. A experiência em conselhos estaduais e federais é destacada como uma forma de ampliar a visibilidade e influência nas discussões sobre políticas públicas relacionadas à saúde. De forma similar, as narrativas destacam os conselhos como um espaço de participação e mobilização da sociedade civil na luta pelos direitos e inclusão das pessoas com deficiência, especialmente das pessoas com TEA, descrevendo a relevância da atuação em diferentes esferas de decisão e o papel dos conselhos na mudança de realidades e na promoção de políticas públicas mais inclusivas.

No início dos anos 1990, estima-se que haviam sido implementados cerca de mil conselhos, e duas décadas depois, em 2009, esse número girava em torno de 27 mil. (LAVALLE; VOIGT; SERAFIM, 2016). Sobre esse número significativo, RSC-D relata especificamente sobre o Conselho Nacional de Saúde:

Então, se a gente olha do ponto de vista numérico, hoje, se a gente pega conselhos municipais, estaduais e nacional, mais os conselhos gestores de unidade, a gente tem espalhados pelo Brasil, mais de cem mil conselheiros na área saúde. Então, acho que esse é um número bastante expressivo na lógica de responder a sua pergunta. Mas, ainda insuficiente.<sup>145</sup>

No que diz respeito a palavra “conselhos”, ela passou a ser utilizada como sinônimo de “conselho gestor de políticas públicas ou conselho de direitos”, já que os estudiosos desse período, sentiam a necessidade de indicar que as pesquisas eram voltadas a compreender um tipo específico de instituição, que era diferente dos

---

<sup>145</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

conselhos populares existentes em diversos países – tratava-se, aqui, de uma figura institucionalizada. Em 2016, demonstrando a envergadura dessa institucionalização, estimava-se a existência de aproximadamente 30 mil conselhos gestores de políticas públicas (doravante conselhos), distribuídos em 5.570 municípios do Brasil, garantindo-se a participação de milhares de conselheiros da sociedade civil na formulação, definição e supervisão das políticas públicas. (LAVALLE; VOIGT; SERAFIM, 2016).

O fato de os conselhos terem se ampliado, gerou como consequência a diversificação das pautas debatidas e também das áreas políticas, impactando em como as demandas chegavam e qual a variação da sua efetividade. Veja-se:

Se a ampliação do número de conselhos tivesse se atido às áreas consideradas estratégicas pela Constituição, as características derivadas de sua inserção institucional no respectivo setor ou área de políticas guardariam certa semelhança: inscrição em sistemas de políticas, funções de gestão e de controle associadas ao funcionamento regular do sistema, disposição de fundos e elevado grau de institucionalização. Contudo, a expansão dos conselhos como modelo preferencial para institucionalizar a participação acarretou não apenas a multiplicação das áreas em que foram implementados – transporte, desenvolvimento urbano, terceira idade, turismo, gênero, raça, cultura, direitos humanos, fármaco-dependência, patrimônio urbano, para mencionarmos apenas alguns casos –, mas também considerável variação quanto à sua inserção institucional no correspondente setor de políticas. (LAVALLE; VOIGT; SERAFIM, 2016, p. 613-614).

Deste modo, ao associar o conceito de conselhos com a necessária efetivação de políticas públicas inclusivas, a participação popular e a consolidação da democracia, percebe-se o intuito de que esses espaços se traduzam, em larga medida, enquanto promotores da qualidade democrática e equânimes no que diz respeito a inserção de atores da sociedade civil nos processos decisórios. Essa aposta nos conselhos se dá justamente em razão do ideário participação que se construiu e reafirmou durante o processo de democratização do Brasil. (ALMEIDA; CAYRES; TATAGIBA, 2015). Os próprios sujeitos de pesquisa indicam que existe capacidade inclusiva no âmbito dos conselhos – mesmo descrevendo que houve uma piora significativa a partir de 2016:

Então, ela vai, de alguma maneira representada, como eu te disse, pelas associações de pais, familiares e até algumas associações científicas também vão tratando da pauta. E as próprias profissões que também compõem o segmento dos trabalhadores, vão trazendo elementos. Então a questão das profissões regulamentadas, a gente tem aí, terapia ocupacional, a própria psicologia, serviço social. E até das não regulamentadas, mas que compõem em paralelo o fórum dos trabalhadores, então, por exemplo, a musicoterapia, ainda não tem reconhecimento como uma profissão específica da saúde, mas tem contribuído, e tem trabalho também com a

causa autista, que é interessante e importante. (RSC-D)<sup>146</sup>

Existe espaço para pautas específicas, o problema são as demandas pra gente conseguir dar conta de todas, mas a gente pode solicitar, qualquer tipo de pauta, independente do conselheiro, ele não precisa nem ser titular, ele pode ser suplente também, independente da categoria, seja profissional, usuário, trabalhador na verdade. Só que você tem que esperar um tempo, então a gente, geralmente, recomenda assim, que você peça bem antes a pauta que você quer colocar, para o conselho ter tempo de ajeitar as outras pautas e trazer. (RSC-F)<sup>147</sup>

Isso significa dizer que, mesmo que os conselheiros percebam as fragilidades existentes no âmbito dos conselhos, reconhecem a potencialidade destes espaços para a realização de debates deliberativos democráticos, com a recepção de demandas diversas e da possibilidade de coloca-las no centro dos espaços de discussão.

Conforme explicitado, não obstante alguns estudiosos façam referência às expressões “conselhos” e “conselhos gestores de políticas públicas” enquanto sinônimos, cabe salientar que esses espaços participativos podem ser classificados em: conselhos gestores de políticas públicas, conselhos de fundos e conselhos de direitos. Sinteticamente, tratam-se de instâncias públicas, localizadas junto à administração federal, que possuem competências definidas e podem influenciar na agenda setorial. Além disso, em muitos casos, também exercem impacto no estabelecimento de normatividade pública e de direcionamento de recursos para o desenvolvimento de programas e ações. Outrossim, esses espaços institucionalizados podem promover a mobilização de atores, defender direitos, ou ainda, estabelecer consensos sobre as políticas públicas. De qualquer forma, o fato é que contribuem para a legitimação das ações desenvolvidas pelo poder público. (ALENCAR *et al.*, 2013).

De acordo com estudos do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA, classificam-se os conselhos a partir de quatro grupos, classificados por áreas temáticas: a) políticas sociais; b) garantia de direitos; c) desenvolvimento econômico e d) infraestrutura e recursos naturais. Também podem ser classificados conforme sua forma de intervenção em: consultivos, normativos e deliberativos (IPEA, 2013).

Quanto ao primeiro grupo – políticas sociais –, faz-se referência aos conselhos que trabalham diretamente com ações do estado que impeçam que os

---

<sup>146</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

<sup>147</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de dezembro de 2022.

cidadãos se encontrem em situação de risco social, ou seja, se relaciona diretamente com a questão da proteção social. Aqui, o direcionamento se dá para as pessoas socialmente vulneráveis, bem como para quem ocupa o espaço de vulnerável no ciclo vital – idosos e crianças –, além de situações de dificuldade no exercício laboral e situações de invalidez. Além destas, inclui-se nesse grupo, as políticas de ampla abrangência, que envolvem toda a sociedade: saúde, educação, segurança pública, dentre outras (IPEA, 2013). (ALENCAR *et al.*, 2013).

No segundo grupo – garantia de direitos –, há o desenvolvimento de ações que promovam oportunidades a grupos populacionais diretamente marginalizados ou excluídos. Trata-se de espaço que deve se configurar como instrumento de promoção da equidade, numa perspectiva de sensibilidade às diferenças e inclusão do outro. (IPEA, 2013).

Por sua vez, o terceiro grupo – desenvolvimento econômico –, é o ambiente institucionalizado que irá concentrar as políticas que digam respeito ao fomento, regulação, financiamento e desenvolvimento da economia. Finalmente, o quarto grupo – infraestrutura e recursos naturais –, trata de ações voltadas ao desenvolvimento de infraestrutura, ligadas ao saneamento básico, transporte, energia elétrica, água, dentre outros, além da preocupação com a preservação ambiental, a proteção dos recursos naturais, e a garantia de um desenvolvimento sustentável. (ALENCAR, 2013) (IPEA, 2013).

Indica-se que a existência de conselhos no âmbito das políticas sociais não vem apenas com o sistema de proteção social brasileiro, estabelecido a partir dos ditames constitucionais. Nos casos do Conselho Nacional de Educação, de Assistência Social e de Saúde, elas se apresentam desde o seu nascimento, contudo, sem a presença sistemática entre a elaboração das políticas sociais e com o papel constitutivo que adquiriram após os anos de 1990. (DRAIBE, 1998). Nesse sentido:

De fato, a participação social nos processos de deliberação das políticas sociais vem evoluindo ao longo do tempo: entre os anos de 1930 e 1960, revestiam-se de caráter eminentemente consultivo e, como objetivos principais, a auscultação de especialistas e a inclusão de trabalhadores e empregadores no campo de algumas políticas sociais – em especial, da política de previdência social. Na década de 1980, os canais de participação se alargam para dar lugar a atores sociais até então ausentes destes espaços. É o período de proliferação de ONGs, associações profissionais, entidades de defesa de direitos humanos, de minorias, e de meio ambiente, entre outros. A partir dos anos de 1990, amplia-se a defesa da participação social tanto na formulação como no controle das políticas sociais (SILVA; JACCOUD; BEGHIN, 2016, p. 381).

O que se vê, é que nos dias de hoje, a legitimidade dos conselhos nacionais se dará, principalmente, pela capacidade dos sujeitos componentes em expressarem interesses e estabelecerem negociações, de modo que o debate e a tomada de decisões em torno das políticas se realizem também a partir da multiplicidade de atores sociais, bem como as instituições as quais eles representam. Enxerga-se na figura dos conselhos, um espaço permissivo à recepção de grupos demandantes e de interesses organizados, de modo que se possibilite uma representatividade própria no âmbito da discussão e decisão das políticas sociais. Amplia-se a capacidade de articulação entre Estado e Sociedade e isso reverbera no desenvolvimento das políticas públicas. (SILVA; JACCOUD; BEGHIN, 2016).

A partir da experiência dos conselheiros ouvidos ao longo dessa pesquisa, foi possível identificar ações exitosas da sociedade civil no sentido de articulação com os representantes do Estado dentro dos conselhos. Verifica-se o vai e vem das discussões e a necessidade da persistência das representações das pessoas autistas para manter as deliberações e ter apoio de outras representações para o fortalecimento da pauta nos debates. Salienta-se que essa recepção nem sempre é possível e o debate democrático vai sendo substituído pela arbitrariedade governamental nos últimos anos, a partir de uma razão instrumental – ou seja, aquela que não leva em conta a ação comunicativa e a participação direta dos interessados naquilo que lhes dizem respeito:

A gente fez uma ação parceira, conselho nacional de saúde, conselho nacional de direitos humanos e CONANDA (Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente). Inclusive construiu uma resolução conjunta que está à disposição no site do conselho, o número confesso que eu não vou lembrar agora, mas era uma ação pra denunciar a tentativa desse desgoverno de fazer internação de crianças e adolescente em comunidades terapêuticas, e depois também uma ação conjunta com o conselho nacional de direitos humanos e o conselho de saúde no recorte da população de rua, na tentativa de internar a população de rua em comunidades terapêutica também, com a alegação que isso seria um instrumento de proteger da pandemia.

Optou-se por trazer dois relatos distintos para demonstrar como a conjuntura política e social pode alterar os rumos tomados pelos conselhos, bem como o fortalecimento ou o esmorecimento da sociedade civil. No primeiro relato, visualiza-se um contato exitoso nos espaços públicos deliberativos, numa relação entre Estado e Sociedade Civil no sentido de aprimorar o atendimento das pessoas autistas. Por outro lado, no segundo, o papel da sociedade civil inserida nos conselhos é lutar pela

não instituição de uma política que não levou em conta os interesses daqueles que seriam diretamente atingidos.

Indica-se que o foco dessa pesquisa são os conselhos gestores de políticas sociais, mas também os conselhos de direitos, já que ele tem por finalidade o atendimento das prioridades de grupos que são historicamente marginalizados pelo sistema político, se tratando de movimentos populares e identitários. O intuito desses conselhos é o de buscar políticas transversais para populações específicas que tem seus direitos sistematicamente desrespeitados. (PEIXOTO *et al*, 2018).

Analisa-se que os Conselhos Gestores de Políticas Sociais:

São, em geral, previstos na legislação nacional, tendo ou não caráter obrigatório, e são considerados parte integrante do sistema nacional, com atribuições legalmente estabelecidas no plano de formulação e implementação das políticas na respectiva esfera governamental, compondo práticas de planejamento e fiscalização das ações. São também concebidos como fóruns públicos de captação de demandas e negociação de interesses específicos dos diversos grupos sociais e como uma forma de ampliar a participação dos segmentos com menos acesso ao aparelho de Estado [...]. [...] Dizem respeito à dimensão da cidadania, à universalização de direitos sociais e à garantia ao acesso desses direitos. Zelam pela vigência desses direitos, garantindo sua inscrição ou inspiração na formulação das políticas e seu respeito na execução delas (IBAM, IPEA, Comunidade Solidária, *apud* TATAGIBA, 2002, p. 49).

Indica-se que os conselhos gestores irão se diferenciar em termos de origem legislativa, atribuições formais, composição, influência nas decisões estatais, dentre outras, mas algumas características se equivalem. Primeiramente, são criados por lei e possuem uma autoridade formal sobre planos, normas e sobre o orçamento dentro de suas áreas de atuação. A ideia é a de que os membros devam representar (agir em favor) de grupos do setor privado, como associações, órgãos estatais e sindicatos de trabalhadores, com respaldo legal amplo, respeitando as finalidades do conselho. (ABERS; KECK, 2008).

Ainda, enquanto característica equivalente, tem o fato de que normalmente o Estado detém a metade das cadeiras, sendo que a seleção dos membros ocorre de forma variada. Enquanto os conselhos regidos pela legislação nacional via de regra devem realizar eleições abertas, com a escolha dos representantes de cada categoria pelas organizações; aqueles que possuem uma legislação local acabam permitindo que o próprio governo escolha os membros que julgar adequados. (ABERS; KECK, 2008). Tatagiba (2002) vai indicar que existe uma ingenuidade ao interpretar a

sociedade civil como homogênea, desconsiderando que sua composição é extremamente diversa.

Pautando-se nessa lógica de uma esfera pública com demandas heterogêneas, que se apresenta a proposta deste estudo, ao identificar o movimento de luta pelos direitos das pessoas autistas protagonizadas principalmente pelos familiares, e a existência ou não de um possível diálogo deliberativo no âmbito dos conselhos nacionais gestores de políticas públicas. Esse diálogo deve se estruturar a partir da recepção e percepção das diferenças, do acolhimento dos pleitos e na possibilidade um Estado, que se relaciona com a sociedade, com um objetivo mútuo: a garantia da justiça social. Nesse sentido, aponta o RSC-D:

Isso, então os conselhos de controle social são fundamentais pra luta, pra garantia de direitos, e acho que, específico da pessoa com deficiência, é tratar mesmo com a interface. [...] Então, eu avalio que é fundamental esse instrumento pra avançar na garantia de direitos, e fazer valer, tanto os instrumentos legais, as legislações existentes, como as infra legais. (RSC) <sup>148</sup>

Lüchmann (2008), vai descrever algumas dimensões dessa representação coletiva. Num primeiro momento, a autora destaca o fato de que há um grau de obrigatoriedade de participação da sociedade civil, uma vez que os conselhos gestores foram resultado de diversas lutas coletivas, sendo caracterizado pela regulamentação legal. Sendo assim, esse contexto oriundo de um diploma legal guarda diferenças quanto ao contexto em que a ideia da formação de conselhos surgiu. No período da transição democrática, a grande marca era a correlação de forças que se estabelecia entre a sociedade e o modelo de Estado. A autora complementa que, mesmo nas situações onde os conselhos resultam de forças – sendo, portanto, esferas legítimas e autônomas – sua capacidade de mobilização e implementação não se expressa numa capacidade de sustentação pautada numa efetiva deliberação e representatividade. A autora ainda vai trazer outro fator (LÜCHMANN, 2008, p. 92):

Em segundo lugar, a combinação da paridade com a representação por entidades apresenta alguns limites quanto à ampliação da participação a um sujeito mais plural. Além dos próprios limites numéricos ou de assentos, percebe-se uma redução no quadro de sujeitos participativos, a partir da tendência natural de incorporação daqueles setores que apresentam maior “legitimidade” de representação. Uma vez que a sociedade civil é uma esfera social caracterizada por diferenças, contradições, conflitos e desigualdades

---

<sup>148</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.



sociais, **a paridade numérica não corresponde a uma paridade política.** (LÜCHMANN, 2008) (grifo nosso).

De qualquer forma, ainda que a ideia da representatividade nos conselhos gere uma certa confusão quanto aos seus critérios de legitimidade que esses espaços carregam, por certo é necessário destacar que existe uma ideia de representação muito diferente daquela do modelo eleitoral, esboçando uma ideia difusa, podendo ser tanto um segmento (ou mesmo vários setores da sociedade) quanto a própria entidade indicada para assumir a representação. (LÜCHMANN, 2008). Quanto a questão da paridade numérica não corresponder a paridade política, existe narrativa dos sujeitos de pesquisa sobre:

“Ah, mas é paritário”, não é paritário, por que? É paritário pra nós da sociedade civil, mas não do governo, porque o governo está lá em maioria. “Ah, mas é paritário.”, tá, a sociedade civil, aí por exemplo, no conselho está lá eu, duas entidades, dois usuários, e dois trabalhadores do SUS, e o governo na sua maioria, como toda aquela sua força, por que? Porque o governamental ele não é voluntário, ele não é voluntário, mas a sociedade civil é voluntária [...] Mas, e as outras entidades, e o usuário que não tem essa condição, aí as vezes não vai, aí está lá a entidade e o trabalhador do SUS, então eu acho que isso fragiliza muito, eu penso que o conselho ele é muito importante, ele é fundamental, mas ele teria que ser mais independente, pra que ele pudesse realmente garantir as políticas públicas, de verdade, pra aquele usuário que mais necessita. (RSC-C)<sup>149</sup>

O questionamento feito pelo sujeito de pesquisa retoma algo já dito por Fraser (2006), ao discorrer sobre a necessidade de rever os critérios de paridade representativa, já que equivalência numérica não significa igualdade de forças dentro de um debate político.

Sobre os conselhos de políticas sociais, o IPEA (2013), descreveu em seu relatório, que a análise da legislação regulamentadora e dos regimentos internos dos conselhos, no que diz respeito às competências e atribuições, possibilitou a qualificação da natureza destes, no que diz respeito ao processo decisório das políticas sociais. De acordo com Silva, Jaccoud e Beghin (2016, p. 383):

Alguns conselhos podem deliberar sobre diretrizes de políticas, sua formulação e mecanismos que as constituem, aprovar recursos, orçamentos e planos de ação. Outros dispõem de recursos legítimos para mobilizar a sociedade – convocando, por exemplo, conferências, fóruns, reuniões ampliadas etc. – e estabelecer articulações políticas. Certos conselhos possuem caráter eminentemente propositivo, tendo como atribuição atuar como espaço de negociação, concertação e articulação entre atores sociais e projetos políticos. Alguns são conselhos de políticas, outros de programas sociais específicos. A diversidade de composição, representação e natureza

---

<sup>149</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

detectada entre os conselhos nacionais de políticas sociais exige análise um pouco mais profunda de sua atuação e discussão de suas atribuições.

Assim, é possível a categorização dos conselhos de políticas sociais em três grandes categorias: a primeira delas faria a reunião daqueles conselhos que possuem o maior leque de competências, são responsáveis pela formulação de normas de estruturação política social ao qual estão vinculados, exercem influência sobre a normatividade do Executivo, possuem competências que impactam diretamente sobre o financiamento das políticas, deliberando e debatendo sobre os recursos públicos, além de estabelecerem critérios de repasses, gastos com serviços e as transferências intergovernamentais. Percebe-se, nessa primeira categoria, uma partilha ampla de gestão entre Estado e Sociedade, há uma clara natureza deliberativa nessas instituições colegiadas – são denominados conselhos gestores amplos. (IPEA, 2013) (SILVA; JACCOUD; BEGHIN, 2016).

A segunda categoria de conselhos tem a característica de possuir funções de assessoramento, ao invés de contribuições mandatórias. Aqui, a competência é para propor e articular – os chamados conselhos consultivos. Diversamente da primeira modalidade, não existe atribuição legal que lhe garanta autonomia relativa em relação ao poder executivo, há apenas a mobilização do conhecimento de especialistas e entidades representativas com o intuito de oferecer propostas. (IPEA, 2013).

Ainda, tem-se um terceiro grupo, chamado de conselhos gestores tripartites, que diz respeito a um programa ou fundo público específico. Suas características principais dizem respeito a mobilização de recursos patrimoniais e a relação que se estabelece entre trabalhadores, empregadores e governo. São, portanto, vinculados ao Ministério do Trabalho (IPEA, 2013).

Para essa pesquisa, importa o primeiro grupo – o dos conselhos gestores amplos – já que, como ficará demonstrado, o intuito é de compreender a integração dos segmentos organizados da sociedade civil defensores da causa autista, no âmbito do Conselho Nacional de Saúde, de Educação e de Assistência Social. Os três conselhos estão contidos nesse primeiro agrupamento, de acordo com os dados coletados pelo IPEA. (2013).

Fundamenta-se a existência desses conselhos no âmbito do sistema de proteção social justamente em razão dos postulados de participação e também na possibilidade de construção de consensos às regulações do Estado, além da garantia de equidade no que diz respeito ao aproveitamento das ações desenvolvidas. Nos

conselhos gestores amplos, em razão das atribuições serem extensas, há o aprimoramento nos mecanismos de intervenção da sociedade civil nas decisões estatais, evidenciando a potencialidade dos atores em contribuir de forma efetiva quanto as questões sociais, aos riscos e as vulnerabilidades sociais. (SILVA; JACCOUD; BEGHIN, 2016).

Indica-se, que até aqui, foi possível se destacar algumas categoriais já trabalhadas anteriormente que são fundamentais para se entender a perspectiva habermasiana, no que diz respeito à democracia deliberativa: duas delas são a sociedade civil e a esfera pública. A esfera pública, além de se constituir de ações comunicativas, também é espaço de conflito, com a existência de comunicações estratégicas, geradas tanto pelo sistema político como pelo próprio mercado, sendo impulsionadas também pelos meios de comunicação. O papel da sociedade civil é justamente o de alimentar a esfera pública com ações comunicativas, e a sua capacidade de influenciar e estabelecer a agenda política se diversifica a cada caso, pela análise empírica. (MULLER NETO; ARTMANN, 2012).

Desde a promulgação da Constituição Federal, assegurou-se o funcionamento das instituições democráticas, além de se institucionalizar os procedimentos necessários para a efetivação da livre expressão da sociedade civil, com a ampliação dos espaços públicos deliberativos. Os conselhos são compreendidos como esses espaços que permitem à sociedade civil, e aos movimentos sociais, influenciarem na agenda pública, com a inclusão de pautas e novas demandas, com as necessidades direcionadas a partir da análise local. Entende-se que a garantia desse controle social faz com que exista, de fato, algum tipo de representação política no âmbito dos espaços deliberativos públicos. Desta forma, a proposta deliberativa se adequa com a ideia de que a esfera pública possa se constituir nesse espaço de controle social, contribuindo com a transparência das ações governamentais que planejam e implementam políticas públicas, numa perspectiva do *accountability* diferente do eleitoral, tradicional. (MULLER NETO; ARTMANN, 2012).

Partindo de um viés sociológico, o termo controle social é definido para conceituar os mecanismos que estabelecem a ordem social e disciplinam a sociedade, a partir da submissão dos indivíduos a padrões sociais e princípios morais determinados. Por sua vez, para a ciência política, o termo é comumente usado para designar as ações desenvolvidas pelo Estado sobre a Sociedade Civil, a partir da

criação e implementação de políticas sociais que atenuem possíveis conflitos sociais, como moeda de troca diante da expansão do capital. Assim, a seara das políticas sociais seria contraditória, já que é por meio delas que o Estado controlaria a sociedade, ao mesmo tempo em que incorpora suas demandas. (CORREIA, 2000).

Compreendendo esse local permeado de contradições, é que surge um outro conceito para controle social, que esteja de acordo com a atuação da sociedade civil organizada na gestão das políticas públicas, no sentido de existir um controle destas para que atendam interesses e demandas que sejam coletivas. Aqui, a lógica se inverte: o controle é exercido pela sociedade sobre as demandas do Estado. Não se trata, de tal maneira, de um mecanismo para que o Estado mantenha a ordem e a coesão social em torno de um projeto hegemônico, mas, entendendo-se que esta é uma realidade, deve-se ocorrer uma reversão desse controle, a partir da perspectiva da própria sociedade: esta assume um papel principal, radicaliza os espaços burgueses de democracia e amplia a esfera pública. (CORREIA, 2000). O controle social aparece nas narrativas dos sujeitos de pesquisa, ao elaborarem a respeito do funcionamento dos conselhos e de seus objetivos:

Mas o que tá faltando mais é o comprometimento dos conselheiros, eles vestirem a camisa e saberem o que que eles estão fazendo ali, controle social é muito mais, a gente está a serviço do público, nós estamos fazendo um serviço público e ele não sabe o porquê que estão fazendo, representando os segmentos, mas não acontece. A gente fica assim cutucando, cutucando, levando alguma coisa pra ver se eles se manifestam, mas é muito fraco, eu acho assim, a sociedade está mais preocupada em ter um recurso pra tocar seu serviço lá, pra atender, do que essa demanda de conselho, que a política pública acontece com a aprovação dos conselhos também (RSC-B).<sup>150</sup>

É o orçamento, é o controle social, é a articulação social, que é diferente do controle social, ele é anterior, que com tudo isso que eu te contextualizei, é urgente, as pessoas perderam a capacidade de mobilização, a gente assistiu inerte a tudo que foi desconstruído nos últimos anos (RSC-E).<sup>151</sup>

O que se extrai da perspectiva dos sujeitos, é que nos últimos anos no Brasil ocorreu um enfraquecimento da sociedade civil, no sentido adotar a concepção de controle social, como aquele que onde a sociedade civil irá pautar e deliberar sobre interesses coletivos, radicalizando os espaços políticos e fazendo valer suas demandas diante do Estado. Isso significa dizer que a fragilização dos conselhos no governo Bolsonaro foi um plano orquestrado para que este mantivesse a ordem social

<sup>150</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 3 de novembro de 2021.

<sup>151</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 7 de dezembro de 2022.

em torno do projeto hegemônico de um Estado ultraneoliberal. Na primeira fala, aparece a questão da construção de uma razão instrumental, que não serve para a emancipação política dos indivíduos que estão inseridos nos espaços político-decisórios. Na segunda, em consonância com a anterior, há a indicação do enfraquecimento dos movimentos sociais e da capacidade de mobilização.

A concepção de controle social enquanto sinônimo de controle da sociedade civil sobre as ações do Estado, ganhou força no Brasil, em especial quanto as políticas sociais, a partir do período de redemocratização, iniciado nos anos de 1980, isso porque a conjuntura de lutas políticas pela democratização frente ao estado autoritário implantado pela ditadura militar propiciou essa conotação. (BRAVO; CORREIA, 2012). A força dos movimentos sociais nesse período foi demonstrada pelos próprios sujeitos de pesquisa, que indicaram que a união de famílias em torno da causa autista ocorreu justamente nesse período.

O golpe militar instaurado em 1964 fez com que a influência que os trabalhadores tinham diante da deliberação de políticas sociais, se encerrasse. Não se afasta o fato de que durante esse período, houve uma aprovação de elevados orçamentos de ordem social, ainda que estes não tenham sido capazes de diminuir os problemas que se propunham a resolver. (GURGEL; JUSTEN, 2013). Isso ocorre em razão das políticas sociais se desenvolverem a partir do que Carvalho (2014) vai definir como cidadania em recesso: não há participação dos beneficiários, não existe controle público, a administração se dá de maneira burocrática e não existe diálogo com os interessados. O investimento social é uma moeda de troca: direitos sociais em detrimento de direitos políticos.

Marca-se o período ditatorial enquanto momento em que existiu um forte controle do Estado autoritário sobre a sociedade, como forma da classe dominante exercer sua hegemonia e consolidar o capitalismo monopolista. A partir do processo de redemocratização, e com a aparição dos movimentos sociais que se contrapunham aos governos autoritários, ocorreu um contraponto: de um lado uma sociedade civil que exigia mudanças e de outro uma ditadura. Surge aqui uma dicotomia entre Estado e Sociedade Civil, com uma pseudo-homogeneização desta última, como se ela fosse integrada apenas pela classe subalterna e por setores progressistas. (BRAVO; CORREIA, 2012).

É a partir dessas modificações entre as relações da sociedade com o Estado, ao longo da década de 1980, que há a institucionalização da participação social. De

acordo com Correia (2000, p. 20):

A democratização do fundo público, que implica a interferência da sociedade organizada na destinação do gasto público, abala, de certa forma, o monopólio das classes dominantes sobre os recursos que, sendo públicos, deveriam ser gastos, cada vez mais, com bens e serviços coletivos. Destaca-se a importância de a sociedade criar espaços democráticos para interferir ou mesmo controlar as ações do Estado e o gasto público, para que este não se restrinja aos interesses clientelistas e privatizantes da classe dominante. O fundo público deve se voltar para finalidades sociais, estruturando e ampliando a esfera pública brasileira, ou seja, deve ser utilizado na educação, saúde, transporte, habitação popular, ou seja, em bens de consumo coletivo que não buscam o lucro. É nessa perspectiva que se aborda aqui o controle social, ou seja, o controle da sociedade sobre as ações do Estado e, conseqüentemente, sobre o gasto público.

Deste modo, o fortalecimento de uma esfera pública que tenha como pressuposto o fortalecimento democrático faz com que o Estado não haja exclusivamente em favor dos interesses burgueses. Abre-se a possibilidade para que as classes dominadas se expressem e indiquem seus interesses, isso possibilita que a esfera pública, diferente de qualquer outra época na história, exista com a integração de sujeitos políticos e a prevalência de interesses que extrapolem a pura lógica do capital e do mercado.

Essa década representa um marco para a democracia brasileira, já que, ainda que seja chamada de “década perdida”, foi o momento em que a sociedade civil mostrou uma extraordinária capacidade de se organizar, se fortalecer, e trazer uma resposta ao ataque neoliberal. É a partir dessa reestruturação das relações Estado e Sociedade Civil, que há a criação de espaços de interlocução e participação social na esfera pública, revigorando-a. Com essa revitalização, ocorre como consequência a democratização de alguns espaços públicos, que outrora serviam apenas para a reprodução dos interesses das classes dominantes. Ainda que aos poucos, abre-se frestas para a negociação quanto a destinação dos recursos públicos, com o intuito de neutralizar os autonomismos mercantis e as práticas clientelistas que sempre imperaram. (CORREIA, 2000).

É dessa suposta oposição entre Sociedade Civil e Estado, que se cunha a expressão controle social. Desvenda-se, primeiramente, de qual sociedade civil se está falando, para que então seja possível qualificar o controle social, principalmente a partir das novas formulações para a Sociedade Civil, no final dos anos 1980, postas pelo cenário neoliberal, que culmina em seu esvaziamento e despolitização. (BRAVO; CORREIA, 2012).

Passando para uma análise mais atual quanto ao conceito de controle social, esse tem sido alvo das discussões de vários segmentos da sociedade civil, mas com um significado diferente do exposto até aqui, enquanto controle que as pessoas tem diante das ações do Estado. Gurgel e Justen (2013) descrevem que existem três momentos da democracia contemporânea brasileira onde a participação e a cidadania ganham destaque. O primeiro deles ocorre com a promulgação da Constituição de 1988, cujos traços demonstram a conceituação de cidadania outrora conceituada por Marshall (1967): há a exigência de três direitos – o civil, o político e o social. Também é nela que se descreve a participação popular a partir dos chamados conselhos setoriais.

Nesse primeiro momento, dois pontos ganham destaque para que se entenda as contradições existentes entre as possibilidades de controle social: a diferença conjuntural entre o momento em que os mecanismos de controle foram propostos e o momento em que eles foram implementados. Como exemplo para a contextualização dessa conjuntura, indica-se que a necessidade de participação social foi apresentada pelo Movimento da Reforma Sanitária, iniciado no final da década de 1970, que representou o conjunto de lutas contra a privatização da medicina e a regulação da saúde pelo mercado, pondo discussão a necessidade de um sistema universal de saúde, e estabelecendo a crítica quanto a tendência hegemônica da prestação da assistência médica como fonte de lucro. (BRAVO; CORREIA, 2012). Essas lutas da saúde ganharam seu ápice com a 8ª Conferência Nacional de Saúde que teve como marca *Democracia é Saúde* e garantiu a participação de trabalhadores e da população pela primeira vez na história das conferências de saúde.

Foi em razão desse movimento organizado da sociedade civil e de suas lutas sociais em torno do direito à saúde, que a participação da comunidade e a descentralização se tornaram diretrizes para o novo sistema de saúde descrito na Constituição Federal de 1988. Essa participação teve uma regulamentação posterior, pela Lei n. 8.142/90, por intermédio das conferências e dos conselhos<sup>152</sup>. Aqui, há a predominância do conceito de controle social como controle da sociedade civil sobre

---

<sup>152</sup> Nota da autora: as conferências e os conselhos são institutos diversos de exercício de controle social. Com a perspectiva de expressar as demandas sociais da população, as conferências definem os princípios e diretrizes que devem orientar todo o processo de formulação das políticas. Já os conselhos, por sua vez, consolidam as decisões definidas nas conferências formulando e fortalecendo as políticas de saúde e estabelecendo estratégias para fiscalizar, avaliar e controlar a execução dessas políticas por parte do poder executivo (SILVA, 2021).

o Estado, no contexto das lutas sociais contra a ditadura e em torno da redemocratização. (BRAVO; CORREIA, 2012). Nessa área, há o estabelecimento do papel dos conselhos na deliberação sobre políticas de saúde, inclusive nos aspectos orçamentários. RSC-E fala sobre a importância deste fator para que fosse possível a expansão das esferas participativas para outros setores:

O conselho de saúde é mais consolidado historicamente [...] se a gente for pensar do ponto de vista de saúde, e da perspectiva legal, que a 8080, é a lei que regulamenta a saúde, a 8142 é a lei que regula conselhos, conferências e repasse financeiro fundo a fundo. Com essa especificidade de ter uma legislação que atrela a participação social, também ao repasse financeiro, a gente tem em todos os rincões do país, conselhos de saúde. Que é um pouco o movimento que agora se faz nos últimos anos, também na assistência social, mas os demais conselhos de controle social, como não tem esse atrelamento legal, não acontece tanto.<sup>153</sup>

O sujeito de pesquisa faz referência à lei 8.080/1990, que regulamentou o Sistema Único de Saúde e a legislação referenciada anteriormente, a 8.142/1990, que prevê a participação social. Indica-se, dessa forma, pontos da necessidade da existência da norma, conforme já abordado, quando da explanação a respeito das formas de democracia normativa, onde se insere a democracia deliberativa. A legislação, quando pautada no reconhecimento dos atores sociais a respeito de seu conteúdo, serve para potencializar as relações entre estado e sociedade civil. No caso específico dos conselhos de saúde, a existência de uma legislação que prevê a participação social e também a questão do controle social, fortaleceu esses espaços.

O segundo momento se dá com implementação do orçamento participativo, a partir de 1989, que trouxe ao ambiente político a possibilidade concreta de participação popular, ainda que com limitações diante dos percentuais do orçamento público postos sob a decisão participativa, ou outras questões que envolvessem vicissitudes da política partidária. (GURGEL; JUSTEN, 2013).

Por fim, o terceiro momento faz referência à reforma do Estado, empreendida pelo governo Fernando Henrique Cardoso, no período de 1995 a 1999. Nesse momento, há a valorização do controle social, contudo, a partir da prevalência de um viés gerencial e uma frustrante prática de quase desconhecimento dessa dimensão da reforma. (GURGEL; JUSTEN, 2013).

Nessa proposta de reforma do Estado, a sociedade é chamada para ser parceira, com o intuito de contribuir financeiramente com os custos dos serviços

---

<sup>153</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.



prestados, numa lógica visível de desresponsabilização do Estado com a proteção social, a partir da justificativa de se encontrar novas soluções inovadoras, que trabalhem ao lado de empresas, sindicatos, grupos comunitários e as unidades familiares. Há uma tentativa irresponsável de que a Sociedade Civil substitua o Estado na garantia e proteção de direitos sociais, enquanto este aprimora uma reforma que prioriza os interesses do capital. Por conseguinte, percebe-se que o conceito de controle social aparece numa conjuntura de regressão de direitos sociais e de mundialização do capital, que enxerga na financeirização da economia, um novo estágio de acumulação capitalista. (BRAVO; CORREIA, 2012).

Gurgel e Justen (2013) descrevem a eleição de Luís Inácio Lula da Silva, em 2002 – possível graças a associação de partidos de esquerda, setores populares e o empresariado – representou a manifestação popular por uma alternativa ao projeto social-liberal, representado pelo governo anterior. Foi no governo Lula que ocorreu a criação do Conselho de Desenvolvimento Econômico e Social (CDES), onde se verificou a existência de uma colaboração entre classes e segmentos. Contudo, apenas das expectativas diante desse governo, houve em determinada medida a manutenção de práticas gerencialistas da gestão anterior, não se investindo no controle social como se esperava. Veja-se:

Obviamente, a “gestão societal” não depende exclusivamente das ações do governo, mas este parece ter, na história brasileira, um peso significativo para que não acontecesse o pleno desenvolvimento da participação ativa dos cidadãos na construção de políticas públicas. Pode-se, com toda a razão, supor que o oposto — um determinado empenho do governo — teria efeitos positivos na ampliação da democracia para além da democracia representativa. (GULGEL, JUSTEN, 2013, p. 361)

Ao se observar o contexto brasileiro, o afastamento de um socialismo real e o avanço neoliberal acabaram por reabilitar o princípio liberal do Estado mínimo, ainda mais quando se analisa o governo Bolsonaro. Entretanto, se por um lado os direitos políticos e civis se compatibilizam em determinada medida com princípios liberais, os direitos sociais precisam de um grau de arranjo social que parta do coletivo e se dirija também a ele. Deste modo, a própria concepção de cidadania exige um canal de interação entre Sociedade Civil e Estado, tendo por objetivo a viabilização de políticas e direitos sociais. No caso de países como o Brasil, onde a democracia se deu de forma tardia, as demandas sociais incorporadas pelo Estado se deram sem a participação dos cidadãos.

Em linhas gerais, o conceito de controle social vai se modificar a partir dos

processos que se estabelecem na relação Estado/Sociedade Civil. Assim, na perspectiva adotada por essa pesquisadora, a noção de controle social deve partir da lógica de que há uma capacidade da Sociedade Civil em intervir na gestão pública, direcionando e orientando as ações do Estado e também no que diz respeito aos gastos estatais em consonância com os interesses da coletividade. Deste modo, controle social está diretamente relacionado com o gasto público. (CORREIA, 2000).

Entender o controle social a partir de uma perspectiva democrática, é justificá-lo a partir do seguinte raciocínio:

[...] Quem paga indiretamente, por meio de impostos, os serviços públicos é a própria população; portanto, ela deve decidir onde e como os recursos públicos devem ser gastos, para que tais serviços tenham maior qualidade, sejam eficientes e atendam aos interesses da maioria da população, não ficando à mercê dos grupos clientelistas e privatistas. O controle social sobre as ações do Estado e sobre o fundo público é de grande importância na sociedade brasileira, pois este último tem se constituído, preponderantemente, um pressuposto do processo de acumulação (CORREIA, 2000, p. 53-54).

Destarte, diante de um cenário onde se restringe a esfera pública, ao mesmo tempo em que se privatiza o fundo público, é essencial o exercício do controle social sobre o gasto público como maneira de ampliar a esfera pública. Isso porque a população organizada, a partir destes mecanismos, consegue intervir para que o fundo se converta em gastos sociais que interessem à população a partir do desenvolvimento de serviços públicos, servindo também enquanto resistência a conversão deste fundo em privilégios à rede privada. Consequentemente, o controle social desejável é aquele onde exista uma prestação de contas permanente dos gastos públicos à sociedade, e além disso, a participação ativa desta, de forma sistemática, com o trato administrativo de serviços e bens públicos. (BRAVO; CORREIA, 2012).

Portanto, no Brasil, após a institucionalização dos mecanismos de controle social a respeito das políticas públicas e seus recursos, indica-se enquanto desafio que esses não se tornem mecanismos de manutenção das relações de domínio de classe em detrimento das classes subalternas. Deste modo, o controle social precisa firmar sua existência enquanto possibilidade de que os movimentos sociais influenciem o desenvolvimento de políticas públicas de forma que estas possam atender suas demandas.

Partindo da Constituição de 1988, que representa o marco impulsionador da criação dos Conselhos Gestores de Políticas Públicas, pode-se descrever que sua

instituição, em caráter consultivo e/ou deliberativo é relativamente recente. Isso porque foi apenas na década de 1990 que se criou leis específicas atendendo as reivindicações dos movimentos sociais. Cita-se a Lei 8.142, de 1990, que instituiu a Conferência e o Conselho Nacional de Saúde (já citado anteriormente), a Lei 8.742, de 1993, que cria o Conselho Nacional de Assistência Social e a Lei 9.131, de 1995, que cria o Conselho Nacional de Educação. (GULGEL, JUSTEN, 2013).

Nesse debate recente, quanto aos mecanismos de controle social (conselhos e conferências), há em voga três posições principais: a que considera que os movimentos sociais devem abandonar esses espaços, já que estão completamente capturados pelo Estado; a que entende que os conselhos são os únicos locais viáveis para a luta e conquista de mais poder dentro do Estado, e a posição que acredita que esses locais devem ser tensionados e ainda ocupados pelos movimentos sociais, ainda que se reconheça a existência de limites em uma conjuntura de cooptação de muitos desses. (BRAVO; CORREIA, 2012). Todos os sujeitos ouvidos ficam entre a segunda ou a terceira concepção – enquanto uns acreditam que existe a democratização dos conselhos, outros indicam ser insuficiente devendo ter um tensionamento ainda maior por parte dos movimentos sociais. Veja-se:

São os espaços que a gente tem [...] apesar de todas as minhas críticas, acredito muito no controle social, senão eu não estava aqui depois de sete anos. Mas tem muitos pontos que tem que ser melhorado, precisa fazer muito exame de consciência, e muito trabalho de movimento social, de movimento de base, dentro de cada uma de nossas profissões, dentro de cada um dos espaços de atuação nossos (RSC-E).<sup>154</sup>

Olha, eu te digo que o conselho tem todas as condições, se a gente tivesse, é como eu te digo, se os conselhos fossem desatrelados das secretarias, se eles tivessem pernas próprias, autonomia mesmo. [...] Mas, a gente ainda precisa, eu acho, caminhar um pouco mais, eu acho que ainda falta, eu acho que se a gente desatrela, a gente consegue, mas com essa condição, onde o Estado me mantém, eu acho que não dá essa condição pra que isso realmente se efetive (RSC-C).<sup>155</sup>

Sobre os conselhos [...] então eu penso sim, que a gente tem um elemento de justiça social colocado, ligado, diretamente ao conselho nacional de saúde, mas que precisa avançar muito com a aplicação das leis, e com respeito a essas instâncias, porque também é um elemento que é inegável o nível de desrespeito que muitas vezes a gente tem que enfrentar, nós da sociedade civil (RSC-D).<sup>156</sup>

E o conselho ele faz com que isso seja visibilizado, trazer um pouco mais da dificuldade dessas pessoas, procurando pelo menos a melhoria no diagnóstico precoce, medicamento acessível. É um mínimo de conhecimento

---

<sup>154</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.

<sup>155</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

<sup>156</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 29 de novembro de 2022.

sobre aquela doença, porque tem gente que nem sabe que existe. [...] E fazer o possível, pra tentar, pelo menos dar visibilidade pra diminuir aquela desigualdade, fazendo recomendações, fazendo nota de repúdio, encaminhando moções. Então, a gente consegue trazer um pouco, por mínimo que seja, de visibilidade pra essas coisas, e isso ajuda a gente a fazer a redução dessas injustiças, e também o intercâmbio entre os direitos humanos e os conselhos de saúde, ele faz com que a gente consiga ter uma amplitude maior de debate (RSC-F).<sup>157</sup>

Olha, eu acho que eles garantem sim a população a participar, se não como é que eu iria participar de um conselho, expor minhas ideias, como eu estou conversando com você, chegar a um ponto de um plano nacional de saúde, pôr coisas que eu achava interessante para as pessoas com deficiência, enfim, esse realmente é o caminho (RSC-A).<sup>158</sup>

É um espaço democrático de direito os conselhos. É um espaço democrático, como te falei, é lá onde eu posso falar, porque eu tenho voz e vez, e eu represento o segmento, é meu espaço democrático lá. Como eu falei pra você, é o único que nós temos, ainda temos, que são os conselhos, essa nossa democracia que os conselhos tem que não olhar só para o individual, se promover, muitos conselheiros que estão ali pra se promover as vezes, mas o que queremos? Queremos uma democracia pra todos que precisem, os que precisam da assistência, da saúde, da educação, é nesse espaço que nós vamos conseguir, fazer com que a democracia aconteça (RSC-B).<sup>159</sup>

Em todos os argumentos colacionados, é possível constatar a crença de que os conselhos possuem condições de garantir uma participação popular efetiva. Algumas das narrativas são mais firmes em estabelecer a crítica, narrando a necessidade de fortalecimento dos movimentos sociais, no sentido de conseguir exercer uma pressão maior no Estado, quanto as suas demandas. É possível perceber que existem pontos de melhora, relacionados essencialmente com a forma com que os representantes governamentais se portam diante dos representantes da sociedade civil. Conforme se indicou anteriormente, pode-se atrelar essa característica as próprias particularidades do governo nos últimos anos.

