



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE ABAETETUBA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS SOCIAIS
CURSO DE LICENCIATURA PLENA EM PEDAGOGIA/ABAETETUBA-PA

ADIUZA PEREIRA BRITO

**O PAPEL DA GAOPA NO PROCESSO DE INCLUSÃO FAMILIAR, SOCIAL E
EDUCACIONAL DA PESSOA COM AUTISMO NO MUNICÍPIO DE
BARCARENA-PA**

ABAETETUBA-PA

2023

ADIUZA PEREIRA BRITO

**O PAPEL DA GAOPA NO PROCESSO DE INCLUSÃO FAMILIAR, SOCIAL E
EDUCACIONAL DA PESSOA COM AUTISMO NO MUNICÍPIO DE
BARCARENA-PA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito para obtenção do título de Licenciatura Plena em Pedagogia, pela faculdade de Educação em Ciências Sociais da UFPA, Campus Universitário de Abaetetuba.

Orientadora: Prof^ª. Dra. Vivian da Silva Lobato.

ABAETETUBA-PA

2023

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)**

B862p Brito, Adiuza Pereira.
O papel da GAOPA no processo de inclusão familiar, social e educacional da pessoa com autismo no município de Barcarena-Pa / Adiuza Pereira Brito. — 2023.
21 f. : il. color.

Orientador(a): Prof^a. Dra. Vivian da Silva Lobato
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Universidade Federal do Pará, Campus Universitário de Abaetetuba, Curso de Pedagogia, Abaetetuba, 2023.

1. Autismo . 2. Inclusão . 3. GAOPA . 4. Leis. 5. ONGS. I.
Título.

CDD 371.9072

ADIUZA PEREIRA BRITO

O PAPEL DA GAOPA NO PROCESSO DE INCLUSÃO FAMILIAR,
SOCIAL E EDUCACIONAL DA PESSOA COM AUTISMO NO
MUNICÍPIO DE BARCARENA-PA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como
requisito para obtenção do título de Licenciatura Plena
em Pedagogia, pela faculdade de Educação em Ciências
Sociais da UFPA, Campus Universitário de Abaetetuba.

Orientadora: Prof^a. Dra. Vivian da Silva Lobato.

APROVADA EM 05/07/2023

Banca Examinadora

Prof^a. Dra. Vivian da Silva Lobato – UFPA
Orientadora - FAECS/UFPA

Prof. Dr. Alexandre Augusto Cals e Souza
Membro-Avaliador- FAECS/UFPA

O PAPEL DA GAOPA NO PROCESSO DE INCLUSÃO FAMILIAR, SOCIAL E EDUCACIONAL DA PESSOA COM AUTISMO NO MUNICÍPIO DE BARCARENA-PA

ADIUZA PEREIRA BRITO¹

RESUMO

O presente trabalho foi realizado na Associação de Apoio e Orientação aos Pais de Autista-GAOPA, entidade não governamental, situada no município de Barcarena-Pa. Tem por objetivo analisar como ocorre o processo de inclusão da pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA sobre a perspectiva da GAOPA. O referencial teórico está em Sílvia Ester Orrú (2016), Geraldo Dawson (2020), James C. McPartland (2020), Sally Ozonoff (2020), entre os autores que dissertam sobre o TEA; Fernandes (1994), Montenegro (1994), autores que falam sobre o trabalho das ONGS. A metodologia é de base qualitativa e pesquisa bibliográfica que discutem a temática abordada nesse artigo, em livros, artigos, documentos da União e documentos municipais. Conclui-se que a GAOPA tem um papel fundamental no município, sendo o pioneiro nas lutas em prol da inclusão da pessoa com TEA e por propagar informações referentes ao autismo no município.

Palavras-chave: Autismo. Inclusão. GAOPA. Leis. ONGS

ABSTRACT

The present work was carried out in the Association of Support and Guidance to Autistic Parents - GAOPA, a non-governmental organization, located in the city of Barcarena-Pa. It aims to analyze how the process of inclusion of people with Autism Spectrum Disorder - ASD occurs from GAOPA's perspective. The theoretical framework is in Sílvia Ester Orrú (2016), Geraldo Dawson (2020), James C. McPartland (2020), Sally Ozonoff (2020), among the authors who talk about ASD; Fernandes (1994), Montenegro (1994), authors who talk about the work of NGOs. The methodology is qualitative and bibliographic research that discuss the theme addressed in this article, in books, articles, Union documents and municipal documents. In conclusion, GAOPA has a fundamental role in the municipality, being the pioneer in the

¹ Graduanda em Licenciatura plena em Pedagogia da Faculdade de Educação e Ciências Sociais da Universidade Federal do Pará (UFPA). *Email:* adiuزابritto25@gmail.com

struggles for the inclusion of people with ASD and for spreading information about autism in the municipality.

Keywords: Autism. Inclusion. GAOPA. Laws. NGOs

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno que afeta o neurodesenvolvimento, os primeiros sinais são caracterizados por déficit na comunicação e no comportamento (hiperatividade), apresentando diferentes graus (leve, moderado ou severo) variando de um paciente para o outro. Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais “As características essenciais do transtorno do espectro autista são prejuízos persistente na comunicação social recíproca e na interação social (Critério A) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesse ou atividade (Critério B)” (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p.53). Sendo isso, o diagnóstico médico é importante nos primeiros anos de vida, para que se tenha êxito no tratamento.

