

**CENTRO UNIVERSITÁRIO
“ANTÔNIO EUFRÁSIO DE TOLEDO”
DE PRESIDENTE PRUDENTE**

**TRABALHO SOCIAL COM AS FAMÍLIAS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO DO AUTISMO: UMA ANÁLISE NA APAE DE PRESIDENTE
PRUDENTE**

Presidente Prudente/SP

2015

**CENTRO UNIVERSITÁRIO
“ANTÔNIO EUFRÁSIO DE TOLEDO”
DE PRESIDENTE PRUDENTE**

**TRABALHO SOCIAL COM AS FAMÍLIAS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO DO AUTISMO: UMA ANÁLISE NA APAE DE PRESIDENTE
PRUDENTE**

Allana Cristina Ribeiro da Silva

Monografia apresentada como requisito parcial de Conclusão de Curso de pós graduação, para obtenção do grau de especialista em Trabalho Social com Famílias, sob a orientação da Prof^o Ms Wilson De Luces.

Presidente Prudente/SP

2015

**TRABALHO SOCIAL COM AS FAMÍLIAS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO DO AUTISMO: UMA ANÁLISE NA APAE DE PRESIDENTE
PRUDENTE**

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado em ____/____/2015 para obtenção do título de Especialista em Gestão de Trabalho Social com Famílias.

Prof. Orientador

Prof. Coordenadora do Curso de Pós Graduação

*Devia ter amado mais, ter chorado mais(...)
Devia ter aceitado as pessoas como elas são,
Cada um sabe a alegria, e a dor que traz no coração.
O acaso vai me convencer enquanto eu andar distraído (...)*

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ser oxigênio da minha alma “um Deus que não cansa de me surpreender” por sempre que quando ousar em pensar em desistir me mostrar com seu amor incondicional. Ele nunca desistiria de mim.

Agradeço de todo meu coração a minha família, por serem a peça chave da minha existência. Aos meus pais José Ribeiro e Maria José, por sempre ter investido nos meus sonhos. Esse título de especialista é de vocês, afinal ser pai e mãe é ser “especialista na arte de educar” vocês sempre serão meus primeiros mestres, educando para o sucesso. E vocês desempenham esse papel com muita competência. Ao meu Brother, meu único e eterno amor maior, eu não existo longe de você. Obrigada por tudo!

Ao meu orientador, ilustríssimo Profº Ms Wilson de Lucas, este que com seu vasto conhecimento pode me transmitir seus ensinamentos humildemente. Obrigada por me fazer compreender a importância de deixar de olhar um ponto fixo e passar a identificar todo o horizonte.

À toda equipe APAE de Presidente Prudente, sendo esse o campo empírico da presente pesquisa pois com as particularidades de cada atuação pude enriquecer meu olhar diante da práxis profissional.

Mais que agradecer, eu dedico a presente pesquisa a todos colegas Assistentes Sociais pelo comprometimento com o Projeto Ético Político, e por toda garra ao atuarmos, e coragem em trabalhar diante das imposições societárias. Bem como a todas as famílias “com” Transtorno do Espectro do Autismo, por ser guerreiros na luta diária pela igualdade e garantia de direito dos seus filhos. O mundo precisa de mais pessoas comprometidas com o próximo assim como vocês.

A todos, muito obrigada por sempre estarem dispostos a contribuir com o que fosse necessário para a conclusão deste trabalho.

Allana Cristina Ribeiro da Silva

LISTA DE ABREVEATURAS

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Presidente Prudente

TEA - Transtorno do Espectro do Autismo

DSMV - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

TDAH - O Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade

LISTA DE TABELAS E GRÁFICOS

Gráfico 01 – Sexo

Gráfico 02 – Responsável pelo aluno

Gráfico 03 – Situação Habitacional

Gráfico 04 – Renda Familiar

Gráfico 05 – Possui Benefício Socioassistencial?

Gráfico 06 – Idade do diagnóstico

Gráfico 7 - conhece ou participa de algum grupo e/ou associação que apoie as famílias?

RESUMO

Este trabalho tem como tema central um estudo sobre trabalho social frente às famílias das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, uma vez que se faz necessário identificar se o trabalho social desenvolvido na APAE de Presidente Prudente atende as reais demandas das famílias das pessoas com TEA. A pesquisa busca identificar quais vulnerabilidades vem a ser existente no cotidiano das famílias da pessoa com autismo, compreendendo a dinâmica familiar dessas famílias. Por fim, será analisado se, o trabalho desenvolvido pode proporcionar respostas profissionais sustentáveis. Logo, o objeto do trabalho Conclusão de Curso de especialização vem a ser a eficácia do trabalho social desenvolvido na instituição perante as famílias, tendo como universo de pesquisa às famílias das pessoas com TEA inseridas na APAE de Presidente Prudente. Foi utilizado o método materialista dialético para análise e interpretação das informações obtidas, esse trabalho consistiu em pesquisa bibliográfica, eletrônica e pesquisa de campo.

Palavra-Chave: Autismo. Trabalho Social. Famílias. Questão Social.

ABSTRACT

This work is focused on a study on the social front work to the families of people with Autism Spectrum Disorder, since it is necessary to identify whether the social work in the APAE of Presidente Prudente meets the real demands of the families of persons with TEA . The research seeks to identify vulnerabilities which happens to be existing in the daily life of the person with autism families, including the family dynamics of these families. Finally, it will be examined whether the work can provide sustainable professional responses. So the work of the object specialization Completion of course becomes the effectiveness of social work in the institution to families, with the world of research to the families of people with ASD inserted in APAE of Presidente Prudente. We used the dialectical materialist method of analysis and interpretation of the information obtained, this work consisted of bibliographic research, electronics and field research.

Keyword : autism . Social work. Families. Social Issues .

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 QUESTÃO SOCIAL	13
2.1 Conceituação e aproximações acerca da Questão Social	13
2.2 Expressões Da Questão Social E Seus Rebatimentos Na Família Da Pessoa Com Deficiência	19
2.3 Transtorno Do Espectro Do Autismo	20
3 APAE - ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE PRESIDENTE PRUDENTE	24
3.1 Fazer Profissional Na Apae De Prudente	25
3.2 Competências privativas do Assistente Social	28
4 TRABALHO SOCIAL COM ÀS FAMILIAS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO: UMA ANÁLISE NA APAE DE PRESIDENTE PRUDENTE	30
4.1 Metodologia de Pesquisa	30
4.2 Perfil das famílias dos usuários com TEA	33
4.3 Análise das dificuldades psicossociais vivenciadas pelas famílias	38
CONSIDERAÇÕES FINAIS	43
BIBLIOGRAFIA	45
ANEXOS	47

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho de Conclusão de Curso de especialização possui como objeto o trabalho social desenvolvido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE de Presidente Prudente frente o atendimento das demandas das famílias das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo. Nesse sentido, o objetivo do trabalho consiste em realizar uma análise do trabalho social realizado de Janeiro a Novembro de 2015, logo tendo como objeto do presente trabalho a eficácia do trabalho social no cotidiano dessas famílias.

O interesse por pesquisar o tema surgiu a partir do cotidiano de trabalho na instituição, uma vez que foi identificado pelo profissional dificuldades significativas de trabalho para com esses sujeitos, principalmente, voltados a não adesão às orientações técnicas.

Diante disso, se há a hipótese de haver vulnerabilidades psicossociais interligada a dinâmica familiar, o que compromete diretamente a situação vivenciada pela família. Deve –se considerar o fato de que o Transtorno do Espectro do Autismo em si compromete contexto familiar, sendo esse o grande motivo de fragilização dos sujeitos.

Frente o exposto, instigou na pós-graduanda o anseio de desenvolver um estudo sobre o tema levando em consideração o aporte que o trabalho social no contexto das famílias que possui filhos com Transtorno do Espectro do Autismo.

O trabalho em questão foi subdividido em capítulos nas quais elencam discursões acerca do tema. O capítulo 01 está estruturado de uma forma introdutória acerca do trabalho. O segundo capítulo aborda a questão social, no que se refere a conceituação e aproximações acerca do tema, elencando o contexto histórico na qual a questão social esteve inserida. Posteriormente relata acerca das expressões da questão social e seus rebatimentos na pessoa com deficiência, a fim de se chegar a breve compreensão do Transtorno do Espectro do Autismo.

O terceiro capítulo está estruturado com base em uma discursão voltado ao trabalho profissional na APAE de Presidente Prudente, será abordado brevemente acerca da instituição a fim de se compreender a missão da mesma, posteriormente é levantado o trabalho do Assistente Social na Instituição.

O quarto capítulo trata-se de uma pesquisa de campo na qual possuiu a finalidade de se avaliar o trabalho concreto em relação ao que se espera das ações sobre as vulnerabilidades das famílias com dependentes com TEA.

A metodologia de pesquisa se baseou no método materialista histórico dialético, em pesquisa qualitativa, por ser a mais utilizada no campo das ciências sociais, e por permitir maior aproximação com o sujeito a ser pesquisado. Serão utilizados roteiro de entrevistas com perguntas abertas e estruturadas, a fim de se realizar entrevistas com às famílias das pessoas com autismo atendidos na instituição a fim de se observar quais reais vulnerabilidades estão inseridas no contexto familiar, identificando assim, se as ações de intervenção familiar propostas pelo setor de Serviço Social vêm sendo eficaz diante de suas fragilidades.

Posteriormente, apresentados dados voltados ao perfil do setor de Autismo da instituição, fazendo uma análise comparativa com os dados pertinentes a instituição como um todo realizando uma análise comparativa dos sujeitos da pesquisa. Por fim, será realizado uma análise voltada as dificuldades vivenciadas por esses sujeitos concluindo-se se de fato o trabalho social desenvolvido na instituição possui respostas profissionais sustentáveis diante da realidade imposta.

A presente pesquisa baseou-se em pesquisa bibliográfica, documental, eletrônica e pesquisa de campo.

2 A QUESTÃO SOCIAL

A questão social emerge através de grandes transformações econômicas, sociais e políticas, ocorridas na Europa e desencadeadas pelo processo de industrialização.

É por meio da questão social que a classe trabalhadora terá seu espaço de reivindicação, tendo assim seus problemas reconhecidos pelo Estado e politizados. É nesse contexto também que os trabalhadores são reconhecidos como classe e como credores de direitos.

2.1 Conceituação e aproximações acerca da Questão Social

Questão social, segundo a ideia expressa por Castel (1998), é um grande desafio que questiona a capacidade da sociedade possuir relações de interdependência sendo assim um rompimento desse conjunto de relações que se manifesta pelo conjunto de interesses.

Diante disso, para a compreensão acerca da questão social é preciso reconhecer o espaço e o contexto social. Nesse momento histórico ocorria o processo de industrialização capitalista, processo associado diretamente à classe trabalhadora.

Segundo afirma Maria Vitória Benevides (1991), “*A questão social insere-se no contexto do empobrecimento da classe trabalhadora com a consolidação e expansão do capitalismo*”. Ainda segundo expõem autores conceituados como Catani (1995) e Castel (1998), nesse contexto a pobreza não era considerada como uma situação preocupante ou um “problema” para a sociedade e sim, era tratada de forma individual. Logo, não havia políticas que tivessem um olhar para essa demanda.

