

Caracterização sociofamiliar dos educandos com transtorno do espectro autista (TEA) atendidos por uma instituição filantrópica do Rio de Janeiro/RJ

IVANI ALVES SATLHER RUELLA

Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM), São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: ivaniruella@hotmail.com

CIBELLE ALBUQUERQUE DE LA HIGUERA AMATO

Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM), São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: cibelleamato@gmail.com

Resumo

Apesar de ainda não possuírem marcadores biológicos definidos, os transtornos do espectro autista (TEA) pertencem à categoria denominada transtorno de neurodesenvolvimento, que indica, desde a infância, déficits nas áreas sociocomunicativa e comportamental. A presente pesquisa descritiva com abordagem quantitativa e qualitativa teve como objetivo realizar a caracterização sociofamiliar dos educandos com TEA atendidos por uma instituição filantrópica localizada no interior do estado do Rio de Janeiro. Participaram da pesquisa 49 famílias. As análises obtidas neste estudo confirmam que, no cenário atual, a pessoa com deficiência tem acessibilidade mínima ou inexistente em relação aos seus direitos. Os resultados também asseguram que alguns riscos ambientais se manifestam pela oferta precária ou ausência de políticas públicas voltadas para o atendimento das pessoas com TEA e para suas famílias. Os dados levantados em caracterizações sociofamiliares, conforme proposto neste estudo, também podem somar-se a outros dados de estudos realizados na área da saúde, como desempenho escolar, comunicação, socialização, perfis sensoriais, entre outros, coletados por meio de instrumentos de avaliação específicos e mencionados em inúmeras pesquisas da área de distúrbios do desenvolvimento.

Recebido em: 18.12.2018

Aprovado em: 25.04.2019

Palavras-chave

Pessoas com deficiência. Transtorno do espectro autista (TEA). Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). Teoria bioecológica. Caracterização sociofamiliar.

INTRODUÇÃO

Fortemente influenciada pelo projeto ético-político do Serviço Social, que pressupõe, entre seus princípios fundamentais, o compromisso na luta pela superação da violação de direitos, a defesa intransigente dos direitos humanos, o empenho na eliminação de todas as formas de preconceito e o incentivo do respeito à diversidade em contraposição a quaisquer formas de discriminação, é que propomos o presente estudo.

Destaca-se que o Censo Demográfico ou Populacional do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2010, indicou que, de uma população total de 190.732.694, mais de 45,6 milhões de brasileiros, ou seja, 23,91% das pessoas, declararam possuir mais de um tipo de deficiência: 35.774.392 declararam possuir deficiência visual; 9.717.318, deficiência auditiva; 13.265.599, deficiência física ou motora; e 2.611.536, deficiência mental ou intelectual. Esse crescimento foi considerado acentuado em contraposição aos dados de 2000, em que, do total correspondente a 169.799.170 pessoas, 14,5%, ou seja, 24,6 milhões, haviam declarado que possuíam algum tipo de deficiência: 16.644.842 alegaram possuir deficiência visual; 5.735.099, deficiência auditiva; 9.355.844, deficiência física ou motora; e 2.844.937, deficiência mental ou intelectual (INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA, 2015; ANDRÉS, 2014).

Segundo o que está disposto no Decreto nº 6.949/2009 (BRASIL, 2009a), que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, esses indivíduos são definidos como pessoas “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 importância dessa temática está explicitada em diversos artigos da Constituição Federal de 1988, nos princípios constitucionais que também são aplicáveis às pessoas com deficiência, como princípio da igualdade formal e material, princípio da dignidade da pessoa humana, princípio da liberdade,

princípio da cidadania, assim como nos direitos fundamentais, mais notadamente com relação ao direito à vida, à saúde, à educação, ao trabalho, à acessibilidade, à proteção à maternidade, ao transporte, à seguridade social, e até mesmo acerca da reflexão sobre a efetividade das normas que tratam sobre as pessoas com deficiência em relação ao acesso à saúde, à educação e ao trabalho, à reserva de mercado de trabalho nas instituições privadas e ao acesso ao lazer, entre tantos outros (BRASIL, 2007; ARAÚJO, 2012; ANDRÉS, 2014; MAZZOTA; D'ANTINO, 2011).

Nesse sentido, o artigo 1º da Lei nº 12.764/2012 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista reafirmou que a pessoa com transtorno do espectro autista (TEA) também é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais. Todavia, a questão dos direitos da pessoa com deficiência também se reafirma em legislações específicas de assistência social, assim como no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA, Lei nº 8.069/90), no Estatuto do Idoso (Leis nºs. 8.842/94 e 10.741/2003), na Lei Orgânica da Assistência Social (Loas, Lei nº 8.742/93), nas Leis nºs. 7.853/89 e 13.146/2015, entre outras normativas. Nesse sentido, a Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas examina a condição das pessoas com deficiência como uma questão de direitos humanos, uma vez que a compreensão acerca dos conceitos de funcionalidade e deficiência está diretamente associada à ideia de interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, de natureza pessoal ou ambiental (BRASIL, 2010).

Em face da diversidade de concepções sobre a expressão “pessoas com deficiência”, é oportuno reiterar que, tendo optado por uma abordagem biopsicossocial, o presente estudo adota a posição que contempla uma integração dos “modelos médico e social”, nos termos definidos pela Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) aprovada em 22 de maio de 2001 na 54ª Assembleia Mundial de Saúde. Vale salientar que a CIF é considerada de extrema relevância para o movimento de direitos das pessoas com deficiência no mundo, e sua utilização contribui de forma positiva para o estabelecimento de políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência ou incapacidade (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2004).

Compreender a funcionalidade e a incapacidade humanas é essencial para avaliar as funções do indivíduo em diferentes áreas da vida. O termo *funcionalidade* refere-se a todas as funções corporais, às atividades e à participação, enquanto *incapacidade* é um termo abrangente para “deficiências, limitação

de atividades ou restrições à participação”. É necessário que os profissionais saibam se uma pessoa pode ou não realizar atividades rotineiras para cumprir seus papéis sociais (SILVEIRA *et al.*, 2013; DI NUBILA; BUCHALLA, 2008).

De acordo com o disposto na CIF, os fatores ambientais que contemplam tanto a observação quanto a análise dos ambientes físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem e conduzem a sua vida também estão associados aos componentes que informam sobre as condições de funcionalidade. Assim, acredita-se que os fatores ambientais precisam ser examinados de modo particular também em estudos e perícias sociais, pois descrevem o contexto com que o indivíduo convive. Por exemplo, caso se identifique que existe algum obstáculo ou barreira que dificulte ou impeça a acessibilidade dessa pessoa, pode ser relevante saber com que frequência esse fator limita esse indivíduo, se a dificuldade é leve, moderada, grave ou extrema ou se é evitável ou não (D’ANTINO *et al.*, 2013; DI NUBILA; BUCHALLA, 2008; JANNUZZI, 2006).

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), as deficiências também são definidas como “problemas nas funções ou nas estruturas do corpo como um desvio importante ou uma perda” (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE; UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 2003, p. 21). Todavia, destaca-se que esse ponto de vista não trata da classificação de pessoas, mas de condições referidas a domínios de saúde, a saber: ver, ouvir, andar, aprender e lembrar, e domínios relacionados à saúde, como educação, transporte e interações sociais vivenciadas por algumas pessoas (BRASIL, 2012; D’ANTINO *et al.*, 2013).

Na sequência da normatização nessa área, foram estabelecidas diversas diretrizes, como o Decreto nº 6.571, de 17 de setembro de 2008, o Parecer do Conselho Nacional de Educação (CNE) nº 13/2009 e a Resolução nº 4, de 2 de outubro de 2009. Tais atos legais e normativos regulamentam o Atendimento Educacional Especializado na modalidade educação especial e evidenciam importante avanço nas posições nacionais (BORGES; SANGLARD; SAT’ANNA, 2018).