Com isso, este estudo tem como principal objetivo analisar como ocorre o processo de inclusão da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista- TEA no município de Barcarena-Pará através da Associação de Apoio e Orientação aos Pais de Autista- GAOPA, é uma associação de pais, familiares, amigos e colaboradores que lutam há 15 anos em favor da garantia de direitos da pessoa com autismo.

A Associação de Apoio e Orientação aos Pais de Autista-GAOPA² é uma entidade não governamental que luta por benefícios em prol da pessoa com TEA, o movimento reivindica por mais inclusão social, educacional e os direitos legais da pessoa com TEA dentro do município de Barcarena-PA. Reforça o fato de que a pessoa com autismo precisa ser incluída no espaço escolar e social a partir da compreensão e importância que a família, a escola e o poder público têm.

A pesquisa foi realizada na Associação de apoio e Orientação aos Pais de Autista-GAOPA, localizada na Travessa 07 de Setembro n° 18, entre as ruas Raimundo Dias e Gabriel Furtado (em frente à Escola José Maria Machado), Barcarena-Pará. Onde foram entrevistados três membros da coordenação da instituição.

² Associação de Apoio e Orientação aos Pais de Autista – GAOPA. A letra “G” no início da abreviatura refere-se à palavra “GRUPO”. Em razão de que no início, em 2008, era apenas um grupo de pais que se reuniam esporadicamente em locais improvisados.

O público foi eleito com a finalidade de entender sobre o funcionamento da GAOPA e de que forma a instituição atua para garantir melhorias para pessoas com TEA, principalmente no processo de inclusão social no município de Barcarena-PA

Esse artigo utiliza com instrumento de pesquisa o método qualitativo, a descritiva por sua finalidade e da pesquisa bibliográfico, se utiliza desse método para compilação de informações a partir de matérias publicados em documentos oficiais da união, em livros, artigos, sites que contém materiais informativos, disponíveis na internet.

Este artigo está dividido em seções, a primeira seção é a introdutória, seguido de outras seções que abordam sobre a temática. A segunda seção destaca personalidades que foram o marco na descoberta sobre o autismo. A terceira seção aborda os conceitos e as possíveis causas do autismo. A quarta seção cita as principais leis que amparam a pessoa com autismo. A quinta seção menciona as leis que regem no município em favor da pessoa com TEA. Por fim, a sexta seção apresenta a ONG e o trabalho voluntário desenvolvido em favor da inclusão da pessoa com autismo no município.

2. Breve relato na história sobre o entendimento do TEA

Durante anos, o termo autismo foi desconhecido na medicina, Leo Kanner (1943) foi o primeiro médico-psiquiatra a pesquisar e acompanhar onze crianças que apresentavam anormalidades, desempenho peculiar e tardio para a sua faixa etária, sendo visível a partir dos primeiros anos de vida um comportamento atípico: incapacidade de estabelecer contato físico, comportamento obsessivo, ecolalia (repetição automática de palavras ou de sons ouvidos) e estereotipia (movimentos motores repetitivos). Alguns apresentavam uma inteligência surpreendente, aprendendo de uma maneira diferente, já que o cérebro de um autista processa as informações sensoriais mais depressa.

A palavra *autismo* foi cunhada a partir do termo grego *autos*, que significa “próprio”. Foi usada pela primeira vez em 1943 por Leo Kanner, para descrever um conjunto específicos de comportamentos. Leo Kanner era psiquiatra infantil na Universidade Johns Hopkins, em Baltimore. (GERALDO DAWSON (2020), JAMES C. MCPARTLAND (2020), SALLY OZONOFF (2020), P.23)

Com base no seu estudo, muitos fatos polêmicos foram contraditos pelo próprio Kanner, como o termo “mãe geladeira” que responsabilizava as mães pelo autismo. O ponto de partida de Kanner impulsionou novas concepções sobre o autismo.

Na sequência das primeiras pesquisas sobre Autismo em 1944, Hans Asperger foi um médico psiquiatra que se dedicou a entender o Autismo. Ele observou em primeira mão que os

sinais de autismo ficavam mais evidente aos 2 anos de idade. Outro ponto na pesquisa apontou que o autista apresentava características peculiares: a falta de expressões faciais e gestuais. Hans percebeu que as crianças com Transtorno do Espectro Autista apresentavam sentimentos ou reações inesperadas e sensibilidade a luz, seja natural ou artificial, inclusive o psiquiatra notou que as crianças interagiam de maneira diferente com os brinquedos. Contudo, Hans foi uma importante personalidade que ajudou a entender melhor as particularidades que o Transtorno do Espectro Autista apresenta nos primeiros anos de vida (Ami Klin,2006).

Em 1980, Lorna Wing publicou um dos seus estudos sobre autismo, percebeu algumas semelhanças nas pesquisas de Kanner e Hans, dando mérito a ambos, com base nas suas pesquisas avanços nos estudos científicos foram significativos. Lorna wing ganhou destaque após os resultados dos seus estudos descreveu a tríade de sintomas do TEA: alterações na sociabilidade, comunicação, linguagem e padrão alterado de comportamento, conhecida por “tríade de wing”. Criando assim os parâmetros para o diagnóstico do autismo.

À medida que a incidência do autismo continua aumentar, muitos cientistas, autoridades de saúde pública, sociedade civil e, especialmente, pais de pessoas com autismo enfatizam a importância de informar mais sobre o assunto, Transtorno do Espectro Autista-TEA. Muitos estudiosos buscavam incansavelmente por respostas, já que ao longo da história humana já se tinha casos, tornando-se alarmante uma vez que não se tinha um diagnóstico, chegando a ser confundida com a esquizofrenia ou uma hipótese de doença mental. Sendo um dos maiores desafios do autismo o próprio diagnóstico.