A “questão social” tem como principal característica o processo do empobrecimento, resultado do capitalismo industrial com o crescimento da pobreza conforme aumenta a produção de riqueza.

Sendo assim, a questão social se dá por meio do conflito entre capital e trabalho historicamente problematizado sendo que tal conflito é gerado pelos interesses opostos provenientes de classes sociais antagônicas. O fundamento desse conflito é a exploração do trabalho porque é a partir dele que se desenvolve a desigualdade social presente na base da questão social.

Esse “capitalismo industrial” determinou um novo parecer ao contexto social, e fez emergir um novo tipo de regulação que se rege pelo Estatuto do direito do cidadão e do dever do Estado. Assim a classe trabalhadora não podia ser tratada com mais trabalho e nem com caridade, ameaçando de certo modo a relação entre capital e trabalho.

Durante sua trajetória de conquistas e derrotas, a classe trabalhadora adquiriu consciência de si e os trabalhadores passam a ser reconhecidos como sujeitos de direitos.

Nessa Conjuntura, IAMAMOTO (2001, p. 77) explica que:

[...] questão social não é senão, a expressão do processo de formação e desenvolvimento da classe operária e de seu ingresso no cenário político da sociedade, exigindo o seu reconhecimento como classe, por parte do empresariado e do Estado. É a manifestação no cotidiano da vida social, da contradição entre o proletariado e a burguesia, a qual passa a exigir outros tipos de intervenção mais além da caridade e repressão.

Portanto, questão social manifesta uma contradição interna do modo capitalista de produção. Esta contradição se dá pelo fato que a riqueza é gerada pelos trabalhadores, mas quem se apropria dela são os capitalistas. Situação está que se encontra abrange a maioria da população que vende sua força de trabalho para garantir sua sobrevivência.

A classe proletária através de seus direitos exige respostas do Estado Capitalista, e esse, aos poucos, vai reconhecendo que a questão social é um fato real e que algo pode ser modificado. Como resposta o Estado cria meios extra econômicos e políticos, criando leis e decretos que beneficiam os capitalistas atendendo as demandas do capital unindo parte das necessidades dos trabalhadores. Isso não quer dizer que essa função seja exercida pelo estado, e sim que a classe trabalhadora está lutando para que seus direitos sejam efetivados.

PASTORINI (2010, p. 44) afirma que:

As referências às mudanças no mundo da produção e, mais precisamente, no mundo do trabalho são de máxima importância para compreender a “questão social” contemporânea e as respostas articuladas que busquem atender a suas manifestações, já que seria impossível explicar e analisar as manifestações da “questão social” hoje sem fazer referência ao contexto mais abrangente da reestruturação produtiva.

Como mencionado anteriormente, a questão social é fruto do embate Capital X Trabalho, historicamente problematizados e nesse sentido as mudanças no que tange ao mundo do trabalho vem a ser o ponto de partida para entendermos a contradição imposta por essa conjuntura, expressada através da questão social.

Enquanto o capitalismo se organiza universalmente de forma articulada, as representações como os movimentos dos trabalhadores, sindicatos e os movimentos políticos vivem momentos de crises visíveis, “pois mesmo com a classe trabalhadora lutando por seus direitos ela não consegue se articular como a oligarquia global, que se movimenta de forma crescente”. (PASTORINI, 2010, p. 46)

É importante destacar, “que a igreja católica se posiciona ao mesmo tempo como anticomunista e antiliberal colocando o liberalismo como uma opção”. (COUTINHO, 2004, p. 30), ou seja, como uma terceira via para o crescimento capitalista.

Isso não quer dizer que a igreja não aceite o interesse do capital, mas ela não deixa de fortalecer os princípios capitalistas na classe trabalhadora e impõe a ideia que os próprios empregadores não deveriam explorar os seus funcionários: estes deveriam receber um preço justo pelos serviços prestados. Já os empregados deveriam ficar satisfeitos com o emprego que Deus lhes proporcionou.

Como assegura COUTINHO (2004, p. 31). “Este modo de enfrentamento da questão social por parte da igreja não tem um caráter revolucionário, mas busca fazer com que o trabalhador aceite sua posição e até orgulhe-se dela”.

Na busca ao enfrentamento da questão social encontramos a burguesia, que está em oposição à classe trabalhadora que tem como um de seus objetivos abordar a questão social sem um olhar de caráter político. A burguesia

busca combater a questão social sem alterar a ordem social da sociedade burguesa protegendo-a de ações políticas.

A questão social é executada de um modo fragmentado e parcializado por meio da intervenção do Estado, não podendo ser de outra maneira, pois encarar a questão social como demanda da população é torná-la transparente para a relação capital/trabalho.

Segundo COUTINHO (2004, p. 33)

O tripé – Estado/Capital-Trabalho/Questão Social – permite o estabelecimento de uma negociação triangular, ou seja, de um lado, os donos dos meios de produção “possibilitam” que os trabalhadores se organizem e criem instrumentos políticos, exigindo seus direitos sem que mudem a ordem social estabelecida. Do outro lado, tem-se o Estado com o papel regulador dos conflitos entre essas classes, que irá, através do surgimento das políticas sociais, intervir nas expressões da questão social.

Portanto, o Estado irá estabelecer eixos condutores para as bases de um Estado Social a fim de intervir nas expressões da questão social sem que se mude a ordem social estabelecida.

O Serviço Social tem na questão social a base sua fundação como especialização do trabalho, como salienta IAMAMOTO (2001, p. 27):

[...] conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que tem uma raiz comum: a produção social é cada vez mais coletiva, o torna-se mais amplamente social, enquanto a apropriação dos seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade.

Nessa contradição fundamental da sociedade capitalista, segundo a autora, entre o trabalho coletivo e a apropriação privada da atividade, das condições e frutos do trabalho está na origem do fato de que o desenvolvimento nesta sociedade redunde, de um lado, em uma enorme possibilidade de o homem ter o acesso à natureza, à cultura, à ciência, enfim, desenvolver as forças produtivas do trabalho social e de outro lado na sua contra face, faz crescer a distância entre a concentração e acumulação do capital a produção da crescente

miséria, da pauperização que atinge a maioria da população nos vários países, principalmente aos considerados primeiro mundo¹.

A autora coloca também o surgimento do fenômeno da “nova pobreza”, de amplos segmentos da população, cuja força de trabalho não tem preço porque não tem mais lugar no mercado de trabalho. Sendo assim, constituem-se em estoques da força de trabalho, descartáveis para o mercado de trabalho, colocando em risco para esses segmentos a possibilidade de reprodução da própria vida.

Na década de 30, ocorre no Brasil um avanço em relação à industrialização, ocasionando no surgimento de novas expressões da questão social. E como resposta o poder público investiu na expansão da economia, havendo avanços sociais na área da Assistência Social, Educação, Saúde, sempre com políticas voltadas para a classe trabalhadora, inserida no mercado de trabalho, deixando de lado os informais.

Assim, a principal expressão da questão social passa a ser a desigualdade social, num contexto onde a classe empobrecida e que vive em condições precárias de saúde, moradia, entre outras, não detêm de uma política que venha de fato garantir os seus direitos sociais.

Contudo, na Europa, estava se iniciando um sistema de bem estar social, com um olhar para a intervenção estatal na economia, visando obter elevados níveis de atividade econômica, com políticas sociais voltadas ao trabalho, à universalização dos serviços sociais e a assistência social como rede de proteção. Entretanto no Brasil², houve apenas a introdução do Estado de bem estar social, não se mantendo estável.

Nesse contexto, é criado o sistema de proteção social básica com a criação da legislação trabalhista que era modelo da Europa ocidental em resposta a questão social.

A imagem conservadora da questão social no Brasil prevalece, e ainda está presente no século XXI apresentando expressões que cooperam para a sua reprodução na esfera da cultura e das práticas sociais.

Diante de todo processo evolutivo do capitalismo exposto no item anterior, é importante realizar um resgate histórico do passado colonial brasileiro a

¹ Países mais industrializados.

² Governo de Getúlio Vargas.

fim de elucidar as dependências econômica, social e política vivenciadas. Essas formas de dependência do país estiveram acopladas ao processo de colonização, que estão ligadas à escravidão, dominação, riqueza e exploração.

Diante desse quadro, Silva (2009, p. 35) explica que “[...] a escravidão vem a ser a grande raiz da questão social”. Expressão essa que demonstra a evidente desigualdade que coloca de um lado os proprietários rurais e donos de escravos, e de outro, uma classe antagônica e passiva de exploração.

Levando em consideração a grande aglomeração de pessoas nos centros urbanos, é possível observar o aumento considerável de pobreza que evidenciaram os problemas de caráter privado dos indivíduos. Demanda essa, atendida apenas pela filantropia e caridade no contexto anterior.

Em meio a essa conjuntura emerge o Serviço Social, no cenário do sistema capitalista e o visível agravamento da questão social. Como primeira instância, temos os problemas sociais que sempre eram vistos como problemas individuais e tratados sob a ótica da filantropia e da caridade. Com o passar do tempo, esses problemas individuais foram sendo vistos sob um olhar de coletividade e não mais apenas como casos isolados.

Segundo SANTO; CORTEZ (2007), na década de 1960 o Brasil entra no processo da ditadura militar. Nesse período as lutas sociais foram proibidas e consideradas ilegais. Sendo assim a questão social, foi assumindo a forma do regime autocrático agindo estrategicamente na manutenção e na permanência política e social do país. Portanto, o Estado não reconhecia os direitos sociais.

Apenas na década de 1980 com o rompimento do modelo político e autoritário, e o crescimento da desigualdade social é que os movimentos sociais recuperam as lutas sociais e a questão social torna a ser tratada no Brasil. E a principal solução para as lutas sociais desse período, foi a Constituição Federal que garante os direitos sociais e ajuste ao modelo político à questão social.

Em rumo aos novos caminhos do capitalismo, o Brasil entra na década de 1990 sob imposição do neoliberalismo, traçando novas expressões da Questão Social, resultando das transformações da sociedade contemporânea. Essas novas manifestações são consequências de novas necessidades geradas por vários fatores.

2.2 EXPRESSÕES DA QUESTÃO SOCIAL E SEUS REBATIMENTOS NA FAMÍLIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Sabe-se que a família vem a ser um grupo social composto por indivíduos que se relacionam cotidianamente gerando uma complexa gama de emoções.³ E, apesar de todas críticas que, atualmente envolve a família, independente do arranjo que esta está inserida, essa ainda continua a ser uma instituição na qual é a primeira na qual nos deparamos.

Segundo Berenstein (2003), os chamados problemas familiares ocorrem a partir a partir do momento em que institui uma forma de família (em todos os aspectos) como oficial, logo, as que não segue esse modelo são consideradas “problemática”. Logo, essas famílias são diretamente afetadas por expressões da questão social.

A família no âmbito do Serviço Social é a base de intervenção, sempre tendo cuidado e preocupação em respeitar essas famílias que comportam valores morais e culturas diferenciadas. Assim, “quando procuramos compreender uma família, as relações dos seus membros entre si e com a comunidade, o que devemos observar num primeiro momento são as pessoas” (SZYMANSKI (1992, p. 28)). Sendo assim, podemos perceber que, o cuidado e a preocupação que devemos ter junto às famílias é de entendê-la como um todo e, principalmente cada componente desta.

