

GRUPO MÃES AZUL: EDUCAÇÃO NÃO FORMAL E CONTROLE SOCIAL NO AGRESTE PARAIBANO

Priscila Maria Mororó Araújo¹; Adélia Carneiro da Silva Rosado²

Universidade Norte do Paraná – UNOPAR.

priscila_mororo@hotmail.com

adeliarosado@hotmail.com

RESUMO: O presente artigo é um relato de experiências sobre a militância do Grupo Mãe Azul na luta pela conscientização e direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). O Grupo Mães Azul é uma organização comunitária sem fins lucrativos criada em junho de 2015 pelas mães Adélia Rosado e Priscila Mororó em busca de alternativas para a falta de compromisso do poder público no auxílio a famílias com crianças diagnosticadas com TEA. Hoje, o grupo é formada por 50 mães de crianças com laudo conclusivo ou em processo de avaliação da cidade de Guarabira e região. O grupo se destina a promover o acolhimento as famílias no difícil período do diagnóstico através da troca de experiências acerca dos cuidados e tratamentos disponíveis para pessoas com TEA. O Grupo tem por finalidade utilizar da educação não formal promover palestras e eventos tentando uma conscientização e educação da sociedade sobre o tema. Promove reuniões com os pais e familiares com um olhar terapêutico mediado por psicóloga e palestras educativas sobre direitos e afins. Os desafios para a inclusão social das pessoas com TEA são evidentes, todavia a união destas mães tem construído um caminho de novas oportunidades na luta pela garantia dos direitos das pessoas com TEA.

Palavras-chave: Autismo, Organização Comunitária, Conscientização, Educação não-formal.

1. INTRODUÇÃO

Educação abrange um universo muito mais aberto e não está ligado apenas a sala de aula. A necessidade faz com que novas formas educacionais que são classificadas como educação formal, educação não formal e educação informal. A educação formal está relacionada ao literal ensino escolar, disponibilizado em escolas públicas e particulares, com cronologia e estrutura adequada para cada etapa do desenvolvimento humano. A informal como conhecimento adquiridos através da experiência e convivência em sociedade, como relacionamentos familiares, de trabalho e no lazer. E por fim, a educação não formal que se define com uma configuração de uma tentativa educacional organizada e sistemática que, normalmente, se realiza fora dos quadros do sistema formal de ensino.

¹ Aluna de Pós-graduação em Políticas Públicas, Redes e Defesa de Direitos – UNOPAR.

² Graduanda de Direito (UEPB), bolsista PIBIC, cota 2017/2018.

Familiares de crianças autistas passam por situações de difícil controle emocional e muitos não sabem como agir diante das circunstâncias, além de não encontrar apoio no seio familiar ou social. Diante desse contexto, família com experiências similares buscam se unir para vencer desafios, adquirir conhecimento para tratamento de seus filhos, ajuda emocional através das experiências de outras famílias de autistas.

Nessa perspectiva o Grupo Mães Azul tem por finalidade apoiar, unir e reunir esses familiares na procura de direitos não apenas dos filhos, mas da família. Autismo é um Transtorno Global de Desenvolvimento que afeta diversas áreas tais como o desenvolvimento intelectual, social, cognitivo, entre outros. Muitas famílias não conseguem entender esses comportamentos e não sabem a quem procurar por ajuda. De tal modo, o apoio e os testemunhos de superação faz com que barreiras sejam quebradas.

A escolha do tema foi motivada de forma que haja divulgação do trabalho feito pela pelo Grupo Mães Azul, utilizando da educação não-formal para ajudar pais e familiares de autistas na cidade de Guarabira e região do brejo paraibano, acreditando que o ensino não-formal tem um enorme potencial a ser explorado, investindo não potencial de união das famílias, promovendo atividades, palestras, eventos e capacitando os pais das crianças com TEA, a fim de que estes entendam as peculiaridades do transtorno e possam contribuir para o desenvolvimento de seus filhos.