A cronologia do autismo na história da humanidade justifica a necessidade de buscar mais informações sobre o Transtorno do Espectro Autista, não só por critérios científicos, mas também por benefício social. Já que, a evolução do espectro pode ser acompanhada de ano para ano e de sujeito para sujeito.

A primeira vez que a palavra autismo foi usada para informar e classificar o grau de autismo foi através do Manual Diagnóstico e Estatística de Transtorno Mentais (1952), após passa por diversas mudanças e correção na classificação e na nomenclatura, atualmente é o DSM-V (2014), onde o autismo é considerado um distúrbio no cérebro, mas especificamente no neurodesenvolvimento. Esse importante documento foi produzido pela American Psychiatric Association (APA) para padronizar critérios diagnósticos para transtornos mentais, sejam os que prejudicam a mente e as emoções. Com a finalidade de facilitar o diagnóstico mentais que afetam uma grande parcela da população no mundo. De acordo com a Organização

Pan-Americana da Saúde /OPAS (2017) uma em cada 160 crianças tem Transtorno do Espectro autista.

O dia 18 de dezembro de 2007 foi a ocasião em que as Nações Unidas(ONU) convocaram uma reunião com líderes mundiais para destacar a importância de conscientizar, propor medidas para combater o preconceito e lutar para melhorar a vida das pessoas com autismo, ficando constituído no calendário mundial a data de 2 de abril. Portanto, atribuindo o mesmo objetivo principal, o de conscientizar as pessoas sobre o que é o Transtorno do Espectro Autista e como lidar.

3. O Transtorno do Espectro Autista

O autismo é um espectro com características similares nos pacientes: dificuldade em interagir socialmente, dificuldade em usar e entender a linguagem corporal, gestos e expressões faciais entre outras características, porém o grau é distinto e há diversas particularidades e singularidade no desenvolvimento do ser humano que tem o espectro que necessitam ser exploradas.

Entendesse com base nas pesquisas e segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais/ DSM-5 : “ Esses sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário (Critério C e D)” (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p.53), os primeiros sinais do Transtorno do Espectro do Autismo aparecem aos 2 anos de idade em ambos os gêneros, porém o diagnóstico em muitos casos só ocorrem muito mais tarde (World Health Organization,2022) mas é importante frisar a importância do acompanhamento, por uma equipe de multiprofissionais na investigação de casos suspeitos, salientando a importância clínica em todo o processo. Aliás, não há um teste específico (sanguíneo) que indique a presença do autismo durante a gravidez.

Importante destacar que a causa do autismo de acordo com World Health Organization (2022) é retratada a partir de evidências científicas que indicam o fator genético e o fator ambiental são os responsáveis pelo surgimento do espectro. Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais / DSM-5 são fatores de risco que influenciam para o aparecimento do transtorno do espectro autista:

Ambientais. Uma gama de fatores de risco inespecíficos, como idade parental avançada, baixo peso ao nascer ou exposição fetal a ácido valproico, pode contribuir para o risco de transtorno do espectro autista.

Genéticos e fisiológicos. Estimativas de herdabilidade para o transtorno do espectro autista variam de 37 % até mais de 90%, com base em taxas de concordância entre gêmeos. Atualmente, até 15% dos casos de transtorno do espectro autista parecem estar associados a uma mutação genética conhecida, com diferentes variações no número de cópias de *novo* ou mutações de *novo* em genes específicos associados ao transtorno em diferentes famílias. No entanto, mesmo quando um transtorno do espectro autista está associado a uma mutação genética conhecida, não aparece haver penetrância completa. O risco para o restante dos casos parece ser poligênico, possivelmente com centenas de *locis* genéticos fazendo contribuições relativamente pequenas. (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, P.57)

Atualmente, a medicina se propõe a continuar na investigação sobre o autismo, com bases nos dados publicados no DSM-5, que o fator genético é o responsável pelo aparecimento do espectro na maioria dos casos.

4. Direitos da pessoa com autismo: legislação brasileira

Assim como ocorre em outros países, o Brasil está caminhando para inclusão consciente da pessoa com deficiência de forma lenta, porém progressista. O país ainda carece de políticas públicas, inclusive leis específicas para inclusão da pessoa com autismo no meio social, afim de incluir e estreitar as barreiras sociais. A propagação de informações e subsídios que ampare a pessoa com deficiência no Brasil, sempre foi um dos maiores desafios.

Neste sentido, o processo legislativo sobre o Autismo no território brasileiro teve início com a lei Berenice Piana N° 12.764/2012 que institui nacionalmente os direitos da pessoa com autismo e passam a ser considerados pessoa com deficiência-PcD. No ano de 2013 o Ministério da Saúde lança uma cartilha com o seguinte intuito:

No Brasil, em abril em 2013, o Ministério da Saúde (Brasil,2013) lançou uma cartilha para o diagnóstico do autismo, a “Diretriz de atenção à reabilitação da pessoa com Transtorno do Espectro Autista(TEA)” será acompanhada de uma tabela com indicadores do desenvolvimento infantil e sinais de alerta para chamarem à atenção dos médicos do Sistema Único de Saúde(SUS) para que o diagnóstico precoce possa ser realizado até no máximo 3 anos de idade(SILVIA ORRÚ,2016, P. 21)

Além disso, mais um passo foi dado em 2015 com a promulgação da lei N° 13.146/2015 de inclusão da pessoa com deficiência, enfatizando a importância dos direitos da pessoa com autismo.