Sendo assim, quando dentro do contexto familiar há a presença de uma pessoa com deficiência, a presença de vulnerabilidades e expressões da questão social se tornam mais evidentes. No entendimento de Aranha (1991, 1995, p.3), para o sistema econômico capitalista, a deficiência é sinônimo de improdutividade e desvio, então:

[...] multideterminada por fatores que, aliados aos valores do sistema vigente na sociedade, levam à segregação e estigmatização dos indivíduos deficientes. Estes, por sua vez, são considerados incapazes e fracos, pois não se enquadram nos moldes produtivos do sistema capitalista. Portanto, a deficiência é vista como uma condição desvalorizada em nosso contexto social.

³ BOGGIO P.S., C. CAMPANHÃ. Orgs. Família, Genero e Inclusão Social. Memnon. São Paulo. 2009.

Da mesma forma, Glat (2003) chama a atenção para o fato de que a deficiência não existe unicamente inerente às pessoas, descontextualizada do meio social. Para tais pesquisadores, deficiência é um conceito que deve englobar o contexto socioeconômico e político de nossa época, bem como as influências culturais presentes na construção desse sujeito concreto.

Nessa lógica, é importante compreendermos as relações estabelecidas entre a criança com deficiência e o seu ambiente, em cada momento de sua vida, bem como os conceitos e características que, historicamente, vêm se constituindo como traços indicativos da deficiência na sociedade, por exemplo, o tripé deficiência, improdutividade, incapacidade e impedimento (AMARAL, 1995).

Cabe ressaltar que a família nesse contexto se encontra fragilizada pelo diagnóstico vivenciado, uma vez que essa família idealiza a criança e se depara com o real (não esperado), como afirma Costa (2012, pág 40) “a imagem do seu filho é construída com base nos seus desejos e sonhos”.

Sendo assim, a descoberta de uma criança com autismo gera grandes impactos na família, pois gera mudanças na dinâmica familiar, exigindo uma série de adaptações a nova realidade diante das limitações imposta. Nesse momento a família adquire sentimentos de incapacidade e impotência bem como insegurança e frustração, visto que cada família reage de uma forma diante do grau de autismo, há um visível desgaste aos membros da família diante da situação.

Logo, para que a família possa desenvolver sua função protetiva dentro do contexto familiar, necessita de proteção social como um todo, onde o assistente social tem por base o conhecimento de vulnerabilidades sociais para que possa garantir segurança, atendendo aos usuários em situações como relações familiares fragilizadas tendo em vista toda especificidade atribuída a família provenientes do transtorno do espectro do autismo.

2.3 TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

O autismo vem a ser uma perda cognitiva na qual afeta diretamente o desenvolvimento de relacionamento social sendo assim, uma condição não progressiva. Segundo relata SALLE (2005, p.11):

“As crianças autistas apresentam, desde seus primeiros anos de vida, uma incapacidade acentuada de desenvolver relações pessoais (...) demonstram inaptidão para brincar em grupo ou desenvolver laços de amizade. (...) as relações sociais permanecem superficiais e imaturas (...)”

De uma maneira geral, o Transtorno do Espectro do autismo consiste na incapacidade de as crianças estabelecerem relações normais com as pessoas e de reagirem naturalmente às situações, desde o início da vida.⁴ O Transtorno do Espectro do Autismo, manifesta-se antes dos 03 anos de idade, sendo assim de extrema importância o diagnóstico precoce.

Segundo o mais recente Manual de Saúde Mental – DSM V⁵, o autismo vem a ser um distúrbio com diferentes níveis de comprometimento e esses sinais variam de indivíduo para indivíduo.

Não há um exame específico que diagnostique o TEA, a avaliação deve ser essencialmente clínica realizada por uma equipe multidisciplinar, essa avaliação não deve ser realizada em uma única sessão de atendimento, e sim, em um acompanhamento contínuo e periódico.

Segundo Ferrari (2007), muitas vezes confundido com outras síndromes, o transtorno do espectro do autismo, se apresenta com algumas características marcantes, como a ausência de contato com a realidade externa e dificuldade na interação social; prejuízos na comunicação e distúrbios da linguagem; padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades; necessidade de manter-se estável e inalterado ao ambiente habitual.

A pessoa com autismo, mesmo que consiga uma boa evolução do quadro, adquirindo independência e produtividade, carregará por toda vida características desta patologia podendo apresentar outros sinais e sintomas provenientes na disfunção neurológica, tais como deficiência mental em graus variáveis, distúrbios de atenção e/ou concentração bem como crises convulsivas.

O autismo é considerado, atualmente um transtorno do desenvolvimento de causas neurobiológicas definidas de acordo com critérios

⁴ FERRARI, Pierre. Autismo Infantil. Paulinas. São Paulo. 2007.

⁵ O DSM – V vem a ser um guia de classificação diagnóstica de todos os distúrbios incluindo o transtorno do espectro do autismo, transtorno desintegrativo da infância, transtorno generalizado do desenvolvimento não-especificado (PDD-NOS) e Síndrome de Asperger, fundiram-se em um único diagnóstico chamado Transtorno do Espectro do Autismo – TEA.

unicamente clínicos. As características básicas são anormalidades que, afetam de forma mais evidente as áreas de interação social, da comunicação e do comportamento.

O espectro do autismo pode desenvolver na pessoa com o TEA uma pré-disposição para que possa, em um contexto posterior, vir apresentar um quadro de déficit intelectual, necessitando a estimulação precoce a fim de minimizar o possível comprometimento intelectual e psíquico.

Diante disso é importante reforçar a necessidade de identificar as preferências da pessoa com autismo a fim de que seja possível desenvolver suas habilidades trabalhando suas áreas de interesse.

Estímulos sensoriais, rotina com previsibilidade, linguagem simples, representação de momentos por meio de imagem e/ou fotos (estímulos visuais), proporcionam segurança de uma rotina. Uma vez que a pessoa com TEA, majoritariamente, desenvolve resistência a mudanças como viagens, pessoas estranhas, mudança de casa, escola, mobília simplesmente porque não as compreendem. Nesta situação, a presença da família e de pessoas conhecidas e/ou objeto pode ajuda-las a se sentir seguras.

Segundo Brito (2013, s.p.) as características da pessoa com autismo de um modo geral abrangem uma tríade, determinada por desvios qualitativos na socialização, desvios qualitativos da comunicação e, desvios de comportamento.

No que se refere a socialização os sujeitos com TEA, no entanto, apresentam muitas dificuldades na socialização, com variados níveis de gravidade. Existem crianças com problemas mais severos, que praticamente se isolam em um mundo impenetrável; outras que não conseguem se socializar com ninguém; e aquelas que apresentam dificuldades muito sutis, quase imperceptíveis para a maioria das pessoas, inclusive para alguns profissionais. Estas últimas apresentam apenas traços do autismo, mas não fecham diagnóstico, mas suas pequenas dificuldades também devem ser tratadas.⁶

Pesquisas recentes relatam que o sujeito com TEA não se interagem por diversas situações sendo uma delas a falta de habilidades sociais adquiridas e/ou autodefesa uma vez que por sua hipersensibilidade, o contato social torna-se para esses indivíduos algo ameaçador, logo é necessário frisar que o fato de muitas

⁶ Idéia extraída da obra de SILVA, A. GAIATO, M.; REVELES, L.; Mundo Singular, entenda o autismo. Fontamar. Rio de Janeiro. 2012. Página 22.

peças com esse transtorno se isolar não se deve ao fato de ser uma escolha, e sim uma necessidade condicional.

O segundo ponto da tríade está voltada a comunicação, constitui o primeiro sinal de que o desenvolvimento de uma criança não está conforme o esperado quando se há um déficit no desenvolvimento da linguagem (seja ela verbal ou não). A dificuldade de se comunicar com o outro está ligada às características do TEA, e vem de encontro com as dificuldades na socialização uma vez que a linguagem vem a ser um componente importante na interação social.

No que se refere a desvios de linguagem/comunicação SILVA (2012, pág 34-35) expõe:

“(...) Muitas vezes, crianças com autismo falam, mas sem a real intenção de se comunicarem. Repetem sozinhas diálogos de filme, ecoam fala dos pais ou reproduzem sons do dia a dia (...) esse comportamento é denominado ecolalia (...) outras crianças falam na terceira pessoa (...) Muitas vezes ainda elas não conseguem manter um diálogo coerente, voltando sempre aos assuntos de seus interesses(...)”

Diante disso, podemos afirmar que as hipersensibilidades sensoriais dessas pessoas impossibilitam o desenvolvimento da fala mostrando por meio de gestos o que deseja, em sua maioria esses sujeitos possuem resistências a barulho e a presença de pessoas que não estão inseridas em sua rotina. E o rompimento do “limite sensorial” pode ocasionar uma série de descompensações, sendo uma delas mais evidentes a do comportamento.

O desvio de comportamento completa a tríade de características marcantes do TEA, as alterações de comportamento no que se refere às pessoas com autismo segundo SILVA (2012, pág 39-40) está subdividido em duas categorias:

“ 1- A primeira categoria trata-se de comportamentos motores estereotipados e repetitivos, como pular, balançar o corpo e/ou as mãos, bater palmas, agitar ou torcer os dedos e fazer caretas. 2- A segunda categoria está relacionada a comportamentos disruptivos cognitivos, tais como pulsações, rituais e rotinas, insistência”

Nessa conjuntura, pode-se afirmar no que se refere a comportamento que quando nos referimos a pessoas com TEA, esses possuem, em sua maioria

comportamento agitado parecendo “não ouvir” o chamado de uma terceira pessoa. Diante disso, muitas crianças atualmente vêm sendo diagnosticadas erroneamente com TDAH⁷. Uma vez que essa agitação tem cunho prazeroso no espectro e no TDAH vem a ser proveniente de uma hiperatividade mental e as ações realizadas simultaneamente possui propósitos traçados.

A segunda categoria está relacionada a comportamentos disruptivos cognitivos, tais como compulsões, rituais e rotinas, insistência mesmice e interesses circunscritos que são caracterizados por uma aderência rígida a alguma regra ou necessidade de ter as coisas somente por tê-las.⁸

Frente a sociedade que estamos inseridos, na qual cria padrões de comportamento e socialização, faz-se necessário refletir acerca das reais dificuldades vivenciadas pela família diante de toda limitação imposta pelo Espectro, bem como a resistência social de lidar com essa condição, consequentemente refletindo na pessoa com autismo e seus familiares.

3 APAE - ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE PRESIDENTE PRUDENTE

A APAE de Presidente Prudente foi fundada em 17 de outubro de 1968, é uma sociedade civil, de caráter Assistencial e Filantrópica sem Fins Lucrativos. Surgiu com o objetivo de atender crianças, adolescentes e adultos com Deficiência Intelectual e, posteriormente, transtorno global do desenvolvimento associado a deficiência Intelectual proporcionando-lhes condições para o seu desenvolvimento global e maior grau de autonomia em sua vida pessoal e social, mediante parceria com a sociedade civil e Órgãos Governamentais a fim de promover, proteger, defender, e garantir direitos sociais assegurados pela Constituição Federativa do Brasil de 1988.⁹

⁷ TDAH: O Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) é um transtorno neurobiológico, de causas genéticas, que aparece na infância e frequentemente acompanha o indivíduo por toda a sua vida. Ele se caracteriza por sintomas de desatenção, inquietude e impulsividade. Disponível em www.tdah.org.br/sobre-tdah/o-que-e-o-tdah.html acesso em 10 set de 2015.