1.1 Educação Não Formal

A educação não formal tem ganhado espaço e despertado o interesse de profissionais e estudiosos em recentes literaturas. Silva e Perrude (2013) descrevem que o século XXI, pode ser destacado como um período de mudanças para as políticas educacionais. Por outro lado, percebe-se que na educação do país vem recebendo influência de áreas de conhecimento e intervenção social fruto da interferência significativa dos Movimentos Sociais em diferentes conjunturas sociais políticas e econômicas. Nessa perspectiva, a educação não formal visa atender a população que se encontra em um estado financeiro vulnerável e com uma carência social.

Gohn (2006, p.2) afirma que:

A educação não formal designa um processo com várias dimensões tais como: a aprendizagem política dos direitos dos indivíduos enquanto cidadãos; a capacitação dos indivíduos para o trabalho, por meio da aprendizagem de habilidades e/ou desenvolvimento de potencialidades; a aprendizagem e exercício de práticas que capacitam os indivíduos a se organizarem com objetivos comunitários, voltadas para a solução de problemas coletivos cotidianos; a aprendizagem de conteúdos que

(85) 3522.3222

possibilitem aos indivíduos fazerem uma leitura do mundo do ponto de vista de compreensão do que se passa ao seu redor; a educação desenvolvida na mídia e pela mídia, em especial a eletrônica etc.

Na educação não formal, as atividades acontecem em ambientes e situações interativas construídas coletivamente, sendo uma educação complementar, tendo a intencionalidade na ação no ato de participar, de aprender e de transmitir ou trocar saberes. É desenvolvida por entidades que se preocupam com o bem-estar social, sendo as ONGs, entidades que são organizações sem fins lucrativos, com fins públicos e autogovernados, as entidades que buscam promover a redução das desigualdades sociais e transformação social dirigida à formação humana.

1.2 Controle Social

O Controle Social é utilizado para atribuir técnicas que venham a estabelecer a ordem social disciplinando a sociedade e submetendo os indivíduos a determinados padrões sociais e morais. Diante desse preceito, é a integração da sociedade com a administração pública, com a finalidade de solucionar problemas e as deficiências sociais com mais eficiência.

Mannheim (1971, p.178) define Controle Social como o conjunto de métodos pelos quais a sociedade influencia o comportamento humano, tendo em vista manter determinada ordem.

Nesse sentido, é uma ferramenta no qual há participação da sociedade civil no exercício do poder, incluindo aspiração social como fator de avaliação para a criação e metas a serem alcançadas no âmbito de algumas políticas públicas, ou seja, é a participação do Estado e da sociedade agindo simultaneamente. É a integração da sociedade com a administração pública, com a finalidade de solucionar problemas e as deficiências sociais com mais eficiência.

1.3 Grupo Mães azul

O transtorno do Espectro Autista (autismo ou TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento que compromete diversas áreas do desenvolvimento do indivíduo.

As pesquisas até o momento não descobriram a causa e nem a “cura” para o TEA, contudo, o diagnóstico precoce e o tratamento multidisciplinar melhoram o prognóstico e a qualidade de vida dos indivíduos com TEA.

Os sintomas começam a surgir por volta dos dois anos de idade e são dos mais diversos, vão desde a ausência ou demora na fala ou até mesmo problemas gastrointestinais.

O autismo é um transtorno peculiar. Nem sempre todos os sintomas estarão presentes em todos os indivíduos. Cada indivíduo pode apresentar um tipo de comprometimento, por isso o tratamento é individual, com base nas características de cada pessoa. O autismo pode ser considerado leve, moderado ou severo, dependendo do grau de comprometimento.

O transtorno pode ou não estar associado a atrasos no desenvolvimento cognitivo ou a outros transtornos (TDAH, epilepsia, síndrome de Rett). Alguns indivíduos apresentam problemas no sono, hiperatividade ou agressividade e precisam ser medicados.

O autismo não é considerado pelos médicos uma deficiência, entretanto para fins de proteção legal, os autistas recebem a mesma proteção e direitos das pessoas com deficiência.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência da Organização das Nações Unidas realizada em 2007 foi incorporada a legislação brasileira em 2008 e possui força normativa equivalente a emenda constitucional.

