



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
CENTRO SOCIOECONÔMICO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL
FERNANDA RODRIGUES MENDONÇA

**A PERCEPÇÃO DOS TRABALHADORES DA ELETROSUL EM RELAÇÃO AO
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA DENTRO DO PROGRAMA DE
ATENDIMENTO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

Florianópolis

2020.1



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
CENTRO SOCIOECONÔMICO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL
FERNANDA RODRIGUES MENDONÇA

**A PERCEPÇÃO DOS TRABALHADORES DA ELETROSUL EM RELAÇÃO AO
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA DENTRO DO PROGRAMA DE
ATENDIMENTO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

Trabalho de conclusão de curso, apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do Título de Bacharel em Serviço Social.

Orientador: Prof. Dr. Carla Rosane Bressan

Florianópolis

2020.1

FERNANDA RODRIGUES MENDONÇA

**A PERCEPÇÃO DOS TRABALHADORES DA ELETROSUL EM RELAÇÃO
AO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA DENTRO DO PROGRAMA DE
ATENDIMENTO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado para obtenção do Título de “Bacharel em Serviço Social” e aprovado em sua forma final pelo Curso de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Florianópolis, 9 de dezembro de 2020.



Documento assinado digitalmente
Rubia dos Santos
Data: 11/12/2020 10:22:49-0300
CPF: 001.252.199-03

Profa. Dra. Rúbia dos Santos Ronzoni
Coordenador do Curso

Banca Examinadora:



Documento assinado digitalmente
Carla Rosane Bressan
Data: 11/12/2020 10:07:49-0300
CPF: 449.743.459-15

Profa. Dra. Carla Rosane Bressan
Orientadora

Universidade Federal de Santa Catarina

Katty Evelyn Mehlman

Katty Evelyn Mehlman

Supervisora de campo

Eletrobras CGT Eletrosul



Documento assinado digitalmente
Andrea Márcia Santiago Lohmeyer Fuchs
Data: 11/12/2020 14:03:59-0300
CPF: 659.378.059-68

Profa. Dra. Andrea Márcia Santiago Lohmeyer Fuchs
Universidade Federal de Santa Catarina

Dedico a todos os trabalhadores com dependentes autistas da Eletrosul, pelo carinho e dedicação junto ao meu Projeto de Intervenção.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiro a Deus, que me deu a vida e a oportunidade de ingressar neste curso de graduação, mantendo os meus pés firmes nos momentos difíceis, para terminar mais esta aventura em minha vida. Nossa não foi fácil, mas posso dizer que valeu muito apena.

Meus pais, Edison e Celta que não estão mais presentes fisicamente, mas que seus exemplos de vida foram a base para não desistir de lutar e querer vencer. A eles além do meu amor e respeito, a minha grande admiração. Saudades!

Meu filho Cainã que além de me incentivar a ingressar nesta aventura, fazendo a inscrição para o vestibular e escolha do curso, também esteve ao meu lado em todos os momentos, tanto os bons como os não tão bons. Pelo amor, dedicação e incentivo, e por me fazer acreditar que tudo é possível, basta perseguir os sonhos, te agradeço. Filho se tu não estivesses aqui, nada disso teria sentido. Meu respeito e admiração pela pessoa que tu és. Te Amo, “Ao infinito e Além”!!!

A dupla mais incrível que conheci nesta aventura, Ingrid e seu cão guia King, amigos, parceiros de todos os momentos. Vocês são incríveis, exemplos de superação e perseverança. Amo vocês!!! Amigos, filhos!! Terminamos esta aventura, e que venham as próximas!!

A todos os colegas que durante essa graduação alegraram os anos de convivência e dividiram comigo as inseguranças, medos e angústias que surgiram no caminho, vocês fizeram meu coração feliz nessa caminhada. Foi muito bom ter conhecido cada um.

A minha “chefinha” supervisora de campo Katty Evelyn Mehlan, pela amizade, pelo apoio, paciência, confiança, respeito, que dedicou a esta “pessoinha” durante quase dois anos de estágio. Não tenho palavras para te agradecer. Aqui fica meu respeito pela profissional e pessoa que tu és. Tu és incrível!!

A Assistente Social Cristiane Spricigo, não tenho palavras para agradecer pela oportunidade que me proporcionaste de estar estagiando com vocês. Teu coração é incrível. Tu és uma pessoa muito especial. Meu muito obrigada!

Também não menos as Assistentes Sociais, Irinete Carvalho da Costa e Priscila Goulart dos Santos Ferreira, por permitiram estar acompanhando o trabalho de vocês. Vocês foram incríveis, me ensinaram muito, fica aqui meu agradecimento. Vocês fazem a diferença na Eletrosul.

Não poderia deixar de agradecer também a Assistente Social e Secretária do Conselho Municipal de Saúde de Florianópolis, Gerusa Machado, que me recebeu por um semestre como estagiária. Aprendi muito contigo. Obrigada.

Obrigada, Prof. Dr. Carla Rosane Bressan, por aceitar e cumprir com tanta sabedoria o papel de orientação na elaboração e execução deste TCC, sempre com muita paciência e carinho, me encorajando nos momentos de dificuldades. Suas indicações e correções contribuíram para construção do pensamento que se traduz nas páginas dessa pesquisa. Fica aqui meu respeito e admiração.

Agradeço a todos os professores que participaram do meu processo de formação, em especial as supervisoras acadêmicas de estágio, Prof. Dr^a. Dilciane Carraro, Prof. Dr^a. Maria Teresa dos Santos, Prof. Dr^a. Mariana Pfeifer Machado, Prof. Dr^a. Maria Regina de Ávila Moreira, Prof. Dr^a. Andréa Márcia Santiago Lohmeyer Fuchs que também aceitou com muito carinho fazer parte da banca, a todas, muito obrigada por tudo.

As minhas amigas, Soraia, Soene, Vânia, Isolete, Carla, Ray, Munique, Marlete, Salete, Giulia, Fabiana. Amigas, vocês foram muito guerreiras comigo, cada uma da sua forma, mas muito importantes para mim. Valeu, deixo aqui o meu respeito e admiração por cada uma de vocês. E ao meu grande amigo/irmão Níveo. A ti não tenho nem palavras, minha gratidão por tudo o que tens sido na minha vida, não só neste tempo de formação, mas desde sempre.

A todos trabalhadores, estagiários, jovem aprendizes do DGP da Eletrosul que me receberam neste tempo de estágio e de alguma forma contribuíram para minha formação, sou muito grata. Posso dizer que este tempo ficará para sempre em minha memória.

Não posso deixar de agradecer aos profissionais que estiveram envolvidos em meu PI, Dr^a. Germana Garcia advogada da Eletrosul, Adrea Monteiro e o Autista Rodrigo Tramonte da ONG Autonomia, Suely Araripe da ONG Toque, o Autista Marcos Petry, sua mãe Arlete e seu pai Orlando. Valeu pessoal. Vocês foram ótimos. Meu respeito e admiração. Não tenho como agradecer o que fizeram por mim.

Por fim, agradeço a todos que contribuíram para a conclusão da minha pesquisa e também em toda a graduação de maneira direta ou indireta. Obrigada a todos que se alegram com a minha conquista.

“O imenso desconhecido que há em princípios abre caminho com facilidade para a incompreensão do agora e medo do porvir. Se por um lado este somatório pode dominar, paralisando e impedindo qualquer ação consciente, por outro, ligeiramente mais sábio, embora consideravelmente mais exigente, serve de solo necessário para o possível crescimento de uma frondosa árvore. Todo aquele que não se encontra profundamente atônito frente à vida compreende que o futuro, mesmo empregando coragem e cultivando conhecimento, continuará sendo inconstante e amedrontador. Todavia, assegurando que os indivíduos tenham raízes adequadas, tal nevoeiro não será marcado como local de desespero e sofrimento, mas sim de bravura e conquista. É preciso abraçar o incerto como único fluxo constante, pois desta compreensão de que não existe grau de confiança capaz de traduzir-se em certeza, surge à possibilidade de concentrar-se no que realmente pode possibilitar o florescimento de uma vida melhor: conhecimento e amor, adquirido e compartilhado, respectivamente. Desta forma, em alguma época da breve existência da humanidade, uma pessoa totalmente aberta ao desconhecido pode já ter iniciado a reação em cadeia capaz de mudar a si e ao seu discreto círculo social – e por multiplicação o mundo inteiro”.

(Cainã Rodrigues Mendonça da Silva)

RESUMO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso intitulado “a percepção dos trabalhadores da Eletrosul em relação ao Transtorno do Espectro Autista dentro do Programa de atendimento à Pessoa com Deficiência (PAPD)” tem, por objetivo principal, “analisar os impactos causados na vida cotidiana dos trabalhadores da Eletrosul, vinculados ao Programa de atendimento à Pessoa com Deficiência (PAPD), que possuem dependentes diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista”. Toma como referência o desenvolvimento do Projeto de Intervenção (PI) realizado durante o período de estágio desenvolvido na Eletrosul, de 18/03/2019 até 09/12/2019. Durante a execução do PI os participantes preencheram dois questionários, que serviram então como base empírica da presente análise. Delimitou-se assim uma pesquisa exploratória de caráter qualitativo, fundamentada na análise de conteúdo. A partir do percurso de análise, pode-se sinalizar como elementos significativos de síntese: as dificuldades e necessidades que os trabalhadores enfrentam em seu dia a dia para conciliar as suas atividades laborais e seus compromissos familiares, em especial aos cuidados referentes a seus dependentes autistas. Foi registrado também o quanto o diagnóstico de TEA causa impacto na organização da dinâmica familiar e as preocupações que os trabalhadores sentem em relação ao futuro de seus dependentes. Para concluir, ficou explicitada a necessidade da atenção diferenciada para estes trabalhadores, principalmente frente às demandas que envolvem seus dependentes com TEA (por exemplo, com as terapias), pois muitas vezes são interpretadas de forma simplista, em por vezes como “falta de compromisso e dedicação” ao seu trabalho.

Palavras - Chave: Trabalhadores. Transtorno do Espectro Autista (TEA). Autismo e Família. Serviço Social. Eletrosul.

SUMMARY

This Course Conclusion Paper entitled “the perception of Eletrosul workers in relation to Autistic Spectrum Disorder within the Support Program for People with Disabilities (PAPD)” has, as its main objective, “to analyze the impacts caused on the daily lives of Eletrosul workers, linked to the Disabled Person Assistance Program (PAPD), who have dependents diagnosed with Autism Spectrum Disorder”. It takes as a reference the development of the Intervention Project (PI) carried out during the internship period developed at Eletrosul, from 18/03/2019 to 12/09/2019. During and during the IP, participants completed two questionnaires, which then served as the empirical basis for the present analysis. Thus, a qualitative exploratory research was delimited, based on content analysis. From the analysis path, it can be signaled as significant elements of synthesis: the difficulties and needs that workers face in their daily lives to reconcile their work activities and their family commitments, especially the care related to their autistic dependents. It was also recorded how much the diagnosis of ASD impacts the organization of family dynamics and the concerns that workers feel about the future of their dependents. To conclude, the need for differentiated care for these workers was made explicit, especially in view of the demands that involve their dependents with ASD (for example, with therapies), as they are often interpreted in a simplistic way, and sometimes as “lack of commitment and dedication” to their work.

Keywords: Workers. Autistic Spectrum Disorder (ASD). Autism and Family. Social service. Eletrosul.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Estrutura de Governança da Empresa.....	p.22
Gráfico 2 – Participantes do PAPD por Estado.....	p.42
Gráfico 3 – Tipos de Dependência.....	p.42
Gráfico 4 – Deficiência Congênita.....	p.44
Gráfico 5 – Quanto ao Gênero do Dependente.....	p.45

LISTAS DE SIGLAS

ABA Análise Aplicada de Comportamento

AVD Atividades da Vida Diária

AMA Associação de Amigos dos Autistas

BPC Benefício de Prestação Continuada

CEPEL Centro de Pesquisa de Energia Elétrica

CID Código Internacional de Doenças

Ciptea Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista

COFINS Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social

CGTEE Companhia de Geração Térmica de Energia Elétrica

Chesf Companhia Hidrelétrica do São Francisco

CLT Consolidação das Leis do Trabalho

CMDE Contrato de Metas de Desempenho Empresarial

DGP Departamento de Gestão de Pessoas

DVSS Divisão de Segurança do Trabalho e Saúde Ocupacional

ECA Estatuto da Criança e do Adolescente

GERASUL Centrais Geradoras do Sul do Brasil S.A.

ISE Índice de Sustentabilidade Empresarial

IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

LOAS Lei Orgânica de Assistência Social

MME Ministério de Minas e Energia

NG – 18 Norma de Gestão Empresarial

OMS Organização Mundial da Saúde

ONU Organização das Nações Unidas

PAPD Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência

PESSOAS Plano Eletrosul de Segurança do Trabalho, Saúde Ocupacional de Acompanhamento Social

PDC Plano de Demissão Consensual

PI Projeto de Intervenção

PID Plano de Incentivo ao Desligamento

PIS Programa de Integração Social

PND Programa Nacional de Desestatização

PRAD Programa de Reabilitação Álcool e Drogas

PST Prestadores de Serviços Terceirizados

SEASF Setor de Acompanhamento Social e Funcional

TCU Tribunal de Contas da União

TEA Transtorno do Espectro Autista

UFSC Universidade Federal de Santa Catarina

Sumário

INTRODUÇÃO	14
1º SEÇÃO – A ELETROSUL CENTRAIS ELÉTRICAS S.A. E OS TRABALHADORES COM DEPENDENTES AUTISTAS	17
2. CONTEXTUALIZAÇÃO ACERCA DA EMPRESA – ELEMENTOS CONTEXTUAIS E HISTÓRICOS PARA RECONHECER O CENÁRIO DE DISCUSSÃO	17
2.1 A Empresa Eletrosul e sua História	17
2.2 O trabalhador no contexto da Empresa: inseguranças presentes nesse momento.....	22
2.3 Trabalhadores com dependentes autistas.....	28
2.3.1 Transtorno do Espectro Autista (TEA) – elementos conceituais e aportes legais.....	30
2ª SEÇÃO: TRABALHADORES QUE POSSUEM DEPENDENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): UMA POSSIBILIDADE DE ESCUTA	36
3- O ESTÁGIO NO DGP/DVSS/SEASF DA ELETROSUL, O PAPD E A EXPERIÊNCIA DO PROJETO DE INTERVENÇÃO	36
3.1 Situando o estágio.....	36
3.2 O Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência (PAPD) e as atividades desenvolvidas pelas Assistentes Sociais	37
3.3 O Projeto de Intervenção e os dados levantados	44
4. DADOS DO PROJETO DE INTERVENÇÃO ENQUANTO POSSIBILIDADE DE ANÁLISE	48
4.1 – Eixo 1 – Quanto ao Diagnóstico.....	54
4.2 – Eixo 2 – Quanto as Terapias e Profissionais	57
4.3 – Eixo 3 – Quanto ao Futuro dos dependentes.....	60
CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
REFERÊNCIAS	67
APÊNDICE 02	82
APÊNDICE 03	83
APÊNDICE 04	84
APÊNDICE 05	94
APÊNDICE 06	97
APÊNDICE 07	109
APÊNDICE 08	110

INTRODUÇÃO

A escolha do tema registrado no presente Trabalho de Conclusão de Curso é decorrente da experiência de estágio ocorrida na Eletrosul no período de 18/03/2019 até 30/11/2020, o que correspondeu ao Estágio Obrigatório Curricular II e III e Não obrigatório II. Toma-se aqui o campo de estágio como um ambiente privilegiado, que possibilita a inserção na dinâmica da organização institucional e que contribui na aprendizagem dos fundamentos do exercício profissional.

A experiência de estágio ocorreu acompanhando as ações desenvolvidas pelas assistentes sociais no Departamento de Gestão de Pessoas (DGP), na Divisão de Segurança do Trabalho e Saúde Ocupacional (DVSS). Dentre as diferentes ações desenvolvidas, uma delas chamou especial atenção, ou seja, a aproximação com o Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência (PAPD). A possibilidade de acompanhar a supervisora de campo no desenvolvimento das ações do referido programa provocaram a identificação de uma demanda que pode-se ainda em “estágio latente” e que não havia sido abordada mais detalhadamente pelo Serviço Social. Essa identificação provocou a elaboração do Projeto de Intervenção (PI), que será abordado mais detalhadamente ao longo do presente trabalho; como também, o desenvolvimento do mesmo forneceu os elementos empíricos utilizados para a elaboração das reflexões aqui registradas.

Em breves palavras iniciais, O Projeto de Intervenção denominado “Autismo Familiares e o Serviço Social: Qual o Impacto do Autismo na Vida Familiar e a atuação do Serviço Social” foi desenvolvido no contexto do programa PAPD, onde identificou-se que 20% dos trabalhadores vinculados ao mesmo possuíam dependentes autistas. O desafio foi adentrar a esse universo, procurando compreender o que significa o Transtorno do Espectro Autista (TEA), como lidar com este transtorno a partir do seu diagnóstico e a ainda quais são seus direitos previstos em lei para essa família.

Pode-se registrar que tem ocorrido um significativo aumento no número de diagnósticos de crianças com TEA, principalmente por ser um assunto cada vez mais pesquisado, ou como comenta Mello:

O autismo é um distúrbio do desenvolvimento humano que vem sendo estudado pela ciência há quase seis décadas, mas sobre o qual ainda permanecem, dentro do próprio âmbito da ciência, divergências e grandes questões por responder. (MELLO, 2007, p.11).

Segundo estudos já existentes os cuidados que se fazem necessários a uma pessoa com TEA, acabam por exigir muito das famílias, pois são permanentes períodos de dedicação, diminuindo muitas vezes os momentos de lazer e de cuidados pessoais dos membros da família.

A criança autista necessita de acompanhamento quase ou durante toda a vida. A colaboração dos pais é essencial para o desenvolvimento da criança, onde se faz necessário que os pais e familiares estejam a par de todas as técnicas e tratamentos utilizados, englobando não só os pais, mas as equipes terapêuticas e pedagógicas.

Sendo um transtorno que dependendo do grau em que o dependente se encontra, se faz necessário um grande número de profissionais intervindo como também o uso de diferentes terapias. Autores que discutem a temática, como: AQUINO (2002), SILVA (2009), MELLO (2007) entre outros, são unânimes em dizer que praticamente todas as famílias passam por um ciclo padrão de dor e sofrimento. Esse processo ocasiona uma alteração na rotina e/ou dinâmica da organização familiar, como também na vida do trabalhador.

Sendo assim, o presente estudo tem como objetivo geral “analisar os impactos causados na vida cotidiana dos trabalhadores da Eletrosul, vinculados ao Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência (PAPD), que possuem dependentes diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista”. Decorrente deste elencou-se como objetivos específicos: levantar as principais dificuldades apresentadas pelos trabalhadores que participam das ações do Programa PAPD com dependentes autistas; bem como identificar, a partir da análise dos questionários, o impacto provocado nas famílias dos trabalhadores quando do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista; e contribuir no processo de auto-identificação dos trabalhadores que participam do Programa PAPD.

A metodologia utilizada foi a abordagem qualitativa que se preocupa com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, porém oferecem elementos para a explicação de elementos constituidores da realidade. Elementos constitutivos dos procedimentos da análise de conteúdo foram usados como referência para a análise dos dados.

Dessa forma, o presente trabalho está organizado em duas seções. A primeira traz uma contextualização acerca da Empresa, com elementos históricos para o reconhecimento do cenário da discussão. Aborda o trabalhador dentro deste contexto, as inseguranças presentes nesse momento de re-estruturação da empresa. Ainda localiza os trabalhadores com dependentes autistas e o que significa então adentrar nessa temática do Transtorno do Espectro Autista (TEA), principalmente no que se refere aos seus elementos conceituais e aportes legais.

A segunda seção contextualiza o desenvolvimento do estágio, o Programa de Atendimento à Pessoa Deficiente (PAPD), situando preferencialmente o desenvolvimento do Projeto de Intervenção (PI) e a dinâmica da coleta de dados que serviram de base de dados empíricos para o presente Trabalho de Conclusão de Curso. Na sequência, é desenvolvida a análise dos dados.

Para finalizar, são apresentadas as considerações finais e referências, e o conjunto de apêndices e anexos.

1º SEÇÃO – A ELETROSUL CENTRAIS ELÉTRICAS S.A. E OS TRABALHADORES COM DEPENDENTES AUTISTAS.

2. CONTEXTUALIZAÇÃO ACERCA DA EMPRESA – ELEMENTOS CONTEXTUAIS E HISTÓRICOS PARA RECONHECER O CENÁRIO DE DISCUSSÃO

2.1 A Empresa Eletrosul e sua História

Em 1960, no governo do então presidente Juscelino Kubitschek, foi criado o Ministério de Minas e Energia (MME), com as funções de regulamentação, fiscalização e fixação de tarifas de eletricidade. Em seguida, (1962), no governo de João Goulart, foi constituída a Centrais Elétricas Brasileiras S.A. (ELETROBRÁS), que atuava como empresa holding¹, assumindo a coordenação do planejamento, da operação e da administração financeira do setor energético, em escala nacional.