⁸ Idéia extraída da obra de SILVA, A. GAIATO, M.; REVELES, L.; Mundo Singular, entenda o autismo. Fontamar. Rio de Janeiro. 2012. Página 40-41.

⁹ Regimento Interno, 2014.

Atualmente presta atendimento a 12 crianças com autismo entre a faixa etária de 02 a 14 anos de idade.

A área territorial de abrangência da Instituição vem a ser municipal e regional (desde que não haja o serviço no município), sendo assim, Presidente Prudente e Região pode ser atendido na entidade.

A APAE tem como objetivo conscientizar a comunidade sobre os valores e direitos dos pacientes com necessidades especiais, Síndrome do Autismo e ou patologia associadas, oferecendo às pessoas com autismo condições favoráveis ao seu desenvolvimento, criando um ambiente satisfatório e adequado as particularidades provenientes do Transtorno do Espectro do Autismo, mantendo obediência ao regime interno da APAE proporcionando condições de atendimento com os autistas.

A APAE além dos objetivos educacionais proporciona atendimento especializado com a equipe multidisciplinar nas áreas de neurologia, psiquiatria, pediatria, odontologia, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, nutricionista, serviço social, educação física, artes, educação musical, informática.

No que se refere às famílias é ofertar os atendimentos a fim de que se fortaleça os vínculos de relação pessoal e familiar, através de grupos de pais, com espaço para reflexão, discussões, orientações, conscientização, troca de experiências e apoio emocional visando melhor qualidade de vida aos pacientes com transtornos do desenvolvimento, da pessoa com autismo e suas famílias.

E para melhoria na qualidade do serviço, é desenvolvido parcerias com órgãos governamentais para desenvolver seu trabalho tendo em vista sempre a missão de prevenir e facilitar a vida das pessoas com transtornos globais do desenvolvimento e na inclusão social.

3.1 Fazer Profissional Na APAE de Prudente

Como mencionado no item anterior, a APAE de Presidente Prudente possui como meta, atender os pacientes com transtorno global no desenvolvimento, de ambos os sexos, da cidade de Presidente Prudente e municípios vizinhos que não dispõem desse atendimento.

A articulação com CRAS e/ou CREAS se dá através da ação técnico profissional que verifica a necessidade de completude dos serviços que a organização desenvolve, seja através de encaminhamentos monitorados para a avaliação multiprofissional; participação de atividades conjuntas, troca de informações e outros meios que se fizerem necessários.

A articulação também é desenvolvida através da participação nos conselhos municipais e na rede de atenção à criança e ao adolescente – CMDCA, CMS, CMAS, CONDEF.

É de competência do profissional de Serviço social segundo o Regimento Interno Institucional (2014, s.p.):

I – Fazer a avaliação do ambiente sócio-familiar, através de entrevistas e visitas domiciliares e outras técnicas próprias; II – Orientar as famílias quanto à utilização dos serviços comunitários; III – Fazer o levantamento dos recursos disponíveis na comunidade para possível utilização no encaminhamento de alunos; IV- Realizar pesquisa das alternativas de trabalho local visando dar subsídios de qualificação e colocação profissional; V – Supervisionar o aluno na colocação profissional e reinserção social; VI – Coordenar e supervisionar o programa de atividade do clube de pais e mães, clube de irmãos; VII – Coordenar e supervisionar o estágio de estudantes do serviço social realizado na entidade, bem como voluntários nesta área; VIII – Organizar e manter atualizado o fichário do serviço social; IX – Participar das reuniões da equipe técnica da escola; X – Apresentar ao diretor/coordenador relatório das atividades do serviço social; XI – Executar outras atividades inerentes ao seu cargo, atribuídas pelo (a) diretor (a) /coordenador (a).

Nesse sentido, a prática dos Assistentes Sociais baseada no Projeto Ético Político, é de suma importância visto que esses profissionais participam do processo de enfrentamento das várias expressões da questão social provenientes no embate entre capital x trabalho.

O Assistente Social vem a ser um profissional na qual possui um olhar crítico, pois, a compreensão crítica das relações sociais são capazes de compreender a realidade onde intervém e os processos geradores da questão social e de suas manifestações.

A prática profissional “(...) exige-se um profissional qualificado, que reforce e amplie sua competência crítica; não só executivo, mas que pensa, analisa, pesquisa e decifra a realidade” (IAMAMOTO, 1997, P.31).

É importante salientar a importância da intervenção qualificada do Assistente Social nas diversas situações de riscos sociais expostas na família, uma vez que se deve levar em consideração a sua complexidade pois o risco já está instaurado no indivíduo, como objetivo do fortalecimento das redes sociais de apoio a família contribuindo no combate ao preconceito; assegurar proteção social às pessoas em situação de violência visando sua integridade física, mental e social; prevenir o abandono e a institucionalização; fortalecer os vínculos familiares e a capacidade protetiva da família (PNAS, 2004).

É necessário que o profissional tenha um posicionamento crítico frente as situações expostas dentro do campo sócio ocupacional, com um olhar para que os sujeitos voltem a estar exercendo sua cidadania, com um trabalho continuado com foco na família, uma vez que esta vem a ser a base da intervenção da profissão.

Nesse sentido, a ação do profissional deve-se basear como está assegurado no Projeto Ético Político, contribuindo com a viabilização da participação efetiva da família nas decisões institucionais; garantir ao usuário do serviço toda informação necessária, tornando assim mais democrático o acesso aos programas e serviços.

O Serviço Social tem desenvolvido um trabalho na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Presidente Prudente com o intuito de intermediar ações junto à família, agindo na defesa, proteção e garantia de direitos da pessoa com deficiência. Além disto, especificamente, têm seu agir profissional voltado à identificação, discussão e avaliação de situações sociais e econômicas, bem como providenciar o encaminhamento a recursos da comunidade e as políticas de enfrentamento da pobreza, tais como agendamento de consultas e exames, encaminhamentos para assuntos jurídicos e previdenciários, além do benefício de prestação continuada, que prevê a garantia de um salário mínimo para Pessoas Portadoras de Deficiência com Baixa Renda familiar, e para desenvolver este trabalho a instituição tem três (3) Assistentes Sociais.

“Essa rede de suportes tinha por objetivo a capacitação do sujeito, na direção de alcançar níveis significativos de independência e de qualidade de vida”. Correr, (2003, p, 38) como ressalta o autor, é de suma importância que o trabalho realizado na APAE de Presidente Prudente de promover visitas domiciliares para obter subsídios quanto ao perfil do aluno. Mediante as visitas domiciliares é possível conhecer as questões sociais que envolvem aluno/familiares, como local de

moradia, condições desse local, relacionamento entre os membros da família, e identificar padrões e valores, verificando os fatos que possam interferir no atendimento do aluno.

Participar do processo de avaliação de entrada, admissão, promoção e desligamento do aluno em parceria com os demais membros da equipe, orientar e encaminhar para aquisição do passe livre municipal e federal e para aquisição do benefício de prestação continuada, levantar e sistematizar as informações que permitam a equipe técnica direcionar tomadas de decisões, manter contato permanente com as famílias orientado-as, apoiando-as e esclarecendo-lhes sobre o trabalho desenvolvido na instituição, procurando envolvê-las no processo educativo da escola.

Também organizam e mantém atualizado relatórios e informações sobre o aluno bem como sua família, elaborar projetos dentro das necessidades da entidade (solicitação de recursos; atuação para enfrentamento da questão social), com isto investigam os casos de negligência familiar e evasão escolar comunicando os órgãos competentes e orientam e esclarecem aos familiares para compreensão e aceitação em relação à deficiência das crianças, adolescentes e adultos, possibilitando ou facilitando os contatos entre equipe e familiares são estes entre outros as atividades exercidas pelos Assistentes Sociais no Serviço Social da Associação de Pais e Amigos de Presidente Prudente. Com isso é importante um esclarecimento das competências privativa destes profissionais

3.2 Competências privativas do Assistente Social

O Assistente Social é um profissional qualificado que possui por meio de sua formação particularidades que lhe são específicas, comumente denominado por Competências Privativas estabelecidas no artigo 5ª da Lei 8.662/93 p. 46 conforme são apresentadas:

- I - coordenar, elaborar, executar, supervisionar e avaliar estudos, pesquisas, planos, programas e projetos na área de Serviço Social;
- II - planejar, organizar e administrar programas e projetos em Unidade de Serviço Social;

- III - assessoria e consultoria e órgãos da Administração Pública direta e indireta, empresas privadas e outras entidades, em matéria de Serviço Social;
- IV - realizar vistorias, perícias técnicas, laudos periciais, informações e pareceres sobre a matéria de Serviço Social;
- V - assumir, no magistério de Serviço Social tanto a nível de graduação como pós-graduação, disciplinas e funções que exijam conhecimentos próprios e adquiridos em curso de formação regular;
- VI - treinamento, avaliação e supervisão direta de estagiários de Serviço Social;
- VII - dirigir e coordenar Unidades de Ensino e Cursos de Serviço Social, de graduação e pós-graduação;
- VIII - dirigir e coordenar associações, núcleos, centros de estudo e de pesquisa em Serviço Social; Lei n.º 8.662;
- IX - elaborar provas, presidir e compor bancas de exames e comissões julgadoras de concursos ou outras formas de seleção para Assistentes Sociais, ou onde sejam aferidos conhecimentos inerentes ao Serviço Social;
- X - coordenar seminários, encontros, congressos e eventos assemelhados sobre assuntos de Serviço Social;
- XI - fiscalizar o exercício profissional através dos Conselhos Federal e Regionais;
- XII - dirigir serviços técnicos de Serviço Social em entidades públicas ou privadas;
- XIII - ocupar cargos e funções de direção e fiscalização da gestão financeira em órgãos e entidades representativas da categoria profissional.

Observa-se que tais competências referem-se principalmente a capacidade de sua intervenção juntos aos usuários, serviços, programas e projetos inseridos em sua realidade, em que sua atuação deve ser dinâmica e crítica. Deve buscar em sua atuação ultrapassar o aparente, fazendo questionamentos e analisando as situações em sua totalidade de forma a propor mudanças significativas, sobretudo na efetivação dos direitos e na qualidade dos serviços prestados e também ir além dos seus instrumentais técnicos, que seja propositivo, indagador, inovador e estejam sempre prontas a criar mecanismos de enfrentamento as demandas que lhe são apresentadas.

Vale Ressaltar ainda que de acordo com Fávero existem outras competências privativas ao Assistente Social, tais como o estudo sócio econômico, estudo social, o laudo social, relatório social, perícia social, e o parecer social. Ainda reforça que:

[...] a necessidade da constante atenção e do compromisso técnico, político e ético do assistente social, para dar conta de uma ação que, de fato, tenha como direção a efetivação de direitos e não venha a se estabelecer como uma inquisição em busca de punição, disciplinamento ou enquadramento moralizante. (2009, p. 634)

Sua atuação deve estar embasada também em três dimensões fundamentais, sendo elas: ético-político, técnico-operativo e teórico-metodológico, visando à emancipação e autonomia do indivíduo no acesso aos seus direitos. Ambas caminham juntas e oferecem suporte para a prática do profissional que deve ter o domínio principalmente de buscar desvelar a sua realidade social, intermediando as necessidades do sujeito aos serviços oferecidos e na busca constante da efetivação de seu Projeto Ético-Político de forma a não cair na armadilha de ter um discurso crítico e uma postura conservadora.