Há também a indicação por parte dos conselheiros quanto a exigência de aplicação das legislações vigentes, tanto para o funcionamento adequado desses espaços, quanto para a efetivação de políticas públicas deliberadas no âmbito dos conselhos. Por outro lado, há a indicação nas falas que é justamente nesses espaços políticos de deliberação que é possível trilhar caminhos para a inclusão do outro e a garantia da justiça social.

Deve-se reconhecer, inicialmente, que a Sociedade Civil não é homogênea, havendo interesses antagônicos que a permeiam. Trata-se de espaço de luta de

<sup>157</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de dezembro de 2022.

<sup>158</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>159</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 3 de novembro de 2021.

interesses contraditórios que representam os interesses de classe que perpassam no conjunto da sociedade. Nesse sentido:

Destaca-se que o controle social, na perspectiva das classes subalternas, tem limites no espaço dos conselhos. Não são espaços neutros nem homogêneos, pois neles existe o embate de propostas divergentes para dar o rumo da política específica na direção dos interesses dos segmentos das classes dominantes ou das classes subalternas, lá representados. Isto significa que o controle social é uma possibilidade nesse espaço, dependendo da correlação de forças dentro dos mesmos, que, por sua vez, é resultante da correlação de forças existente no conjunto da sociedade civil. Um fator determinante para que, no âmbito dos conselhos, haja algum controle social na perspectiva das classes subalternas é a articulação dos segmentos que a compõem em torno de um projeto comum para a sociedade a partir da construção de uma “vontade coletiva”, obtendo desta forma um posicionamento em bloco mais efetivo dentro dos mesmos, ampliando seu poder de intervenção. (BRAVO; CORREIRA, 2012, p. 136-137)

Entende-se que a abordagem deliberativa indica a necessidade de arenas de interação e de debate: assim, a ideia de representação numa democracia exige não somente fidelidade e resposta aos anseios do grupo, mas também a concepção e construção de espaços, tais como o dos conselhos, onde os atores políticos deliberam, devendo ser sensível às diferenças existentes no bojo da sociedade civil, que é heterogênea. Habermas (2002) indica, inclusive, que esses espaços para o debate racional devem ser criados, inclusive, fora do campo político de poder. De qualquer forma, é necessário que exista a reunião de diversos pontos de vista (discursos diferentes) – mesmo aqueles que poucos, ou ninguém defende –, para que seja possível não apenas a busca por soluções, mas também a definição dos problemas.

Sobre a possibilidade de estabelecer um debate democrático no âmbito da esfera pública institucionalizada, RSC-A relata a respeito do Conselho Nacional de Saúde:

Mas então é assim, as vezes eles acatam, as vezes não, mas eu acho que é um local importantíssimo pra gente estar lá, por exemplo, tem umas resoluções do conselho, eu não lembro o número, mas é de 04/2020, já tinha uma resolução, acho que a 30, 29, 26, era uma resolução com relação a vacina, mas não se falava ainda vacina de covid, mas nas vacinas em geral, pra priorizar as pessoas com deficiência, então você fala em pessoas com deficiência, o autista fica de fora, então eu estou lá cutucando para que lembrem.<sup>160</sup>

---

<sup>160</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

Conforme já retratado, especialmente no caso da pauta autista, a construção do conhecimento é preciso para que seja possível a sensibilização dos pares. Conforme apontado pelo sujeito de pesquisa, no cenário da garantia do acesso a vacina, sua presença foi essencial para demarcar a pessoa autista como pessoa com deficiência, inserindo-a na vacinação prioritária.

Especificamente no caso dos conselhos gestores, parte-se do pressuposto que grupos nomeados irão agir no interesse de públicos pré-definidos, contudo, essa ideia pré-definida de representação é falha, uma vez que não leva em conta as relações que se desenvolvem entre os indivíduos que são escolhidos pelas associações e pelas instituições governamentais para participar deles. Deste modo, essa perspectiva simplista deixa escapar uma dimensão criativa, congelando as relações em papéis pré-ordenados, supondo uma homogeneidade entre as organizações, o que é impraticável. (ABERS; KECK, 2008). Abers e Keck (2008) indicam ainda que é necessária a compreensão de que o que ocorre nos conselhos é um processo de interação inovadora, ou seja, os atores com perspectivas diversas devem manifestar suas ideias, para que o resultado seja não só a redefinição das compreensões, mas também das capacidades reais. Desta forma, quem ou o que está sendo representado deve sempre estar em movimento. Essa ideia de que a sociedade civil deve sempre se manter em movimento para garantir a justiça social, também se fez presente no relato dos sujeitos. Sobre essa questão, aponta a RSC-E:

Mas, eu penso que é um caminho importante da inclusão social, da diversidade, do cuidado das pessoas, e por essa perspectiva da justiça social, é entrar um pouco na lógica da utopia, o que é a utopia? Como diz o poema, está lá distante, mas os passos com que eu vou avançando na perspectiva de alcançá-la, vão fazendo uma melhora no cotidiano e na vida. Então, acho que é meio poético, fica meio abstrato, mas é isso, é um mover cotidiano das pessoas, em busca dessa justiça social, com diálogo.<sup>161</sup>

Nesta lógica, grupos com interesses diversos devem participar do processo deliberativo, com a exposição dos seus interesses – encaixa-se, portanto, a necessidade de estar presente as pautas das pessoas autistas nesses espaços. Habermas (2012b; 2012c) vai defender que nesses espaços deverão se estabelecer relações intersubjetivas entre indivíduos, num processo de reprodução cultural, integração social e socialização. Nesse processo cooperativo de interpretação, os participantes do debate fazem referência, de forma simultânea, a aspectos de algo no

---

<sup>161</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.

seu mundo subjetivo, com o intuito de atingir um entendimento a partir do reconhecimento da pauta do outro, e de suas pretensões de validade, efetivando-se a ação comunicativa no mundo da vida.

Conforme já visto, o mundo da vida é composto por três elementos: cultura, sociedade e personalidade. A cultura se expressa como reserva do conhecimento válido e pela tensão entre tradição e modernidade, por sua vez, a sociedade é composta pelas normas e pelo pertencimento dos participantes de processos comunicativos a certos grupos de interesse, e por fim, a personalidade enquanto a formação da identidade individual, a partir de características pessoais que permitem dominar o sentido de realidade e enfrentar as situações que aparecem em seu mundo da vida. (HABERMAS, 2012b; HABERMAS, 2012c). Deste modo, a partir desses três componentes, o mundo da vida deve ser um local de continuidade, mas também de renovação, de formação da identidade pessoal e dos grupos, com socializações que se modificam a partir do surgimento de cada geração, com seus próprios aspectos identitários (LIMA, 2012).

Contudo, Habermas (2012b) não ignora o fato de que numa sociedade capitalista, a violência estrutural e a instrumentalização do mundo da vida são processos indissociáveis, resultando numa redução da prática comunicativa a ações meramente cognitivo-instrumentais, que importam a assimilação da dominação. Há, como resultado, a neutralização do potencial comunicativo, de modo que as interpretações cognitivas, as expressões de valores, e as organizações comunitárias e solidárias passam a formar um todo racional que se expressa a partir de duas tendências: a racionalização unilateral e a coisificação da prática comunicativa cotidiana. (LIMA, 2012).

A primeira faz com que o mundo da vida seja ausente de conteúdo normativo e de tradições vivas, enquanto a segunda aparece como resultado da penetração das formas de racionalidade econômica nas áreas de ação. Da mesma forma, Habermas também percebe essa possibilidade no contexto institucional, a partir da criação de falsos consensos. No último cenário mencionado, o ponto crucial é entender de que forma as formas de representação política e as práticas das instituições modernas impactam o estado emocional das pessoas. Esse interesse é justificado por Habermas, que acredita que é nos espaços públicos, onde as pessoas usam tradições e instituições para se comunicar, que as distorções ideológicas ou mal-intencionadas dessas instituições podem impedir a ação comunicativa. Isso pode resultar em

indivíduos semiformados que, abandonados, tornam-se suscetíveis à doutrinação e a serem movidos por chefes plebiscitários para realizar ações de massa. (LIMA, 2012).

Em determinados momentos, os sujeitos de pesquisa indicaram situações onde o debate democrático foi frustrado, a exemplo do relatado por RSC-A, quanto a situação da aprovação de uma portaria sobre a pessoa com deficiência sem a concordância dos representantes da sociedade civil:

Então as residências foram pra assistência social, e no plano, eu estava revendo porque eu queria fazer um levantamento outro dia, no plano estava previsto a instalação de 200 residências inclusivas, isso para todas as pessoas com deficiência até 2014, nós estamos em 2021, ou seja, já são 10 anos do plano, e eu não sei quantas residências tem, mas acho que eles nem chegaram nessa meta, mas não fizemos esse levantamento. Então hoje eles têm direito as residências inclusivas da assistência, centros-dias seria extremamente importante ter projetos específicos pra pessoas com autismo, também não tem, é difícil, e na saúde seriam os centros de reabilitação, o que acontece com os centros de reabilitação? **É uma outra portaria, eu não sei se você chegou a ver, mas é a 793, e essa portaria, antes de ser publicada, naquela época eu era conselheira, eu estava na mesa diretora, e uma outra conselheira que era dos trabalhadores, a gente estava indo pra uma reunião do conselho, e ela perguntou se eu sabia, eu falei não, [...].** Aí chegamos em Brasília, ela falou “Eu vou pra reunião que eles estão tendo pra falar sobre essa portaria”, eu fui com ela fiquei um pouquinho na reunião, daí fui pra minha reunião que era da mesa diretora do conselho, e eu pedi para o ministro não publicar essa portaria, sem levar para o conselho e ele falou “Não, nós vamos publicar, são milhões de portaria”, e eu falei “Mas o conselho tem os representantes na área da pessoa com deficiência, tem a comissão da pessoa com deficiência” (problema no áudio). Com deficiência no conselho nacional de saúde, aí foi uma pena, porque essa portaria de 2011, e o que acontece? Acontece que é CER 2, 3 e 4, ou duas deficiências, três ou quatro, e CER um não tem, mas é possível, está lá que pode ter uma única deficiência, mas não é CER, que é o caso da AMA de São Paulo, ela atende só autistas, a expertise da AMA e de muitas entidades é autismo, não é outra deficiência. Então você vai se descaracterizar, inventar outra deficiência, botar uma salinha e falar que atende duas e ter um CER 2 pra poder receber recursos do governo, a gente não fez isso, e não foi aceito fazer, porque não foi para o conselho, com certeza, aquela portaria seria diferente, e o nome transtorno do espectro autista estaria na portaria, então não está na portaria (grifo nosso)<sup>162</sup>.

Neste caso em específico, a RSC-A fala a respeito de uma portaria do Ministério da Saúde que dispunha sobre locais considerados Centro Especializados de Reabilitação para pessoa com deficiência. Essa portaria foi aprovada sem a participação democrática da sociedade civil no âmbito dos conselhos, de modo que algumas deficiências, como é o caso do Transtorno do Espectro Autista, não foram incluídas nessa portaria, inviabilizando as AMAs de receberem recursos por parte do governo, por se tratarem de espaços que só atendem uma demanda de pessoas

<sup>162</sup> Entrevista concedida a autora em 22 de outubro de 2021.



específicas. Há uma tentativa evidente de exercício do controle democrático que foi frustrada pelo mandonismo do Ministro da Saúde.

Habermas vai indicar, enquanto solução para essa problemática imposta pelas sociedades capitalistas, a compreensão das possibilidades de organização e emancipação social, retomando a questão do desenvolvimento da identidade humana. Deste modo, como pressuposto para a inclusão do outro, é necessário que esse outro se reconheça enquanto pessoa dotada de suas particularidades, e, para além disso, se identifique dentro de um grupo social com os mesmos interesses, para que haja o desenvolvimento de processos comunicativos no âmbito do mundo da vida, e que eles se expressem, posteriormente, no âmbito institucional do Estado.

Nessa lógica, indissociável a concepção de direitos humanos e dignidade. A dignidade se constitui enquanto definidora do que é constitutivo para a ordem legal democrática, ou seja, indicam os direitos que os cidadãos de uma comunidade política precisam garantir a si próprios e também o respeito enquanto membros de uma comunidade que representa uma associação voluntária de pessoas livres e iguais. Da dignidade deriva a ideia de indivisibilidade e universalidade dos direitos humanos. (ALVARENGA, 199).

A possibilidade de que os cidadãos, de alguma forma, ditem suas próprias leis – o que é viabilizado ao se pensar nos conselhos gestores, que impactam diretamente na elaboração de políticas públicas – os tornam autônomos politicamente. É justamente essa ideia de autolegislação que promove o fortalecimento da democracia.

Outrossim, tanto a figura do Estado quanto a dos conselhos não estão em espaços apartados, mas sim, estão envoltos de forças heterogêneas conflitivas, que se expressam nos compromissos de co-gestão das políticas públicas. O desafio é o de internalizar os conflitos existentes num espaço inclusivo, possibilitando a vocalização das demandas e instituindo formas de controle e negociação política. Sabe-se que muito do que ocorre nas políticas públicas acaba não perpassando os conselhos, porém, os estudos demonstram que a presença desses espaços legítimos condiciona a atuação e as estratégias adotadas pelos diversos componentes e atores políticos. (SILVA; JACCOUD; BEGHIN, 2016). A questão da internalização dos conflitos e a participação da sociedade civil, no sentido de levar as demandas diversas para a esfera pública aparece nas narrativas dos sujeitos, RSC-B disserta:

A gente leva alguns pontos de pautas, como eu já levei, mais de família, e o conselho tem suas limitações também, a gente não pode exigir também

aquilo que ele é só um órgão de controle, ele não vai deliberar algumas coisas, que não cabe a eles, aí fica amarrado ao executivo, que é na secretaria da qual o conselho pertence, a gente leva essa demanda pra lá, a gente chama, por exemplo, na área da assistência, apresentar o que tá fazendo pela pessoa com deficiência, aí chama o palestrante, que é um técnico da área da assistência, um técnico da área da saúde e da educação, geralmente a gente faz isso dentro do conselho.

Deste modo, para que exista legitimidade no sistema de direitos, deve haver a sua estruturação a partir de uma lógica racionalmente e estruturalmente estabelecida, a partir da participação política de todos os interessados. (HABERMAS, 2001). Ao se pensar na lei de proteção ao autista, foi exatamente dessa forma que se deu, com a participação da sociedade civil desde a elaboração do documento normativo, até o momento de sua entrada em vigor, em 2012. Sobre esse período, destaca-se a fala de RSC-A:

A política nacional dos direitos do transtorno do espectro autista, que é essa que você citou, ela foi construída muito passo a passo junto com o conselho nacional de saúde, na especificidade claro, das discussões de grupos específicos sobre o tema, a gente tem historicamente a participação da (nome suprimido – RSC-A) no conselho nacional de saúde, através da AMA, e a AMA junto com outras entidades foram atores importantes. Inclusive, na divulgação depois da lei, depois de estabelecida, e nas negociações propriamente ditas no próprio legislativo pra ela sair do papel. Mas depois com as mesmas temáticas dentro do conselho, e nessas comissões de mérito que eu mencionei pra você.

Alvarenga (1998) vai descrever que os indivíduos, de modo geral, exercitam seu direito de fala, de organização e de participação com vistas a coordenação de mudanças necessárias para a vida em comum. O objetivo é o de realizar um projeto que afirme de forma efetiva um sistema de direitos para todos, e a possibilidade, ainda, da defesa individual de seus próprios direitos. São justamente essas diferenças que levam a formação da cultura jurídica de uma comunidade. Habermas (2001) vai indicar que para que seja possível um consenso pautado na convicção pacífica, é necessário que os agentes e ouvintes do discurso possuam condições simétricas de igualdade.

Em “A Inclusão do Outro”, Habermas (2002) vai dissertar a respeito de um conteúdo racional da moral, que será justificado pelo pressuposto da existência de um mesmo nível de respeito de todos para todos, e conseqüentemente, uma compreensão das diversas formas de se manifestarem, com uma ideia de responsabilidade solidária geral, com todos os seres humanos. Assim, deve haver uma ideia de universalidade pautada pela sensibilidade para as diferenças. O autor defender que para que seja possível um universalismo para todos, é necessário que

a comunidade moral se constitua de uma ideia negativa de abolição da discriminação e do sofrimento e de inclusão daqueles que até então não tinham espaços de fala, em uma relação de deferência mútua. (HABERMAS, 2002). Expressa-se, portanto, numa abertura diante de todos e para todos, onde o universalismo é capaz de fundamentar uma comunidade construtiva.

Inclusive, dentro da visão dos sujeitos de pesquisa, foi possível constatar que um dos principais desafios é o de justamente levar o conhecimento sobre a pauta para os espaços de debate e sensibilizar os pares. Quando essa sensibilização se torna possível, há a democratização efetiva dos espaços públicos. Veja-se:

Eu acho que essa coisa da formação que eu te apontava, ele é um pouco importante pra melhora, porque principalmente na gestão, principalmente nessa leitura entre os segmentos, a gente tem muita dificuldade. E aí, pinta sim alguns níveis de tensão, e de desrespeito em alguns momentos, mas a gente tem superado, para e passo, e acho que as dificuldades fizeram a gente fazer movimentos muito mais assertivos. Eu penso que especialmente, pensando de experiencias passadas, a relação entre os usuários, melhorou muitíssimo, de um apoiar o outro, de entender das causas funcionarem quase que de maneira complementar. (RSC-D)<sup>163</sup>

Se os meus pares não estiverem comigo, se eles não se sensibilizarem pela minha causa, assim como eu pela deles, a gente não consegue fazer nada, porque é uma briga, dentro dos conselhos, principalmente o de saúde, é uma briga de leão, é uma briga assim, que eu vou te falar, de cachorro grande. Não é uma coisa pequena, a gente é uma coisinha lá dentro. (RSC-C)<sup>164</sup>

Pensado na realidade dos conselhos gestores de política públicas, enquanto esferas peculiares para a interação de um conjunto diverso de atores sociais, com interesses e origens que também são diferentes; há a possibilidade de que estes se constituam em locais vivos para a produção de novas definições e práticas para a resolução de problemas. Dessa forma, pensar na ampliação da participação em ações políticas, faz com que exista uma possibilidade de transformação das convicções das pessoas enquanto seu papel como cidadãos, e também influencia na capacidade de resposta das instituições quanto às necessidades concretas. (ABERS; KECK, 2008).

A partir desse sentimento e do reconhecimento das identidades específicas de cada grupo social, é que cresce o real compromisso com a participação, reforçando uma noção mais dinâmica e ativa do conceito de ser cidadão. Assim, “ao constituir seus representados como cidadãos desejosos de participar em questões públicas, os participantes em novas arenas deliberativas, como os conselhos gestores, podem

<sup>163</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

<sup>164</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

transformar suas próprias práticas e contribuir para uma pólis mais democrática. (ABERS; KECK, 2008, p. 96).

Por sua vez, destaca-se que no Brasil, o poder comunicativo da sociedade civil, a partir da esfera pública, fez com que fossem reconhecidas a participação e a representação dos atores sociais pelos sistemas político e administrativo. Como se viu, foram criadas normas e regras democráticas na legislação, que passaram a prever a garantia da institucionalização e a legitimação dos conselhos enquanto espaços para a participação da sociedade. Isso, em determinada medida, foi confirmado pelos sujeitos de pesquisa, ainda que tenham demonstrado avanços e retrocessos na participação popular dentro dos conselhos a depender do período político.

Destaca-se que as leis promulgadas por integrantes do legislativo regularmente eleitos regulamentam as regras de funcionamento, as atribuições e a composição desses fóruns, disciplinando inclusive sobre as modalidades de representação dos atores da sociedade e do governo. Indica-se que esse fortalecimento das práticas participativas aumentou o peso da sociedade civil nas decisões sobre temas relevantes para a políticas públicas em geral, contribuindo para a legitimação das decisões políticas. (MULLER NETO; ARTMANN, 2012).

Alencar (*et al.*, 2013) aponta que alguns estudiosos descrevem os conselhos enquanto local onde grupos historicamente excluídos do processo político formal passaram a ter oportunidade de se manifestar, deliberando e participando do processo decisório. Outros, por sua vez, passam a questionar a instituição conselho enquanto forma legítima de participação social, uma vez que seus integrantes, muitas vezes, pertencem às elites que sempre estiveram nos centros do poder. A existência dessas contradições apareceu no relato dos sujeitos de pesquisa. Há indicativos de que deve ocorrer um fortalecimento da sociedade civil no sentido de conseguir adentrar ainda mais esses espaços, já que aqueles que conseguem, muitas vezes não representam os interesses de todas as pessoas do grupo:

Porque de toda forma também, o conselho nacional nessa área da pessoa autista, ele é um pouco, não sei se eu posso te falar isso, mas eu acho elitizado. Ela não abre espaço pra que realmente as associações participem, ela é muito fechada, se você for ver, você viu isso, eu sou polêmica nesse ponto mesmo, se tu for falar com as outras conselheiras aí, elas vão me lascar. Mas, se tu for ver, a única conselheira diferente, eu acho que sou eu, que estou lá com um nome diferente que você vai ver, mas você vai ver anos a fio, o mesmo nome como conselheiro, entendeu? [...] Mas eu vejo que os conselhos, que principalmente o conselho nacional, ele é muito elitizado. Ele é mais elite, por exemplo, se você pega um conselho municipal, ele mescla bem, você consegue ver, o estadual já muda. Então, o nacional nem se fala,

por isso que eu digo, que teria que ter mudança pra que pudesse ter representatividade realmente, porque se não acaba, e eu te digo assim, representatividade não é só aquela coisa de dizer, “Ah, mas, eu tenho, branco, eu tenho negro, eu tenho um índio”, será que tem? Então, representa? Representa. Mas, será que representa realmente com aquele que está lá na aldeia, que vive realmente o dia-a-dia, do que aquele que já está na cidade, que mora ali. Ah, mas eu sou representante, eu sei da necessidade, eu entendo, mas, não causa, entendeu? Eu entrei no conselho pela Associação Brasileira de Autismo, que é muito fechada, que não abraça todas, como eu te falei, é muito elitizado, não tem a força que tem se você une as associações, de todas as regiões e tudo mais, é um só. [...] O conselho estadual eu não vejo ele elitizado, por que? Porque tem todo, não é uma coisa assim, ah, eu vou indicar fulana, porque a associação dela está em expansão, ela está em nível nacional, não, a minha instituição pode ser muito pequenininha, mas se eu estou em dia, se eu estou dentro dos pré-requisitos, eu participo, então há um diferencial muito grande nisso, então fica bem complicado você, aí olha, aí tu pega as associações, tu vai ver, aí diz que só é dois mandatos, tem ad eternum lá dentro, tem gente com mais de dez anos, e aí por isso que eu te digo, aí os pobres mortais não pode, aí por isso que não muda também, aí tu vai ver sempre as mesmas solicitações, os mesmos pedidos, porque são as mesmas pessoas. (RSC-C)<sup>165</sup>

Num município, o que que eu vou te dizer, e esses são cinco mil e quinhentos. Depende muito de quem esteja na coordenação, como eu te disse, nos dois municípios que eu atuei com maior tempo, fez toda a diferença eu acreditar no controle social, e eu ter esse perfil de topete, de falar não, não é assim, a lei não é assim, isso aqui funciona assim, e eu falava isso pros conselheiros, vocês têm que ler a política de assistência, você tem que ver a responsabilidade de vocês, é o CPF de vocês, então tudo tem que passar aqui, prestação de contas tem que passar aqui, ninguém tem que dizer que vocês tem que assinar prestação de contas. E tinha um gestor que não me podava de fazer isso, a gestora do primeiro município ela vivia em um mundo paralelo assim, ela não se opunha, talvez, por desconhecimento mesmo. [...] E o gestor do segundo município, apesar de político, ele tinha a consciência que o conselho funcionando bem, era salvaguarda pra ele mesmo. Só que isso fica personificado, como eu falei dos movimentos sociais assim, se o ator sai de cena, é difícil você, de fato, conseguir qualificar o conselheiro pra isso, para que o próprio conselho tenha vida e tenha condição de ter continuidade. No âmbito do estado do Paraná, apesar assim, do paraná ser um estado muito organizado com os processos técnicos, fica demarcado, assim, pela característica ultraliberal das últimas gestões, usa-se o argumento técnico pra podar as arestas do que pode. Então, não, o conselho é o guardião da política, o conselho, tudo é deliberativo, mas assim, onde é que eu vou travando, eu vou travando via procuradoria do estado, eu vou travando na questão da legislação, eu vou travando na mobilização social, então eu vou travando quando eu uso o orçamento que não rubrica pra fazer encontro com os usuários, encontro dos trabalhadores, que não tem financiamento pra organizar isso, que não tem orçamento pra organizar isso dentro da estrutura do conselho. [...] Em um governo, numa conjuntura de governo das três esferas, porque aí vai gerando um efeito cascata nessa de estado mínimo, de controle social não serve pra nada, esse aí é baderna, a coisa ficou meio solta, então quando a gente vem pro CNAS, nesse início de ano, a gente tomou posse em junho. A gente vem nessa perspectiva (RSC-E).<sup>166</sup>

<sup>165</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de novembro de 2021.

<sup>166</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 7 de dezembro de 2022.

Em perspectiva um pouco diversa, a RSC-D apresenta que existem sim problemas, mas que o conselho tem avançado no sentido de garantir uma participação que seja efetivamente popular:

Então, eu acho temos avançado. Principalmente na saúde, com os processos de educação permanente, as parcerias com o CEAB, que é do Rio Grande do Sul, que é um centro de formação em saúde. Então, a gente tem avançado nesse sentido de formar novos quadros, e não ficar só num interinismo.<sup>167</sup>

Mesmo que as falas sejam diferentes em determinados pontos, é possível identificar algo em comum: a necessidade de formação e conhecimento por parte dos conselheiros, e que isso faz a diferença para que representem de forma consciente as demandas do grupo social do qual fazem parte. Enquanto os primeiros sujeitos apresentam um posicionamento mais crítico, indicando que o enfraquecimento da sociedade civil se dá pela existência de interesses elitizados, e que, quanto maior a instância, maior a tendência elitizada do conselho, em perspectiva um pouco diversa, a RSC-D reconhece a existência de limitações. Porém, especifica que mesmo que existam limitações se verifica avanços para a garantia da participação da sociedade civil, e que isso tem sido possível em razão da existência de uma educação permanente dos conselheiros. Mais uma vez, destaca-se o papel de uma ação comunicativa voltada para a garantia de uma deliberação que vise a emancipação dos indivíduos. Afasta-se da ideia de uma razão instrumental.

Almeida e Tatagiba (2012) descrevem que é nesse momento que se deve compreender que o exercício do caráter deliberativo dos conselhos deve estar diretamente associado à sua capacidade de superar a posição de mero espaço de passagem de fluxos para se constituir enquanto espaço efetivo e legítimo de interpelação a partir das exigências públicas de justiça e satisfação de direitos diversificados. Deste modo, os conselhos não podem se configurar apenas enquanto espaços de passagem, onde suas deliberações apenas cumprem formalidades e avalizam decisões que serão tomadas por outras instâncias. O que se espera é o exercício efetivo de seu caráter deliberativo, para que sirvam como um nó dos fluxos deliberativos e reguladores, para que as vontades se ajustem às demandas de justiça.

O fato de os conselhos terem suporte legislativo para que a sociedade ocupe uma posição nos espaços de deliberação, é somada ao caráter híbrido de sua composição, lhe fornecendo um suporte político. Mas, o que não pode se negar, é que

---

<sup>167</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

o principal desafio institucional dos conselhos é justamente a busca pela legitimidade política no interior do Estado, para que não seja possível para os demais representantes legalmente constituídos, desconsiderar suas exigências, ainda que elas estejam em confronto com certos dispositivos e modalidades reguladoras. Isso porque, as posições ocupadas pelas instâncias estatais no âmago do sistema de políticas públicas se movem e modificam a partir dos confrontos e acomodações de interesses no interior do Estado. Vale dizer que o fato de as instâncias participativas ocuparem uma magnitude significativa no interior desses sistemas no Brasil, não elimina a possibilidade de outras instâncias também disputarem o lugar legítimo de cumprir funções e competências previamente designadas aos conselhos. (ALMEIDA; TATAGIBA, 2012).

Diante de todo o exposto, independentemente da modalidade de conselho, seja ele gestor de políticas sociais, seja de direitos, ou quaisquer outros, no final das contas o objetivo é o mesmo: articular interesses e dar transparência às ações do Executivo por meio da discussão das prioridades e da formatação da agenda pública. Contudo, destaca-se que no bojo desses conselhos há uma arena de conflitos entre as prioridades na formação dessa agenda, seja na definição das prioridades, na alocação de recursos, ou em determinados conselhos, a própria execução da política. Em especial se falando de políticas sociais, reconhece-se as contradições existentes dentro do próprio executivo, seja do que diz respeito às prioridades macroeconômicas, quanto no desenvolvimento das referidas políticas. (SILVA; JACCOUD; BEGHIN, 2016).

A questão da definição da pauta também está presente no relato dos sujeitos de pesquisa, que indicam que nem sempre é possível levar seus interesses para os espaços de deliberação, por uma delimitação do próprio conselho e para que exista uma organização das discussões:

Olha, a gente tem um funcionamento que é de ter dentro do conselho uma mesa diretora, que recebe a quantidade de pautas que são encaminhadas, então queremos pautar as especificidades da saúde de adolescente autores de ato infracional internados. O queremos colocar a saúde do sistema prisional, ou queremos pautar as especificidades das crianças com transtorno do espectro autista. À medida que essas pautas chegam, a mesa diretora vai colocando ela em prioridade na reunião do pleno essas pautas são apreciadas, a medida em que chegam essas demandas. E quem produz essas demandas? Tanto as comissões, que hoje no Conselho Nacional de Saúde são dezenove comissões temáticas, eu não vou saber de cor aqui te repassar todas, mas isso é de fácil acesso, na rede de comunicação, no site do conselho. Como também muitas vezes a questão midiática, as questões emblemáticas de imprensa também acabam pautando os debates. A gente

na pauta do Conselho Nacional de Saúde, e isso difere de esferas, então, os estados têm outro funcionamento, mas a gente tem um ponto de pauta que a gente chama sempre de radar, que é aquilo que vai estar em mais destaque e efervescência (RSC-D).<sup>168</sup>

Essas pautas, geralmente, elas são a gente que manda, os grupos mandam algumas pautas, mas vendo o cenário nacional, eles vão mais só dentro daquilo que já está dentro da assistência, você vai lá e só discute aquilo. Essas pautas que a gente vai querer, dos autistas ou de outros, só se for nas conferências, nos fóruns, mas lá dentro não, porque a política é aquela do governo nacional, e só se trabalha naquilo que está lá dentro da assistência. Que as resoluções, são muito específicas de conselho, não encaixa, só se for assim, dentro do fórum, dentro das conferências, aí você faz um manifesto, tipo um abaixo-assinado, que eles chamam lá de moção, que coloca lá, as vezes dá certo, mas as vezes pode não dar certo, porque eu já fiz muita moção que não entrou. (RSC-B)<sup>169</sup>

Conforme os conselhos vão subindo, essa distância da base, ela também vai se distanciando, então no caminho, o maior desafio é conseguir agregar todas as demandas do conselho nacional. Porque é bem como você falou, apesar de estar lá representando esse movimento, é quase um debate, uma discussão, de todas as outras patologias, de todas as outras pautas da saúde, e pra mim, isso de início foi muito difícil. Porque eu cheguei lá, e achei que era tipo o conselho estadual, pauta do estado, a gente não vai ter muito problema com milhões de coisas. Só que aí, você começa a perceber que tem também o processo de conferência, tem o processo de atividades, que vão por temática, por assuntos do momento. E também o fato que existem aquelas, o assunto quente do momento. (RSC-F)<sup>170</sup>

Ah, eu acho que assim, tem alguns caminhos. Primeiro o caminho formal, de provocar ou oficializar o conselho sobre isso, por meio de organização social, ou com pessoas, sou fulano, estudo autismo, sou fulano estou em uma organização de pessoas autistas, ou de famílias autistas, e pedir pauta sobre a questão autista dentro do CNAS. Quais são os serviços, dentro das proteções do SUS que estão sendo ofertadas para o público autista. Outro caminho é provocar as entidades que estão ligadas ao trabalho com as pessoas autistas, como a FENAPAS e FENAPESTALOSE, a trazer essa pauta, vocês estão lá representando o público com deficiência, o que que vocês estão levando de bandeira pra causa autista, pra esse espaço que vocês estão ocupando? E talvez, que nem você falou da AMA, a AMA é nacional também, a AMA tem em vários lugares. Então, por exemplo, a própria AMA pleitear cadeira, a própria AMA provocar o MNEs, o Movimento Nacional de Entidades sobre isso. Esses seriam os campos mais formais. Porque daí, a partir disso, provocando a pauta que a gente vai conseguir reverberar isso. E isso em todos os níveis, estou do falando do CNAS que é o lugar que eu ocupo hoje, mas dentro do próprio município, dentro do próprio estado, a gente tem uma organização de pauta, que ou é dentro dos trâmites internos da secretária e das coisas que precisam caminhar, como essa questão da ótica do financiamento, de fiscalização, de serviços, e as pautas que são provocadas assim, o que o município manda, o que uma associação tal manda, o que alguém manda como denúncia, por exemplo, em ouvidoria, e as vezes as pessoas mandam uma denúncia lá, e a partir dessa denúncia, se starta uma discussão, ou alguém tem que levar pauta, ou tem que chegar uma denúncia, porque dentro do arranjo governamental, isso não vai vir, vai vir quando for do interesse (RSC-E)<sup>171</sup>

<sup>168</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 29 de novembro de 2022.

<sup>169</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 3 de novembro de 2021.

<sup>170</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de dezembro de 2022.

<sup>171</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.



Esse tipo de limitações reverbera no próprio funcionamento dos conselhos, onde comumente se verifica uma dificuldade em mobilizar de forma permanente as instituições representativas. Por um lado, os recursos políticos consistem em manter fontes motivacionais organizadas de um lado, e de outro, as representações interessadas em transformar as questões e demandas sociais em desenvolvimento de ações por parte do poder público. Essas dificuldades são evidentes nos conselhos gestores amplos, quando a ligação entre os representantes e as instituições de origem estão fragilizados. (SILVA; JACCOUD; BEGHIN, 2016).

Não se ignora o fato de que, em linhas gerais, os conselhos se configuram enquanto órgãos que influenciam e constituem a normatividade do Estado, mas não ultrapassam as suas respectivas áreas setoriais, no que diz respeito à deliberação. De um lado, são órgãos de controle, contudo, de outro, não reúnem condições de corrigir e redefinir as políticas, quebrando o monopólio de poder Executivo. Nesta seara, os conselhos são fortes no que diz respeito à formulação da política e de seu controle, mas possuem baixa influência sobre os recursos. (SILVA; JACCOUD; BEGHIN, 2016).

Nesse estudo, a defesa é de um espaço público deliberativo institucionalizado, personificado na figura dos conselhos, que possam efetivamente se configurar enquanto locais plurais, receptivos às demandas sociais, e estruturados de forma a ser possível chegar a um consenso – reconhecendo o outro e os diversos grupos representativos, enquanto figuras essenciais no reconhecimento das urgências sociais. Nesses espaços, o controle social deve ocorrer no sentido da Sociedade Civil, ativa, possa exercer não apenas uma fiscalização quanto aos gastos públicos, mas que também participem da definição da destinação destes gastos, a partir de políticas públicas que atendam seus interesses plurais.

No estudo dos conselhos, é possível apontar duas tendências: por um lado, um segmento de estudiosos percebe nesses espaços, elementos de potencial inclusão e redução das desigualdades políticas, já que promovem o acesso aos processos decisórios daqueles que foram historicamente excluídos do processo político (AVRITZER, 2007; DAGNINO, 2002); enquanto que outros, apresentam uma série de argumentos que demonstram a reprodução das desigualdades nesses espaços como um problema na efetivação da sua legitimidade deliberativa, já que, o que vai se impor, é a vontade daqueles que sempre estiveram e ocuparam os espaços

de poder. (ALMEIDA; TATAGIBA, 2012; ALENCAR *et al.*, 2013). Conforme já apontado anteriormente, é possível verificar um pouco das duas perspectivas nas narrativas apresentadas pelos sujeitos de pesquisa.

De mais a mais, essas ponderações apontam a algumas conclusões: primeiramente, o papel de cogestão é o que apresenta o maior impacto, de modo que os espaços de participação têm em alguma medida representado um instrumento de defesa de direitos, seja em amplo aspecto, ou especificamente direitos sociais, por sua capacidade de estabelecer alianças; e em segundo lugar, a indicação de que as instituições estatais passaram a ser mais transparente em razão dessa participação social, além de potencializar alianças e apoios para a manutenção de recursos setoriais. Desta feita, as políticas sociais tem se moldado a partir da presença desses mecanismos, mesmo que o papel da participação se dê de forma diversa em cada uma delas. É indiscutível, portanto, que apesar das limitações e dificuldades enfrentadas pelos conselhos, seja o de gestão de políticas sociais, como os de direitos, estes apontam enquanto espaços públicos que contribuem para o alargamento da cidadania. (SILVA; JACCOUD; BEGHIN, 2016).

No caso do movimento da luta autista e do movimento de famílias para a garantia de direitos básicos para seus filhos, desponta-se o potencial participativo desses espaços, já que estes podem se configurar enquanto exercício coletivo do poder público que favorece a recepção de demandas diversas, abrindo espaço para grupos que ainda não conseguiam se fazer representar. Alguns autores, inclusive, identificam nesses espaços possíveis efeitos democratizantes e redistributivos, associados a possibilidade de ampliação da participação. (AVRITZER, 2010). Ficou evidente no relato trazido pelos sujeitos, que eles depositam uma confiança no trabalho dos conselhos, e que essa confiança aumenta ou diminui a partir do cenário político. Alguns deles apontam a necessidade de ampliação da participação:

Eu acho que teria que ampliar um pouco mais para a participação social, eu acho que sim ajuda, mas principalmente na área da pessoa com deficiência, tinha que ampliar um pouco mais nos conselhos, ter mais representantes de entidades de pessoas com deficiência. [...] E não tem como, o conselho nacional de saúde já são 48 membros, então não tem como colocar mais entendeu? Aí fica inviável, eles tinham, eram 32 membros, pulou pra 48, eu acho que não tem como ser mais do que isso, então, eu vejo sempre o seguinte, eu me apoio muito no CONADE, eu acho que o CONADE é fundamental pra gente entendeu? E daí, coisas pertinentes da saúde joga

para o nosso conselho, coisas pertinentes da assistência, é uma pena que a educação não tenha um conselho como o nosso. (RSC-A)<sup>172</sup>

Desponta-se, na fala apresentada, que o sujeito de pesquisa indica a necessidade de ampliar a participação, mas compreende as limitações existentes dentro dos CNS. Apresenta, como alternativa, a ênfase na participação especializada, mediante órgãos específicos voltados para a pessoa com deficiência. Nesse sentido, destaca a importância do CONADE, atacado logo no início do Governo Bolsonaro, e que se manteve inativo até o final do ano de 2021, conforme já relatado nesse estudo.

O esforço é o de compreender, ao longo desse percurso, se a realidade onde conselhos representem o alargamento da cidadania é possível no atual cenário político brasileiro, ou se, ao menos, ela possibilitaria uma sensibilidade às diferenças, caso fosse efetiva. Uma classe de autores indica que em contextos marcados por desigualdades políticas e sociais, os espaços de participação tendem a não operar de forma igualitária, comprometendo o engajamento dos participantes na deliberação. Esse comprometimento se dá, em regra, em razão de restrições econômicas ou sociais, que impedem que os indivíduos (principalmente os inseridos em grupos vulneráveis), sejam impedidos de vocalizarem suas opiniões. (ALENCAR, 2013).

Desta feita, sem ignorar os posicionamentos críticos quanto a operacionalidade dos conselhos, cabe reconhecer os avanços inerentes à consolidação da institucionalidade democrática possibilitada por estes, calibrando as expectativas endereçadas a eles, para que seja possível ultrapassar a novidade histórica representada pelos conselhos e discutir de forma coerente as rotas e dinâmicas que devem ser adotadas para que se possibilite o aprofundamento democrático. (ALMEIDA; TATAGIBA, 2012).

O primeiro passo para o fortalecimento desses espaços é a preocupação com a sua ancoragem social, com a construção de sua legitimidade, que está diretamente ligada a capacidade de obter uma audiência ampliada, que vá além dos atores diretamente ligados com a produção política: deve existir uma democratização das decisões políticas, mas também um reconhecimento de que as decisões não atendam apenas interesses específicos. É urgente que a publicização de interesses diversos apareçam nos processos decisórios, e que esses assuntos sejam deliberados e reconhecidos enquanto urgência coletiva: apoia-se na perspectiva de reconhecimento

---

<sup>172</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

da demanda do outro, da diferença do outro e do acolhimento à sua necessidade, para além de seus próprios interesses particulares.

Finalmente, percebe-se que o espaço público viabilizado pelos conselhos pode ser instrumento para a inclusão do outro, evidentemente nesta pesquisa, o 'outro' autista e/ou seus representantes. Percebe-se, nesses locais, a possibilidade para a pauta de novos debates e interesses para os espaços políticos decisórios, efetivando disposições contidas na Lei 12.764 desde o ano de 2012, a começar pela possibilidade de participação política na formulação de políticas públicas que sejam de interesse do grupo, bem como aquelas que são de interesse geral. Trata-se de um dos principais pontos da luta política envolvida com a criação e funcionamento dos conselhos: seu papel deliberativo no sistema de políticas públicas, de modo que as instâncias distribuam de forma equânime os recursos públicos, promovendo direitos e fazendo diferença enquanto instância decisória.

Para tanto, o esforço do próximo item é o de apresentar a atual dinâmica dos conselhos, em especial a partir do governo Bolsonaro: a representação da crise democrática, a constante mitigação de direitos sociais e o esvaziamento dos espaços institucionais deliberativos. Inicialmente, serão apresentados os Conselhos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social, bem como o Conselho de Direitos da Pessoa com Deficiência, na sua perspectiva histórica de criação, para na sequência indicar a atual composição desses espaços, fragilizados pelo Decreto 9.759 de 11 de abril de 2019, além do estudo documental das atas dos respectivos espaços, para a possível identificação de pautas autistas e/ou de representatividade desse grupo de pessoas.

## **CAPÍTULO 4 – A INCLUSÃO DO OUTRO AUTISTA NA PAUTA DOS CONSELHOS NACIONAIS DE SAÚDE, ASSISTÊNCIA SOCIAL E EDUCAÇÃO E A SENSIBILIDADE À DIFERENÇA NO ÂMBITO DA ESFERA PÚBLICA BRASILEIRA**

Nos itens anteriores foi estudado o autista enquanto sujeito de direitos, indicando a necessidade de que espaços político-decisórios tenham possibilidades reais de garantir uma participação plural. Nesse sentido, com o intuito de fortalecer a democracia, e garantir essa inclusão, investigou-se a história dos conselhos no Brasil, com o intuito de compreender se esses espaços poderiam servir como instrumentos para a inclusão do outro autista e de seus representantes.

Para que seja possível essa compreensão, traçar-se-á a realidade da composição dos Conselhos Nacionais de Saúde, Assistência Social, Educação e de Direitos da Pessoa com Deficiência, para compreender se na estrutura de tais esferas públicas institucionalizadas, se faz presente a pauta autista. Ainda, além da análise da composição, esta pesquisadora ainda se debruça sobre as resoluções editadas nos últimos 7 (sete) anos – 2016-2022 – para identificar se durante esse período a pauta autista apareceu de forma documentada nas decisões dos respectivos conselhos.

Deste modo, quando se indica a ideia de um consenso legítimo, de acordo com Habermas (2012c), faz-se referência a um espaço onde ocorra um processo de avaliação crítica de reivindicações que são apresentadas por grupos sociais, em busca de uma concordância. O pressuposto do discurso é que todas as pessoas tenham um contexto livre de dominação e aberto para a diversidade de interesses. Assim, o sujeito que interage, faz o uso de sua fala e revela suas intenções com o objetivo de esclarecer o porquê da ação, que tem como finalidade a concretização de determinados interesses.