A Eletrosul foi criada em dezembro de 1968, sob a égide da ditadura militar (iniciada em 1964 pela deposição de João Goulart e com duração de 21 anos), como instituição subsidiária² da Eletrobrás, ao lado da Chesf³ e Furnas⁴, vinculadas ao Ministério de Minas e Energia. Sua finalidade era de fortalecer a geração e transmissão da energia elétrica no sul do Brasil sendo uma sociedade de economia mista⁵ – ou seja, seu capital é formado por recursos públicos e privados e com controle acionário do Estado.

Cabral afirma que:

A Eletrosul Centrais Elétricas foi protagonista de significativos momentos da história do setor elétrico no Brasil. Criada, a princípio, para fortalecer a geração e a transmissão de energia no Sul do país a partir do comando estatal, a Eletrosul viveu uma fase de expansão e pujança, experimentou o sabor amargo da crise econômica

¹ Holdings – são sociedades não operacionais que tem seu patrimônio composto de ações de outras companhias. São constituídas ou para o exercício do poder de controle ou para a participação relevante em outras companhias, visando nesse caso, constituir a coligação. Em geral, essas sociedades de participação acionária não praticam operações comerciais, mas apenas a administração de seu patrimônio. Quando exerce o controle, a holding tem uma relação de dominação com as suas controladas, que serão suas subsidiárias. (CARVALHOSA, 2009, p. 14)

² Uma empresa subsidiária é uma espécie de divisão menor de uma empresa que irá se encarregar de uma tarefa mais específica dentro do ramo de atividade da empresa do qual faz parte e à qual é subordinada.

³ CHESF – Companhia Hidrelétrica do São Francisco de sociedade anônima, de capital aberto que atua na geração e transmissão de energia em alta e extra-alta tensão, explorando a bacia hidrográfica do rio São Francisco, com sede no Recife.

⁴ Furnas – Furnas Centrais Elétricas S/A, empresa brasileira de economia mista subsidiária da Eletrobras, vinculada ao Ministério de Minas e Energia, atuando no segmento de geração e transmissão de energia em alta e extra-alta tensão. Está sediada em Botafogo, na cidade do Rio de Janeiro.

⁵ Sociedade de economia mista é a entidade dotada de personalidade jurídica de direito privado, com criação autorizada por lei, sob a forma de sociedade anônima, cujas ações com direito a voto pertencem em sua maioria à União, aos Estados, ao Distrito Federal, aos Municípios ou a entidade da administração indireta. (Art. 4º da Lei nº 13.303 de 30/06/2016)

dos anos 1980 e tornou-se uma experiência única de privatização de empresa federal do setor, quando teve seu parque gerador vendido. (CABRAL, 2008, p.10)

O período entre 1969 e 1974 foi de grandes desafios para a Eletrosul, quando esta organizou a sua estrutura física, firmando-se como empresa geradora e transmissora de energia elétrica.

Segundo o Caderno de 50 anos da Eletrosul (2018), tanto a Eletrosul como as empresas do setor elétrico sofreram grandes dificuldades, em decorrência da crise econômica e financeira que se abateu no país após o segundo choque do petróleo em 1979, devido aos problemas da balança de pagamentos, a alta inflacionária e a retração das atividades produtivas que incidiram fortemente sobre o setor elétrico. Neste período, as principais obras ficaram estacionadas pela falta de recursos, tais como: Usina Hidrelétrica de Itá, Machadinho, Ilha Grande e Usinas Térmicas e Conversora de Frequência, localizada em Uruguaiana.

No início de 1985, depois de 21 anos de regime militar, o Brasil tem sua história marcada com a passagem do poder para um presidente civil, José Sarney, governo chamado de Nova república, que ocorreu devido a grande mobilização da sociedade pela redemocratização do país e em meio à grave e persistente crise da economia brasileira. Em novembro deste mesmo ano, o então presidente aprovou o Plano de Recuperação do setor de Energia Elétrica, supervisionado pela Eletrobras. Os sucessivos planos econômicos colocados em prática pelo Governo Federal visavam conter a inflação, porém falharam em conseguir a estabilização econômica.

A Eletrosul que no início dos anos de 1990 possuía 5.498 empregados, durante o governo de Fernando Collor via dar início a um processo de privatização. Nesse momento (final dos anos 1990) a principal estratégia adotada foi o estabelecimento dos “programas de demissão voluntária⁶”, onde os trabalhadores eram demitidos mediante o estabelecimento de um “acordo” no qual, normalmente, parte de seus direitos não eram garantidos. O processo de privatização seguiu nos anos seguintes, agora como uma diretriz governamental e, em 03 de maio de 1995, segundo o Decreto nº 1.481, posteriormente alterado pelos Decretos nº 1.503 e nº 1.677, a Eletrosul, juntamente com as demais empresas integrantes do Sistema ELETROBRÁS, foi incluída no Programa Nacional de Desestatização (PND).

⁶ De acordo com uma das assistentes sociais da Eletrosul, as demissões em massa, mais tarde, resultaram no processo de anistia reconhecido pelo governo do presidente Luiz Inácio Lula da Silva (iniciado em 2003). Desta forma, atualmente a empresa possui diversos trabalhadores anistiados, que foram demitidos na época do governo Collor.

Dessa forma ao longo dos governos de Fernando Henrique Cardoso (1995 a 2003), decorrente do processo de privatização, praticamente todo o seu parque gerador de energia foi vendido para a iniciativa privada. Diferentes autores chamam a atenção de que, embora o processo de privatização tenha sido significativo, não foi possível identificar melhorias na gestão das contas públicas (justificativa normalmente apresentada), sem elevação de crescimento, somente contabilizando significativos cortes de postos de trabalho. Segundo Pochmann (2019)

Em conformidade como mito gerado pelas privatizações dos governos Fernandos (Collor e Cardoso), o país transferiu do setor público para o privado, o equivalente a 15% do Produto Interno Bruto (PIB), com corte de 546 mil trabalhadores, sem elevação do crescimento econômico e melhora nas contas públicas. Somente no Governo Cardoso (1995-2002), por exemplo, o Tesouro federal arrecadou quase US\$ 79 bilhões com as privatizações. (POCHMANN, 2020, s/p)

O marco da proposta de privatização da Eletrosul foi em outubro de 1997 quando ocorreu sua reestruturação societária e patrimonial. A Eletrobrás determinou sua cisão parcial da Eletrosul, sendo constituída uma nova empresa que passou a se chamar Centrais Geradoras do Sul do Brasil S.A (GERASUL), ficando responsável pelos negócios de geração e comercialização de energia elétrica.

Com este novo modelo de setor elétrico, o serviço de eletricidade foi desmembrado em quatro segmentos: geração, transmissão, distribuição e comercialização de energia elétrica, cabendo ao Governo Federal a responsabilidade pelos ativos da transmissão e passando a geração e a comercialização para a iniciativa privada.

Sendo assim, a Eletrosul ficou com a transmissão de energia e, como já estava no Programa Nacional de Desestatização (PND), seu orçamento tornou-se limitado e a Empresa não foi mais autorizada a participar de leilões de transmissão de energia elétrica.

Com o fortalecimento da tendência neoliberal⁷ mais fortemente assumida pelos governos brasileiros na segunda metade dos anos 1990, suas ações vão se fundamentar na denominada “modernização e o afastamento do Estado” das atividades produtivas. Dentre elas, a significativa privatização de empresas públicas, colocando o país em grave situação econômica e social. Neste cenário, o Estado deixa de ser um formulador e executor de políticas públicas, passa a ser um mero “financiador” de programas e projetos propostos pela

⁷ O desaparecimento do Estado, ou seja, as privatizações são a premissa do neoliberalismo. Os neoliberais criticam a política do Estado de Bem-Estar Social, pois consideram que o “Estado Forte” é oneroso e limita as ações comerciais, prejudicando a “liberdade econômica”. Defendem a máxima desregulamentação da força de trabalho, com a diminuição da renda e a flexibilização do processo produtivo. Nesse sentido, a função do Estado é apenas garantir a infraestrutura básica para o bom funcionamento e escoamento da produção de mercadorias, bem como a intervenção na economia em tempos de eventuais crises. (PENA, 2020, s/p)

iniciativa privada, descaracterizando a forma e a finalidade de uma política pública. Os mais diferentes autores indicam o significativo retrocesso das conquistas da década anterior.

No Brasil a reforma do Estado significou desestatização. Em nome da eficiência, da produtividade e da qualidade, a produção estatal de determinados bens e serviços é transferida para agentes do setor privado, inclusive na área das políticas públicas [...]. Observa-se uma clara tendência de restringir ou modificar a ação do Estado seja pela redução da aplicação de recursos públicos, seja pela transferência de responsabilidades para instituições privadas, consideradas interesse público, embora não sejam estatais, mas com o porte de recursos do orçamento público. (SILVA, 2004, p.141)

Somente nos anos 2000 o setor elétrico brasileiro completou o seu processo de reestruturação, notadamente a implementação do modelo que busca a máxima eficiência econômica, por meio da livre competição no mercado de energia elétrica.

Os dois apagões em 1999 e 2001 e o racionamento de energia em 2001 e 2002 trouxe uma expansão da crise do setor elétrico, mas a partir de 2003, no governo de Luiz Inácio Lula da Silva (Lula), novos negócios foram ressaltados, na busca de rentabilidade e de capital. Assim, no segundo semestre de 2003, a Empresa foi autorizada a participar dos leilões de linhas de transmissão em parceria com empresas públicas e privadas.

Em março de 2004 a Eletrosul passou a se chamar Eletrosul Centrais Elétricas S.A.⁸, voltando a gerar e transmitir energia elétrica.

Após ter seu parque gerador totalmente privatizado, em 1998, a Eletrosul recebeu em 2004 a licença para voltar ao negócio de geração e, desde então, tem trabalhado intensamente com foco na sustentabilidade. Dez anos depois, reposicionou-se no mercado de geração como referência nacional em energias renováveis. (SITE da ELETROSUL, s/a, s/p).

Esta reorganização foi possível pela concessão de Pequenas Centrais Hidrelétricas, investimento em energia eólica e solar, sendo inaugurado em 2014, a Usina Solar no primeiro prédio público do Brasil, na Sede em Florianópolis/SC.

Atualmente, a Eletrosul tem registrado em seu site como missão “atuar no mercado de energia de forma integrada, rentável e sustentável” (ELETROSUL, 2019b, s/p) nas áreas de geração, transmissão, comercialização de energia e telecomunicações em Santa Catarina (SC), Paraná (PR), Rio Grande do Sul (RS) e Mato Grosso do Sul (MS). Ainda segundo o site da Empresa, estabelece como meta estar entre as três maiores empresas globais de energia limpa⁹, e entre as dez maiores do mundo em energia elétrica, com rentabilidade comparável às

⁸ Sociedade anônima é uma forma jurídica de constituição de empresas na qual o capital social não se encontra atribuído a um nome em específico, mas está dividido em ações que podem ser transacionadas livremente, sem necessidade de escritura pública ou outro ato notarial.

⁹ No 2º semestre de 2019, quando a autora iniciou o TCC, a Empresa havia concretizado essa intenção, sendo caracterizada por produtora de energia limpa, ou seja, significa que são fontes que são renováveis e que não

melhores do setor e sendo reconhecida por todos os seus públicos de interesse. Possui como valores: foco em resultados, empreendedorismo e inovação, valorização e comprometimento das pessoas, ética e transparência e sustentabilidade (ELETROSUL, 2019b, s/p).

Seus recursos financeiros originam-se dos cofres públicos oriundos das receitas de geração e transmissão de energia elétrica, sendo que a empresa possui sede própria, contando com o primeiro prédio público com usina solar.

Segundo o site da Empresa a matriz energética da Eletrosul é diversificada, proveniente das fontes hídrica, eólica e solar, totalizando 2000 MW de potência instalada – energia suficiente para atender ao consumo de 12 milhões de pessoas, sendo reconhecida como prestadora de um serviço essencial à sociedade.

A mais recente meta da Eletrosul no segmento é prospectar investimentos em usinas solares não só fotovoltaicas, mas também de concentração. Junto a empreendimentos em Santa Catarina, Rio Grande do Sul e Mato Grosso do Sul, a empresa instalou estações solarimétricas para iniciar estudos de viabilidade técnica e financeira. (ELETROSUL, 2019a, s/p).

As ações desenvolvidas pela Eletrosul são avaliadas por intermédio de relatórios, pelo Tribunal de Contas da União (TCU), pelo Contrato de Metas de Desempenho Empresarial (CMDE) e ainda participa do Índice de Sustentabilidade Empresarial (ISE) – via relatórios de sustentabilidade.

Segundo o site da Empresa o volume da Receita bruta em 2018 foi de R\$ 2.339 milhões e em 2019, a receita bruta alcançou R\$2.450 milhões, com um aumento de 5,3% em relação ao ano de 2018, sendo que este aumento se deve ao maior volume de Transmissão. Ainda segundo informações do site a Receita operacional líquida em 2018 foi de R\$ 2.056 milhões e já em 2019 alcançou um montante de R\$ 2.157 milhões, tendo um aumento de 5,6% em relação ao ano de 2018. Esta variação entre receita bruta e líquida se deve aos tributos, como o Programa de Integração Social (PIS) e a Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social (COFINS).

No ano de 1975, o escritório central da Eletrosul foi transferido do Rio de Janeiro para Florianópolis. Esse fato ocorreu por ordem do Ministério de Minas e Energia, que determinou que cada subsidiária ficasse localizada na respectiva área de atuação. O Prédio Sede foi inaugurado em dezembro de 1978, localizando-se na Rua Deputado Antônio Edu Vieira, 999, no bairro Pantanal, no Estado de Santa Catarina. A Empresa tem como instância máxima deliberativa a Assembleia dos Acionistas, Conselho de Administração estando organizada

lançampoluentes na atmosfera. Porém, com o processo de reestruturação/incorporação iniciado no segundo semestre de 2019 e implantado em 2020 (ano de conclusão do presente trabalho) a energia já não era mais limpa, passando a ser mista, onde em determinadas regiões a energia gerada lança poluentes na atmosfera.

administrativamente da seguinte forma: Diretoria Executiva com a Presidência, suas Assessorias e quatro Diretorias, sendo: Diretoria Administrativa, Diretoria Financeira, Diretoria de Engenharia e Diretoria de Operação. Em cada diretoria, existem os departamentos, com suas respectivas divisões e setores.

Atualmente responde pela presidência da Eletrosul o general de brigada da reserva Antônio Carlos Nascimento Krieger que atua juntamente com Jorge da Silva Mendes – diretor administrativo, Tomé Amaury Gregório – diretor financeiro, Marcos Romeu Benedetti – diretor de engenharia e Ildo Wilson Grüdtner – diretor de operação. Sua estrutura de governança encontra-se no gráfico abaixo:

ESTRUTURA DE GOVERNANÇA CORPORATIVA

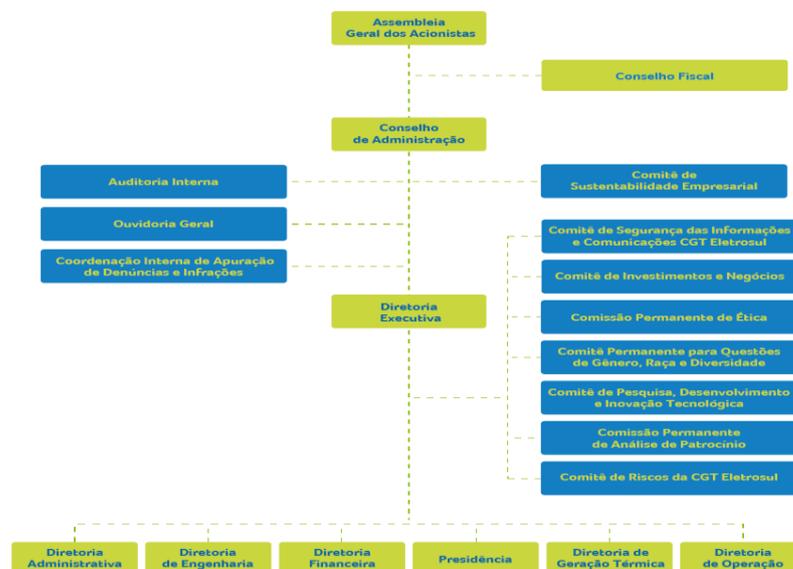


Gráfico 1: Estrutura de Governança da Empresa (site da Empresa)

Dentro desta estrutura de produção da Empresa encontra-se inserido o trabalhador, o qual desempenha um papel social, vendendo sua mão de obra para suprir e satisfazer as suas necessidades básicas em troca de um salário.

Diante do contexto explanado, para darmos continuidade, no próximo item traçaremos um pouco sobre os trabalhadores da Empresa, suas condições de trabalho, como vem se dando a relação trabalhador/Empresa, entre outros.

2.2 O trabalhador no contexto da Empresa: inseguranças presentes nesse momento

No final dos anos 80 e início dos anos 90 surgiram novas tendências no modo de produção, foram incorporados conceitos como flexibilização, inovação tecnológica, eficácia, qualidade, exigindo dos trabalhadores um aprimoramento na formação profissional. Com estas novas tendências a produção capitalista acentuou-se, vindo acompanhada de muitas mudanças no processo de trabalho, como Lara refere:

As mudanças na esfera produtiva intensificaram a exploração da força de trabalho e o desgaste da saúde do trabalhador. Poucos esforços foram feitos no sentido de minimizar as condições de sofrimento no trabalho; em contrapartida, muito se pensou no avanço da produtividade do capital. (LARA, 2011, p.79)

Segundo Amaral e Cesar (2009) o processo de reestruturação produtiva do capital, é um movimento que visa à recriação das bases de valorização e dominação ideológica do capital. No Brasil esta reestruturação teve ênfase nos aspectos organizacionais, e não no investimento em ciência e tecnologia, como supõe o senso comum. Com isto pode-se ver o crescimento da terceirização como o ideário instituído pela reestruturação produtiva. (CARDOSO DE MELO, 1998, p.198)

A utilização de empregados terceirizados para prestar serviços de apoio é muito conhecido e comum no cotidiano das empresas. Tem seu aparecimento como reflexo da política econômica de um contexto neoliberal de flexibilização das relações de trabalho, precarização das condições e numa tentativa de enfraquecer os direitos trabalhistas. Na Eletrosul, o trabalhador terceirizado foi uma força de trabalho muito utilizada na construção das barragens, e posteriormente, essa classe se expandiu na empresa, seja no Prédio-Sede, ou nas áreas descentralizadas da Eletrosul.

Cardoso de Melo comenta que:

(...) a terceirização à brasileira, vem emergindo como versão grosseira, apreensão tácita do discurso importado em sua dimensão técnico-operativa e excludente de considerações que avaliem seus efeitos a longo prazo e em larga escala, sobretudo de um ponto de vista ético-político. (CARDOSO DE MELO, 1998, p.199)

Como foi traçado no item anterior, nos governos de Fernando Collor e Fernando Henrique Cardoso, a Eletrosul passou por uma privatização, que trouxe mudanças em seu quadro de trabalhadores, passando a contratar empresas terceirizadas especializadas para se responsabilizar pelas áreas de apoio à produção como: limpeza, jardinagem, telefonia, serviços de copeira, portaria, segurança, entre outros. Atualmente, essas funções são desenvolvidas pelas empresas terceirizadas, tanto no Prédio-Sede como nos outros prédios da Eletrosul, e também nas obras que a Empresa desenvolve.

Atendendo à Lei Federal nº 8.666 de 21 de junho de 1993, a contratação das empresas

terceirizadas ocorre por meio de licitação¹⁰, que deve ser divulgada em Diário Oficial da União contendo todas as especificações técnicas necessárias para o serviço a ser contratado.

Cardoso de Melo afirma que terceirizar

(...) implica no cumprimento de um código de posturas que envolve contratantes e contratadas. (...) ele é um espaço de relações políticas, onde se expressam os direitos e encargos trabalhistas, a responsabilidade acerca dos riscos inerentes ao processo produtivo, a presença ou ausência de cobertura previdenciária. (...) O código de posturas apresenta vulnerabilidade tanto no que tange à empresa-mãe, que nem sempre realiza auditorias fiscalizadoras da atuação das sub-contratadas, quanto por parte dessas, cuja infra-estrutura tecnológica, jurídica, financeira, nem sempre é capaz de suportar as requisições do setor econômico em que se insere, originalmente suportadas pela empresa-mãe. (CARDOSO DE MELO, 1998, p.202)

Neste contexto, o quadro de funcionários da Empresa vem sendo bem reduzido desde o ano de 1990, com a implantação do Programa Emergencial de Gestão, que acarretou na eliminação de 72 órgãos da Empresa, o que correspondia a 40% da estrutura organizacional. Este rearranjo de funções decorrente da reestruturação acarretou a diminuição de funcionários, onde de 5.769 empregados em dezembro de 1989, passou para 5.498 em dezembro de 1990. A implantação do Programa de Demissão Voluntária (1991) resultou na saída imediata de 992 empregados, passando para 4.653 empregados¹¹. Estes programas de reestruturação tinham por objetivo ajustar a Eletrosul às diretrizes do governo Collor, baseadas na reformulação do aparato institucional e em política de privatizações que busca na terceirização de trabalhadores repor a mão de obra necessária.

No ano de 2005 a Eletrosul contava com 1406 funcionários, distribuídos entre a sede e áreas descentralizadas, passando a ser geradora de energia elétrica depois das mudanças ocorridas principalmente no período de 1998-2003, demonstrando um crescimento mesmo que reduzido de funcionários em relação aos anos anteriores.