No âmbito educacional, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação- LDB 9.394/96 para educação especial, garante o apoio especializado no ensino regular à pessoa com deficiência, a proposta de educação inclusiva é legitimada, porém dificilmente é respeitada quando se trata de educação inclusiva para o autismo.

Visto que, as leis surgiram a partir da escassez de informação e direitos legais que amparasse a causa. Aliás, as reivindicações civis impulsionaram e impulsionam a visibilidade social, não é por acaso que a Lei de Berenice Piana ³é o marco, pois surgiu a partir da conciliação de pais, familiares, amigos, simpatizante e políticos que exigiam os direitos federais. Entretanto, apenas a existência das leis federais não é o bastante para extinguir os problemas que a pessoa com autismo sofre ao longo da vida, vivenciar na prática a inclusão, a partir do resultado de lutas infinitas por direitos em todos os espaços, sejam o espaço público ou privado no território brasileiro.

5. Direitos da pessoa com autismo: legislação no Município de Barcarena- Pa

Com base nas pesquisas documentais de caráter específico sobre o Transtorno do Espectro Autista, o poder público municipal iniciou tardiamente o processo de inclusão da pessoa com TEA na legislação municipal, a partir do ano 2013 que a primeira lei de políticas públicas é sancionada, acarretando diversas lacunas na conscientização e a propagação de informações em todos os setores públicos da saúde, da escolas do município e na sociedade civil em prol de benefícios que abrangesse a causa. Segundo Secchi “A finalidade de uma política pública é o enfrentamento, diminuição e até mesmo a resolução do problema público.” (LEONARDO SECCHI,2016. P.05)

Percebe-se que é um problema recorrente em todos os municípios do Brasil, a escassez de políticas públicas, especialmente em prol da pessoa com TEA. De preferência, salientar a importância da pautar ações de conscientização do Autismo durante o ano todo, não apenas em datas comemorativas.

É provável, que os projetos implantados no município não contemplem todas as necessidades da pessoa com autismo, visto que, a demanda crescer e a qualidade da saúde pública não ampara. Apesar dos avanços legais na busca por propostas de novos projetos que amplie o tratamento fornecido pelo SUS, escolas municipais preparadas para receber alunos com TEA e o direito a usufruir da cidadania no município, ainda não está sendo efetivada na prática.

³ Berenice Piana de Piana foi co-autora da Lei 12.764/2012, sancionada no dia 28 de Dezembro de 2012, a Lei assegura os direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista em todos os âmbitos da sociedade brasileira. Graças a esta legislação o autista passou a ser considerado pessoa com deficiência-PcD.

A normalização do indivíduo passa então a ser uma busca possuída de frenesim pela sociedade tendencialmente hegemônica e homogeneizadora. Portanto, o indivíduo que seja diagnosticado como afora do modelo psíquico-físico saudável necessitará sofrer modificações, adequações, ser normalizado para responder as demandas sociais de valoração daquele que é economicamente produtivo (SILVIA ORRÚ,2016, P. 41)

Sendo assim, os movimentos sociais dentro do município avançam em resposta às demandas do estado, uma vez que as necessidades sociais de um grupo não são atendidas, é preciso criar associações para fazer valer seus direitos e até prestar serviços cuja responsabilidade é do poder público, com a intenção de corrigir as desigualdades sociais. Segundo Falconer(1999), as ONGS fazem parte do terceiro setor que tem com intuito de inovar no meio social.

“[...] surge como portador de uma nova e grande promessa: a renovação do espaço público, o resgate da solidariedade e da cidadania, a humanização do capitalismo e; se possível, a superação da pobreza.” (FALCONER, 1999, p.2)

Durante a pesquisa foi identificado três leis municipais referentes ao autismo, sendo a primeira aprovada em 2013 e impulsionada pelo GAOPA e nos anos de 2021 e 2023. Estas dispõem de informações sobre Espectro e o diagnóstico, que podem ser realizados nas Unidades de Saúde da Família- UBS. esplanadas com mais detalhes a seguir.

O marco legal para o autismo no município foi a primeira implementação da Lei Nº 2123, DE 23 DE ABRIL 2013 referente a propagação de informação para a população a fim de identificar o autismo. A referida Lei estabelece os seguintes artigos:

Art. 1º - O Poder Executivo promoverá a divulgação da identificação do autismo infantil através de material impresso.

Parágrafo Único – O material impresso conterá os seguintes fatores indicadores da presença do autismo infantil: problemas de relacionamento social, dificuldades de comunicação, atividades e interesses restritos e repetitivos e o início precoce da doença.

Art. 2º- Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação, revogando-se as disposições em contrário. (BARCARENA,2013)

A lei municipal nº 2254, aprovada em 05 de julho de 2021, estabelece sobre o diagnóstico precoce de crianças com autismo na primeira infância. A lei é composta por dois artigos como exposto abaixo:

Art. 1º. Dispõe sobre a utilização e aplicação do questionário M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) para prever o rastreamento de sinais precoces do Autismo nas unidades de saúde públicas e privadas no Município de Barcarena.

Parágrafo Único O questionário M-CHAT (Modified Checklist for Autism inToddlers) está previsto em Anexo Único desta Lei e deverá ser aplicado às crianças entre 16 e 30 meses, com a finalidade de obter um diagnóstico precoce do Transtorno do Espectro Autista

Art. 2º. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação (BARCARENA, 2021).