Importa destacar que o Ministério da Educação (MEC) divulgou que, dos mais de 56 milhões de alunos matriculados em 2005 nas redes pública e privada do país, 700 mil eram deficientes, o que equivale a 1,25% do total. Pouco mais da metade desses alunos (378.074 ou 0,69% do alunado total) estavam matriculados em estabelecimentos especializados, registrados como de “educação especial”, número que em 2006 caiu para 375.488 alunos, num total de 55,94 milhões de matriculados, perfazendo 0,67% do total (INSTITUTO

NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA, 2015; ANDRÉS, 2014).

Contudo, no contexto do ensino superior, a situação é mais desafiadora, pois, de acordo com o Censo da Educação Superior realizado em 2017 pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep), há 8.286.663 milhões de alunos matriculados no Brasil em cursos de graduação na educação superior, porém apenas 38.272 dessas matrículas são de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação. Esse quantitativo confirma que apenas 0,45% de todas as matrículas é de alunos com deficiência. Na rede privada, o percentual é ainda menor, 0,35%, enquanto na rede pública chega a 0,73%. Na segmentação por curso, os alunos com deficiência representam 0,44% das matrículas do presencial e, 048% do ensino a distância (EaD). Na modalidade presencial, os cursos com maior população de deficientes são: Direito, Administração, Psicologia, Engenharia Civil e Pedagogia. Já no EaD, as principais colocações são: Pedagogia, Administração, Serviço Social, Gestão de Pessoal/RH e Ciências Contábeis (INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA, 2018).

O Censo de 2017 revelou que os alunos com deficiência matriculados apresentavam 13 tipos distintos de deficiência, e as mais representativas são: deficiência física (14.449), baixa visão (10.619), deficiência auditiva (5.404), cegueira (2.203), surdez (2.138), deficiência intelectual (2.043), altas habilidades/superdotação (1.067), deficiência múltipla (690), autismo (378), síndrome de Asperger (376), transtorno desintegrativo da infância (226), surdo-cegueira (139) e síndrome de Rett (123). Esses dados confirmam que a presença de alunos com algum tipo de deficiência nas universidades brasileiras é uma realidade factual, portanto não há mais como negar-lhes um atendimento diferenciado. Principalmente, porque os resultados do Censo 2017 também confirmam que índice de evasão de estudantes com algum tipo de deficiência também é alarmante, pois, em cursos presenciais ou EaD, as desistências são de 31,5% em instituições privadas e 19,1% em instituições públicas (INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA, 2018; ANDRÉ, 2018).

Nesse sentido, o conhecimento mais adequado das condições econômicas e sociais dessas famílias também é imprescindível para a compreensão dessa realidade. As informações sociodemográficas, denominadas variáveis “folha de rosto”, são um tipo de variável que pressupõe que o efetivo discernimento

da interação entre as tendências de crescimento, migração e estrutura etária da população é determinante para o planejamento da distribuição de bens e serviços e atendimento das demandas sociais. Inclusive, a compreensão das tendências de distribuição da população por idade, gênero ou escolaridade é de fundamental importância para o processo de delineamento e elaboração de políticas públicas (KAMAKURA; MAZZON, 2013; CRUZ; ABREU-LIMA, 2012).

No contexto atual, também é importante o uso da variável socioeconômica porque define as classes sociais identificando seu real padrão de consumo, considerando as diferenças regionais e de composição familiar (KAMAKURA; MAZZON, 2013). O conceito de *status* socioeconômico também define a posição dos indivíduos dentro de um sistema social estratificado.

Por isso, as reflexões deste estudo foram subsidiadas pelas contribuições da teoria bioecológica do desenvolvimento que possibilita que o pesquisador observe e analise diferentes aspectos da pessoa em desenvolvimento, do contexto em que ela vive e dos processos interativos que influenciam seu progresso biopsicossocial em determinados períodos de tempo. Bronfenbrenner (2011) defende que o desenvolvimento é um processo interativo entre o indivíduo e o meio no qual está inserido, tendo como premissa a valorização dos processos biopsicossociais e sua relação com as multideterminações ambientais, sem negligenciar a importância desses fatores no decorrer do desenvolvimento. Exatamente por isso é que sua teoria foi utilizada para realizar a caracterização sociofamiliar de pessoas com TEA (BRONFENBRENNER, 2011; LEME *et al.*, 2016; MARTINS; SZYMANSKI, 2004). A partir da realização de uma caracterização sociofamiliar baseada em dados econômicos e sociais, o presente estudo pretende evidenciar quais são os desafios inerentes às pessoas com TEA, especificamente no intuito de apresentar uma análise que promova uma compreensão mais abrangente das principais dificuldades apresentadas por essas famílias. A caracterização sociofamiliar dos educandos com TEA possibilita a obtenção de informações econômicas e sociais úteis para os profissionais de equipes multidisciplinares que atendem a quadros de TEA. O estudo é relevante socialmente por tratar de questões econômico-sociais que impactam tanto a vida de educandos com TEA quanto a de suas famílias. A relevância científica da pesquisa também está resguardada, pois os dados levantados em caracterizações sociofamiliares, conforme proposto neste estudo, podem somar-se a outros dados de estudos realizados na área da saúde, como desempenho escolar, comunicação, socialização, perfis sensoriais, entre outros, coletados por meio de instrumentos de avaliação específicos e mencionados

em inúmeras pesquisas da área de distúrbios do desenvolvimento. Nesse sentido, a relevância científica deste trabalho relaciona-se à importância dos dados econômicos e sociais das famílias de educandos com TEA, que, somados a outros dados, favorecem um entendimento mais amplo das dificuldades de indivíduos com transtornos do neurodesenvolvimento, como o TEA.

JUSTIFICATIVA

A pesquisa se justifica pela importância de se conhecer a caracterização sociofamiliar dos educandos com TEA, com vistas a uma melhor percepção das condições econômicas e sociais dessas famílias para que haja um entendimento da relação dessas condições com as dificuldades apresentadas por seus filhos. A identificação das condições de vida dessa população se faz necessária porque os resultados obtidos a partir desta análise, oriunda do conhecimento mais detalhado das condições sociais e econômicas dos indivíduos com TEA, podem indicar alternativas de intervenção que sejam mais assertivas no sentido de resguardar o atendimento integral e interdisciplinar na perspectiva de garantir os direitos das pessoas com deficiência.

REVISÃO TEÓRICA

É evidente que os fatores contextuais de ordem pessoal e ambiental podem tanto favorecer quanto criar e ampliar desvantagens, ou não, para pessoas com deficiências, pois é também no social que se inscrevem, ou não, condições limitadoras e desvantajosas ao sujeito em relação ao meio em que está inserido.

Todavia, o *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DMS-5* (AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION, 2013), utiliza o termo TEA para se referir a um conjunto de quadros psicopatológicos com variação de sintomas cujas distinções serão realizadas de acordo com o nível de gravidade em relação à interação e comunicação. O TEA é considerado como uma condição neurológica que afeta um grupo de pessoas, antes, durante ou logo após o nascimento, constituindo-se por um conjunto de manifestações que afetam o funcionamento social e a capacidade de comunicação, implicam um padrão de comportamento restrito, repetitivos e estereotipados, e cuja manifestação é diferente em cada indivíduo (SCHWARTZMAN *et al.*, 2014).

Vale salientar que, atualmente, a OMS utiliza como referencial teórico dois tipos específicos de classificações para a descrição dos estados de saúde das pessoas, a saber: Classificação Estatística Internacional de Doenças e

Problemas Relacionados com a Saúde, que se encontra em sua décima edição, designada pela sigla CID-10, e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, que compreende o CIF. Contudo, os profissionais para proceder ao diagnóstico dos TEA têm utilizado as seguintes propostas de classificação: CID-10 e DSM-5 (SCHWARTZMAN *et al.*, 2014; AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION, 2013; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2000).

Apesar de o DSM-5 indicar que as primeiras manifestações dos TEA possam aparecer antes do 36º mês de idade, estudos realizados afirmam que a maioria das pessoas pode apresentar problemas em seu desenvolvimento no período datado entre o 12º e 24º mês (AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION, 2013). Todavia, alguns desvios qualitativos no desenvolvimento podem aparecer antes mesmo do primeiro ano de nascimento da criança (CHAWARSKA *et al.*, 2007; NOTERDAEME; HUTZELMEYER-NICKELS, 2010).