Em 2014 a Empresa dispunha em seu quadro funcional de aproximadamente 1.669 funcionários, dos quais 292 eram anistiados¹² e o restante eram terceirizados e/ou empregados públicos¹³ que entraram por meio de um concurso público.

No ano de 2017 contava com 1727 empregados distribuídos entre a sede e os quatro Estados de atuação (Santa Catarina, Rio Grande do Sul, Paraná e Mato Grosso do Sul), mas

¹⁰ A Lei Federal nº 8.666 de 21 de junho de 1993, regulamenta o artigo 37 da Constituição Federal de 1988, instituindo normas de licitações e contratos da Administração Pública.

¹¹ Dados disponíveis em CABRAL, 2008.

¹² “Os demitidos do Governo Collor foram anistiados pelo Governo Itamar Franco, por meio da Lei 8878/94, que institui uma Comissão Especial de Anistia, concedendo direitos aos demitidos sem justa causa, com o objetivo de reintegrar esses servidores”. (RONDONIAOVIVO, 2020).

¹³ Segundo a Emenda nº 19/1998 “os empregados públicos ocupam empregos públicos, subordinados às normas da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) e são contratados por prazo indeterminado para exercício de funções na administração direta, autárquica e fundacional” (OBSERVARH, 2019, s/p).

com a articulação do processo de incorporação e possível privatização, nos anos seguintes volta a ter diminuição em seu quadro.

Os quadros apresentam drásticas mudanças no número de trabalhadores efetivos na Eletrosul. Em menos de dois anos 267 empregados desligaram-se da Instituição por meio do Plano de Demissão Consensual (PDC), implantado simultaneamente na holding e nas empresas Eletrosul, Eletronuclear, Eletronorte, Amazonas GT, Furnas, Centro de Pesquisa de Energia Elétrica (Cepel), Companhia de Geração Térmica de Energia Elétrica (CGTEE) e Companhia Hidrelétrica do São Francisco (CHESF).

No final de 2019 a Empresa dispunha em seu quadro funcional de aproximadamente 1.312 empregados, dos quais 292 eram anistiados – parte destes empregados estão na Empresa e outros foram cedidos para outras empresas/órgãos como a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). No caso dos efetivos, a Empresa possui alguns – mesmo que minoria – em condição de “cargo de confiança”, como o presidente da Empresa, que não são concursados. Neste ano a Empresa contava também com 760 Prestadores de Serviços Terceirizados (PST), além de 138 estagiários e 29 Jovens Aprendiz¹⁴ – inseridos no ambiente empresarial através do Programa de Estágio e do Programa Jovem Aprendiz.

No dia 02 de janeiro de 2020 ocorreu a incorporação da empresa Eletrosul à empresa CGTEE do Rio Grande do Sul – sendo agora denominada Companhia de Geração e Transmissão de Energia Elétrica do Sul do Brasil – CGT Eletrosul. Esta incorporação foi um assunto que em 2019 trouxe grande angústia e insatisfação na vida dos trabalhadores da Eletrosul, percebida pela estagiária nos mais diferentes momentos das atividades desenvolvidas no estágio, pois a empresa que incorporou a Eletrosul era menor e apresentava problemas financeiros – fato que aparentemente gerou ainda mais insegurança a todos.

Neste sentido, no ano de 2019 ocorreram muitas mobilizações do sindicato objetivando impedir que houvesse a referida incorporação. A cada mês via-se uma mobilização maior do sindicato, sendo que as mobilizações inicialmente aconteciam dentro e fora da Empresa, mas próximo ao fim do ano houve o impedimento de manifestações dentro da sede da Empresa. A insegurança mostrava-se cada vez maior em relação a permanência dos trabalhadores em seus cargos, pois a cada mês esperava-se mais um “incentivo” ao Plano

¹⁴ A Lei de nº 10.097/2007, ampliada pelo Decreto Federal nº 5.598/2005, determina que todas as empresas de médio e grande porte contratem um número de aprendizes equivalentes a um mínimo de 5% e um máximo de 15% de seu quadro de funcionários cujas funções demandem formação profissional (MTE, 2013). No programa da Eletrosul os jovens frequentam Cursos no SENAI e desenvolvem atividades práticas na Empresa, durante o período de 12 meses (ELETROSUL, 2014b).

de Incentivo ao Desligamento (PID) – durante este período, muitos trabalhadores foram convidados a aceitar o PID e alguns cargos foram extintos.

Todo esse processo evidencia uma verdadeira precarização das condições do trabalhador. Conforme Netto:

(...) o chamado “mercado de trabalho” vem sendo radicalmente reestruturado – e todas as “inovações” levam à precarização das condições de vida da massa dos vendedores de força de trabalho: a ordem do capital é hoje, reconhecidamente, a ordem do desemprego e da “informalidade”. (NETTO, 2012, p.417)

Esta relação de forças não é imutável, sofre mudanças permanentemente, o que faz com que as incertezas sejam cada vez maiores, por esta razão se faz necessário uma análise de conjuntura. A privatização pode trazer muitos prejuízos levando os sujeitos ao desespero e à depressão, por não verem uma saída – situação que pode ser identificada, por exemplo, no aumento da busca por serviços psicológicos. O medo do desemprego entre os funcionários é muito grande, pois o mercado de trabalho no país está em condições preocupantes, com um número muito elevado de desempregados.

Segundo Costa:

(...) Considerando a crise que o país está atravessando, parece claro que estas dimensões contribuem significativamente para elevar as taxas de desemprego nacional. Como resultado, tais privatizações enfrentam e continuarão a enfrentar uma forte oposição por parte dos sindicatos que não foram consultados durante o processo preparatório, e também por parte de alguns partidos de oposição. (COSTA, 1999, p.201)

Muitos funcionários estão preocupados com seu futuro dentro da Empresa. O nível de estresse dos trabalhadores tem aumentado, pois com a baixa no número de empregados e a não contratação de novos, a sobrecarga é muito grande – o que pode levar a um aumento dos afastamentos de trabalhadores por adoecimento no trabalho.

A Eletrosul, em conformidade com a legislação brasileira e na qualidade de organização de economia mista, só pode fazer contratações diretas através de concursos públicos. Seus empregados são contratados pelo Regime da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), e os benefícios concedidos estão de acordo com a Norma de Gestão Empresarial da Eletrosul NG-18¹⁵ (ELETROSUL, 2014a).

No contexto atual onde o País passa por um momento em que não estão acontecendo concursos públicos e a terceirização de alguns serviços na Empresa não é possível, o acúmulo

¹⁵ A Norma de Gestão Empresarial NG 18 tem como finalidade estabelecer diretrizes para concessão de benefícios, aplicando-se a todos os diretores, empregados e dependentes e aos dirigentes do Conselho de Administração – PST, estagiários e Jovens Aprendizes não estão incluídos.

de funções cresce e a saúde do trabalhador neste contexto vivido dentro da Empresa pode ficar abalada.

A Eletrosul, tendo como foco a saúde do trabalhador, busca contemplar os riscos emergentes do trabalho através de medidas preventivas e de proteção à classe trabalhadora. Deve-se ressaltar que as empresas têm por natureza gerar lucro, por isso é fundamental que se desenvolvam ações que possibilitem a garantia da saúde integral aos seus trabalhadores.

(...) No contexto do trabalho esta abordagem pode ser associada à ética da condição humana. Esta ética busca desde a identificação, eliminação, neutralização ou controle de riscos ocupacionais observáveis no ambiente físico, padrões de relações de trabalho, carga física e mental requerida para cada atividade, implicações políticas e ideológicas, dinâmica da liderança empresarial e do poder formal até o significado do trabalho em si, relacionamento e satisfação no trabalho (FRANÇA, 1997, p. 80).

Falar a respeito de saúde do trabalhador, onde muitos trabalhadores no período onde a Empresa estava sendo incorporada se viram em uma condição de ter que aderir ao PID, para não correr o risco de serem demitidos e perderem muitos dos seus direitos. Neste sentido, Cardoso de Melo afirma que:

[...] A terceirização surge, pois, como um elemento a mais na consideração do trabalho real, na medida em que além de trazer como característica a alta rotatividade, os baixos salários, a extensão da jornada e a desproteção social, surge, também, um quadro mais perverso que se caracteriza pela contratação de trabalhadores mais propensos à submissão. (CARDOSO DE MELO, 1998, p.210).

Nota-se que cada vez mais os serviços, que não estão ligados diretamente ao objetivo da Empresa, foram terceirizados, ou seja, contratam outra empresa para se responsabilizar pela efetivação das atividades, e ainda, num contexto de exploração e precarização do trabalho. Podemos citar como exemplo a extinção do cargo das secretárias, sendo que esta atividade atualmente é desenvolvida por empregadas terceirizadas – cujos benefícios são muito menores se comparadas ao dos empregados efetivos.

Segundo Cardoso de Melo

A terceirização de alguns setores, imprime mudanças em toda a cultura organizacional, mudanças na gestão da força de trabalho, mudanças nos instrumentos da relação legal estabelecida pela empresa, mudanças no modo de ser moral do trabalhador, mudanças no perfil socioeconômico do conjunto dos empregados, mudanças no perfil de morbi-mortalidade dos mesmos e nas possibilidades de exercício dos direitos de cidadania, bem como, mudanças no meio-ambiente. (CARDOSO DE MELO, 1998, p.202)

Dentro deste contexto ainda verifica-se que as diferenças entre os terceirizados e os “ditos” empregados da Empresa (no caso os efetivos), são muito grandes, pois os terceirizados podem participar das reuniões dos programas disponibilizados pela Empresa – como as reuniões do Programa de Prevenção e Tratamento à Dependência do Álcool e Outras Drogas –

PRAD e do Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência – PAPD, entre outros – mas a Empresa não faz o pagamento das despesas com os tratamentos, pois não possuem o plano de saúde da Empresa. O Departamento de Gestão de Pessoas – DGP, através da Divisão de Saúde Ocupacional e Segurança do Trabalho – DVSS, presta o encaminhamento necessário, faz levantamento junto à rede pública, mas não se responsabilizada pelo tratamento do trabalhador terceirizado.

O empregado terceirizado exerce uma função de coadjuvante, não tendo uma relação tão próxima com a empresa que contrata os serviços. Essa relação fica limitada ao “terceirizante e o seu cliente” que definem todas as questões pertinentes à efetivação dos serviços.

Sendo assim,

A transformação do cotidiano num espaço de exercício de ações políticas, encontra sérios impedimentos em um contexto de precarização das relações de trabalho, como o instituído pela terceirização: trabalhadores em permanente substituição, desqualificados, cujo vínculo empregatício tem como característica a fragilidade, submetidos a riscos e cargas de diferentes naturezas, obsessivamente ocupados com a garantia da renda mínima necessária à sobrevivência e permanentemente assaltados pelo medo do desemprego estrutural, da falência das sub-contratadas, pela desproteção social fundada por um Estado cada vez mais ausente das políticas sociais. (CARDOSO DE MELO, 1998, p.200).

Diante deste quadro, onde a instabilidade é grande, onde a incerteza do amanhã da Empresa preocupa, estão os trabalhadores que são vinculados ao PAPD e possuem dependentes autistas. Dando sequência ao trabalho, será falado a seguir sobre este trabalhador que está passando por este processo de insegurança dentro da Empresa e possui um dependente autista. Ressaltando que quando se fala trabalhador, se faz referência ao que é efetivo da Empresa e ao anistiado; os terceirizados só podem participar das reuniões e eventos do PAPD, mas conforme registrado anteriormente, o reembolso referente aos tratamentos que se fazem necessário não lhes é possível.

2.3 Trabalhadores com dependentes autistas

A tensão entre a vida laboral e a vida familiar é um problema que afeta grande parte das famílias, uma vez que os empregos são mais exigentes e por isso retiram horas à vida familiar.

Com as transformações sociais, políticas e econômicas que estão cada vez mais frequentes em nosso país, o mundo do trabalho vem se tornando cada vez mais exigente e competitivo fazendo com que os trabalhadores estejam por vezes desprotegidos, no sentido em que lhes são exigidas mais horas e empenho no trabalho, levando muitas vezes a estados

de cansaço, refletindo-se em sobrecarga horária para os pais/mães. Dentro deste contexto encontram-se os pais/mães de dependentes autistas, que necessitam dar conta de seu trabalho e de suas responsabilidades dentro do grupo familiar.

As crianças autistas necessitam de acompanhamento quase ou durante toda a vida, onde a colaboração dos pais torna-se essencial. Para o desenvolvimento da criança é necessário que as pessoas com quem conviva diariamente estejam a par das técnicas e estratégias utilizadas, se fazendo necessário um trabalho em rede englobando os pais, as equipes terapêuticas e pedagógicas.

Desta forma, preocupações como a estabilidade financeira e a manutenção do emprego destes pais/mães tornam-se desafiadoras, uma vez que muitas vezes estes precisam afastar-se por alguns períodos de seus locais de trabalho, para darem o suporte necessário aos seus dependentes autistas. Situações como a consulta aos profissionais que acompanham seus filhos geralmente ocorrem todas as semanas e em horários diferenciados, levando o trabalhador a ter de ausentar-se do trabalho várias vezes na semana, o que algumas vezes pode ser foco de dificuldades de relação entre o empregado e seus superiores.

Diante dos relatos feitos levanta-se uma questão que foi central em todo o processo de inserção na experiência de estágio: como este trabalhador pode manter sua saúde mental dentro de um quadro onde a Empresa em que trabalha passa por um momento de reorganização e em sua vida particular possui um dependente com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Estes trabalhadores que são pais/mães destas crianças são expostos diariamente a todo o tipo de desafios: emocionais, sociais e econômicos.

Segundo Marques & Castanheira (2000), estudos realizados demonstram que os pais de crianças autistas passam por maiores perturbações emocionais que pais de crianças com outras doenças crônicas ou incapacidades físicas, uma vez que o autismo interfere muito nas relações sociais, na comunicação, nas relações afetivas entre mãe/pai, mãe/filho e pai/filho.

Embora sejam valores difíceis de precisar, cerca de metade dos pais, com crianças autistas acabam por se separar. Há um número elevado de divórcios nas famílias com crianças autistas, uma vez que as relações do casal passam por duras provas. (SIEGEL, 2008, p.20).

Quando os pais/mães recebem o diagnóstico de que seu filho tem TEA, precisam organizar suas rotinas como: a nova agenda de horários, atendimentos, consultas, alimentação. Essa organização pode gerar uma carga de estresse inicial. Sendo que muitas vezes nem podem falar em seu local de trabalho sobre suas dificuldades e necessidades, pois o reconhecimento pelos colegas e superiores, nem sempre é visto ou aceito, e também pelos próprios trabalhadores não terem conhecimento de seus direitos.

Os cuidados que se fazem necessários a uma pessoa com TEA, acabam por exigir muito das famílias, pois são permanentes períodos de dedicação, diminuindo muitas vezes os momentos de lazer e de cuidados pessoais dos membros da família.

Entre as diversas questões tratadas no decorrer do acompanhamento, busca-se reduzir os sentimentos como a culpa e a responsabilidade, que podem ocasionar apatia no que diz respeito à participação efetiva dos pais na aprendizagem da criança portadora de autismo e que devem ser revertidos. Essa reversão pode ser alcançada por meio da valorização tanto do papel de pais, quanto das suas ações, quando voltadas para o desenvolvimento de seus filhos e o envolvimento de toda a família, em atividades de seu grupo social. (AQUINO, 2002, p.10)

É de suma importância que os pais tenham acompanhamento de profissionais qualificados, que podem lhes auxiliar a compreenderem melhor o que está acontecendo, além de trazer à tona sentimentos presentes em todos aqueles que possuem filhos com dificuldades.

Para que haja uma compreensão melhor dos obstáculos vivenciados pelo trabalhador que é pai/mãe de um autista, será traçado na sequência, um pouco sobre o Transtorno do Espectro Autista e o que envolve esta condição.

2.3.1 Transtorno do Espectro Autista (TEA) – elementos conceituais e aportes legais

A palavra autismo advém do grego, originada das palavras autos e ismo, onde “autos” possui seu significado “em si mesmo” e “ismo” significa “voltado para”. Assim, o termo autismo significa “voltado para si mesmo”. Uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) possui o seu próprio mundo. (ONZI; GOMES, 2015, p.189)

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), Autismo é:

Uma síndrome presente desde o nascimento ou que começa quase sempre durante os trinta primeiros meses. Caracterizando-se por respostas anormais a estímulos auditivos ou visuais, e por problemas graves quanto à compreensão da linguagem falada. A fala custa aparecer e, quando isto acontece, nota-se ecolalia, uso inadequado dos pronomes, estrutura gramatical, uma incapacidade na utilização social, tanto da linguagem verbal quanto corpórea (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1993).

Os estudos sobre o autismo são bem recentes, onde o termo foi usado pela primeira vez por Blueier em 1911, para indicar a perda de contato com a realidade. (NIETSCHE, 2011, p.19)

A princípio o Transtorno do Espectro Autista (TEA) foi considerado uma síndrome, que atinge as crianças nos trinta primeiros meses do nascimento. Atualmente conforme vários estudos sobre o TEA fala-se em uma disfunção neurológica, que tende a afetar a

sociabilidade, a linguagem, a capacidade lúdica e a comunicação¹⁶. Os estudos ainda trazem muitas divergências, como Mello mesmo fala:

O autismo é um distúrbio do desenvolvimento humano que vem sendo estudado pela ciência há quase seis décadas, mas sobre o qual ainda permanecem, dentro do próprio âmbito da ciência, divergências e grandes questões por responder. (MELLO, 2007, p.11)

Assim como cita Nietzsche,

O termo neurodiversidade “neurodiversity” surgiu no final da década de 90, pela socióloga australiana e portadora de Síndrome de Asperger, Judy Singer. Em seu texto intitulado “Por que você não pode ser normal uma vez na sua vida? De um „problema sem nome” para a emergência de uma nova categoria de diferença” (Singer apud Ortega, 1999). Assim como o termo foi cunhado por uma autista, o movimento da neurodiversidade surgiu principalmente pelos portadores de Síndrome de Asperger, os chamados autistas de “alto funcionamento”. Eles afirmam que uma “conexão neurológica” atípica (ou neurodivergente) não é uma doença a ser tratada. Trata-se de uma diferença que deve ser aceita, assim como as diferenças étnicas, sexual, entre outras. (NIETSCHE, 2011, p.19)

A neurodiversidade fala que os autistas são diferentes, e não doentes. Mas, o autismo, sendo considerado um Transtorno Global do Desenvolvimento, pode vir acompanhado por algum grau de deficiência intelectual, de outras doenças físicas como epilepsia ou alterações físicas. Entretanto, portadores da Síndrome de Asperger – grau leve no espectro autista – tendem a apresentar inteligência acima da média, mas mesmo assim são considerados pela Organização das Nações Unidas (ONU) como pessoas com deficiência¹⁷.

Quando é falado sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA), não é possível referir apenas a uma característica, pois existem vários sinais diferentes para que se possa determinar o diagnóstico do autismo. Os sinais são: dificuldade de estabelecer o convívio social; comunicação verbal prejudicada; movimentos repetitivos (estereotipia); entre outros. Por muito tempo autores que estudavam estes sinais, falavam que os mesmos eram devido à criação que as crianças recebiam de seus pais, ou pela má educação, mas com o decorrer dos anos, estes comportamentos foram reconhecidos como características próprias do TEA.¹⁸

Por serem vários os sinais relacionados ao TEA, podem-se encontrar várias classes de transtornos, dentro do espectro como: Autismo Clássico, Síndrome de Asperger, Autismo Atípico, Autismo de Alto nível funcional¹⁹.

Conforme Amorim e Lúcio além dos sinais principais existem outros sinais de grande importância para a realização do diagnóstico de um TEA:

¹⁶ Transtorno do Espectro Autista. **Orientação Técnica para Terapias**. Material preparado ao Comitê de Saúde Suplementar de Curitiba 2018. (acesso: 21/05/2019).

¹⁷ ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. (acesso: 18/05/2019).

¹⁸ O que é o Autismo? (acesso: 14/05/2019).

¹⁹ Síndrome de Asperger – Características, diagnóstico e tratamento. (acesso: 21/05/2019).

Cada indivíduo com TEA apresenta características próprias, mas alguns sinais podem ser comuns, como: desinteresse no relacionamento com outras pessoas, ausência ou pouca frequência no contato visual, dificuldade na fala, repetições de palavras ou falas em lugar da linguagem comum (ecolalia), estereotípias (movimentos repetitivos), utilização das pessoas como meios para obter o que se quer, pouco envolvimento afetivo com outras pessoas, resistência a mudanças de rotina, apego a alguns objetos, crises de agressividade ou auto agressividade. (AMORIM e LÚCIO, 2016, p.8)

Para diagnosticar o TEA, não existem testes laboratoriais específicos, este diagnóstico é feito basicamente através da avaliação do quadro clínico. Desta forma se diz que o autismo não apresenta um marcador biológico.

Para dar sequência, será apresentado um pouco do que a Constituição de 1988 prevê por Lei, em suas mais diferentes áreas, seja no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA); ou na normatização de políticas como a saúde, educação e assistência social, como direitos de pessoas com TEA e de seus familiares.