A lei municipal n° 2305, aprovada em 27 de abril de 2023, estabelece sobre a proibição soltura de queima de fogos que causam efeito sonoro barulhento. A lei é composta por seis artigos, dando ênfase no 1º art. Como exposto abaixo:

Art. 1º. Fica proibido, o manuseio, a utilização, a queima e a soltura de fogos de estampidos e de artifícios, assim como de quaisquer artefatos pirotécnicos de efeito sonoro ruidoso no município de Barcarena. (BARCARENA, 2023)

A lei aprovada recentemente beneficia pessoas que sofre com os ruídos causados pelos fogos de artifícios, em especial à pessoa com Transtorno do Espectro Autista, pois uma das características é a hipersensibilidade sensorial, podendo desencadear crises.

6. Associação de Apoio e Orientação aos Pais de Autista- GAOPA

Assim como ocorre em diversas estados do Brasil, o município de Barcarena-Pa também deveria promover ações de conscientização do autismo, com intuito de transformar a sociedade, tornando-a igualitária e inclusiva. A Associação de Apoio e Orientação aos Pais de Autista-GAOPA é um movimento social, se tornando referência no município há 15 anos, criado com o intuito de lutar pelos direitos legitimados pelo estado em benefício da pessoa com TEA. Haja vista, que durante anos o estado não cumpria com suas obrigações, sendo preciso recorrer à justiça para obter os direitos legais da pessoa com TEA.

A GAOPA está localizada na Travessa 07 de Setembro n° 18, entre as ruas Raimundo Dias e Gabriel Furtado (em frente à Escola José Maria Machado), em Barcarena-Pará. As fotografias a seguir retratam a estrutura física do espaço externa e interna:

Figura 1 - Faixada da GAOPA



Fonte: pesquisa de campo, 2023.

Figura 2 - Recepção



Fonte: pesquisa de campo, 2023.

Em virtude, a associação passa a existir pela falta de projetos municipal, com o intuito de lutar em favor da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, as reivindicações recorrentes são para obter o direito a saúde, a gratuidade ao transporte público, a educação, ao lazer e a cidadania. Tornando-se ONG de referência dentro do município, a GAOPA assume o papel do estado na busca por soluções que minimize o preconceito contra a pessoa com TEA. Para Fernandes (1994) as ONGS surgem sobre a perspectiva de contribuir com valores sociais, como:

[...] um composto de organizações sem fins lucrativos, criadas e mantidas pela ênfase na participação da ação voluntária, num âmbito não governamental, dando continuidade às práticas tradicionais de caridade, da filantropia e do mecenato e expandido o seu sentimento para outros domínios, graças, sobretudo à incorporação da cidadania e da sua múltiplas manifestações na sociedade civil. (FERNANDES, 1994, P.27)

De súbito, o movimento social ganha força após uma grande demanda de casos e a escassez de políticas públicas dentro do município de Barcarena, que fez com que pais e apoiadores se sensibilizassem com a causa. Já que, os órgãos públicos de saúde, escolas e assistência social não estavam abrangendo as reais necessidades que a pessoas com autismo precisavam e precisam para ter visibilidade social e inclusão. “... há pais que passam meses e até anos de corredor em corredor nas mais diversas clínicas atrás de algo que explique sobre a razão de seu filho se comportar de modo estranho e muito distinto.” (SILVIA ORRÚ, 2016, p. 50). Diante da escassez de recursos, a realidade vivenciada pela pessoa com TEA é árdua, já que as maiores dificuldades enfrentadas são no contexto clínico e contexto escolar.

De tal forma que, foi iniciado em 2008 por um grupo de pais de pessoas com autismo que criaram a entidade GAOPA, contendo 37 associados/voluntários e aderiram ao movimento diante da necessidade, a falta de diagnóstico precoce e tratamento contínuo no município de Barcarena. Referida no capítulo II, art. 2º do estatuto regimental da associação de apoio e orientação aos pais de autista-GAOPA, registrada no dia 08 de setembro de 2014, exposto a seguir:

Art.2º A GAOPA tem por finalidade a defesa dos direitos e interesses das pessoas com autismo, através de medidas que traduzam melhorias para sua condição de existência, mediante atuação permanente junto à sociedade e junto aos poderes públicos de quaisquer níveis de gestão, promovendo sua plena integração na sociedade barcarenense. (GAOPA, 2014)

Em 2013, ocorreu a 1º caminhada de conscientização do Autismo no município e o marco que ficou na história da entidade foi a entrega de uma “carta aberta” contendo 1500 assinaturas de cidadãos barcarenenses que acreditaram que era necessário políticas públicas que beneficiassem a pessoa com autismo, o documento propôs políticas públicas de conscientização da pessoa com TEA, uma das principais reivindicações era que o município tivesse um neuropediatra, já que muitos necessitavam se deslocar para capital em buscar de tratamento com o profissional.

Atualmente, o Centro Especializado em Reabilitação, referência no município, atende gratuitamente, as consultas com a neuropediatra ocorrem uma vez na semana, o neurologista atende uma vez ao mês, são profissionais essenciais para o acompanhamento da pessoa com TEA. Contudo, só é possível atender 30 pacientes, divididos entre 15 adultos e 15 crianças. Os casos novos suspeitos têm uma demanda maior, é o que prejudica o diagnóstico precoce e o tratamento no município. A única solução é aguardar por meses, já que a lista de esperar é longa.