A ideia é que as ações comunicativas ocorram em espaços onde o sujeito é ao mesmo tempo ator falante e ator ouvinte, de modo que o assunto ocorra de forma cooperativa. Há, desse modo, uma referência a algo do mundo subjetivo e social dessas pessoas, que se inter-relacionam e colocam suas pretensões, que podem ser aceitas, ou postas em juízo (HABERMAS, 2012b).

É a partir desses pressupostos que o item se dá. Se desenha a esfera pública institucionalizada e sua constituição (ou não) enquanto espaço de consensos legítimos, incluindo a perspectiva de seus conselheiros quanto as ações

desenvolvidas e inseridas nos espaços de deliberação, no que diz respeito a pauta autista.

Recorda-se que o transtorno do espectro autista (TEA) é um conjunto de condições marcadas pelo início antecipado de prejuízos na sociabilidade, comunicabilidade e no desenvolvimento. Indica-se como uma das características marcantes o permanente prejuízo na interação social, padrões estereotipados de interesses e alteração na comunicação (VALENTE, 2020).

As manifestações comportamentais características do TEA incluem comprometimento qualitativo no desenvolvimento sociocomunicativo, além da existência de padrões estereotipados e de um conjunto de interesses e atividades restritos. Descreve-se, ainda, que quando existe o conjunto de sintomas, estes acabam limitando a vivência diária do indivíduo. (ZANON, 2014).

Conforme já salientado em outros momentos deste estudo, no ano de 2012 foi sancionada a Lei 12.764, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com o Transtorno do Espectro Autista. A partir do estudo desta lei, percebe-se a descrição quanto a proteção de direitos fundamentais, em três áreas principais: saúde, educação e assistência social, além de trazer a equiparação de pessoas autistas a pessoas com deficiência. Destaca-se, ainda, a prioridade que a lei dá quanto a urgência da inclusão social e da participação social, que deve ocorrer de duas formas principais, na formulação de políticas públicas que atendam às necessidades das pessoas autistas e no controle, acompanhamento e avaliação de seu desenvolvimento. (BRASIL, 2012).

Essa percepção quanto as principais áreas dentro da legislação servem como justificativa para o estudo que se segue. Ainda, é essencial o entendimento deste universo, diante da própria problemática de pesquisa proposta por essa pesquisadora: não tem como compreender em que medida os Conselhos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social contribuem e/ou contribuíram com a política de proteção à pessoa autista, sem entender como se estruturam esses conselhos e que tipo de pauta integram as resoluções editadas por eles.

Partindo desses pressupostos, foi realizada uma pesquisa exploratória nas resoluções do Conselho Nacional de Saúde, Conselho Nacional de Educação e Conselho Nacional de Assistência Social, com o intuito de verificar se em tais normativas estão presentes, de alguma forma, a pauta autista. Como se viu, após o período de redemocratização brasileira, os conselhos passaram a atuar como

instrumentos de participação da sociedade civil no processo político-decisório, aproximando a população da formulação de políticas públicas que reverberavam nos mais diversos aspectos.

Indica-se que foi utilizada a análise de conteúdo como método para compreender e sistematizar os dados provenientes das resoluções indicadas, de acordo com as orientações de Bardin (2011). Aplicou-se tal método de forma adaptada aos objetivos deste estudo, e ordenou-se a partir das seguintes etapas coordenadas: (a) pré-análise, (b) análise e (c) interpretação.

Na fase de pré-análise, realizou-se o reconhecimento e a seleção do corpus da pesquisa, definindo-se como critério as resoluções editadas nos últimos cinco anos, dos Conselhos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social. Na fase de análise, realizou-se a busca a partir de termos, os quais foram discernidos à luz do tema investigado, realizando-se uma investigação sistematizada. Por fim, na fase interpretativa, realizou-se a estruturação e significado dos resultados encontrados, com a indicação das tendências que envolvem o estudo das questões delimitadas.

Partindo desses pressupostos, numa primeira fase, realizou-se a leitura atenta das resoluções, sua estrutura, repartições temáticas e diretrizes. Numa segunda fase, houve a utilização de ferramenta de busca, com as seguintes expressões: “autismo”, “autista”, “TEA”, “transtorno do espectro autista”. Por fim, a terceira fase de análise se consubstanciou na compreensão do conteúdo abordado ao se identificar as expressões buscadas. Indica-se, que como marco temporal, foram analisadas as resoluções dos últimos 7 (sete) anos: 2016-2022, nos Conselhos Nacionais de Saúde, Educação, Assistência Social, além do Conselho de Direitos da Pessoa com Deficiência.

Ao se apresentar os resultados da pesquisa documental realizada, esta pesquisadora fez o esforço de inserir as falas dos sujeitos de pesquisa, que estiveram presentes nesses conselhos durante o período documental analisado (2016-2022). Deste modo, nessa fase do estudo, foi possível identificar em momentos diversos, a inserção das 4 categorias empíricas categorizadas: Categoria 1 – A participação/representação das pessoas autistas no exercício do controle social nos conselhos e para além deles; Categoria 2 – Debate democrático nos conselhos e as deliberações dos Conselhos; Categoria 3 – A sensibilidade à diferença e o direito à equidade no debate dos conselhos e a contribuição dos conselhos para a garantia de direitos das pessoas Autistas e Categoria 4 – A responsabilidade solidária entre

Estado e sociedade Civil na inclusão da pauta autista nos conselhos deliberativos nacionais na direção da afirmação da política de proteção do referido público no país

#### 4.1 A REPRESENTATIVIDADE AUTISTA NO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

A busca teve início no Conselho Nacional de Saúde (CMS). Indica-se que este conselho, de acordo com a legislação específica, é uma instância colegiada e deliberativa e permanente do Sistema Único de Saúde, integrante da estrutura do Ministério da Saúde. Sua criação se deu em 1934, com o objetivo principal de acompanhar, fiscalizar e monitorar as políticas públicas de saúde, levando as demandas da sociedade civil ao poder público – tratando-se do controle social da saúde. (BRASIL, 2021a). As regulamentações do CNS estão descritas pela Lei nº 8.142/1990. (BRASIL, 1990).

O Sistema Único de Saúde (SUS) engloba um conjunto de iniciativas e recursos oferecidos pelo governo para atender às necessidades de saúde da população. Ele se estrutura em uma rede organizada regionalmente e com uma hierarquia definida, seguindo os princípios de descentralização, integralidade e participação da comunidade. Dessa forma, o SUS representa uma maneira de organizar os cuidados de saúde no Brasil, seguindo as diretrizes e dispositivos estabelecidos na Constituição e em leis posteriores (PAIM, 2013).

Ressalta-se que o Sistema Único de Saúde (SUS) é composto por uma variedade de órgãos e instituições em níveis federal, estadual e municipal. Ele não se limita apenas a entidades da administração direta, mas também inclui organizações da administração indireta, como autarquias, fundações e empresas públicas. A iniciativa privada pode participar do SUS de forma complementar, por meio de contratos regidos pelo direito público, de modo que os serviços privados e filantrópicos contratados funcionam de maneira equivalente aos serviços públicos. (PAIM, 2008).

São princípios que regem o SUS: a universalidade, que estabelece o direito à saúde para todos; a integralidade de assistência, que exige o atendimento em todos os níveis de complexidade; a preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integralidade física e moral, e finalmente, a igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie (BRASIL, 1990).

Outrossim, foi reconhecido que a saúde é um direito humano fundamental, sendo responsabilidade do governo fornecer as condições necessárias para seu pleno



exercício. Portanto, cabe ao Estado garantir a integralidade da saúde por meio da implementação de políticas econômicas e sociais, buscando não apenas a redução de doenças, mas também o acesso universal e igualitário a ações e serviços para promover, proteger e recuperar a saúde. Essas conquistas foram estabelecidas pela Lei Orgânica da Saúde (PAIM, 2013). Nesse contexto, a Constituição Federal, em relação à saúde e regulamentada pela Lei 8.080/1990, garante a igualdade no acesso aos cuidados de saúde, inaugurando uma nova fase de consolidação da cidadania, onde o indivíduo se torna o objetivo primordial a ser alcançado pelo Estado por meio da implementação de políticas sociais efetivas.

O Conselho Nacional de Saúde (CNS) foi alvo de diversas mudanças em sua composição e habilidades durante os governos sucessivos. No entanto, a partir do movimento da Reforma Sanitária Brasileira em 1990, o CNS se estabeleceu como a instituição nacional responsável por tomar decisões formais sobre as direções da política de saúde. Além disso, o CNS se tornou um local de participação para representantes da sociedade civil. (TEMOTEO-DA-SILVA; LIMA, 2022).

Da forma como se constitui atualmente, o conselho tem uma composição paritária (numericamente, conforme já se debateu anteriormente), no que diz respeito a participação das entidades da sociedade civil. Tratam-se de 50% de conselheiros que representam os usuários, 25% que representam os trabalhadores da saúde e 25% ficam para o governo e os prestadores de bens e serviços e saúde (BRASIL, 1990). O CNS é formado por 48 (quarenta e oito) conselheiros/as titulares, com dois respectivos suplentes, sendo representantes dos segmentos seguintes: usuários, trabalhadores, gestores do SUS e prestadores de serviços em saúde. Ainda, além do Ministério da Saúde, compõe o CNS os movimentos sociais, as instituições governamentais e não governamentais, as entidades profissionais de saúde, as entidades prestadoras de serviço, as entidades empresariais de saúde e a comunidade científica. (BRASIL, 2021a). Identifica-se, de tal forma, a presença de segmentos organizados da sociedade civil, representantes do governo e representantes do mercado.

Os membros da sociedade que não representam o governo ou o mercado e que possuem assento no conselho têm interesses diversificados, que geralmente se relacionam com dois movimentos identitários. O primeiro movimento, considerado afirmativo, busca justiça social e baseia suas reivindicações no princípio de equidade. O segundo movimento é caracterizado pela luta pelo reconhecimento. (FRASER,

2007), que inclui elementos relacionados à importância das categorias profissionais no setor de saúde, bem como o reconhecimento de particularidades étnicas, de gênero, patologias e deficiências nas políticas de saúde. Especificamente quanto a presença da representatividade autista, indicou-se em outros momentos que o interesse do segmento é tanto pelo reconhecimento, quanto pela representação, e ainda, pela representatividade adequada (paridade participativa). (FRASER, 2008).

A cada três anos o CNS realiza eleições para a escolha de seus membros, que seguem as regras regimentais. Elege-se a presidência dentre os próprios conselheiros/as. Quanto as principais atribuições, tem-se a realização de fóruns e conferências de participação social, a aprovação do orçamento de saúde, o acompanhamento de sua execução, e a avaliação, a cada quatro anos, do Plano Nacional de Saúde. (BRASIL, 2021a).

O plenário do conselho é um espaço onde as representações do Estado e da sociedade debatem, defendem propostas e lutam pela deliberação de suas pautas. As entidades que representam a sociedade se organizam em fóruns criados especialmente para atuar no conselho. Antes das reuniões ordinárias do conselho, esses fóruns se encontram para estabelecer estratégias, posições e argumentos a serem defendidos nos debates do conselho. Os trabalhadores da área de saúde, excluindo a categoria médica, são representados pelas federações sindicais, conselhos de profissão e entidades da comunidade científica, e integram o Fórum das Entidades Nacionais dos Trabalhadores da Área de Saúde (FENTAS). As outras entidades da sociedade, exceto as representações do mercado, se organizam em torno do Fórum dos Usuários. Esses fóruns têm o objetivo de criar alinhamento político e fortalecer a coesão entre os segmentos participantes. (TEMOTEO-DA-SILVA; LIMA, 2022).

De acordo com a fala dos sujeitos de pesquisa, esses espaços garantem o diálogo da sociedade civil, no sentido de estabelecerem o que será levado para a pauta do CNS. Indicam que estabelecer a deliberação nesses ambientes é importante para que haja uma força maior quando da apresentação nos conselhos:

E se a gente for olhar na questão do conselho nacional, a gente de saúde, tem a questão do fórum de patologias, tem toda a discussão dentro da própria comissão específica, que é a comissão intersetorial de saúde mental a SISME, mas também numa comissão que é chamada de ciclos de vida [...]. São espaços relevantes para a definição do que precisa ser debatido. [...] Então, esse diálogo vai acontecendo entre os recortes dos segmentos, e também os recortes de segmentos tem fóruns específicos, então o dos

Usuários chama-se FORTSUS e dos trabalhadores se chama FENTAS, Fórum de Entidades Nacionais e Trabalhadores da Área da Saúde. Que junta federações sindicais, confederações sindicais, os conselhos profissionais das quatorze profissões regulamentadas e as associações científicas. Então, quando há necessidade de algum embate [...], esses embates acabam acontecendo nesses espaços dos fóruns específicos, de modo ali a dirimir as questões mais tensas, e no momento do pleno já ir num discurso mais uníssono de composição. (RSC-D)<sup>173</sup>

Deste modo, indica-se esses fóruns se constituem como espaços de discussão e deliberação a respeito das políticas de saúde, com a participação de vários segmentos da sociedade civil. São compostos por conselheiros que representam interesses diversificados, como usuários do SUS e trabalhadores. Esses representantes são eleitos por seus pares em conferências municipais, estaduais e nacionais de saúde, que ocorrem periodicamente em todo o país. Percebe-se, a partir do relato do sujeito de pesquisa, que as atribuições dos fóruns estão ligadas a elaboração de propostas e recomendações para a política nacional de saúde e a promoção de debates e discussões sobre temas relevantes para o SUS, a partir da articulação com outras instâncias do controle social e do poder público.

Indica-se que esta pesquisadora realizou uma análise da composição do CNS. (BRASIL, 2021a). Deste estudo, encontrou-se o nome de RSC-A como conselheira titular, representando a ABRA (Associação Brasileira de Autismo), e também mais uma segunda pessoa<sup>174</sup>, representante da mesma associação, como segunda conselheiro suplente. Conforme já explicitado no capítulo metodológico, foi a partir dessa identificação que foi possível entrar em contato com a conselheira e realizar a entrevista utilizada ao longo desta tese.

Apresentado o CNS, inicia-se a realização da pesquisa exploratória. Indica-se que esta pesquisadora analisou uma totalidade de 199 (cento e noventa e nove) resoluções, encontrando 30 (trinta) resoluções que continham as expressões delimitadas para esse estudo. O recorte do estudo levou em conta as resoluções editadas entre os anos de 2016-2022 – últimos sete anos.

Antes de descrever os resultados das análises feitas, cumpre salientar que RSC-A e RSC-D já estavam inseridas no CNS em momento anterior ao delimitado para o estudo das resoluções e em seus relatos trouxeram outros momentos em que a pauta autista se fez presente no CNS, resultando ou não em normativas diversas.

---

<sup>173</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

<sup>174</sup> Nota da autora: indica-se que a pessoa que figura enquanto suplente no CNS não aceitou os convites para participação dessa pesquisa.

RSC-A narra quando entrou no CNS, e como se deu esse percurso:

E quando foi em relação ao Conselho Nacional de Saúde, tinha um fórum, era o fórum de patologias e deficiências, e ele se reunia no eixo Rio-São Paulo, eram as entidades que vinham, não tinha nada de governo, não tinha verba, não tinha nada. E ia ter uma reunião aqui em São Paulo, e as secretarias do governo cediam o espaço pra gente se reunir, ia ter uma reunião na secretaria de saúde aqui, a (nome suprimido) me ligou, falou, (nome suprimido) RSC-A vai ter uma reunião do grupo, vê se você consegue uma vaga pra ABRA no conselho de saúde, e eu consegui, aí eu entreguei pra ela, ela participou, depois de um tempo eles começaram a querer remanejar, aí como ela trabalhava no governo, isso dá conflito, aí ela me colocou e eu participei. E assim, muito difícil porque as associações não tem dinheiro, então a gente também não tinha como, e muitas vezes que a gente fazia coisas, acabava botando dinheiro do bolso nosso [...]. Aí começou no Conselho Nacional de Saúde, eu não me lembro a data que eu comecei lá, mas foi antes de 2000, foi acho que em talvez 94, 96, 98. E participei muito tempo como suplência, agora esse mandato vai ter eleição dia primeiro, na ABRA eu estou na titularidade.<sup>175</sup>

Da narrativa de RSC-A, nota-se a presença de alguns pontos de discussão: para que se garantisse a representatividade da ABRA no CSN, na metade da década de 1990, foi necessário o esforço das famílias que estavam inseridas nas associações de proteção a pessoa autista. Essas associações não tinham dinheiro para que pudessem se fazer presente nos espaços de deliberação, o que indica um dos percalços para que se tenha esse segmento organizado da sociedade civil representado na esfera pública. Trata-se da representatividade além da esfera pública institucionalizada, no que diz respeito a organização das famílias, e dentro dos conselhos, o que só foi possível a partir de financiamento próprio.

Assim, a RSC-D, já inserida no CNS em 2010, conta a respeito da 4ª Conferência de Saúde Mental, ocorrida neste ano:

Nessa lógica da intersetorialidade entre os conselhos, havia [...], em momentos de outrora, quando foi acontecer a quarta conferência de saúde mental, pra ver o quanto a gente era evoluído e o quanto a gente retroagiu. A quarta conferência de saúde mental, ela saiu com uma convocatória conjunta dos conselhos, ministério da saúde, ministério do desenvolvimento social e do combate à fome, a época, e o ministério do trabalho com a secretária específica de economia solidária. Então eram ali, a interface entre ministérios convocando uma única conferência de saúde mental, pra pensar nesse cuidado em liberdade, e na possibilidade de trabalho, renda, espaços mesmo de verdadeira inclusão social. Pra dizer que a gente já foi muito melhor, do que hoje a gente tenta ser, por conta desses reveses da política.<sup>176</sup>

Sobre essa conferência, RSC-A complementa:

<sup>175</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>176</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

Olha, quando você fala em conferência da pessoa com deficiência, é um outro assunto, então se torna aberto, quando são outras conferências, é mais complexo. Então, por exemplo, vai ter agora a de saúde mental, nas duas últimas conferências de saúde mental, eu participei, a gente não entende muito de política, não entende muito do funcionamento, mas a gente se fazia presente, estava lá.<sup>177</sup>

Mostra-se, dessa forma, que espaços como fóruns e conferências são instrumentos hábeis para a efetivação de uma democracia deliberativa, que reconhece a existência de várias demandas e pensa em como acolher a diversidade para pensar o cuidado em saúde numa ótica de inclusão social. São a partir desses locais, que as necessidades se tornam pautas, e estas pautas passam a ter espaço no âmbito do CNS.

Ainda, no âmbito do CNS, RSC-A conta de um momento, no ano de 2011, quando tiveram a possibilidade de analisar o Plano Nacional de Saúde, e inserir neste plano um protocolo de autismo, que indicava a necessidade de residências inclusivas:

[...] e quando a gente estava analisando o plano no conselho nacional, eu me lembro que teve uma coisa que eu pude colocar, que não seria pra pessoa com deficiência, eu coloquei no plano protocolo de autismo, porque no governo tudo se trabalha com protocolos, decretos, resoluções, então com isso, protocolo de autismo, eu me lembro que a (nome suprimido), que era a outra conselheira na época, ela era da Síndrome de Down, ela perguntou “O que que você colocou?”, eu falei “Coloquei isso...”. Eu coloquei centro de reabilitação, residência, tudo eu pus protocolo de autismo, ela falou então eu vou por protocolo de síndrome de Down. E isso saiu no plano, e saiu no plano inclusive as residências, o conselho se reúne sempre com o ministro e a gente apresentou [...] o plano nacional de saúde para o ministro, e quando entra na área da pessoa com deficiência, que entra residências, ele estava muito atento, ele falou “Não vou dar moradia pra ninguém”, e tirou.<sup>178</sup>

Neste ponto, percebe-se a busca da sociedade civil por normatização, em alusão a relevância da existência de uma norma, retomando-se a natureza normativa da democracia. A RSC-A, no ano de 2011, aliada com outras representações da pessoa com deficiência, tentou incluir no Plano Nacional de Saúde, uma atenção especial as pessoas autistas e ao apresentar o plano para o Ministro da Saúde, este excluiu as residências inclusivas do planejamento para a saúde. Da fala, tem-se a participação efetiva no âmbito do CNS, já que foi por meio desse diálogo que se incluiu o protocolo do autismo no Plano Nacional de Saúde, contudo, a garantia desse serviço foi tolhida pelo Estado, ignorando-se a necessidade da sensibilidade às diferenças.

Por outro lado, RSC-A indica que as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da

<sup>177</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>178</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2014) e a 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 (BRASIL, 2015), publicadas pelo Ministério da Saúde, só foi possível em razão da organização da sociedade civil, ao conseguir pauta no CNS, para deliberar a respeito:

Esse é o preliminar, porque eu peguei todos esses, esse foi primeiro em 2013, e isso daqui foi uma briga que teve, porque eu estava te falando até, foi em uma reunião, quando eu vi que a coisa ia encerrar, eu pedi pauta pro conselho. **Aí, quando eu vi que estava, que a coisa ia realmente encerrar, eu pedi pauta no conselho de saúde, eu pedi a pauta acho que em fevereiro, a reunião saiu em dezembro, então a área técnica foi apresentar, a gente da ABRA apresentou também,** e uma das conselheiras, isso você até encontra, acho que foi em dezembro de 2012, 2013, 11 e 12 de dezembro de 2012, foi a pauta do autismo. Nesse dia, uma das conselheiras, tem a ata, tem tudo, **uma das conselheiras que não é da área de autismo, pra você ver como um apoia o outro, ela pediu que antes de ir pra consulta pública, que passasse pelo conselho da pessoa com deficiência, então já estava muito claro, é um conselho, é o autismo, então vamos passar na pauta da pessoa com deficiência.** Aí, eu consegui inclusive marcar a reunião, eu não esqueço, são detalhes que eu não esqueço, dia 04 de fevereiro, é difícil você marcar reunião de comissão tão cedo, o governo não tem muito dinheiro, é complicado, eu consegui marcar, quando foi no dia 30 de janeiro, a área técnica de saúde mental publicou, pôs pra consulta pública sem passar antes pelo conselho. Eu até liguei pra área técnica, aí teve reunião, daí nessa reunião teve assim, aí se saíram os dois documentos, que é esse, e a linha cuidado, a linha de cuidado você viu também, né? Ficaram com dois documentos. **Então, você vê que tem um apoio, na hora que precisa assim, a gente tem. Teve uma outra pauta que eu pedi também pro autismo, eles apoiaram, foi pauta, aí foi a doutora (nome suprimido), participou da reunião do conselho, quando é uma necessidade nossa, a gente vai pela comissão e a comissão faz a demanda, entendeu?** (grifo nosso).<sup>179</sup>

Alguns pontos merecem destaque. Inicialmente, identifica-se a notoriedade das comissões temáticas, que organizam a demanda e levaram a pauta até a mesa diretora que pode ou não incluir na pauta de discussão do conselho. Em segundo momento, percebe-se a união de esforços por parte da sociedade civil, em diferentes setores, no sentido de acolher a necessidade do outro para que ela seja reconhecida como essencial. Ainda, vale mencionar a abertura do Estado nesse período (2013-2015), levando em consideração aquilo que foi debatido no âmbito do CNS antes de aprovar e publicar os documentos mencionados. Por fim, sobressai o CONADE, enquanto conselho representativo, já que pautas da pessoa com deficiência devem passar por ele, antes de qualquer elaboração de documento normativo. Mais uma vez, nota-se o esforço para a existência de diferentes normatizações, para que elas

<sup>179</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

representem o instrumento que obriga o estado a desenvolver as políticas públicas essenciais.

Destacadas essas ações, que ocorreram em momento anterior ao analisado, parte-se ao estudo das resoluções editadas nos últimos 7 (sete) anos.

No ano de 2016, foram editadas 34 (trinta e quatro) resoluções no total, a primeira delas do dia 03 de fevereiro de 2016, e a última do dia 09 de dezembro de 2016. Levou-se em conta a data da edição da resolução e não de sua publicação, já que é dessa forma que as resoluções estão organizadas no portal do Ministério da Saúde. Feita a leitura flutuante de cada uma delas, passou-se a segunda fase, com a utilização de ferramenta de busca, com as seguintes expressões: “autismo”, “autista”, “TEA”, “transtorno do espectro autista”.

Constatou-se a presença da expressão “autismo” na resolução **507/2016**, editada no dia 16 de março de 2016. Nesta resolução ocorreu a publicação das propostas, diretrizes e moções aprovadas pelas Delegadas e Delegados na 15ª Conferência Nacional de Saúde, com vistas a garantir-lhes ampla publicidade até o momento da consolidação do Relatório Final. Dentre as propostas, uma delas era a implantação do Centro de Reabilitação (CER) com atendimento integral para pessoas com deficiência e Transtorno do Espectro Autista (TEA), utilizando-se das metodologias mais adequadas para pessoas com TEA, com a participação das famílias nas decisões de atendimento, aprovada por quórum de 96,1% (BRASIL, 2016a). Os CERs são serviços de saúde especializados que oferecem atendimento multidisciplinar para pessoas com deficiência. Essa pesquisadora não encontrou CERs específicos para o público autista no Brasil e nem uma catalogação quanto aos CERs existentes no país, porém, indica-se que eles podem oferecer atendimento para pessoas com transtorno do espectro autista (TEA), como parte dos seus serviços. O sujeito de pesquisa RSC-A aborda a temática da implantação dos centros de reabilitação:

[...] lá em Aracaju, abriu um centro de reabilitação, que é o CEA, que é da saúde. Abriu a CER a (nome suprimido), que é a presidente da ABRA, ela é conselheira do Conselho Nacional de Saúde, eu sou a titular, ela é a suplente. E ela foi colocar o filho, aí o número do (nome suprimido) era 170, hoje eu estava conversando com ela, ela falou, baixou pra 160, mas como, acabou de abrir, como que tem 170 na frente dele. Aí quando ela foi lá, os números são fictícios, é mais ou menos, aproximado. Era 160, aí pulou pra 164, como que se ele estava num número menor, como que aumentou, o que que é isso? Eu falei, (nome suprimido) dá uma carteirada, a gente nunca dá carteirada, brinquei com ela. A gente não pode fazer isso, não tem nem sentido, brinquei, você tem que dá uma carteirada, mas que absurdo, mas

tem que denunciar, ela tem que expor, como que se ele estava com um número mais baixo, ele começou a pular, passou gente na frente dele? Então, sendo que acabou de abrir, acontece isso, não tem vaga, porque não tem profissional, não sei porquê. Agora em São Luís no Maranhão, eu não sei como está, mas o centro de reabilitação que tem lá, eu lembro que quando ele começou, o CER, ele foi uma vó, até uma das avós que consegui, que indicasse como coordenadora do centro uma profissional que já entendia da análise do comportamento, já tinha feito cursos na área de autismo, e ela já era da área pública, ela era acho que concursada, e ela parece que foi coordenar esse centro de reabilitação. Isso, eu estou falando de uns 6 anos atrás, e quando eu encontrei com o secretário de saúde do Maranhão, eu não lembro o nome, encontrei numa reunião, aí eu falei sobre o CER, ele falou, não, já está funcionando tudo, eu falei, por que você não abre outro? Pra atender os autistas lá em Caixias. Caixias é um centro grande no Maranhão, e fica distante de São Luís uns 500 quilômetros, tem até associação lá. Mas assim, eu não sei como está funcionando, mas eu sei que a proposta inicial, o governo aceitou, a proposta da avó, que era a associação de lá, ela militava na associação, então foi aceito, pra que tivesse um atendimento específico.<sup>180</sup>

Deste relato, nota-se a mesma dificuldade encontrada pela pesquisadora. Não existem dados referentes a quantos CERs existem e quais deles apresentam atendimento especializado para pessoas com autismo. Ainda, aqueles que foram implementados e estão em funcionamento, encontram-se com sobrecarga referente a demanda de atendimentos e com déficit em relação aos profissionais. Conforme já abordado em momentos anteriores nessa pesquisa, há indicativos de que alguns desses centros só foram possíveis em razão da pressão das famílias, que precisavam de atendimento, dando-se o protagonismo estas. Desresponsabiliza-se o Estado e atribui-se a incumbência à sociedade civil, numa repetição da história da luta dos familiares, que iniciou na década de 1980 e se mantém ativa até os dias de hoje.

Na resolução 518/2016, editada no dia 03 de junho de 2016, encontrou-se a expressão “autismo”, em referência a Associação Brasileira de Autismo (ABRA) que passou a incorporar a Comissão Intersetorial de Saúde Bucal, durante o período de 2016 a 2018 (BRASIL, 2016a). Também indicando uma nova composição comissionária, houve a identificação na resolução 521/2016, de 08 de julho de 2016, da expressão “autismo”, também dizendo respeito a ABRA, que passou a integrar a Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde nos Ciclos de Vida (CIASCV), para o exercício do mandato de 2016 a 2018. (BRASIL, 2016a). Sobre a incorporação da ABRA na Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde nos Ciclos de Vida, a RSC-C, que estava no CNS à época, comenta:

E quando, estando no conselho nacional, a gente embarcou em outras lutas,

---

<sup>180</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.



que eram necessárias, que são necessárias também, pro atendimento da pessoa com deficiência, algumas frentes a gente entrou, em algumas comissões que faziam algumas defesas importantes pra pessoa com deficiência, assim a gente vê que um grande marco pra gente no conselho nacional da saúde, foi a carteira da criança, me fugiu agora. Que lá consta o desenvolvimento infantil, quando está normal e com TEA, não tem só do TEA, tem da síndrome de Down, tem de pessoas com atraso no desenvolvimento, isso foi muito enriquecedor, e aqui no estado fazer a campanha para que os pais possam ver essa carteirinha e acompanhar, entender o que está acontecendo com o seu filho, foi fundamental. Inclusive, no Conselho Nacional de Saúde eu fiz parte dessa comissão, que é os ciclos de vida, então a gente pôde contribuir muito com essa carteira. Assim como nessa questão das políticas públicas pra pessoa com deficiência, que ela se trata toda nessa comissão dos ciclos de vida, porque o autista não é só o bebê, só o pequenininho, lá aos dois que você detecta e tal, ele é pra vida toda, então é importante que tenham políticas pra todas as fases do desenvolvimento.<sup>181</sup>

Mais uma vez, desponta-se a importância das Comissões Temáticas, para o desenvolvimento do estudo em áreas específicas e a construção conjunta de políticas públicas necessárias. Atrela-se a ideia do conhecimento, voltada a uma razão que emancipe os indivíduos, com a lógica de um debate público.

Da mesma forma, aponta-se na resolução 522/2016, editada no dia 08 de julho, a expressão “autismo”, indicando a ABRA como nova integrante da Comissão Intersetorial de Atenção a Saúde das Pessoas com Deficiência (CIASPD), para o exercício do mandato de 2016 a 2018. (BRASIL, 2016a). Ainda, na resolução 524/2016, editada no dia 08 de junho de 2016, encontrou-se a expressão “autismo”, em referência à ABRA, que aparece como suplente na composição da Comissão Intersetorial de Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica (CICTAF), para o exercício do mandato de 2016 a 2018. (BRASIL, 2016a).

Encontrou-se também a expressão “autismo”, na resolução 528/2016, editada no dia 08 de julho de 2016, em referência à ABRA, que passou a integrar a Comissão Intersetorial de Recursos Humanos e Relações de Trabalho (CIRHRT), para o exercício do mandato de 2016 a 2018 (BRASIL, 2016a). Ainda em referência à ABRA, na resolução 236/2016, de 19 de agosto de 2016, encontrou-se a expressão “autismo”, indicando a participação da instituição na composição da Comissão Intersetorial de Saúde Mental (CISM), para o exercício do mandato de 2016 a 2018. Sobre a Comissão Intersetorial de Saúde Mental, conforme já apresentado por RSC-D, espera-se que este ano, de 2023, ocorra a 4ª Conferência de Saúde Mental.

De acordo com Temoteo da Silva e Lima (2019), a coordenação exclusiva das comissões intersetoriais do CNS é realizada pelos atores sociais, especialmente pelos

---

<sup>181</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

profissionais e trabalhadores da saúde, que lideram oito das comissões. Os representantes da sociedade civil foram a maioria das entidades presentes nas reuniões, coordenando a maioria dos assuntos discutidos pelo conselho e liderando todas as comissões intersetoriais do CNS.

Das 34 (trinta e quatro) resoluções analisadas no ano de 2016, apenas 7 (sete) resoluções apontaram as expressões pesquisadas. Dessas 7 (sete), 6 (seis) faziam referência à ABRA, demonstrando a representatividade dessa associação no cenário do Conselho Nacional de Saúde, no ano de 2016. Uma das resoluções fazia referência a de um Centro de Reabilitação para pessoas com deficiência e pessoas com o transtorno do espectro autista, mas sem nenhuma indicação, no mesmo ano, da implementação a partir de um relatório final.

Parte-se, então, para a realização do mesmo procedimento metodológico quanto ao ano de 2017. Foram identificadas 30 (trinta) resoluções no ano indicado, datadas de 27 de janeiro de 2017 a 8 de dezembro de 2017. Num primeiro momento, foi feita a leitura flutuante das resoluções, e em seguida a busca pelas expressões objeto deste estudo. Do total de resoluções analisadas, apenas uma apresentou a expressão “autismo” em seu conteúdo: a resolução 569, de 8 de dezembro de 2017 (BRASIL, 2017a).

Tal resolução foi editada com o intuito de reafirmar a prerrogativa constitucional do SUS em ordenar a formação dos (as) trabalhadores (as) da área da saúde, aprovando o Parecer Técnico nº 300/2017, que apresenta princípios gerais a serem incorporados nas Diretrizes Curriculares (DCN) de todos os cursos de graduação da área da saúde, como elementos norteadores para o desenvolvimento dos currículos e das atividades didático-pedagógicas, e que deverão compor o perfil dos egressos desses cursos. (BRASIL, 2017a).

Deste modo, na referida resolução existe a indicação de que as matrizes curriculares dos cursos abordem temas transversais, envolvendo vivências, conhecimentos e reflexões sobre os direitos humanos, especialmente de pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, pessoas com transtorno do espectro autista, educação ambiental, língua brasileira de sinais, dentre outras. (BRASIL, 2017a).

Nessa perspectiva, a resolução descreve a necessidade de que os estudantes das áreas de saúde se insiram no âmbito do SUS, desde as fases iniciais de sua formação, tenham o conhecimento sobre os serviços de reabilitação para pessoas com deficiência em geral, e também para as pessoas com TEA, rompendo com a

dicotomia teoria-prática. (BRASIL, 2017a). Dessa forma, a formação em saúde deve contemplar a diversidade das pessoas com deficiência, com o incentivo da formação e da capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis. (BRASIL, 2017a).

Como terceira etapa do levantamento, qual seja a de interpretação dos resultados, indica-se que a inclusão da pauta autista no transcurso do ano de 2017 se deu de forma incipiente, tendo apenas uma resolução dentre as trinta analisadas. Sobre esse período de 2017, não existem narrativas dos sujeitos de pesquisa, o que confirma a ausência de debates a respeito deste tema.

No ano de 2018 foram editadas 44 (quarenta e quatro) resoluções, datadas de 31 de janeiro de 2018 a 13 de dezembro de 2018. Feita a leitura flutuante de cada uma delas, passou-se a segunda fase, com a utilização de ferramenta de busca, com as seguintes expressões: “autismo”, “autista”, “TEA”, “transtorno do espectro autista”. Chegou-se em 2 (duas) resoluções.

A primeira identificação da expressão “autismo” se deu com a resolução 573, de 31 de janeiro de 2018, que foi editada com o intuito de aprovar o Parecer Técnico nº 28/2018 contendo recomendações do Conselho Nacional de Saúde (CNS) à proposta de Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) para o curso de graduação Bacharelado em Enfermagem, tratando de forma específica do papel da enfermagem no cuidado das pessoas com o transtorno do espectro autista. (BRASIL, 2018a). Sobre essa questão dos cursos de graduação na área da saúde, a RSC-A estabelece a crítica quanto a relação entre o CNS, o CNE, e o Ministério da Educação (MEC):

Mas na educação, não tem a sociedade civil, é outra formulação completamente diferente, não tem nada a ver com sociedade civil, a gente tem inclusive problemas sérios com o MEC, porque, por exemplo, a saúde, está na constituição, está na lei do SUS, as duas leis. **Quem ordena os cursos na área da saúde é o SUS, se você pegar a legislação você vai ver isso, então se é o SUS que ordena, é o SUS que deveria estar aprovando os cursos.** Então, que que é feito? Tem uma comissão, eu faço parte dela, então o MEC que tem toda uma estrutura, eles fazem uma avaliação dos cursos, e essa avaliação dos cursos vai pra essa comissão do Conselho Nacional de Saúde, que faz a avaliação e remete depois pro conselho aprovar ou não e volta pro MEC. O MEC tem representação, ele não participa, não vai, deve ter ido em 3, 4 reuniões, não tem ido, tem resoluções do conselho nacional de saúde referente a ordenação dos cursos, é uma resolução do Conselho Nacional de Saúde referente a alguns posicionamentos do conselho pra que os cursos sejam aprovados. [...] Os cursos eles têm que entender o que é o SUS, você tem que formar essa população para o Sistema Único de Saúde, e se eles forem pro privado, pelo menos eles sabem como funciona o Sistema Único de Saúde, entendeu? **Então o que que acontece, que eu vejo o maior problema, o MEC deveria pegar essas resoluções do conselho nacional de saúde e incorporar**

**para os profissionais, o pessoal que vai fazer a avaliação dos cursos, e já naquele momento eles já iam reprovar um monte de cursos. Então, o que acontece, vem pro conselho e a gente acaba achando inadequado e reprova, mas quem aprova no finalmente é o MEC, não é a saúde, a gente manda reprovando, com recomendações, ou aprovando com algumas recomendações, mas o MEC no final ele faz o que ele quer.** Agora se ele incorporasse nas avaliações dos cursos, já colocasse essa incorporação da saúde, que é quem tem que ordenar o curso nessa área, está nas leis, isso seria muito mais fácil. (grifo nosso).<sup>182</sup>

Destaca-se a falta de diálogo entre os órgãos do Estado, o Conselho Nacional de Saúde e o Conselho Nacional de Educação. Estabelece-se a discussão sobre a pauta no âmbito do CNS, decide-se quanto a questão referente aos cursos, mas ao final, esse debate democrático é frustrado pelas decisões tomadas pelo MEC.

Encontrou-se, ainda, a resolução 574, de 31 de janeiro de 2018, que descreve a importância de aperfeiçoar e potencializar as Comissões do CNS, além da necessidade de dotar a Comissão Intersectorial de Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica (CICTAF). Nesta resolução, há a indicação da Associação Brasileira de Autismo (ABRA), como suplente na composição da referida comissão para o mandato de 2016-2018, revogando-se as disposições da resolução 522/2016. (BRASIL, 2018a).

Indica-se a resolução 599, de 11 de outubro de 2018, como uma das que apontaram a expressão “autistas”. Sobre a expressão buscada, faz referência às Coordenações Estaduais de Saúde Bucal, que indicam as dificuldades no atendimento e tratamento de pessoas autistas, ante a não disponibilização de serviços especializados de reabilitação oral. (BRASIL, 2018a). Não existe referência sobre essa questão na fala dos sujeitos, também não foi encontrada qualquer referência a capacitação específica desses profissionais para atendimento da população autista. Inclusive, o RSC-A indicou a inaptidão dos profissionais de saúde no atendimento das pessoas autistas:

Quer mais do que o serviço de saúde pública, por mais que a gente briga pela saúde, [...], o ano passado teve um dos meninos da AMA, ele morreu na porta do hospital na ambulância, ele ia fazer, acho que ele ia fazer uma endoscopia, menino já adulto, ia fazer uma endoscopia, e foi de ambulância, porque era bem comprometido e ele percebeu que estava no hospital, porque eles sabem, [...]. Então, a equipe que foi recebê-lo, não conseguiu, começaram a dar um anestésico, sei lá o que que fizeram, ele morreu na ambulância, morreu na ambulância. E eu vejo pelo meu filho, o último tratamento que ele fez de dente, que teve que fazer com anestesia geral, na hora que ele entra, ele entra no quarto, já nem forcei ele a deitar na cama, ele sentou no sofazinho, aí quando ela veio com aquele avental, eu tirei a camiseta dele pra

<sup>182</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

pôr o avental, ele se recusou, você viu o tamanho dele, não vou bater de frente, quer saber de uma coisa, ele vai entrar com a camiseta, estava limpinha, botei a camiseta, eu que pus o aparelho de pressão, porque ele já sabia que estava no hospital, eu pus o aparelho de pressão, ela mediu, daí ela falou, ele vai ter que deitar aqui, eu falei, ele não deita em maca, ele não pode entrar andando? Ah não, não pode entrar andando. Eu falei, tá bom, então me arruma uma cadeira de rodas, quer dizer, a mãe tem que pensar? Não! Os profissionais tem que entender como eles funcionam. Aí veio a cadeira de rodas e ele sentou, aí eu fui levando a cadeira de rodas, eu me aparamentei inteira e entrei junto, aí ele ficou de frente, eu fique de frente, eu abro a minha perna, as pernas dele ficam entre as minhas, sem nem encostar, só fica uma atitude assim, aí quando eu estou lá, ele está meio que contido ali, porque ele está sentado na cadeira, eu estou na frente dele, alguém já pega o braço dele e coloca, aí ele não mexe.[...] Toda área da saúde tem que ser capacitada, toda a área da educação tem que ser capacitada, a gente tem que saber o que falar perto deles, eles entendem tudo que a gente fala, eles entendem, mas as vezes não conseguem elaborar.<sup>183</sup>

Denota-se a falta de conhecimento quanto ao TEA e a inaptidão dos profissionais de saúde, o que pode ser relacionado com a falta de diálogo entre os órgãos estatais e os conselhos, no que diz respeito as matrizes curriculares dos cursos de saúde.

Assim, dentre as 44 (quarenta e quatro resoluções analisadas), apenas as duas acima apresentaram as expressões de busca no ano de 2018.

Partiu-se, então, para a análise do ano de 2019 e suas respectivas resoluções. Feita a leitura inicial e a sistematização, foi possível identificar 26 (vinte e seis resoluções). Partindo para a segunda etapa, fez-se a busca em casa uma das resoluções pelas seguintes expressões: “autismo”, “autista”, “TEA”, “transtorno do espectro autista”. Foi possível a constatação de 7 (sete) resoluções.

Indica-se a resolução 617/2019, de 23 de agosto de 2019, como a primeira das que continha a palavra “autista”. Tal normativa foi editada com o intuito de publicar as diretrizes, propostas e moções aprovadas pelas Delegados/as da 16ª Conferência Nacional de Saúde, com vistas a desencadear os efeitos previstos legalmente para a formulação de políticas de saúde e a garantir ampla publicidade. (BRASIL, 2019a).

No Eixo 1 da proposta, Saúde como Direito, apresenta como uma das diretrizes, especificamente a de número 23, a necessidade da garantia do acesso aos serviços de saúde e políticas públicas, em todos os âmbitos, para pessoas com Transtorno do Espectro Autista e pessoas com deficiência, ofertando recursos especializados e multidisciplinares no Programa Saúde na Escola e possibilitando uma saúde universal, equânime e integral. (BRASIL, 2019a). Indica ainda, no item 32,

---

<sup>183</sup> Entrevista concedida a pesquisadora.

a inclusão no elenco da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename) o Canabidiol, destinado aos pacientes autistas, com doenças crônicas, depressão e ansiedade. (BRASIL, 2019a). Trata-se de resolução não homologada.

A palavra “autismo” também foi identificada na resolução 622, de 11 de outubro de 2019, em referência à Associação Brasileira de Autismo (ABRA), enquanto instituição que compõe a Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência (CIASPD/CNS), para o mandato de 2019-2022. Também nesse sentido, a instituição aparece como componente da Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde nos Ciclos de Vida, na resolução 624, de 11 de outubro de 2019. Identificada a resolução 630, de 11 de outubro de 2019, aponta-se a ABRA como componente da Comissão Intersetorial de Recursos Humanos e Relações de Trabalho, também para o mandato de 2019-2022. (BRASIL, 2019a).

Da mesma forma, na resolução 631, de 11 de outubro de 2019, há a indicação da ABRA enquanto instituição componente da Comissão Intersetorial de Saúde Bucal (CISB/CNS), para o mandato de 2019-2022. Também, na resolução 635, de 11 de outubro de 2019, a ABRA aparece como componente titular, para o mandato de 2019-2022 da Comissão Intersetorial de Saúde Mental (CISM/CNS). Na resolução 637, de 11 de outubro de 2019, a ABRA compõe a Comissão Intersetorial de Vigilância em Saúde (CIVS/CNS) enquanto componente titular, para o mandato de 2019-2022. (BRASIL, 2019a). Essas referências não aparecem nas falas dos sujeitos de pesquisa.