A convenção reconhece a deficiência como característica da diversidade humana seu Artigo 1º afirma que:

O propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente. Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

A convenção representa um grande avanço nos direitos das pessoas com deficiência pois prioriza o modelo social onde a deficiência é percebida como restrições impostas pela estrutura social que não está preparada para permitir a participação social igualitária.

A convenção traz ainda que os Estados devem proteger a saúde e os aspectos relacionados a reabilitação das pessoas com deficiência, em igualdade de condições com as demais.

A Lei Berenice Piana (Lei 12.764 de 27 de dezembro de 2012), institui a política nacional de proteção e inclusão das pessoas com Transtorno do Espectro Autista.

A lei citada foi um grande avanço para a proteção e garantia dos direitos das pessoas com TEA que antes não tinham um dispositivo que protegesse as particularidades dos indivíduos com esta síndrome. A lei afirma “Art. 1º § 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”.

Desse modo, toda a proteção garantida às pessoas com deficiência é estendida as pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Em relação a assistência a saúde a lei estabelece que:

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

...

III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes.

A lei Berenice Piana reconhece a importância do atendimento multiprofissional para a reabilitação das pessoas com TEA.

Diante das dificuldades encontradas por familiares e pessoas com TEA, foi que surgiu o Grupo Mães Azul. De forma inicial, a intenção era reunir famílias para que pudessem compartilhar e ajudar com troca de conhecimento. Porém as necessidades e anseios foram aumentando. A falta de atendimento multidisciplinar no município de Guarabira e da região, a ajuda e capacitação dos pais, a falta de acompanhamento especializado nas escolas foram umas das razões para que o grupo procurasse parcerias para que houvesse maior divulgação sobre o tema, bem como cobrar do poder público políticas públicas para pessoas com autismo.

Grupo Mães Azul começou em 2015 com três mães. Hoje o grupo conta com a participação de 50 famílias, todas dispostas e engajadas na luta, que não é fácil e os resultados são a médio e longo prazo.

2. METODOLOGIA

Em nossa investigação utilizamos como método de pesquisa o estudo de caso para analisarmos o controle social e a educação não-formal que se estabelecem como finalidade do Grupo Mães Azul. Esta pesquisa analisa as ações do grupo no período de 2015 a 2018.

Segundo Rocha (2008):

O Estudo de Caso – enquanto método de investigação qualitativa – tem sua aplicação quando o pesquisador busca uma compreensão extensiva e com mais objetividade e validade conceitual, do que propriamente estatística, acerca da visão de mundo de setores populares. Interessa ainda as perspectivas que apontem para um projeto de civilização identificado com a história desses grupos, mas também fruto de sonhos e utopias.

Neste sentido, são resgatadas imagens fotográficas de ações desenvolvidas pelo Grupo como instrumentos de coleta de dados para analisarmos as atividades produzidas.

Para Martins (2008):

[...] a imagem fotográfica constitui mais do que um recurso de técnica de pesquisa nas Ciências Sociais. Antes de ser procurada pelos cientistas sociais, já havia sido cortejada pelo senso comum e com ele contrairá matrimônio.

Dessa forma, analisaremos as atividades e ações desenvolvidas a partir do registro fotográfico estabelecendo a ligação entre o controle social desenvolvido pelo grupo na sua militância por direitos das pessoas com autismo.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente estudo de caso foi realizado na cidade de Guarabira com pais e familiares integrantes do Grupo Mães Azul, onde foi utilizado a observação como método de coleta de dados através de eventos, palestras e reuniões. Durante a pesquisa podemos constatar que há uma necessidade de conscientização, conhecimento e políticas públicas voltadas para pessoas com TEA e seus familiares. Existe uma carência, porém verifica-se o desejo de busca e luta por direitos, bem como a união e ajuda mútua.

Podemos citar alguns exemplos desse estudo de caso:

1º Ciclo de Palestras sobre Transtorno do Espectro Autista

Local: Guarabira.

Data: 20 de maio de 2017.



Figura 1: foto palestra - público

Sessão de cinema adaptada – Cinema Azul

Local: Guarabira.