4 TRABALHO SOCIAL COM ÁS FAMILIAS DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO: UMA ANÁLISE NA APAE DE PRESIDENTE PRUDENTE

A fim de se melhor compreender as análises provenientes da pesquisa de campo este capítulo será organizado da seguinte forma: apresentação da metodologia de pesquisa utilizada, sendo realizado, posteriormente o perfil das famílias desses usuários inseridos na instituição e, por fim, uma análise das reais vulnerabilidades vivenciadas por essas famílias atendidas a fim de se avaliar se as ações propostas pelo serviço social da instituição vem a ser eficaz diante da realidade.

Sendo assim, a pesquisa de campo possibilitará desvelar a realidade imposta pelas condições que caracteriza cada família logo, respondendo à questão na qual norteia o desenvolvimento do presente trabalho.

4.1 Metodologia de Pesquisa

Nesse item, foram realizadas reflexões acerca das vulnerabilidades inseridas no contexto familiar da pessoa com autismo atendido na APAE de Presidente Prudente. Em um campo mais amplo a pesquisa foi desenvolvida no referido campo socioocupacional, na qual possui setor especializado em Autismo Infantil, com apoio pedagógico e terapêutico.

Para a análise dos dados foi utilizado o método materialista dialético que permite que o pesquisador tenha um olhar crítico frente o objeto a ser pesquisado. A questão da dialética está ligada diretamente ao processo contínuo de mudanças vivenciado pelo profissional. Segundo expõe Netto (2009) o Assistente Social está num processo dialético com a realidade, confrontando-se diariamente com novos desafios: as novas demandas a serem resolvidas e sua intrínseca relação com os contextos sociais.

Sendo assim Netto afirma em sua obra (2009, p.673) que “para Marx, o objeto de pesquisa [...] tem existência objetiva; não depende do sujeito, do pesquisador, para existir”. Sendo assim o pesquisador deve ir além do aparente imediatamente exposto, indo de encontro com o fazer profissional do Serviço Social.

Nesse sentido é de extrema importância a utilização do método de Marx em pesquisas sociais uma vez que é este que proporciona (a medida que a pesquisa avança) a descoberta de diversas determinações começando segundo Netto (2009, p. 683) “pelo real e pelo concreto que aparecem como dados pela análise”. Segundo Netto (2009, p. 682) o método deve “possuir como fundamento a análise teórica da produção das condições materiais da vida social”.

Assim sendo, foi realizada uma pesquisa qualitativa de acordo com o que nos ensina MINAYO (2010, p.56)

[...] o método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam [...]

Assim, a pesquisa qualitativa vem a ser a mais utilizada no campo das ciências sociais, método esse que possui fundamentos teóricos que permitem o desvelamento processual das demandas sociais e sendo essa uma metodologia que “dimensiona os problemas nos quais trabalhamos, para nos trazer grandes relatos da realidade [...]” (MARTINELLI, 1999, p. 20).

Nesse sentido, foram utilizados instrumentos que permitiram uma maior aproximação da realidade social. Esses instrumentos consistiram em roteiro de entrevistas com perguntas abertas e estruturadas, a fim de se realizar entrevistas

com às famílias das pessoas com autismo atendidos na instituição a fim de se observar quais reais vulnerabilidades estão inseridas no contexto familiar, identificando assim, se as ações de intervenção familiar propostas pelo setor de Serviço Social vêm sendo eficaz diante de suas fragilidades.

A escolha da entrevista como um instrumento para a presente pesquisa partiu do pressuposto de que ele nos permite, além da aproximação entre pesquisador e sujeito entrevistado, também o aprofundamento de informações acerca da problemática a ser pesquisada.

Nessa conjuntura esses instrumentais foram aplicados aos sujeitos da presente pesquisa que vem a ser às famílias de pessoas com autismo inseridas na APAE de Presidente Prudente nas diversas esferas de atendimento sendo elas a Assistência, Saúde e Educação, excluindo da pesquisa as famílias das pessoas com autismo na qual são acolhidas apenas por uma das áreas de atendimento.

O universo da pesquisa consiste em 06 famílias na qual possui algum dependente inserido na instituição (no setor do autismo), o critério de escolha dessas famílias consiste na idade dos mesmo sendo esses com idade entre 10 a 13 anos, idade essa considerada por muitos familiares a fase mais complexa uma vez que possui fatores biológicos determinantes que influenciam diretamente na alteração de comportamento dentre outros.

Além disso, a presente pesquisa foi baseada em pesquisas bibliográfica, eletrônica e na análise dos dados provenientes da pesquisa qualitativa, usando-se como ferramenta de análise o método materialista dialético histórico.

Neste item será exposta a pesquisa de campo, subdividida em itens para melhor compreensão e análise. No primeiro momento foi apresentado o perfil das famílias dos usuários com Transtorno do Espectro do Autismo inseridos na APAE de Presidente Prudente realizando uma breve comparação do setor específico com a instituição como um todo.

Posteriormente foram analisadas as perguntas do instrumental que teve como características a base teórica a fim de se identificar quais vulnerabilidades essas famílias se depara em seu cotidiano, identificando por fim, os pontos negativos e positivos do trabalho social desenvolvido com essas famílias.

4.2 Perfil das famílias dos usuários com TEA

Neste item, elencaremos o perfil das famílias dos usuários com TEA atendidos na instituição, vale ressaltar que esses dados foram colhidos pela autora da presente pesquisa de monografia do curso de especialização “Trabalho Social Com Famílias” do Centro Universitário Toledo Prudente, referente ao ano de 2015, através do levantamento do perfil socioeconômico institucional.

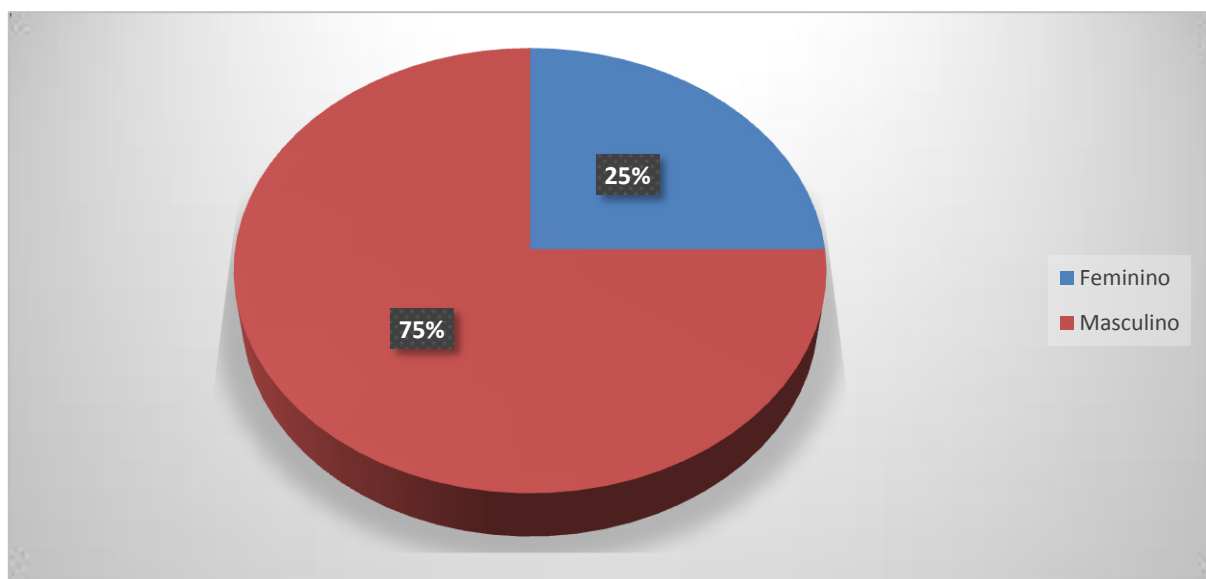
Segundo GRACIANO apud FÁVERO (2003, pg.43), o perfil socioeconômico vem a ser:

“(…) um processo metodológico específico do Serviço Social que tem por finalidade conhecer profundamente, e de forma crítica, uma determinada situação ou expressão da questão social, objeto de intervenção profissional.”

O perfil socioeconômico, nos permite conhecer a realidade dos usuários da instituição, visando sua compreensão e justiça social de forma que seja possível assegurar a universalidade de acesso aos bens de serviços relativos a programas e políticas sociais.

Sendo assim, será realizado abaixo uma análise do perfil familiar dos usuários inseridos no setor do Autismo (12 famílias), diante da instituição como um todo, vale ressaltar que em toda instituição possuímos 295 usuários regularmente matriculado em ambas as esferas de atendimento).

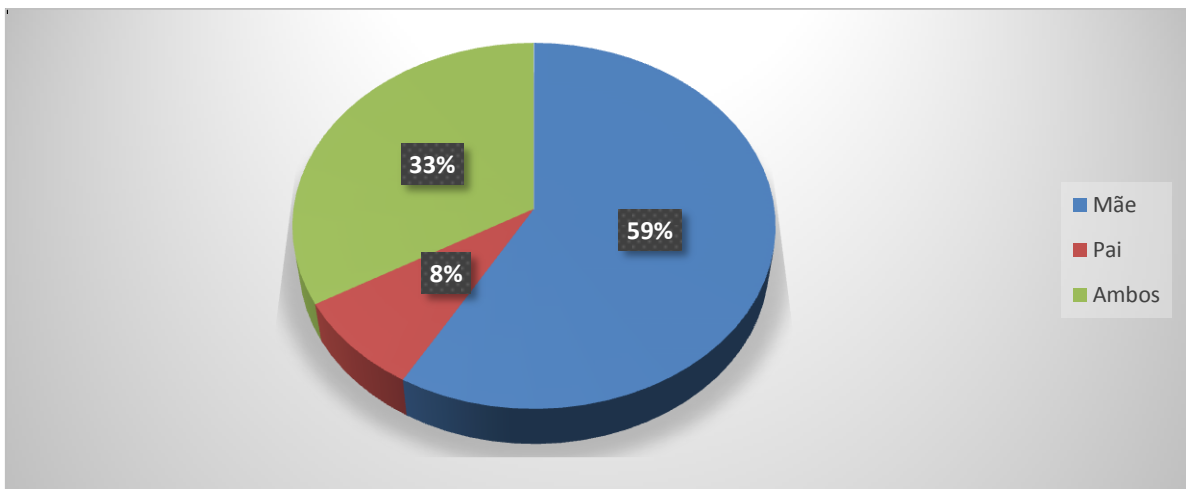
Gráfico 1: Sexo



Fonte: Estudo Socioeconômico APAE de Presidente Prudente/ 2015. Gráfico elaborado pela autora.