Percebe-se que das 26 (vinte e seis) resoluções encontradas, 7 (sete) continham uma das expressões buscadas – uma delas em referência à reestruturação das políticas de saúde (tratando-se de resolução não homologada), e as seis restantes fazendo referência à ABRA como instituição representativa em diversas comissões ligadas ao Ministério da Saúde. Indica-se que assim como no mandato do período anterior (2016-2018), a ABRA aparece enquanto instituição ativa na ocupação de espaços institucionais.

Ainda, realizou-se o estudo exploratório das atas de 2020. A partir da identificação e leitura flutuante das resoluções, indica-se a existência de 13 (treze) resoluções publicadas no referido ano. Partiu-se, portanto, para a busca em cada uma delas das expressões relevantes para esse estudo.

Do total de resoluções, apenas uma continha a expressão “autismo”, qual seja a resolução nº 648, de 12 de novembro de 2020. A edição de tal resolução se deu com o intuito de aprovar a criação do Grupo de Trabalho sobre a Estratégia Federal

de Desenvolvimento para o Brasil no período de 2020 a 2031 (GTEF/CNS), com a finalidade de debater os temas relativos à organização de longo prazo para a atuação dos órgãos e das entidades da administração pública federal direta, autárquica e fundacional no âmbito da referida estratégia. Há a indicação de que o GTEF/CNS será paritário e composto por 4 (quatro) membros, entre os quais, 2 (dois) usuários, 1 (um) trabalhador e 1 (um) gestor/prestador. Identifica-se enquanto membro representante dos usuários a pessoa de RSC-B, da Associação Brasileira de Autismo – ABRA. (BRASIL, 2020a). Esta foi a única indicação no ano de 2020.

Salienta-se que inicialmente a delimitação para o estudo documental havia ocorrido a partir dos últimos 5 anos fechados (2016-2020), o que foram contados da data que esta pesquisadora realizou a qualificação, no ano de 2021. Contudo, da data de qualificação até a defesa, ocorreu o fechamento do ano de 2021 e de 2022, motivo pelo qual, inseriu-se mais dois anos de análise nas resoluções editadas.

Desta forma, realizou-se o mesmo estudo no ano de 2021. A partir da identificação e leitura flutuante das resoluções, identificou-se 15 (quinze) resoluções publicadas no referido ano. Partiu-se, portanto, para a busca em cada uma delas das expressões relevantes para esse estudo. Realizada a procura por expressões como “autismo” e “autista”, foi possível encontrar apenas duas resoluções: a 660, de agosto de 2021 e a 666 de outubro de 2021. Ambas fazem referência exclusivamente a presença da ABRA enquanto associação representativa nos bancos do conselho.

Por fim, encerrou-se a análise documental no Conselho Nacional de Saúde a partir do estudo das resoluções editadas no ano de 2022. A partir do mesmo procedimento, foi possível constatar a existência de 37 (trinta e sete) resoluções publicadas. Destas 37 (trinta e sete), realizou-se a busca a partir dos termos previamente selecionados, o que resultou em 5 (cinco) que continham a expressão “autista”, quais sejam: a 685 de setembro de 2022, a 686 de setembro de 2022, a 691 de setembro de 2022, a 692 de setembro de 2022 e a 694 de setembro de 2022.

Iniciando pelas resoluções 685, 686, 691 e 694 que dispõe respectivamente, sobre a reestruturação da Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde nos Ciclos de Vida (CIASCV), a reestruturação da Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência (CIASPD), a reestruturação da Comissão Intersetorial de Recursos Humanos e Relações de Trabalho (CIRHRT) e a reestruturação da Comissão Intersetorial de Saúde Mental (CISM), todas trazem a expressão “autismo” ao indicar a ABRA, enquanto suplente na composição das Comissões. Por sua vez, a

resolução 692, que dispõe sobre a reestruturação da Comissão Intersectorial de Saúde Bucal (CISB), apresenta o termo “autismo”, ao indicar a ABRA enquanto componente titular da respectiva Comissão.

Conforme exposto anteriormente, os sujeitos de pesquisa apontam as comissões enquanto espaços necessários para o exercício do diálogo, a definição de pautas e a fixação de estratégias. Indica-se que grupos com interesses menos fragmentados apresentam melhores desempenhos no processo de disputa. Os segmentos voltados para os interesses dos trabalhadores despontam enquanto setor muito fortalecido. (TEMOTEO DA SILVA; LIMA, 2019). A RSC-C descreve:

Na minha opinião, e é o que eu vi nesses anos de conselho, quem faz a diferença dentro de conselho é os sindicatos dos trabalhadores, é a CUT, eles sim fazem a diferença, se eles estiverem com a gente, a gente tem voz, se não, é difícil, principalmente dentro do conselho de assistência social, se você não estiver com eles, você nem tem voz. Então eles fazem sim, nossa, uma grande diferença, por exemplo, se tirar eles de um conselho, não tem porque existir, e quando ele faz, quando um sindicato briga por uma situação, busca uma situação, ele nos ajuda. Quando ele embarga, quando ele pede, por exemplo, por um todo, aí faz um peso pra gente.<sup>184</sup>

Por outro lado, os atores de mercado e os governamentais se portam de forma diversa: eles não articulam por meio de fóruns ou comissões. Mesmo assim, eles conseguem uma unidade de posicionamento de forma mais simples, já que na maioria das vezes apresentam um claro objetivo: a ampliação da produtividade e o lucro, ainda mais inserindo-se num contexto de governo Bolsonaro. (TEMOTEO DA SILVA; LIMA, 2022).

Indica-se, ao final, 25 (vinte e cinco) resoluções que continham os termos buscados. Dentre as vinte e cinco, 21 (vinte e um) faziam referência à ABRA como membro de alguma comissão ligada ao Ministério da Saúde, emergindo a instituição enquanto elemento presente nos espaços políticos decisórios nos últimos cinco anos. Veja-se:

---

<sup>184</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.



TABELA 3: ANÁLISE DAS RESOLUÇÕES DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (2016-2020)

ANO	TOTAL DE RESOLUÇÕES	TOTAL DE RESOLUÇÕES COM INCIDÊNCIA DE UM DOS DESCRITORES	INCIDÊNCIA ELEMENTO FORMAL/ REPRESENTATIVIDADE	INCIDÊNCIA ELEMENTO MATERIAL/CONTEÚDO TEMÁTICO
2016	34	7	6	1
2017	30	1	0	1
2018	44	2	0	2
2019	26	7	6	1
2020	13	1	1	0
2021	15	2	2	0
2022	37	5	5	0

Fonte: a autora.

Apresentados os dados coletados, pode-se perceber que em que pese o número de resoluções analisadas seja alto, há uma incidência maior do elemento formal da representatividade do que a inserção de conteúdos temáticos referentes aos interesses da população autista, mesmo que as comissões representem locais de diálogo. Percebe-se que a ABRA desponta como instituição importante na composição do conselho ao longo dos anos, sendo a instituição da sociedade civil que leva para a esfera pública a pauta autista. Trata-se da única instituição representativa da pauta autista, já que, conforme os entrevistados, é ela quem vai conglomerar várias associações distribuídas pelo país. Veja-se que a representatividade fica restrita a essa única associação, o que irá significar uma baixa eficiência no exercício do controle social das ações da referida política, de acordo com a RSC-C:

Inclusive, essa é uma briga minha no conselho na ABRA, inclusive, eu estou pensando em sair, eu já estou há um tempo pensando em sair. Porque, por exemplo, dentro do grupo, a gente tem um pai, que ele é representante da educação, e ele nunca foi indicado, a ABRA nunca indicou ele pra ser conselheiro, porque como eu te digo, é muito elitizado, eles só têm interesse na saúde, e na assistência, e isso não é só isso, não faz a diferença, e são sempre as mesmas pessoas que representam.<sup>185</sup>

Destaca-se que a ABRA é reúne, em nível nacional e internacional, as entidades que estão voltadas para o atendimento/atenção das pessoas autistas. A finalidade dessa associação foi integrar outras associações que surgiram no âmbito regional/municipal, para que existisse no Brasil uma associação de representação nacional. Essa conceituação também foi afirmada pelos sujeitos de pesquisa, e já demonstrado nesse estudo em outros momentos.

<sup>185</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

Em contato com a ABRA, esta pesquisadora teve a informação que o *site* oficial da instituição está temporariamente fora do ar, e está passando por reformulação. Em razão disso, restou impossibilitada a descrição da lista de instituições integradas a ABRA. Indica-se que a presidência da ABRA é exercida por RSC-A.

Percebe-se que alguns questionamentos são necessários, atrelados às ideias trazidas por Habermas e seu conceito de esfera pública, ao longo desse estudo. Primeiramente no que diz respeito a chance de a sociedade civil conseguir inserir temáticas e determinar a orientação dos fluxos de comunicação, exercendo influência nas decisões político-relevantes. Essa questão é essencial ao se notar que a ABRA desponta enquanto instituição importante na realidade de representação da pauta autista no âmbito do Conselho Nacional de Saúde.

Habermas (2003a) indica que não é possível responder tais questionamentos sem estar inserido no contexto empírico, mesmo que ele seja pessimista no que diz respeito ao poder de resistência e a possibilidade de exercício crítico de pessoas que são constantemente dominadas pelos meios de comunicação, que na visão do autor, tem força para abalar as estruturas de classe. Dessa forma, a compreensão a respeito da ABRA e da representatividade que ela exerce no âmbito do conselho, com o intuito de incluir a pauta autista e garantir a aplicação do princípio de justiça só ocorre a partir da imersão nessa realidade.

Conforme já explicado, quando do estudo a respeito dos conselhos gestores, tais como o CNS, o sistema de proteção social se baseia na ideia de participação e na capacidade de construir consenso em relação às regulamentações do Estado, garantindo a equidade no aproveitamento das ações desenvolvidas. Assim, as atribuições extensas permitem um aprimoramento dos mecanismos de intervenção da sociedade civil nas decisões estatais, destacando a capacidade dos atores em contribuir de forma significativa para questões sociais, riscos e vulnerabilidades sociais. Para que isso seja possível, deve haver um consenso também no interior das organizações representativas. (SILVA; JACCOUD; BEGHIN, 2016).

Deste modo, a esfera pública não se limita apenas a ações comunicativas, mas também é um espaço de conflito. O papel da sociedade civil é alimentar a esfera pública com ações comunicativas e sua capacidade de influenciar e estabelecer a agenda política varia em cada caso, dependendo de análises empíricas específicas. (MULLER NETO; ARTMANN, 2012).

Indica-se, como principal pauta trazida nas resoluções, a necessidade de que os cursos de saúde tenham uma capacitação dos profissionais, no sentido de atender às pessoas com deficiência em geral, e as pessoas com autismo em específico. Propõe também a adequação das Diretrizes Curriculares Nacionais desses cursos, para que tenham uma visão mais humanitária e inclusiva do atendimento realizado a essas pessoas. Por fim, a viabilização de um centro nacional de reabilitação das pessoas com transtorno do espectro autista, além da possibilitação de capacitação profissional nestes espaços. Foi possível identificar todos esses assuntos nas falas dos sujeitos de pesquisa, que ainda aguardam que boa parte destes saiam do papel e sejam implementados.

A seguir, descreve-se o mesmo percurso metodológico feito no âmbito do Conselho Nacional de Educação.

#### 4.2 A REPRESENTATIVIDADE AUTISTA CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO

Como segunda fase desse estudo documental realizou-se a mesma pesquisa exploratória no Conselho Nacional da Educação (CNE). Indica-se que o CNE, de acordo com a apresentação descrita no próprio *site*, tem como missão a busca democrática de alternativas e mecanismos institucionais que possibilitem a participação da sociedade no desenvolvimento, aprimoramento e consolidação de uma educação de qualidade e para todos/as. (BRASIL, 2021b).

O Conselho Nacional de Educação (CNE), foi criado pelo Decreto nº 19.850 de 11 de abril de 1931, teria indiretamente entre suas atribuições algo que, no conjunto, se poderia denominar plano de desenvolvimento da educação (CURY, 2011). Posteriormente, no ano de 1936, o CNE foi regulado pela Lei nº 174. Por ela, esse órgão tinha como atribuição essencial, conforme o artigo 2º § 1º, “elaborar o Plano Nacional de Educação, para ser aprovado pelo Poder Legislativo, e propor ao Poder Legislativo quaisquer modificações do plano nacional de educação.” (BRASIL, 1936).

O PNE, tal como previsto na Constituição Federal de 1988, no artigo 214, é mencionado é estabelecido pela Lei n. 4.024/61, que foi alterada pela Lei nº 9.131/95. O artigo 7º dessa última lei declara que é responsabilidade do Conselho Nacional de Educação (CNE) fornecer assistência para a criação e monitoramento do PNE. O artigo 9º da Lei n. 9.394/96 enfatiza que é dever da União colaborar com as

autoridades estaduais e municipais na elaboração do PNE, enquanto as autoridades locais devem elaborar seus próprios planos, estes em consonância com as diretrizes estabelecidas pelo Plano Nacional. (CURY, 2011).

Devido às dificuldades na aprovação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação (Lei nº 9.394/1996 – LDB) e da proposta de emenda constitucional (EC nº 14/96), e as implicações da implementação e do efeito de cada uma dessas leis, a elaboração de um plano nacional de educação só ocorreu em 2000. (CURY, 2011). O plano nacional de educação vigente é o instituído pela Lei nº 13.005/2014 e tem vigência até 2024. (BRASIL, 2014).

O CNE tem atribuições normativas, deliberativas e de assessoramento do Ministério da Educação, cabendo ao conselho a formulação e avaliação da política nacional de educação, com o intuito de zelar pela qualidade do ensino, pelo cumprimento das disposições legislativas e também para assegurar a participação da sociedade no aprimoramento da educação brasileira. (BRASIL, 2021b). Ainda, descreve-se a necessidade de que o CNE se consolide enquanto órgão de estado, sendo uma identidade afirmada e construída a partir da prática cotidiana, com o desenvolvimento de ações, intervenções e interações com os mais diversos sistemas de ensino. (BRASIL, 2021b).

De acordo com Saviani (2010) as funções normativas e deliberativas do sistema de educação são feitas pelo Conselho Nacional de Educação (CNE). Trata-se de um órgão revestido de autonomia, representatividade, e legitimidade, sendo permanente e tendo renovação periódica. O autor indica que, realizando uma analogia com as funções políticas, a instância seria como o Legislativo e o Judiciário, já que tem a competência para baixar normas de funcionamento do sistema, julgando pendências e decidindo sobre os recursos destinados as instâncias inferiores. Trata-se de um órgão de Estado.

O autor descreve que o CNE deve ter autonomia financeira e administrativa, não podendo ficar numa dependência total do Executivo. Disserta que por ser um órgão do Estado, não tem representação das entidades sociais que se ligam à educação de alguma forma, pois isso lhe conferiria um caráter corporativo. Isso quer dizer que o fato de ser um conselho onde existe a indicação dos membros pelo governo seria positivo, já que levaria em conta as qualificações decorrentes da experiência do campo da educação, independentemente do vínculo deste conselheiro com uma instituição ou outra, ou ainda com um ou outro nível de ensino. (SAVIANI,

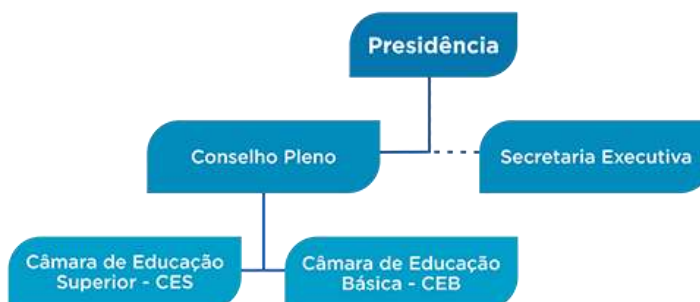
2010). Os sujeitos de pesquisa discordam dessa visão quanto ao CNE.

O Conselho Nacional de Educação é composto por duas câmaras, a da Educação Básica e a do Ensino Superior, totalizando 22 conselheiros, além de dois membros natos, os secretários da Educação Básica e da Educação Superior do MEC, os quais ocupam essa cadeira somente no período em que estão à frente das secretarias. (BRASIL, 2021b). Salienta-se que em pesquisa a todos os nomes, não há nenhum indicativo de conselheiro representante da pauta autista.

Ainda, enquanto uma das atribuições do CNE está o comprometimento com a qualidade da educação, com o devido respeito à diversidade, com o desenvolvimento de ações que tenham como conquista a efetivação dessa prioridade. Nesse sentido, espera-se que a partir do CNE seja possível a constituição de espaços de fortalecimento democrático, a partir da interação de diversos segmentos sociais, a realização de audiências públicas e fóruns de debate, instaurando um espaço de diálogo efetivo, articulado e solidário, com todos os sistemas de ensino (em nível federal, estadual e municipal), em compromisso com a Política Nacional de Educação, em regime de colaboração e cooperação. (BRASIL, 2021b).

Embora essa seja a realidade descrita pela apresentação do CNE, a busca pelas resoluções nos últimos cinco anos 2016-2020, bem como as entrevistas com os sujeitos de pesquisa deram outros indicativos. Cabe, num primeiro momento, indicar a estrutura organizacional do CNE:

Figura 1 – Estrutura Organizacional do Conselho Nacional de Educação



Fonte: BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. **Apresentação**, 2021b. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/conselho-nacional-de-educacao/apresentacao>. Acesso em: 7 set. 2021.

A ilustração da composição é essencial para que se entenda quais foram as resoluções analisadas. Indica-se que as resoluções editadas pelo conselho se dividem em 3: as editadas pelo Câmara de Educação Superior, Pela Câmara de Educação

Básica e pelo Conselho Pleno (que se aplica, portanto, tanto à educação superior, como à educação básica).

Partindo dessa premissa, iniciou-se o estudo pelas resoluções editadas pelo Conselho Pleno. No ano de 2016 não foi editada nenhuma resolução. Entre os anos de 2017 a 2022, totalizaram-se 20 (onze) resoluções: 2 (duas) em 2017, 5 (cinco) em 2018, 2 (duas) em 2019, 2 (duas) em 2020, 5 (cinco) em 2021 e 4 (quatro) em 2022. Feita a leitura flutuante de cada uma das resoluções, partiu-se para a segunda fase, que foi a busca pelos termos de interesse dessa pesquisa: “autismo”, “autista”, “TEA”, “transtorno do espectro autista”. Não foi possível encontrar nenhuma menção aos termos pesquisados. (BRASIL, 2017b; BRASIL 2018b; BRASIL, 2019b; BRASIL, 2020b; BRASIL, 2021b; BRASIL, 2022).

Na sequência, passou-se para a observação das resoluções editadas pela Comissão da Educação Básica. Não foram editadas resoluções nos anos de 2017 e 2019. Da análise dos anos de 2016, 2018, 2020, 2021 e 2022, totalizaram-se 12 (doze) resoluções: 4 (quatro) em 2016, 3 (três) em 2018, 2 (duas) em 2020, 2 (duas) em 2021 e 1 (uma) em 2022. Feita a leitura de todas as resoluções, partiu-se para a busca das expressões de interesse. Obteve-se 1 (um) resultado, encontrando a expressão “autista” na resolução nº 1, de 28 de maio de 2021. (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2018b; BRASIL, 2020b).

Essa resolução nº 1, de 2021, institui as Diretrizes Operacionais para a Educação de Jovens e Adultos (EJA) nos aspectos relativos ao seu alinhamento à Política Nacional de Alfabetização (PNA) e à Base Nacional Comum Curricular (BNCC), e Educação de Jovens e Adultos a Distância; e em seu artigo 8º, dispõe que a EJA com ênfase na Educação e Aprendizagem ao Longo da Vida poderá ser ofertada com as devidas atenções a necessidade de pessoas com deficiência ou com algum tipo de transtorno, como as pessoas com autismo, trazendo a acessibilidade curricular. (BRASIL, 2021b). Ainda, descreve no documento que em caso de estudantes que apresentem severas deficiências ou transtornos funcionais específicos e transtorno do espectro autista que impeçam seu desenvolvimento acadêmico, a legislação permite ser outorgada a terminalidade específica, documento descritivo das competências adquiridas, exigindo encaminhamento do estudante à outras experiências de vida e trabalho que não considerem a continuidade de estudos acadêmicos formais. (BRASIL, 2021b).

Sobre a questão do acesso à educação para as pessoas com o TEA, apareceram alguns pontos nos relatos do RSC-A:

Então, é isso que a gente quer, ele tem que ter um atendimento específico pra poder, e a escola é fundamental, porque é o primeiro lugar onde o pai leva, foi onde eu levei o Renato. **Ele foi pra escola, se tivesse gente capacitada, ele teria continuado, teria ficado, você entendeu?** Eu não sei, provavelmente sim, porque eu falo, o aprendizado ao longo da vida, então no MEC, a verba ia, não tinha limite de idade pra verba das pessoas com deficiência depois encerrou [...] Eu não sei se você viu, mas o deputado Eduardo Barbosa, ele publicou uma lei, acho que em 2018, a educação ao longo da vida, é interessante você verificar essa lei, que ele publica essa lei [...]. E o Renato que completou esse mês aqui 44 anos, eu morava numa casa, e eu mudei pra um apartamento, já estou aqui há cinco anos. Então quando a gente entra pela garagem, pra eu entrar e acessar o elevador, tem um quadradinho com os números, e eu digito o código e a porta abre, aí a minha empregada entrando com o Renato, ela foi na frente, ela falou, Renato, abre a porta, ele não foi empurrar a porta, ele foi digitar no quadradinho, mas eu nunca cheguei pra ele e ensinei, quer dizer, nunca me passou pela cabeça ensiná-lo, então você vê, ele aprender de ver, e isso se chama aprendizado ao longo da vida. E você acha que eu sabia conversar assim com você pelo zoom, eu aprendi em 2018, foi antes da pandemia, e **a gente formalizou, a ABRA e a AMA de São Paulo, hoje fazem parte, junto com as associações da América Latina, a gente formou a ALAF, Federação Latino Americana de Autismo.** Então, a reunião foi física, teve o congresso, eu fui pra lá representando as duas entidades, verba do meu bolso, porque a Ana está na AMA, ela falou, a AMA não tem dinheiro pra te mandar Marisa, eu falei, não, eu tenho milhagem e gastei do bolso, eles iam dar hotel, estadia, alimentação, mas eu tive um dia de hotel, você gasta, não tem como, táxi e tudo mais. Então foi em 2018 que a gente formou a associação, e as reuniões tinham que ser pela internet, foi aí que eu aprendi, quer dizer, tenho setenta e quatro anos, e ainda aprendo a mexer com essas coisas, então eles também aprendem, **então tem que ter aprendizado ao longo da vida pra eles, tem que ter o aparato do Estado pra essa população e pra garantir a lei, não tem como.** (grifo nosso).<sup>186</sup>

Alguns pontos da fala do sujeito de pesquisa chamam a atenção. Inicialmente, indica-se a importância de uma educação realmente voltada para a vida toda – quanto mais ao se entender as especificidades da pessoa autista, que precisa de um estímulo contínuo. A lei que RSC-A faz referência é a 13.632, de 6 de março de 2018. Essa legislação altera a Lei de Diretrizes e Bases da Educação, inserindo a disposição de que o direito à educação e a aprendizagem devem ser garantidos ao longo da vida. Indica-se que a perspectiva da entrevistada é que a educação seja permanente para aqueles que dela necessitam, e não somente para quem não teve acesso ao ensino nas idades regulares. Indicou que se caso existissem profissionais capacitados para atender e acolher as demandas do autismo, seu filho teria permanecido nas instituições de ensino.

<sup>186</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

Ainda sobre a possibilidade de aprendizagem ao longo da vida, a entrevistada utiliza seu próprio exemplo, que mesmo diante das adversidades, conseguiu aprender coisas novas. Ao descrever suas experiências, trouxe uma informação expressiva: o movimento das famílias em torno da causa autista extrapolou os limites do estado brasileiro, culminando numa organização política internacional, a Federação Latino Americana de Autismo (ALAF). Ultrapassa-se os limites de segmentos organizados da sociedade civil para pressionar o Estado a cumprir suas leis e participar da esfera pública, e toma um panorama de reconhecimento internacional.

É uma constante nessa pesquisa, tal como também o foi em razão da dissertação de mestrado, que os avanços para o público autista ocorrem pela organização e luta da sociedade civil. Quanto a legislação apontada pela resolução do CNE, este mesmo movimento das famílias segue exercendo pressão para que o Estado as cumpra.

Por fim, fez-se o mesmo esforço nas resoluções editadas pela Comissão de Educação Superior. Entre os anos de 2016-2022 foram editadas 27 (vinte e sete) resoluções: 5 (cinco) em 2016, 7 (sete) em 2017, 7 (sete) em 2018, 3 (três) em 2019, 1 (uma) em 2020, 2 (duas) em 2021 e 2 (duas) em 2022. Realizada a leitura da totalidade de resoluções, partiu-se para a busca dos termos de interesse. Não houve a obtenção de nenhum resultado. (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2017b; BRASIL, 2018b; BRASIL, 2019b; BRASIL, 2020b).

Cumpre destacar, conforme analisado na pesquisa realizada anteriormente, junto às resoluções do Conselho Nacional de Saúde, que há o interesse na mudança nas DCNs dos cursos de saúde em geral, mas não há uma rede estabelecida com o Conselho Nacional de Educação. Percebe-se a falta de um diálogo sistemático entre os conselhos, já que as resoluções analisadas acima, que fazem referência a essa pauta, possuem reflexos diretos nas pautas do CNE. Existem indícios de que o diálogo não aconteceu, já que em nenhum momento houve deliberação sobre essas matérias no âmbito da totalidade de resoluções analisadas. Percebe-se nesse momento, indícios de fragmentação entre esses espaços colegiados no âmbito da esfera pública estatal. Essa fragmentação já foi apontada no item anterior, quando a RSC-A descreve os debates sobre os cursos de saúde, e a falta de acolhimento das perspectivas do CNS, quando o MEC passa por cima das recomendações e acaba aprovando como bem entende.



A inexistência de diálogo do CNE com o CNS e com o CNAS foi uma constante no relato dos sujeitos de pesquisa. Sobre esse assunto, RSC-A indica:

É uma pena que a educação não tenha um conselho como o nosso, o conselho da educação não tem a representatividade da sociedade civil, e isso é uma grande pena. [...] é outra formulação completamente diferente, não tem nada a ver com sociedade civil, a gente tem inclusive problemas sérios com o MEC. [...] Não existe diálogo, eles ignoram as recomendações que o CNS faz.<sup>187</sup>

A questão da falta de diálogo não é o único fator que aparece na narrativa dos sujeitos. Diferentemente do que Saviani (2010) descreve a respeito da vantagem de os conselheiros serem nomeados – já que isso estaria atrelado a capacidade/conhecimento educacional de cada um –, o que ocorreu nos últimos anos, foi um verdadeiro aparelhamento do CNE, de acordo com a perspectiva de RSC-D:

Com esse desgoverno que está hoje aí, a gente tem o Guedes colocando na canetada a irmã dele a (nome suprimido) pra ir pro Conselho Nacional de Educação. E por quê? Porque ela é a presidenta de uma associação de educação a distância, com fins lucrativos. E faz todo um movimento de tentar transformar todas as formações de saúde cem por cento em EAD. Então, ao mesmo tempo tramita um projeto de lei nesse sentido no congresso nacional, a gente então com a comissão específica que fala dos recursos humanos em relações de trabalho no SUS, que é a SIRT, mais a assessoria jurídica, mais a assessoria parlamentar do conselho a gente vai tentando criar estratégias pra barrar isso, e pra fazer os enfrentamentos necessários.<sup>188</sup>

Essa pauta dos cursos de saúde a partir do Ensino à Distância (EAD), também havia aparecido na fala da RSC-A:

Então tem que ter x horas, tem uma série de coisas, não pode ser EAD, tem um parâmetro acho que de 20% EAD, tem que ter contato com o SUS, tem que fazer os estágios no SUS, tem que ter convênio. Eles querem tudo EAD, eles lá dentro do MEC ficam se batendo [...].<sup>189</sup>

A mesma questão também aparece na fala da RSC-F:

As vezes a gente recomenda algumas coisas pro conselho de educação, [...] mas, geralmente, as recomendações vão no sentido de, por exemplo, cursos EAD na área de saúde, porque alguns cursos a gente acredita que é difícil você fazer um curso EAD na área da saúde, por que qual vai ser a sua bagagem prática pra colocar aquilo na ponta? Imagine para atender demandas específicas [...].<sup>190</sup>

Sobre o relacionamento desgastado entre o CNS e o CNE, RSC-D complementa:

Então, a secretária de educação a distância do MEC, a SERES, está destruindo aí essa possibilidade dos cursos, e hoje, na verdade já há algum tempo, o debate com o Conselho Nacional de Educação é difícil, e acho que

<sup>187</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>188</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

<sup>189</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>190</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de dezembro de 2022.

muito também pela formatação dele, que ele é um híbrido, ele não tem a participação do usuário, e ele fica muito mais na questão de gestor, e também não tem eleições diretas, a forma de funcionamento são por indicações. Nessa relação dos cursos de saúde, a gente fez um movimento desde dois mil e dezesseis pra sempre, de rever as DCN, as Diretrizes Curriculares Nacionais das Profissões de Saúde, e ainda mesmo sobre o efeito do golpe do Temer, ainda em dezesseis, ainda tinha algum diálogo possível com a educação, mas hoje ele está absolutamente fraturado.<sup>191</sup>

Por fim, RSC-E:

Com o CNE? Não existe diálogo.<sup>192</sup>

Sendo assim, as declarações trazidas pelos sujeitos de pesquisa, indicam uma inexistência de debate democrático entre os conselhos de saúde e de assistência social com o de educação. Explicam que uma das motivações pode ser a própria composição desses conselhos, que não abrange a participação da sociedade civil e outra diz respeito ao aparelhamento deste órgão durante o governo Bolsonaro. Esse último motivo tem fundamento, já que os próprios sujeitos descrevem que embora frágil, antes de 2017 era possível estabelecer algum tipo de diálogo.

Não existir um espaço de diálogo que seja sensível as diferenças nesses ambientes, impacta diretamente não apenas na questão das pessoas autistas, mas nas políticas públicas voltadas para a efetivação de direitos sociais em geral. Isso porque, ao não se estabelecer uma intersetorialidade entre os conselhos, desestrutura-se a base para que mudanças aconteçam. Sem o debate sobre os currículos dos cursos em saúde, mudanças estruturais não são realizadas. Sem essas mudanças, há a impossibilidade da recepção de demandas especializadas de atendimento, com o preparo técnico daqueles que se tornarão profissionais em saúde.

Da mesma forma, sem o diálogo entre o CNAS e o CNE pautas a respeito da população em situação de vulnerabilidade social serão completamente ignoradas, o que também prejudicará o acesso à educação numa perspectiva integralizada e com a garantia ao longo dos ciclos da vida, tal qual previsto na legislação já mencionada. Quando se discute a intersetorialidade, é essencial ressaltar como a estrutura governamental segmentada em áreas de conhecimento especializadas afeta os usuários dos serviços públicos. De acordo com Tumelero (2018) se desvencilhar de uma atuação intersetorial é estar fadado a enxergar as pessoas apenas por suas necessidades e vulnerabilidades objetivas, avaliadas de forma fragmentada por

---

<sup>191</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

<sup>192</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 7 de dezembro de 2022.

diferentes áreas, perdendo sua dimensão como seres humanos e sociais. Isso faz com que se afastem de práticas que poderiam promover sua autonomia e participação política, objeto principal da discussão desse estudo. Essa situação é agravada pela cultura política nacional, marcada pelo clientelismo e paternalismo, moldada pelo personalismo político e enraizada na dinâmica organizacional do aparato estatal brasileiro. (TUMELERO, 2018).

Deste modo, ao final da pesquisa realizada junto ao Conselho Nacional de Educação, foi possível chegar num total de 59 (cinquenta e nove) resoluções. Nenhuma delas discutiam/incluía, de qualquer maneira, a pauta autista. Seja na composição dos fóruns de discussão, seja da inclusão da pauta autista. Foi feita apenas uma referência, no que diz respeito às Diretrizes Operacionais para a Educação de Jovens e Adultos (EJA), mas sem qualquer debate específico. Esse dado indica quão inócua são as proposições do Conselho Nacional de Saúde apresentadas anteriormente quanto a inclusão da questão autista nos currículos dos cursos superiores, já que o que se percebe no CNE é a falta da inserção dessa pauta em seu universo deliberativo. Destaca-se que essa interpretação foi feita de forma objetiva, a partir do conteúdo das deliberações somada à perspectiva dos sujeitos de pesquisa, o que não significa dizer que os temas que perpassam a questão autista não possam ter aparecido em seus debates, eventualmente.

#### 4.3 A REPRESENTATIVIDADE AUTISTA NO CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL

Numa terceira fase, realizou-se o estudo dos regimentos editados pelo Conselho Nacional de Assistência Social - CNAS, nos últimos sete anos: 2016-2022.

O Conselho Nacional de Assistência Social foi instituído pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (Lei 8742, de 07 de dezembro de 1993), como órgão superior de deliberação colegiada, vinculado à estrutura do órgão da Administração Pública Federal responsável pela coordenação da Política Nacional de Assistência Social, atualmente o Ministério da Cidadania. (CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, 2021).

A Constituição e sua regulamentação pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) em 1993 fortaleceram o papel do Estado como regulador e provedor de serviços de assistência social. Essa mudança foi impulsionada por uma coalizão favorável à expansão do estado de bem-estar social e pelo apoio de uma comunidade

política composta por acadêmicos e profissionais engajados na defesa da política pública de assistência social. Durante os anos 1990, ocorreram avanços normativos, incluindo a implementação do primeiro benefício assistencial nacional, o Benefício de Prestação Continuada (BPC), em 1996, e a realização da primeira Conferência Nacional de Assistência Social em 1995 (JACCOUD *et al.*, 2017).

No entanto, poucos progressos foram feitos em relação à gestão pública compartilhada em nível federativo e no setor de serviços, que ainda era predominantemente operado por entidades privadas sem fins lucrativos. A consolidação de uma política nacional liderada pelo poder público, por meio do fortalecimento das capacidades estatais e da criação de arranjos institucionais, ocorreu principalmente após 2003, quando uma coalizão de centro-esquerda assumiu o governo com um compromisso com os direitos sociais garantidos pela Constituição. Isso resultou na expansão da oferta pública de benefícios monetários e serviços, na regulamentação mais rigorosa das entidades privadas de assistência social e no fortalecimento de uma estrutura institucional em nível nacional capaz de sustentar a ampliação da responsabilidade pública nos três níveis de governo. Essas mudanças reconfiguraram o papel do Estado na política de assistência social, tendo um impacto significativo na estrutura institucional da proteção social brasileira (JACCOUD *et al.*, 2017).

A assistência social foi configurada como um sistema descentralizado com a aprovação da Política Nacional de Assistência Social (PNAS) em 2004 e da Norma Operacional Básica do Sistema Único de Assistência Social (NOB/SUAS), em 2005. Essas normativas estabeleceram as bases para a organização da política, distribuindo responsabilidades entre os entes federativos, introduzindo arranjos financeiros e de governança inovadores, fortalecendo capacidades políticas e institucionais. A política pública de assistência social tem como objetivo atender cidadãos e grupos em situação de vulnerabilidade e risco, e possui três eixos organizadores: segurança de renda, convívio familiar e acolhida. Os serviços são organizados em dois níveis de complexidade (básico e especial), com a responsabilidade atribuída aos Centros de Referência de Assistência Social (CRAS) e aos Centros de Referência Especializados de Assistência Social (CREAS), além da rede pública e privada voltada a públicos e necessidades específicas (OLIVEIRA; KAHHALE, 2020). Os serviços são organizados em dois níveis de complexidade (básico e especial), com a responsabilidade atribuída aos Centros de Referência de Assistência Social (CRAS)

e aos Centros de Referência Especializados de Assistência Social (CREAS), além da rede pública e privada voltada a públicos e necessidades específicas (OLIVEIRA; KAHHALE, 2020).

A responsabilidade pública na prestação de serviços envolveu esforços para regular a atuação privada e fortalecer os CRAS e CREAS. Houve iniciativas relevantes para integrar a rede de prestadores ao SUAS, embora não tenham sido estabelecidos acordos entre a gestão pública e a rede de entidades beneficentes. Em 2008, um projeto de lei transferiu a responsabilidade de conferir a Certificação de Entidade Beneficente de Assistência Social (CEBAS) do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS) para o governo federal. Para integrar a rede socioassistencial privada ao SUAS, a LOAS, em sua nova redação aprovada em 2012, introduziu o "vínculo SUAS" e o Cadastro Nacional de Entidades de Assistência Social, visando à conformidade com as normas e fiscalização pública (JACCOUD *et al.*, 2017).

Dentre as competências do CNAS está a aprovação da Política Nacional de Assistência Social (PNAS), além de regular serviços públicos e provados de assistência social, zelando pela efetivação do sistema descentralizado e participativo da assistência social, convocando também, de forma extraordinária, a Conferência Nacional de Assistência Social. (CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, 2021).

Indica-se que o CNAS é composto por 18 membros, sendo nove representantes da sociedade civil, e nove representantes governamentais. Trata-se de órgão sempre presidido por um de seus integrantes, com mandato de um ano, com a possibilidade de estender por mais um. Sobre a estrutura, indica-se que o CNAS conta com quatro Comissões Temáticas: de Política da Assistência Social; de Normas da Assistência Social; de Financiamento e Orçamento da Assistência Social; e de Conselhos da Assistência Social. (CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, 2021). Dentre os membros, destaca-se como 2º e 3º suplente dos Representantes de Usuários e de Organizações de Usuários da Assistência Social, a pessoa de RSC-B e RSC-C, em nome da ABRA.

Diferentemente do Conselho de Saúde e a implementação do SUS, que contou com a participação ativa da sociedade civil, com destaque para o movimento da reforma sanitária, o indicativo é de que a Assistência Social foi implementada sem a participação ativa dos usuários da política. Essa implementação ocorreu como uma espécie de concessão tácita, sem que os usuários tenham solicitado essa política. A

inclusão da Assistência Social na Constituição Federal de 1988 não foi resultado de um processo político que envolvesse debates estruturados e organizados pela academia e pelos movimentos sociais, o que dificultou sua expansão e validação como uma política governamental. (SPOSATI, 2011; SOUZA, 2022).

No que diz respeito à política de saúde, sua história de lutas e reivindicações populares, contribuíram para sua institucionalização como política de Estado. Isso se deve em grande parte ao fato de que está intimamente relacionada às demandas expressas pelos movimentos da classe trabalhadora. Logo após a promulgação da Constituição Federal, a política de saúde recebeu sua própria lei orgânica e se tornou uma política de Estado, com um Ministério dedicado a ela e um orçamento próprio. Já a Assistência Social teve uma trajetória histórica marcada por práticas associadas à caridade, bondade, ajuda, filantropia e assistencialismo, e era destinada oficialmente a um segmento específico da população, em vez de atender a uma ampla parcela da sociedade brasileira. Como resultado, essa política não recebeu a mesma atenção e recursos que a política de saúde após a promulgação da Constituição Federal. (SOUZA, 2022).

A Assistência Social pública iniciou sua história no Brasil no século XX, quando Getúlio Vargas criou um órgão em seu gabinete de governo para estudar problemas sociais e conceder subsídios e subvenções para obras sociais. Em 1938, o Conselho Nacional do Serviço Social (CNSS) foi reconstruído por meio de um decreto-lei. O CNSS, atual Conselho Nacional da Assistência Social (CNAS), era responsável por estabelecer as bases da organização do Serviço Social em todo o país e era financiado pelo Ministério da Educação e Saúde. Ele possuía a incumbência de analisar as adequações das entidades sociais e seus pedidos de subvenções e isenções, além de atender às demandas dos "mais desfavorecidos". Nesse período, o Estado começou a destinar verbas para entidades assistenciais privadas e para fundos sociais públicos, contudo, não havia participação popular nas decisões relacionadas à assistência social. Em 1942, a esposa de Getúlio Vargas, Darcy Vargas, fundou a Legião Brasileira de Assistência (LBA), uma organização histórica que controlava entidades encarregadas de prestar assistência social em todo o Brasil. A LBA durou até 1995, e durante seu período de atividade, a assistência social continuou sendo controlada por entidades privadas e fundos sociais públicos, sem a participação popular nas decisões. (SPOSATI, 2011).

Após a criação da LBA, a Assistência Social passou a ser associada às

primeiras-damas e seus esposos, os prefeitos e governadores, deste modo, em muitas cidades do Brasil, a incumbência e controle da Assistência Social ficaram para estas, que promoveram ações de caridade, filantropia e voluntariado por meio dos Fundos de Solidariedade. (SOUZA *et al.*, 2022).

Deste modo, quando da inclusão da assistência social na Constituição de 1988, há o seu reconhecimento como direito social, mas essa previsão não contou com a participação da sociedade civil. Ainda que a disposição a respeito da Assistência Social estivesse presente nos artigos 203 e 204 da Constituição de 1988. (BRASIL, 1988), cinco anos passaram para que os dispositivos se transformassem em lei orgânica. A assistência social como política social foi regulamentada apenas em 1993, por meio da entrada em vigor da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS). Uma das principais bases da LOAS foi a de alterar significativamente aquilo que se considerava assistência, que transformaria o Estado de simples participante à protagonista e responsável pela construção, gestão e execução da política de assistência social. (GARCIA, 2009).

Em 1994, no início da implementação da assistência social como política pública, foi estabelecido o novo Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS). Assim como fóruns similares de outras áreas, o CNAS é uma organização intermediária neocorporativa criada pelo Estado brasileiro, se que encontra no topo de uma cadeia de conselhos estaduais e municipais e de processos conferencistas periódicos. (RAICHELIS, 2011).

Apresenta-se que quatro dos seis sujeitos de pesquisa tiveram algum histórico dentro do CNAS, em diversos períodos. Antes da realização da análise no tempo delimitado nesta pesquisa, será demonstrada o percurso desses sujeitos na esfera pública institucionalizada, ou seja, no Conselho Nacional de Assistência Social. Inicialmente, a RSC-A descreve:

Teve o da assistência social o CNAS, que acho que nem chamava CNAS, que foi no começo da década de 90. Não está aqui o documento, até a gente tirou um documento recente, a (nome suprimido) e a (nome suprimido) que eram de Brasília que representavam a ABRA nesse conselho, foi acho que, começou em 94. Depois, eu participei do CNAS acho que foi em 2007, 2009, por aí, depois foi uma outra mãe, de uma outra associação, porque como a ABRA tem várias associações coligadas, foi a (nome suprimido) que participou, depois a (nome suprimido), agora quem tá no CNAS, inclusive estão tendo as conferências, é a (nome suprimido) RSC-C.<sup>193</sup>

Esse trecho colacionado menciona a participação de diferentes associações

---

<sup>193</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

no CNAS ao longo do tempo, demonstrando o protagonismo desses espaços como representantes da sociedade civil no conselho, exercendo seu poder político para contribuir com a elaboração e implementação de políticas públicas de assistência social, justamente no período em que a assistência passava por uma reestruturação. A menção às conferências também é relevante, pois esses espaços garantem a participação e o diálogo entre governo e sociedade na definição de diretrizes e prioridades para a assistência social, conforme já apontado pelos próprios sujeitos em outros momentos.

Por sua vez, a respeito da sua trajetória no CNAS, RSC-B descreve:

E eu estou na assistência social também como conselheira suplente, na política da assistência social, mas é uma coisa que eu te falo, parece que não acontece nada, os autistas nada acontece, tudo tem que pensar no todo, a pessoa com TEA tem que ser uma coisa muito específica, e dentro da política não cabe, apesar da lei, a 12.764, dizendo que tá garantido lá os direitos e a política, mas não encaixa, porque quem executa a política é a o executivo municipal, e ele não tá preocupado com isso, ele prefere repassar um pequeno recurso, um termo de fomento para as associações fazerem esse trabalho pra eles.

[...]

Eu estou nesse conselho, pensando “cada vez mais vai melhorando”, mas não acontece, mas estamos lá lutando, algumas coisas conseguimos, porque hoje já sabem que eles existem, antes não sabiam, eles estavam dentro da saúde mental, mas não estava dentro do segmento, pessoa com deficiência, que hoje com o direito que conseguimos, quem conseguiu foram os pais, tudo que a gente consegue é através das famílias. O governo não faz nada, se a gente não estiver cobrando e no pé deles, é isso que está acontecendo.<sup>194</sup>

Na compreensão da RSC-B, quanto o período atual e a atuação do CNAS, esta indica que o ambiente não tem contribuído o quanto poderia para a efetivação da política de proteção a pessoa autista, já que o Estado permanece com a ideia de assistência como caridade, devendo ser suprida por entidades do terceiro setor. Desresponsabiliza-se o Estado, que prefere repassar um pequeno recurso para as associações, como se isso se configurasse garantia da assistência.