Ademais, a GAOPA tornou-se referência em poucos anos de fundação no município, defendendo melhores condições de vida, apoio emocional e social para muitos pais e familiares que necessitam de amparo, pois muitos não entendem bem o que é o autismo após o diagnóstico. Sendo, um trabalho totalmente voluntário de caráter informativo na comunidade.

Os voluntários da GAOPA se reúnem em rodas de conversa com pais, professores e cuidadores na comunidade em geral que desejam aprender mais sobre o TEA e oferecem materiais educativo-informativo gratuitamente. No capítulo III, art. 3º do regulamento da GAOPA no que diz a respeito ao quadro social:

Art. 3º. Farão parte do quadro social do GAOPA, pessoas físicas dispostas a colaborar para alcance de sua missão social que solicitem por meio de formulário próprio, sua inscrição no quadro social. (GAOPA, 2014)

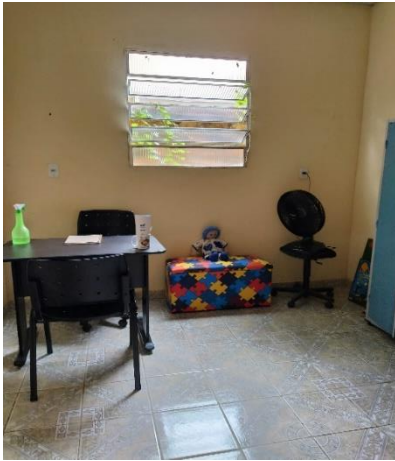
Aliás, este material é distribuído gratuitamente, a produção literária é feita por uma equipe técnica voluntária que ajudam e buscam facilitar a compreensão maior sobre o autismo e extinguir a discriminação da pessoa com TEA. A produção impressa dos folders é confeccionada em parceria com a Secretária Municipal De Saúde-SEMUSB. Parceira disposto no art. 2º. Parágrafo único do regulamento da GAOPA, que tem o seguinte objetivo:

h) Fortalecer técnica, profissionais e institucionalmente os recursos públicos disponíveis e necessários para a rede de terapias médicas do Sistema Único de Saúde-SUS, que impactam positivamente sobre a qualidade de vida de pessoas com autismo, cobrando e denunciando abusos, omissões e deficiências identificadas na esfera local;(GAOPA, 2014)

Os serviços oferecidos gratuitamente pela GAOPA proporcionam um alcance maior de famílias em situação de vulnerabilidade social, considerando esse fator, um dos motivos mais agravante. Por não ter acesso à informação, a pessoa com TEA é prejudicada no tratamento precoce, tendo em vista que o acompanhamento com os multiprofissionais auxilia no progresso da pessoa. O ambiente escolar também é um espaço importante para o desenvolvimento da pessoa com TEA, porém são diversos os desafios para inclusão em escolas do município. Na maioria das vezes, sendo necessário recorrer aos órgãos públicos para obter vagas ou a presença do profissional de apoio na sala de aula.

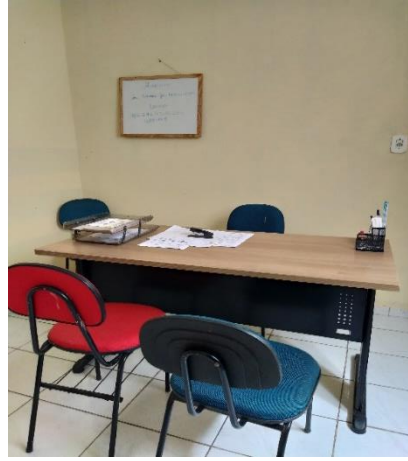
As fotos a seguir são das salas onde ocorre os atendimentos com a assistente social, com a psicóloga e a brinquedoteca. Os espaços são separados, cada profissional/voluntário faz o atendimento individualizado. E as crianças que estiverem no GAOPA podem usufruir do espaço para brincar e aprender, já que são estímulos que favorecem a aprendizagem.

Figura 3 - Sala de atendimento



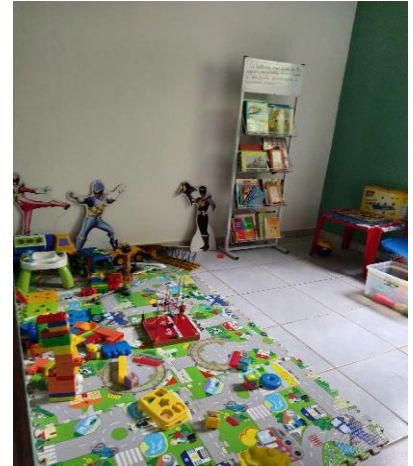
Fonte: Pesquisa de campo, 2023.

Figura 4 - Sala de atendimento



Fonte: Pesquisa de campo, 2023.

Figura 5 - Brinquedoteca



Fonte: Pesquisa de campo, 2023

Serviços gratuitos oferecidos na GAOPA:

- Cadastro e entrega da carteira de identificação da Pessoa com TEA- CIPTEA
- Atendimento com Assistentes sociais
- Acolhimento e orientação aos pais, responsável e cuidadores de pessoas com Autismo
- Encaminhamento aos órgãos públicos: CRAS, CREAS, CMDCA entre outros
- Apoio assistencial para famílias em situação de vulnerabilidade social: distribuição de cestas básicas.
- Participação em feiras e eventos
- Projeto alfabetização
- Requisições para os setores públicos por melhorias nos serviços: saúde, educação e assistência social.