Na Constituição Federal de 1988 é possível ver assegurado um rol de direitos à pessoa com deficiência, sendo: a responsabilidade da União, do Estado, do Distrito Federal e dos municípios de cuidar da saúde e da assistência social das pessoas com deficiência (artigo 23º, inciso II); a responsabilidade da União, dos Estados e do Distrito Federal de legislar sobre a proteção e a integração das pessoas com deficiência (artigo 24º, inciso XIV); a prestação da assistência social a quem dela necessitar, objetivando a habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência e a integração à vida em comunidade (artigo 203º, inciso IV); a responsabilidade do Estado de garantir o atendimento educacional especializado à pessoa com deficiência, de preferência na rede regular de ensino (artigo 208º, inciso III).

Direitos como o direito de atendimento especializado (artigo 11º, parágrafo 1º); fornecimento gratuito pelo poder público de medicamentos, próteses ou outros recursos necessários ao tratamento, habilitação e reabilitação da criança e do adolescente (artigo 11º, parágrafo 2º); o direito à educação especializada, “preferencialmente na rede regular de ensino” (artigo 54º, inciso III); a garantia de trabalho protegido (artigo 66º); o direito de “prioridade de atendimento nas ações e políticas públicas de prevenção e proteção” às famílias com crianças e adolescentes com deficiência (artigo 70º-A, parágrafo único); o direito ao tratamento especializado e individual aos adolescentes com doença ou deficiência mental (artigo 112º, parágrafo 3º), estão assegurados no Estatuto da Criança e do Adolescente.

A Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012 considera as pessoas com Espectro do Transtorno Autista como pessoas com deficiência, logo, possuidoras dos mesmos direitos

legais que os indivíduos que apresentam outras formas de deficiência. Possuem assim os mesmos direitos previstos na Constituição Federal de 1988 e em outras leis, que são garantidos a todas as pessoas (BRASIL, 2020b).

A mesma Lei em seu artigo 3º considera como direitos da pessoa com autismo, dentre outros: a vida digna, a segurança, o lazer, a proteção contra abusos e explorações, o acesso aos serviços de saúde - atendimento multiprofissional, nutrição de forma adequada, medicamentos, informações que ajudem no tratamento, diagnóstico precoce -, o acesso – à educação, à moradia, ao mercado de trabalho, à previdência e à assistência social -, direito a acompanhante especializado, em caso de comprovada necessidade, aos que estiverem inseridos em escolas regulares de ensino.

No âmbito da assistência social são vários os benefícios que podem ter acesso, merecendo destaque o Benefício de Prestação Continuada (BPC), considerado o benefício de maior importância para a pessoa com deficiência e, conseqüentemente, para a pessoa com autismo. É um benefício socioassistencial previsto na LOAS (Lei Orgânica de Assistência Social), que garante um salário-mínimo por mês à pessoa com deficiência (e ao idoso) que não tem condições de prover o sustento nem de tê-lo provido por sua família. (NIETSCHE, 2011)

O direito à educação é assegurado pelo Estado à criança e ao adolescente com autismo. De acordo com Nietzsche (2011), a inclusão escolar é de suma importância para garantir o convívio entre crianças e adolescentes que apresentem ou não deficiência e o respeito às diferenças. Infelizmente apesar da Lei, ainda encontramos escolas que se negam a receber o autista – muitas alegam não ter como pagar mais um professor para estar em sala, o que é previsto pela Lei; assim como algumas escolas particulares aceitam, mas cobram dos pais um valor extra pelo professor que dará o suporte. Outra dificuldade é a falta de intercomunicação entre as escolas regulares, pais e profissionais da saúde para uma melhor adaptação do autista no meio escolar.

A Lei Federal 7.853/89 prevê o direito à saúde das pessoas com deficiência assegurando o tratamento adequado em instituições de saúde pública e privada, de acordo com a patologia que cada um possui.

O transporte é assegurado pela Lei Federal 8.899/94, que concede passe livre às pessoas de baixa renda com deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual, cabendo aos estados e municípios formularem suas próprias legislações para conceder o passe gratuito para transportes intermunicipais e para deslocamentos dentro da cidade (BRASIL, 2020a).

Em caso de viagens aéreas, o autista que precisa de auxílio durante o trajeto pode ser acompanhado de uma pessoa maior de 18 anos, que terá um desconto médio de 80% em sua passagem. O pedido deve ser feito diretamente à empresa aérea do voo.

Em 27 de dezembro de 2012 a então presidente do Brasil Dilma Rousseff sancionou o decreto do Congresso Nacional sobre os direitos dos Autistas, instituindo a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

A Lei em seu artigo 3º - A, cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), com vistas a garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social. (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020).

A mesma Lei em seu artigo 4º fala que a pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência. Em relação à educação, em seu artigo 7º, diz que o gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos.

Para os autistas que atingem a maioridade (18 anos) e não possuem autonomia para gerir as diferentes situações da vida civil, relacionadas a questões financeiras e decisões sobre a saúde como exemplo, a mesma Lei garante a segurança jurídica que é chamada de Curatela onde um juiz estende a responsabilidade dos pais para o cuidado com o filho.

Somente no final de 2016 foi lançada a Lei 13.370/2016, que reduz a jornada de trabalho dos pais de filhos autistas. A autorização tira a necessidade de compensação ou redução de vencimentos para os servidores públicos federais que são pais de pessoas com TEA. Este direito ainda é só para os cargos públicos e, para solicitar a redução da jornada, é preciso requerimento administrativo junto ao órgão gestor, apresentando a comprovação das necessidades do dependente. No caso os trabalhadores da Eletrosul não possuem este direito, pois não são servidores e sim funcionários públicos, não podendo assim fazer uso do direito logo a Empresa não tem a obrigação de cumprir com a referida Lei, o que realmente é lastimável, pois precisam acompanhar seus dependentes nas terapias que são semanais, por vezes tomando vários dias da semana, fazendo com que os mesmos tenham de faltar, onde muitas vezes sofrem com os descontos em seus salários.

Em relação aos impostos, o autista tem como benefício o não pagamento de impostos na compra de um automóvel. Através de uma autorização judicial para a venda, com laudo

preenchido e assinado por um médico, um psicólogo e o representante de serviço médico vinculado ao SUS.

Nesta primeira seção a autora abordou sobre o contexto da Empresa Eletrosul e de seus trabalhadores bem como os trabalhadores com dependentes autistas e os elementos conceituais e aportes legais do TEA. Este contato da autora com os trabalhadores deu-se através de sua experiência de estágio em Serviço Social, onde através do levantamento que foi feito dentro do Programa de Atendimento à Pessoa Deficiente (PAPD) foi identificado que 23 trabalhadores possuem dependentes autistas. Logo, o Projeto de Intervenção (PI), que foi o instrumento utilizado para o levantamento de dados da referida pesquisa, que teve como sujeitos os trabalhadores com dependentes autistas.

A próxima seção abordará sobre a inserção da autora em seu campo de estágio; sobre o PAPD com as atividades das assistentes sociais; o PI com os dados levantados; os dados do PI enquanto possibilidade de análise. Além disso, abordará a metodologia; análise de dados com os eixos levantados, o que revelam; as considerações finais e referências, bem como os apêndices indicados durante a pesquisa.

2ª SEÇÃO: TRABALHADORES QUE POSSUEM DEPENDENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): UMA POSSIBILIDADE DE ESCUTA

3- O ESTÁGIO NO DGP/DVSS/SEASF DA ELETROSUL, O PAPD E A EXPERIÊNCIA DO PROJETO DE INTERVENÇÃO

3.1 Situando o estágio

O ingresso da autora na Empresa para realizar o estágio ocorreu a partir da visita que fez acompanhando sua colega e amiga Ingrid Kertlen Medina, que é deficiente visual, em uma entrevista de estágio. Ao término da entrevista as Assistentes Sociais questionaram sobre qual era o campo de estágio que a autora estava atuando. Esta respondeu que estava também procurando um campo. Dois dias depois, a Assistente Social Cristiane solicitou a presença da autora na Empresa onde foi feito o convite para estagiar na Empresa no DGP/DVSS/SEASF, onde se encontra o setor de Serviço Social. Desta forma ocorreu o ingresso no campo de estágio que será aqui abordado.

No primeiro semestre de 2019 (estágio obrigatório II) dentre as mais diversas atividades desenvolvidas pela estagiária temos: observar e acompanhar o atendimento da equipe do serviço social e psicologia junto aos trabalhadores e seus familiares; conhecer e analisar materiais institucionais, programas e projetos desenvolvidos na empresa e pelo serviço social; participar do planejamento das ações desenvolvidas pela supervisora de Campo; situa-se aqui de modo especial a participação nas atividades dos programas preventivos desenvolvidos pelo Serviço Social.

Uma das principais finalidades do Serviço Social desenvolver ações nesses programas está em proporcionar a melhoria na qualidade de vida dos trabalhadores e seus dependentes, possibilitando conseqüentemente uma melhoria da qualidade de vida no trabalho. Conforme aponta França:

(...) Qualidade de vida no trabalho (QVT) é o conjunto das ações de uma empresa que envolve a implantação de melhorias e inovações gerenciais e tecnológicas no ambiente de trabalho. A construção da qualidade de vida no trabalho ocorre a partir do momento em que se olha a empresa e as pessoas como um todo, o que chamamos de enfoque biopsicossocial. O posicionamento biopsicossocial representa o fator diferencial para a realização de diagnóstico, campanhas, criação de serviços e implantação de projetos voltados para a preservação e desenvolvimento das pessoas, durante o trabalho na empresa. (FRANÇA, 1997, p. 80)

Com o desenvolvimento das atividades de estágio, passou-se a conhecer os programas disponibilizados aos trabalhadores, dentre eles o Programa de Atendimento à Pessoa com

Deficiência (PAPD) – programa que tem maior desenvoltura e que conta com a participação de todas as profissionais de Serviço Social.

O programa apresenta demandas constantes e, por consequência, concentra um grande número das atividades de estágio, tais como: levantamento de documentos dos trabalhadores envolvidos, reuniões, eventos, rodas de conversa, entre outros.

Foi no envolvimento junto ao PAPD que emergiu a motivação para realizar o Projeto de Intervenção – PI. Em uma roda de conversa sobre autismo realizada com os trabalhadores beneficiários do PAPD identificou-se a necessidade de um olhar mais especial para os trabalhadores que possuem dependentes com TEA. A partir da identificação da referida demanda, em momento de supervisão de campo, decidiu-se realizar o PI voltado aos trabalhadores que participam do PAPD com dependentes autistas.

Dessa forma, no segundo semestre de 2019, então estágio obrigatório III, além das ações relacionadas anteriormente, ocorreu o desenvolvimento do Projeto de Intervenção (PI). Assim, registra-se na sequência as principais características do referido programa (seus objetivos e suas atividades) chamando atenção principalmente para os dados motivadores da proposição do Projeto de Intervenção.

3.2 O Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência (PAPD) e as atividades desenvolvidas pelas Assistentes Sociais

Na Eletrosul os trabalhadores têm seus benefícios concedidos de acordo com a Norma de Gestão Empresarial da Eletrosul (NG-18) onde são encaminhados a diversos programas.

Os benefícios oferecidos pela Empresa relacionados às questões de saúde estão vinculados ao Plano Eletrosul de Segurança do Trabalho, Saúde Ocupacional e Acompanhamento Social (PESSOAS) que é desenvolvido pela equipe da Divisão de Segurança do Trabalho e Saúde Ocupacional (DVSS) e tem por objetivo desenvolver ações que visam “a preservação da integridade e bem estar de cada empregado e da força de trabalho como um todo, fundamental para entender a missão e visão empresarial” (PESSOAS, 2014).

Um dos programas desenvolvidos está relacionado às questões de saúde e denomina-se Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência (PAPD), criado em 1990 e sob a coordenação do Serviço Social desde o seu início. Ele faz parte do cotidiano dos trabalhadores e de familiares com deficiência e busca oferecer benefícios que visam à garantia da qualidade de vida da pessoa com deficiência.

O Programa passou por algumas mudanças durante a sua história. Todas as modificações tornaram-se fundamentais para chegar até a sua atuação e objetivo atual.

O Programa inicialmente era denominado de DFM – Programa de Atendimento a Deficientes Físicos e Mentais e foi implantado a partir de atendimentos e de acompanhamentos do Setor de Saúde Ocupacional e em decorrência do Acordo Coletivo de Trabalho 1989/1990, Cláusula 9 – Reembolso de Casos Especiais, assegurando o reembolso integral de despesas realizadas pelos empregados no tratamento próprio e seus dependentes, no valor mensal de 3762 CH (Coeficientes de Honorários), sendo que os valores excedentes ficam sujeitos as condições normais do Plano de Recuperação de Saúde. (ELETROSUL, 2012, p.1)

Após ser chamado de Programa de Atendimento a Deficientes Físicos e Mentais, também foi chamado de Programa de Atenção às Pessoas com Deficiência, chegando até a nomenclatura atual.

O PAPD é coordenado por profissionais do Departamento de Gestão de Pessoas (DGP) e desenvolvido por profissionais da Divisão de Saúde Ocupacional e Segurança do Trabalho (DVSS). As ações desenvolvidas pelos profissionais são de análise para a inclusão no Programa, bem como, a autorização do reembolso e o acompanhamento social (através de contatos individuais e reuniões de grupo periódicas).

O PAPD tem como objetivo geral “oportunizar a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiências e de seus familiares” (ELETROSUL, 2012) e os objetivos específicos são:

Atender as necessidades biopsicossociais²⁰ e financeiras decorrentes do tratamento das pessoas com deficiência; oportunizar a troca de experiências entre os participantes do grupo de pais ou responsáveis ao atendimento das pessoas com deficiência; socializar informações sobre atendimentos especializados, recursos disponíveis as pessoas com deficiência e promover um processo de vivência grupal e de inclusão social da pessoa com deficiência. (ELETROSUL, 2012, p.2)

A inclusão no programa é realizada através de um trabalho em conjunto com as profissionais do Serviço Social e a equipe de saúde ocupacional, onde é verificado se o trabalhador ou o dependente atendem aos critérios estabelecidos no Decreto de nº 5.296 de 02/12/2004 que define deficiência como “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividades, dentro do padrão considerado normal para o Ser Humano” (BRASIL, 1999).

Para o trabalhador ter direito ao reembolso das despesas com os tratamentos se faz necessário que estas estejam incluídas em um dos três grupos:

- Assistência educacional – inclui despesas com instituições especializadas na educação de pessoas com deficiência ou especializadas em educação.

²⁰ As necessidades biopsicossociais referem-se aos estudos focados no motivo ou no progresso de doenças utilizando-se de fatores biológicos, psicológicos e sociais.

- Assistência especial – despesas com serviços de enfermagem, cuidador social, por meio de assistências individuais na residência, além dos encargos sociais e transporte especializado ou adaptado para locomoção da pessoa com deficiência ao local de tratamento.
- Assistência de reabilitação consiste em “tratamento especializado na área de assistência médico-hospitalar, farmacêutica, psiquiátrica, psicológica e de reeducação especializada (psicomotricidade, fonoaudiologia, fisioterapia)” (ELETROSUL, 2012, p.5), também garante outros tratamentos específicos por recomendação médica.

O reembolso dos atendimentos especializados é um benefício oferecido pelo PAPD, garantido a todos os participantes. O valor do benefício até o mês de junho de 2020 era de R\$ 2.376,16. Este reembolso é feito através da comprovação documental de que o valor apresentado foi utilizado para o tratamento e recuperação da pessoa com deficiência, seja ela trabalhador ou seu dependente. Os serviços utilizados pelos beneficiários são de assistência farmacêutica, médico-hospitalar, psiquiátrico, psicológico e de reeducação especializada; assim como acompanhamento individual de profissionais e o atendimento com transportes especializados, entre outros. “Outra assistência proporcionada aos beneficiários do programa é a educacional, referente à frequência a entidades especializadas em educação e na política de inclusão social” (PAPD, 2014, s/p).

Para receber o benefício, é necessário o trabalhador apresentar “laudo médico, constando o tipo de deficiência, o Código Internacional de Doenças (CID) e os tratamentos que a pessoa necessita realizar” (NG-18, 2014, S/P). Após a inclusão no Programa o trabalhador apresenta mensalmente ao Serviço Social documentos como recibos e/ou notas dos serviços que utilizaram. O reembolso integral das despesas ocorre até o valor limite mensal, sendo que estas necessitam estar relacionadas nos padrões exigidos pela Norma de Gestão Empresarial da Eletrosul NG-18 que salienta a assistência à reabilitação à pessoa com deficiência.

(...) tratamentos especializados, assistência médico-hospitalar, farmacêutica, psiquiátrica, psicológica e de reeducação especializada (psicomotricidade, psicopedagógica, neuropsicológica, pedagógica, fonoaudiologia, fisioterapia), terapeutas ocupacionais, socioterapia, ecoterapia, musicoterapia, arteterapia, órteses e próteses (aparelhos ortoóéticos, auditivos e oculares, pernas e braços mecânicos, palmilhas e calçados ortopédicos, qualquer outro aparelho ortopédico destinado à correção de desvio de coluna ou defeitos dos membros ou das articulações). (ELETROSUL, NG-18, 2014, s/p)

Com a instituição do PAPD, ouve a formação de um grupo de mútua-ajuda na Sede da Empresa, onde os trabalhadores e familiares pudessem trocar experiências e sanar dúvidas. Os encontros são mensais, com objetivo de promover um espaço de troca de experiências, socialização de informações e orientações quanto aos recursos disponíveis ao atendimento a

pessoa com deficiência, criando assim, alternativas que venham dar a possibilidade de sua emancipação e inclusão, tanto da pessoa com deficiência como do cuidador.

Tem como atividades desenvolvidas pelas assistentes sociais o acompanhamento biopsicossocial, através de atendimentos individuais aos empregados e familiares, assim como visitas domiciliares, incluindo orientações sobre o suporte financeiro oferecido pelo Programa através do reembolso de despesas com tratamentos para a deficiência previamente aprovados. Já o acompanhamento em grupo ocorre por meio dos encontros que ocorrerão uma vez por mês na Sede da Empresa, o qual possibilita a socialização de vivências, além do acesso à informação, por meio de diversos profissionais convidados, que abordam temáticas relacionadas à pessoa com deficiência.

Durante o ano de 2019 foram realizados vários destes encontros e atividades com os participantes do PAPD na Sede da Eletrosul, incluindo familiares. Todas as reuniões são planejadas e coordenadas pelas Assistentes Sociais da Empresa, com o objetivo de proporcionar um momento de troca de experiência e fortalecimento entre os participantes.

Estas atividades desenvolvidas pelas assistentes sociais são fundamentais para continuar proporcionando visibilidade à atuação do programa. A partir das ações os trabalhadores adquirem mais informações e conhecimento sobre a pessoa com deficiência, os tratamentos e oportunidades.

O Assistente Social é um profissional que está inserido na política de Assistência Social (que é direito do cidadão e dever do Estado) e possui a finalidade de assegurar os direitos do cidadão, tais como: convivência familiar e comunitária, renda, estabelecer autonomia do indivíduo, entre outros. Com base no Art 2 da Lei Orgânica da Assistência, o Assistente Social tem os seguintes objetivos:

Art.2 - O Assistente Social tem por objetivo:

I - a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice;

II - o amparo às crianças e adolescentes carentes;

III - a promoção da integração ao mercado de trabalho;

IV - a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária e as demandas institucionais específicas. (VARGAS; DUARTE, 2010, p.92)

Considera-se de grande relevância o trabalho do Assistente Social junto aos trabalhadores com dependentes autistas na Empresa, pois, segundo a Lei 8.662/1993

[...] que compete aos Assistentes Sociais, dentre outras competências, orientar indivíduos e grupos de diferentes camadas sociais, identificando e fazendo uso de recursos; defender seus direitos e trabalhar no planejamento, organização e administração dos benefícios e serviços sociais. Nesse sentido, mesmo se o usuário com autismo não possuir autonomia devido às suas especificidades, os profissionais de Serviço Social devem intervir de modo que eles caminhem em busca de conquistá-la, através da socialização de informações, da inserção dos mesmos em

programas e serviços e da conscientização de seus direitos. (AMORIM, LUCIO 2016, p.10)

Amorim e Lucio (2016) falam que para lidar com o TEA, é indispensável que o Assistente Social procure compreender as especificidades dessa expressão da questão social, bem como as particularidades de cada indivíduo, tornando assim o seu trabalho mais qualificado.

Desta forma os Assistentes Sociais devem intervir quando se fizer necessário para que usuários com autismo busquem sua autonomia, através da socialização de informações, da inserção dos mesmos em programas e serviços e da conscientização de seus direitos e da família.