Indica ainda, que permanece no CNAS, porque mesmo com as dificuldades, é o espaço onde ainda pode levar demandas e estabelecer um diálogo, ainda que isso não reverbere na atuação política e social que deseja. Indica que ao menos, com esses espaços garantindo a participação social, fez com que as pessoas tomassem conhecimento do que é o autismo e de quais são as necessidades dessa população. Retoma-se a ideia de emancipação por meio do acesso ao conhecimento.

Sobre sua experiência no CNAS, a RSC-C indica:

---

<sup>194</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.



É uma luta muito difícil, até porque os pais não participam muito, então se tudo for ver eu estou em quase todos os conselhos, porque essa representação as vezes é um tanto complicada, as pessoas se disporem a ir, porque é tudo voluntário. Então, eu já participei do conselho nacional da saúde, e ultimo agora do conselho nacional de assistência social, mas aqui no meu estado, eu já participei, hoje eu só estou em dois conselhos, como representante eu estou no da criança, no conselho estadual e no municipal da criança e do adolescente, e no Conselho Estadual de Assistência Social [...] E na assistência social, a gente foi, eu posso falar assim, estando na saúde e depois no da assistência, a gente via assim a grande diferença, e eu não ouvia falar lá em autismo, na verdade, nem em autismo, e nem assim se tratar tanto da pessoa com deficiência mesmo, porque lá nós temos conselheiros com deficiência visual, então tu ver muito essa defesa da pessoa da deficiência visual e não do todo. Então foi importante a gente estar lá, a gente argumentar, a gente buscar que se falasse pessoas com deficiência, porque aí ganha todos nós.<sup>195</sup>

Da mesma forma que a RSC-B, a RSC-C indica que não havia a discussão da pauta autista dentro do CNAS quando ela iniciou seus trabalhos como conselheira, entre os anos de 2007 e 2008. Indicou que diferentemente do CNS, onde em alguns momentos já se discutia a respeito do autismo, no CNAS havia completo desconhecimento. Estar nesse espaço foi essencial nesse sentido, ou seja, para levar a ciência sobre a demanda e se fazer presente, seja representando especificamente a pessoa autista, seja demarcando a questão da pessoa com deficiência em geral. Cabe ainda ressaltar o fato de que as representações nos conselhos são difíceis também em razão de ser algo voluntário e não são todos que podem ceder tempo/dinheiro de suas vidas para integrar esses espaços.

Sobre o cenário atual no âmbito do CNAS, a RSC-E aponta:

Então, por exemplo, hoje a gente estava discutindo os eixos da conferencia nacional do ano que vem, parece repeteco das últimas duas conferências, da conferencia nacional democrática e da conferencia do ano passado, parece. Mas, é a velha história que estamos em tempos de reafirmar o óbvio, afinal de contas, a gente não está mais em dois mil e quatorze, em dois mil e dezesseis, em dois mil e quatorze, no final do primeiro mandato da Dilma que era até onde a gente teve minimamente um estado democrático de direito, a gente está em um estado de oito anos de desconstrução completa das políticas públicas, de desmonte das políticas setoriais. A gente vai precisar reafirmar o óbvio.

Infere-se a preocupação do sujeito de pesquisa, no sentido de ser o momento de reafirmar as diretrizes e prioridades para a política de assistência social, mesmo que elas já tenham sido discutidas em conferências anteriores. Isso se deve aos últimos oito anos de desconstrução e desmonte das políticas públicas, que coloca em risco conquistas importantes da última década. Desta forma, a afirmação de valores e

---

<sup>195</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

princípios democráticos se torna ainda mais crucial nesse cenário, para que se possa garantir o direito à assistência social e a participação da sociedade civil na sua definição e implementação.

Desenhado esse cenário a respeito do CNAS, a partir das falas dos pelos sujeitos de pesquisa, passa-se a analisar o que se teve no âmbito desse conselho sobre a pauta autista, nesses últimos 7 (sete) anos. No ano de 2016, foram editadas 25 (vinte e cinco) resoluções no total, a primeira delas do dia 03 de março de 2016, e a última do dia 15 de dezembro de 2016. Levou-se em conta a data da edição da resolução e não de sua publicação, já que é dessa forma que as resoluções estão organizadas no blog do Conselho Nacional de Assistência Social. Feita a leitura flutuante de cada uma delas, passou-se a segunda fase, com a utilização de ferramenta de busca, com as seguintes expressões: “autismo”, “autista”, “TEA”, “transtorno do espectro autista”. Nenhuma das resoluções apresentaram quaisquer dos termos supracitados. (CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, 2023).

No ano de 2017, foram editadas 21 (vinte e uma) resoluções no total, sendo a primeira delas datada de 13 de fevereiro de 2017 e a última de 18 de dezembro de 2017. Da mesma forma, iniciou-se realizando uma leitura superficial de todas as resoluções, para na sequência realizar a busca por termos. Nenhuma das 21 resoluções analisadas continham as expressões buscadas pela pesquisadora. (CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, 2023).

Na sequência, procedeu-se da mesma forma com as resoluções editadas no ano de 2018, que totalizaram 25 (vinte e cinco) – a primeira do dia 7 de fevereiro de 2018 e a última de 18 de dezembro de 2018. Após a realização da leitura em cada uma delas, buscou-se pelas expressões delimitadas, o que resultou em 2 (duas) resoluções. (CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, 2023).

A primeira delas, é a resolução nº 14, de 18 de junho de 2018 – sendo esta, de acordo com o site do CNAS, já consolidada. O termo “autismo” aparece em referência a RSC-C, representante da Associação Brasileira de Autismo – ABRA, que deixou de ser representante suplente da Comissão de Política da Assistência Social, e passou a ser suplente da Comissão de Acompanhamento aos Conselhos da Assistência Social. (CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, 2023).

A segunda resolução que apareceu na busca por termos, foi a nº 17, de 18 de junho de 2018, também em referência a RSC-C, representante da ABRA, que aparece

enquanto representante da Sociedade Civil na composição da Comissão de Ética. (CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, 2023). Ambas demonstram uma representação formal, mas sem indicativos de pautas para debate sobre a pauta autista.

Na sequência, partiu-se para o estudo das resoluções editadas no ano de 2019. Pode-se identificar o total de 43 (quarenta e três) resoluções, datadas de 30 de janeiro de 2019 a 30 de dezembro de 2019. Do total de resoluções, após a leitura flutuante e a busca por termos, foi possível identificar apenas uma que possuía uma das expressões delimitadas. (CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, 2023).

Trata-se da resolução nº 34, de 27 de setembro de 2019. A expressão “autismo”, encontrada por duas vezes nesse documento, faz referência a RSC-B, representante da ABRA, que passou a compor a Comissão de Normas da Assistência Social, instituída pela resolução CNAS nº 31, de 18 de setembro de 2019 e também a Comissão de Acompanhamento de Benefícios E Transferência De Renda, instituída pela Resolução CNAS nº 25, de 18 de setembro de 2019. (CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, 2023). Aponta-se, mais uma vez, a representação formalizada a partir da participação da ABRA em comissão.

Ainda, fez-se o estudo das resoluções do ano de 2020, que totalizaram 27 (vinte e sete). Após a leitura flutuante e a busca pelos termos “autismo”, “autista”, “TEA”, “transtorno do espectro autista”, foi possível a visualização de uma resolução: a nº 9, de 1º de junho de 2020. Trata-se de uma resolução com o intuito de delinear a composição da Comissão De Financiamento E Orçamento Da Assistência Social, instituída pela Resolução CNAS nº 27, de 18 de setembro de 2019. O termo aparece em referência a ABRA enquanto instituição que tem uma representante compondo a comissão, a RCS-C. (CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, 2023). Por mais uma vez, indica-se a representação formal.

No ano de 2021, por sua vez, foram analisadas 30 (trinta) resoluções. Destas, realizou-se inicialmente uma leitura flutuante, para na sequência buscar-se os termos que interessam a essa pesquisa. Desta busca, foi possível identificar apenas 1 (uma) resolução que contivesse os termos buscados. Trata-se da resolução n.º 33 de 19 de abril de 2021. Essa resolução dispõe sobre a composição da Comissão de Política para Subsidiar o Conselho Nacional de Assistência Social, e apresenta a palavra “autismo”, ao indicar a RSC-B enquanto componente da presente comissão,

representando a Associação Brasileira de Autismo – ABRA. Também, durante o ano de 2021, tal como nos demais, encontra-se a representação formal, a partir da ABRA.

Por fim, analisou-se as resoluções do ano de 2022. No ano de 2022 foram editadas 36 (trinta e seis) resoluções. Feita a análise de todas elas, tendo por sequência a busca pelos termos de interesse, apenas (1) uma resolução apresentou a palavra “autista”. Trata-se da resolução n.º 60, de 21 de fevereiro de 2022. Essa resolução dispõe a respeito da composição da Comissão de Acompanhamento aos Conselhos e indica a RSC-B como conselheira que comporá a Comissão de Financiamento e Orçamento da Assistência Social, para tratar de assuntos relativos ao Financiamento e Orçamento da Política de Assistência Social, representando a ABRA. Finaliza-se a análise dos últimos 7 (sete) anos, indicando que da totalidade de resoluções analisadas, as encontradas com a expressão buscada fazem referência à inserção da ABRA em comissões.

Deste modo, ao finalizar a observação das resoluções do Conselho Nacional de Assistência Social, dos últimos cinco anos, foi possível se chegar nos seguintes números: 207 (duzentos e sete) resoluções analisadas e 7 (sete) que continham as expressões buscadas. Das cinco, quatro faziam referência à pessoa de RSC-B, e uma fazendo referência a RSC-C, ambas representantes da ABRA e sujeitos para essa pesquisa.

Ao final desse levantamento, constatou-se o que segue:

**TABELA 4: RESUMO DAS RESOLUÇÕES ANALISADAS NOS CONSELHOS NACIONAIS DE SAÚDE, EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA SOCIAL (2016-2020)**

ANO	TOTAL DE RESOLUÇÕES	TOTAL DE RESOLUÇÕES COM INCIDÊNCIA DE UM DOS DESCRITORES	INCIDÊNCIA ELEMENTO FORMAL/ REPRESENTATIVIDADE	INCIDÊNCIA ELEMENTO MATERIAL/CONTEÚDO TEMÁTICO
Saúde	199	25	20	5
Educação	59	0	0	0
Assistência Social	207	7	7	0
<b>TOTAL</b>	<b>465</b>	<b>32</b>	<b>27</b>	<b>5</b>

Fonte: a autora.

Os achados de estudo encontrado por essa pesquisadora, a partir da análise documental, comprovam o que outrora foi dito por RSC-E, ao narrar que os últimos 7 (sete) anos representaram um desmonte no que diz respeito a estruturação da assistência social no âmbito do CNAS. Também confirmar o que foi dito por RSC-B e

RSC-C, ao apontaram que nada foi feito para a demanda autista no âmbito do CNAS, nos últimos 7 (sete) anos. Nesse sentido, a RSC-E complementa:

A gente tentava minimamente, e os técnicos de carreira também, junto com a gente, com a sociedade civil, tentava minimamente fazer o negócio andar, até porque, envolve financiamento, envolve um monte de coisa que depende do conselho fazer. Mas, era muito difícil, porque eles não tinham, a noção deles de assistência é pôr o caminhão da cesta básica, e dar cesta básica, fazer ação de Natal e dar cobertor no inverno, completamente fora do que é assistência. Então a gente ficou muito cansado e com muitas fragilidades mesmo, a própria equipe técnica, a gente chegou em um ponto assim, que os técnicos começaram a pedir suas licenças, pedir processo de aposentadoria, porque estava ficando todo mundo maluco ali mesmo.

A fala retrata a dificuldade enfrentada por profissionais e representantes da sociedade civil para manter a assistência social em funcionamento durante o governo Bolsonaro. Reafirma-se a ausência de entendimento sobre o que é a assistência, como apontado anteriormente por Sposati (2011), onde ocorre uma ideia da assistência social como filantropia, se limitando a ações emergenciais como a distribuição de cestas básicas, retirando o foco desta enquanto direito social e essencial para a garantia da cidadania.

Retira-se da fala, ainda, o necessário resgate da valorização daquilo que é debatido no âmbito da esfera pública, para que exista o diálogo necessário entre aqueles que representam o Estado e as demandas apontadas pela sociedade civil. Não levar em conta aquilo que é apresentado como pauta pela sociedade civil, é fadar os conselhos a um espaço formal, perdendo o seu sentido de garantir a participação social, e transformando-o num local para a manutenção da razão instrumental – tal qual apontada anteriormente por Habermas (1995) –, ou seja, para a afirmação dos interesses daqueles que detém o poder.

O que se constata, dessa análise, é que o Conselho Nacional de Saúde desponta como o principal campo aberto ao diálogo e a recepção de pautas diversificadas. Há a representação tanto formal, quanto de conteúdos temáticos. Diferentemente do que ocorre no Conselho Nacional de Educação, onde não se percebe a representatividade formal e material – o que, por certo, gera incômodo, já que ele é o responsável pelas Diretrizes Nacionais da Educação, que impactam diretamente no modo como a Educação Básica e Superior de estruturam. Ainda, no que diz respeito ao Conselho Nacional de Assistência, nota-se que ele traz apenas uma representação formal da pauta autista, a partir de sua composição, mas não abre espaço para a inserção de pautas de discussão no âmbito das resoluções, ou seja, não há potencial deliberativo em torno da pauta autista.

Nesse sentido, a RSC-C complementa:

E hoje eu vejo que hoje, os conselhos são muito fragilizados, se você ver tem muito conselho fechando, a escolha do conselho já não é mais eleição, o presidente quer determinar, ministro quer determinar, você acha que um conselheiro que foi escolhido pelo ministro, por um presidente, ele vai fazer a defesa de direitos? Ele não faz, ele não faz defesa nenhuma, porque ele está lá, ele vai obedecer ao que o mestre mandar, então eu acho que os conselhos precisam se fortalecer ainda mais, a sociedade civil tem que ser eleita, como tem acontecido, não pode ser determinado por nenhum ministério, não pode ser determinado por nenhum secretário, pra que tenha legitimidade realmente<sup>196</sup>.

Isto posto, identifica-se alguns elementos relevantes para essa pesquisa na fala da RSC-C. Ao criticar como os conselheiros são escolhidos, no âmbito do CNE, e também no que diz respeito aos representantes governamentais nos demais conselhos, indica a falta de legitimidade. Para Habermas (2012a), a legitimidade está relacionada à capacidade de um sistema político de alcançar a validação das normas e das instituições que o regem, ou seja, a ocorrência desse processo se dá a partir da existência do diálogo entre atores sociais e representantes políticos envolvidos, de modo que estes possam chegar a um consenso em relação às questões debatidas.

Pauta-se esse diálogo na razão comunicativa no âmbito da esfera pública, local onde o indivíduo possa expor e expressar de maneira livre seus argumentos e opiniões, sem a possibilidade de ser repreendido ou coagido, para que exista a construção de um espaço plural, que oriente decisões políticas e sociais. A legitimidade, nesse sentido, não seria posta por uma autoridade sobre os indivíduos, mas sim construída a partir do diálogo e da participação efetiva dos cidadãos nas decisões que afetam suas vidas. É a partir desse processo que se pode alcançar uma ordem social justa e democrática, que respeite os direitos e as necessidades de todos os indivíduos envolvidos. (HABERMAS, 2012a). Em outras palavras, é a existência de uma democracia deliberativa, que seja sensível às diferenças, para que seja possível alcançar a justiça social.

Sendo assim, ao final da pesquisa exploratória, esta pesquisadora passou pela análise de 465 (quatrocentas e sessenta e cinco) resoluções, dentre os conselhos nacionais de saúde, educação e assistência social. Desta análise, além de conteúdos correlatos à população autista, foi possível a identificação dos sujeitos de pesquisa, que contribuíram ao longo de toda a construção da tese, e que representavam a ABRA nos respectivos conselhos.

---

<sup>196</sup> Entrevista concedida a autora em 3 de novembro de 2021.

A partir do levantamento realizado, atrelado as narrativas dos sujeitos de pesquisa, foi possível constatar quais foram as limitações dos espaços dos conselhos, seja no sentido da garantia efetiva da participação/representação da pauta autista no âmbito dos conselhos, bem como da possibilidade de que estes sejam esferas públicas inclusivas e sensíveis às diferenças. Foi possível identificar, de forma unânime, que os sujeitos de pesquisa acreditam nos espaços dos conselhos, seja em maior ou menor medida, no sentido de garantir a democratização do debate e a participação da sociedade civil.

Ainda, os sujeitos deram mostra de que existe potencial de que esses espaços sejam sensíveis às diferenças, inclusive para que a própria pessoa autista possa exercer a representação dos seus interesses. Na visão dos sujeitos, o que falta é interesse político para que isso ocorra. É a partir dessa perspectiva que se desenvolve o último item: aponta-se as preocupações dos sujeitos de pesquisa quanto a fragilização que se impôs ao espaço dos conselhos nos últimos anos, mas também se indica a resiliência por parte destes, que mesmo diante de uma desmobilização da sociedade civil e de um ataque frontal à participação social por parte de um governo ultra neoliberal, se manteve firme.

#### 4.4 A FRAGILIDADE/RESISTÊNCIA DOS CONSELHOS DURANTE O GOVERNO BOLSONARO E AS PERSPECTIVAS DE FUTURO

Salienta-se, inicialmente, a escolha do título do subitem, ao se indicar a “fragilidade/resistência dos conselhos”. Denota-se, desde logo, a fragilidade imposta aos espaços de debate popular, especialmente entre 2019-2022, mas também o movimento de resistência desses espaços, que por força da sociedade civil, se mantiveram atuantes, mesmo diante de uma realidade de desmonte de direitos fundamentais.

Inicia-se o item confirmando algo que já foi apontado logo no início dessa pesquisa: a relevância do CONADE para as demandas da pessoa com deficiência no Brasil, e o modo como ele foi atacado logo no início do governo Bolsonaro, com a tentativa de extingui-lo por meio do Decreto 9.759/2019. (BRASIL, 2019).

Conforme já apontado em momentos anteriores, durante o governo Bolsonaro houve a completa desresponsabilização do Estado para com as políticas sociais, e também no que se refere a importância da participação popular para a definição das políticas públicas. Essa fragilidade dos espaços públicos de deliberação foi

evidenciada inicialmente com a questão do CONADE, mas reverberou nos três conselhos analisados por essa pesquisadora. Os sujeitos de pesquisa, por diversas vezes, indicaram a desmobilização por parte da sociedade civil, que se encontrava enfraquecida em razão do modelo de Estado que cerceava seus poderes e tolhia seus espaços de diálogo de várias formas.

Dessa forma, aquilo que teria sido construído em momentos anteriores, no sentido de fortalecimento dos movimentos sociais, abertura para o diálogo democrático e indicativos de sensibilidade às diferenças, foi se desmantelando progressivamente. Destaca-se que também foi possível perceber que em momento anterior a 2019, já existiam movimentos no sentido de abertura ou retrocesso ao diálogo social, especialmente à pauta autista, mas nada que se aproximasse da realidade dos últimos anos.

Indica-se, que esta pesquisadora tentou realizar a mesma análise documental junto ao Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), em razão da relevância de tal conselho na defesa da pessoa com deficiência. (BRASIL, 2021d). De acordo com o *site* oficial, o CONADE é um órgão superior de deliberação colegiada, que foi criado com o intuito de acompanhar e avaliar o desenvolvimento de uma política nacional para a inclusão da pessoa com deficiência e das políticas setoriais de saúde, educação, trabalho, assistência social, turismo, cultura, lazer e política urbana voltada para esse grupo em específico. O CONADE compõe a estrutura básica do Ministério dos Direitos Humanos. (BRASIL, 2021c).

Indica-se que o CONADE foi criado no âmbito do Ministério da Justiça, por meio do Decreto nº 3.076/1999. No mesmo ano, em dezembro, o decreto nº 3.298/1999 instituiu a Política Nacional para a Inclusão da Pessoa com Deficiência, revogando o decreto anterior, mas mantendo o CONADE ligado ao Ministério da Justiça. (BRASIL, 2021c).

Posteriormente, no ano de 2003, com a Lei nº 10.683, trouxe a previsão sobre a organização da Presidência da República e dos Ministérios, dispondo em seu artigo 24 a caracterização do CONADE enquanto parte da estrutura de governo, vinculado à Secretaria Especial de Direitos Humanos. Em 2010, a partir da edição da Medida Provisória nº 483, ocorreu a alteração da Lei 10.683, atualizando o CONADE em razão da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU). Foi nesse momento que passou de “Conselho da Pessoa Portadora de Deficiência” para Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com



Deficiência. (BRASIL, 2021c).

Por fim, no dia 17 de dezembro de 2019, ocorreu a edição do decreto nº 10.177/2019, que trouxe uma nova constituição do Conselho Nacional do Direito das Pessoas com Deficiência, que passou a ser órgão superior de caráter paritário, consultivo e de deliberação colegiada sobre políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência, instituído no âmbito do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. (BRASIL, 2021c).

Indica-se que a intenção seria a de realizar o levantamento das resoluções também no período de 2016 a 2022, porém no site do CONADE, a aba específica para as resoluções não está devidamente alimentada com a documentação. Ao acessar as resoluções, aparece somente o contato da presidente do conselho. Deste modo, esta pesquisadora buscou a composição do conselho durante o período 2016-2022, e pode constatar a representação da pauta autista a partir da participação de representantes da ABRA, na figura das seguintes conselheiras (titular e suplente, respectivamente): RSC-B e RSC-C. (BRASIL, 2021c).

Ainda, a partir do contato da coordenadora geral do conselho indicado no *site*, esta pesquisadora encaminhou e-mail solicitando as resoluções referentes aos anos de 2016-2022. (BRASIL, 2021c), para que a mesma pesquisa exploratória realizada nos demais conselhos fosse feita no CONADE. Registra-se que não houve devolutiva do e-mail.

Nesse sentido, aponta-se a visão dos sujeitos de pesquisa quanto a função do CONADE e sua pertinência para a defesa dos direitos das pessoas com deficiência em geral, e da pessoa autista em específico. A RSC-A indica que o início de sua trajetória no âmbito dos conselhos se deu a partir de sua inserção no CONADE:

[...] então o primeiro conselho que eu fiz parte, foi o CONADE, que nem era CONADE, ele era um conselho consultivo da CORDE, que era uma coordenadoria, [...]. Foi acho que na década de 90 que ele se tornou CONADE, que hoje está parado, que o governo federal parou, nós estamos aguardando, parece que vai ter convocação, eleição. [...] <sup>197</sup>

Por sua vez, a RSC-B descreve que assim que teve início sua trajetória de luta para a criação da AMA no estado do Amazonas, iniciou também seu percurso no CONADE:

E colocamos a AMA no cenário nacional, nos conselhos, como filiada à ABRA, eu fui pro conselho do CONADE, pra garantia do direito da pessoa com deficiência, e outras mães foi pra conselho de saúde, que foi a RSC-A

---

<sup>197</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

(nome suprimido), a (nome suprimido) e (nome suprimido) RSC-C e essa luta foi muito intensa. Eu ainda estou no CONADE, mas ele está parado, mas ainda estou como suplente.

Ainda, a RSC-A indica que o CONADE foi essencial durante a aprovação da Lei 12.764/2012, pois ocorreu um debate democrático sobre a legislação antes dela ser apresentada para o Senado Federal:

Então, quando a lei foi encaminhada pro senado federal, eu me lembro que uma das mãe da Bahia, (nome suprimido), me ligou “ (nome suprimido) RSC-A, tem uma lei que estão colocando, e a gente tem que rever essa lei”, eu estava em Brasília, eu fui lá com o senador Flávio Arns ele falou, não, a gente vai rever sim, e teve algumas audiências [...], foi também nessa audiência que formou-se um grupo de trabalho, o senador estava preocupado, ele também já me conhecia do Conselho Nacional de Saúde [...]. Então nessa audiência que teve no senado, também formou-se um grupo de trabalho, [...] e depois foi pro CONADE também, a lei foi pro CONADE, formou-se grupo de trabalho, eu participei do grupo, a própria Berenice Piana foi convidada, mas ela acabou não indo na reunião. Teve a pauta na reunião, teve um momento em que se falou em colocar nos CAPS, isso a sociedade não gosta muito, porque a gente acha que o CAPS é fundamental pra todo cidadão que aqui nesse país está, então se eu despirocar aqui, vão chamar o SAMU e eu vou pro CAPS [...]. Então é isso que a gente entende que os CAPS são extremamente importantes, mas pra ter o serviço que a gente acha que é o ideal pra eles, que tem que ser no mínimo 20 horas semanais, e alguns deles até 40 horas semanais, o CAPS não faz isso. Daí teve uma polêmica na época, foi pauta do CONADE, daí saiu a regulamentação, **e eu acho que foi perfeito, o CONADE participou, todo mundo pode participar, nas associações, quem era das áreas de autismo e quem não era.** (grifo nosso)<sup>198</sup>

A partir do entendimento do sujeito de pesquisa, no período que antecedeu a aprovação da lei que institui a política nacional de proteção a pessoa com o TEA, houve uma mobilização social potente, com o intuito de revisar a legislação e debater sobre seu conteúdo. Ocorreu um diálogo entre a sociedade civil, seja no âmbito da esfera pública institucionalizada ou fora dela. Além disso, houve a participação do poder legislativo, a partir do diálogo estabelecido entre as famílias e os políticos envolvidos com a questão. O CONADE despontou-se como instituição elementar, já que promoveu a formação de um grupo de trabalho específico para dialogar a respeito da política voltada para a população autista.

Ainda do relato trazido, houve o indicativo de que mesmo aquelas pessoas que não estavam envolvidas diretamente com a questão do autismo se sensibilizaram com a demanda social e se envolveram no processo de diálogo que culminou na apresentação da lei para o Congresso Nacional e posteriormente sua aprovação e entrada em vigor. Há o encontro das categorias teóricas e empíricas nessa fase, já que se observa a questão da representação da pauta autista no âmbito dos conselhos

<sup>198</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

e além deles; apresenta-se a possibilidade de um debate democrático no âmbito dos conselhos, com a sensibilidade às diferenças e o fortalecimento dos segmentos organizados da sociedade civil.

Os sujeitos de pesquisa complementam apontado suas visões quanto a relevância do CONADE:

Então, eu não posso falar muito pelo CONADE, porque eu não estou lá, mas eu sei como ele funciona, então o CONADE, todas as entidades na área da pessoa com deficiência estão no CONADE, então a pauta fica muito clara, é em defesa da pessoa com deficiência. [...] eu me apoio muito no CONADE, eu acho que o CONADE é fundamental pra gente entendeu? (RSC-A)<sup>199</sup>

Principalmente da política da assistência, da educação e saúde com a pessoa com deficiência, a gente sempre diz, não aprobe nada se não passar pelo conselho da pessoa com deficiência. (RSC-B)<sup>200</sup>

Porque a representação exclusiva, é só no conselho da pessoa com deficiência, lá tu encontra todas as deficiências, mas nos outros você não encontra, então a gente acabou embarcando e fazendo essa luta junto com eles, aí a gente como é do conselho da pessoa com deficiência, a gente acaba integrando e vendo quais são as dificuldades, pelo que que a gente está buscando, o que que gente quer. (RSC-C)<sup>201</sup>

Destaca-se também os pontos de vista dos sujeitos quanto a tentativa de extinção do CONADE, e a consequência suspensão de suas atividades por dois anos:

Então, a gente assim, os conselheiros apoiam muito, foi só uma pena o que aconteceu com o CONADE de ele ficar inativo 2 anos, justamente numa pandemia como essa, nossa foi uma coisa assim, eu não consigo nem pensar como que puderam fazer isso com a gente. (RSC-A)<sup>202</sup>

[...] A gente sabe que isso é política, ele está fazendo política, ele está brincando com as famílias e com as pessoas com deficiência, porque talvez não tenha uma pessoa com deficiência na família, é isso que a gente sente. (RSC-B)<sup>203</sup>

Então, a gente tem um conhecimento de quanto ele está fragilizado, está a duras penas tentando se manter, e esse ataque foi geral, porque ele acabou funcionando pra tudo aquilo que não estava regulamentado em lei. (RSC-D)<sup>204</sup>

Sobre o governo Bolsonaro e o CONADE, a gente vê assim... é de uma capacidade de perversidade... as pessoas adoeceram, tem gente que está afastada pra tratamento de saúde já faz um tempo, por consequência dos assédios morais, dos enviesamentos do conselho, é adoecedor. (RSC-E)<sup>205</sup>.

<sup>199</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>200</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

<sup>201</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

<sup>202</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 22 de outubro de 2021.

<sup>203</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 3 de novembro de 2021.

<sup>204</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

<sup>205</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.

Bom, isso foi uma coisa muito difícil pra todos os conselhos, e também, assim, além de difícil, os conselhos já estavam sofrendo muitos ataques, os outros conselhos. Então, ficou naquela coisa assim, se eu mexer com os outros pra apoiar, e aí, eu ficar também nessa. Mas, criou-se uma onda de solidariedade, e eu lembro que vários conselhos, pelo menos da minha região, eles fizeram, tipo uma junção de todos os conselhos, e foram pra rua, e fizeram reivindicações, e fizeram todo um processo pra poder garantir também esses genéricos. Mas, a gente está vivendo situações de desmonte muito seguidas, então também teve a questão de que as pessoas foram ficando um pouco cansadas, que você vai lutando, lutando, lutando e parece que você não tá saindo do lugar, e isso foi muito desgastante pra todos os conselhos, eu acredito. (RSC-F)<sup>206</sup>

Reforça-se, a partir da narrativa dos sujeitos de pesquisa, a crítica quanto a suspensão do funcionamento do CONADE, já que é justamente nesse espaço onde é possível que o diálogo avance na pauta, por ser específico, para que posteriormente ela se apresente nos outros conselhos, tais como o de saúde, educação e de assistência social. Apresentam em suas falas, ainda, que a suspensão do funcionamento do CONADE representou um desrespeito aos pilares democráticos, já que impediu que houvesse um local apto a debater as pautas urgentes da população com deficiência em geral, e das pessoas autistas em específico.

Menciona-se que no ano de 2014, para defender um sistema democrático participativo que foi em certa medida consolidado pelos governos anteriores, ocorreu a publicação do Decreto nº 8.243, que institui a Política Nacional de Participação Social (PNPS) e o Sistema Nacional de Participação Social (SNPS). A origem da PNPS e o SNPS remonta à 2012, especialmente. No mês de outubro de 2012, ocorreu o I Seminário Nacional de Participação Social, que reuniu diversos setores tais como movimentos sociais, ONGs e institutos de pesquisa, com o objetivo de debater a ideia de um sistema de participação social. A receptividade foi positiva, visto que as pessoas relacionaram a necessidade de uma nova estrutura participativa com a ideia de um sistema. (PEREIRA, 2019).

Rodrigues (2020) descreve que de fato, após o processo de redemocratização do Brasil, houve uma expansão dos espaços públicos, especialmente durante o primeiro mandato do presidente Luiz Inácio Lula da Silva em janeiro de 2003. As conferências públicas nacionais se destacaram como um dos principais instrumentos de participação social, com uma multiplicidade de temas abordados já no primeiro ano de governo. Durante o governo Lula (2003-2010), um total de 74 conferências nacionais foram realizadas. Além disso, os conselhos de políticas públicas também

---

<sup>206</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de dezembro de 2022.

foram ampliados, com a criação de 19 conselhos e a reformulação de outros 16 durante o governo da então presidente Dilma Rousseff até 2013.

De acordo com Romão (2015), as manifestações de junho de 2013 colocaram à prova o amplo conjunto de arenas de participação institucional promovido pelo Estado brasileiro. Mesmo que os protestos tivessem como alvo os partidos políticos e o sistema político em geral, também foram questionadas a efetividade dessas instâncias de participação em captar as demandas sociais e insatisfações da população. Esses questionamentos, vindos principalmente dos gestores públicos, motivaram o governo federal a proteger essas instâncias de participação. Assim, neste ano, diante de uma conjuntura política que ameaçava as instituições participativas, tornou-se urgente colocar em prática a ideia de um sistema nacional de participação social.

A Política Nacional de Participação Social (PNPS) vigorou até 11 de abril de 2019, quando foi revogada pelo decreto presidencial nº 9.759/2019, assinado pelo presidente Jair Messias Bolsonaro como parte das comemorações dos primeiros cem dias de seu governo. Esse decreto acabou com todos os órgãos colegiados da administração pública federal, incluindo os conselhos de políticas públicas, com exceção daqueles criados após 1º de janeiro de 2019 e aqueles previstos no regimento interno ou estatuto de instituição federal de ensino. (RODRIGUES, 2020).

Faz-se essa retomada histórica, para indicar que mesmo os conselhos que não foram atingidos pelo decreto do ex-presidente, acabaram fragilizados em alguma medida. Inicialmente o CONADE entraria entre os conselhos extintos, conforme já abordado em outros momentos, mas diante da pressão social o governo voltou atrás com sua decisão. O CONADE não foi extinto, mas permaneceu com as atividades suspensas até o final de 2021. As tentativas de ataque aos espaços de participação social também foram verificadas nos demais conselhos investigados nessa pesquisa, e as falas dos sujeitos não deixam pairar dúvidas quanto a essa questão.

Sobre o CNAS durante o governo Bolsonaro e a participação dos representantes governamentais:

Eles simplesmente não aparecem, eles estão cagando e andando para o controle social, eles fazem o que eles querem, aquilo lá é o quintal da casa deles, e fica por isso mesmo. Então, a gente vai até um ponto, mas algumas coisas vão ficando muito travadas, por toda essa conjuntura de ter essa galera, que não é técnica e que não tá nem aí. (RSC-E)<sup>207</sup>

---

<sup>207</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.

Também sobre o CNAS, a RSC-C destaca que muitas vezes a pauta autista é utilizada pelos políticos e representantes governamentais como pauta eleitoral, desviando a real finalidade, que deveria ser a garantia de direitos fundamentais e dignidade para essa população:

Cresceu também nos olhos dos políticos, pra eles é muito importante dizer, eu estou apoiando a causa do autismo, ah eu vou criar uma lei, nossa tem tanta lei pra autista, mas nenhuma, é pouquíssimas que saem do papel, pouquíssimas. Mas, politicamente o autismo ele é muito importante pros nossos governantes, pros nossos políticos, aqui no meu estado então, é assim “Ai, eu sou a madrinha dos autistas”, “Eu sou o defensor”. Ai onde que pode políticos fazerem a defesa, se o estado não tem, nem estado, nem município, nenhum trabalho voltado pra essa pessoa, como é que você diz que você defende? Que você está ali pra fazer políticas pública que vá melhorar essa qualidade de vida, se você não põe em prática nenhuma, se não tem. Ah, mas, politicamente é muito bom, dá muito voto, “Ai porque tem não sei quanto mil autistas, já pensastes quantos votos vai me dar?”. Por exemplo, aqui tem briga pra fazer lei pra autismo, se você for aqui na câmara municipal, tem lei pra tudo, e duplicada, porque o político quer dizer, eu fiz uma lei pro autismo eu também estou nessa causa pra dividir os votos, mas é só isso, nacionalmente então, você viu a primeira-dama?

[...] Não tem também nada de dizer assim, ah, mas a importância é porque é um SER e tem direito, então a gente precisa colocar em prática as políticas públicas. (RSC-C)<sup>208</sup>

Ainda sobre o CNAS, a RSC-E descreve que houve a fragilização desses espaços especialmente durante o período pandêmico. Veja-se:

Nesse meio tempo a pandemia ainda, se entender com essa postura de trator por meio online, então você imagina como foi bem agradável esse tempo de mandato, aí esse online, desmobilizou mais ainda, porque quando está no presencial, se tem uma pauta polêmica, tem um negócio que a gente não está conseguindo ter consenso, **porque assim, se a sociedade civil não se proteger, quem que vai proteger a gente, apesar das diferenças entre os segmentos, a gente pedia tempo da reunião, pedia vistas de matéria, e saía conversar na escada mesmo.** E o online tira isso, porque você não consegue falar com todo mundo, por mais que tenha Whatsapp, em um espaço a parte, a coisa vai sendo tratorada, e tem muita dificuldade de acesso, principalmente do segmento de usuários, porque bem ou mal, nós trabalhadores, as entidades, tem uma estrutura mínima de internet, de equipamentos eletrônicos, que **os usuários nem sempre tem, então assim, esses períodos remotos, pro controle social, foi muito catastrófico as coisas.**

[...]

**Acho que o bolsonarismo e o governo Bolsonaro, ele fez isso, ele foi aniquilando todo mundo e foi todo mundo murchando e se colocando na sua caixinha, pra tentar minimamente se proteger, todo mundo parou de falar com todo mundo.** Eu não vou falar com o outro porque eu vou ficar na linha de tiro se eu falar com o outro, então eu vou tentar me proteger com os meus, e foi cada um ficando no seu bunker, é um cenário de guerra mesmo, é uma guerra velada, é uma guerra civil, mas a gente está vivendo um cenário de guerra. (RSC-E) (grifo nosso) <sup>209</sup>

<sup>208</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de novembro de 2021.

<sup>209</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 7 de dezembro de 2022.

O sujeito de pesquisa destaca que o debate democrático no âmbito dos conselhos foi frustrado nos últimos anos. Isso em razão do período pandêmico e das dificuldades decorrentes desse período, essencialmente a questão de impedir uma participação presencial das pessoas, conseqüentemente, cerceando aqueles que não tinham acesso ao ambiente virtual de se fazerem presentes nas reuniões. Por essa razão, houve um esmorecimento da sociedade civil, que se enfraqueceu diante de pautas de proteção que acabavam passando despercebidas.

Sobre o CNS, RSC-D e RSC-F narram:

Então, o conselho específico da pessoa com deficiência, o conselho de saúde, o conselho nacional de direitos humanos são essenciais, e claro que nesse último desgoverno, que agora está acabando, que de desgoverno não tinha nada, **era tudo perversamente arquitetado pra destruir direitos, especialmente dos vulneráveis, dos vulnerabilizados.** Mas, nesse sentido, o conselho da pessoa com deficiência foi severamente atacado, mas direitos humanos e saúde permaneceram, e continuaram uma luta, tanto nas pautas mais gerais, como nas comissões específicas. (RSC-D) (grifo nosso)  
210

A gente vem nessa perspectiva de que tem que garantir a presencialidade, a gente tem que resgatar o SUS, **porque a coisa ficou do jeito que eles queriam na pandemia, com o efeito de um estado de desproteção social muito maior, as vulnerabilidades são visíveis aos olhos [...]** (RSC-F) (grifo nosso)<sup>211</sup>

Percebe-se na análise dessas falas, que mesmo que durante os últimos anos a esfera pública institucionalizada por meio dos conselhos tenha sido severamente atacada, houve a resistência por parte da sociedade civil, que se manteve na luta. Há a clareza na narrativa dos sujeitos de pesquisa que a tentativa do governo Bolsonaro era a de destruir direitos sociais e gerar um estado de desproteção social. Nesse estado, não só a pauta autista se desmobiliza, mas qualquer outra pauta vinculada aos interesses dos segmentos organizados da sociedade civil que lutam pelo direito à participação social, à proteção e à justiça social.

Mais uma vez, retoma-se aquilo que Fraser (2008) vai indicar sobre a luta por representação, redistribuição e participação política, com o necessário fortalecimento da sociedade civil nos próximos anos que se seguirem. Isso para que seja possível a desconstrução de uma lógica de debate pautado numa racionalidade instrumental,

<sup>210</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 29 de novembro de 2022.

<sup>211</sup> Entrevista concedida a pesquisadora 1º de dezembro de 2022.

com a predominância dos interesses daqueles que ditam as regras do jogo. (HABERMAS, 1995; 2012b; 2012c).

Mesmo que durante esse período, em diversos momentos os sujeitos de pesquisa tenham se demonstrados cansados e desacreditados dos espaços dos conselhos, foi possível identificar uma perspectiva de futuro positiva para os anos que se seguirão.

A partir da análise da RSC-C:

Eu acho que não tem essa diferença não, do jeito que está hoje, eu acho que não está preparado não. Não tem aquela coisa, não, vamos trabalhar as minorias, aquela coisa toda, é porque não tem, como eu te coloquei, não tem esse espaço, não tem essa condição pra que seja feito esse debate nesse sentido. Ele está muito fragilizado. [...] E assim, eu espero mesmo que os conselhos se fortaleçam, que melhorem, que possam realmente fazer. Porque, quando eu te coloco algumas situações, não que o conselho não faça a defesa, nossa, o conselho faz, e muita coisa aconteceu em função disso, só que dizer assim, olha, ele trata só dessa pauta, não trata, porque trata pra melhoria do todo. Então, faz uma defesa pra qualidade de vida de toda a população. E um conselho que eu tenho uma admiração muito grande, que eu vejo assim que ele faz toda a diferença realmente, e os conselheiros são assim muito determinados, fortes, sabe? Fazem defesa mesmo, tem amor por aquilo, é o conselho nacional de saúde. Então acho que falta mais, falta fortalecer mesmo a sociedade civil pra que ela possa ter mais força e determinar mais dentro de um conselho, poder opinar mais, ter mais conhecimento, e ser ouvido, não só o conselho, vai sair isso aqui, ter que colocar pra consulta pública, aí que sim teria participação popular realmente, teria participação maior da sociedade, é importante, a gente faz diferença, faz sim, faz muita diferença, porque a gente briga, a gente vai, a gente fala, a gente atrapalha, entendeu? (RSC-C)<sup>212</sup>

A RSC-C reafirma sua crítica ao CNAS tal como ele se encontrava quando da realização da entrevista (2021), defendendo que do modo como ele se constituía não era possível haver uma receptividade a demandas diversas, na lógica da inclusão para garantia de uma justiça social. Contudo, ela aponta também que acredita no fortalecimento dos espaços do conselho, e indica o CNS como um espaço estruturado, com conselheiros que realmente lutam ao lado das demandas da população, sendo acolhedores com a diferença. Outros conselheiros também discorrem sobre um otimismo quanto ao futuro dos conselhos no Brasil:

Então, eu acho que nesse momento é fundamental a existência do controle social e fazer todos os movimentos no sentido de proteger a saúde pública brasileira e a população. **E a própria eleição do presidente Lula, a reconstrução do controle social da saúde, a integração, de novo, das políticas públicas de saúde no nosso país, eu acho que é um momento de desafio, de resistência, de luta ainda, mas um momento mais favorável.** [...] Inclusive agora a gente fez reunião com a comissão de

<sup>212</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 1º de dezembro de 2021.



transição, então, os ex-ministros ontem à noite, depois que eu falei com você a tarde, eles foram visitar a reunião, que a gente ontem teve uma reunião bem importante, que foi o conselho nacional chamando os conselhos estaduais do Brasil todo, e os conselhos municipais das capitais pra lançamento de um curso de formação em parceria com a Fiocruz. Relacionada a décima sétima conferência nacional que via acontecer no ano que vem. [...]. Tanto os conselhos estaduais tiveram a chance de apresentar pra essa comissão da transição quais são as suas petições, e depois teve uma reunião específica dos trabalhadores da saúde, das entidades sindicais, com os ex-ministros e com toda a comissão aí da saúde. **E parte da nossa solicitação, foi justamente a volta, que é a interface do MEC com o ministério da saúde.** Da comissão nacional de residências multiprofissionais em saúde, da mesa nacional de negociação, a questão das tramitações das leis específicas das categorias profissionais, e aí claro que a gente entrou também na relação das condições de trabalho, enfim. **Então nesse momento, a gente está num momento de reconstrução histórica** (RSC-D) (grifo nosso).<sup>213</sup>

Então apesar das setecentas mil mortes, apesar de toda a desgraça, se não fosse o SUS, seria bem pior. Por conta da recusa e do negacionismo desse governo, toda a negociata com as vacinas. **Então eu penso sim, que a gente tem um elemento de justiça social colocado, ligado, diretamente ao Conselho Nacional de Saúde, mas que precisa avançar muito com a aplicação das leis, com a lei de proteção aos autistas também,** e com respeito a essas instâncias, porque também é um elemento que é inegável o nível de desrespeito que muitas vezes a gente tem que enfrentar. (RSC-E) (grifo nosso)<sup>214</sup>

A fala trazida por RSC-D realmente traz mostras de uma abertura do Estado para o diálogo e aponta alguns elementos essenciais para isso. Ao discorrer sobre as reuniões realizadas com a equipe de transição, destaca o interesse em reestabelecer as políticas de saúde que foram atacadas no último governo, e para isso, indicou que existiu um diálogo intersetorial e também a abertura para que os conselhos de hierarquia inferior participassem. Expôs, ainda, que estão existindo diálogos com o MEC, um dos pontos diretamente criticados pelos sujeitos de pesquisa, que indicaram um aparelhamento do CNE para atender apenas as expectativas do último governo. Isso impacta diretamente na pauta da pessoa autista, já que existem debates sobre a estruturação dos cursos em saúde, o que reverbera diretamente na formação dos novos profissionais e na abordagem que estes terão diante de necessidades específicas.

Por sua vez, quando RSC-E indica a existência do elemento justiça social no âmbito dos conselhos, também dá mostras de uma expectativa positiva para o futuro. Isso porque, para Habermas (2002), a garantia da justiça social passa pela criação de condições de participação política igualitárias, nas quais todos os membros da

<sup>213</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 29 de novembro de 2022.