No que se refere ao sexo dos usuários atendidos pelo setor do autismo da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Presidente Prudente, é possível verificar que, 75% dos alunos vem a ser do sexo masculino e apenas 25 % do sexo feminino (no geral da instituição voltado ao gênero masculino são contabilizados 62%), dado esse que corresponde com pesquisas científicas que indicam que o Transtorno do Espectro do Autismo atinge majoritariamente pessoas do sexo masculino por aspectos biológicos.

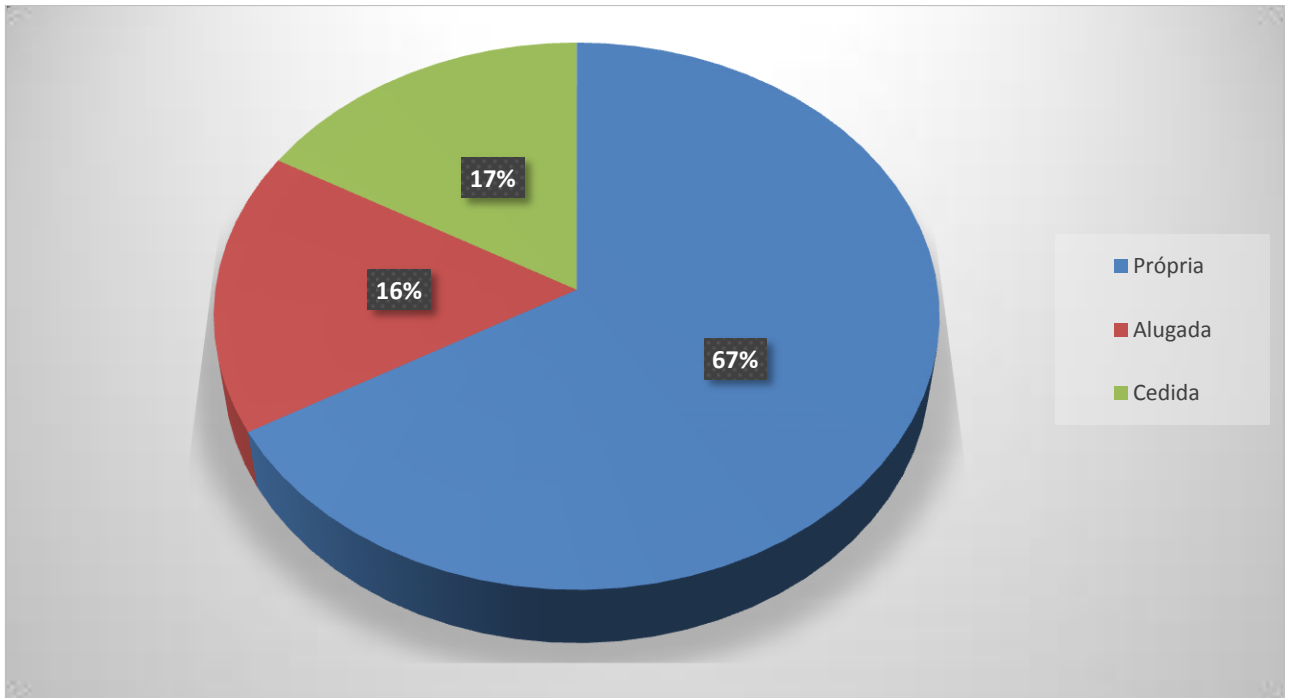
Gráfico 2: Responsável pelo usuário



Fonte: Estudo Socioeconômico APAE de Presidente Prudente/ 2015. Gráfico elaborado pela autora.

No que se refere aos responsáveis pelos usuários pode-se perceber (abaixo) que 59% dos casos a mãe vem a ser responsável por seus filhos, logo após verificamos que famílias que na qual o casal divide responsabilidades somam 33%, e, apenas 9% das famílias possuem o possui a figura paterna como responsável pelo seus filhos.

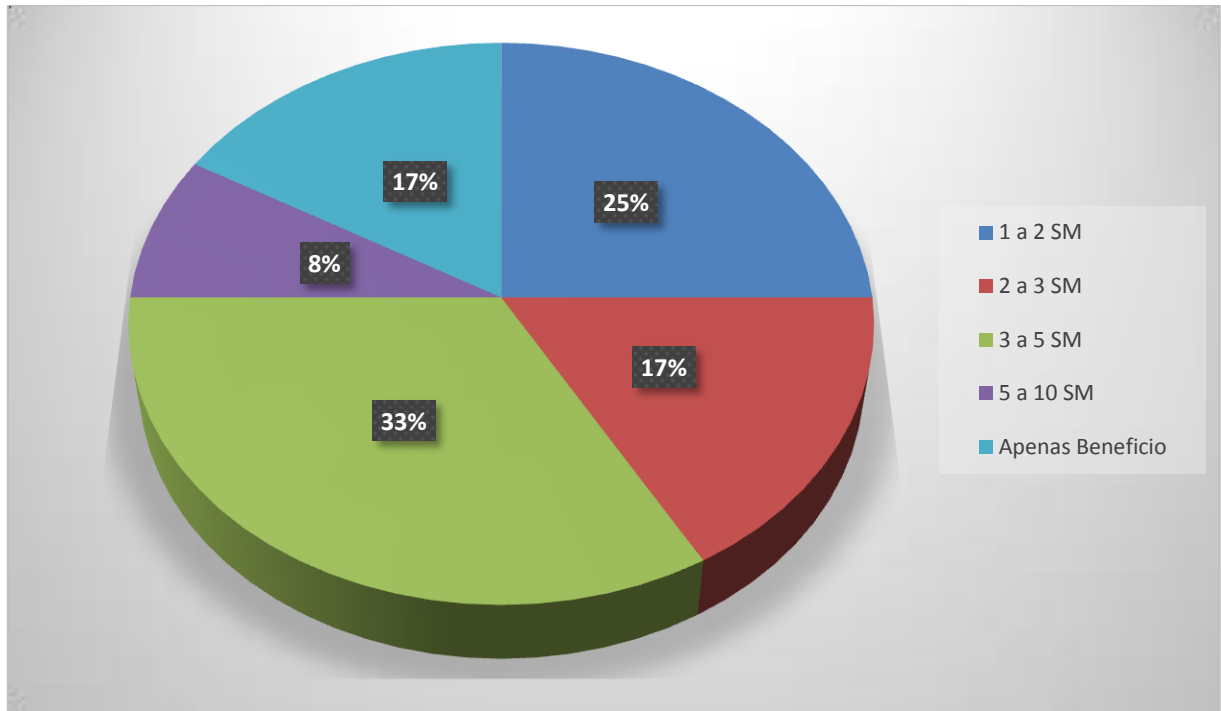
Essa realidade do setor do Autismo contradiz o perfil institucional uma vez que com 46% do total refere-se à responsabilidade de ambos pelos filhos, situação essa que se fundamenta em pesquisas comprovadas na qual grande parte dos pais de crianças com TEA rompem seu relacionamento com o parceiro com o diagnóstico do filho, acumulando cuidados em sua maioria com a figura materna.

Gráfico 3: Situação Habitacional

Fonte: Estudo Socioeconômico APAE de Presidente Prudente/ 2015. Gráfico elaborado pela autora.

Foi observado também no que refere a habitação que a grande maioria 67% do todo possui casa própria, 17% cedida e apenas 16% alugada, (*como demonstra o gráfico abaixo*) esses números vem de encontro com o perfil institucional onde sua grande maioria (total de 74%) possui casa própria, 10% cedida e 15% alugada.

Isso se leva ao fato de que com o tempo as políticas voltadas a pessoa com Deficiência em consonância com os Projetos Sociais voltados a habitação (minha casa, minha vida), desenvolvidos pelo Governo Federal, possibilitando assim oportunidades maiores de famílias com pessoa com deficiência adquirir seu imóvel próprio.

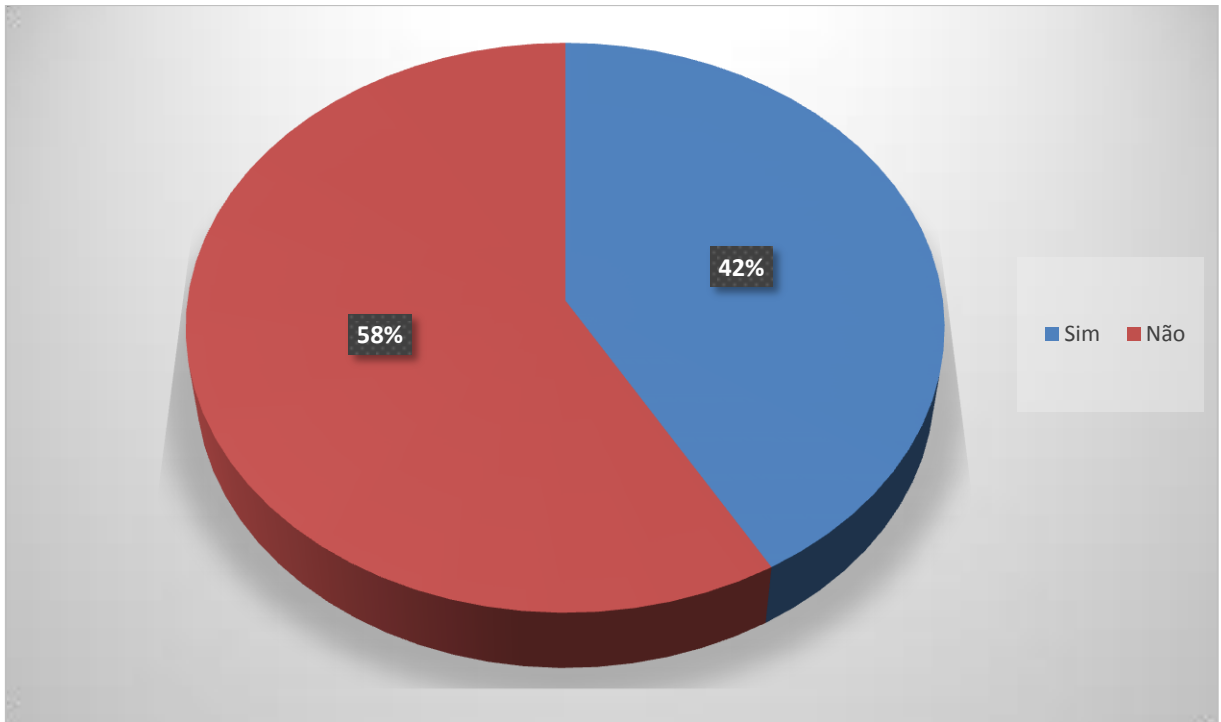
Gráfico 4: Renda Familiar

Fonte: Estudo Socioeconômico APAE de Presidente Prudente/ 2015. Gráfico elaborado pela autora.

No que se refere a renda familiar pode-se observar que 33% das famílias das pessoas com Autismo da instituição vivem com de 3 a 5 salários mínimos, 25% recebem de 1 a 2 salários mínimos, 17% de 2 a 3 salários mínimos e/ou com apenas o Benefício de Prestação Continuada, mesmo essa não sendo considerada renda por não ser um benefício vitalício. E, apenas 8% possui de 5 a 8 salários mínimos.