Nietsche considera:

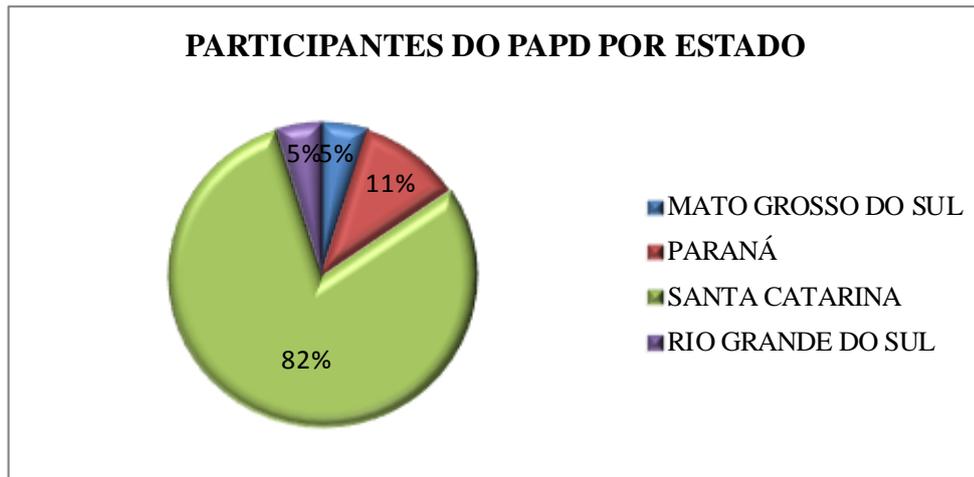
[...] que o acesso das pessoas com autismo a seus direitos pode abrir espaço para que elas conquistem a sua autonomia. Chama a atenção para o fato de que é imprescindível que se analise a qualidade e a permanência nos mesmos espaços, ou seja, a intervenção profissional não deve se esgotar à mera inclusão. (NIETSCHE, 2011, p.10)

Logo, para que a intervenção profissional do Assistente Social seja qualificada em um espaço onde um autista está inserido, faz-se necessário que o mesmo busque entender a expressão da questão social, suas particularidades enquanto sujeito e qual sua demanda.

A Empresa em questão não possui trabalhadores autistas, mas sim seus dependentes. As Assistentes Sociais buscam fazer um trabalho de acompanhamento junto a esses pais, dando indicações de profissionais e orientando sobre onde podem buscar a ajuda necessária para o tratamento e a devida inclusão de seu dependente, conforme já está previsto em legislação específica.

Com o crescente desenvolvimento das atividades de estágio no PAPD, alguns dados foram chamando a atenção e que provocaram o desenvolvimento do Projeto de Intervenção que será abordado na sequência.

Para ter-se a dimensão da demanda, passamos a registrar os principais dados coletados e que serviram como justificativa do desenvolvimento do P.I., os quais serão apresentados a seguir.

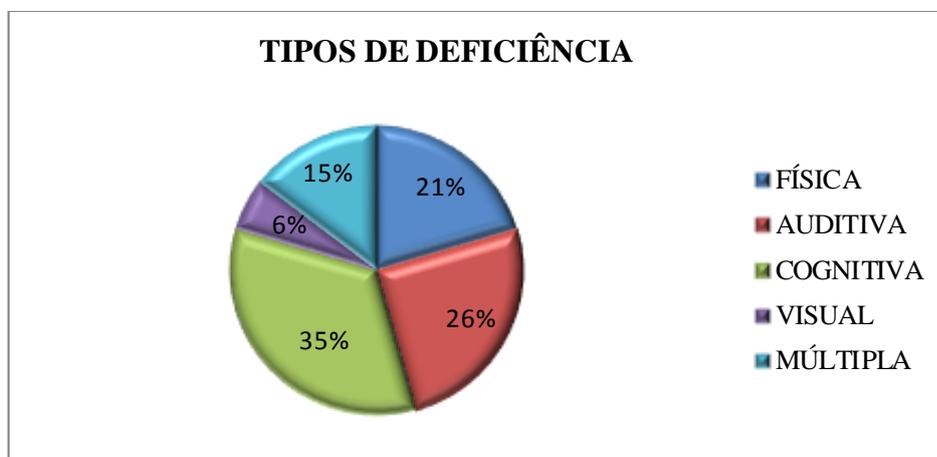
Gráfico 2: Participantes do PAPD por Estado

Fonte: elaboração própria da autora.

Este primeiro gráfico aborda a região de trabalho de cada participante do Programa. Nota-se que a maior parte dos trabalhadores ou dependentes é de Santa Catarina, somando 82 pessoas; depois o Estado do Paraná, somando onze pessoas; e por fim, empatados, Mato Grosso do Sul e Rio Grande do Sul, com cinco pessoas em cada Estado.

Identificou-se a partir desta coleta de dados a importância de estimular a divulgação do PAPD aos trabalhadores de outras regiões, aumentando ainda mais a abrangência e atuação do Programa, intervindo em novas demandas.

A seguir estão caracterizados os tipos de deficiência identificados no PAPD.

Gráfico 3: Tipos de Deficiência

Fonte: elaboração própria da autora.

Pelos registros da documentação do PAPD, foi possível identificar, conforme demonstrado no gráfico acima, que o tipo de deficiência mais comum entre os integrantes do PAPD é a deficiência cognitiva, em um total de 35 pessoas, seguido da deficiência auditiva,

um total de 26 pessoas, depois deficiência física, um total de 21 pessoas, deficiência múltipla, um total de 15 pessoas, e por fim, deficiência visual, um total de 6 pessoas.

Cabe apresentar as definições dos tipos de deficiências segundo o Art. 5º do Decreto nº 5296, de 02 de dezembro de 2004, o qual considera pessoa com deficiência a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra nas seguintes categorias:

A deficiência cognitiva é o funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos 18 anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas lazer e trabalho.

A deficiência auditiva é a perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz;

Deficiência física é a alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;

Deficiência múltipla é a junção de duas ou mais deficiências na mesma pessoa;

Deficiência visual é a cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores.

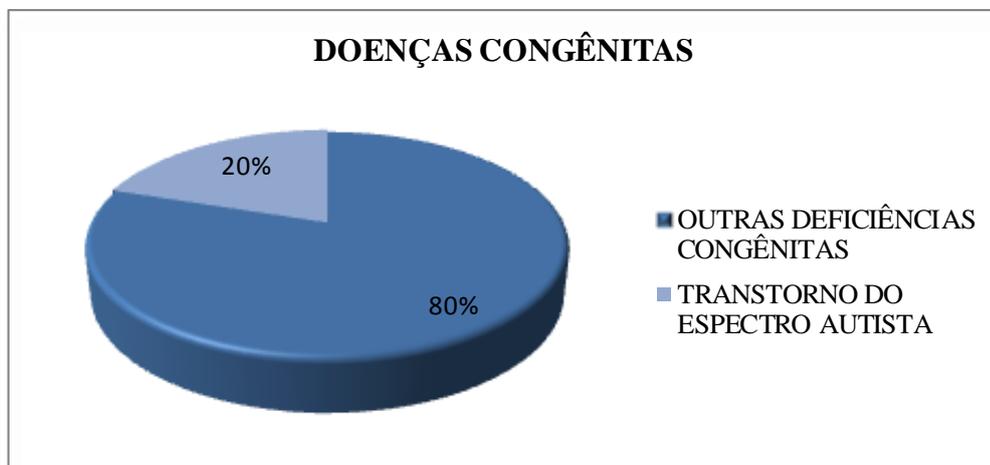
As deficiências podem ser adquiridas ou congênicas. A deficiência adquirida é quando uma característica é ganha durante a vida, por determinada situação, por exemplo, após um acidente de trabalho; já a deficiência congênita é uma característica que acompanha o sujeito ao longo de toda sua vida, surgindo ao longo da gestação ou no seu nascimento.

Embora o programa contemple as demais deficiências, a referida pesquisa abordará somente a deficiência congênita, com corte no Transtorno do Espectro Autista sendo este o foco do projeto de intervenção da autora e da referida pesquisa, como será traçado a seguir.

3.3 O Projeto de Intervenção e os dados levantados

O PI da autora deu-se dentro do PAPD com os trabalhadores que possuem dependentes com TEA. Para a caracterização do perfil dos trabalhadores e dos seus dependentes, foi realizado um mapeamento através da análise dos prontuários dos trabalhadores que estão inseridos no PAPD. Esta ação teve como objetivo fazer um levantamento de quantos trabalhadores possuem dependentes autistas, com a finalidade de ver a real necessidade de uma intervenção mais qualificada para esta demanda. Com o levantamento concluído foi possível identificar que 20% dos trabalhadores cadastrados no PAPD possuem dependentes autistas. Ressalta-se que este mapeamento foi realizado no mês de abril e 2019 e os dados levantados justificaram a proposição do PI.

Gráfico 4: Deficiência Congênita²¹



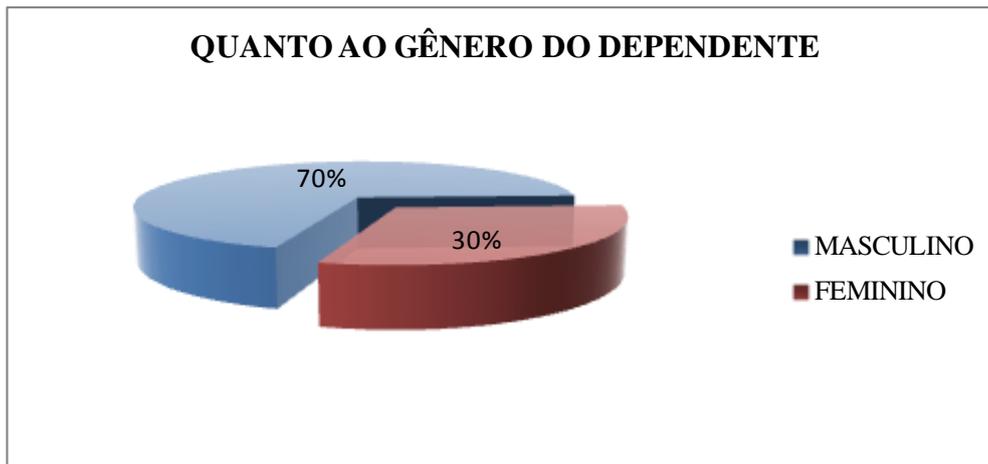
Fonte: elaboração própria da autora.

As doenças congênitas apresentam elementos constitutivos e/ou características que acompanham o sujeito ao longo de toda sua vida. O tratamento ou acompanhamento dessas situações serão de extrema necessidade, sendo que cada uma delas normalmente tem um referencial diferenciado tratamento. No caso do TEA – como está referenciada enquanto uma “deficiência congênita” a pessoa já nasce autista, mesmo que por muitas vezes não seja percebido nas fases iniciais da sua vida.

Quanto ao gênero, os dependentes encontram-se como mostra o gráfico a seguir:

²¹ As **doenças congênitas**, também chamadas de “má formação genética”, consistem em alterações que ocorrem durante a formação do feto, na gestação, que podem acabar afetando qualquer tecido do corpo humano, como ossos, músculos ou órgãos.

Gráfico 5: Quanto ao gênero do Dependente dentro do TEA



Fonte: elaboração própria da autora

Foi identificado, como apresentado no gráfico, que 16 trabalhadores possuem dependentes masculinos e sete 7 trabalhadores possuem dependentes femininos.

Também foi constatado dentro do levantamento que não há nenhum caso de trabalhador da Empresa com TEA, todos são dependentes dos trabalhadores.

Apesar do grande esforço e atenção das neurociências, ainda não existe um entendimento definitivo sobre as possíveis causas do autismo, mas estatísticas apontam que o TEA em meninos é mais comum. A proporção é de quase 5 meninos afetados para cada menina²².

De acordo com o gráfico anterior fica evidenciado esta condição de maior número de dependentes autistas masculinos do que femininos. Segundo autores da área existem diferenças entre os cérebros masculino e feminino. Nos testes de QI padrão, as meninas tendem a pontuar mais em habilidades verbais, enquanto os meninos superam nas habilidades visuoespaciais e em problemas de análise matemática e analítica.

Alguns pesquisadores acreditam que a “masculinização” do cérebro se confundiria com as características do autismo, como: deficiência da comunicação verbal e super sistematização, sendo duas as evidências que apoiam esta teoria (variações na estrutura do córtex cerebral e influência do hormônio sexual testosterona).

Outra questão levantada sobre a ocorrência desproporcional do autismo entre meninos e meninas é o número de cromossomos sexuais, onde o autismo pode estar ligado à mutação

²²FARIA, Leonardo. **Autismo em meninos: entenda por que eles são os mais afetados**. Disponível em: <<https://meucerebro.com/autismo-em-meninos/>> acesso em: 20 set 2020.

de um gene encontrado no cromossomo X, sendo que as meninas carregam duas cópias do cromossomo X, dificultando assim serem expostas às consequências dessa herança genética.

Segundo dados fornecidos pela Academia Americana de Pediatria²³, meninos são diagnosticados com autismo mais precocemente do que as meninas, possivelmente porque o sexo masculino apresenta sintomas mais graves. Já as meninas, que possuem sintomas menos reconhecíveis, passam a ter um diagnóstico tardio, e muitas vezes uma subidentificação da condição.

A partir deste levantamento, definiu-se conjuntamente com sua supervisora de campo, que seria desenvolvido o PI com os trabalhadores que possuem dependentes autistas, tendo como objetivo geral: “Construir um espaço para a reflexão sobre o impacto do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista na vida dos trabalhadores com dependentes autistas na Eletrosul” e como objetivos específicos:

- Identificar os principais aspectos a serem abordados sobre o Transtorno do Espectro Autista;
- Possibilitar acesso a informações e assuntos fundamentais relacionados ao Transtorno do Espectro Autista;
- Buscar junto aos trabalhadores o que gostariam que fosse abordado pelo Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência (PAPD) em relação ao Transtorno do Espectro Autista;
- Propiciar espaço de discussões e reflexões sobre os medos e dúvidas quando recebem o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

Conforme o apêndice I a metodologia usada para a execução do PI foram instrumentais como reuniões com grupo de trabalhadores (pais e/ou mães) com dependente com TEA; questionário I (apêndice 02) com dez questões abertas com questionamentos direcionados ao TEA, questionário de satisfação II (apêndice 03) com cinco questões fechadas. A escolha da sistemática de “reuniões” ocorreu com o objetivo de construir um espaço para a reflexão sobre o impacto do diagnóstico do TEA na vida dos trabalhadores com dependentes autistas na Eletrosul.

²³FARIA, Leonardo. **Autismo em meninos: entenda por que eles são os mais afetados**. Disponível em: <<https://meucerebro.com/autismo-em-meninos/>> acesso em: 20 set 2020.

Diferente do cronograma proposto durante o desenvolvimento do PI (apêndice 01), tanto o número de reuniões – previsto serem 4, como o de palestrantes – previsto para ser apenas 1, sofreram alterações, pois após a primeira reunião onde foi apresentado o projeto aos trabalhadores a autora e a Assistente Social Katty Evelyn Mehlan, sua supervisora de campo de estágio, propuseram alterações tendo em vista os objetivos propostos. A principal delas foi a realização de 6 reuniões onde, exceto a primeira, todas as outras contaram com palestrantes envolvidos com o tema em discussão. As reuniões ocorreram no segundo semestre de 2019, sendo a primeira em julho onde foi apresentado o projeto aos participantes; posteriormente aconteceram duas reuniões no mês de setembro, uma em outubro, uma em novembro e uma em dezembro.

Sendo assim, através das técnicas escolhidas conseguiu-se coletar as informações desejadas e que comporão o conjunto de dados empíricos que serão abordados no item que segue.

4. DADOS DO PROJETO DE INTERVENÇÃO ENQUANTO POSSIBILIDADE DE ANÁLISE

Considerando o contexto de desenvolvimento do Projeto de Intervenção, vislumbrou-se a possibilidade de elaborar uma proposta de uma análise mais aprofundada de temática, partindo do registro da perspectiva dos participantes do Projeto de Intervenção. Para tanto a autora, durante a execução do PI, desenvolveu concomitantemente o projeto de pesquisa (apêndice 06) que consistia em um “levantamento de informações” via questionário e teve como objetivo geral “analisar os impactos causados na vida cotidiana dos trabalhadores da Eletrosul, vinculados ao Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência (PAPD), que possuem dependentes diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista”. Os objetivos específicos abrangem o levantamento das principais dificuldades apresentadas pelos trabalhadores que participam das ações do Programa PAPD (pais/mães) com dependentes autistas; como também a identificação, a partir da análise dos questionários, o impacto provocado nas famílias quando do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, contribuindo no processo de autoidentificação dos trabalhadores que participam do referido Programa.

O levantamento de dados teve início no mês de julho de 2019, quando foi realizado o convite para os trabalhadores inseridos no PAPD com dependentes autistas a participarem do PI da autora. Na ocasião foi enviado juntamente com o convite de participação, um conjunto de perguntas que versava sobre a temática. Ao todo 23 trabalhadores receberam o convite e as questões formuladas. Destes, 10 trabalhadores responderam às questões e aceitaram participar das ações propostas no PI. Porém, quando convidados a participarem da referida pesquisa, somente 8 trabalhadores permitiram o uso dos dados empíricos aqui registrados. Dessa forma, os dados aqui sistematizados correspondem às informações dos questionários “I” e “II” (conforme roteiro registrado do PI).

A metodologia escolhida foi a abordagem “qualitativa” que se preocupa, prioritariamente, com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica de elementos que compõe o conjunto das relações sociais.

Entende-se que a pesquisa qualitativa reúne mais características para abordagem da questão aqui discutida, uma vez que a mesma tem perspectivas de análise social do cotidiano em que estão inseridos os trabalhadores e seus dependentes.

Segundo a autora Minayo,

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (2001, p.21)

Como técnica de análise dos dados, tomou-se como referência os elementos indicados pelo procedimento de análise de conteúdo. Segundo Minayo (1994) apud Bardin (1979) para definir análise de conteúdo enquanto

[...] conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens. (MINAYO 1994 APUD BARDIM 1979, p. 42)

Bardin (2016) registra que a análise de conteúdo passa por três etapas básicas, tais como a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Na pré-análise, conhecida também como a fase da organização do material, foi feita a leitura de todas as respostas dos questionários de cada trabalhador que aceitou participar da pesquisa, para melhor apropriar-se do conteúdo escrito.

Na segunda etapa foi realizada a organização das informações, identificando as respostas de cada participante por pergunta e agrupando em quadros descritivos de registro das respostas (apêndices 04 e 05), proporcionando uma melhor visualização de cada resposta por participante. Com essa organização foi possível separar a “ideia geral da resposta” de cada trabalhador, originando assim as “palavras chave” de cada resposta.

Para Bardin (2016), na terceira etapa é onde os resultados brutos são transformados de maneira a serem significativos (“falantes”) e válidos, permitindo estabelecer quadros de resultados, os quais condensam e põem em relevo as informações fornecidas pela análise.

O registro dos dados foi organizado em quadros sínteses de cada resposta dada por cada participante, onde através das palavras chave levantadas na etapa anterior, foi possível indicar a concentração de três eixos de análise, em que foram concentrados os dados coletados.

A pesquisa seguiu as referidas etapas, sistematizando as respostas dos questionários realizados quando do desenvolvimento do PI da autora.

Considerando os referidos procedimentos, com relação aos 8 trabalhadores que participaram do levantamento de dados, pode-se registrar a idade e sexo do dependente, conforme quadro que segue.

QUADRO 01 – Código dos trabalhadores e dependentes

CÓDIGO	DEPENDENTE: SEXO/IDADE
B	MASCULINO / 10 ANOS
C	FEMININO / 14 ANOS
D	MASCULINO / 5 ANOS
E	MASCULINO / 11 ANOS
F	MASCULINO / 18 ANOS
G ²⁴	MASCULINO / 6 ANOS
H	MASCULINO / 27 ANOS
I	FEMININO / 22 ANOS

Fonte: Banco de dados do PI (2019). Elaboração própria da autora.

Conforme indicado anteriormente, as respostas dos participantes foram organizadas na modalidade de quadros por perguntas (apêndices 04 e 05), tanto do questionário I como do questionário II (apêndices 02 e 03). Essas respostas foram norteadoras para a elaboração/mapeamento de “palavras chave” que foram então indicadoras dos eixos articuladores da análise.

Na primeira questão do questionário I – “Em que momento percebeu que seu filho/a possuía um transtorno? Como e quando foi que isto aconteceu?” (quadro 1, apêndice 04), as palavras chave levantadas na análise de dados foram: colégio; socialização; sentimentos; não andava; relacionamento com os pares; desenvolvimento; não emoções; diagnóstico tardio; negação do diagnóstico; estereótipos; palavras soltas.

Na segunda questão do questionário I (quadro 2, apêndice 04) – “Qual foi a reação que o diagnóstico do transtorno do Espectro Autista (TEA) provocou na **família**?”, as palavras chave levantadas foram: desespero; susto; difícil; diagnóstico tardio; terapias; tristeza; incertezas; dúvidas; comorbidade; alívio; terapias.

A quinta questão do questionário I (quadro 5, apêndice 04) – “Seu filho/a está recebendo tratamento? Se sim quais?”, trouxe como palavras chave: psicóloga; psicopedagoga; fonoaudióloga; psiquiatra, neuropsicopedagoga; reforço escolar; terapia ocupacional; terapia comportamental; educador físico; treino cognitivo; fisioterapia; musicoterapia; neurologista; profissional de análise de sistemas.

No questionário I a oitava questão abordava sobre “Quais seus maiores medos em relação ao seu filho/a?” e, na análise do conteúdo, as palavras chaves em destaque foram:

²⁴ Durante o desenvolvimento do PI da autora, este trabalhador teve o seu dependente mais jovem, também diagnosticado com o Transtorno do Espectro Autista. No levantamento das respostas dos questionários, o referido trabalhador fez menção apenas às situações enfrentadas com o seu dependente mais velho.

futuro; estudar; profissão; independência; mercado de trabalho; discriminação; preconceito; autonomia; independência; família.