Apesar de ainda não possuírem marcadores biológicos definidos, os TEA pertencem à categoria denominada transtorno de neurodesenvolvimento, presente desde a infância, e evidenciam déficits nas áreas sociocomunicativa e comportamental. Os indivíduos com TEA, frequentemente, apresentam prejuízos referentes às funções executivas, principalmente quanto ao controle inibitório e flexibilidade cognitiva; eles também podem manifestar déficits nas habilidades de atenção e inteligência e alterações no processamento sensorial. Podem ocorrer alterações quanto ao comportamento adaptativo, relativo à funcionalidade do sujeito no seu dia a dia, ou até mesmo atrasos na fala, na aprendizagem, no planejamento e sequenciamento motor ou dificuldades no processamento viso-espacial (SCHWARTZMAN; D'ANTINO; BRUNONI, 2015; KHOURY *et al.*, 2014; TORDJMAN *et al.*, 2014; AMATO; FERNANDES, 2011).

Os TEA também são compreendidos como uma síndrome comportamental complexa que possui etiologias múltiplas que combinam fatores genéticos e ambientais. Os sintomas considerados mais frequentes nas pessoas com TEA são: falta de interesse em estar com outras pessoas ou isolamento; déficits na atenção compartilhada e em brincadeiras simbólicas; grande prejuízo ou ausência de contato visual; inabilidade para estabelecer relacionamentos afetivos (GARCIA *et al.*, 2016; BORDINI *et al.*, 2014; ZANON; BACKES; BOSA, 2014; PAULA; RIBEIRO; TEIXEIRA, 2011).

Na categoria que envolve os comprometimentos dos TEA nas habilidades relacionadas com a comunicação, é possível assinalar que, em grande parcela dos indivíduos, a ausência ou o atraso da fala serão as manifestações que chamarão a atenção para a presença de algum transtorno do desenvolvimento.

As pessoas com TEA sempre apresentarão algum prejuízo nesse domínio, ainda que o grau de comprometimento seja extremamente variável (SUN; FERNANDES, 2014; AMATO; FERNANDES, 2011).

Os comprometimentos dos TEA no comportamento podem ser observados pelos padrões repetitivos e restritos de interesses e de atividades. A presença dos TEA faz com que alguns indivíduos desenvolvam o hábito de demonstrar um forte apego às rotinas. Esse foco restrito de interesse aliado à excelente memória visual que costumam apresentar faz com que esses indivíduos com TEA sejam considerados, por vezes, como superdotados ou *savants* (SCHWARTZMAN *et al.*, 2014; RAMPAZO, 2015; ZANON; BACKES; BOSA, 2014; SCHMIDT, 2013).

Pesquisas epidemiológicas, realizadas principalmente em países desenvolvidos, indicam a estimativa de prevalência dos TEA entre 0,6% e 1,0%. A distribuição dos TEA por gênero se dá na ordem de uma menina para cada quatro meninos; aproximadamente 60% das pessoas com TEA têm deficiência intelectual em algum nível; a reincidência entre irmãos encontra-se entre 3% e 19%; por volta de 10% desse grupo populacional apresenta habilidades notáveis para sua idade, em geral, altamente especializadas (PAULA; RIBEIRO; TEIXEIRA, 2011; GOMES *et al.*, 2015; ANAGNOSTOU *et al.*, 2014; ELSABBAGH *et al.*, 2012; OZONOFF *et al.*, 2011).

A incidência desse tipo específico de distúrbio do desenvolvimento também foi estudada e estabelecida por Sandin *et al.* (2014), de modo que a proporção dos TEA decorrentes de fatores genéticos foi estimada em cerca de 90%, tornando-o o mais hereditário de todos os distúrbios do desenvolvimento. Pesquisas realizadas pelo Department of Health and Human Services do Centers for Disease Control and Prevention (CDC) dos Estados Unidos apontam a incidência de TEA em uma entre cada 68 crianças. No momento, esse é o panorama epidemiológico que se tem descrito em relação aos TEA (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2016).

O desenvolvimento infantil é constituído de diferentes domínios interdependentes, como sensório-motor, cognitivo e socioemocional, que podem ser influenciados por fatores biológicos (idade gestacional e peso ao nascer), socioambientais (*status* econômico e educação dos pais) ou hereditários, que podem ser afetados por situações adversas ou desfavoráveis. Estudos indicaram que baixo nível socioeconômico pode exercer influência negativa no processo de desenvolvimento e aumentar a vulnerabilidade biológica de uma criança, provocando resultados desfavoráveis. Portanto, deve ser considerado

como fator de risco que pode afetar ou aumentar as chances de atraso no desenvolvimento (ASSIS-MADEIRA; CARVALHO; BLASCOVI-ASSIS, 2013).

Entretanto, essa análise precisa ser realizada tendo em consideração as experiências vivenciadas no cotidiano, não se limitando estritamente ao ambiente físico da casa do indivíduo. Pelo contrário, inclui também acontecimentos que ocorreram em outros espaços e que estão diretamente correlacionados com os contextos social e familiar da pessoa (CRUZ; ABREU-LIMA, 2012; BRADLEY; CALDWELL, 1995).

Vale ressaltar que o reconhecimento da importância da família no contexto da vida social também está explícito no artigo 226, da Constituição Federal de 1988, e se reafirma nas legislações específicas de assistência social, no ECA (Lei nº 8.069/90), no Estatuto do Idoso (leis nºs. 8.842/94 e 10.741/2003), na Loas (Lei nº 8.742/93), na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Decreto nº 6.949/2009 – Leis nºs 7.853/89 e 13.146/2015), entre outras normas correlatas. Portanto, parte-se do pressuposto inicial de que o conhecimento da caracterização sociofamiliar dos educandos com TEA possibilite a indicação de intervenções mais assertivas na perspectiva da interdisciplinaridade e beneficie essa população.

OBJETIVO

O presente estudo teve por objetivo realizar a caracterização sociofamiliar dos educandos com TEA atendidos por uma instituição filantrópica que atua na defesa de direitos das pessoas com deficiência em uma cidade do interior estado do Rio de Janeiro. Para tanto, foi preciso identificar e descrever dados socioeconômicos e sociodemográficos das famílias de educandos com TEA atendidos em uma entidade filantrópica de Itaperuna/RJ e analisar os dados coletados, bem como sua interferência na caracterização sociofamiliar desses educandos.

MÉTODO

Trata-se de pesquisa descritiva com abordagem quantitativa e qualitativa. Primeiramente, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética para Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie (Parecer nº 1.517.120). Os participantes tiveram a oportunidade de manifestar seu interesse em colaborar na pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) no momento da visita domiciliar. O local de coleta dos dados, das famílias que

participaram da pesquisa, foi estabelecido a partir do endereço dos educandos com TEA atendidos por uma instituição filantrópica que atua na defesa de direitos das pessoas com deficiência em uma cidade do interior do estado do Rio de Janeiro. Foi no domicílio desses educandos com autismo e que tinham um diagnóstico clínico, emitido por médico, que as visitas domiciliares foram realizadas e os dados coletados pela pesquisadora. Participaram da pesquisa 49 famílias das quais os filhos com TEA são atendidos por uma instituição filantrópica. Importa destacar que o estudo não considerou os dados dos educandos com TEA em que os responsáveis legais não se posicionaram favoravelmente quanto à sua participação mediante assinatura do TCLE e também das famílias que não puderam ser localizadas durante o período de realização das visitas domiciliares. Em função disso, houve uma perda amostral de nove famílias atendidas por essa instituição. Depois de realizar as visitas e concluir a etapa da coleta das informações, as pesquisadoras procederam à análise dos dados e os resultados receberam o tratamento estatístico necessário com o auxílio de um especialista na área. Após a conclusão da pesquisa, ofereceu-se *feedback* às famílias participantes com o objetivo de informá-las sobre os resultados da pesquisa e seus possíveis desdobramentos.

INSTRUMENTO

Um único inventário de caracterização sociofamiliar contendo questões fechadas e composto de quatro partes foi compilado, aplicado e analisado pela pesquisadora para fins específicos desta pesquisa.