Fonte: GAOPA (2023)

A propósito, os responsáveis por manter a GAOPA são mães atípicas e voluntários que entendem bem a importância da causa. Elas também são as responsáveis por administrar, organizar, e cuidar do agendamento dos serviços oferecidos gratuitamente pela associação. Foi relatado por uma das voluntárias, que um dos objetivos, almejado pelas mães atípicas, é ter um local próprio para atender, expandir os projetos e criar novos serviços na GAOPA. Atualmente, o espaço é alugado.

A GAOPA sobrevive de doações, vendas de produtos personalizados, brechós e organização de corridas para arrecadar verbas para manter o funcionamento da entidade. Além disso, empresas privadas ajudam oferecendo serviços abaixo do custo. De acordo com Montenegro (1994):

ONG's são um tipo particular de organização que não dependem nem econômica nem institucionalmente do Estado, que se dedicam a tarefas de promoção social, educação, comunicação e investigação/experimentação, sem fins de lucro, e cujo objetivo final é a melhoria da qualidade de vida dos setores mais oprimidos.(MONTENEGRO, 1994, P.11)

Diante da falta de recursos, a GAOPA luta para sobreviver e manter o funcionamento do espaço. Os registros a seguir são do brechó e dos produtos personalizado com o símbolo do autismo, estão disponíveis para venda no espaço físico ou online, são as principais fontes de renda da GAOPA. As vendas dos produtos custeiam o aluguel do espaço, água, luz e internet.

Figura 6 - Brechó com doações



Fonte: Pesquisa de campo, 2023.

Figura 7 - Produtos personalizados



Fonte: Pesquisa de campo, 2023.

Portanto, a GAOPA tem o importante o papel de fiscalizar os órgãos públicos do município, cobram melhorias em prol do bem estar da pessoa com TEA, buscando parcerias com as empresas, empresários do município e incentivando a contratação de pessoas com TEA. Finalidades que estão presentes no estatuto, no capítulo II, art. 2º do regulamento da GAOPA. Parágrafo único, que tem os seguintes objetivos:

- c) Encaminhar e cobrar dos poderes públicos constituídos, sugestões e projetos de lei sobre matérias de interesse dos assistidos e de suas famílias;
- d) Promover a inclusão de pessoas com autismo no ensino profissionalizante, bem como no mercado de trabalho local fortalecendo programas e demais iniciativas de elevação da escolaridade e da profissionalização adequada do segmento;

e) Fiscalizar o cumprimento prático das legislações em vigor federais, estaduais e municipal, que garantam os direitos e benefícios às pessoas com autismo; (GAOPA, 2014)

Por consequência, o acolhimento que ocorre na GAOPA entre as mães atípicas e a psicóloga voluntária com os pais de crianças com TEA é cuidadoso, já que alguns evitam falar abertamente sobre o espectro do autismo, talvez porque não consideravam, aceitar o diagnóstico e como inclui os seus filhos à sociedade. O diagnóstico é libertador, imagine inúmeros pais que têm que conviver com o preconceito por não saberem explicar o que seus filhos tem ou sente. Compreender o espectro do autismo requer muita paciência e atenção aos detalhes, esse acolhimento social é feito na GAOPA.

Apesar da GAOPA lutar para combater as desinformações que se propagam rapidamente no meio social, um dos maiores desafios é conscientizar as pessoas sobre o TEA, principalmente nos meios de comunicações, a sociedade necessita lidar com umas questões básicas de inclusão social.

Considerações finais

Desse modo, conscientiza e debater sobre o Autismo é fundamental e necessário. Difundir nos meios de comunicação campanhas públicas de propagação de informação, conscientização, acolhimento social e apoio governamental para o desenvolvimento de políticas públicas na área da saúde, no âmbito educacional e no direito à cidadania.

Evidenciou-se que através do GAOPA a pessoa com TEA ganhou notoriedade social por meio de inúmeras reivindicações e ações sociais no município. O processo de inclusão ocorreu a partir das seguintes ações voluntárias: orientação aos pais à buscar o diagnóstico e tratamento fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) para benefício da pessoa com TEA; A cobrança pela presença do profissional de apoio nas escolas do município; A emissão da carteira de identificação da pessoa com TEA; A gratuidade no transporte municipal; A divulgação em escolas, igrejas, empresas públicas e privadas com intuito de levar informações referente a causa, principalmente em roda de conversas aberto ao público. Cabe ressaltar que os direitos são legitimados pelo estado, mas que não são efetivados na prática e nem vivenciado por quem mais precisa deles: os autistas.

Assim, a influência social da GAOPA no município já foi reconhecida pelo estado e em eventos dentro e fora do município, em decorrência da credibilidade e transparência no trabalho humanitário em prol da pessoa com TEA, e mesmo diante da escassez de políticas públicas e recursos, a luta pela inclusão continua.