<sup>214</sup> Entrevista concedida a pesquisadora em 7 de dezembro de 2022.

sociedade possam ter voz e influência no processo de tomada de decisão. Isso significa que acolher de forma inclusiva em termos de gênero, raça, classe e outras formas de diversidade, na qual se insere a da pessoa autista. Assim, vale indicar a partir da visão dos sujeitos, os elementos que apontam a confirmação da tese apresentada, qual seja, que os Conselhos Deliberativos Nacionais de Saúde, Assistência Social e Educação, enquanto espaços democráticos deliberativos institucionalizados no âmbito da esfera pública no Brasil, podem contribuir para a direção da política nacional de proteção das pessoas autistas, na perspectiva da “inclusão do outro” enquanto um princípio de justiça social.

Indica-se, nesse momento, a interpretação da RSC-A:

A gente batalha muito, a gente fez um espaço, por exemplo, no conselho, eu vejo que os meus colegas me respeitam, respeitam a (nome suprimido – RSC-B), respeitam a nossa causa, entendeu? E apoiam quando a gente precisa, mas eu acho que tinha que ampliar um pouco mais essa área da pessoa com deficiência. Eu acho que sim, hoje os conselhos são muito sensíveis as diferenças sim, não há dúvida, a gente preserva muito isso. Acho que sim, não tem nem questionamento, inclusive se não preservar é crime. (RSC-A)<sup>215</sup>

Para RSC-A, os conselhos não só têm todo o potencial para a inclusão do outro, inclusive do outro autista, como a garantem. Em sua interpretação, isso deve decorrer por força da legislação. Isso não significa que são espaços perfeitos: narra a necessidade de ampliar o debate sobre a pessoa com deficiência, acreditando que isso ocorrerá a partir do fortalecimento da sociedade civil. Um outro ponto destacado pelo sujeito é que os conselheiros que representam segmentos organizados da sociedade civil, via de regra, acolhem a causa autista – numa sensibilidade às diferenças. Em outros momentos desse estudo, foi possível verificar que se trata de uma constante nas falas.

Os segmentos organizados da sociedade civil presentes e atuantes nos conselhos se apoiam, acolhem a diversidade e se une. Para que seja possível o fortalecimento tão indicado pelos sujeitos de pesquisa como essencial, RSC-E e RSC-D descrevem como indispensável:

Então, eu acredito demais no controle social, mas acho que a gente precisa qualificar, e a gente precisa usar os espaços da sociedade pra fazer isso. Como é que a causa autista pode voltar, é fortalecendo os movimentos sociais. Então, a gente precisa, vamos dizer, arejar mesmo, e voltar a ser conversar entre os diversos espaços, entre os diversos movimentos. [...]. Educação permanente e com diálogos intersetoriais. Então, eu não consigo

<sup>215</sup> Entrevista concedida a autora em 22 de outubro de 2021.

ver outra forma, e mesmo se a gente for pensar município, a senhorinha lá do serviço de convivência do idoso, que representa os usuários no conselho municipal, ela não vai conseguir pensar, nossa, que os autistas precisam estar incluídos nos serviços de convivência, então alguém vai ter que refletir com ela, e construir uma fundamentação, inclusive dar os instrumentais teóricos, os arcabouços teóricos pra ela conseguir construir sobre isso. Então, a gente só vai se tornar inclusivo, se a gente tornar a pauta visível, e se a gente tiver processos formativos sobre isso, não vejo outra solução. (RSC-E)<sup>216</sup>

Então hoje a gente está numa condição que é todo esse embate dessa PEC pra ver a questão do teto de gastos fiscais, e toda a luta pra derrubar a emenda constitucional 95 do teto de gastos. [...] são muitos os embates em torno dessa perspectiva de tentar construir a justiça social e a gente vai avançando a pequenos passos, mas estamos muito distantes dessa realidade ainda. Mas, eu acho que é esse esforço coletivo, o amor ao Sistema Único de Saúde, e essa perspectiva também, da morosidade, um pouco do esperar do Paulo Freire, nesse sentido de buscar resgatar vidas, e de que todas as vidas importam. As vidas tem que estar acima do lucro. (RSC-D)<sup>217</sup>

Para Habermas (2012a; 2002), ser sensível às diferenças e à inclusão do outro como princípio de justiça social significa reconhecer e respeitar a diversidade de identidades, culturas e formas de vida na sociedade. O argumento é de que a justiça requer a inclusão de todas as vozes e perspectivas no processo político, independentemente de suas diferenças. Essa sensibilidade às diferenças e a inclusão do outro como princípio de justiça está relacionada ao conceito de "diálogo" em Habermas (2002). Há a defesa de que a comunicação e o diálogo são fundamentais para construir um consenso racional em uma sociedade diversa e pluralista. Deste modo, o diálogo deve ser baseado em princípios de igualdade e respeito mútuo, permitindo que todas as vozes sejam ouvidas e que sejam encontradas soluções justas e inclusivas para os problemas sociais.

Desta forma, ser sensível às diferenças e à inclusão do outro como princípio de justiça social significa valorizar a diversidade e promover a igualdade de oportunidades e de tratamento para todas as pessoas, independentemente de suas diferenças culturais e sociais. Para os sujeitos de pesquisa, essa realidade é possível, e os espaços dos conselhos, entre momentos de avanços e retrocessos, conseguiram em determinada medida garantir que o debate acontecesse.

Da própria narrativa dos sujeitos, foi possível a identificação de alguns elementos principais: Fortalecimento dos conselhos, Inclusão na Diferença, Razão que Emancipa, Diálogo e Garantia de Justiça Social. Esses termos estão inter-

---

<sup>216</sup> Entrevista concedida a autora em 7 de dezembro de 2022.

<sup>217</sup> Entrevista concedida a autora em 29 de novembro de 2022.

relacionados na teoria política de Habermas, conforme demonstrado ao longo de todo o estudo.

O fortalecimento dos conselhos é uma das estratégias para garantir a inclusão e participação dos diversos grupos sociais no processo político, ainda mais diante do cenário em que esses espaços estiveram durante o governo Bolsonaro. A ideia é que os conselhos, como espaços de diálogo e deliberação, permitam que as vozes e perspectivas diversas sejam ouvidas e consideradas na tomada de decisões políticas. A inclusão na diferença refere-se ao reconhecimento e respeito pela diversidade de identidades, culturas e formas de vida na sociedade. Essa inclusão requer um diálogo intercultural que permita a troca de ideias e a construção de consenso em torno de questões políticas importantes. Percebeu-se, ainda, como achado de pesquisa, que os sujeitos acreditam que existe a possibilidade de que pessoas autistas passem a se autorepresentar, assumindo seus lugares de fala.

Por sua vez, a razão que emancipa é o princípio fundamental da teoria política de Habermas (2012b; 2012c), que defende a importância da razão crítica e reflexiva para a construção de uma sociedade justa e democrática. Essa razão emancipatória permite que as pessoas questionem as normas e valores dominantes e lutem por mudanças sociais que garantam a igualdade de oportunidades e a justiça social. Por sua vez, o diálogo é visto como um elemento fundamental para a construção de consenso e deliberação política, esse diálogo deve se pautar em princípios de igualdade e respeito mútuo, permitindo que todas as vozes sejam ouvidas e que sejam encontradas soluções justas e inclusivas para os problemas sociais.

A garantia de justiça social deve ser objetivo final de todas essas estratégias. A justiça social requer a inclusão de todas as vozes e perspectivas no processo político, requerendo um compromisso com a igualdade de oportunidades e tratamento equitativo para todas as pessoas. Nesse sentido, o que se percebe é a mobilização da sociedade civil no âmbito dos conselhos, no sentido de reconhecer a deliberação democrática, o que ficou evidente em vários momentos, quando os sujeitos de pesquisa indicaram que seus pares sempre acolhem suas demandas e lutam unidos. A falta de interesse apareceu quanto aos representantes do Estado, especialmente nos últimos anos. Indica-se um otimismo quanto as perspectivas de futuro, tanto no que diz respeito aos interesses da população autista, mas também quanto ao resgate de tantos direitos sociais que foram severamente atacados, num ideal de afastamento da necropolítica e do reconhecimento de que todas as vidas importam.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A ideia de participação popular não se desatrela do estudo da democracia enquanto regime político. Isso porque, é a partir dela que se torna possível a discussão de que pessoas com características diversas, enquanto cidadãs, possam se fazer presentes nos espaços políticos decisórios, garantindo a pluralidade de debates e a inclusão de pautas que digam respeito a diversos grupos sociais. Em razão disso, esse estudo se esforçou no sentido de apresentar as diversas teorias democráticas, para finalmente se ancorar na perspectiva da democracia deliberativa, sustentada pela teoria habermasiana – teoria que dá fundamento a pesquisa realizada.

Foi a partir do aprofundamento nas teorias da democracia, que se tornou possível a exploração sobre a temática investigada, no sentido de se compreender de que maneira a pauta autista e os movimentos sociais protagonizados por famílias de pessoas autistas, no início da década de 1980, se incluíam na esfera pública institucionalizada nos dias atuais. Diante do esforço realizado por meio da pesquisa exploratória, foi possível chegar ao seguinte problema de pesquisa: Os Conselhos Deliberativos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social contribuíram/contribuem para a constituição e direção da política nacional de proteção das pessoas autistas, na perspectiva da “inclusão do outro” enquanto um princípio de justiça social?

Desta feita, a hipótese de tese desta pesquisadora se consubstanciou na seguinte afirmação: os Conselhos Nacionais de Saúde, Assistência Social e Educação, entendidos enquanto espaços democráticos deliberativos inseridos no âmbito da esfera pública brasileira, podem contribuir para a direção da política nacional de proteção das pessoas autistas, desde que atrelados a uma visão de inclusão do outro como princípio de justiça social, quando altamente sensível às diferenças.

Para analisar a inclusão da pessoa autista e/ou seus representantes nos Conselhos Deliberativos Nacionais como espaços de tomada de decisão, foi necessário compreender os conceitos de participação e representação como base para repensar a legitimidade democrática. Esse entendimento foi essencial para definir como garantir a afirmação da política nacional de proteção das pessoas autistas no Brasil, instituída pela Lei 12.764/2012.

Embora reconhecer a singularidade da pessoa autista seja um primeiro passo,

a inclusão justa nos espaços decisórios exige mais do que isso. É preciso transformar esses locais para que sejam altamente sensíveis às diferenças decorrentes da condição autista, conforme foi possível verificar nos resultados da pesquisa. Conhecer o autismo, entender sua manifestação, quem são as pessoas autistas, quantas existem e como vivem no país é fundamental, mas não é suficiente.

Precisa-se, sobretudo, garantir sua participação nos espaços de tomada de decisão. Ao longo do percurso histórico da luta autista, descrito tanto pelo debate teórico quanto pelas afirmações dos sujeitos de pesquisa, pode-se perceber que os direitos conquistados se deram a partir dos esforços da sociedade civil, diante da realidade de desproteção social por parte do Estado. Os movimentos sociais de defesa à causa, que iniciaram durante o período de transição democrática, tinham o caráter de luta pela inclusão das pautas autistas na institucionalidade pública, por proteção e por garantia de direitos fundamentais. Não havia, inicialmente, uma luta por participação na referida institucionalidade.

Os sujeitos de pesquisa indicaram que isso mudou, ao perceberam que precisavam se fazer presentes nos espaços políticos, para que as conquistas pudessem ir além: para que extrapolassem o limite do conquistado pelas associações e tivessem um alcance nacional. Ao lidar com essa realidade, a escolha teórica pela democracia deliberativa de Habermas tornou-se particularmente relevante. O estudo percebeu uma possibilidade no aparato discursivo como um meio eficaz e coerente para incluir propostas distintas nos espaços de deliberação, com o objetivo de destacar a importância das pautas apresentadas pelos representantes e pelas próprias pessoas autistas na esfera política.

Deste modo, ao longo da construção teórica, amarrada com os apontamentos feitos pelos sujeitos de pesquisa, identificou-se que a universalização dos direitos fundamentais não seria suficiente, sendo preciso incluir verdadeiramente a diversidade, mesmo no que se refere aos direitos civis e políticos. Por isso, a democracia deliberativa pode contribuir para a afirmação política desse grupo da população brasileira, pois trata da importância da participação política como um caminho para garantir outros direitos fundamentais, principalmente os sociais.

Nesse modelo deliberativo, há uma crítica aos formatos democráticos meramente normativos ou procedimentais. Defende-se a criação de um sistema político e eleitoral que tenha instituições e regras responsáveis pela formulação de políticas, mas que também promova valores básicos, como liberdade, igualdade e

justiça social. Nessa vertente, comprovou-se os sustentáculos da teoria com as exigências do objeto de estudo: a possibilidade de participação de grupos com interesses e demandas diversas em uma deliberação orientada pela busca de consenso e satisfação dos interesses diferenciados. Estabeleceu-se, portanto, um diálogo entre a necessária inserção da pauta autista nesses espaços com as ideias de participação e representação: há uma urgência em participar, além da dúvida sobre a disposição em fazê-lo nesses espaços.

Ao reconhecer essa necessidade, há a possibilidade de reconhecer a pauta autista, estabelecendo um conteúdo razoável baseado em uma moral de igual respeito por cada pessoa humana e responsabilidade solidária entre elas. A proposta de tornar o Estado e a sociedade civil democráticos, com a crescente participação da sociedade na definição das políticas e na visibilidade das ações do Estado, permitiu entender a importância de viabilizar que a pessoa autista, se represente e represente o público autista nos espaços de discussão e decisão política, seja por si própria ou por seus representantes: aqueles vinculados às organizações políticas defensoras de seus interesses e, portanto, que alcançam uma legitimidade democrática ao representá-los nesses espaços decisórios de participação.

A partir da análise realizada, notou-se que a esfera pública funciona como um meio de comunicação que possibilita que a sociedade civil possa expressar suas necessidades, apresentar suas demandas e tomar decisões, buscando fazê-la de forma autônoma, já que está inserida no mundo da vida e ao mesmo tempo influencia e controle as decisões e ações do sistema político. Observou-se que na luta pelo reconhecimento dos direitos dos autistas, além da necessidade de representatividade e participação na esfera pública, existiu também uma busca pelo acesso ao conhecimento, que é fundamental para a emancipação e pode ser confirmado pelas bases da razão moderna. Demonstrou-se a partir da narrativa dos sujeitos, que trouxeram de forma uníssona, que é o acesso ao conhecimento que pode levar a emancipação – afasta-se da lógica instrumental e volta-se para um debate deliberativo que tem como objetivo a força e qualidade dos debates estabelecidos, vinculado à defesa da razão emancipatória.

A representação passou a ser entendida enquanto mediação entre a sociedade e o Estado e a participação se torna aspecto central para a existência de uma legitimidade democrática, e por consequência, de justiça social. Embora existam desvantagens estruturais na sociedade, quando os segmentos organizados da

sociedade civil se envolvem em debates e assumem funções na esfera pública em favor da garantia de direitos, da inclusão e da justiça social, isso impulsiona o fluxo de comunicação e possibilita a deliberação de questões que os afetam direta ou indiretamente, por meio da afirmação de um discurso ético e moralmente posicionado.

Neste ponto, emergiu a discussão a respeito dos conselhos deliberativos nacionais enquanto espaços aptos a garantir essa perspectiva de participação pautada na inclusão do outro em sua diferença. Os conselhos são espaços que podem contribuir para a inclusão de diferentes pautas sociais, incluindo a pauta autista, neles, diferentes atores sociais podem interagir e discutir seus interesses, origens e objetivos, a fim de tencioná-los em seus limites e possibilidades. Ao permitir uma participação plural e ativa da cidadania, esses conselhos reforçam uma ideia ativa de cidadania e promovem uma sociedade mais democrática, ainda que sejam encontrados desafios.

Nesse sentido, pondera-se que se visualizou, a partir da fala dos sujeitos de pesquisa, a existência de limitações no âmbito dos conselhos: houve a indicação de que, quanto maior a instância de deliberação, maior a possibilidade de os espaços serem elitizados, com a dificuldade de acesso e de inserção de pautas específicas de debate. Para que a pauta seja incluída, é necessária a mobilização dos pares, com o convencimento destes quanto a essencialidade da demanda apresentada. Percebeu-se que quando os pares são grupos diversos da sociedade civil, via de regra, essas se unem em demandas diversas, com o objetivo final de chegar a um consenso e a propiciar aquilo que seja melhor para o grupo determinado. A dificuldade maior se dá para acessar os representantes governamentais.

É fundamental reconhecer a pessoa autista como um sujeito histórico e com direito a participar plenamente da comunidade. Nesse sentido, é preciso pressionar os conselhos para que incluam suas pautas na definição de políticas públicas, reconhecendo que a luta pela inclusão da pessoa autista não se limita apenas à representação de seus interesses, mas começa com o reconhecimento de sua dignidade e a consciência de que é possível incluí-la em diferentes espaços de deliberação.

Desta forma, destaca-se o papel da sociedade civil, que pode influenciar as discussões políticas e controlar a tomada de decisões e ações por meio de sua organização e participação políticas. Ressalta-se então que tudo o que foi conquistado em relação à defesa das pessoas com deficiência, incluindo as pessoas autistas,



dependeu da organização incansável de mães e pais que se viam desamparados pelo Estado. Essas afirmações são constantemente evidenciadas pelos sujeitos de pesquisa.

Constatou-se, ainda, que apesar da importância dos conselhos de políticas públicas na promoção da inclusão social, é preciso reconhecer as limitações existentes dentro desses espaços. Algo que ganhou destaque ao longo do estudo foi a ênfase na participação especializada, por meio de órgãos específicos voltados para a pessoa com deficiência, como o CONADE (Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência). Nesse ponto, indicou-se a crítica, já que nos últimos quatro anos esse órgão foi negligenciado pelo governo e ficou inativo entre os anos de 2019-2021, o que dificultou em determinada medida a inclusão da pauta autista nas discussões políticas e na destinação do gasto público nos demais conselhos.

Ao se analisar as resoluções editadas pelos Conselhos Deliberativos Nacionais de Saúde, Educação e Assistência Social, foi possível identificar se existiu a inserção da pauta autista nos últimos 7 (sete) anos, e em caso positivo, de que maneira ela se deu. Salientou-se que a escolha por esses três conselhos não ocorreu de forma aleatória, mas sim em razão deles representarem as bases estruturais da Lei 12.764/2012. Destacou-se, ainda, que a legislação prevê com prioridade a urgência da inclusão social e da participação, que devem ocorrer tanto na formulação de políticas públicas, quanto no controle, acompanhamento e desenvolvimento destas.

A apresentação desses dados foi sendo feita em conjunto com as próprias narrativas dos sujeitos de pesquisa, que já estavam inseridos no âmbito dos conselhos no ano inicial de análise, em 2016, e permaneceram nesses espaços no ano de finalização da análise, em 2022. Nessas análises, perpassaram discussões como a participação/representação das pessoas autistas no âmbito do conselho e para além dele; o debate democrático nesses espaços e as deliberações estabelecidas; a existência ou não da sensibilidade às diferenças e a contribuição dos conselhos para a garantia de direitos às pessoas autistas, e por fim, a responsabilidade solidária entre Estado e Sociedade Civil na inclusão da pauta autista para a afirmação da política nacional de proteção.

Ao longo da análise empírica realizada, identificou-se quatro categorias principais: a) A participação/representação das pessoas autistas no exercício do controle social nos conselhos e para além deles; b) O debate democrático nos

conselhos e as deliberações dos conselhos; c) A sensibilidade à diferença e o direito à equidade no debate dos conselhos e a contribuição dos conselhos para a garantia de direitos das pessoas Autistas; e d) A responsabilidade solidária entre Estado e sociedade Civil na inclusão da pauta autista nos conselhos deliberativos nacionais na direção da afirmação da política de proteção do referido público no país.

Para cada uma das categorias, que se firmaram enquanto pontos principais de discussão dentro da fala dos sujeitos de pesquisa, foi possível firmar tendências nas narrativas.

Inicialmente, quanto a questão da representatividade nos conselhos e para além deles, narrou-se o percurso protagonizado por familiares de pessoas autistas, logo no início da década de 1980, durante o período de transição democrática, com o intuito de levar ao conhecimento do Estado e da própria sociedade, a existência de pessoas com autismo e a urgência de suas demandas por proteção. Isso ocorreu inicialmente no mundo da vida dessas pessoas, que pouco a pouco ganharam espaço e se fortaleceram no sentido de se constituírem um segmento organizado, que conseguiu levar pautas na esfera pública institucionalizada, no início da década de 1990, tensionando o sistema político.

Nos relatos apresentados pelos sujeitos, também já apontado em razão da dissertação de mestrado desta pesquisadora, tudo o que se conquistou a respeito da proteção da pessoa autista, inclusive a entrada em vigor da lei 12.764/2012, se deu em razão da mobilização de mães e pais que viam seus filhos desamparados pelas esferas estatais de proteção e de garantias de direitos fundamentais mínimos, tais como saúde, assistência social e educação.

A partir desse cenário, com a inserção desse segmento organizado da sociedade civil no âmbito dos conselhos (inicialmente nos municipais, seguidos dos estaduais, e posteriormente os nacionais), constatou-se a realidade dos debates democráticos e das deliberações nesses locais. Todos os seis sujeitos de pesquisa possuem descrições semelhantes a respeito desses espaços, no sentido de que eles em menor ou maior medida, a depender do contexto histórico, estes conseguem recepcionar demandas de grupos sociais diversos, com a efetiva deliberação plural. Todos eles, apontam as fragilidades dos conselhos, especialmente nos últimos anos, mas por outro lado, acreditam que é justamente o local onde o debate se faz presente e há a possibilidade de pressionar o estado na criação/desenvolvimento/implementação de políticas públicas.

O que leva a terceira categoria: a sensibilidade à diferença e o direito à equidade no debate dos conselhos e a contribuição dos conselhos para a garantia de direitos das pessoas autistas. Verificou-se, a partir do coletado nas entrevistas com os sujeitos que existe potencial para que os conselhos consigam garantir essa sensibilidade à diferença. Alguns conselheiros indicam ainda que isso tem acontecido em determinada medida, devendo apenas aprimorar aquilo que já existe. Outros, indicaram, ainda, que tem perspectivas otimistas quanto ao futuro a partir do novo governo que se inicia, com a chegada da presidência de Luís Inácio Lula da Silva. Espera-se, com isso, que haja um fortalecimento dos espaços democráticos de participação popular, com a possibilidade inclusive, de que os próprios autistas possam deliberar.

Para que isso seja possível, atrela-se aos ideais da participação em uma democracia deliberativa: reconhece-se a diferença e a acolhe, enquanto expressão da diversidade humana. Isso gera o enriquecimento dos debates, tendo como consequência a legitimidade democrática. Conforme se viu, garantir a sensibilidade às diferenças se refere à capacidade de reconhecer e respeitar as diferenças culturais e sociais que existem entre os indivíduos e grupos na sociedade. Trata-se de pressuposto para uma sociedade democrática e pluralista, pois permite que as pessoas sejam capazes de se comunicar e negociar de forma justa e igualitária, sem impor suas próprias visões de mundo sobre os outros, mas fazendo com que elas sejam acolhidas a partir do consenso.

Essa sensibilidade à diferença pode ser desenvolvida por meio do diálogo e da negociação entre grupos e indivíduos com diferentes perspectivas. Os sujeitos demonstraram, em momentos diversos, que é justamente esse reconhecimento da diferença, a partir de uma razão emancipatória, que faz com que barreiras sociais desapareçam e exista um acolhimento à diversidade.

Indica-se, ainda, a quarta categoria, que evidencia a responsabilidade solidária entre Estado e sociedade Civil na inclusão da pauta autista nos conselhos deliberativos nacionais. Também é firme e harmônico no relato dos sujeitos de pesquisa que o papel da sociedade civil é contínuo e interminável: isso porque, ao longo da história foi demarcado que as conquistas só se deram em razão da pressão exercida pelos segmentos organizados; e que na atualidade, o que se conquistou também só foi possível em razão da união de esforços da sociedade, seja no âmbito dos conselhos ou fora deles.

A partir do verificado no âmbito do CNS, o sistema de proteção social depende da participação e do consenso entre os conselhos gestores, para garantir a equidade na implementação das políticas públicas. As amplas atribuições desses conselhos permitem que a sociedade civil tenha uma intervenção significativa nas questões sociais, riscos e vulnerabilidades sociais. No entanto, é preciso haver um consenso dentro das organizações representativas para que isso seja possível.

Além disso, verificou-se que a esfera pública não é apenas um espaço para comunicação, mas também para o conflito, deste modo, o papel da sociedade civil é alimentar a esfera pública com ações comunicativas e sua capacidade de influenciar e estabelecer a agenda política varia em cada caso, dependendo de análises empíricas específicas.

O CNS, para fins desse estudo, se despontou como o mais estruturado e receptivo a demandas diferenciadas. Além disso, os próprios sujeitos de pesquisa inseridos no âmbito do CNAS, indicam ter o CNS como modelo de organização, fortaleza e manifestação de segmentos organizados da sociedade civil com interesses diversificados. Também despontou a presença da união de segmentos organizados da sociedade civil, que em suas singularidades, em determinadas situações, conseguem apoiar uns aos outros, sendo este movimento relevante para a entrada das pautas nas discussões dos conselhos.

Contudo, os resultados da pesquisa mostram que há uma precária comunicação entre os conselhos de saúde e assistência social com o de educação. Considerou-se que tal situação pode ser devido à falta de participação de representantes da sociedade civil na composição desse conselho ou ao aparelhamento desse órgão durante o governo Bolsonaro, de acordo com os relatos apresentados pelos sujeitos.

Essa situação impacta diretamente não apenas as pessoas autistas, mas também as políticas públicas voltadas para a efetivação de direitos sociais em geral. Sem a intersetorialidade entre os conselhos, compreende-se que é difícil realizar mudanças estruturais nas políticas de saúde, educação e assistência social, garantindo a recepção de demandas especializadas. Constatou-se ainda que a falta de diálogo entre o CNAS e o CNE resultou na total negligência de questões relacionadas à população em situação de vulnerabilidade social, o que afeta negativamente o acesso à educação de forma integrada e garantida em todas as fases da vida, como previsto na legislação. Ao discutir a intersetorialidade, é essencial

considerar como a estrutura governamental segmentada em áreas especializadas afeta os usuários dos serviços públicos.

Conforme Tumelero (2012), a falta de atuação intersetorial leva a uma visão limitada das pessoas, que são avaliadas de forma fragmentada por diferentes áreas, perdendo sua dimensão como seres humanos e sociais. Isso leva à exclusão de práticas que poderiam promover sua autonomia e participação política, que são temas principais deste estudo. Os próprios sujeitos de pesquisa indicaram que essa fragilidade na atuação intersetorial foi potencializada durante o governo Bolsonaro.

Constatou-se, deste modo, que a legitimidade de um sistema político está relacionada à sua capacidade de validar as normas e instituições que o regem e isso deve ocorrer a partir do diálogo, visando chegar a um consenso sobre as questões em debate. Esse diálogo deve ser baseado na razão comunicativa na esfera pública, um espaço plural onde os indivíduos podem expressar livremente suas opiniões sem coerção ou repressão – espaços esses que podem ser garantidos pelos conselhos.

A legitimidade, portanto, não é imposta por uma autoridade, mas é construída a partir do diálogo e da participação ativa dos cidadãos nas decisões que afetam suas vidas, e é apenas dessa forma que uma ordem social justa e democrática pode se constituir, respeitando os direitos e necessidades de todos os envolvidos, por meio de uma democracia deliberativa que seja sensível às diferenças.

A partir da análise dos dados coletados, além das possibilidades de inclusão da pauta autista nos conselhos, foi possível também identificar as suas limitações. Ainda assim, sem negligenciar seus limites, verificou-se a partir da visão dos sujeitos de pesquisa, que estes acreditam que os conselhos têm o potencial de serem espaços democráticos e inclusivos, que respeitem as diferenças e promovam a participação da sociedade civil – disserta-se, inclusive, que esse entendimento se deu de forma harmônica, em maior ou menor medida.

No entanto, os resultados apontaram que falta interesse político para que isso ocorra, e narraram suas preocupações com a fragilização desses espaços nos últimos anos, especialmente durante o governo Bolsonaro. Mesmo assim, os sujeitos de pesquisa reconheceram a importância dos conselhos para garantir a democratização do debate e a representação dos interesses da população com deficiência em geral e das pessoas autistas, em particular.

Identificou-se, ainda a partir da visão dos sujeitos uma crítica veemente a suspensão do funcionamento do CONADE, uma vez que compreendem que este

conselho é um espaço importante para avançar nas pautas e discutir questões urgentes da população com deficiência. Descreveram, ainda, que muitas das questões atinentes as pessoas autistas, primeiro, devem passar pelo debate dentro do CONADE, para que então tenham a força representativa para apresentarem as pautas no âmbito dos conselhos deliberativos de saúde e assistência social. Firma-se primeiro a necessidade de valorização e respeito ao CONADE, para que posteriormente a pauta possa se fazer presente em outros espaços.

Para Habermas (2012a; 2002), ser sensível às diferenças e promover a inclusão do outro como princípio de justiça social significa valorizar a diversidade e promover a igualdade de oportunidades para todas as pessoas, independentemente de suas diferenças culturais e sociais. Os resultados da pesquisa indicam que os participantes da pesquisa compreendem que essa realidade é possível e que os conselhos podem ser espaços democráticos e inclusivos, desde que haja interesse político e respeito pelas diferenças e desde que ocorra um afastamento de uma perspectiva de governo ultraneoliberal, de desmonte de direitos sociais.

Verificou-se, de tal modo, que existe uma resistência diante dos últimos anos, por parte dos conselhos e uma confiança por parte dos conselheiros de que esses espaços podem contribuir para a direção da política de proteção das pessoas autistas, sendo possível, inclusive, que se garanta a participação da própria pessoa autista, numa lógica de “nada sobre nós, sem nós”.

É a partir da construção teórica, alinhada aos dados coletados junto da empiria, tanto os documentais como os da pesquisa de campo realizada junto dos sujeitos de pesquisa, foi possível identificar alguns elementos principais que se relacionam entre si, de modo que esta pesquisadora conseguiu confirmar sua escolha epistemológica. Esses elementos incluem o necessário fortalecimento dos conselhos, a garantia da inclusão na diferença, a existência de um diálogo de qualidade a partir da construção de uma razão emancipadora, para que se garanta a justiça social.

O fortalecimento dos conselhos é uma estratégia importante para garantir a inclusão e participação dos diversos grupos sociais no processo político, uma vez que esses espaços são fundamentais para o diálogo e a deliberação, permitindo que as vozes e perspectivas diversas sejam ouvidas e consideradas na tomada de decisões políticas. Por sua vez, a inclusão na diferença é um reconhecimento e respeito pela diversidade de identidades, culturas e formas de vida na sociedade. Isso requer um diálogo intercultural que permita a troca de ideias e a construção de consenso em

torno de questões políticas importantes.

A razão que emancipa é o princípio fundamental da teoria de Habermas, que defende a importância da razão crítica e reflexiva para a construção de uma sociedade justa e democrática. Essa razão emancipatória permite que as pessoas questionem as normas e valores dominantes e lutem por mudanças sociais que garantam a igualdade de oportunidades e a justiça social. É a partir do diálogo que se encontra a forma para a construção de consenso e deliberação política, devendo-se pautar em princípios de igualdade e respeito mútuo. Isso permite que todas as vozes sejam ouvidas e que sejam encontradas soluções justas e inclusivas para os problemas sociais.

A partir do conjunto dos resultados da pesquisa, conforme expostos no decorrer do trabalho e sintetizados neste item das considerações finais, foi possível responder ao problema de pesquisa, chegando-se à seguinte tese: tem-se que os Conselhos Nacionais de Saúde, Assistência Social, Educação e de Direitos da Pessoa com Deficiência, enquanto espaços democráticos deliberativos institucionalizados no âmbito da esfera pública no Brasil, tem o potencial, de fato, de contribuir para a direção da política nacional de proteção das pessoas autistas, na perspectiva da “inclusão do outro” enquanto um princípio de justiça social, quando sensíveis às diferenças e inseridas num contexto que se afaste de uma política de governo ultraneoliberal, tal como a experimentada nos últimos quatro anos (2019-2022).

Isso porque, mesmo que a pesquisa demonstre uma certa resiliência por parte dos conselhos, isso aconteceu essencialmente em razão da luta dos segmentos organizados da sociedade civil nesses espaços, que mesmo enfraquecidos, se mantiveram resistentes diante do desmonte das políticas sociais, incluindo aqui qualquer possibilidade de satisfação das necessidades das pessoas autistas. Por outro lado, conforme pôde-se constatar no decorrer da pesquisa, os representantes governamentais pouco se importavam com as questões atinentes aos conselhos nos últimos quatro anos, indicando interesses adversos, como o esvaziamento desses espaços de participação popular – o que pode se confirmar, inclusive, pela falta de interesse em participar desta pesquisa.

Os relatos trazidos pelos sujeitos de pesquisa confirmam essa constatação, narrando por diversas vezes que em outros tempos era possível estabelecer um diálogo mais democrático no âmbito dos conselhos. Isso não elimina o fato que em período anterior a 2019, também tenham havido dificuldades, contudo, nada

comparado aos últimos quatro anos.

Pode-se perceber que repetidamente os sujeitos de pesquisa indicaram o desmonte perpetrado pelo governo Bolsonaro, no que diz respeito a garantia da participação popular: seja com os ataques aos CONADE, a suspensão de suas atividades, a falta de diálogo entre os conselhos com o CNE que se encontrava completamente aparelhado e a sociedade civil que ficava de “mãos atadas” diante dos desmandos do governo federal.

Outrossim, alguns pontos de reflexão surgiram. Para que os espaços de tomada de decisão sejam fortalecidos, é essencial garantir que eles tenham um amplo apoio social e que sejam legitimados pela sociedade. Isso significa que esses espaços não devem ser dominados apenas por atores políticos ou por interesses específicos, mas devem se consubstanciar por uma ampla participação e representação de diferentes grupos e perspectivas.

Assim, as questões e interesses diversos devem ser debatidos e considerados como uma urgência coletiva, com a perspectiva de compreender a necessidade do outro e reconhecer a importância de atender às demandas de grupos diversos, mesmo que isso não atenda a interesses particulares. A democratização das decisões políticas deve ser acompanhada pela valorização da diferença e do acolhimento das necessidades do outro.

A garantia de justiça social é um dos objetivos a serem perseguidos pelos conselhos deliberativos, enquanto espaços democráticos. A justiça social requer a inclusão de todas as vozes e perspectivas no processo político, com a afirmação de um compromisso com a igualdade de oportunidades e tratamento para todas as pessoas. Assim, a mobilização da sociedade civil, mediante sua representação e participação no âmbito dos conselhos é essencial para reconhecer a deliberação como democrática.

Apesar da falta de interesse por parte dos representantes do Estado, imposta pelo cenário regressivo dos últimos quatro anos marcados pelo ultraneoliberalismo e pelo conservadorismo no governo, os resultados da pesquisa indicam otimismo por parte dos representantes da sociedade civil quanto às perspectivas de futuro, tanto em relação aos interesses da população autista, como em relação ao resgate de direitos sociais que foram severamente atacados.

Sendo assim, um dos objetivos é afastar-se da necropolítica e reconhecer que todas as vidas importam. Isso significa distanciar-se das práticas e políticas que levam



à morte, à violência sistemática ou a negligência estatal contra grupos específicos, muitas vezes marginalizados ou oprimidos. Portanto, afastar-se da necropolítica significa adotar políticas e práticas que priorizam a vida e o bem-estar de todas as pessoas, sem discriminação ou exclusão, e que visam garantir o acesso igualitário aos direitos e recursos necessários para uma vida digna. Insere-se também o acesso igualitário aos espaços de deliberação política.

Outro ponto, que surge enquanto essencial para o funcionamento profícuo dos conselhos, essencialmente diante das esperanças para com o novo governo que se inicia, é a questão da atuação intersetorial e transversal. Percebe-se, tanto a partir de uma abordagem teórica aprofundada quanto das proposições dos sujeitos de pesquisa, que o estabelecimento de um debate significativo exige uma atuação intersetorial essencial nos conselhos. Para assegurar um caráter deliberativo que promova a emancipação, é imprescindível que os participantes possuam um conhecimento abrangente sobre as questões em pauta, reconhecendo a sua importância. Além disso, é fundamental garantir a verdadeira independência dos segmentos organizados da sociedade civil dentro dos espaços institucionalizados, a fim de defenderem seus interesses sem qualquer forma de assédio moral, conforme apontado por um dos sujeitos de pesquisa.

Conforme mencionado anteriormente, os sujeitos de pesquisa evidenciam o potencial real dos espaços de deliberação, no sentido de acolherem diversas demandas, dialogarem com uma perspectiva inclusiva e reconhecerem as necessidades dos outros, visando alcançar a justiça social. Essa dinâmica é visível em relação à sociedade civil em si, porém não se apresenta da mesma maneira ao analisar a presença dos representantes do Estado. Para se consolidar a ideia de um espaço efetivamente deliberativo, com objetivos emancipatórios, esse diálogo deve voltar a acontecer. Além disso, os Conselhos Nacionais de Saúde e Assistência Social precisam retomar os contatos com o Conselho Nacional de Educação.

A importância da atuação intersetorial reside no fato de que os desafios e problemas enfrentados pela sociedade são complexos e multifacetados, e, portanto, não podem ser efetivamente abordados por meio de abordagens fragmentadas ou isoladas. Para lidar com questões como pobreza, desigualdade, acesso a serviços essenciais e promoção da cidadania, é necessário o engajamento de diferentes setores da sociedade, que possuam conhecimentos, expertise e experiências complementares.

A atuação intersetorial nos conselhos gestores permite a convergência de diferentes perspectivas, interesses e expertises, possibilitando a formulação de políticas públicas mais abrangentes, eficazes e sustentáveis. Ao envolver representantes de diferentes áreas governamentais, organizações da sociedade civil, setor privado, academia e comunidade em geral, os conselhos podem articular diferentes conhecimentos, recursos e experiências, enriquecendo o processo de tomada de decisão e garantindo uma maior legitimidade e efetividade das políticas implementadas.

Além disso, a atuação intersetorial nos conselhos gestores contribui para a superação de interesses setoriais e a construção de soluções mais integradas e holísticas. A interação entre os diversos atores permite identificar as interconexões entre os diferentes problemas sociais, compreender suas causas estruturais e buscar soluções que abordem essas questões de forma mais ampla e sustentável. Isso evita a fragmentação das políticas públicas, promovendo uma visão mais integrada e coerente do desenvolvimento social.

A participação de diferentes setores também fortalece a legitimidade e a transparência do processo de formulação de políticas públicas. Ao garantir a representatividade e a diversidade de vozes, os conselhos gestores proporcionam espaços democráticos de debate, nos quais os interesses e necessidades dos diversos grupos sociais podem ser levados em consideração. Isso contribui para a construção de políticas mais inclusivas, que respondam às demandas da população e promovam a equidade. Em suma, a atuação intersetorial nos conselhos gestores de políticas públicas é fundamental para enfrentar os desafios complexos da sociedade contemporânea. Ao reunir diferentes atores, conhecimentos e recursos, os conselhos podem promover a integração, a efetividade e a legitimidade das políticas públicas, buscando soluções mais abrangentes e sustentáveis para os problemas sociais.

Para tanto, o intuito deste estudo é o de também buscar contribuir academicamente e politicamente na sociedade, evidenciando o desafio dos conselhos nos anos que se seguem: seja na sua reestruturação com vistas ao fortalecimento, seja na ampliação de seu alcance, no que diz respeito à sensibilidade na diferença e quanto ao aprofundamento da qualidade dos discursos estabelecidos.

Ainda, tem-se como propósito contribuir com o fortalecimento da luta na perspectiva do desenvolvimento democrático, no reconhecimento das pautas autistas e na relevância da mobilização dos sujeitos. Estes, ao participarem da esfera pública

institucionalizada pelos conselhos deliberativos nacionais, representam os interesses das próprias pessoas autistas, defendendo uma sociedade com mais justiça social e por um espaço cada vez mais sensível às diferenças. É justamente com a afirmação desses espaços que será factível a participação das próprias pessoas autistas, numa lógica de ocupação de seus locais de fala. Os sujeitos de pesquisa acreditam que isso é possível e que há otimismo quanto as perspectivas de futuro.

## REFERÊNCIAS

- ABERS, R. N.; KECK, M. E. Representando a diversidade: estado, sociedade e "relações fecundas" nos conselhos gestores. **Caderno CRH** [online], v. 21, n. 52, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-49792008000100008>. Acesso: 07 set. 2021.
- ABRAÇA. **Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas**. 2020. @abraca.autismo. Disponível em: <https://www.instagram.com/abraca.autismo/>. Acesso em: 15 mar. 2023.
- ABRASCO. Nota de repúdio a extinção do Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, 2019. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/posicionamentos-oficiais-abrasco/nota-de-repudio-a-extincao-do-conselho-nacional-de-direitos-da-pessoa-com-deficiencia-conade/40797/>. Acesso em: 15 mar. 2022.
- ABU-EL-HAJ, J. Robert Dahl (1915-2014): poder político, liberalização e contestação nas democracias. **Revista Brasileira de Ciência Política**, Brasília, n. 13, p. 7-17, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbcpol/n13/a01n13.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2020.
- ADORNO, T. W.; HORKHEIMER, M. **Dialética do Esclarecimento**. Tradução de Guido Antonio de Almeida, Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1985.
- AGENCIA BRASIL. Onde obter informações seguras sobre autismo? Veja algumas indicações. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/direitos-humanos/noticia/2017-04/onde-obter-informacoes-seguras-sobre-autismo-confira-algumas>. Acesso em: 2 nov. 2021.
- ALENCAR, J. Participação social e desigualdades nos conselhos nacionais. **Sociologias** [online], v. 15, n. 32, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1517-45222013000100006>. Acesso em: 05 jul. 2022.
- ALMEIDA, C.; CAYRES, D. C.; TATAGIBA, L. Balanço dos estudos sobre os conselhos de políticas públicas na última década. **Lua Nova: Revista de Cultura e Política** [online], v. 00, n. 94, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-64452015009400009>. Acesso em: 12 mai. 2022.
- ALMEIDA, C.; TATAGIBA, L. Os conselhos gestores sob o crivo da política: balanços e perspectivas. **Serviço Social & Sociedade** [online], n. 109, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-66282012000100005>. Acesso em: 5 jul. 2022.
- ALMEIDA, M. L.; NEVES, A. S. A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia?. **Psicologia: Ciência e Profissão** [online], v. 40, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003180896>. Acesso em: 14 mai. 2022.
- ALVARENGA, L. B. F. **Direitos humanos, dignidade e erradicação da pobreza: uma dimensão hermenêutica para a realização constitucional**. Brasília: Brasília Jurídica, 1998.

ARENDT, H. **A condição humana**. 10 ed. Trad. Roberto Raposo. São Paulo: Forense Universitária, 2002.

ARISTÓTELES. **Política**. Tradução: Nestor Silveira. São Paulo: Folha de São Paulo, 2010.

ARRETCHE, M. A Descentralização como Condição de Governabilidade: solução ou miragem. **Espaço & Debates**, São Paulo, v. XVI, n. 39, 1996. Disponível em: <https://neci.fflch.usp.br/publicacoes-de-marta-teresa-da-silva-arretche>. Acesso em: 12 mar. 2022.

ARTIGO 19. O direito do público a estar informado. **Artigo 19**: Londres, 1999. Disponível em: <https://www.article19.org/data/files/pdfs/standards/public-right-to-know-portuguese.pdf>. Acesso em: 1º abr. 2022.

AUTISMO E REALIDADE. **Temple Grandin**: especialista em manejo de gado com fama internacional, 2019. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/2019/07/12/temple-grandin-especialista-em-manejo-de-gado-com-fama-internacional/>. Acesso em: 01 abr. 2023.

AVRITZER, L. (Org.) **Experiências nacionais de participação social**. Belo Horizonte: Cortez, 2010.

AVRITZER, L. Do reconhecimento do self a uma política institucional de reconhecimento: uma abordagem da polêmica entre Axel Honneth e Nancy Fraser. In: ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 31., 26-31 out. 2007, Caxambu. **Anais...** Anpocs, 2007.

AVRITZER, L. Instituições participativas e desenho institucional: algumas considerações sobre a variação da participação no Brasil democrático. **Opinião Pública**, Campinas, v. 14, n. 1, p. 43-64, 2008. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-62762008000100002](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-62762008000100002). Acesso em: 13 nov. 2020.

AVRITZER, L. Sociedade civil, instituições participativas e representação: da autorização à legitimidade da ação. **Revista de Ciências Sociais**. Rio de Janeiro, v. 50. n. 3, p. 443-464, 2007.

AVRITZER, L. Teoria democrática e deliberação pública. **Lua Nova**, n. 50, p. 25-46, 2000.