Na primeira parte, algumas contribuições contidas no cadastro da família do Sistema de Informação Atenção Básica (Siab) foram utilizadas. O Siab foi desenvolvido pelo Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (Datasus) em 1998, com o objetivo de agregar, armazenar e processar as informações relacionadas à atenção básica nas áreas de saúde coletiva. Geralmente, os dados que compõem o Siab são utilizados para realizar cadastramento, acompanhamento domiciliar, registro de atividades, procedimentos e notificações das pessoas registradas em determinados territórios.

Na segunda parte, as contribuições da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (Abep) inclusas no novo modelo de classificação social Critério Brasil 2015, formulado pelos professores brasileiros Wagner Kamakura (Rice University) e José Afonso Mazzon (Faculdade de Economia, Administração e Contabilidade da Universidade de São Paulo – FEA-USP), foram utilizadas,

pois permitem identificar o real potencial de consumo das famílias brasileiras a partir da análise conjunta de 35 variáveis indicadoras de renda permanente (como educação, condições de moradia, acesso a serviços públicos, posse de bens duráveis à composição familiar, porte dos municípios e região onde estão localizados) que permitem a segmentação dos domicílios brasileiros e a divisão da população em seis estratos socioeconômicos. Por isso, a condição socioeconômica das famílias participantes deste estudo foi avaliada de acordo com o Critério de Classificação Econômica do Brasil (CCEB) desenvolvido pela Abep.

Na terceira parte, a Escala de Avaliação de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde (World Health Organization Disability Assessment Schedule – WHODAS 2.0) foi utilizada principalmente porque foi desenhada para avaliar o nível de funcionalidade e abrange os seis domínios de vida da CIF, a saber: cognição, mobilidade, autocuidado, convivência social, atividades de vida e participação na sociedade. Os componentes da CIF interligam-se e compõem um modelo multidimensional, multidirecional e dinâmico, envolvendo múltiplas dimensões no processo de saúde e funcionalidade/incapacidade, além do papel dos ambientes físico e social e de atitudes. Também é apto para fornecer um perfil e uma medida-resumo de funcionalidade e incapacidade que são confiáveis e aplicáveis em diferentes culturas e em todas as populações e que se aplica a todas as doenças, incluindo as dimensões física e mental e os transtornos secundários ao uso de substâncias (SILVEIRA *et al.* 2013). E, por fim, a quarta parte composta de dez questões formuladas pela pesquisadora, utilizando a escala Likert, no intuito de obter dados mais qualitativos sobre a dinâmica e interação familiar e comunitária.

PROCEDIMENTOS

Na expectativa de assegurar o alcance dos objetivos pretendidos na pesquisa, primeiramente foi necessário utilizar o banco de dados do arquivo local da instituição para identificar as informações contidas no prontuário dos educandos com TEA que estavam sendo atendidos. Posteriormente, a pesquisadora entrou em contato com as famílias por telefone para efetuar o agendamento prévio do dia e horário para realizar a visita domiciliar aos pais ou responsáveis legais dos educandos. A visita aconteceu no dia e horário combinados, e, em todos os casos, o educando com TEA estava presente durante sua execução. O processo de contato familiar para agendamento das visitas domiciliares e sua realização, seguida da coleta de dados, ocorreram entre três de dezembro de 2016 e 26 de maio de 2017.

No momento da visita, a pesquisadora se identificou e apresentou os objetivos e procedimentos metodológicos da pesquisa. A concordância dos participantes, mediante assinatura do TCLE, se deu após a apresentação e prestação de esclarecimentos relativos ao instrumento de coleta. Havendo prévia manifestação de interesse do responsável legal em participar da pesquisa, a pesquisadora iniciava o processo de coleta de dados no questionário. Conforme previsão estimada, o tempo dedicado ao processo de realização de cada visita domiciliar foi de 90 minutos, em média. Por fim, a pesquisadora procedeu à análise dos dados, e os resultados receberam o tratamento estatístico necessário com o auxílio de um estatístico.

RESULTADOS

Os resultados foram interpretados conforme análise das informações coletadas na visita domiciliar e a partir do registro no questionário de caracterização sociofamiliar, de maneira que os dados sobre a condição sociofamiliar dos educandos com TEA atendidos por uma instituição filantrópica em Itapeiruna são descritos em conjunto.

Quanto à descrição dos participantes, com fundamento no artigo 2º do ECA, a análise composta pelos 49 educandos com TEA que participaram do estudo confirma que 61,22% são crianças ou adolescentes e 38,77% são jovens com idade acima de 18 anos. Do total da amostra, 32,65% são do gênero feminino e 67,35% do gênero masculino, e 61,70% tiveram diagnóstico de TEA dado por um neuropediatra; 19,15%, por equipe multidisciplinar; 17,02%, por neurologista; e 2,13%, por geneticista.

Em relação à convivência familiar: em 81,63% dos casos, os pais são os principais provedores materiais; 19,5% assumiram que habitam com algum familiar considerado dependente químico ou etílico; e 79,59% dessas famílias utilizam apenas o Sistema Único de Saúde (SUS) em caso de necessidade.

Em relação às condições de moradia, verificou-se que apenas 14 famílias (28,57%) residem em casa própria. Sobre as demais famílias, pode-se dizer que doze famílias (24,48%) moram em casas cedidas; onze famílias (22,44%) moram em casas alugadas; seis famílias (12,24%) moram em casas oriundas de herança; quatro famílias (8,16%) moram em casas com seus familiares; uma família (2,04%) mora em casa invadida; e uma família (2,04%) mora em casa adquirida por meio de usucapião.

A análise dos dados indica que 65,3% das famílias estão domiciliadas em área urbana; 100% moram em casa de tijolo; 100% possuem energia elétrica;

22,45% não utilizam água tratada; 8,16% não possuem rede de esgoto; 62,5% residem em ambiente sem pavimentação.

No que diz respeito à caracterização da renda familiar das 49 famílias participantes da pesquisa, verificou-se que 65,30% do total de famílias sobrevive com uma renda equivalente a até dois salários mínimos e que seis famílias (12,24%) têm renda familiar inferior ou igual a um salário mínimo.

A classificação familiar segundo pontuação do Critério Brasil Abep indica o seguinte: 13 famílias (26,53%) foram classificadas como classe D; dez (20,40%) como classe B2; dez (20,40%) como classe C2; oito (16,32%) como classe C1; quatro (8,16%) como classe B1; três (6,12%) como classe A2; e uma (2,04%) como classe E.

Com base na análise dos dados, é possível afirmar que 57,14% dos principais provedores familiar são alfabetizados ou possuem no máximo o ensino fundamental. Os resultados sugerem também que a variável grau de instrução, por si só, não produz diretamente a progressão do aumento da renda familiar para esse grupo.

Destaca-se que apenas duas famílias afirmaram já ter sido ajudada pela administração pública municipal; duas admitem possuir imóvel de aluguel; onze garantem que conseguiram o benefício de pensão alimentícia e uma do auxílio doença; três recebem o benefício Bolsa Família; 38 recolhem rendimentos do Benefício da Prestação Continuada (BPC); e dez não recebem nenhum benefício social.

Os resultados indicaram que 75,52% do total das famílias desse grupo declararam que a dificuldade financeira é a principal causa das dificuldades vivenciadas no âmbito doméstico, inclusive 61,20% afirmaram que há muita morosidade por parte dos profissionais para resolver questões burocráticas em relação ao acesso a benefícios sociais, como o BPC assegurado pela Loas. Segundo relatos das famílias, para que seus filhos obtenham o direito de receber o BPC, às vezes, é preciso percorrer uma trajetória exaustiva e demorada. Porém, apesar de toda dificuldade, vale a pena lutar pela garantia dos direitos da pessoa com TEA, pois, nesse caso, a falta desse auxílio incide diretamente no acesso a uma melhor qualidade de vida e de saúde em benefício do(a) filho(a).