A realidade do setor do Autismo vem de encontro com a análise institucional, ambas são distintas uma vez eu na instituição como um todo 60% das famílias vivenciam com apenas de 1 a 2 salários mínimos, sendo assim podemos perceber que no setor do Autismo somando os indicadores 58% das famílias possui uma situação financeira média a alta em um intervalo de 3 a 10 salários mínimos, enquanto que a estatística apresenta que a população atendida na Associação tem como base o nível médio Inferior no que se refere a situação econômica familiar desses pacientes atendidos.

Gráfico 5: Possui Benefício Socioassistencial?



Fonte: Estudo Socioeconômico desenvolvido na APAE/2015. Gráfico elaborado pela autora.

No que tange os benefícios sócioassistenciais, 42% das famílias possui benefício e 58% não possui, isso se leva ao fato de que o perfil econômico do setor do Autismo da APAE de Presidente Prudente não atende em alguns aspectos os critérios estabelecidos pelo Governo Federal, para a liberação de benefícios.

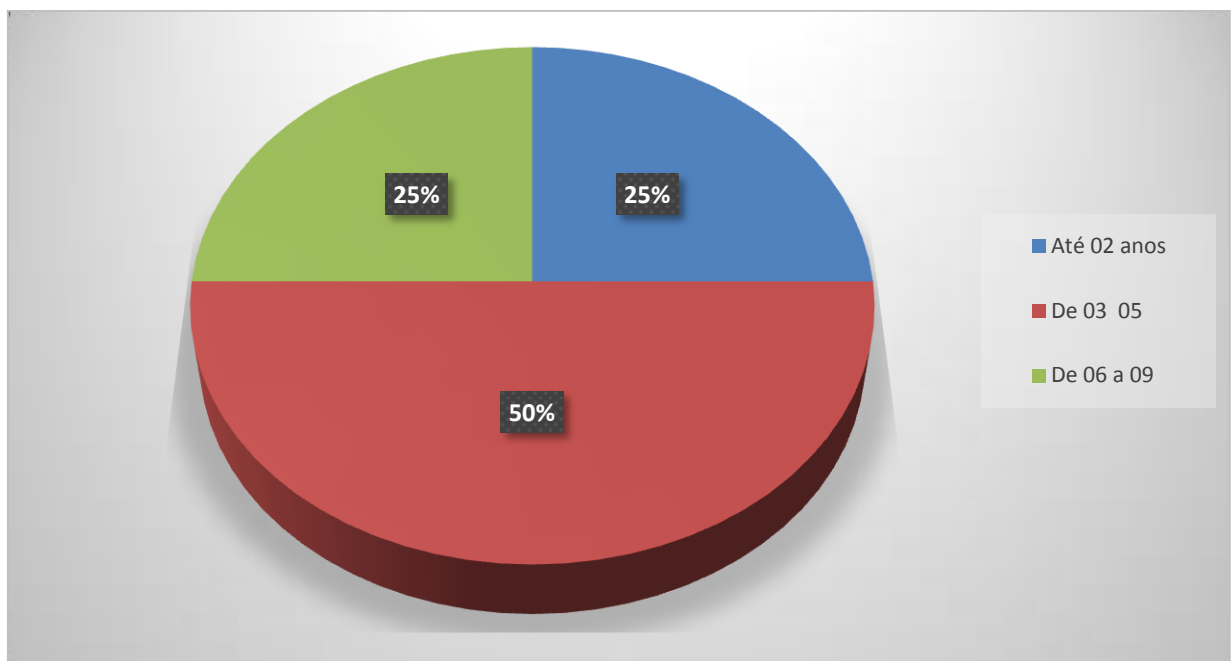
Quando nos referimos aos 42% das famílias que possui benefícios estamos nos referindo majoritariamente ao Benefício de Prestação Continuada – BPC, na qual vem a ser um benefício que tem como um de seus públicos alvos pessoas na qual possui deficiência na qual a impossibilita de desenvolver as atividades laborativas.

Por fim, diante da breve compreensão de quem são essas famílias na qual vem a ser o nosso sujeito de pesquisa, abordaremos no item a seguir quais as vulnerabilidades vivenciadas por essas, identificadas através da pesquisa de campo aplicada.

4.3 Análise das dificuldades vivenciadas pelas famílias

No que se refere às análises das vulnerabilidades, faz-se necessário identificar, primeiramente o processo diagnóstico desses sujeitos e as possíveis mudanças no contexto familiar.

Gráfico 06 – Idade do diagnóstico



Fonte: Entrevistas realizadas com as famílias. Gráfico elaborado pela autora.

No que tange a idade na qual essas crianças/adolescentes foram diagnosticadas, de 06 a 09 anos e de 0 a 2 anos totalizando 25% (cada), e, em sua maioria, de 03 a 05 anos totalizando 50%, esse número se deve ao fato de que o diagnóstico de TEA é ofertado nesse período preferencialmente, fundamentando a importância da estimulação precoce.

“(...) quando era pequeno descartaram a hipótese do autismo, conforme ele ia crescendo ele tinha na faixa de 2 anos, a família foi percebendo o comportamento, (...) minha colega me convenceu a marcar um horário para estar indo na APAE e então a Assistente Social, pois ela tinha uma filha que estudava lá, (...) depois desta avaliação teve o diagnóstico que ele era autista e aí ele já entrou na instituição e a partir que ele entrou já começou a fazer o tratamento (...)” (Família 02)

Muitas famílias expõe a falta de conhecimento diante do diagnóstico “(...) a gente ficou desorientado na época, eu trabalhava e também não sabia o que era o autismo (...) **(Família 03)**, necessitando assim desde o início redes de apoio. E, em sua maioria o diagnóstico é proveniente de indicações de pessoas próximas e/ou familiares que possui filhos com autismo

*(...) na hora ela falou que a minha filha era autista (...) considerada aquele autismo leve para moderado (...) ela falou que não tinha cura mas que tinha a melhora, ai então eu pensei, já que não tinha cura eu lutaria pela melhora e é o que eu estou fazendo até hoje.” **(Família 04)***

Após ser diagnosticado a família em relatos durante as entrevistas passam por uma série de dificuldades que varia desde a aceitação da nova condição dentro do próprio contexto familiar como fora dele. Os sujeitos das pesquisas informam em unanimidade no que se refere ao lazer da família, que não disfrutam de lazer e passam e/ou passaram por situações constrangedoras.

É visível pelos depoimentos que com o diagnóstico de TEA toda rotina da família é abalada como expõe:

*(...) antes de ter meu filho eu trabalhava, mas a única coisa que abri a mão foi dos estudos, eu parei de estudar quando eu tive ele, mas depois que ele nasceu meu pensamento era voltar a trabalhar, a estudar, mas depois veio o diagnóstico, ele era muito chorão, chorava demais.” **(Família 02)***

*“Eu tive que abrir mão do meu diploma de professora e ficar com ela, por que não adiantava nada eu ter que ir trabalhar e ter que deixar alguém cuidando dela. Eu a deixei um período com a minha mãe, mas não é igual do que quando ela ficava comigo, só quem é mãe vai me entender, por isso resolvi deixar de trabalhar.” **(Família 04)***

Logo, observa-se que as famílias das pessoas com autismo, passam por grandes dificuldades no que se refere a compreensão dos demais, principalmente no que se refere aos próprios parentes, diante disso muitos deixam de exercer sua própria profissão para se dedicar inteiramente a um único fim, seu filho. Como afirma a família 06: “(...) nossa vida ficou em torno só dele e mudamos alguns pontos profissionais, nossa vida mudou alguns objetivos em termo de estudo também, tivemos que dar um tempo e cuidar dele(...)”, nesse sentido reafirmasse a

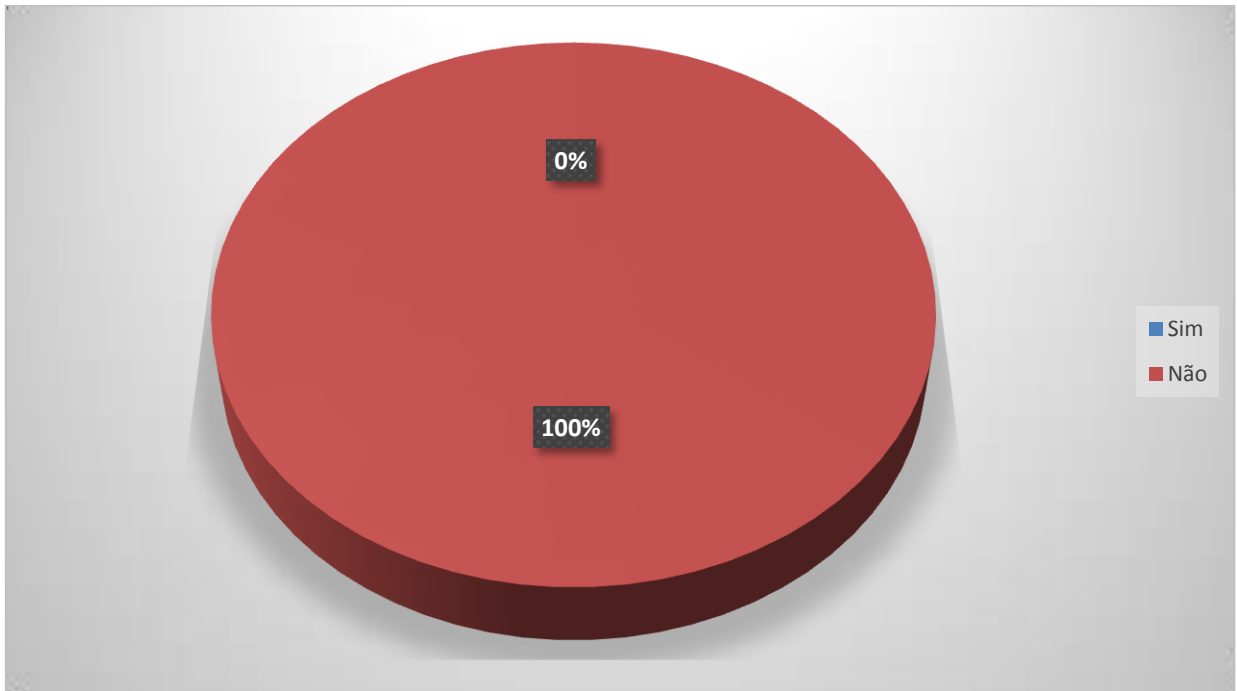
ideia de que toda dinâmica familiar é abalada consideravelmente pela nova realidade imposta.

No que se refere a inserção a uma instituição de ensino, alguns familiares relatam ser uma das maiores dificuldades a se enfrentar uma vez que o TEA possui como uma de suas características marcantes o comprometimento no convívio social implica diretamente na inclusão dos mesmos na instituição de ensino por ser ela uma instituição que assegura primordialmente esse quesito.