Referências Bibliográficas

- ASSOCIAÇÃO DE APOIO E ORIENTAÇÃO AOS PAIS DE AUTISTA-GAOPA. **Estatuto Regimental da Associação de Apoio e Orientação aos Pais de Autista “GAOPA”**. Barcarena. Aprovado em Assembleia Geral em 08 de Junho de 2014.
- BARCARENA. Lei Municipal nº2123, de 23 de abril de 2013. **Dispõe a propagação de informação para a população a fim de identificar o autismo**. Barcarena, Pará, 2013.
- BARCARENA. Lei Municipal nº2254, de 05 de julho de 2021. **Dispõe sobre a utilização e aplicação do questionário M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) na UBS**. Barcarena, Pará, 2021.
- BARCARENA. Lei Municipal nº2305, de 27 de abril de 2023. **Dispõe sobre a proibição soltura de queima de fogos que causam efeito sonoro barulhento**. Barcarena, Pará, 2023.
- BRASIL. Lei federal nº 12.764/2012, de 27 de dezembro de 2012. **Institui a Política Nacional de proteção dos direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Brasília: Diário Oficial da União, 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 24 de Janeiro de 2023.
- BRASIL. Lei federal nº 13.146/2015, de 6 de julho de 2015. **Institui a lei de Brasileira de Inclusão das pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Diário Oficial da União, 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 25 de Janeiro de 2023.
- BRASIL. Ministério da Educação. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei nº 9.394/96, de 20 de Dezembro de 1996. **Dispõe sobre a integração social da pessoa com deficiência no âmbito escolar**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm. Acesso em: 14 de Abril de 2023.
- DAWSON, Geraldo, phd/ Mc Partland James C., Phd/ Ozonoff Sally,phd. **Autismo de alto desempenho (Coleção Aprendendo a viver)**; Tradução Luis Reyes Gil. 2. Ed. Belo Horizonte, MG: Autêntica editora, 2020.
- FALCONER, Andres Pablo. **A promessa do terceiro setor: Um estudo sobre a construção do papel das organizações sem fins lucrativos e do seu campo de gestão**. Centro de estudos em Administração do terceiro setor, Universidade de São Paulo- USP, 1999.
- FERNANDES, Rubem César. **Privado, porém público: o terceiro setor na América Latina**. 3 ed. Rio de Janeiro: Relume – Dumará, 1994.
- KLIN, Ami. **Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral**. Revista Brasileira Psiquiatr. 2006.
- Manual diagnostico e estatístico de transtornos mentais: **DSM-5**. 5. Ed. Porto Alegre: Artmed,2014.
- MONTENEGRO, Thereza. **O que é ONG**. São Paulo, Coleção primeiros passos, 1994.
- Organização Pan-Americana da Saúde -OPAS. Link: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista> . Acesso em:18 de Janeiro de 2023.
- ORRÚ, Sílvia Ester. **Aprendizes com autismo: aprendizagem por eixos de interesse em espaços não excludentes**; Prefácio de Maria Teresa Eglér Montañon. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes,2016.

SECCHI, Leonardo. **Análise de Políticas Públicas: diagnóstico de problemas, recomendação de soluções**. São Paulo: Cengage Learning, 2016.

World Health Organization. who.int,2022. Disponível em: [https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/autism-spectrum-disorders-\(asd\)](https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/autism-spectrum-disorders-(asd)). Acesso em:24 de Janeiro de 2023.

ANEXOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE ABAETETUBA
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS - FAECS

SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA

Eu, ADIUZA PEREIRA BRITO, discente do curso de Pedagogia da Universidade Federal do Pará, *Campus* Abaetetuba, venho presente solicitar autorização da

para a realização de pesquisa de Trabalho de Conclusão de Curso intitulado **O PAPEL DA GAOPA EM PROL DA INCLUSÃO FAMILIAR, SOCIAL E EDUCACIONAL DA PESSOA COM AUTISMO NO MUNICÍPIO DE BARCARENA-PA**. Acreditando na importância da temática para a discussão sobre a inclusão familiar, social e educacional da pessoa com autismo, almejo contar com a vossa colaboração, na certeza de que este estudo pode contribuir para a elaboração de políticas Públicas voltadas para a inclusão plena da pessoa diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista no Município de Barcarena.

Atenciosamente,

Adiuza Pereira Brito

Pesquisador (Discente) responsável pela pesquisa

Jose Augusto da Silva Albuquerque

Nome e assinatura do Diretor/Responsável pela instituição

Jose Augusto S. Albuquerque
Diretor GAOPA

Data: __/__/__



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE ABAETETUBA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS SOCIAIS

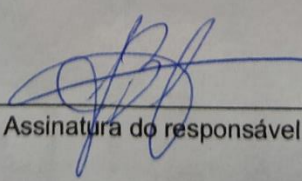
**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE IMAGEM, VOZ, SOM E REGISTROS
DE OBSERVAÇÕES**

Barcarena, 17 de 06 de 2023

Eu, JOELMA BRAGA ALBUQUERQUE portador(a) do CPF 38148109234 AUTORIZO, o uso da imagem, voz, som e de registros de observações direta e indireta do(a) mesmo(a) em todo e qualquer material (ex.: fotos, documentos e outros meios de comunicação), para fins de realização de ensino, pesquisa e extensão bem como, a socialização dos dados para o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) intitulado **O PAPEL DA GAOPA EM PROL DA INCLUSÃO FAMILIAR, SOCIAL E EDUCACIONAL DA PESSOA COM AUTISMO NO MUNICÍPIO DE BARCARENA-PA**.

A presente autorização é concedida a título gratuito, abrangendo todo o território nacional e no exterior, em todas as suas modalidades e, em destaque, das seguintes formas: folhetos em geral (encartes, mala direta, catálogo etc.); folder de apresentação; anúncios em revistas, jornais em geral; home page; cartazes; mídia eletrônica (painéis, televisão, entre outros), e mídias sociais, publicação de artigos em revistas científicas e em congressos ou qualquer outra atividade acadêmica.

Deste modo, por esta ser a expressão da minha vontade declaro que autorizo livre e espontaneamente, o uso acima descrito sem que nada possa a ser reclamado a título de direitos conexos à imagem ou a qualquer outro, bem como assino a presente autorização.


Assinatura do responsável

Joelma B. Albuquerque
Secretária GAOPA