Com relação ao meio de transporte mais utilizado por esse grupo de famílias que participou do estudo, verifica-se que 16,32% alegaram possuir carro próprio; 69,38% disseram que utilizam apenas o transporte público por meio de ônibus; 6,12% afirmaram que a bicicleta é o meio de transporte da

família; 2,04% necessitam utilizar bote; 2,04% acionam serviços de utilidade pública por meio de táxi; e 4,08% afirmaram que precisam executar todas as atividades “a pé”, pois seus filhos com TEA se recusam a entrar em qualquer tipo de veículo. No geral, 73,46% das famílias participantes do estudo garantem que o meio de transporte via carro é o mais adequado para transportar seus filhos com TEA e, em função disso, muitas vezes acionam familiares, amigos ou contratam serviços particulares para resolver questões dessa natureza. As demais famílias (26,53%) afirmaram que não há dificuldade nesse sentido.

Tendo considerado as contribuições dos fatores ambientais da CIF e analisado o domínio de compreensão e comunicação, os resultados garantem que 81,64% dos educandos com TEA atendidos apresentam dificuldade de concentração; 61,33% apresentam déficits para memorização de informações ou tarefas importantes; 34,30% têm dificuldade de analisar e encontrar soluções para problemas simples do dia a dia; 69,39% possuem dificuldade para aprender uma nova tarefa; 75,56% apresentam dificuldade para começar e manter uma conversa, e 65,31% têm dificuldade até mesmo para compreender, de uma forma geral, o que as pessoas dizem.

Em relação ao domínio de mobilidade, constatou-se que 26,54% dos educandos com TEA apresentam dificuldade de ficar em pé por longos períodos, como 30 minutos; 10,21% têm dificuldade para levantar-se a partir da posição sentada; nenhum educando apresentou dificuldade para movimentar-se dentro da própria casa; 16,32% possuem dificuldade para sair de casa por qualquer motivo; e 37,74% têm dificuldade para andar por longas distâncias, como um quilômetro.

Considerando o domínio do autocuidado, os resultados indicaram o seguinte: 79,60% dos educandos com TEA apresentam dificuldade para tomar banho sozinhos; 71,43% têm dificuldade para vestir-se sozinhos; 20,41% possuem dificuldade para alimentar-se sozinhos; e 89,79% têm dificuldade para ficar sozinhos sem a ajuda de familiares ou de outras pessoas.

Acerca do domínio das relações interpessoais, as análises sustentam que 51,03% dos educandos com TEA apresentam dificuldade para lidar com pessoas desconhecidas; 14,29% têm dificuldade para relacionar-se até mesmo com pessoas que são próximas; 48,82% possuem dificuldade para manter amizades; 48,86% têm dificuldade para fazer novas amizades; e 95,92% têm dificuldade para compreender práticas ou atividades afetivo-sexuais.

Considerando o domínio das atividades de vida, a pesquisa confirmou o seguinte: 63,27% dos educandos com TEA apresentam dificuldade para realizar tarefas extraclases ou para cuidar de atividades domésticas importantes, como guardar brinquedos ou objetos e pertences pessoais. Além disso, 81,64% dos responsáveis legais afirmaram que, nas ocasiões em que seus filhos conseguem realizar tais funções, é em um ritmo mais vagaroso.

A análise evidenciou que as principais atividades de lazer realizadas em família pelos participantes do estudo foram: visitar parentes, ir lancha e ir ao centro da cidade, ainda que seja para acompanhar o cuidador na resolução de questões domésticas. Ou seja, os educandos com TEA que não tinham condição de ficar sozinhos, ou dificuldade para permanecer sem o auxílio constante dos responsáveis ou de outros familiares, precisavam acompanhar ininterruptamente seus cuidadores. Por isso, ainda que não estivessem passeando, ir ao centro da cidade, por vezes, foi considerado pelos responsáveis dos educandos como sendo equivalente a uma atividade de lazer.

Os resultados indicaram que 46,94% dos educandos com TEA apresentaram dificuldade para participar de atividades comunitárias, como festividades ou atividades religiosas; 59,19% possuem dificuldade em relação à acessibilidade por causa de barreiras ou obstáculos presentes no mundo à sua volta; 73,11% dos responsáveis legais afirmaram que seus filhos têm dificuldade para viver com dignidade por causa das atitudes e ações de familiares ou de terceiros. Esse grupo de pais alega, inclusive, que constantemente seus filhos são vítimas de atitudes preconceituosas ou discriminantes. Ficou evidente que 51,03% dos responsáveis sustentam que a necessidade de ter que dedicar mais tempo ao tratamento da saúde do filho/educando com TEA desperta o aparecimento de condutas inadequadas por parte de outros membros da família; 73,27% dos responsáveis manifestaram que muitas vezes o próprio filho com TEA é emocionalmente afetado por causa da sua condição de saúde; 53,07% dos pais informaram que enfrentam dificuldades financeiras por causa dos problemas de saúde do filho com TEA.

A análise dos dados reafirma que os TEA implicam comprometimentos de interação do indivíduo no ambiente doméstico, assim como em outros espaços de convivência familiar, comunitária ou social. Os dados ressaltam ainda que, em relação às dificuldades enfrentadas para obter atendimento a serviços de apoio à saúde, as famílias enfrentam dificuldades relacionadas com a permanência em filas de espera, com a demora no atendimento e com a falta de profissionais de saúde capacitados para atender a pessoa com TEA.

DISCUSSÃO

Os resultados da presente pesquisa permitem dizer que os educandos atendidos pela instituição filantrópica de Itaperuna apresentaram incidência dos TEA na proporção de dois para um, ou seja, apenas duas vezes maior para o gênero masculino, diferentemente do estudo realizado por Elsabbagh *et al.* (2012), em que a incidência foi estabelecida em quatro vezes maior para o gênero masculino.

Os resultados confirmam que nenhum dos educandos com TEA que participou desta pesquisa é alfabetizado, embora, nos últimos 15 anos, o MEC venha demonstrando interesse pela melhoria da educação dos alunos com necessidades educacionais especiais, a despeito de, também, evidenciar uma oscilação na significação da educação especial e, mais recentemente, da educação inclusiva.

Com base nos dados obtidos neste estudo, é possível afirmar que no cenário atual a pessoa com deficiência tem acessibilidade mínima ou inexistente aos seus direitos, o que predomina em diversos contextos da vida em sociedade. A violação dos direitos da pessoa com deficiência engloba tanto os grandes centros urbanos quanto as regiões de zona rural. Inclusive, em alguns casos, as pessoas com deficiência encontram barreiras de todos os tipos tanto nos ambientes públicos quanto nos demais. Algumas situações sinalizam diversos impedimentos que resultam muitas vezes na inacessibilidade dos direitos preconizados em lei, como empecilhos físicos e/ou de natureza emocional e/ou atitudinal, obstáculos relativos a questões pedagógicas, dificuldades de caráter comunicacional ou, muitas vezes, aos limites arquitetônicos (ANDRÉ, 2018; RIBEIRO, 2018; BORGES; SANGLARD; SAT'ANNA, 2018; COSTA, 2018; MASETTO, 2015; CANCLINI, 2015; ANDRÉS, 2014; GIL, 2013; LIBÂNIO; ALVES, 2012; CANDAU, 2012).

A esse respeito, dados de pesquisa em âmbito nacional confirmam que, embora as escolas tenham um discurso de aceitação à diversidade, muitas vezes não modificam sua prática para dar conta das especificidades de aprendizagem e desenvolvimento de todos os alunos. Portanto, isso reafirma a importância e a necessidade de uma educação de qualidade que abranja todos, com vistas a favorecer a construção sólida dos quatro pilares da educação para o século XXI propostos pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), a saber: aprender a conhecer, aprender a ser, aprender a fazer e aprender a viver junto (CANCLINI, 2015; GLAT; BLANCO, 2007; SILVA; SANTOS, 2017).

Especificamente quanto à informação de que seis famílias (12,24%) têm renda familiar inferior ou igual a um salário mínimo, importa dizer que elas subsistem apenas com a garantia de um salário mínimo mensal pela concessão de benefício social concedido pela Previdência Social por meio do BPC.