AZEVEDO, M. L. N. Desigualdade e equidade: qual é a medida da justiça social?. Avaliação: **Revista da Avaliação da Educação Superior** (Campinas) [online]. 2013, v. 18, n. 1, pp. 129-150. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-40772013000100008>. Acesso em: 02 out. 2022.

AZEVEDO, P. Representação e participação: reflexões sobre uma teoria da democracia em Hobbes e Spinoza. **Revista Eletrônica de Ciências Sociais**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 14, p. 88-111, 2012. Disponível em:

<https://periodicos.ufjf.br/index.php/csonline/article/view/17217>. Acesso em: 09 jan. 2021.

BACHUR, J. P. Legitimação e procedimento: um debate à luz das perspectivas de Weber, Habermas e Luhmann. **Revista da Faculdade de Direito UFPR**, Curitiba, v. 65, n. 2, p. 101-128, maio/ago. 2020. ISSN 2236-7284. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/direito/article/view/69228>. Acesso em: 10 jan. 2021.

BARBOSA, L. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Justiça**: novos contornos das necessidades humanas para a proteção social dos países signatários. 2013, 170 f. Tese (Doutorado em Política Social) – Universidade de Brasília, Brasília, 2013. Disponível em: [http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/13581/1/2013\\_L%C3%ADviaBarbosaPereira.pdf](http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/13581/1/2013_L%C3%ADviaBarbosaPereira.pdf). Acesso em: 5 ago. 2021.

BARBOSA, L.; DINIZ, D.; SANTOS, W. Diversidade corporal e perícia médica no benefício da prestação continuada. In: DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; BARBOSA, L. **Deficiência e Igualdade**. Brasília: Editora LetrasLivres, 2010. p. 43-60. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/fass/ojs/index.php/fass/article/view/6351>. Acesso em: 15 mar. 2021.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições, 2011.

BEAMISH, W.; BRYER, F. Program quality in Australian early special education: na example of participatory action research. **Child: Care, Health and Development**, Hoboken, v.25, n.6, p.457-472, 1999. Disponível em: <https://z-lib.org/>. Acesso em: 16 jul. 2021.

BETTELHEIM, B. **A fortaleza vazia**. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

BOBBIO, N. **Dicionário de política**. Brasília: Universidade de Brasília, 1 ed., 1998.

BOBBIO, N. **Liberalismo e democracia**. 4. ed. São Paulo: Brasiliense, 1993.

BOFF, R. A.; BARBOSA, V. K. Direito à diversidade: a proteção jurídica e as políticas públicas para crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Revista Conhecimento [online]**, n. 13, v. 3, 2021. Disponível em: <https://periodicos.feevale.br/seer/index.php/revistaconhecimentoonline/article/view/2115/2950>. Acesso em: 24 jun. 2022.

BORGES, J.; JAMBEIRO, O. Evolução do uso da internet na participação política de organizações da sociedade civil. In: PINHO, J.A.G., ed. **Artefatos digitais para mobilização da sociedade civil: perspectivas para avanço da democracia [online]**. Salvador: EDUFBA, 2016, pp. 73- 97. Disponível em: <https://doi.org/10.7476/9788523218775.0005>. Acesso em: 15 ago. 2021.

BOSCO, E. Habermas e a esfera pública: anotações sobre a trajetória de um conceito. **Rev. Sinais**, v.1, n. 21, p.183-210, 2017. Disponível em: <file:///C:/Users/Nara/Downloads/18456-Texto%20do%20artigo-52296-1-10-20171216.pdf>. Acesso em: 5 abr. 2021.

BRANDAO, A. Bobbio na história das ideias democráticas. **Lua Nova**, São Paulo, n. 68, p. 123-145, 2006. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-64452006000300005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64452006000300005&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 19 jan. 2021.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 5 de outubro de 1988. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 5 out. 1988.

BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência/CORDE, 2007a.

BRASIL. Lei 12.527/2011. Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal; altera a Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei nº 11.111, de 5 de maio de 2005, e dispositivos da Lei nº 8.159, de 8 de janeiro de 1991; e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 18 nov. 2011. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm). Acesso em: 01 set. 2021.

BRASIL. Lei 12.764/2012, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 27 de dezembro de 2012.

BRASIL. Lei 8.142/1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 28 dez. 1990. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8142.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm). Acesso em: 01 set. 2021.

BRASIL. Lei 9.759/2019. Extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal. **Diário Oficial da União**, Brasília, 11 abr. 2019. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2019/decreto/d9759.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/decreto/d9759.htm). Acesso em: 19 set. 2022.

BRASIL. Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011. Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal; altera a Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei nº 11.111, de 5 de maio de 2005, e dispositivos da Lei nº 8.159, de 8 de janeiro de 1991; e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 18 de novembro de 2011.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. **Apresentação**, 2021b. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/conselho-nacional-de-educacao/apresentacao>. Acesso em: 7 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. **Resoluções**,

2016b. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/conselho-nacional-de-educacao/atos-normativos--sumulas-pareceres-e-resolucoes?id=12816>. Acesso em: 8 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. **Resoluções**, 2017b. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/conselho-nacional-de-educacao/atos-normativos--sumulas-pareceres-e-resolucoes?id=12816>. Acesso em: 8 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. **Resoluções**, 2018b. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/conselho-nacional-de-educacao/atos-normativos--sumulas-pareceres-e-resolucoes?id=12816>. Acesso em: 9 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. **Resoluções**, 2019b. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/conselho-nacional-de-educacao/atos-normativos--sumulas-pareceres-e-resolucoes?id=12816>. Acesso em: 8 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. **Resoluções**, 2020b. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/conselho-nacional-de-educacao/atos-normativos--sumulas-pareceres-e-resolucoes?id=12816>. Acesso em: 8 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência. **Apresentação**, 2021c. Disponível em: <https://www.gov.br/participamaisbrasil/apresentacao>. Acesso em: 30 out. 2021.

BRASIL. Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência. **Resoluções**, 2021c. Disponível em: <https://www.gov.br/participamaisbrasil/apresentacao>. Acesso em: 30 out. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Apresentação**, 2021a. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/apresentacao/apresentacao.htm>. Acesso em: 01 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resoluções**, 2016a. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_16.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_16.htm). Acesso em: 01 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resoluções**, 2017a. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_17.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_17.htm). Acesso em: 04 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resoluções**, 2018a. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_18.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_18.htm). Acesso em: 04 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resoluções**, 2019a. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_inicial.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_inicial.htm). Acesso em: 05 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resoluções**, 2020a. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes-cns/resolucoes-2020>. Acesso em: 05 set. 2021.



BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **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**. Brasília, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 86 p.

BRAVO, M. I. S; CORREIA, M. V. Desafios do controle social na atualidade. **Serviço Social & Sociedade**, n.1, v. 12, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sssoc/a/NkpLbcXZf5mPHkHrksGGXnf/?lang=pt#>. Acesso em: 05 jan. 2023.

BRAY, R. T. A relação de Habermas com a Escola de Frankfurt: influência, distanciamento e contribuição. **Cadernos Jurídicos**. São Paulo, 2007. Disponível em: [www.salesianocampinas.com.br/unisal](http://www.salesianocampinas.com.br/unisal). Acesso em: 10 out. 2019.

BRESSER-PEREIRA, L. C. Sociedade civil: sua democratização para a reforma do Estado. In: BRESSER-PEREIRA Luiz Carlos; WILHEIM, Jorge SOLA, Lourdes (Orgs.). **Sociedade e Estado em Transformação**. São Paulo: UNESP, 1999. p. 67-116.

BRESSIANI, N. Redistribuição e reconhecimento - Nancy Fraser entre Jürgen Habermas e Axel Honneth. **Caderno CRH** [online]. 2011, v. 24, n. 62 [Acessado 19 Outubro 2022] , pp. 331-352. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-49792011000200007>. Acesso em: 10 out. 2022.

BUENO, S. F. **Pedagogia sem sujeito**: qualidade total e neoliberalismo na educação. São Paulo: Annablume/Fapesp, 2003.

CABRAL NETO, A. Democracia: velhas e novas controvérsias. **Estud. Psicol.**, Natal, v. 2, 1997. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X1997000200005&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X1997000200005&lng=pt&nrm=iso). Acessos em: 14 ago. 2020.

CADEMARTORI, D. M. L. **O diálogo democrático**. Alain Touraine, Norberto Bobbio e Robert Dahl. Curitiba, PR: Juruá, 2006.

CÂMARA, R. H. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, Belo Horizonte, v. 6, n. 02, pp. 179-191, dez. 2013.

CARDOSO, F. L. L. Cidadania, paridade de participação e o modelo de análise tridimensional de Nancy Fraser. **Revista Sem Aspas**. v. 1, n. 1, p. 103–116, 2012. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/semaspas/article/view/6976>. Acesso em: 19 out. 2022.

CARVALHO, J. M. **Cidadania no Brasil**: o longo caminho. 18 ed. Rio de Janeiro: Civilização brasileira, 2014.

CASTANHA, J. G. Z. **A trajetória do autismo na educação**: da criação das associações à regulamentação da política de proteção (1983-2014). 2016. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Centro Oeste do Paraná, Cascavel, 2016. Disponível em: [https://tede.unioeste.br/bitstream/tede/3388/5/Juliane\\_Castanha2016.pdf](https://tede.unioeste.br/bitstream/tede/3388/5/Juliane_Castanha2016.pdf). Acesso em: set. 2021.

CASTILHO, D. R.; LEMOS, E. L.S. Necropolítica e governo Jair Bolsonaro: repercussões na seguridade social brasileira. **Revista Katálysis** [online], v. 24, n. 2, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0259.2021.e75361>. Acesso em: 10 mar. 2022.

CASTRO, J. A. Evolução do bem-estar social dos brasileiros: da expectativa cidadã ao prenúncio da barbárie social. *In*: CASTRO, Jorge Abrahão de; POCHMANN, Márcio (orgs.). **Brasil**: estado social contra a barbárie. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2020.

CAVALCANTE, F. G. **Pessoas muito especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

CAVALCANTI, T. Discurso de Michelle ajuda na inclusão, dizem surdos. **Agora São Paulo**. São Paulo, 5 jan. 2019. Disponível em: <https://agora.folha.uol.com.br/saopaulo/2019/01/1985788-discurso-de-michelle-ajuda-na-inclusao-dizem-surdos.shtml>. Acesso em: 13 abr. 2022.

CELLARD, A. A análise documental. *In*: POUPART, J. et al. **A pesquisa qualitativa**: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2008.

CHADE, J. ONU pede explicação por ameaças à democracia e direitos humanos no Brasil. **UOL**, 16 abr. 2022. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/colunas/jamil-chade/2022/04/16/onu-pede-explicacao-por-ameacas-a-democracia-e-direitos-humanos-no-brasil.htm?cmpid=copiaecola>. Acesso em: 20 abr. 2022.

CHAUÍ, M. **Brasil**: mito fundador e sociedade autoritária. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2007.

COHEN, J. Deliberation and Democratic Legitimacy in BOHMAN, James. REHG, William. **Deliberative Democracy**: Essays on Reason and Politics. Cambridge. MIT Press, 1997.

CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL. **Sobre**. 2023. Disponível em: <https://www.blogcnas.com/>. Acesso em: 4 fev. 2023.

CORREIA, Andyara Leticia de Sales. **Uma análise da concepção tridimensional de justiça de Nancy Fraser**: redistribuição, reconhecimento e representação. Porto Alegre: Editora Fundação Fênix, 2021.

CORREIA, M. V. C. O controle social sobre a política de saúde. In: **Que Controle Social?** Os conselhos de saúde como instrumento [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2000.

CORVAL, P. R. S. Democracia representativa: revisitando Stuart Mill. **Revista de informação legislativa**, v. 52, n. 206, p. 245-270, abr./jun. 2015.

COSTA, J. P. V. da. Separação dos Poderes e Democracia Deliberativa. In: TERRA, Marcos Nobre Ricardo (org.). **Direito e Democracia**: um guia de leitura de habermas. São Paulo: Malheiros, 2008. p. 16-282.

COSTA, M. O espaço local e a concretização da cidadania através da implementação de políticas públicas de proteção à infância. In: COSTA, Marli Marlene Moraes da; LEAL: Mônia Clarissa Hennig (Orgs.). **Direitos sociais e políticas públicas**: desafios contemporâneos. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2012. p. 7-33.

COTTA, R. M. M. et al. O controle social em cena: refletindo sobre a participação popular no contexto dos Conselhos de Saúde. *Physis*: **Revista de Saúde Coletiva**, v. 21, n. Physis, 2011 21(3), 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/N9PNVvkw45sGdFT3YY9p5Yc/?lang=pt#>. Acesso em: 10 out. 2022.

COUTINHO, C. N. Hegel e a Democracia. **Instituto de Estudos Avançados da Universidade de São Paulo**. São Paulo, 2013. Disponível em: <http://www.iea.usp.br/publicacoes/textos/coutinhohegel.pdf>. Acesso em: 27 fev. 2021.

CURY, C. R. J. Por um novo plano nacional de educação. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 41, n. 144, 2011. Disponível em [http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-15742011000300008&lng=pt&nrm=iso](http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742011000300008&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 18 mar. 2023.

DAHL, R. **Poliarquia**: participação e oposição. São Paulo: Edusp, 1997.

DAHL, R. **Um prefácio à teoria democrática**. Rio de Janeiro: Zahar, 1985. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/3223338/mod\\_resource/content/1/Dahl\\_Democracia%20poli%C3%A1rquica\\_Um%20pref%C3%A1cio%20%C3%A0%20teoria%20democr%C3%A1tica.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/3223338/mod_resource/content/1/Dahl_Democracia%20poli%C3%A1rquica_Um%20pref%C3%A1cio%20%C3%A0%20teoria%20democr%C3%A1tica.pdf). Acesso em: 05 ago. 2022.

DAHLBERG, L. Democracy via cyberspace: mapping the rhetorics and practices of three prominent camps. **New Media & Society**, v. 3, n. 2, pp. 157-177, 2001. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/14614440122226038>. Acesso em: 10 ago. 2021.

DALAQUA, G. Democracia representativa, conflito e justiça em J. S. Mill. **Dois pontos**, São Carlos, v. 13, n. 2, p. 15-37, 2016. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/doispontos/article/view/43067>. Acesso em: 20 ago. 2020.

DANNER, L. F. Habermas e a Ideia de Reformismo Radical: Justiça Política em Tempos de Pós-Socialismo e de Crise do Capitalismo. **Revista Estudos Políticos**: a publicação eletrônica semestral do Laboratório de Estudos Hum(e)anos (UFF) e do Núcleo de Estudos em Teoria Política (UFRJ). Rio de Janeiro, vol. 5, n. 1, pp. 148 – 169, dezembro 2014. Disponível em: <http://revistaestudospoliticos.com/>. Acesso em: 05 abr. 2021.

DE ANDRADE, C. J. A contribuição de Habermas para a Hermenêutica Jurídica. **Revista de Estudos Jurídicos da UNESP**. Franca: ano 3, n. 6, pp. 109-124. jul-dez. 1998.

DESCARTES, R. **Discurso do Método. As paixões da alma. Meditações**. São Paulo: Nova Cultural, 1999.

DOWNS, A. **Uma teoria econômica da democracia**. 1. ed. São Paulo: Edusp, 1999.

DRAIBE, S. **A nova institucionalidade do sistema brasileiro de políticas sociais: os conselhos nacionais de políticas sociais**. Campinas: Neep/Unicamp, 1998.

DURIGUETTO, M. L. **Sociedade Civil e Democracia: um debate necessário**. São Paulo: Cortez, 2007.

DUSSEL, E. **Ética da Libertação na idade da globalização e da exclusão**. Petrópolis: Vozes, 2000.

DUSSEL, E. **Filosofia da libertação na América Latina**. Trad. Luiz João Gaio, São Paulo: Edições Loyola, 1982.

DUSSEL, E. **Filosofia da Libertação: crítica à ideologia da exclusão**. 2. ed. trad. Georges Maissiat. São Paulo: Paulus, 1995.

DUSSEL, E. **Método para uma filosofia da Libertação**. Trad. Jurandir João Zanolli São Paulo: Loyola, 1986.

FARIA, A.; IMASATO, T. Autoridade e legitimidade em estratégia. **Cadernos EBRAPE**, v. 5, nº 3, Brasília, 2007. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-39512007000300005](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-39512007000300005). Acesso em: 10 jan. 2021.

FERRARI, A. T. **Metodologia da ciência**. 2 ed. Rio de Janeiro: Kennedy, 1974.

FERREIRA, N. S. A. As pesquisas denominadas “estado da arte”. **Educação & Sociedade**, v. 23, n. 79, p. 257-272, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/es/v23n79/10857.pdf>. Acesso em: 20 set. 2020.

FIORATI, R. C.; ARCÊNCIO, R. A.; SOUZA, L. B. DE. Social inequalities and access to health: challenges for society and the nursing field. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 24, n. 2, p. 127-137, 2016.

FLEURY, S. O Conselho de Desenvolvimento Econômico e Social do Governo Lula. In: MARTINS, P. E.; PIERANTI, O. **Estado e gestão pública**: visões do Brasil contemporâneo. Rio de Janeiro: FGV, 2006.

FONSECA, F. Democracia e participação no Brasil: descentralização e cidadania face ao capitalismo contemporâneo. **Revista Katálysis**, Florianópolis, v. 10, n. 2, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rk/a/ZKqFntJkKzqLrXZZtCPDFqh/?lang=pt>. Acesso em: 18 mai. 2021.

FONSECA, I. F. **Participação como método de governo**: experiências transcalares no Rio Grande do Sul, Brasil e na Toscana, Itália. Brasília: IPEA, 2019.

FRANÇA, T.; RABELLO, E. T.; MAGNAGO, C. As mídias e as plataformas digitais no campo da Educação Permanente em Saúde: debates e propostas. **Saúde em Debate** [online]. v. 43, n. 1, pp. 106-115. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S109>. Acesso em: 20 ago. 2021.

FRASER, N. A Justiça Social na Globalização: redistribuição, reconhecimento e participação. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, nº 63, 2002b. Disponível em: <https://www.ces.uc.pt/publicacoes/rccs/artigos/63/RCCS63-Nancy%20Fraser-007-020.pdf>. Acesso em: 6 out. 2022.

FRASER, N. **Escalas de justicia**. Barcelona: Heder, 2008.

FRASER, N. Redistribuição ou reconhecimento? Classe e status na sociedade contemporânea. **Intersecções. R. de Est. Interdisciplinar**. UERJ/RJ, ano 4, n. 1, 2002a, p. 7-32. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4143831/mod\\_resource/content/1/Fraser.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4143831/mod_resource/content/1/Fraser.pdf). Acesso em: 05 out. 2022.

FRASER, N., HONNETH, A. “¿Redistribución o Reconocimiento?”. Madri: 2006.

FREYRE, G. **Casa grande e senzala**: formação da família brasileira sobre o regime da economia patriarcal. São Paulo: Global, 2003.

FUKS, M.; PERISSINOTTO, R. Recursos, decisão e poder: conselhos gestores de políticas públicas de Curitiba. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 21, n. 60, p. 67–81, fev. 2006.

GADIA, C.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de Pediatria** [online], v. 80, n. 2, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572004000300011>. Acesso em: 02 jun. 2022.

GARCEZ, L. N. Redes sociais e democracia deliberativa. **Revista Direito, Governança e Novas Tecnologias**. Minas Gerais, v. 1, n. 2, 2015. Disponível em: <https://indexlaw.org/index.php/revistadgnt/article/view/66/64>. Acesso em: 16 ago. 2021.

GARCIA, G. Greta Thunberg: fatos sobre a ativista que luta contra as mudanças climáticas. **Revista Galileu**, 2023. Disponível em: <https://revistagalileu.globo.com/sociedade/noticia/2023/01/greta-thunberg-fatos-sobre-a-ativista-que-luta-contras-as-mudancas-climaticas.ghtml>. Acesso em: 04 abr. 2023.

GARCIA, M. SUAS: Sistema Único de Assistência Social. **Cadernos Travessia**, Revista IGS, São Paulo, v. 1, n. 2, 2009. Disponível em: [https://www.amavi.org.br/arquivos/amavi/areas-tecnicas/assistencia-social/cadernotravessia2-Marcelo\\_Garcia.pdf](https://www.amavi.org.br/arquivos/amavi/areas-tecnicas/assistencia-social/cadernotravessia2-Marcelo_Garcia.pdf). Acesso em: 30 mar. 2023.

GASPARDO, M. Democracia participativa e experimentalismo democrático em tempos sombrios. **Estud. av.**, São Paulo, v. 32, n. 92, 2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-40142018000100065&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142018000100065&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 20 jan. 2021.

GERSCHMAN, S. **A democracia inconclusa**: um estudo da reforma sanitária brasileira. 2 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GOHN, M. G. **Conselhos gestores e participação sócio-política**. São Paulo: Cortez, 2001.

GOMES, L. R. **O consenso na teoria do agir comunicativo de Habermas e suas implicações para a educação**. 2010. Tese (Doutorado em Educação). Universidade de Campinas – UNICAMP, Campinas, 2010. Disponível em: [http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/252525/1/Gomes\\_LuizRoberto\\_D.pdf](http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/252525/1/Gomes_LuizRoberto_D.pdf). Acesso em: 06 mar. 2021.

GOYARD-FABRE, S. **O que é democracia?** A grande genealogia filosófica de uma grande aventura humana. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

GRANDIN, T. **Thinking in Pictures**. New York: Bloomsbury Publishing, 2006.

GRANDIN, T; PANEK, R. **O cérebro autista**: pensando através do espectro. São Paulo: Record, 2015.

GRIGOLI, J. Quatro modelos normativos de democracia representativa: as versões elitista, liberal, pluralista, participativa e deliberativa. **Pensamento Plural**, n. 14, v. 1, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/pensamentoplural>. Acesso em: 10 nov. 2020.

GRINKER, R. R. **Autismo**: um mundo obscuro e conturbado. Tradução de Catharina Pinheiro. São Paulo: Larousse do Brasil, 2010.

GURGEL, C.; JUSTEN, A. Controle social e políticas públicas: a experiência dos Conselhos Gestores. **Revista de Administração Pública** [online]. 2013, v. 47, n. 2.

Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-76122013000200004>. Acesso em 05 set. 2021.

HABERMAS, J. **A inclusão do outro**: estudos de teoria política. Tradução. São Paulo: Loyola, 2002.

HABERMAS, J. **Direito e democracia**: entre facticidade e validade, v. I. 2 ed. Tradução: Flávio Beno Siebeneichler. Rio de Janeiro, 2012a.

HABERMAS, J. **Direito e democracia**: entre facticidade e validade, v. II. 2 ed. Tradução: Flávio Beno Siebeneichler. Rio de Janeiro, 2003b.

HABERMAS, J. Três modelos normativos de democracia. **Lua Nova**, São Paulo, n. 36, p. 39-53, 1995. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-64451995000200003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64451995000200003&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 05 Nov. 2020.

HABERMAS, Jürgen. **A constelação pós-nacional**: ensaios políticos. Trad. Márcio Seligmann-Silva. São Paulo: Littera Mundi, 2001.

HABERMAS, J. **Consciência moral e agir comunicativo**. Tradução de Guido A. de Almeida. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1989. Disponível em: <https://marcosfabionuva.files.wordpress.com/2011/08/consciencia-moral-e-agir-comunicativo.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2021.

HABERMAS, J. **Diagnósticos do tempo**: seis ensaios. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2005.

HABERMAS, J. **Mudança Estrutural da Esfera Pública**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2003a.

HABERMAS, J. **O discurso filosófico da modernidade**: doze lições. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

HABERMAS, J. **Pensamento pós-metafísico**: Estudos filosóficos. Trad. Flávio Beno Siebeneichler. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1990.

HABERMAS, J. **Soberania popular como procedimento: um conceito normativo de espaço público**. Novos Estudos: São Paulo, 1990. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4498663/mod\\_resource/content/0/Habermas\\_FV\\_Soberania%20popular%20como%20procedimento\\_tradu%C3%A7%C3%A3o%20R%C3%BArion%2C%20Felipe.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4498663/mod_resource/content/0/Habermas_FV_Soberania%20popular%20como%20procedimento_tradu%C3%A7%C3%A3o%20R%C3%BArion%2C%20Felipe.pdf). Acesso em: 01 jun. 2021.

HABERMAS, J. **Teoria do agir comunicativo**: 1. Racionalidade da ação e racionalização social. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2012b.

HABERMAS, J. **Teoria do agir comunicativo**: 2. Sobre a crítica da razão funcionalista. Tradução: Flávio Beno Siebeneichler. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2012c.

HABERMAS, J. The concept of human dignity and the realistic utopia of human rights. Oxford: **Metaphilosophy**, v. 41, n. 4, jul. 2010. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/24439631>. Acesso: 10 set. 2021.

HABERMAS, J. **Um ensaio sobre a constituição da Europa**. Lisboa: Edições 70, 2012d.

HEGEL, G. W. F. **Fenomenologia do Espírito**. 2 ed. Tradução: Paulo Meneses. Petrópolis: Vozes, 1992.

HEGEL, G. W. F. **Princípios da Filosofia do Direito**. Trad. Orlando Vitorino. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

HELD, D. **Modelos de democracia**. Tradução: Alexandre Sobreira Martins. Belo Horizonte: Paidéia, 1987.

HOBBS, T. **Leviatã: ou matéria, forma e poder de um estado eclesiástico e civil**. São Paulo: Martin Claret, 2004.

HONNETH, A. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**. São Paulo: Editora 34, 2003.

HORKHEIMER, M. **Eclipse da razão**. São Paulo: Centauro, 2002.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. Banco de dados da pesquisa “Conselhos nacionais: perfil e atuação dos conselheiros”. Brasília, 2013. Disponível em: [https://www.ipea.gov.br/participacao/images/pdfs/relatoriofinal\\_perfil\\_conselhosnacionais.pdf](https://www.ipea.gov.br/participacao/images/pdfs/relatoriofinal_perfil_conselhosnacionais.pdf). Acesso em: 15 jun. 2022.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. Banco de dados da pesquisa J. S. Mill. **Dois pontos**, São Carlos, v. 13, n. 2, 2016. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/dois pontos/article/view/43067>. Acesso em: 20 ago. 2020. Seligmann-Silva. São Paulo: Littera Mundi, 2001.

JOHAS, B. C. M. **O conceito da democracia deliberativa em Habermas**. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Londrina, Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Londrina, 2010. Disponível em: [file:///C:/Users/naral/OneDrive/%C3%81rea%20de%20Trabalho/Johas\\_Barbara\\_CM\\_Me\\_2015.pdf](file:///C:/Users/naral/OneDrive/%C3%81rea%20de%20Trabalho/Johas_Barbara_CM_Me_2015.pdf). Acesso em: 15 set. 2022.

JACCOUD, L.; BICHER, R.; MESQUITA, A. C. O SUAS NA PROTEÇÃO SOCIAL BRASILEIRA: Transformações recentes e perspectivas. **Novos estudos CEBRAP**, v. 36, n. 2, p. 37–53, jul. 2017.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, 1943.

KANT, I. Resposta à pergunta: “Que é esclarecimento?”. In: **Textos Seletos**. Petrópolis: Vozes, 1985.



KANT, I. **Crítica da razão prática**. São Paulo: Martin Claret, 2003.

KLIN, A. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria.**, New Haven, 28 (Supl I): S3-11, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a02v28s1.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2018.

KUNTZ, R. Locke, Liberdade, Igualdade e Propriedade. **Instituto de Estudos Avançados da Universidade de São Paulo**, 2013. Disponível em: <http://www.iea.usp.br/publicacoes/textos>. Acesso em: 25 fev. 2021.

KUROVSKI, C. **Plataforma youtube, produções independentes e educomunicação**: possibilidades para um saber alternativo. Disponível em <http://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/43498/PLATAFORMA%20YOUTUBE,%20PRODUCOES%20INDEPENDENTES%20E%20EDUCOMUNICACAO%20possibilidades%20para%20um%20saber%20alternativo.pdf?sequence=1>>. Acesso em 3 set. 2021.

LACLAU, E.; MOUFFE, C. **Hegemonia e Estratégia Socialista**: por uma política democrática radical. Rio de Janeiro: Intermeios, 2015.

LACOSTE, J. **A Filosofia no século XX**. Campinas: Papirus, 1992.

LAVALLE, A. G.; VOIGT, J.; SERAFIM, L. O que Fazem os Conselhos e Quando o Fazem? Padrões Decisórios e o Debate dos Efeitos das Instituições. Framework Programme – União Europeia. **Dados** [online], v. 59, n. 3, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/00115258201687>. Acesso em: 02 jul. 2022.

LEISTER, A. C.; CHIAPPIN, J. A Teoria da Democracia de Giovanni Sartori: Uma Defesa da Democracia Representativa. **Revista Política Hoje**, v. 22, n. 2, 2013. Disponível em: [https://bibliotecadigital.tse.jus.br/xmlui/bitstream/handle/bdtse/2751/2013\\_leister\\_teor ia\\_democracia\\_giovanni.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://bibliotecadigital.tse.jus.br/xmlui/bitstream/handle/bdtse/2751/2013_leister_teor ia_democracia_giovanni.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Acesso em: 15 jan. 2020.

LEOPOLDINO, C. B. Inclusão de Autistas no Mercado de Trabalho: Uma Nova Questão de Pesquisa para os Brasileiros. **Gestão e Sociedade**, v. 9, n. 22, 2016.. Disponível em: <https://www.gestaoesociedade.org/gestaoesociedade/article/view/2033>. Acesso em: 10 ago. 2021.

LIMA, A. F. Acepções de identidade na obra de Jürgen Habermas: subsídios para uma psicologia social criticamente orientada. **Psicologia & Sociedade** [online]. v. 24, n. 2, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-71822012000200002>. Acesso: 11 set. 2021.

LOCKE, J. **Segundo Tratado sobre o Governo**. 1. ed. São Paulo: LeBooks, 2018.

LOHMANN, G. As definições teóricas de direitos humanos de Jürgen Habermas: o princípio legal e as correções. **Trans/Form/Ação** [online]. 2013, v. 36, n.1. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-31732013000400007>. Acesso em: 14 ago. 2021.

LOPES, B. A. **Não existe mãe-geladeira**: Uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019). 2019. Tese – Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas, Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2019.

LUBENOW, J. A. Globalização econômica, desmonte do estado social e déficit político transnacional: uma análise crítica a partir de Jürgen Habermas. **Trans/Form/Ação**, v. 43, n.1, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/trans/a/XBz6fGKGfPKTVcj5Pm7yrds/?lang=pt#>. Acesso em: 15 mar. 2023.

LUBENOW, J. A. A categoria de esfera pública em Jürgen Habermas: para uma reconstrução da autocrítica. **Cadernos de Ética e Filosofia Política da USP**, São Paulo, v. 10, p. 103-123, jan. 2007.

LÜCHMANN, L. H. H. Os sentidos e desafios da participação. **Ciências Sociais Unisinos**, v. 42, n.1, 2006. Disponível em: [http://revistas.unisinos.br/index.php/ciencias\\_sociais/article/view/6011](http://revistas.unisinos.br/index.php/ciencias_sociais/article/view/6011). Acesso: 25 nov. 2020.

MACPHERSON, C. B. **A democracia liberal**: origens e evolução. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

MAIA, R. O papel democrático da sociedade civil em questão. **Lua Nova**, São Paulo, n. 81, p. 147-174, 2010. Disponível em: [www.scielo.br](http://www.scielo.br). Acesso em: 28 jan. 2021.

MALCHER, F. S.; DELUCHEY, J.Y. A normalização do sujeito de direito. **Direito e Práxis**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, 2018, p. 2100-2116.

MAPURUNGA, A. **Autismo, Direitos Humanos e Políticas Públicas**. Youtube, 2018. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=T1zt4xSK52E>. Acesso em: 05 abr. 2023.

MAQUIAVEL, N. **O príncipe**. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MARQUETTE, F. R.; VANZELLA, J. M. M. Compreendendo a sociedade civil e a esfera pública política de Habermas. **Revista Jurídica Direito e Paz**, v. 10, n. 39, 2018. Disponível em: [http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao\\_e\\_divulgacao/doc\\_biblioteca/bibli\\_servicos\\_produtos/bibli\\_boletim/bibli\\_bol\\_2006/84259AE48B387FB3E050A8C0DD016DD5](http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/bibli_boletim/bibli_bol_2006/84259AE48B387FB3E050A8C0DD016DD5). Acesso em: 27 jan. 2021.

MARRAFON, M. A. A construção do sujeito de direito moderno: Descartes e a tríplice mediação da subjetividade. **Constituição, Economia e Desenvolvimento: Revista da Academia Brasileira de Direito Constitucional**. Curitiba, 2018, vol. 10, n. 19, p. 653-673, jul-dez, 2018.

MARSHALL, T. H. **Cidadania, Classe Social e Status**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1967.

MARTINS, P. P. S. **Revisitando a teoria da justiça de Nancy Fraser: velhas e novas questões**. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Florianópolis, 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/229253>. Acesso em: 15 set. 2022.

MARZÁ, D. G. Sociedad civil: una concepción radical. **RECERCA - Revista de Pensament I Anàlisi**, Castelló: UniversitatJaume I, n. 8, p. 27-46, 2008. Disponível em: [www.repositorio.uji.es](http://www.repositorio.uji.es). Acesso em: 27 jan. 2021.

MARX, K. **Manuscritos econômico-filosóficos**. 1. ed. São Paulo: Boitempo Editorial, 2004.

MARX, K. **Crítica a filosofia do direito de Hegel**. Tradução de Rubens Enderle e Leonardo de Deus. São Paulo: Boitempo, 2010.

MAY, T. **Pesquisa social: questões, métodos e processo**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

MAZZARDO, L. F.; SCHWINN, S. A. O agir comunicativo: a ética discursiva de Jürgen Habermas enquanto pressuposto da cidadania. **Anais do XII Seminário Internacional de Demandas Sociais e Políticas Públicas na Sociedade Contemporânea**. 2015. Disponível em: <http://online.unisc.br/acadnet/anais/index.php/sidspp/article/viewFile/13155/234>. Acesso em: nov. 2022.

MEDEIROS, J. da S. Considerações sobre a esfera pública: redes sociais na internet e participação política. **Transinformação**. 2013, v. 25, n. 1, pp. 27-33. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tinf/a/55V8ZbVsCHtdP6CCRxgbWB/?lang=pt#>. Acesso em 01 set. 2021.

MELLO, A. M. S. R. **História da AMA**. In: MELLO, Ana Maria S. Ros de et al. Retratos do autismo no Brasil. São Paulo: AMA, 2013.

MELO, R. Teoria crítica e os sentidos da emancipação. **Cad. CRH**, Salvador, v. 24, n. 62, p. 249-262, Aug. 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-49792011000200002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-49792011000200002&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 02 mar. 2021.

MENDONÇA, R. F. Teoria Crítica e Democracia Deliberativa: diálogos instáveis. **Opinião Pública**. Campinas, v. 9, n. 1, jun. 2013. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-62762013000100003](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-62762013000100003)>. Acesso em: 01 mar. 2021.

MENEZES, R. S. **Democracia Brasileira: discurso, possibilidades e responsabilidade na Constituição Federal de 1988**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2019.

MIGUEL, L. F. Resgatar a participação: democracia participativa e representação política no debate contemporâneo. **Lua Nova**, São Paulo, n. 100, 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-64452017000100083&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64452017000100083&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 20 jan. 2021.

MILL, J. S. **Considerações sobre o governo representativo**. 1. ed. São Paulo: Clube de Autores, 2020.

MINAYO, M. C. de S.; COSTA, A. P. Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. **Revista Lusófona de Educação**. Lisboa, 2018, n.40. Disponível em: <https://revistas.ulusofona.pt/article/view>. Acesso em: 5 abr. 2022.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 13 ed. São Paulo: Hucitec, 2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde. **CID 10**. Brasília: DATASUS, 2021.

MONTANO, C. **Terceiro Setor e questão social**: crítica ao padrão emergente de intervenção social. São Paulo: Cortez, 2015.

MONTARDO, S. P. Selfies no Instagram: implicações de uma plataforma na configuração de um objeto de pesquisa. **Galáxia** (São Paulo) [online]. 2019, n. 41, pp. 169-182. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-25542019237688>. Acesso em: 02 set. 2021.

MONTESQUIEU, C. de S. **O espírito das leis**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000. Tradução de Cristina Murachco. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/2963710/mod\\_resource/content/0/Montesquieu-O-espírito-das-leis\\_completo.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/2963710/mod_resource/content/0/Montesquieu-O-espírito-das-leis_completo.pdf). Acesso em: 25 ago. 2020.

MÜLLER NETO, J. S.; ARTMANN, E. Política, gestão e participação em Saúde: reflexão ancorada na teoria da ação comunicativa de Habermas. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 17, n. 12, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012001200025>. Acesso em 09 set. 2021.

MUSSO, P. A filosofia da rede. In: PARENTE, A. (Org.). **Tramas da rede**: novas dimensões filosóficas, estéticas e políticas da comunicação. 2.ed. Porto Alegre: Sulina, 2010. p.17-38.

NASCIMENTO, K. L. do. A democracia radical e plural: um projeto político para a esquerda. **Teoria e Pesquisa**. Brasília, v. 25, n. 3, 2016. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_serial&pid=0102-3772&lng=en&nrm=iso](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_serial&pid=0102-3772&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 21 nov. 2020.

NOBRE, M. "Participação e deliberação na teoria democrática: uma introdução". In: COELHO, V.; NOBRE, M. (orgs.). **Participação e deliberação**: Teoria democrática experiências institucionais no Brasil contemporâneo. São Paulo: Editora 34, 2004. Disponível

em:[https://books.google.com.br/books?id=m06\\_7b9bhJoC&printsec=frontcover&hl=pt-BR#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.br/books?id=m06_7b9bhJoC&printsec=frontcover&hl=pt-BR#v=onepage&q&f=false). Acesso em: 05 ago. 2020.

OLIVEIRA, B. D. C. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação<sup>1</sup>. **Physis: Revista de Saúde Coletiva** [online]. 2017, v. 27, n. 03. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017>. Acesso em: 28 jul. 2021.

OLIVEIRA, I; DIAS, A. Ética da libertação de Enrique Dussel: caminho de superação do irracionalismo moderno e da exclusão social. **Conjectura**, v. 17, n. 3, p. 90-106, 2012.

OLIVEIRA, P. A.; KAHHALE, E. M. S. P. Uma história do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), a participação do psicólogo e possibilidades de atuação. **Rev. psicol. polít.**, São Paulo, v. 20, n. 47, 2020. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-549X2020000100010&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2020000100010&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 13 jun. 2023.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Direitos Humanos e a ONU. 2021. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br>. Acesso em: 12 mar. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. ICD-11 Reference Guide. Genebra: OMS, 2019. Disponível em: <https://icd.who.int/icd11refguide/en/index.html>. Acesso em: 20 jul. 2022.

PAIM, J. S. **Reforma Sanitária Brasileira**: contribuição para a compreensão e crítica. 1 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

PAIM, J. S. **O que é o SUS**. 3 ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008.

PATEMAN, C. **Participação e teoria democrática**. Tradução de Luiz Paulo Rouanet. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

PEIXOTO, M. V. da S. *et al.* Análise da participação popular na política de atenção à saúde da pessoa com deficiência em Aracaju, Sergipe, Brasil. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, n. 67, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0230>. Acesso em: 04 nov. 2021.

PEREIRA, J. S. Democracia Participativa e Gestão Pública: Reflexões sobre os impactos do Decreto N° 9.759/2019 nos Conselhos de Saúde. In: XV Seminário Nacional Demandas Sociais e Políticas Públicas na Sociedade Contemporânea, 2019. Santa Cruz do Sul. **Anais...** Unisc, 2019.

PEREIRA, M. A.; CARVALHO, E. Boaventura de Sousa Santos: por uma nova gramática do político e do social. **Lua Nova: Revista de Cultura e Política**, n. 73, p. 45-58, 2008.

PERES, F. Alfabetização, letramento ou literacia em saúde? Traduzindo e aplicando o conceito de health literacy no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 28, n. 5, p. 1563-1573, 2023.

PETRY, F. B. O conceito de razão nos escritos de Max Horkheimer. **Cadernos de Filosofia Alemã**. São Paulo, n. 22, 2017. Disponível em: [http://ficem.fflch.usp.br/sites/ficem.fflch.usp.br/files/02\\_Franciaele\\_Art\\_Horkheimer.pdf](http://ficem.fflch.usp.br/sites/ficem.fflch.usp.br/files/02_Franciaele_Art_Horkheimer.pdf). Acesso em: 20 jan. 2021.

PINTO, J. M. de R.. A teoria da ação comunicativa de Jurgen Habermas: conceitos básicos e possibilidades de aplicação à administração escolar. **Paidéia**. São Paulo, 1995. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/n8-9/07.pdf>. Acesso em: 05 out. 2019.

PITKIN, H. F. **The concept of representation**. Berkley: University of California Press, 1972.

PIZZIO, A. Embates acerca da ideia de justiça social em relação a conflitos sociais e desigualdades. **Revista de Administração Pública** [online]. 2016, v. 50, n. 3, pp. 355-375. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7612127748>. Acesso em: 26 set. 2022.

PLATÃO. **República**. Tradução de M. H. da Rocha Pereira. 7. ed. Lisboa: Fundação Calouste Goubenkian, 1993.

POGREBINSCHI, T. O enigma da democracia em Marx. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, Brasília, v. 22, n. 63, 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-69092007000100005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092007000100005). Acesso em: 20 nov. 2020.

PRESTES, N. H. **O pensamento de Habermas**. Filosofia, Sociedade e Educação: Revista do Grupo de Estudos e Pesquisas do Curso de Pós Graduação em Educação da UNESP, Marília-SP, UNESP, ano 1, nº 1, pp. 124- 125, jul. 1997.

RAICHELIS, R. **Esfera pública e Conselhos de Assistência Social**: caminhos da construção democrática. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

RALWSR, F. B. A inclusão do outro à luz da justiça: considerações sobre a ideia habermasiana de inclusão da pessoa humana em um mundo moral universal. **Filosofia da informação**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 6-20, 2018.

RAWLS, J. **Justiça como equidade**: uma concepção política, não metafísica. Lua Nova: Revista de Cultura e Política [online]. 1992, n. 25, pp. 25-59, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-64451992000100003>. Acesso em: 30 set. 2022.

RAWLS, J. **Uma Teoria da Justiça**. Brasília: Universidade de Brasília, 1997.

RECUERO, R.; GRUZD, A. Cascatas de Fake News Políticas: um estudo de caso no Twitter. **Galáxia** (São Paulo), n. 41, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-25542019239035>. Acesso em: 05 nov. 2021.

RECUERO, R. **Redes sociais na internet**. Porto Alegre: Sulina, 2009.

REIS, A. F. dos. Da bio à necropolítica: a política de saúde, narrativas e ações do neoliberalismo do governo Bolsonaro e seus impactos junto aos idosos na pandemia de Covid-19. **Revista Katálysis** [online], v. 25, n. 2, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0259.2022.e82854>. Acesso em: 10 mar. 2022.

RIOS, C. “Nada sobre nós, sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. **Sexualidad, Salud y Sociedad** (Rio de Janeiro) [online], n. 25, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2017.25.11.a>. Acesso em: 27 jun. 2022.

RIVIEIRA, F. J. U. **Teoria social de Habermas**: evolução social, sociedade e poder. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1995. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/4ghgb/pdf/rivera-9788575412480-03.pdf>. Acesso em: 28 jul. 2022.

ROCHA, C. de J. Educação e emancipação na teoria crítica da sociedade de Theodorw. Adorno. **Revista de Filosofia**, Amargosa, v. 19, n. 2, 2019. Disponível em: <https://www3.ufrb.edu.br/seer/index.php/griot/article/view/1180/731>. Acesso em: 05 mar. 2021.

RODRIGUES, L. S. Instituições participativas em crise: uma análise da democracia brasileira pós a vigência do decreto nº 9.759/2019. In: I Seminário Discente de Ciência Política (SDCP), 2020, Curitiba. **Anais** [...] Curitiba: UFPR, 2020. Disponível em: <https://eventos.ufpr.br/SDCP/SDCP2020/paper/viewFile/3120/924>. Acesso em: 01 abr. 2023.

ROMÃO, W. M. Políticas públicas e democracia participativa: avanços e limites das conferências nacionais no Brasil. **Revista Cambia**, v. 1, n. 1, jan-jul, 2015, pp. 27-56.

ROUANET, S. P. **As razões do iluminismo**. São Paulo: Companhia das Letras, 1987.

ROUSSEAU, J. J. **Do contrato social**: ou princípios do direito político. São Paulo: Martin Claret, 2004.

RUSSELL, B. **História do pensamento ocidental**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2004.

SALLE, E. *et al.* Autismo infantil – sinais e sintomas. In: CAMARGO, Walter Junior. **Transtornos invasivos do desenvolvimento**. 3. ed. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.

SAMPAIO, R. C. Quão deliberativas são discussões na rede?: um modelo de apreensão da deliberação online. **Revista de Sociologia e Política** [online]. v. 20, n. 42, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-44782012000200010>. Acesso em: 15 ago. 2021.