“(...) os pais tinham muito preconceito (...) então para escola era mais fácil eles perderem uma criança do que várias, então não deu certo nessa escola e eu tive que procurar outra (...) mas aconteceu a mesma coisa (...) para um autista é complicado, eles tem o tempo deles de tolerância (...) dai eles colocaram fita crepe na boca dela, ai essa tutora me ligou falando o que eles estavam fazendo com a minha filha, por que ela disse que assim como ela era mãe também, se sentia revoltada com a situação.” (Família 05)

Vale ressaltar nesse contexto a polemica questão da inclusão educacional x segregação das escolas especiais. Estudiosos asseguram o direito da criança com deficiência de um modo geral a frequentar escolas de ensino regular e sustentam a ideologia de segregação ao inseri-los em escolas especializadas. *“Só a APAE mesmo, mas se pudesse entrar em outra escola eu não deixaria, porque eu acho que a escola é aonde gera muito preconceito (...)” (Família 03).*

Porém deve-se levar em consideração, o preparo das escolas regulares a recebe-los de um modo geral a fim de que não alimente o preconceito e a “inclusão excluída”. Uma vez que ainda vivemos em uma sociedade demarcada por padrões preconceituosos e a não compreensão de situações que não se enquadre nesses padrões pré-estabelecidos.

Gráfico 7 - conhece ou participa de algum grupo e/ou associação que apoie as famílias?

Fonte: Entrevistas realizada com ás famílias. Gráfico elaborado pela autora.

As famílias que foram submetidas a entrevistas informam que, diante das mais diversas dificuldades elas ainda conseguem se unir “pela dor” criando associações, e grupo de mães de criança com autismo a fim de compartilhar anseios e experiências, criando uma rede informal de solidariedade entre elas.

O dado quantitativo é de extrema importância uma vez que todas as famílias conhecem e/ou participam de algum grupo ou associação. Vale elencar que 50% das famílias participam de grupos operativos desenvolvido pela instituição com o apoio de Psicóloga e se necessário de toda equipe multidisciplinar a fim de que se possa oferecer qualidade nos serviços e trabalhando essas famílias a fim de que se possa superar essa situação vivenciada.

Diante disso, o trabalho desenvolvido vem a ser com vistas a publicitar informações a respeito de direitos e deveres enquanto família de pessoa com TEA, agregando mais informações e potencializando esses sujeitos a cada vez mais reconhecer (e assegurar) os direitos dessas crianças.

Logo, no que se refere a Políticas Públicas essas famílias têm conhecimento (porém não em termos técnicos), pois, apesar de sua pouca

escolaridade de um modo geral, os mesmos procuram ler assuntos pertinentes “aos direitos das pessoas com TEA”, agregando conhecimento específico.

No que se refere “se as Políticas Públicas destinadas à pessoa com deficiência são suficientes para o atendimento de suas necessidades” Alguns pais ressaltam que de fato se for levar em consideração toda legislação voltada a pessoa com deficiência/ pessoa com espectro do autismo, porém existe uma grande lacuna em aberto no que se refere a efetivação de fato dessas políticas.

“(...) as políticas destinadas como estão na legislação até que sim mas elas não acontecem do jeito que estão colocadas na legislação esse que seria a falha (...) a legislação é clara, consta que é de direito o atendimento integral a pessoa com deficiência, qualquer deficiência não só a pessoa com autismo só que ela não acontece, e quando acontece não está de fato com a qualidade que deveria acontecer(...)”(Família 06)

Nesse sentido, por mais que as Políticas Públicas tenham tido um grande avanço nos últimos tempos, há muito ainda o que se fazer no se refere a efetivação das mesmas.

No que tange a expectativa de futuro, a família 06 expõe com propriedade a grande preocupação: *“Maior medo e quando a gente morrer, a preocupação é diária, nossa vida vai se organizando, qual condição de vida que ele vai ter, a gente já pensa nisso, se precisar mudar de cidade a gente vai mudar, para um lugar que tenha uma residência para pessoa com autismo adulto (...)”* Essas família lidera uma associação que atualmente está inativa, e nesse processo de planejamento de futuro realizaram reuniões junto a secretaria estadual da pessoa com deficiência a fim de se tratar sobre o assunto bastante delicado sendo ela possível implantação de residências inclusivas.

Por fim, essas famílias se encontram vulneráveis de uma forma estrutural uma vez que diversos fatores externos e determinantes tencionam a realidade dos mesmos. Sendo assim é de extrema importância que não só os profissionais de Serviço Social bem como toda equipe envolvida tenha um olhar além do aparente para que assim possa desvelar a realidade primeiramente apresentada, compreendendo contexto inserido, a fim obter de fato respostas profissionais sustentáveis.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho de conclusão de curso expressou a síntese do estudo realizado acerca do trabalho social com às famílias da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, tendo como campo empírico a APAE de Presidente Prudente para realizar análise.

Tendo em vista que com o diagnóstico de TEA a família da pessoa com autismo fica vulnerável a diversas dificuldades, e que, apesar de todo avanço voltado às Políticas Públicas às pessoas com TEA, todo esse visível avanço ainda não é o suficiente. É necessária articulação com as Políticas Sociais setoriais a fim de se obter maior grau de transformação frente esses sujeitos.

Diante disso, a presente pesquisa possibilitou a compreensão acerca do perfil institucional mediante análise comparativa ao perfil do setor de autismo da mesma instituição.

A partir da reflexão acerca do trabalho que é desenvolvido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Presidente Prudente foi possível identificar que o mesmo possui intuito de intermediar ações junto à família, agindo na defesa, proteção e garantia de direitos da pessoa com deficiência.

Nesse sentido, é necessário ressaltar sobre a importância dessas ações junto as famílias a fim de se potencializar e fortalece-los para que esse sujeito de fato exerça sobre si próprios o exercício de cidadania resgatando seus direitos e se tornando cada vez mais autônomos. Levando em consideração toda especificidade que está agregado ao TEA é necessário partir do concreto e desvela-lo a partir da forma bruta que aparece, trabalhando as famílias de forma que elas consigam superar essa situação imposta.

Nesse sentido, podemos mencionar que a presente pesquisa possibilitou o reconhecimento do trabalho desenvolvido tendo em vista um olhar técnico mediante as informações sobre as dificuldades vivenciadas pelas famílias, podendo considerar finamente que o trabalho social desenvolvido com as mesmas vem a ser não só importante, mas como necessário para o fortalecimento dessas famílias.

Porém ainda há muito o que se repensar, principalmente quando o papel mais desafiador atualmente na instituição vem a ser trabalhar a equipe a fim

de que a mesma compreenda que a família se encontra em um estágio de fragilização considerável, pois o trabalho não vem a ser individual e as respostas profissionais sustentáveis mediante a intervenção profissional do Serviço Social não vem a ser adquirida de forma individualizada, e sim com apoio técnico como um todo. Vale ressaltar também a dificuldade enquanto técnicos de uma instituição na qual possui diretoria formada neoliberal, na qual possui postura que vai ao encontro do sistema societário vigente.

É necessário elencar a perda do perfil de militância enquanto instituição que nos seus primórdios, lutou ativamente para efetivação e garantia de direitos da pessoa com deficiência e que, atualmente encontra-se em uma “comercialização” e serviços em troca de repasse de verbas estatais a fim de oferecer atendimentos ausentando o estado de compor essa instância. Logo, é necessário se repensar o papel a instituição enquanto uma instituição que nasce a partir de um grupo de Pais e Amigos com intuito de levar para esfera de discussões um tema pouco discutido porém de extrema relevância.

É necessário também, resgatar esse perfil de militância, criando mobilizações a fim de se exigir mudanças e efetivações de fato de instancias já deliberadas.

É importante salientar que o trabalho em equipe deve ser repensado, e não a estrutura familiar deve ser mudada, isso quer dizer que não há resultados se os profissionais possuem postura culpabilizadora perante a família. É necessário desvelar a realidade diante da forma apresentada.

Por fim, de uma forma geral o trabalho técnico realizado pelo Serviço Social está diretamente ligado ao Projeto ético Político da categoria, bem como as expectativas esperadas pela família, com um trabalho em rede complementar. Em suma, é fato de que existe uma grande lacuna diante de respostas profissionais que atendam de forma integral essas famílias sendo essa lacuna preenchida pelos limites institucionais.

BIBLIOGRAFIA

APAES. **Um Pouco da História dos Movimentos das APAES. Disponível.** Em <http://www.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=12468/> Acesso em: 08 de março de 2014.

ARANHA, M.S.F. **Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. Temas em Psicologia.** 1995.

AMARAL, Lígia Assumpção. **Conhecendo a Deficiência (em Companhia de Hércules). Série Encontros com a Psicologia.** São Paulo-SP: Robe Editorial. 1995.

BENEVIDES, Maria Victoria de Mesquita - **A Cidadania Ativa.** São Paulo: Ática, 1991

BERENSTEIN, I. **Problemas Familiares contemporâneos o situaciones familiares actuales: invariância y novedad. Psicol. USP, v.13, n.2, p.15-25, 2003.**

BOGGIO P.S., C. **CAMPANHÃ. Orgs. Família, Genero e Inclusão Social. Memnon. São Paulo. 2009.**

BRASIL. **Código de ética do/a Assistente Social. Lei 8662/93 de regulamentação da profissão.** 10ª ed. Brasília: CFESS, 2012.

CORRER, Ronaldo. **Deficiência e inclusão social: construindo uma nova comunidade.** Bauru, SP: EDUSC, 2003.

CASTEL, Robert. **As Metamorfoses da Questão Social: uma crônica do salário.** Petrópolis: Vozes, 1998.

CATANI, A.M. **O que é Capitalismo.** 34 ed. São Paulo: Brasiliense. 1995

COUTINHO, B.S.; SOUZA, C.O.; SANTOS, E.F.; SILVA, J.R.S.. **Questão social, Estado no capitalismo e as políticas sociais.** Presidente Prudente, 2004. 65 f. Monografia (Graduação) - Faculdades Integradas Antônio Eufrásio de Toledo, 2004

COSTA, S.C.P. **O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais.** 2012. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O%20impacto%20do%20diagn%C3%B3stico%20de%20autismo%20nos%20pais.pdf> Acesso em: 07 de set de 2015.

FÁVERO, Eunice T. “Instruções sociais de processos, sentenças e decisões”. In CEFESS. (Org.) **Serviço Social: Direitos Sociais e Competências Profissionais.** Brasília: CEFESS/ABEPSS, 2009.

Federação das APAES do Estado de São Paulo – FEAPAES; Secretaria de Estado da Educação São Paulo. **Diretrizes para Cooperação Técnica entre as APAES e a Secretaria de estado da Educação.** São Paulo, 2012.

FERRARI, Pierre. **Autismo Infantil.** Paulinas. São Paulo. 2007

IAMAMOTO, M.V..**O serviço social na contemporaneidade**: trabalho e formação profissional. 5.ed. São Paulo: Cortes, 2001.

PASTORINI, A. **A categoria "questão social" em debate**. 3.ed. São Paulo: Cortez, 2010.

Regimento Interno Institucional, APAE de Presidente Prudente. 2014.

Regimento interno **da escola de Educação especial da APAE de Presidente Prudente**, (capítulo II das finalidades e capítulo IV Breve Histórico).

SILVA, A. GAIATO, M.; REVELES, L.; Mundo Singular, entenda o autismo. Fontamar. Rio de Janeiro. 2012.

SINGER, Paulo. **O capitalismo: sua evolução, sua lógica e sua dinâmica**. 14 ed São Paulo:Moderna, 1996.

SZYMANSKI, Heloísa. **Trabalhando com Famílias**. São Paulo (s/n), 1992.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **O Serviço social na contemporaneidade**: dimensões históricas, teóricas e ético-políticas, Debate CRESS-CE nº 6- Fortaleza: 1997.

ANEXOS