O fato de as famílias dos educandos com TEA atendidos por uma instituição filantrópica de Itaperuna mencionarem que frequentemente precisam superar dificuldades decorrentes da demora no atendimento quando necessitam resolver questões familiares nos órgãos públicos, entre outros, sugere possível violação de direitos de acordo com a Lei nº 13.146/2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, que tem como objetivo garantir mais condições de acesso à pessoa com deficiência, visando à sua cidadania e inclusão social. Outra importante conquista nesse sentido foi a aprovação do Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004, regulamentando leis de 2000, que preconiza a prioridade de atendimento a pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, além de estabelecer normas e critérios básicos para a promoção da acessibilidade dessas pessoas (BRASIL, 2015).

Conforme já havia sido descrito em estudos realizados por Bluth *et al.* (2013) e Favero-Nunes e Santos (2010), os resultados da presente pesquisa sugerem que as dificuldades apresentadas pelas famílias, atendidas em uma instituição filantrópica de Itaperuna, geram um sentimento de impotência e incapacidade para fazer alguma coisa no sentido de mudar essa condição. É digno de consideração destacar a importância da inserção e participação dessas famílias em grupos de apoio e orientação, pois isso, além de possibilitar o compartilhamento de vivências e estimular o aparecimento de estratégias de enfrentamento de situações dilemáticas ou conflituosas, pode apontar caminhos para sua solução. Ou seja, a natureza instrutiva que se imprime nessas ações é importante no acesso a direitos que são indispensáveis às famílias e aos seus filhos com TEA.

Deve-se destacar que o suporte social é condição essencial para a concretização do empoderamento que pode propiciar a essas famílias um sentimento de segurança e confiança. A troca de experiências e a ajuda profissional, como abordagem terapêutica, permitem a construção do conhecimento por meio da prática educativa, promovem a transformação da realidade e estimulam a reflexão sobre a convivência saudável com pessoas diagnosticadas com TEA (SEMENSATO; BOSA, 2013; SCHMIDT, 2013).

Ressalta-se assim que as intervenções na família devem ser pautadas pelo trabalho desenvolvido por equipe multidisciplinar, pois os profissionais precisam

proporcionar o cuidado e o apoio de que as famílias de autistas necessitam, ainda que seja um dever de todos fazer valer os direitos da pessoa com deficiência a serviços de qualidade e possibilitar a criação de estratégias de inclusão da pessoa com deficiência na sociedade (REIBNITZ; PRADO, 2006).

É importante enfatizar que as intervenções voltadas às famílias itaperunenses, inclusive as participantes desta pesquisa, precisam ser direcionadas para a família como um todo, pois os cuidadores precisam de orientação e apoio para lidar com suas necessidades e fragilidades. De modo particular, esse processo pode melhorar a comunicação entre profissionais e familiares de tal maneira que, por meio do interesse despertado, ocorram tanto a participação assídua da pessoa com TEA nos atendimentos ofertados quanto seu progresso (REIBNITZ; PRADO, 2006).

Assim como proposto por Araújo (2012), Bronfenbrenner (2011) e Schmidt (2013), conclui-se, a partir da presente pesquisa, que há ausência ou incipiente percepção de apoio social, o que pode ser compreendido na maneira como as famílias dos educandos com TEA assimilam e enfrentam a realidade no dia a dia. O apoio social deveria ser considerado uma importante dimensão do desenvolvimento e uma interface entre o indivíduo e o contexto social no qual está inserido.

A partir dessas contribuições, desprovidas da intenção de mitigar o efeito do ambiente, é possível afirmar que, em certas circunstâncias, as características particulares das famílias, bem como o contexto social, podem constituir-se como agravantes e expor a pessoa com TEA a uma série de privações, principalmente porque o preconceito contra as pessoas com deficiência configura-se como um mecanismo de negação social, numa sociedade que impõe renúncias e sacrifícios, que enrijece o pensamento em relação às condições de sobrevivência, num contexto determinado por relações desiguais e que muitas vezes inviabiliza uma maior inclusão social (CANCLINI, 2015; GIL, 2013; D'ANTINO *et al.*, 2013; BLUTH *et al.*, 2013; CANDAU, 2012).

CONCLUSÃO

Primeiramente, ressalta-se que nem sempre uma deficiência compromete a capacidade de pensar, analisar e/ou emitir algum juízo por parte dos sujeitos. Por isso, elementos como funcionalidade e incapacidade, bem como fatores contextuais de ordem pessoal e ambiental, são fundamentais para a melhor compreensão das implicações individuais e sociais das deficiências. Nada obs-

tante, fatores contextuais também podem concretizar-se em situações limitadoras impostas pelos ambientes físico e social que, defrontadas com as condições individuais, ampliam as desvantagens sociais da pessoa com deficiência, demarcando grande parte de suas necessidades como especiais por diferirem acentuadamente das condições em que se encontram as demais pessoas em dada comunidade. Nesse sentido, a proposta da CIF foi útil para apreender as variáveis envolvidas nessa situação dinâmica de interação do indivíduo com um determinado contexto.

A coleta dos dados no ambiente domiciliar foi relevante porque o espaço entendido como habitação pode se constituir como um componente indispensável à produção de cuidados. Similarmente, apresenta a vasta complexidade decorrente do processo de acolhida e escuta qualificada, de confissões de caráter sigiloso, do potencial do “não dito”, entre outros aspectos, conforme foi percebido pela pesquisadora na presente pesquisa.

Em relação à identificação de dados do contexto sociofamiliar, é possível afirmar que, em estudos que envolvem grupos familiares, o desafio é complexo e não pode desconsiderar a observação do ambiente natural, os elementos físicos que fazem parte dos arredores, a localização geográfica, os objetos ou as situações inesperadas vivenciadas pelos indivíduos, bem como todos os demais aspectos que possam caracterizar as famílias em sua singularidade ou que de alguma forma possam influenciar o curso das pesquisas. Assim sendo, a utilização do modelo bioecológico foi importante, pois contribuiu para a sistematização dos dados e para o entendimento da dinâmica e da caracterização sociofamiliar dos educandos com TEA atendidos por uma instituição filantrópica.

A análise dos dados aponta que o trabalho com as famílias itaperunenses ainda é incipiente e insuficiente, uma vez que a rede socioassistencial não consegue atender a todos os casos de pessoas com deficiências. Há necessidade de políticas públicas que favoreçam essa população, em uma visão interdisciplinar e de assistência biopsicossocial, de modo que a pessoa com TEA também disponha de serviços socioassistenciais que funcionem em consonância com os princípios de universalidade e integralidade preconizados pela legislação.

Com base no Critério de Classificação Econômica Brasil da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (2015), que associa os aspectos da condição socioeconômica com o grau de instrução e acesso a serviços públicos para diferenciar a classe econômica das famílias, observou-se que 65,30% se ins-

crevem na classe “D”. A análise detalhada deste dado sugere que essas famílias, além de terem pouca renda financeira para manter sua subsistência, também podem estar vivenciando, involuntariamente, formas fragilizadas de sociabilidade familiar, comunitária e societária pelo fato de estarem excluídas das políticas sociais básicas que deveriam ser disponibilizadas pelo poder público municipal da cidade de Itaperuna e que, no momento da coleta, não estavam sendo ofertadas em quantidade suficiente para atender toda a população com TEA por causa de questões de gestão político-administrativa. Verificou-se que esses dados indicam características do ambiente que podem ocasionar prejuízo ao processo de desenvolvimento dos educandos com TEA.

Os resultados também asseguram que alguns riscos ambientais se manifestam pela oferta precária ou ausência de políticas públicas voltadas para o atendimento das pessoas com TEA e para suas famílias. Portanto, na expectativa de superar essa condição, propõe-se que os profissionais investiguem os processos geradores de diferentes manifestações dos aspectos facilitadores e dificultadores da inclusão social, sobretudo porque o entendimento do conceito de inclusão supõe necessariamente criar condições para que o indivíduo supere as dificuldades relativas aos domínios que estão comprometidos, pois cada caso envolvendo pessoa com TEA é distinto e cada indivíduo com TEA é um ser único.

Outro aspecto da pesquisa realizada que merece destaque diz respeito ao potencial de resiliência dessas famílias, e, sendo oportuna, essa abordagem pode ser tratada em outros estudos, particularmente porque a resiliência constitui um tipo específico de apoio ou estímulo disponível que está associado aos aspectos do ambiente dessas famílias.