Data: 1ª edição em 02 de abril de 2017.



Figura 2: foto 1ª edição cinema azul

Participação na Audiência Pública - Sessão Especial da Câmara de Vereadores de Guarabira para debate sobre as políticas públicas para as pessoas com TEA

Local: Guarabira.

Data: 28/09/2017



Figura 3: foto audiência pública

Reunião com os secretário de saúde e Educação do município de Guarabira

Local: Guarabira

Data: 18/06/2018



Figura 4: foto reunião com os secretários

Participação na reunião com o Deputado Estadual Ranieri Paulino que coordena a Frente Parlamentar de apoio as pessoas com autismo

Local: Guarabira.

(83) 3322.3222

contato@cintedi.com.br

www.cintedi.com.br



Data: 07/06/2018.



Figura 5: foto reunião com deputado estadual

Audiência com a Promotoria e Representante do poder executivo da cidade de Guarabira solicitante atendimento multidisciplinar.

Local: Ministério Público de Guarabira

Data: 04 de julho de 2018.



Figura 6: foto audiência na promotoria

Terapia em grupo

Local: Guarabira

Data: uma vez ao mês.



Figura 7: foto terapia em grupo

4. CONCLUSÕES

Buscou-se neste trabalho apresentar o estudo de caso como uma modalidade de pesquisa, sinalizando a atuação do Grupo Mães Azul na cidade de Guarabira, através da sua ação com familiares de pessoas autistas, maior conscientização sobre o TEA e a busca por direitos e políticas públicas. A importância desse estudo se dá como instrumento de organização e controle social. A partir das posições apresentadas quanto à origem e significado do estudo de caso, há uma preocupação de não analisar apenas o caso em si, como algo à parte, mas o que ele representa dentro do todo e a partir daí. A conscientização através de palestras e cursos, a divulgação e a procura efetiva por direitos são casos mais comuns do grupo. Quanto às aplicações do estudo de caso, são muitas e variadas, podendo ser mais explorada e comparada.

É notório que a conscientização, políticas públicas eficazes e aceitação são temas árduos de serem alcançados de forma plena. O que não pode deixar de existir é uma sociedade organizada que busque soluções de forma consciente e unida. Só assim poderemos atingir objetivos e oferecer qualidade de vida para autistas e seus familiares.

5. REFERÊNCIAS

_____. **Educação não-formal e cultura política**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil (1988)**. Promulgada em 05 de outubro de 1988. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm> Acesso em: 14 jul. 2018.

BRASIL. Planalto. Lei 13.146/2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Disponível em: <

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm> Acesso em 18 jul. 2018.

BRASIL. Planalto. Lei 12,764/2012. **Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Disponível em: <

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm> Acesso em: 25 de jul. 2018.

DSM-V / [American Psychiatric Association, tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli... [et al.]. - . e . Porto Alegre: Artmed, 2014.

GOHN, M. G. **Educação não formal na pedagogia social**. An. 1 Congr. Intern. Pedagogia Social Mar. 2006.

MANNHEIM, K. **Sociologia Sistemática: uma introdução ao estudo de sociologia**. 2.ed. São Paulo: Pioneira, 1971.

(83) 3322.3222

contato@cintedi.com.br

www.cintedi.com.br

MARTINS, José de Souza. **Sociologia da Fotografia e da imagem**. São Paulo: Contexto, 2008.

ROCHA, Denise A.B. F. **Formação e Monitoramento de Juristas leigos**. A Experiência de uma ONG com a Educação Popular na Região Sisaleira da Bahia, 2008.

SILVA, A. L. F.; PERRUDE, M. R. **Atuação do pedagogo em espaços não-formais: algumas reflexões**. 4ª Edição. Revista eletrônica pro-docência/uel. Edição Nº. 4, Vol. 1, juldez. 2013.

VARELLA, Drauzio. **O Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Publicado em 2014. Disponível em: <<https://drauziovarella.com.br/doencas-e-sintomas/tea-transtorno-do-espectroautista-ii/>> Acesso em 21 de jul. 2018.