Já no questionário II, na quinta questão (quadro 5, apêndice 05) – “Gostou de escutar outros trabalhadores que se encontram na mesma realidade quanto ao TEA?”, as palavras chaves levantadas na análise foram: troca; experiências; contato; pais; encontros; soluções; caminho; colaboração; informações; entendimento; dúvidas; ideias.

Assim foi possível registrar de forma sintética (conforme quadro que segue) a relação das palavras chave das referidas questões.

QUADRO 2 – Palavras Chave

1ª questão/QI	2ª questão/QI	3ª questão/QI	8ª questão/QI	5ª questão/ QII
Colégio Socialização Sentimentos Não andava Relacionamento Desenvolvimento Relacionamento Não emoções Estereotípias Diagnóstico tardio Socialização Negação diagnóstico Palavras soltas Diagnóstico tardio	Desespero Susto Difícil Diagnóstico Impactos Triste Incertezas Dúvidas Diagnóstico tardio Comorbidade Alívio Diagnóstico tardio Terapias	Psicóloga Psicopedagoga Fonoaudióloga Psiquiatra Fonoaudióloga Psicóloga Neuropsicopedagoga Psiquiatra Reforço escolar Fonoaudióloga Terapia ocupacional Terapia comportamental Psicopedagógico Psicólogo Pedagogo Fisioterapia Musicoterapia Assistência terapêutica Psicopedagoga Neurologista Profissional análise de sistemas Psiquiatra Psicopedagogo Psicólogo Fonoaudiólogo Psicomotor Reforço escolar	Futuro Estudar Profissão Independência Mercado de trabalho Futuro Independência Mercado de trabalho Ter filhos Discriminação Preconceito Independência Autonomia Independência Autonomia Independência Mercado de trabalho Família Autonomia Independência	Troca Experiência Contato Pais Encontros Experiência Soluções Caminho Experiência Colaboração Informações Experiência Entendimento Dúvidas Troca Informações Ideias

Fonte: levantamento de dados (2019). Elaboração própria da autora

A partir deste quadro é possível identificar repetições/frequências de determinadas palavras, que foram então agrupadas em idéias/sentidos agragadores, o que indicou a delimitação de “eixos articuladores da análise”.

Com base nos quadros sínteses, e no levantamento das palavras chave, pode-se também identificar como um conceito central presente foi o de família e o que pode acarretar no seio familiar ter um membro diagnosticado com TEA, já que todo seio familiar sofre

mudanças em suas rotinas com a chegada de um membro autista. Dessa forma tomou-se como referência o parâmetro referencial a seguir.

Segundo Rosset (2005) “família é uma unidade, ou um organismo, em que todas as partes estão ligadas e interagem, onde há um movimento contínuo, circular, de trocas entre o sistema familiar e a estrutura individual”. O autor também comenta que:

A família passa por ciclos e, de diferentes maneiras, busca manter um equilíbrio. Duas ideias são importantes com relação aos ciclos vitais. Uma delas é de que cada ciclo traz uma aprendizagem específica, algo que precisa ser conquistado ou algo que precisa ser deixado de lado. Essa compreensão leva a ver a entrada e saída nas fases de desenvolvimento realmente como etapas de aprendizagens, como níveis a serem alcançados. A outra ideia é de que as famílias estão em constante transformação; então, sempre haverá pessoas em fases diferentes. Portanto, a família é o espaço especial para as aprendizagens necessárias em cada etapa. (ROSSET, 2005, pp.47-64)

Nesse sentido, a família é uma instituição social significativa que deve proporcionar suporte emocional, econômico e social, possibilitando assim o desenvolvimento e a inserção do indivíduo na sociedade.

Logo o impacto psicossocial do TEA na família é muito grande, haja vista que não somente os pais e familiares influenciam o desenvolvimento intelectual de uma criança, mas também a criança influencia o desenvolvimento de sua família.

Segundo Silva (2009) “um membro permanentemente sintomático, como o autista, ocasiona à família, algumas consequências, sendo isso um fator relevante para estudos. [...] leva a família a se disfuncionar, evidenciando a relação entre o autismo infantil e o estresse familiar” (p.45).

Mello (2007) comenta que o autismo intriga e angustia as famílias nas quais se impõe, pois a pessoa autista, geralmente, tem uma aparência harmoniosa e ao mesmo tempo perfil irregular de desenvolvimento, com bom funcionamento em algumas áreas enquanto outras encontram-se bastante comprometidas.

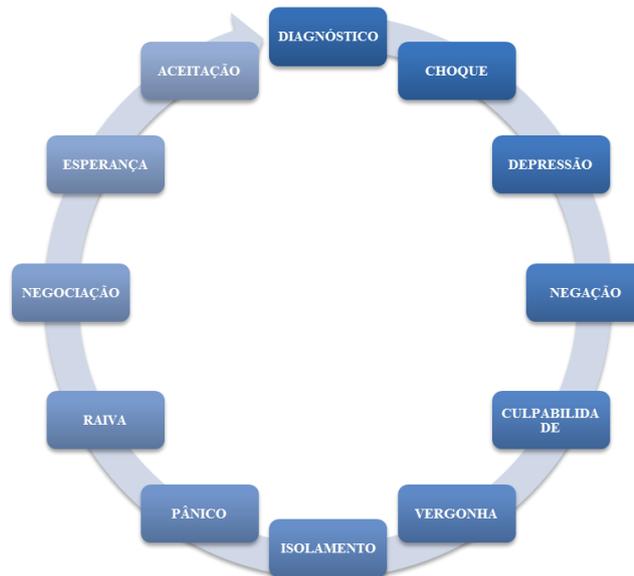
Beltrán e Soliz (2006), falam que a vida junto à pessoa autista, independente do grau do espectro, é bem desgastante, principalmente nos primeiros anos de vida. Significa trabalhar sem pausas durante longos períodos, ter noites de sono incompletas porque todas as interrupções noturnas precisam ser monitoradas, resolver birras imprevisíveis diárias e, em caso de autismo grave, alimentá-los, vesti-los, e cuidar de tudo o que necessitam para viver, além de tomar conta de suas próprias necessidades. A família tem que ter muita paciência, dedicação, persistência para ensinar as mínimas atividades, não se deixar vencer pelo desânimo e, principalmente, muito amor por este ser humano que possui uma vida cheia de incógnitas.

Beltrán e Soliz acrescentam ainda que:

O tempo e a energia necessários para viver com uma pessoa autista causam muita tensão dentro do núcleo familiar, uma vez que há incerteza quanto a se essa criança com necessidades especiais encontrará um lugar dentro da família e da sociedade. (BELTRÁN; SOLIZ, 2006, p 22).

Praticamente todas as famílias passam por um ciclo padrão de sofrimento e dor. Como podemos identificar abaixo no ciclo de Gayhard.

Ciclo do sofrimento e da dor-padrão de Gayhard



Fonte: Pereira, 2005, p.17

Neste ciclo, o choque leva os pais/mães a sentirem-se perdidos, aonde por muitas vezes vem a depressão – como um luto pelo que perdeu, ou seja, o filho que não é o que se esperava, os planos de vida que terão de sofrer mudanças entre outros; onde a negação e isolamento aparecem como mecanismo de defesa por não quererem compreender ou entender o diagnóstico – muitos culpam-se tentando entender onde erraram, o que fizeram para que seu dependente nascesse com este transtorno; sentem vergonha, pois a sociedade não entende esta condição; isolam-se para não terem que enfrentar muitas vezes a cobrança da sociedade; sentem pânico por não saberem lidar com o diagnóstico; logo vem a raiva como revolta e questionamentos: Por que isso aconteceu comigo? Por que eu?; tentam negociar ganhos e perdas para adiar seus temores, onde se faz comum encontrar promessas para Deus ou para os profissionais da saúde. O sentimento de esperança vem quando começam a entender melhor as condições do transtorno e como poderão lidar com seus dependentes, sendo que os profissionais são de grande importância rumo a este esclarecimento, possibilitando uma melhor aceitação do diagnóstico e maior tranquilidade diante do fato, tornando os responsáveis mais sensíveis e expressivos quanto a seus sentimentos, emoções e dificuldades.

Guzman, Henrique, Gianoto, Bedin e Duart (2002) apontam que o medo e o constrangimento são emoções comuns aos pais da criança-problema, uma vez que a experiência, a compreensão e as informações sobre essa síndrome ainda são limitadas.

Mello (2007), em seu Guia Prático sobre Autismo, comenta que algumas famílias agarram-se à fé, outras à ciência, outras tentam fugir da realidade a qualquer custo, e a maioria passa por todas essas formas de enfrentamento da situação. Diz ainda que a experiência da Associação de Amigos dos Autistas (AMA), uma associação de pais e de educadores de pessoas com autismo, constatou a importância de três caminhos a serem conscientemente buscados pelas famílias que se deparam com a questão do autismo em suas vidas: **CONHECER** a questão do autismo; **ADMITIR** a questão do autismo; **BUSCAR APOIO** de um grupo de pessoas que também estejam envolvidas com a mesma questão e que procuram conviver com ela da melhor maneira possível.

Comumente diversas questões permeiam a pessoa com TEA, sendo elas relacionadas a como o diagnóstico influencia a vida destas famílias e o que muda com a chegada desta notícia; quais profissionais procurar e terapias oferecidas; e quais as possibilidades para o futuro dessas crianças.

Decorrente dos elementos aqui registrados foi delimitado três eixos de análise: **Quanto ao diagnóstico; Quanto às terapias e profissionais; Quanto ao futuro dos dependentes.**

No primeiro eixo – **Quanto ao diagnóstico**, será abordado sobre o diagnóstico e seu impacto na família, sendo ele tardio ou não e quais sentimentos apareceram com o diagnóstico.

O segundo eixo – **Quanto às terapias e profissionais**, abordaremos os tipos de terapias mais usadas e os profissionais que se envolvem com o tratamento do TEA. Sendo importante ressaltar que abordaremos sobre os mais citados pelos trabalhadores no tratamento com seus dependentes.

Quanto ao futuro dos dependentes, que é o terceiro eixo a ser discutido, abordaremos sobre a independência, a autonomia, mercado de trabalho.

4.1 – Eixo 1 – Quanto ao Diagnóstico

Para diagnosticar o TEA, não existem testes laboratoriais específicos, uma vez que o autismo não apresenta um marcador biológico. O diagnóstico é feito basicamente através da avaliação do quadro clínico. Dessa forma a realização do diagnóstico é um grande desafio, que pode ocorrer de forma imediata e ainda nos primeiros anos de vida, como também mais

tarde, ao longo do desenvolvimento, o que poderá ser até na vida adulta. O que a literatura indica é que quanto mais precocemente for realizado, mais rapidamente será possível encaminhar orientações, procedimentos do círculo familiar, evitando ou até amenizando “desespero”, “medo” ou até “possíveis traumas”, situações essas que ficaram bem evidentes nas respostas apresentadas pelos participantes.

Alguns sistemas utilizados para diagnosticar e classificar o autismo são: a Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde (CID-10), o Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais da Academia Americana de Psiquiatria (DSM-IV), e a Classificação DSM-V que é o mais recente Manual Diagnóstico e Estatístico da Associação Americana de Psiquiatria, que defende a designação dada à perturbação de “Transtorno do Espectro Autista”, seja em menor ou maior grau. Isso causou polémica para alguns especialistas, incluindo a Associação Nacional Autista do Reino Unido, que defende nomes específicos como os usados no DSM-IV, incluindo “Síndrome de Asperger”. Algumas linhas do DSM-IV continuam em vigor e por esta razão foram citadas neste estudo, como a Síndrome de Asperger e o Autismo Clássico.

Segundo os Critérios do Diagnóstico do CID-10, para se diagnosticar o Transtorno do Espectro Autista, faz-se necessário identificar pelo menos seis sintomas como déficits na interação social (contato ocular, expressões faciais, posturas e gestos); déficits no relacionamento com outros, na partilha de interesses, atividades e emoções; falta de reciprocidade sócioemocional; desinteresse em partilhar emoções, interesses ou eventos; uso estereotipado e repetitivo da linguagem; obsessão por padrões, atividades estereotipadas ou rotinas; pouca ou nenhuma linguagem falada e não compensada por gestos; entre outros.

Existe certo tempo entre os pais notarem que existe algo “diferente” com a criança e o diagnóstico em si. Muitos médicos demoram em dar o diagnóstico, trazendo muito sofrimento e angústia – pois muitos profissionais da saúde acham que é “só uma fase que a criança está passando e que vai acabar”, e frustração e raiva – pois pensam que poderiam ter começado a intervir mais cedo, caso houvesse diagnóstico precoce.

Como constatado nas respostas da primeira questão do questionário I (quadro 1, apêndice 04), dos oito trabalhadores participantes do estudo, seis deles receberam um diagnóstico tardiamente, o que deixou implícito muitas dificuldades para compreender e relacionarem-se com seus dependentes. O trabalhador **B** relatou que “Classificação mais leve do transtorno, o colégio indicou procurar um profissional para avaliação. Dificuldades na socialização, na comunicação e não expressava naturalmente os sentimentos. Neste caso o dependente já estava em idade escolar quando recebeu o diagnóstico”; o trabalhador **E** -

“Quando tinha 7 anos”; trabalhador **G** comenta que “Aos seis meses, como ainda não sentava esse pediatra nos indicou um neuropediatra e solicitou uma ressonância, mas o diagnóstico só foi fechado com quatro anos e sete meses”.

Diante do registrado, identifica-se que o TEA afeta as pessoas da família de forma variada e a resposta destas pessoas também causa um efeito na criança, gerando vários níveis de estresse. Como referenciado pelos autores Sprovieri & Assumpção Jr. (2001) “Ao vivenciar as dificuldades frente ao autismo, a família entra num estado de desequilíbrio pelas situações de tensão, onde passa a refletir nas suas relações familiares dificultando a saúde emocional de seus membros” (p. 236).

Os mesmos autores também comentam que as famílias que possuem dependentes com TEA passam por maiores dificuldades em estabelecer um vínculo com os mesmos, pois em muitos casos o comprometimento na comunicação e fala da criança é grande, o que em famílias que possuem dependentes com outras enfermidades como, por exemplo, a Síndrome de Down, não se faz tão presente.

Depois que passa pelo momento do choque inicial do diagnóstico, a família entra em uma fase de adaptação na vida cotidiana, pois é necessário aceitar e compreender a criança que não é aquela idealizada e sim uma que pensa e procede diferente do dito “normal”.

“Ao se confrontarem com o diagnóstico de autismo ou com outro tipo de deficiência, os pais experimentam um sentido de perda, muitas vezes comparada ao falecimento de um filho” “...” “sentem a perda da criança sonhada ou desejada” (MARQUES; CASTANHEIRA, 2000, p. 114).

Então vem a pergunta de como lidar com uma pessoa autista, pois possuem um mundo particular, muitas vezes tornando-se difícil penetrar, e onde a convivência tende a traduzir-se num constante desafio e, um desafio solitário, pois geralmente a troca com o indivíduo autista não é possível. Cada passo no crescimento e desenvolvimento de um autista é bem demorado e o medo de acabar retrocedendo é muito grande. Muitas vezes vem o sentimento de culpa, de não se ter feito a coisa certa, de que a responsabilidade é dos pais por esta criança ter nascido autista, e isto tem que ser tratado na vida dos pais, como Aquino cita:

Entre as diversas questões tratadas no decorrer do acompanhamento, busca-se reduzir os sentimentos como a culpa e a responsabilidade, que podem ocasionar apatia no que diz respeito à participação efetiva dos pais na aprendizagem da criança portadora de autismo e que devem ser revertidos. Essa reversão pode ser alcançada por meio da valorização tanto do papel de pais, quanto das suas ações, quando voltadas para o desenvolvimento de seus filhos e o envolvimento de toda a família, em atividades de seu grupo social. (AQUINO, 2002, p. 10)

Mello (2007) em seu guia prático do Autismo comenta que os pais devem informar-se ao máximo, procurando entender o diagnóstico de seu dependente; devem permitir-se sofrer; devem reaprender a administrar o tempo; identificar quais os objetivos de curto prazo para seu dependente; e também evitar todos que lhe acenarem com curas milagrosas ou que atribuam a culpa do autismo aos pais, assim como profissionais desinformados ou desatualizados.

Por esta razão é de grande relevância falar sobre as terapias e profissionais que são recomendados no tratamento de uma pessoa diagnosticada com TEA. Este será o foco do próximo eixo apresentado pela autora, baseando-se nos relatos dos trabalhadores e de autores que discutem o assunto com propriedade.

4.2 – Eixo 2 – Quanto as Terapias e Profissionais

A possibilidade da realização de possíveis “terapias” e a necessidade de contar com a intervenção de Profissionais foram muito referenciados pelos trabalhadores em suas respostas. As situações aparecem na forma de dúvidas, de necessidade de diálogo e até mesmo enquanto possibilidade da realização de encaminhamentos. Nesse sentido, foram abordadas as formas de terapias utilizadas para lidar com o TEA. De forma sintética é possível registrar:

➤ TEACCH - Tratamento e educação para crianças com autismo e com distúrbios correlatados da comunicação

Desenvolvido nos anos 60 nos Estados Unidos, atualmente é muito utilizado em várias partes do mundo.

O TEACCH se baseia na organização do ambiente físico através de rotinas - organizadas em quadros, painéis ou agendas - e sistemas de trabalho, de forma a adaptar o ambiente para tornar mais fácil para a criança compreendê-lo, assim como compreender o que se espera dela. Através da organização do ambiente e das tarefas da criança, o TEACCH visa desenvolver a independência da criança de modo que ela necessite do professor para o aprendizado, mas que possa também passar grande parte de seu tempo ocupando-se de forma independente. (MELLO, 2007, p. 36)

Alguns criticam este método, pois consideram que ele “robotiza” as crianças. Com relação às crianças com alto nível de funcionamento, comentam que usando de forma adequada estão conseguindo resultados acima do esperado, sendo um trabalho demorado e voltado sempre para as características individuais de cada criança.

➤ ABA – Análise aplicada do comportamento

Considerada um método caro, fazendo com que muitos pais busquem serem treinados por especialistas em grupo, para que assim tratem com seus filhos sem a necessidade do profissional.

O tratamento comportamental analítico do autismo visa ensinar à criança habilidades que ela não possui, através da introdução destas habilidades por etapas. Cada

habilidade é ensinada, em geral, em esquema individual, inicialmente apresentando-a associada a uma indicação ou instrução. Quando necessário, é oferecido algum apoio (como por exemplo, apoio físico), que deverá ser retirado tão logo seja possível, para não tornar a criança dependente dele. A resposta adequada da criança tem como consequência a ocorrência de algo agradável para ela, o que na prática é uma recompensa. Quando a recompensa é utilizada de forma consistente, a criança tende a repetir a mesma resposta. (MELLO, 2007, p. 37)

Este tipo de terapia apresenta como ponto importante a repetição, assim como o registro exaustivo de todas as tentativas e seus resultados, tendo como crítica principal também a robotização da criança. O trabalhador E “refere que seu dependente participa do método Denver que é baseado nos princípios do ABA”.

➤ **PECS - Sistema de comunicação através da troca de figuras**

Muito aceito no mundo todo, pois não necessita de materiais caros ou complexos, sendo ainda de fácil aprendizagem e podendo ser aplicado em qualquer ambiente.

Sua criação se deu para ajudar crianças e adultos não só autistas, mas com outros distúrbios de desenvolvimento, com a intenção de adquirirem habilidades de comunicação. [...] O PECS visa ajudar a criança a perceber que através da comunicação ela pode conseguir muito mais rapidamente as coisas que deseja, estimulando-a assim a comunicar-se, e muito provavelmente a diminuir drasticamente problemas de conduta. (MELLO, 2007, p. 39)

Outras terapias são recomendadas para TEA, conforme o próprio Ministério da Saúde:

A psicoterapia que tem um papel essencial nos tratamentos desses quadros e recomenda-se, principalmente, o uso de abordagem relacional, com ênfase no controle emocional, na modificação de comportamento e na resolução de problemas; a terapia ocupacional que é um recurso auxiliar aos trabalhos de habilitação, pois se dirige à estimulação das habilidades da criança para as atividades da vida diária, como a alimentação, o vestir-se, os hábitos de higiene e o controle esfinteriano (cocô e xixi); e a equoterapia, hipoterapia ou equitação terapêutica, que é a utilização terapêutica do cavalo em um tratamento complementar de reabilitação física e mental. Esse trabalho é feito por uma equipe multidisciplinar, formada por profissionais de saúde, educação e equitação. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2000)

Enfim, é possível registrar diferentes formas de tratamento. Estes dependem dos objetivos e da perspectiva de intervenção profissional adotada, resultando assim em diferentes abordagens.

No que se refere ao acesso às terapias ou a atenção de diferentes profissionais, constatou-se que todos passaram pela atenção de vários profissionais, sendo que os mais procurados são o fonoaudiólogo – onde cinco dos trabalhadores referiram a busca por este profissional, tendo como objetivos básicos do tratamento o contato visual e o relacionamento, a compreensão auditiva, a imitação não verbal, o jogo vocal, a imitação verbal, a fala expressiva e a fala comunicativa. Em seguida, com quatro referências foi o psicólogo, com a finalidade de entender os comportamentos e as funções mentais do autista, identificando

traumas, medos e receios. Aparece aqui também a possibilidade da atuação de um psicopedagogo, enquanto profissional que faz a investigação na relação da criança com a aprendizagem e suas dificuldades. Este profissional é solicitado com a finalidade de orientar comportamentos, mediar ações, compreender o processo de desenvolvimento do indivíduo. E, também foi identificado três referências de acompanhamento de psiquiatra, com a função de avaliar as capacidades e necessidades do indivíduo com TEA.