A partir das observações inerentes ao processo de coleta de dados, foi possível identificar questões que podem ser estudadas mais particularmente. Há indicativos que corroboram o estudo realizado por Dardas e Ahmad (2014) ao apontarem que as variáveis socioeconômicas e sociodemográficas podem indicar comprometimento na qualidade de vida e, até mesmo, influenciar nos níveis de estresse e sobrecarga de algumas famílias. A situação também é semelhante em relação ao baixo nível socioeconômico e a possíveis comprometimentos do desenvolvimento do indivíduo com TEA. Portanto, são questões que precisam ser continuamente estudadas como fator de risco nas práticas socioassistenciais, educativas e de saúde voltadas para essa população.

Por isso, assim como proposto por Mendes e Almeida (2014), entende-se que os problemas e desafios decorrentes do contexto de crise política e econô-

mica precisam continuamente ser tomados como alvo de pesquisas científicas, sobretudo para o enfoque da interdisciplinaridade no campo teórico e multidisciplinar em âmbito prático.

Diante do exposto, acredita-se que o trabalho em equipe multidisciplinar possa propiciar maior compreensão sobre como lidar com a problemática acerca da sintomatologia manifesta nos comprometimentos causados pelos TEA e, ao mesmo tempo, auxiliar essas famílias na percepção de caminhos alternativos que apontem para a superação das necessidades enfrentadas no dia a dia e ampará-las diante da tomada de decisões em relação aos dilemas cotidianos, além de promover o estabelecimento de díades, conforme apresentado no modelo bioecológico de desenvolvimento.

A realização da caracterização sociofamiliar de indivíduos com TEA, objetivada e descrita no presente estudo, pode constituir-se uma importante ferramenta a ser utilizada por profissionais de equipes multidisciplinares, possibilitando uma visão mais ampla das condições econômicas e sociais dessas famílias e das interferências dessas condições nos quadros do referido transtorno.

Autism pupils' social-familiar characterization who are assisted by a philanthropic institution in Rio de Janeiro state interior

Abstract

Although they do not yet have defined biological markers, autistic spectrum disorders (ASD) belong to the category called neurodevelopmental disorder, present since childhood indicating deficits in the areas: sociocommunicative and behavioral. The present descriptive research with quantitative and qualitative approach had the objective of characterizing the social-familiar of the students with ASD attended by a philanthropic care institution in the interior of the State of Rio de Janeiro. 49 families participated in the study. The analyzes obtained in the present study confirm that, in the current scenario, the disabled person has minimal or non-existent accessibility in relation to their rights. The results also ensure that some environmental risks are manifested by the precarious supply or absence of public policies aimed at the care of people with ASD and their families. The data collected in socio-family characterizations, as proposed in this study, can also be added to other data from studies carried out in the health area, school

performance, communication, socialization, sensorial profiles, among others, collected through specific assessment instruments mentioned in numerous research in the area of developmental disorders.

Keywords

Disabled people. Autism spectrum disorder (ASD). International classification of Functioning (ICF). Bioecological theory. Socialfamiliar characterization.

Caracterización sociofamiliar de los educandos con trastornos del espectro del autismo atendidos por una institución filantrópica en Río de Janeiro/RJ

Resumen

A pesar de que aún no poseen marcadores biológicos definidos, los Trastornos del Espectro Autista (TEA) pertenecen a la categoría denominada trastorno de neurodesarrollo, presente desde la infancia indicando déficit en las áreas: sociocomunicativa y conductual. La presente investigación descriptiva con abordaje cuantitativo y cualitativo tuvo como objetivo realizar la caracterización sociofamiliar de los educandos con TEA atendidos por una institución de atención filantrópica en el interior del Estado de Río de Janeiro. Participaron en la encuesta 49 familias. Los análisis obtenidos en el presente estudio confirman que, en el escenario actual, la persona con discapacidad tiene accesibilidad mínima o inexistente en relación a sus derechos. Los resultados también aseguran que algunos riesgos ambientales se manifiestan por la oferta precaria o ausencia de políticas públicas dirigidas a la atención de las personas con TEA y para sus familias. Los datos recogidos en caracterizaciones sociofamiliares, según lo propuesto en este estudio, también pueden sumarse a otros datos de estudios realizados en el área de la salud, desempeño escolar, comunicación, socialización, perfiles sensoriales, entre otros, recogidos a través de instrumentos de evaluación específicos y mencionados en innumerables investigaciones del área de disturbios del desarrollo.

Palabras clave

Personas con deficiencia. Trastorno del Espectro Autista (TEA). Clasificación Internacional de Funcionalidad (CIF). Teoría bioecológica. Caracterización sociofamiliar.

REFERÊNCIAS

- AMATO, C. A. H.; FERNANDES, F. D. M. Aspectos funcionais da comunicação: estudo longitudinal dos primeiros três anos de vida. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 277-280, jul./set. 2011.
- AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Washington: American Psychiatric Association, 2013.
- ANAGNOSTOU, E. *et al.* Autism spectrum disorder: advances in evidence-based practice. *Canadian Medical Association Journal*, v. 186, n. 7, p. 509-519, 2014.
- ANDRÉ, B. P. A invisibilidade de alunos com deficiência no ensino superior do norte fluminense. In: MOL, G. de S.; MELO, D. C. F. de. *Pessoas com deficiência no ensino superior: desafios e possibilidades/organização*. Campos dos Goytacazes, RJ: Brasil Multicultural, 2018. (Inclusão e interdisciplinaridade, v. 2).
- ANDRÉS, A. *Pessoas com deficiência nos censos populacionais e educação inclusiva*. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2014.
- ARAÚJO, R. R. *Estudo piloto para o mapeamento da trajetória em busca do diagnóstico e tratamento do transtorno do espectro do autismo no município de Barueri em São Paulo*. 2012. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2012.
- ASSIS-MADEIRA, E. A.; CARVALHO, S. G.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de níveis socioeconômicos alto e baixo. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 31, n. 1, p. 51-57, 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822013000100009>
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. Critério de Classificação Econômica Brasil: 2014. 2015. Disponível em: <http://www.abep.org>. Acesso em: 13 fev. 2016.
- BLUTH, K. *et al.* A stress model for couples parenting children with autism spectrum disorders and the introduction of a mindfulness intervention. *Journal of Family Theory and Review*, v. 5, n. 3, p. 194-213, 2013. DOI 10.1111/jftr.12015.
- BORDINI, D. *et al.* *Entendendo o autismo: uma visão atualizada da clínica ao tratamento*. São Paulo: Conectfarma Publicações Científicas, 2014.
- BORGES, D. S. L.; SANGLARD, S. S.; SAT'ANNA, N. F. Desafios e conquistas de pessoas com deficiência: uma análise da trajetória de acesso ao ensino superior e de permanência. In: MOL, G. de S.; MELO, D. C. F. de. *Pessoas com deficiência no ensino superior: desafios e possibilidades/organização*. Campos dos Goytacazes, RJ: Brasil Multicultural, 2018. (Inclusão e interdisciplinaridade, v. 2).
- BRADLEY, R. H.; CALDWELL, B. M. Caregiving e a regulação do crescimento e desenvolvimento infantil: descrever aspectos proximais dos sistemas de prestação de cuidados. *Developmental Review*, v. 15, p. 38-85, 1995.

BRASIL. *Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência*. Brasília: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*: promulgada em 5 de outubro de 1988. 40. ed. atual e ampl. São Paulo: Saraiva, 2007. 448 p.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da União*: Brasília, DF, 2009a.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. *Diário Oficial da União*: Brasília, DF, 1993.

BRASIL. Lei nº 12.010, de 3 de agosto de 2009. Dispõe sobre adoção; altera as leis nºs 8.069, de 13 de julho de 1990 – Estatuto da Criança e do Adolescente, e 8.560, de 29 de dezembro de 1992; revoga dispositivos da Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002 – Código Civil –, e da Consolidação das Leis do Trabalho – CLT, aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943; e dá outras providências. *Diário Oficial da União*: Brasília, DF, 2009b.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. *Diário Oficial da União*: Brasília, DF, 2012.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*: Brasília, DF, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 24 ago. 2018.