SANTOS, B. S.; AVRITZER, L. Para ampliar o cânone democrático. In Boaventura Sousa Santos (org.), **Democratizar a democracia**: os caminhos para a democracia participativa, Porto: Afrontamento, 2003.

SANTOS, B. S. **Pela mão de Alice**: o social e o político na pós-modernidade. 7 ed. Porto: Litografia Ach Brito, 1999.

SANTOS, B. S. **Reinventar a democracia**. São Paulo, 1998. Disponível em: [http://www.boaventuradesousasantos.pt/media/Reinventar%20a%20Democracia\\_Gradiva\\_1998.pdf](http://www.boaventuradesousasantos.pt/media/Reinventar%20a%20Democracia_Gradiva_1998.pdf). Acesso em: 20 abr. 2021.

SANTOS, W. G. **Cidadania e Justiça**: a política social na ordem brasileira. Rio de Janeiro: Campus, 1979.

SARTORI, G. **A Teoria da Democracia Revisitada**: O Debate Contemporâneo. São Paulo, Atica, 1987.

SARTORI, G. **Partidos e Sistemas Partidários**. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

SASSAKI, R. K. **Nada sobre nós, sem nós**: da integração à inclusão, 2022. Disponível em <https://www.researchgate.net/publication/289245278/download>. Acesso em: 31 out. 2021.

SAVIANI, D. Organização da educação nacional: sistema e conselho nacional de educação, plano e fórum nacional de educação. **Educação & Sociedade**, v. 31, n. Educ. Soc., 2010 31(112), p. 769–787, jul. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/es/a/5vSs583Yt7RFvrNk5QQztsc/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 16 mar. 2023.

SCHUMPETER, J. **Capitalismo, Socialismo e Democracia**. Rio de Janeiro: Fundo de Cultura, 1961.

SELLA, A. C.; MULLER, M. C. É possível a ética do discurso de Habermas para pessoas com deficiência?. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 17, n. 02, 2011. Disponível em: [http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382011000200002&lng=pt&nrm=iso](http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382011000200002&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 25 abr. 2022.

SELL, C. E. Democracia com liderança: Max Weber e o conceito de democracia plebiscitária. **Revista Brasileira de Ciência Política**, Brasília, n. 5, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbcpol/n5/a06n5.pdf>. Acesso em: 20 out. 2020.

SIEBENEICHLER, F. B. A inclusão do outro à luz da justiça: considerações sobre a ideia habermasiana de inclusão da pessoa humana em um mundo moral universal. **LOGEION: Filosofia da informação**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, 2018. Disponível em: <https://revista.ibict.br/fiinf/issue/view/253>. Acesso em: 7 ago. 2022.

SILVA, B. T. DA .; LIMA, I. M. S. O.. Conselhos e conferências de saúde no Brasil: uma revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 319–328, jan. 2021.

SILVA, F. B.; JACCOUD, L.; BEGHIM, N. **Políticas Sociais no Brasil**: participação social, conselhos e parcerias. Disponível em: <https://direito.mppr.mp.br/arquivos/File/politicassociais>. Acesso em: 24 jun. 2022.



SILVA, L. S. da; FURTADO, L. A. R. O sujeito autista na Rede SUS: (im)possibilidade de cuidado. *Fractal, Rev. Psicol.*, Rio de Janeiro, v. 31, n. 2, 2019. Disponível em: <http://old.scielo.br/scielo.php?>. Acesso em: 16 jun. 2022.

SILVA, M. K. Entre a norma e o factual: questões para uma análise sociológica dos processos de participação social na gestão pública. **Política e Sociedade**, Florianópolis, v.1, n. 1, p. 185-200, 2004. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/politica/article/view/1985>. Acesso em: 15 ago. 2020.

SILVA, O. V. Análise crítica da história da razão e do esclarecimento: um enfoque sobre a obra eclipse da razão do filósofo alemão Max Horkheimer. **Revista Científica Eletrônica de Pedagogia**, São Paulo, n. 23, 2014. Disponível em: [http://faef.revista.inf.br/imagens\\_arquivos/arquivos\\_destaque/nOWqOAr7zKhqMxs\\_2014-11-7-17-51-42.pdf](http://faef.revista.inf.br/imagens_arquivos/arquivos_destaque/nOWqOAr7zKhqMxs_2014-11-7-17-51-42.pdf). Acesso em: 24 jan. 2021.

SILVA, T.; STABILE, M. (Orgs.). **Monitoramento e pesquisa em mídias sociais: metodologias, aplicações e inovações**. São Paulo: Uva Limão, 2016. Disponível em: <https://www.ibpad.com.br/wp-content/uploads/2016/12/Monitoramento-e-pesquisa-em-midias-sociais.pdf>. Acesso em: 16 ago. 2021.

SMITH, A. M. **The Radical Democratic Imaginary**. London: Routledge, 1988.

SOBOTTKA, E. A. Ação comunicativa e filosofia da libertação como utopia: uma análise comparativa de Jürgen Habermas e Enrique Dussel. **Veritas**, Porto Alegre, v. 42, n. 1, p. 13-34, 1997.

SOUZA, M. F. **Comunicação e Democracia nos Conselhos de Saúde**: um estudo sobre os processos deliberativos do Conselho Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. 2011. Dissertação de Mestrado. Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Pós-Graduação em Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. Rio de Janeiro, 2011.

SOUZA, W. A.; MEXKO, S.; BENELLI, S. J. Política de Assistência Social e Processo de Estratégia de Hegemonia no Brasil. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 42, n.1, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/8p4KcqxstWqnKHHPhJPSvmN/#>. Acesso em: 30 mar. 2023.

SPOSATI, A. Assistência Social em Debate: Direito ou assistencialização? In: Conselho Federal de Serviço Social, **O Trabalho do/a Assistente Social no SUAS**. 2011. CFESS. Disponível em: [http://www.cfess.org.br/arquivos/SEMINARIO\\_SS\\_no\\_SUAS%282009%29.pdf](http://www.cfess.org.br/arquivos/SEMINARIO_SS_no_SUAS%282009%29.pdf). Acesso em: 30 mar. 2023.

STRENGER, I. **História da filosofia**. São Paulo: LTr, 1998

TATAGIBA, L. Conselhos gestores de políticas públicas e democracia participativa: aprofundando o debate. **Revista Sociologia Política**, v. 25, p. 209-213,

nov. 2005. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rsocp/a/5mjfRh63Fqt5DS8QXwSxRNx/?lang=pt>. Acesso em: 2 jul. 2022.

TATAGIBA, L. Os conselhos gestores e a democratização das políticas públicas no Brasil. In: DAGNINO, E. (org). **Sociedade civil e espaços públicos no Brasil**. São Paulo: Paz e Terra, 2002, p. 47-104.

TEMOTEO-DA-SILVA, B.; LIMA, I. M. S. O. Análise política da atuação do Conselho Nacional de Saúde na construção da política de saúde no Brasil no período de 2014-2017. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 26, n. Interface (Botucatu), 2022. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/icse/a/CNGmL3VCzRzvmvNxqqfsYYS/#>. Acesso em: 10 mar. 2023.

THUMBERG, G. **Greta Thunberg to world leaders: 'How dare you? You have stolen my dreams and my childhood'**. YouTube, 2019. Disponível em:

<https://www.youtube.com/watch?v=TMrtLsQbaok>. Acesso em: 05 abr. 2023.

TREINTA, F. T. Metodologia de pesquisa bibliográfica com a utilização de método multicritério de apoio à decisão. **Production** [online], 2014. Disponível em:

<https://doi.org/10.1590/S0103-65132013005000078>. Acesso: 20 mar. 2022.

TUMELERO, Silvana. Intersetorialidade nas políticas públicas. **Guaju**, Matinhos, v.4, n. 2, 2018. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/guaju/article/view/62201/37266>. Acesso em: 29 mar. 2023.

URBINATI, N. O que torna a representação democrática? Apresentado no **Encontro Anual da American Political Science Association** (Apsa), Washington, 2005.

Disponível em:

[http://desafios2.ipea.gov.br/participacao/images/pdfs/participacao/outras\\_pesquisas/urbinati.pdf](http://desafios2.ipea.gov.br/participacao/images/pdfs/participacao/outras_pesquisas/urbinati.pdf). Acesso em: 10 jan. 2021.

VALENTE, N. L. **O direito à saúde da criança autista: da proteção social tradicional à emergência de uma proteção social pública estatal**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.

VERMELHO, S. C. *et al.* Refletindo sobre as redes sociais digitais. **Educação & Sociedade** [online]. 2014, v. 35, n. 126, pp. 179-196. Disponível em:

<https://doi.org/10.1590/S0101-73302014000100011>. Acesso em 20 ago. 2021.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, 22, (44): 203-220, ago/dez. 2014. Acesso em: 04 dez. 2019. Disponível em:

<https://pdfs.semanticscholar.org/cd8e/3ecb215bf9ea6468624149a343f8a1fa8456.pdf>

WEBER, M. **Ciência e política: duas vocações**. Tradução de Leonidas Hegenberg e Octany Silveira da Mota. São Paulo: Ediusp, 1968.

WEBER, M. **Economia e Sociedade**. 8 ed. Brasília: UnB, 2015. v. 1.

WEBER, M. **Economia e Sociedade**. 8 ed. Brasília: UnB, 2004. v. 2.

ZAMBAM, N. J. Discutindo aspectos da justiça internacional: considerações a partir do pensamento de John Rawls e Amartya Sen. **EPISTEME**, Caracas, v. 29, n. 2, p. 89-114, 2009. Disponível em:  
[http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0798-43242009000200005&lng=es&nrm=iso](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-43242009000200005&lng=es&nrm=iso). Acesso em: 1º out. 2022.

ZANON, R. B. BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. jan-mar, 2014, vol. 30, n. 1, p. 25-33.

## APÊNDICES

**APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO DIRECIONADO AOS CONSELHOS  
QUESTIONÁRIO DIRIGIDO AOS CONSELHOS NACIONAIS DE SAÚDE,  
EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA SOCIAL.**

1. Discorra sobre a participação do órgão na elaboração de políticas públicas de proteção à pessoa autista, com fins de atender à Política Nacional de Proteção às Pessoas com Transtorno do Espectro Autista – Lei 12.764/2012.
2. Fale sobre as políticas públicas existentes no âmbito de suas atribuições no tocante à proteção da pessoa autista.
3. Como é a estrutura de pessoal dentro do órgão? Há uma estrutura suficiente para o desenvolvimento de políticas públicas de forma específica?
4. Existem pessoas que representam os interesses da causa autista, na composição do Conselho? Se sim, quais?
5. Ainda no tocante à proteção da pessoa autista, existem autistas representando seus próprios interesses, na estrutura pessoal do Conselho?
6. As medidas desenvolvidas voltadas à proteção da pessoa autista se dão a partir de uma cooperação em âmbito nacional/estadual/municipal?
7. Como se dá a eventual cooperação entre União, Estado e Municípios no tocante às políticas de proteção à pessoa autista?
8. Havendo essa cooperação, indique figuras representativas nos Conselhos Estaduais, que se destacam no que diz respeito à defesa dos interesses das pessoas autistas.
9. Fale a respeito das Conferências realizadas, e de como se desenvolve o processo deliberativo. Existe amostra efetiva dos diversos grupos sociais?
10. Indique os profissionais que participaram da resposta ao questionário e de suas atribuições dentro do respectivo órgão.

## APÊNDICE B – E-MAIL AOS CONSELHOS NACIONAIS

Nara  
Qua, 09/06/2021 20:34  
Para: ons@saude.gov.br

Aprovação do Comitê de... 41 KB  
Questionário Dirigido.pdf 270 KB  
TERMO\_DE\_CONSENTIM... 201 KB

3 anexos (811 KB) · Baixar tudo · Salvar tudo no OneDrive

Boa noite,  
Me chamo Nara, sou advogada e doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas, da Universidade Estadual de Ponta Grossa/PR. Desde 2015 eu estudo a causa autista e as demandas dessa população. Especificamente por conta do doutorado, tenho investigado sobre a participação democrática desse grupo de pessoas (e de seus representantes) nos órgãos institucionais.  
Em razão disso, solicito por meio desse e-mail, a resposta ao questionário de perguntas em anexo, dirigido aos Conselhos Nacionais, Estaduais (Paraná) e Municipais (Ponta Grossa) de Saúde, Assistência e Educação. O desenvolvimento da pesquisa científica depende diretamente dessa participação para que se obtenha sucesso.

Informo que envio em anexo o Projeto de Doutorado, o Questionário dirigido (a ser respondido), O termo de consentimento livre e esclarecido (a ser assinado) e também a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (a partir da Plataforma Brasil).

Certa da colaboração do Conselho Nacional de Saúde,  
Agradeço desde já.

*Nara Luiza Valente*

Responder | Encaminhar

Nara  
Qua, 09/06/2021 20:40  
Para: cnes@inec.gov.br

Aprovação do Comitê de... 41 KB  
Questionário Dirigido.pdf 270 KB  
TERMO\_DE\_CONSENTIM... 201 KB

3 anexos (811 KB) · Baixar tudo · Salvar tudo no OneDrive

Boa noite,  
Me chamo Nara, sou advogada e doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas, da Universidade Estadual de Ponta Grossa/PR. Desde 2015 eu estudo a causa autista e as demandas dessa população. Especificamente por conta do doutorado, tenho investigado sobre a participação democrática desse grupo de pessoas (e de seus representantes) nos órgãos institucionais.  
Em razão disso, solicito por meio desse e-mail, a resposta ao questionário de perguntas em anexo, dirigido aos Conselhos Nacionais, Estaduais (Paraná) e Municipais (Ponta Grossa) de Saúde, Assistência e Educação. O desenvolvimento da pesquisa científica depende diretamente dessa participação para que se obtenha sucesso.

Informo que envio em anexo o Projeto de Doutorado junto com a Aprovação do Comitê de Ética em pesquisa (por meio da Plataforma Brasil), o Questionário dirigido (a ser respondido) e O termo de consentimento livre e esclarecido (a ser assinado).

Certa da colaboração do Conselho Nacional de Educação,  
Agradeço desde já.

*Nara Luiza Valente*

Nara  
Qua, 09/06/2021 21:08  
Para: ceas@sejuf.pr.gov.br

Aprovação do Comitê de... 41 KB  
Questionário Dirigido.pdf 270 KB  
TERMO\_DE\_CONSENTIM... 201 KB

3 anexos (811 KB) · Baixar tudo · Salvar tudo no OneDrive

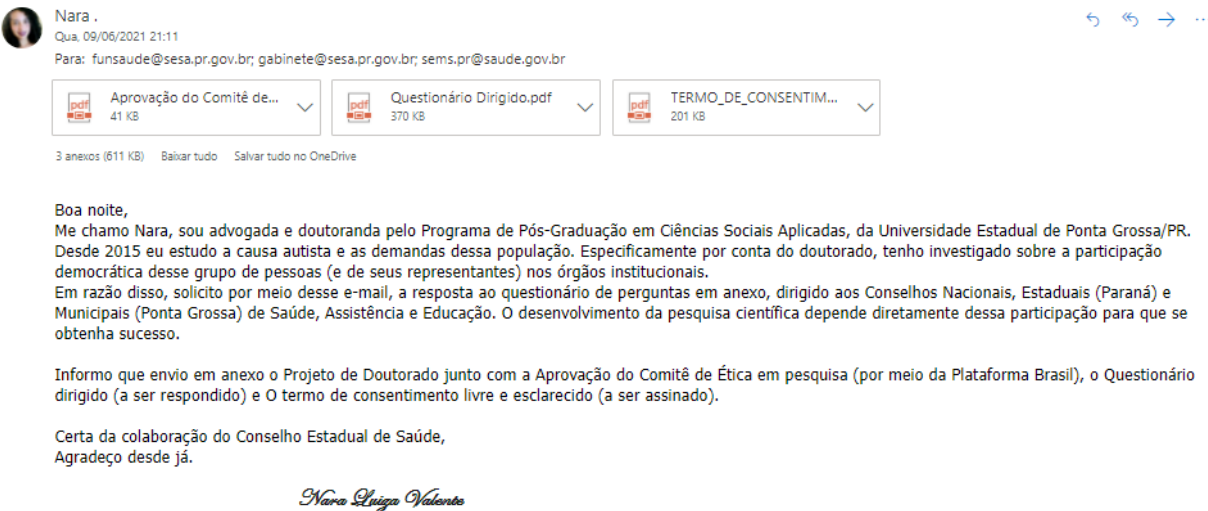
Boa noite,  
Me chamo Nara, sou advogada e doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas, da Universidade Estadual de Ponta Grossa/PR. Desde 2015 eu estudo a causa autista e as demandas dessa população. Especificamente por conta do doutorado, tenho investigado sobre a participação democrática desse grupo de pessoas (e de seus representantes) nos órgãos institucionais.  
Em razão disso, solicito por meio desse e-mail, a resposta ao questionário de perguntas em anexo, dirigido aos Conselhos Nacionais, Estaduais (Paraná) e Municipais (Ponta Grossa) de Saúde, Assistência e Educação. O desenvolvimento da pesquisa científica depende diretamente dessa participação para que se obtenha sucesso.

Informo que envio em anexo o Projeto de Doutorado junto com a Aprovação do Comitê de Ética em pesquisa (por meio da Plataforma Brasil), o Questionário dirigido (a ser respondido) e O termo de consentimento livre e esclarecido (a ser assinado).

Certa da colaboração do Conselho Estadual de Assistência Social,  
Agradeço desde já.

*Nara Luiza Valente*

## APÊNDICE C – E-MAIL ENCAMINHADO AOS CONSELHOS ESTADUAIS



### APÊNDICE D – RELAÇÃO DA COMPOSIÇÃO DOS CONSELHOS ESTADUAIS

CONSELHOS ESTADUAIS DE SAÚDE	CONSELHEIROS + SUPLENTE	CONSELHEIROS REPRESENTANTES DA CAUSA AUTISTA/PCD
Acre	Não encontrei	--
Alagoas	80	0
Amapá	28	0
Amazonas	16	0
Bahia	48	0
Ceará	40	0
Espírito Santo	56	0
Goiás	50	0
Maranhão	56	0
Mato Grosso	60	--
Mato Grosso do Sul	24	0
Minas Gerais	104	0
Pará	Não encontrei	--
Paraíba	Não encontrei	--
Paraná	72	0
Pernambuco	Não encontrei	--
Piauí	64	0
Rio de Janeiro	72	0
Rio Grande do Norte	24	0
Rio Grande do Sul	20	--
Rondônia	24	--
Roraima	20	--
Santa Catarina	32	0
São Paulo	30	--
Sergipe	Não encontrei	--
Tocantins	Não encontrei	--
Distrito Federal	Não encontrei	--

CONSELHOS ESTADUAIS DE EDUCAÇÃO	CONSELHEIROS	CONSELHEIROS REPRESENTANTES DA CAUSA AUTISTA
Acre	Não encontrei	--
Alagoas	Não está disponível	--
Amapá	Não está disponível. Apenas a presidência	--
Amazonas	33	Não está disponível
Bahia	Não está disponível	Não está disponível
Ceará	22	Não está disponível
Espírito Santo	28	0
Goiás	27	0
Maranhão	Não está disponível	--
Mato Grosso	Não está disponível. Apenas a presidência	Não está disponível



Mato Grosso do Sul	30	Não encontrei
Minas Gerais	Não está disponível. Apenas a presidência	Não está disponível
Pará	Não está disponível	Não está disponível
Paraíba	Não está disponível. Apenas a presidência	Não está disponível
Paraná	40	2 – PDC
Pernambuco	Site indisponível	--
Piauí	15	Não está disponível
Rio de Janeiro	Não está disponível. Apenas a presidência	Não está disponível
Rio Grande do Norte	Não está disponível. Apenas a presidência	Não está disponível
Rio Grande do Sul	Não está disponível. Apenas a presidência	Não está disponível
Rondônia	35	Não está disponível
Roraima	12	Não está disponível
Santa Catarina	29	Não está disponível
São Paulo	24	Não está disponível
Sergipe	Não está disponível	Não está disponível
Tocantins	Site indisponível	--
Distrito Federal	Site indisponível	--

CONSELHOS ESTADUAIS DE DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	CONSELHEIROS	CONSELHEIROS REPRESENTANTES DA CAUSA AUTISTA
Acre	22	1
Alagoas	Não está disponível	Não está disponível
Amapá	Não está disponível	Não está disponível
Amazonas	Não está disponível	Não está disponível
Bahia	30	Não está disponível
Ceará	22	Não está disponível
Espírito Santo	28	0
Goiás	24	0
Maranhão	Não está disponível. Apenas a presidência	Não está disponível
Mato Grosso	32	1
Mato Grosso do Sul	32	0
Minas Gerais	Site indisponível	--
Pará	34	Não está disponível
Paraíba	32	Não está disponível
Paraná	24	1
Pernambuco	56	2
Piauí	Site indisponível	--
Rio de Janeiro	Site indisponível	--
Rio Grande do Norte	24	Não está disponível
Rio Grande do Sul	50	2
Rondônia	Site indisponível	--

Roraima	24	2
Santa Catarina	Não está disponível. Apenas a presidência	--
São Paulo	30	Não está disponível
Sergipe	31	0
Tocantins	Não está disponível. Apenas a presidência	--
Distrito Federal	Não está disponível. Apenas a presidência	--

CONSELHOS ESTADUAIS DE ASSISTÊNCIA SOCIAL	CONSELHEIROS	CONSELHEIROS REPRESENTANTES DA CAUSA AUTISTA
Acre	32	0
Alagoas	Não está disponível	Não está disponível
Amapá	Site indisponível	--
Amazonas	Não está disponível	Não está disponível
Bahia	Não está disponível. Apenas a presidência	--
Ceará	Site indisponível	--
Espírito Santo	20	0
Goiás	Não está disponível. Apenas a presidência	--
Maranhão	36	Não está disponível
Mato Grosso	25	0
Mato Grosso do Sul	24	Não está disponível
Minas Gerais	20	0
Pará	Não está disponível	Não está disponível
Paraíba	Não está disponível. Apenas a presidência	--
Paraná	62	0
Pernambuco	36	Não está disponível.
Piauí	Site indisponível	--
Rio de Janeiro	Não está disponível. Apenas a presidência	--
Rio Grande do Norte	31	0
Rio Grande do Sul	32	0
Rondônia	Não está disponível.	Não está disponível.
Roraima	Não encontrei	--
Santa Catarina	Não está disponível. Apenas a presidência	0
São Paulo	24	Não está disponível
Sergipe	Não está disponível. Apenas a presidência	--
Tocantins	Não está disponível. Apenas a presidência	--
Distrito Federal	48	Não está disponível

## APÊNDICE E – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO

**1. Fale um pouco sobre sua trajetória enquanto defensor(a) da causa autista e/ou da pessoa com deficiência e como conselheiro de políticas públicas representando esse público.** (O que o(a) levou a se interessar por essa causa? O que se tem no país, até o momento, de políticas de proteção efetivamente desenvolvidas? Quais são as perspectivas de futuro? Quais seus principais desafios enquanto conselheiro? Qual sua opinião em relação ao conselho como um espaço de participação no âmbito do Estado Brasileiro?)

**2. Para que possamos adentrar ao assunto, gostaria que a Sr./Sra. fizesse uma reflexão acerca da importância dos Conselhos Gestores de Políticas Sociais para a defesa dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil e, em especial, para a luta autista.** (São espaços que garantem de fato a participação popular? Qual o papel deles para a ampliação do debate da causa autista, na sua visão? Quais são os principais desafios dos Conselhos no Brasil, na sua visão?)

**3. Ainda sobre os Conselhos, na sua visão, em que medida eles contribuem com a efetivação da política de proteção da pessoa autista, instituída pela Lei 12.764/2012 de modo geral e na articulação com a política específica a que o conselho está vinculado (educação, assistência social e saúde)?** (Que tipo de influência/pressão o Conselho que você participa exerce diante da negligência estatal? Existem debates a respeito da inclusão da pauta autista, na garantia de direitos como saúde, educação e assistência social? Há espaço para discussão de pautas específicas? Houve atuação deste conselho frente a questão da elaboração de políticas públicas para a pessoa autista? Se sim, comente sobre esta atuação. Se não, aponte se possível algumas questões para reflexão do porque isso não ocorreu na sua opinião)

**4. O que foi feito e o que deixou de ser feito no tocante à Política Nacional de Proteção às pessoas com o transtorno do espectro autista, no âmbito do respectivo conselho ao qual participa?** (Foram executados projetos? Criou-se algum intercâmbio de informações? Foi criado algum grupo de trabalho? O que foi produzido nesse sentido? Para além da perspectiva nacional, você tem conhecimento sobre iniciativas estatais/regionais?)

**5. Nos espaços de debate, tais como o das Conferências, é possível notar a participação de sujeitos com interesses diversos? E a pauta da pessoa autista e ou da pessoa com deficiência como ela se expressa nesses espaços?** (Se sim, como se estabelece o diálogo? Como se estabelecem os processos para que se atinja um entendimento a respeito da temática abordada? Há a garantia de que existam participações e ou representações efetivas de diversos grupos sociais nos conselho?)

**6. Ainda no tocante aos Conselhos Gestores de Políticas Sociais, e a necessidade de proteção da pessoa autista, você tem conhecimento se existem e ou já existiram autistas representando seus próprios interesses, na estrutura pessoal deste ou de outros Conselhos? Se sim, de que maneira essa participação se dá(se deu)? Se não, como se dá a defesa das suas pautas no âmbito desse(s) espaço(s)? Como você vê esse processo, sendo um(a) conselheira representante de instituições que atuam com o público de pessoas com deficiência/autistas?** (De que maneira é garantida a plena interação/inclusão/participação dessa pessoa? Existe um diálogo aberto com o intuito de que ela realize a defesa de seus próprios interesses? Na sua perspectiva, essa participação é essencial? Por que? Você pode indicar nomes, caso conheça alguém?)

**7. Na sua opinião, qual é o papel do Estado na garantia dos interesses da pauta autista?** (Em que medida as ações desenvolvidas ocorrem tão somente em razão dos sujeitos sociais que passam a defender seus próprios interesses? Qual a importância de um debate crítico estabelecido entre os sujeitos e o Estado? Existe uma centralidade no processo de diálogo, onde cidadãos com perspectivas diversas, buscam um consenso?)

**8. Ainda, sobre os processos de debate existentes dentro dos Conselhos, existe a necessidade de uma responsabilidade solidária entre seus membros quando das deliberações? Fale sobre.** (Como se dá a correlação de forças? Há o respeito pelas diferenças? Existe uma tentativa de inclusão de pautas específicas, tal como a pauta autista? Existe estrutura suficiente para debates diversificados, ou mantém-se a pauta nos interesses de uma maioria?)

**9. A partir da sua experiência dentro dos Conselhos, fale sobre a sua percepção a respeito da possibilidade de o debate dentro desses espaços abrangerem, de forma igualitária, as pretensões de diversos grupos sociais. Considere ainda, para sua reflexão, as particularidades das pautas autistas nesses espaços.** (Você enxerga a possibilidade de um espaço de debate inclusivo? Você acredita que esses espaços públicos estão aptos a de fato recepcionarem pretensões diversas, adotando um senso de responsabilidade coletivo? Você acha que esses espaços de participação, tais como se encontram hoje, possibilitam a efetivação de um mundo moral inclusivo?)

**10. Fale sobre o papel dos Conselhos Gestores de Políticas Sociais, no que diz respeito à representação da vontade popular e de servir como instrumento e construção democrática.** (Como garantir que a pauta autista seja representada? Que tipo de importância você dá para a participação da própria pessoa autista nesses espaços? Como garantir a elas o direito de serem responsáveis por suas próprias vontades?)

**11. De que maneira os espaços de debate podem contribuir para garantir a efetiva participação de pessoas autistas, entendidas enquanto diferentes e reconhecidas como grupo, numa lógica de inclusão?** (O que fazer? Como realizar o debate? Como transformar esses espaços em locais adequados ao debate sensível às diferenças?)

**12. No contexto da pergunta anterior, o senhor/senhora considera que, especificamente, o conselho gestor de política pública do qual participa como conselheiro contribuiu e ou contribui para a direção da inclusão dos grupos vulneráveis, em especial da pessoa autista, e se colaborou e ou colabora para um padrão mínimo de justiça social no país. Comente:**

**13. Você tem conhecimento de como se dá a eventual cooperação entre União, Estado e Municípios no tocante às políticas de proteção à pessoa autista e se a política a qual o senhor/senhora está vinculado como conselheiro/conselheira se relaciona com tais ações?** (Havendo essa cooperação, indique conselheiros/conselheiras representativas nos Conselhos Estaduais e ou municipais, que se destacam no que diz respeito à defesa dos interesses das pessoas autistas e/ou das pessoas com deficiência.)

**14. Temas não abordados e que merecem destaque.**

**ANEXOS**

## ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Título da pesquisa: “A LUTA AUTISTA NA ESFERA PÚBLICA BRASILEIRA: A PARTICIPAÇÃO E/OU REPRESENTAÇÃO EM ESPAÇOS DEMOCRÁTICOS DELIBERATIVOS NA PERSPECTIVA DA INCLUSÃO DO OUTRO ENQUANTO UM PRINCÍPIO DE JUSTIÇA”.**

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaria de convidá-lo(a) a participar da pesquisa **“A LUTA AUTISTA NA ESFERA PÚBLICA BRASILEIRA: A PARTICIPAÇÃO E/OU REPRESENTAÇÃO EM ESPAÇOS DEMOCRÁTICOS DELIBERATIVOS NA PERSPECTIVA DA INCLUSÃO DO OUTRO ENQUANTO UM PRINCÍPIO DE JUSTIÇA”.**

O objetivo da pesquisa é analisar se a trajetória dos atores vinculados à defesa das pessoas autistas presentes na esfera pública brasileira e a sua inserção no âmbito dos Conselhos Gestores de Políticas Públicas, enquanto espaços democráticos deliberativos institucionalizados, contribuíram historicamente, para a política nacional de proteção das pessoas com transtorno de espectro autista e se ainda podem contribuir para a direção da referida política, na perspectiva da “inclusão do outro” enquanto um princípio de justiça.

A sua participação é muito importante e ela se dará da seguinte forma: **respondendo a uma entrevista semiestruturada com perguntas abertas e fechadas. O instrumental de pesquisa versa exclusivamente sobre questões pertinentes ao objetivo da pesquisa e serão aplicados pela pesquisadora, em data e local combinado previamente. A entrevista será inteiramente gravada e posteriormente transcrita para ser utilizada no âmbito da pesquisa, como dado coletado da realidade pesquisada, que servirá de base para a compreensão do objeto de estudo.**

GOSTARÍA DE ESCLARECER QUE SUA PARTICIPAÇÃO É TOTALMENTE VOLUNTÁRIA, PODENDO VOCÊ: RECUSAR-SE A PARTICIPAR, OU MESMO DESISTIR A QUALQUER MOMENTO SEM QUE ISTO ACARRETE QUALQUER ÔNUS OU PREJUÍZO À SUA PESSOA. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto

sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade.

Considerando que todo o procedimento de pesquisa não está imune a possíveis riscos agregados, e que a presente pesquisa aborda um tema complexo, os sujeitos a serem entrevistados serão todos maiores de idade, possuindo completa capacidade de exprimir suas convicções. Os sujeitos terão que responder a uma entrevista semiestruturada que será gravada. Para evitar possíveis constrangimentos aos sujeitos da pesquisa, a entrevista será realizada em local que assegure condições de sigilo e privacidade. Será respeitado seu direito à liberdade de expressão, ao decidir responder ou não as perguntas realizadas, mediante termo de consentimento livre e esclarecido. Assim, os riscos inerentes à pesquisa se restringirão a equívocos de interpretação de seu conteúdo e resultados após a publicação. Conquanto, serão tomadas todas as precauções para que a pesquisa seja realizada em condições éticas e técnicas apropriadas ao zelo pela liberdade, integridade física, moral e psicológica dos sujeitos nela envolvidos.

Os benefícios esperados referem-se à contribuição que seus resultados podem oferecer à sociedade, na medida em que fomenta a discussão sobre um tema de extrema relevância social como é o autismo e a necessidade de exercício de uma democracia verdadeiramente deliberativa.

Informo que o(a) senhor(a) não pagará nem será remunerado por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação na pesquisa.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode me contatar: Nara Luiza Valente, Rua Júlio de Castilho, n. 304, ap. 22, Ponta Grossa – PR, telefone: (42) 99996-4434, e-mail: nara.lv@hotmail.com. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 202\_\_.

**Pesquisadora Responsável**

**Sujeito Pesquisado:**

**Nome:** Nara Luiza Valente

**RG:** 48.988.541-X

**Assinatura:** \_\_\_\_\_.

**Nome:** \_\_\_\_\_.

**RG:** \_\_\_\_\_.

**Assinatura:** \_\_\_\_\_.



## ANEXO B – APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
PONTA GROSSA - UEPG



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** OCUPANDO ESPAÇOS DEMOCRÁTICOS: A LUTA AUTISTA E A POLÍTICA NACIONAL DE PROTEÇÃO NA PERSPECTIVA DA INCLUSÃO DO OUTRO ENQUANTO UM PRINCÍPIO DE JUSTIÇA

**Pesquisador:** nara luiza valente

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 39121320.5.0000.0105

**Instituição Proponente:** Universidade Estadual de Ponta Grossa

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.647.787

#### Apresentação do Projeto:

Projeto de Pesquisa:

OCUPANDO ESPAÇOS DEMOCRÁTICOS: A LUTA AUTISTA E A POLÍTICA NACIONAL DE PROTEÇÃO NA PERSPECTIVA DA INCLUSÃO DO OUTRO ENQUANTO UM PRINCÍPIO DE JUSTIÇA. O presente estudo tem como problema o seguinte questionamento: Os Conselhos Gestores de Políticas Públicas, enquanto espaços democráticos deliberativos institucionalizados no âmbito da esfera pública no Brasil, contribuem para a constituição e direção da política nacional de proteção das pessoas autistas, na perspectiva da "inclusão do outro" enquanto um princípio de justiça? Para que seja possível responder tal problemática, a pesquisa tem como objetivo geral analisar de que maneira os Conselhos Gestores de Políticas Públicas enquanto espaços democráticos deliberativos institucionalizados no âmbito da esfera pública no Brasil, podem contribuir para a direção da política nacional de proteção das pessoas

**Endereço:** Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748, UEPG, Campus Uvaranas, Bloco da Reitoria, sala 22  
**Bairro:** Uvaranas **CEP:** 84.030-900  
**UF:** PR **Município:** PONTA GROSSA  
**Telefone:** (42)3220-3282 **E-mail:** propespsecretaria@uepg.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
PONTA GROSSA - UEPG



Continuação do Parecer: 4.647.787

com transtorno de espectro autista, na perspectiva da "inclusão do outro" enquanto um princípio de justiça, a partir da pesquisa habbermasiana. No que diz respeito aos objetivos específicos, busca-se apresentar como a escala e a institucionalização da participação são tratadas por vertentes da teoria democrática em voga na segunda metade do século XX – democracia representativa, democracia participativa e democracia deliberativa; explorar os conceitos de democracia participativa e deliberativa e a sua relação com o agir comunicativo, entendendo a necessidade de inclusão do outro nos espaços de debate com o objetivo de respeito ao princípio de justiça; analisar a esfera pública no Brasil e sua interface com a participação dos atores sociais vinculados à defesa dos direitos da pessoa autista e compreender, a partir da visão dos atores sociais da sociedade civil vinculados à luta de defesa de direitos da pessoa autista, em que medida os conselhos gestores de políticas públicas no contexto democrático brasileiro contribuíram e ou contribuem para a constituição e direção da política nacional de proteção das pessoas autistas na perspectiva da inclusão do outro enquanto princípio de Justiça. Trata-se de um estudo qualitativo, de viés interdisciplinar. Como procedimentos metodológicos, a pesquisa será dividida em duas fases: a pesquisa bibliográfica e de campo. Num primeiro momento será realizada a revisão de literatura, e para a fase de campo, serão realizadas entrevistas semiestruturadas com os sujeitos que serão selecionados a partir da técnica do snowball, visando alcançar atores, inscritos na esfera pública, considerando tanto sociedade civil como agentes de

**Endereço:** Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco da Reitoria, sala 22  
**Bairro:** Uvaranas **CEP:** 84.030-900  
**UF:** PR **Município:** PONTA GROSSA  
**Telefone:** (42)3220-3282 **E-mail:** propespsecretaria@uepg.br

Continuação do Parecer: 4.647.787

estado que tenham expressão na defesa dos direitos das pessoas autistas no Brasil. Na sequência essas entrevistas serão transcritas e interpretadas a partir da análise de conteúdo. Como resultados, espera-se que os Conselhos Gestores de Políticas Públicas, enquanto espaços democráticos deliberativos institucionalizados no âmbito da esfera pública no Brasil, possam contribuir, de fato, para a direção da política nacional de proteção das pessoas autistas, na perspectiva da "inclusão do outro" enquanto um princípio de justiça, quando altamente sensíveis às diferenças.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

##### **Objetivo Primário:**

Analisar se a trajetória dos atores vinculados à defesa das pessoas autistas presentes na esfera pública brasileira e a sua inserção no âmbito dos Conselhos Gestores de Políticas Públicas, enquanto espaços democráticos deliberativos institucionalizados, contribuíram para a política nacional de proteção das pessoas com transtorno de espectro autista e se ainda podem contribuir para a direção da referida política, na perspectiva da "inclusão do outro" enquanto um princípio de justiça.

##### **Objetivo Secundário:**

a) Apresentar como a escala e a institucionalização da participação são tratadas por vertentes da teoria democrática em voga na segunda metade do século XX – democracia representativa, democracia participativa e democracia deliberativa. b) Explorar os conceitos de democracia participativa e deliberativa e a sua relação com o agir comunicativo, entendendo a necessidade de inclusão do outro nos

**Endereço:** Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco da Reitoria, sala 22  
**Bairro:** Uvaranas **CEP:** 84.030-900  
**UF:** PR **Município:** PONTA GROSSA  
**Telefone:** (42)3220-3282 **E-mail:** propepsecretaria@uepg.br

Continuação do Parecer. 4.647.787

espaços de debate com o objetivo de respeito ao princípio de justiça, c) Analisar a esfera pública no Brasil e sua interface com a participação dos atores sociais vinculados à defesa dos direitos da pessoa autista; d) Compreender, a partir da visão dos atores sociais da sociedade civil vinculados à luta de defesa de direitos da pessoa autista, em que medida os conselhos gestores de políticas públicas no contexto democrático brasileiro contribuíram e ou contribuem para a constituição e direção da política nacional de proteção das pessoas autistas na perspectiva da inclusão do outro enquanto princípio de Justiça.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

##### **Riscos:**

Considerando que todo o procedimento de pesquisa não está imune a possíveis riscos agregados, e que a presente pesquisa aborda um tema complexo que envolve a participação política de elementos organizados da sociedade civil, no que diz respeito à garantia de direitos da pessoa com o transtorno do espectro autista, havendo a possibilidade, inclusive, dela própria estar inserida nesse contexto de luta. Os critérios de seleção dos sujeitos da presente pesquisa se define pela representatividade dos mesmos frente a objeto analisado. Os sujeitos a serem entrevistados serão todos maiores de idade e possuem completa capacidade de exprimir suas convicções. Os sujeitos terão que responder a uma entrevista semiestruturada que será gravada. Para evitar possíveis constrangimentos aos sujeitos da pesquisa, a entrevista será realizada em local que assegure condições de sigilo e privacidade. Será respeitado seu direito à liberdade de expressão, ao decidir responder ou não as perguntas realizadas, mediante termo de consentimento livre e esclarecido. Assim, os riscos inerentes à pesquisa e restringirão a equívocos de interpretação de seu conteúdo e resultados após a publicação. Conquanto, serão tomadas todas as precauções para que a pesquisa seja realizada em condições

**Endereço:** Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco da Reitoria, sala 22  
**Bairro:** Uvaranas **CEP:** 84.030-900  
**UF:** PR **Município:** PONTA GROSSA  
**Telefone:** (42)3220-3282 **E-mail:** propespsecretaria@uepg.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
PONTA GROSSA - UEPG



Continuação do Parecer: 4.647.787

éticas e técnicas apropriadas ao zelo pela liberdade, integridade física, moral e psicológica dos sujeitos nela envolvidos.

**Benefícios:**

Quanto aos benefícios da pesquisa, aponta-se a contribuição que seus resultados podem oferecer à sociedade, na medida em que fomenta a discussão sobre um tema de extrema relevância social como é o autismo e a necessidade de exercício de uma democracia verdadeiramente deliberativa. No que se refere aos benefícios para academia considera-se que a pesquisa visa contribuir para a ampliação do debate sobre o direito à saúde de grupos especiais, especificamente das crianças autistas, e a importância da existência de uma rede de proteção que os amparem.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O presente estudo tem como problema o seguinte questionamento: Os Conselhos Gestores de Políticas Públicas, enquanto espaços democráticos deliberativos institucionalizados no âmbito da esfera pública no Brasil, contribuem para a constituição e direção da política nacional de proteção das pessoas autistas, na perspectiva da "inclusão do outro" enquanto um princípio de justiça? Para que seja possível responder tal problemática, a pesquisa tem como objetivo geral analisar de que maneira os Conselhos Gestores de Políticas Públicas enquanto espaços democráticos deliberativos institucionalizados no âmbito da esfera pública no Brasil, podem contribuir para a direção da política nacional de proteção das pessoas com transtorno de espectro autista, na perspectiva da "inclusão do outro" enquanto um princípio de justiça, a partir da pesquisa habermasiana. No que diz respeito aos objetivos específicos, busca-se apresentar como a escala e a institucionalização da participação são tratadas por vertentes da teoria democrática em voga na segunda metade do século XX – democracia representativa, democracia participativa e democracia deliberativa; explorar os conceitos de democracia participativa e deliberativa e a sua relação com o agir comunicativo, entendendo a necessidade de inclusão do outro nos espaços de debate com o objetivo de respeito ao princípio de justiça; analisar a esfera pública no Brasil e sua interface com a participação dos atores sociais vinculados à defesa dos direitos da pessoa autista e compreender, a partir da

**Endereço:** Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco da Reitoria, sala 22  
**Bairro:** Uvaranas **CEP:** 84.030-900  
**UF:** PR **Município:** PONTA GROSSA  
**Telefone:** (42)3220-3282 **E-mail:** propespsecretaria@uepg.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
PONTA GROSSA - UEPG



Continuação do Parecer: 4.647.787

visão dos atores sociais da sociedade civil vinculados à luta de defesa de direitos da pessoa autista, em que medida os conselhos gestores de políticas públicas no contexto democrático brasileiro contribuíram e ou contribuem para a constituição e direção da política nacional de proteção das pessoas autistas na perspectiva da inclusão do outro enquanto princípio de Justiça. Trata-se de um estudo qualitativo, de viés interdisciplinar. Como procedimentos metodológicos, a pesquisa será dividida em duas fases: a pesquisa bibliográfica e de campo. Num primeiro momento será realizada a revisão de literatura, e para a fase de campo, serão realizadas entrevistas semiestruturadas com os sujeitos que serão selecionados a partir da técnica do snowball, visando alcançar atores, inscritos na esfera pública, considerando tanto sociedade civil como agentes de estado que tenham expressão na defesa dos direitos das pessoas autistas no Brasil. Na sequência essas entrevistas serão transcritas e interpretadas a partir da análise de conteúdo. Como resultados, espera-se que os Conselhos Gestores de Políticas Públicas, enquanto espaços democráticos deliberativos institucionalizados no âmbito da esfera pública no Brasil, possam contribuir, de fato, para a direção da política nacional de proteção das pessoas autistas, na perspectiva da "inclusão do outro" enquanto um princípio de justiça, quando altamente sensíveis às diferenças.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Em anexo e de acordo com as normas 466/2012 e 510/2016

**Recomendações:**

Enviar o relatório final ao término do projeto por Notificação via Plataforma Brasil para evitar pendências.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Após análise documental considera-se aprovado este projeto e devidamente autorizado para seu início conforme cronograma apresentado.

**Endereço:** Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco da Reitoria, sala 22  
**Bairro:** Uvaranas **CEP:** 84.030-900  
**UF:** PR **Município:** PONTA GROSSA  
**Telefone:** (42)3220-3282 **E-mail:** propespsecretaria@uepg.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
PONTA GROSSA - UEPG



Continuação do Parecer: 4.647.787

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1638164.pdf	27/02/2021 15:40:42		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO.pdf	05/10/2020 11:45:19	nara luiza valente	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_doutorado.pdf	05/10/2020 11:43:08	nara luiza valente	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	05/10/2020 11:41:17	nara luiza valente	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PONTA GROSSA, 13 de Abril de 2021

---

Assinado por:  
**ULISSES COELHO**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco da Reitoria, sala 22  
**Bairro:** Uvaranas **CEP:** 84.030-900  
**UF:** PR **Município:** PONTA GROSSA  
**Telefone:** (42)3220-3282 **E-mail:** propespsecretaria@uepg.br