Assim quando solicitado na quinta pergunta do questionário I “Seu filho/a está recebendo tratamento?” (quadro 5, apêndice 04) todos citaram algum tipo de tratamento como por exemplo na fala do trabalhador **B** “Semanalmente o dependente é atendido por psicóloga, psicopedagoga e fonoaudióloga e uma vez no mês por uma psiquiatra”; bem como o trabalhador **D** “Sim, atualmente faz fonoterapia, terapia ocupacional, terapia comportamental e faz aulas com um educador físico também”; e na fala de **G** “Atualmente o dependente faz fisioterapia, participa do método Denver com a Assistente Terapêutica que é uma pedagoga e faz musicoterapia”.

Segundo o Ministério da Saúde, musicoterapia

é uma modalidade terapêutica que utiliza a música, enquanto some movimento, para (re)estabelecer um canal de comunicação e, desta forma, possibilitar a prevenção, tratamento e/ou reabilitação de problemas e necessidades físicas, mentais, emocionais, cognitivas e sociais. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2000)

Pode-se observar que essa rotina com terapias e atenção de diferentes profissionais apresentam significativos elementos para inferir acerca das significativas mudanças e adaptações provocadas no dia a dia de cada um. Tão logo se pode verificar o envolvimento destes pais trabalhadores e o desgaste que passam para poder conciliar sua atividade laboral com as terapias e acompanhamentos de seus dependentes, tendo em vista que cada uma se dá em dias diferentes e sempre em horários comerciais, onde em via de regra o trabalhador teria que estar na Empresa, como demonstrado quando os trabalhadores foram questionados na quarta pergunta do questionário I (quadro 4, apêndice 04) sobre “quais adaptações se fizeram necessárias depois do diagnóstico”? O trabalhador **C** “Nós trabalhamos fora o mais difícil foi nos enquadrar nos horários das terapias”; **G** comenta: “Na minha carga horária no trabalho para poder acompanhar suas terapias. Disponibilidades para poder suprir as necessidades de cada um e principalmente um planejamento financeiro para poder dar conta. Uma comunicação alternativa, o dependente ainda não fala”.

Diante do registrado, no que se refere aos sentimentos presentes nas famílias em relação ao seu dependente diagnosticado com TEA, como os desafios da alterar

significativamente a sua rotina de organização familiar, buscando diferentes apoios (em terapias e diferentes profissionais) que demanda tempo, organização, ação familiar, dentre outras situações anteriormente indicadas, tornou-se evidente a grande preocupação quanto ao futuro destes dependentes – como se verifica nas respostas dadas na oitava pergunta do questionário I (quadro 8, apêndice 04) quando questionados sobre “quais seus maiores medos em relação ao seu filho/a?”, onde trouxeram o futuro (autonomia, independência, mercado de trabalho) como o principal deles. A partir desta incógnita que se delimitou o terceiro e último eixo de análise, voltado então a registrar as referidas questões.

4.3 – Eixo 3 – Quanto ao Futuro dos dependentes

Conforme indicado anteriormente, neste eixo serão registradas as principais questões apresentadas pelos trabalhadores e que envolvem as situações voltadas às preocupações, angustias, ansiedades vinculadas ao futuro de seus filhos. Vamos encontrar aqui suas angustias, medos, dificuldades, inseguranças em relação a possibilidade da conquista de autonomia, independência e o possível ingresso no mercado de trabalho.

Não se pode confundir autonomia com independência. A autonomia está ligada as relações familiares e sofre com fatores externos como Silva (2015) refere, e a independência vincula-se a capacidade de decisão que o indivíduo possui.

A palavra autonomia deriva da língua grega, sendo *autos* (próprio) e *nomos* (norma, lei). Esta designação remete-nos para a capacidade do indivíduo “assumir decisões sobre a sua própria vida”. Para tanto, este processo de autonomia deve começar nos primeiros anos de vida. Ter maior ou menor autonomia significa que a pessoa com deficiência tem maior ou menor controle nos vários ambientes físicos e sociais que ela queira e/ou necessite frequentar para atingir seus objetivos. Por esta razão o diagnóstico tardio no autismo traz muitas inseguranças e medos aos pais, pois as experiências dos primeiros anos de vida assumem uma grande importância nos anos seguintes.

Com base no que Silva (2015) nos traz em sua tese de mestrado:

Aceitando que a autonomia se vai desenvolvendo pela imposição dos valores culturais e das relações sociais nas características pessoais do indivíduo, acontece, porém, que o grau de autonomia alcançado por diferentes pessoas sujeitas aos mesmos valores culturais e às mesmas relações sociais é, também, diferente devido às características pessoais. Uma das características pessoais que mais influencia (negativa ou positivamente) a aquisição de autonomia é a autoconfiança que está na base da concretização das atividades. (SILVA, 2015, p.23)

Silva (2015) refere que autonomia não é algo com que se nasce, é adquirida ao longo do processo de crescimento, através do treino e da interiorização de mecanismos e estratégias. Portanto, os pais devem dar condições para que seus dependentes cresçam e adquiram

autonomia, incentivando a autoestima e autoconfiança do dependente, não reprimindo constantemente quando os mesmos fazem suas escolhas.

Silva (2015) acrescenta que

Durante o processo de desenvolvimento da criança autista ou não, se a família tiver consciência da importância da promoção da sua autonomia através de atividades diversificadas que visem desenvolvimento das várias áreas de desenvolvimento dela, esta atingirá um nível de autonomia mais satisfatório do que aquelas cuja família sobreprotege, condiciona as suas vivências. Uma criança tem de vivenciar experiências que lhe permitam aprender e tornar-se autónomo, pois disso depende a sua socialização. (SILVA, 2015, p.24)

Para Sasaki (2002) o conceito de vida independente compreende movimento, filosofia, serviços, equipamentos, centros, programas e processo, em relação aos quais as figuras centrais são os cidadãos portadores de deficiência que se libertaram ou estão em vias de se libertar da autoridade institucional ou familiar.

Logo, segundo o mesmo autor, “independência” significa não-dependência em relação à autoridade institucional e/ou familiar. É ter oportunidades para tomar decisões que afetam a própria vida, realizar atividades de própria escolha.

Desta forma, por serem as mães as mais envolvidas com o acompanhamento dos seus dependentes no dia a dia, mostram uma nítida preocupação com o acolhimento social, principalmente quando ponderam que não estarão presentes na vida do dependente eternamente.

Diante desta situação, buscam investir – e muito, almejando o melhor desenvolvimento integral possível do dependente, sendo de grande importância os profissionais e métodos que foram traçados no eixo anterior, para que consigam alcançar autonomia e independência e se possível o mercado de trabalho.

Os trabalhadores referem preocupação em seu dependente ter uma vida independente no futuro. Por isto é de grande importância, que o dependente seja estimulado a realizar suas próprias escolhas, já que muitos devido aos tratamentos tendem a repetir o que foi passado. O autista possui uma forma de pensar diferente da que a sociedade chama de “normal”, por isso deve ser incentivado a tomar suas decisões, fazer suas escolhas e assumir as consequências de cada uma independente se boas ou ruins.

Por esta razão o diagnóstico precoce faz-se tão importante, pois desta forma os pais poderão traçar estratégias permitindo que seus dependentes consigam cumprir atividades da vida diária (AVD's) comuns e rotineiras sem que haja necessidade de supervisão. Pode ser pouco atraente para o autista, por exemplo, saber vestir-se, despir-se, alimentar-se, banhar-se, organizar o quarto, escovar dentes, por esta razão os pais devem encorajá-los e, se necessário,

até recompensá-los quando assim fizerem, para que sejam estimulados. Tudo isto é de grande importância para o futuro do dependente, pois quanto mais autonomia tiver, melhor vai poder lidar com o dia a dia longe de seus pais.

Outra preocupação que está presente nos registros apresentados é de como vão viver depois que seus pais falecerem, pois como podemos identificar nas respostas da oitava pergunta do questionário I (quadro 8, apêndice 04) sobre os seus medos, obteve-se respostas como do trabalhador **B** “Quando recebi o diagnóstico meu principal receio era pensar como seria o futuro, se seria capaz de estudar, ter uma profissão, uma vida independente”; **G** comenta: “Se será independente e de como viverá quando os pais não estiverem mais vivos”; a preocupação de **I** “A sua condição de se manter sozinho, já que não temos outros filhos”.

Para que o dependente alcance o mercado de trabalho é de grande importância que os pais coloquem o autista na escola desde pequeno, para que ele possa socializar com outras crianças. Além disso, não somente a reabilitação física, mas também entender qual o desejo de seu dependente para, a partir disto, melhor desenvolver suas habilidades e poder assim se qualificar para o mercado de trabalho.

Hoje podemos ver empresas que trabalham com a inclusão de pessoas deficientes, como Sasaki comenta:

No Brasil, a inclusão vem sendo praticada em pequena escala por algumas empresas, mesmo sem saberem que estão na realidade adotando uma abordagem inclusivista. [...] adaptações especificamente no posto de trabalho e/ou nos instrumentais de trabalho, como apoio daqueles empregadores compreensivos que reconheciam a necessidade de a sociedade abrir mais espaços para pessoas deficientes com qualificação para o trabalho e desejam sinceramente envolver suas empresas no esforço de empregar-las modificando suas empresas. (SASSAKI, 2002, p.65)

Segundo o mesmo autor, inclusão social é “o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade”.

Sasaki (2002) diz que a prática da inclusão social repousa em princípios até considerados incomuns, tais como: a aceitação das diferenças individuais, a valorização de cada pessoa, a convivência dentro da diversidade humana, a aprendizagem através da cooperação.

Segundo o site “Autismo em dia” dados do IBGE (2019), apontam que 85% dos autistas brasileiros estão fora do mercado de trabalho. É possível que este número tão baixo seja pela ideia de imprevisibilidade dessas pessoas. O empregador, muitas vezes, não sabe o que esperar em termos de resultados e comportamentos.

Esta visão de um ser diferente, que não se encaixa nos padrões vigentes, acaba por excluir o autista do mercado de trabalho, mas é importante entender que é possível esta inclusão principalmente se o empregador adaptar o local e o modo de trabalho, minimizando as dificuldades naturais da condição de um autista. Devem-se disseminar informações úteis sobre a condição do autista, respeitando possíveis situações de isolamento e dificuldade de expressão.

Empresas no ramo da tecnologia são as que mais contratam autistas. Isso se deve às características mais comuns quando se trata da formação profissional de um autista, pois possuem características lógicas, matemáticas e artísticas com grande desenvoltura.

Como visto acima, pode-se entender a preocupação dos trabalhadores em relação ao mercado de trabalho, pois muitos autistas possuem estereótipias e formas de se relacionarem que foge do convencional, o que acaba trazendo certa estranheza para muitas pessoas que por não conhecerem ou não entenderem o autista, tendem a julgar que estes não serão capazes de exercer algum tipo de atividade. Por estas razões que a preocupação quanto ao mercado de trabalho, se conseguiriam ingressar e serem aceitos pelos demais, fez-se presente como um dos medos referidos por certos trabalhadores.

Assim, a partir dos relatos feitos pelos trabalhadores nas respostas da quinta questão do questionário II (quadro 5, apêndice 05): **G** “o contato com os pais foi o mais enriquecedor dos encontros”; **B** “a troca de experiências; conseguimos colaborar com os outros e os demais colaboram conosco”; **D** “ajuda a entender e a ver que as dúvidas são perfeitamente normais”; **H** “troca de informações e ideias sempre ajuda a encontrar outros caminhos”; logo, pode-se identificar a importância dos encontros realizados, pois proporcionou aos trabalhadores a oportunidades de trocas, não só entre eles mas com os palestrantes envolvidos.

Como falas oriundas dos próprios trabalhadores, quando em resposta as perguntas dos questionários através do levantamento e análise dos dados, a autora deixa para o programa PAPER, uma contribuição significativa para a continuidade das abordagens aos trabalhadores com dependentes autistas; trazendo um olhar mais direcionado para este grupo, onde ficou evidente, que passam por grandes dificuldades para darem conta de suas demandas familiares e seu trabalho laboral.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O referido Trabalho de Conclusão de Curso, aqui apresentado teve como objetivo geral “analisar os impactos causados na vida cotidiana dos trabalhadores da Eletrosul, vinculados ao Programa de Atendimento à Pessoa com deficiência (PAPD), que possuem dependentes diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista”.

Tomando como referência o objetivo delimitado, tornou-se possível levantar as principais dificuldades que os trabalhadores encontram no seu dia a dia. Dentre os diferentes elementos levantados, identificou-se que o primeiro grande desafio/insegurança se coloca já no momento do recebimento do diagnóstico. Este chega provocando muitas incertezas, medo, susto, desespero, ou como referenciado na fala de um participante dos encontros “luto pelo filho que morreu”, pois o idealizado não chegou. Segundo Prado (2004), o impacto é grande diante da descoberta de que um de seus membros tem necessidades especiais e a aceitação do fato depende da história de cada família, de suas crenças, preconceitos e valores. Estas famílias também sofrem um impacto financeiro, pois a quantidade de profissionais e terapias que se fazem necessárias e que não são baratas, acarretam um aumento no orçamento familiar. Também se faz necessário um ajuste para poderem manter seus compromissos laborais (de um lado) e a rotina de organização das demandas emergentes em seu contexto familiar, envolvendo principalmente questões como: oferta e participação em terapias, acessos e frequência à profissionais que trabalham com os dependentes para uma melhor condição de vida, autonomia e independência, onde se vêem frente ao desafio de ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro, às limitações desta condição. Logo, diante das mobilizações que as famílias participantes da proposta aqui registrada vivenciaram, percebe-se as conseqüências que um membro permanentemente sintomático, como o autista, ocasiona à família, sendo um fator relevante para estudos. Pois, muitas vezes a família como comentam Fávero e Santos (2005) precisam vivenciar constantes adaptações para descobrir qual a melhor maneira de ajudar o filho autista onde [...] deparam-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais que podem suscitar situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional. (FÁVERO E SANTOS, 2005).

A tensão que estes trabalhadores da Eletrosul vivem em relação a sua vida laboral e familiar, ou seja, as rotinas que se fazem necessárias o que dificulta por vezes o cumprimento de suas cargas horárias de trabalho foi muito presente nas falas emitidas durante os encontros realizados, como também identificado nas respostas dos questionários preenchidos.

O trabalho também contribuiu para o processo de auto-identificação, pois nos relatos feitos pelos trabalhadores nas respostas do questionário II, encontram-se falas como: “a

experiência de cada envolvido, ajuda a encontrar soluções e o caminho a seguir”; “ajuda a entender e a ver que as dúvidas são perfeitamente normais”; “o contato com outros pais é o mais enriquecedor dos encontros”.

Diante dos relatos fica evidenciada também a importância da troca de experiências entre os trabalhadores e pessoas envolvidas nesse processo, agregando a vida de cada um, onde muitos puderam entender melhor como lidar não só com o dependente autista, mas com as dificuldades que se apresentam.

Sabe-se que cada autista é diferente do outro, mas as dúvidas dos pais se assemelham, logo tendo os trabalhadores envolvidos na pesquisa dependentes de faixa etária diferente, os encontros proporcionaram uma troca maior de experiências, onde muitos puderam tirar suas dúvidas com os procedimentos que devem ser tomados com o passar dos anos.

Diante do que foi registrado, registra-se que o trabalho desenvolvido pelo programa PAPP é de relevância, caracterizado principalmente pelo acolhimento das demandas proporcionando não só momentos de troca entre os trabalhadores, mas também de acolhimento, pois muitas vezes quando os pais recebem o diagnóstico de um filho com o transtorno, ficam desorientados sem saber o que fazer e onde buscar a ajuda necessária.

Amorim e Lucio (2016) falam que para lidar com o TEA, é indispensável que o assistente social procure compreender as especificidades dessa expressão da questão social, bem como as particularidades de cada indivíduo, tornando, assim, o seu trabalho mais qualificado.

Sendo assim, devido à complexidade que envolve o TEA, o Serviço Social como profissão deveria discutir mais sobre esta expressão da questão social, que tem cada vez mais repercutido na vida de famílias com membros autistas, e que por muitas vezes as políticas estão validadas apenas nas Leis, mas quando se faz necessário o acesso, não se consegue o atendimento esperado, como exemplo, o direito do autista de ter um segundo professor em sala, e que geralmente é negado principalmente nas escolas particulares.

Em relação às políticas públicas brasileiras para o TEA, pode-se identificar políticas de assistência, da saúde, da educação entre outras, ainda é pouco ou quase nenhuma o envolvimento de todos, para realmente fazer valer não só os direitos das pessoas com TEA, mas também de “[...] promover a articulação e o alinhamento entre os campos da reabilitação e da atenção psicossocial para qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo no âmbito do Sistema Único de Saúde” (BRASIL, 2013, p.1).

A Lei 8.662/1993:

[...] afirma que compete aos Assistentes Sociais, dentre outras competências, orientar indivíduos e grupos de diferentes camadas sociais, identificando e fazendo uso de recursos; defender seus direitos e trabalhar no planejamento, organização e administração dos benefícios e serviços sociais. Nesse sentido, mesmo se o usuário com autismo não possuir autonomia devido às suas especificidades, os profissionais de Serviço Social devem intervir de modo que eles caminhem em busca de conquistá-la, através da socialização de informações, da inserção dos mesmos em programas e serviços e da conscientização de seus direitos. (AMORIM, LUCIO 2016, p.10)

Diante disto a autora como contribuição ao PAPD registra que deve ser considerada a necessidade de “abordar os trabalhadores com dependente autista de forma especial ou diferenciada”, já que as demandas em relação ao dependente envolvem grande parte da rotina dos trabalhadores, trazendo significativo desgaste emocional. Sendo assim, um número maior de encontros com pessoas envolvidas com a temática para esclarecerem dúvidas e até mesmo indicarem possíveis novas abordagens de tratamentos. A luta pelo reconhecimento e efetivação da jornada de trabalho reduzida, como já é previsto por lei para os servidores públicos, sendo estendida aos demais trabalhadores, independente de seu vínculo empregatício. E, por fim, a afirmação da necessidade de “reembolsos” ou estabelecimento de subsídios com gastos vinculados aos tratamentos com profissionais especializados e/ou terapias, pois são questões que afetam significativamente a vida financeira da família desse trabalhador.

REFERÊNCIAS

AMARAL, Angela Santana do; CESAR, Monica. O trabalho do assistente social nas empresas capitalistas. CFESS, ABEPSS. **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. CEAD/UnB. Brasília. 2009.

AMORIM, Kamila Lays dos Santos; LÚCIO, Cleane Vieira. **A importância da atuação dos Assistentes Sociais para a efetivação dos direitos das crianças e adolescentes com Autismo**. Disponível em: <<http://cress-mg.org.br/hotsites/Upload/Pics/e7/e7614408-cab0-4632-ac6c-8fa8ca174af9.pdf>>. Acesso em: 14 mai.2019.

AQUINO, Gláucia Heloísa Malzoni de (2002). **Serviço Social junto a autistas e seus familiares: Uma avaliação e proposta de intervenção**. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial – UFSCar. Orientador: Dra. Zilda A. P. Del Prette.

Autismo no mercado de trabalho: desafios e oportunidades. Disponível em; <https://www.autismoemdia.com.br/blog/autismo-no-mercado-de-trabalho-desafios-e-oportunidades/> acesso em 12 jul 2019.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo. Edições 70, 2016.

BELTRÁN, Flavia Ávila; SOLIZ, Henry Impacto Psicossocial do Autismo na Família. **Gac Med Bol**, Cochabamba, v. 29, n. 1, p. 21-27, 2006. Disponível em <http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-29662006000100005&lng=es&nrm=iso>. Acesso em 08 jul. 2019.

BRASIL. Decreto nº 3289/99, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853/89, de 24 de outubro de 1989, **dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências**. Diário Oficial da União, Brasília, p.10, 1999.

_____. **Artigo 5 do Decreto nº 5.296 de 02 de Dezembro de 2004**. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/topicos/10943223/artigo-5-do-decreto-n-5296-de-02-de-dezembro-de-2004> acesso em: 10 jul 2019.

_____. **Lei nº 8.666, de 21 de junho de 1993**. Regulamenta o art. 37, inciso XXI, da Constituição Federal, institui normas para licitações e contratos da Administração Pública e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.comprasnet.gov.br/legislacao/leis/lei8666.pdf> >. Acesso em: 20 nov. 2019.

_____. Lei nº 8.889, de 29 de junho de 1994. **Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8899.htm>. Acesso em: 03 de abr. 2020a.

_____. 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**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 26 mar. 2020b.

_____. **Lei nº 13.303, de 30 de junho de 2016**. Dispõe sobre o estatuto jurídico da empresa pública, da sociedade de economia mista e de suas subsidiárias, no âmbito da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/l13303.htm>. Acesso em: 10 mai. 2020c.

_____. Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm> Acesso em: 28 mar. 2020e.

_____. Ministério da Saúde. **Autismo Orientação para os Pais**. Casa do Autista. Mar 2000. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_14.pdf acesso em 12 jul 2019.

_____. Portaria GM nº. 962, de 22 de maio de 2013. Institui Comitê Nacional de Assessoramento para Qualificação da Atenção à Saúde das Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo no âmbito do Ministério da Saúde. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2013.