BRONFENBRENNER, U. *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: Artmed. 2011.

CANCLINI, N. G. *Diferentes, desiguais e desconectados: mapas da interculturalidade*. Rio de Janeiro: UFRJ, 2015.

CANDAU, V. M. *Didática crítica intercultural: aproximações*. Petrópolis: Vozes, 2012.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. CDC Features. Data on Autism: five facts to know, 2016. Disponível em: <https://www.cdc.gov/features/new-autism-data/index.html>. Acesso em: 21 set. 2016.

CHAWARSKA, K. *et al.* Parental recognition of developmental problems in toddlers with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, v. 37, n. 1, p. 62-73, 2007. DOI 10.1007/s10803-006-0330-8.

COSTA, V. B. da. Inclusão e permanência dos estudantes com deficiência na universidade: a constituição das barreiras pedagógicas. In: MOL, G. de S.; MELO, D. C. F. de. *Pessoas com deficiência no ensino superior: desafios e possibilidades/organização*. Campos dos Goytacazes, RJ: Brasil Multicultural, 2018. (Inclusão e interdisciplinaridade, v. 2).

CRUZ, O.; ABREU-LIMA, I. Qualidade do ambiente familiar: preditores e consequências no desenvolvimento das crianças e jovens. *Revista Amazônica*, v. 8, n. 1, p. 244-263, jan./jun. 2012.

D'ANTINO, M. E. F. *et al.* Transtornos do espectro do autismo: epidemiologia e a importância da identificação e da intervenção precoce. In: D'ANTINO, M. E. F.; BRUNONI, D.; SCHWARTZMAN, J. S. *Contribuições para a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais: estudos interdisciplinares em educação e saúde no município de Barueri*, SP São Paulo: Memnon, 2013.

DARDAS, L. A.; AHMAD, M. M. Stress, coping strategies, and quality of life among Jordanian parents of children with autistic disorder. *Autism. Res. Dev. Disabil.*, v. 35, n. 6, p. 1326-1333, 2014. DOI 10.4172/2165-7890.1000127.

DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das classificações da OMS – CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 11, n. 2, p. 324-335, 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1415-790X2008000200014>

ELSABBAGH, M. *et al.* Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, v. 5, n. 3, p. 160-179, 2012.

FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. dos. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 23, n. 2, p. 208-211, 2010.

GARCIA, A. H. C. *et al.* Autism spectrum disorder: evaluation and comorbidities in students. *Psicologia: Teoria Prática*, v. 18, n. 1, p. 166-177, abr. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906>

GIL, A. C. *Didática do ensino superior*. São Paulo: Atlas, 2013.

GLAT, R.; BLANCO, L. M. V. Educação especial no contexto de uma educação inclusiva. In: GLAT, R. (org.). *Educação inclusiva: cultura e cotidiano escolar*. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2007.

GOMES, P. T. *et al.* Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal Pediatria*, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Projeção da População do Brasil por sexo e idade para o período: 1980-2050 – Revisão 2004. 2004. Disponível em: <https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/estimativa2004/metodologia.pdf>. Acesso em: 10 maio 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA. *Indicadores da educação superior 2015*. Brasília: Ministério da Educação, Inep, 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA. *Censo da Educação Superior 2017: divulgação dos principais resultados*. Diretoria de Estatísticas Educacionais (DEED). Brasília: Ministério da Educação: Inep, 2018.

JANNUZZI, P. M. *Indicadores sociais no Brasil: conceitos, fontes de dados e aplicações*. 3. ed. Campinas: Alínea, 2006.

KAMAKURA, W. A.; MAZZON, J. A. *Estratificação socioeconômica e consumo no Brasil*. São Paulo: Blucher, 2013.

KHOURY, L. P. *et al.* *Manejo comportamental de crianças com transtornos do espectro do autismo em condição de inclusão escolar: guia de orientação a professores*. São Paulo: Memnon, 2014.

LEME, V. B. R. *et al.* Habilidades sociais e o modelo bioecológico do desenvolvimento humano: análise e perspectivas. *Psicologia e Sociedade*, v. 28, n. 1, p. 181-193, jan./abr. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-03102015aop001>

LIBÂNEO, J. C.; ALVES, N. *Temas de pedagogia: diálogos entre didática e currículo*. São Paulo: Cortez, 2012.

MARTINS, E.; SZYMANSKI, H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, v. 4, n. 1, p. 63-77, 2004.

MASETTO, M. T. *Competência pedagógica do professor universitário*. São Paulo: Summus, 2015.

MAZZOTTA, M. J. S.; D'ANTINO, M. E. F. Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. *Saúde e Sociedade*, v. 20, n. 2, p. 377-389, 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902011000200010>

MENDES, J. M. R.; ALMEIDA, B. L. F. As recentes tendências da pesquisa em serviço social. *Revista Serviço Social e Sociedade*, n. 120, p. 640-661, out./dez. 2014.

NOTERDAEME, M.; HUTZELMEYER-NICKELS, A. Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. *Autism*, n. 14, n. 6, p. 575-588, 2010. DOI 10.1177/1362361310371951.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde: CID-10*. São Paulo: OMS, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde*. Tradução Amélia Leitão. Lisboa: OMS, 2004.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE; UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF*. São Paulo, Edusp, 2003.

OZONOFF, S. *et al.* Recurrence risk for autism spectrum disorders: a baby siblings research consortium study. *Pediatrics*, v. 128, n. 3, p. 1-8, 2011. DOI: <http://doi.org/10.1542/peds.2010-2825>

PAULA, C. S.; RIBEIRO, S. H. B.; TEIXEIRA, M. C. T. V. Epidemiologia e transtornos globais do desenvolvimento. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. (ed.). *Transtornos do espectro do autismo*. São Paulo: Memnon, 2011.

RAMPAZO, S. M. *Estereotípias motoras em indivíduos com transtorno do espectro autista: estudo de uma amostra*. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2015.

REIBNITZ, K. S.; PRADO, M. L. *Inovação e educação em enfermagem*. Florianópolis: Cidade Futura, 2006.

RIBEIRO, D. *Educação como prioridade*. São Paulo: Global, 2018.

SANDIN, S. *et al.* The familial risk of autism. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *Journal of the American Medical Association*, v. 311, n. 17, p. 1770-1777, 2014.

SCHMIDT, C. *Autismo, educação e transdisciplinaridade*. São Paulo: Papyrus, 2013. (Série Educação especial).

SCHWARTZMAN, J. S. *et al.* *Manejo comportamental de crianças com transtornos do espectro do autismo em condição de inclusão escolar: guia de orientação a professores*. São Paulo: Memnon, 2014.

SCHWARTZMAN, J. S.; D'ANTINO, M. E. F.; BRUNONI, D. *Contribuições para a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais: estudos interdisciplinares em educação e saúde em alunos com transtorno do espectro do autismo, no município de Barueri/SP*. São Paulo: Memnon, 2015.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, Santa Maria, v. 6, n. 47, p. 651-664, dez. 2013.

SILVA, A. M.; SANTOS, B. C. S. Eficácia de políticas de acesso ao ensino superior privado na contenção da evasão. *Revista Avaliação*, v. 22, n. 3, p. 741-757, nov. 2017.

SILVEIRA, C. *et al.* Adaptação transcultural da Escala de Avaliação de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde (WHODAS 2.0) para o português. *Revista da Associação Médica Brasileira*, v. 59, n. 3, p. 234-240, maio/jun. 2013.

SUN, I. Y. I.; FERNANDES, F. D. M. Dificuldades de comunicação percebidas pelos pais de crianças com transtornos do desenvolvimento. *CoDAS*, v. 26, n. 4, p. 270-275, jul./ago. 2014. DOI 10.1590/2317-1782/201420130024.

TORDJMAN, S. *et al.* (2014). Gene × environment interactions in autism spectrum disorders: role of epigenetic mechanisms. *Frontiers in Psychiatry*, v. 5, n. 53, p. 1-17, 2014. DOI 10.3389/fpsy.2014.00053.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 30, n. 1, p. 25-33, jan./mar. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>