CABRAL, Ligia Maria Martins (Coord). **ELETROSUL 40 ANOS: 1968 - 2008**. Rio de Janeiro: Centro de Memória, 2008.

CARDOSO DE MELO, Ana Inês et al. Na corda bamba do trabalho precarizado: a terceirização e a saúde dos trabalhadores. In: MOTA, Ana Elizabete (Org). **A nova fábrica de consensos**. São Paulo: Cortez, 1998. p.195-215.

CARVALHOSA, Modesto. **Comentários à lei de Sociedades Anônimas**. 3 ed. São Paulo: Saraiva, 2009. v. 4. Tomo II.

COSTA, Frederico; PECCI, Alketa. Desestatização como estratégia de reforma do Estado: análise preliminar da privatização no Brasil na Nova República. **Revista de Administração Pública**, v.33, n.3, p.191-205, 1999.

ELETROSUL. **Geração**. Disponível em: <<http://www.eletrosul.gov.br/nosso-negocio/geracao/geracao>>. Acesso em: 14 abr. 2019b.

_____. **Missão, Visão e Valores**. Disponível em: <<http://www.eletrosul.gov.br/a-empresa/missao-visao-e-valores/missao-visao-e-valores>>. Acesso em: 15 abr. 2019a.

_____. **Norma de Gestão Empresarial NG-018**. Ed.12 – Florianópolis-SC, 2014a.

_____. **Plano Eletrosul de Segurança do Trabalho, Saúde Ocupacional de Acompanhamento Social**. Florianópolis, 2014b.

_____. **Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência**. Florianópolis: 2012.

_____. **Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência**. Florianópolis: 2014.

_____. **Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência: Acessibilidade**. Florianópolis: 2018. 23 slides, color. Acompanha texto.

_____. **Programas Serviço Social**. Florianópolis: 2017. 32 slides, color.

_____. **Quem Somos.** Disponível em <<http://www.eletrosul.gov.br/a-empresa/quem-somos>>. Acesso em: 14 abr. 2019b.

_____. **Empresa. Quem Somos.** Disponível em: <<http://www.eletrosul.gov.br/a-empresa/quem-somos/historico/eletrosul>>. Acesso em 30 jul. 2020.

FARIA, Leonardo. **Autismo em meninos: entenda por que eles são os mais afetados.** Disponível em:< <https://meucerebro.com/autismo-em-meninos/>> acesso em: 20 set 2020.

FRANÇA, A C. Limongi. Qualidade de vida no trabalho: conceitos, abordagens, inovações e desafios nas empresas brasileiras. **Revista Brasileira de Medicina Psicossomática.** Rio de Janeiro, v.1, n.2, p.79-83, abr./mai./jun.1997.

GUZMAN, H; HENRIQUE K. P.; GIANOTO N. D.; BEDIN O. J.; DUART. P. **Autismo: questões de tratamento e conseqüências na família.** Iniciação Científica – Cesumar, vol. 04, nº 01, p. 63-68, 2002.

LARA, Ricardo. Saúde do trabalhador: considerações a partir da crítica da economia política. **Revista Katálisis,** Florianópolis, v.14, n.1, p. 78-85, jun.2011.

MARQUES, C. E. C. C. **Perturbações do espectro do autismo: ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentista com mães.** Coimbra: Quarteto Editora. (2000).

MELLO, Ana Maria S. Ros de. **Autismo: guia prático.** São Paulo: AMA; Brasília: CORDE, 2007.

NETTO, José Paulo. **Crise do capital e conseqüências societárias.** Ser. Soc. Soc., São Paulo, n.111, p.413-429, jul./set.2012.

NIETSCHE, Alessandra Demétrio. **Estudos sobre Autismo na perspectiva dos direitos.** Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011. 60 p. Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade.** 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 3. ed. São Paulo: Hucitec-abrasco, 1994. P. 269.

OBSERVARH. **Regimes Jurídicos do Servidor Empregado Público – CELETISTA.** Disponível em: <http://www.observearh.org.br/observearh/repertorio/Repertorio_ObservaRH/NESP-UnB/Arvore_Logica/cd/reg_ser_cel.htm>. Acesso em: 14 abr. 2019.

ONZI, Franciele Zanella; GOMES, Roberta de Figueiredo. Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno pedagógico,** Lajeado, v.12, n.3, p.188-199, 2015.

O que é o Autismo? Disponível em < <https://autismo.institutopensi.org.br/informe-se/sobre-o-autismo/o-que-e-autismo> > Acesso: 14 abr. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas**. Porto Alegre: Artes Médicas: 1993. Acesso em: 10 maio 2019.

ORTEGA, Francisco. **Deficiência, autismo e neurodiversidade**. Instituto de Medicina Social, UERJ. Rua São Francisco Xavier 524/7º andar/Bloco D, Maracanã. 20559-900 Rio de Janeiro RJ. fjortega2@gmail.com
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000100012>
Acesso em 18 abr. 2019.

PENA, Rodolfo F. Alves. O que é Neoliberalismo? **Brasil Escola**. Disponível em: <<https://brasilecola.uol.com.br/o-que-e/geografia/o-que-e-neoliberalismo.htm>>. Acesso em: 30 jul. 2020.

Pereira, M. C. **Autismo: uma perturbação pervasiva do desenvolvimento**. Vila Nova de Gaia: Gailivro, 2005.

POCHMANN, Marcio. Privatização e ajuste fiscal: cartilha seguida por Temer é destrutiva ao país. **Rede Brasil Atual**. Disponível em: <<https://www.redebrasilatual.com.br/blogs/blog-na-rede/2017/09/privatizacao-e-ajuste-fiscal-mais-um-mito-neoliberal>>. Acesso em: 11 mar. 2020.

RONDONIAOVIVO. **Servidores demitidos no governo Collor querem cumprimento da lei de anistia**. Disponível em: <<https://rondoniaovivo.com/brasil-e-mundo/noticia/2007/04/04/servidores-demitidos-no-governo-collor-querem-cumprimento-da-lei-de-anistia.html>>. Acesso em: 17 abr. 2020.

ROSSET, S (Org.). **Relações de Casal: tempo, mudança e práticas terapêuticas**. Curitiba: Sol, 2005.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão. Construindo uma sociedade para todos**. 4º ed. Rio de Janeiro, WVA, 2002.

SIEGEL, B. **O Mundo da Criança com Autismo: compreender e tratar perturbações do espectro do autismo**. 2.ed. Porto: Porto Editora, 2008.

SILVA, Ademir Alves. **A gestão de seguridade social brasileira: entre a política pública e o mercado**. São Paulo: Cortez, 2004. http://www.rondoniaovivo.com/noticias/servidores-demitidos-no-governo-collor-querem-cumprimento-da-lei-de-anistia/15343#.VGnpdjTF_xA. Acesso em: 17 abr. 2020

SILVA, Sheila Borges. **O Autismo e as Transformações na Família**. Itajaí, 2009.p.01-55.
SILVA, Rosa Maria Marques Católica. **O papel da Família no desenvolvimento da autonomia do portador de Síndrome de Asperger**. Escola Superior de Educação João de Deus. Lisboa, janeiro de 2015.

SPROVIERI, M. ASSUMPÇÃO JR, F.B. **Dinâmica familiar de crianças autistas**. Arquivos da Neuropsiquiatria, São Paulo, vol. 59(2-A): p. 230-237, 2001.

Síndrome de Asperger – **Características, diagnóstico e tratamento**. Disponível em <<https://www.vittude.com/blog/sindrome-de-asperger>> Acesso em 21 abr.. 2019.

Transtorno do Espectro Autista. **Orientação Técnica para Terapias**. Material preparado ao Comitê de Saúde Suplementar de Curitiba 2018. Acesso em: 21 abr. 2019.

VARGAS, Maria Andréia; DUARTE, Eloisa. O Serviço Social na Empresa. **Temas Sociais em Expressão**, Itapajé, p.91-97, maio 2010.

APÊNDICE 01 PROJETO DE INTERVENÇÃO

1 – JUSTIFICATIVA

1.1 – Contexto Institucional

O presente projeto de intervenção será executado no atual campo de estágio, localizado na Eletrosul Centrais Elétricas S.A., iniciado em 2019.1. Deste modo, cabe salientar um breve histórico da instituição, as motivações para a escolha do tema e o Transtorno do Espectro Autista.

A Eletrosul é uma instituição subsidiária da Eletrobrás, ao lado da Chesf e Furnas, que se encontra vinculada ao Ministério de Minas e Energia. Criada em dezembro de 1968 para fortalecer a geração e transmissão da energia elétrica do sul do Brasil sendo uma sociedade de economia mista, o controle acionário e a maior parte das ações são do Estado, sendo seu capital formado por recursos públicos e privados. “Atua nas áreas de geração, transmissão, comercialização de energia, e ainda em telecomunicações” (ELETROSUL, 2017), em Santa Catarina (SC), Paraná (PR), Rio Grande do Sul (RS) e Mato Grosso do Sul (MS).

A Eletrosul Centrais Elétricas foi protagonista de significativos momentos da história do setor elétrico no Brasil. Criada, a princípio, para fortalecer a geração e a transmissão de energia no Sul do país a partir do comando estatal, a Eletrosul viveu uma fase de expansão e pujança, experimentou o sabor amargo da crise econômica dos anos 1980 e tornou-se uma experiência única de privatização de empresa federal do setor, quando teve seu parque gerador vendido. (CABRAL, 2008, p.10).

Sua origem aconteceu no cenário do projeto holding, na essência de fortificar o papel de coordenadora de planejamento, ampliação, operação e correlação dos sistemas elétricos brasileiros. Desta forma, a Eletrosul tinha como finalidade desenvolver estudos e projetos, construir e operar usinas e linhas de transmissão de energia elétrica, promover a integração de seu sistema da região sul às demais regiões do Brasil.

Referente ao projeto holding

As holdings são sociedades não operacionais que tem seu patrimônio composto de ações de outras companhias. São constituídas ou para o exercício do poder de controle ou para a participação relevante em outras companhias, visando nesse caso, constituir a coligação. Em geral, essas sociedades de participação acionária não praticam operações comerciais, mas apenas a administração de seu patrimônio. Quando exerce o controle, a holding tem uma relação de dominação com as suas controladas, que serão suas subsidiárias. (CARVALHOSA, 2009, p. 14).

O Serviço Social está inserido na Empresa desde sua criação em 1968, mas segundo a Assistente Social Cristiane Spricigo, a origem e as funções do Serviço Social mudaram desde

a sua inserção. Primeiro as Assistentes Sociais trabalhavam com os trabalhadores e familiares nas vilas operárias no entorno das obras realizadas pela Eletrosul, também atuava com a comunidade próxima as construções. Atualmente, o papel das profissionais de Serviço Social possui como foco a melhoria das condições e relações de trabalho, voltado ao trabalhador e os seus dependentes. A profissão está inserida no Departamento de Gestão de Pessoas (DGP), na Divisão de Segurança do Trabalho e Saúde Ocupacional (DVSS), no Setor de Acompanhamento Social e Funcional (SEASF). O enfoque das Assistentes Sociais é a saúde do trabalhador, considerando e atendendo as variadas demandas e questões que atingem a qualidade de vida e segurança dos mesmos.

Nas últimas décadas, a atuação do assistente social ocorre em conjunto com os profissionais do Serviço Especializado de Medicina e Segurança do Trabalho, buscando construir um trabalho interdisciplinar. Inicialmente no Setor de Saúde Ocupacional da Divisão de Segurança do Trabalho e Saúde Ocupacional e a partir de 2008, o Serviço Social passou a integrar e coordenar o Setor de Acompanhamento Social e Funcional. (SPRICIGO, 2015, p. 11).

O atual campo de estágio é um ambiente privilegiado que possibilita a inserção do estudante na organização institucional, reforçando a aprendizagem teórica e conhecendo o exercício profissional por meio da atuação das cinco assistentes sociais da empresa.

A escolha pelo tema surge pela aproximação da autora com o autismo e devido ao número de trabalhadores dentro do Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência (PAPD) que possuem dependentes com Transtorno do Espectro Autista, chegando a 20%.

O PAPD é desenvolvido desde 1990, e tem como objetivo oportunizar a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiências e de seus familiares. Desenvolve ações de Assistência à Reabilitação, Educacional e Especial.

As reuniões com o grupo de pais e/ou demais empregados participantes do Programa acontecem mensalmente com objetivo de troca de experiência e a reflexão de temáticas relacionadas à Pessoa com Deficiência.

Por ter este número de casos de autismo no programa, e ter-se verificado a dificuldade dos trabalhadores em se relacionar com seus dependentes autistas, se faz necessário à execução de um projeto que abranja melhor as necessidades destes trabalhadores que apresentam esta demanda.

1.2 - Caracterização da proposta

1.2.1 - Um breve Histórico sobre a Evolução do Transtorno do Espectro Autista (TEA)

A palavra autismo advém do grego, originada das palavras autos e ismo, onde “autos” possui seu significado “em si mesmo” e “ismo” significa “voltado para”. Assim, o termo autismo significa “voltado para si mesmo”. Uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) possui o seu próprio mundo. (ONZI E GOMES, 2015, p.189).

Logo, como entender este mundo? Como lidar com ele? Como os pais, familiares e cuidadores vão conseguir entrar neste mundo? Onde buscar a ajuda necessária? Como saber quais são seus direitos como família e os direitos do autista?

Tratando-se de um espectro, as pessoas com TEA podem ser classificadas em diferentes níveis como: Autismo Clássico, Síndrome de Asperger, Autismo Atípico, Autismo de Alto nível funcional; sendo que cada nível possui características específicas.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), Autismo é:

Uma síndrome presente desde o nascimento ou que começa quase sempre durante os trinta primeiros meses. Caracterizando-se por respostas anormais a estímulos auditivos ou visuais, e por problemas graves quanto à compreensão da linguagem falada. A fala custa aparecer e, quando isto acontece, nota-se ecolalia, uso inadequado dos pronomes, estrutura gramatical, uma incapacidade na utilização social, tanto da linguagem verbal quanto corpórea. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1998, s/p).

Os cuidados que se fazem necessários a uma pessoa com TEA, acabam por exigir muito das famílias, pois são permanentes períodos de dedicação, diminuindo muitas vezes os momentos de lazer e de cuidados pessoais dos membros da família.

Entre as diversas questões tratadas no decorrer do acompanhamento, busca-se reduzir os sentimentos como a culpa e a responsabilidade, que podem ocasionar apatia no que diz respeito à participação efetiva dos pais na aprendizagem da criança portadora de autismo e que devem ser revertidos. Essa reversão pode ser alcançada por meio da valorização tanto do papel de pais, quanto das suas ações, quando voltadas para o desenvolvimento de seus filhos e o envolvimento de toda a família, em atividades de seu grupo social. (AQUINO, 2002, p. 10).

A importância dos pais terem acompanhamento de profissionais qualificados se faz necessário, pois o profissional ajuda os pais a compreenderem melhor o que está acontecendo, além de trazer a tona sentimentos presentes em todos aqueles que possuem filhos com deficiência.

Beltrán e Soliz (2006), falam que a vida junto a uma pessoa autista que se encontra em algum grau do espectro é bem desgastante, principalmente nos primeiros anos de vida, significa trabalhar sem pausas 24 horas por dia, não conseguir dormir em paz porque todas as interrupções noturnas precisam ser monitoradas; resolver “birras” imprevisíveis diárias e em

caso de autismo grave, alimentá-los, vesti-los, e tudo o que necessitam para viver, além de tomar conta de suas próprias necessidades. A família tem que ter muita paciência, dedicação, persistência para ensinar as mínimas coisas e não se deixar vencer pelo desânimo, e principalmente muito amor por este ser que possui uma vida cheia de incógnitas.

Mello (2007), em seu Guia Prático sobre Autismo, comenta que algumas famílias se agarram à fé, outras à ciência, outras tentam fugir da realidade a qualquer custo, e a maioria passa por todas essas formas de enfrentamento da situação. Ela fala que a experiência da Associação de Amigos dos Autistas (AMA), que é uma experiência de pais e de educadores de pessoas com autismo, constatou a importância de três caminhos a serem conscientemente buscados pelas famílias que se deparam com a questão do autismo em suas vidas: CONHECER a questão do autismo; ADMITIR a questão do autismo; BUSCAR APOIO de um grupo de pessoas que também estejam envolvidas com a mesma questão e que procuram conviver com ela da melhor maneira possível.

Para diagnosticar o TEA, não existem testes laboratoriais específicos, este diagnóstico é feito basicamente através da avaliação do quadro clínico. Desta forma se diz que o autismo não apresenta um marcador biológico

1.2.2 – A importância do Assistente Social na relação com os trabalhadores da Eletrosul com dependentes Autistas

A Lei 8.662/1993 que regulamenta o Serviço Social como profissão, afirma que dentre outras competências, compete aos Assistentes Sociais, orientar indivíduos e grupos de diferentes camadas sociais, identificando e fazendo uso de recursos; defender seus direitos e trabalhar no planejamento, organização e administração dos benefícios e serviços sociais.

Amorim e Lucio (2016) falam que para lidar com o TEA, é indispensável que o assistente social procure compreender as especificidades dessa expressão da questão social, bem como as particularidades de cada indivíduo, tornando, assim, o seu trabalho mais qualificado.

Desta forma os Assistentes Sociais devem intervir quando se fizer necessário para que usuários com autismo busquem sua autonomia, através da socialização de informações, da inserção dos mesmos em programas e serviços e da conscientização de seus direitos e da família.

Nietsche considera:

[...] que o acesso das pessoas com autismo a seus direitos pode abrir espaço para que elas conquistem a sua autonomia. Chama a atenção para o fato de que é imprescindível que se analise a qualidade e a permanência nos mesmos espaços, ou

seja, a intervenção profissional não deve se esgotar à mera inclusão. (NIETSHE, 2011, p.10).

Logo, para que a intervenção profissional do Assistente Social seja qualificada em um espaço onde um autista está inserido, se faz necessário que o mesmo busque entender a expressão da questão social, suas particularidades enquanto sujeito e qual sua demanda.

A relevância da intervenção além de se dar pelo fato de que quando as famílias recebem o diagnóstico de seu filho/a possuindo Transtorno do Espectro Autista, muitas vezes nem sabem o que vem a ser o TEA, nem como lidar com este transtorno, ficam divididas no como lidar, pois aceitar o diagnóstico nem sempre é fácil; não sabem onde ou como procurar ajuda; quais são seus direitos; se faz necessária e atualmente tem crescido muito diagnósticos de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Partindo destes conceitos, buscamos com esta intervenção poder proporcionar aos trabalhadores com dependentes portadores do Transtorno do Espectro Autista, momentos para debaterem melhor sobre suas dúvidas em relação ao comportamento dos seus filhos, cuidados que devem ter, mas principalmente os cuidados com os próprios trabalhadores e suas necessidades. Como estão lidando em suas vidas pessoais com a deficiência de seus dependentes; como está se dando o cuidado com o próprio trabalhador.

2 - OBJETIVOS:

2.1 - Objetivo Geral:

Construir um espaço para a reflexão sobre o impacto do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista na vida dos trabalhadores com dependentes autistas na Eletrosul.

2.2 - Objetivos Específicos:

- Identificar os principais aspectos a serem abordados sobre o Transtorno do Espectro Autista;
- Possibilitar acesso a informações e assuntos fundamentais relacionados ao Transtorno do Espectro Autista;
- Buscar junto aos trabalhadores o que gostariam que fosse abordado pelo Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência (PAPD) em relação ao Transtorno do Espectro Autista;
- Propiciar espaço de discussões e reflexões sobre os medos e dúvidas quando recebem o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

3 – METODOLOGIA

3.1 - Aspectos Metodológicos:

A intervenção será realizada através do Programa de Atendimento à Pessoas com Deficiência (PAPD), na empresa Eletrosul onde a autora realiza estágio.

Será feito reuniões com Grupo de Pais (trabalhadores ativos e/ou aposentados), para uma melhor aproximação dos trabalhadores que fazem parte do programa PAPD, que possuem dependentes com Transtorno do Espectro Autista para refletir e identificar as necessidades que os trabalhadores e família encontram quando recebem o diagnóstico de TEA, levantados em primeiro momento através de um questionário.

3.2 - Participantes:

Serão convidados a participarem deste projeto, os trabalhadores que possuem dependentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), que trabalham na grande Florianópolis e estão ativos ou já se aposentaram, mas participam do PAPD. A identificação destes trabalhadores será feita através do cadastro do PAPD. Os participantes serão esclarecidos dos objetivos da intervenção e das condições da mesma.

A intervenção será realizada com trabalhadores (ativos ou aposentados) que possuem dependentes com o Transtorno do Espectro Autista. O instrumental a ser usado será a aplicação de um questionário e, a realização de quatro reuniões com Grupo de Pais.

As reuniões com Grupo de Pais serão realizadas durante o 2º semestre de 2019 em uma sala dentro da Empresa, de fácil acessibilidade e silenciosa. Terão uma duração de no máximo uma hora e trinta minutos, e terão em média 11 participantes. As reuniões contarão com a presença dos pais, da estagiária, da Assistente Social Katty, e de uma palestrante na última reunião.

Os assuntos escolhidos para realizar a ação, serão desenvolvidos a partir de um questionário que será entregue na 1º reunião, para os trabalhadores que aceitarem participar da intervenção.

Os assuntos serão tratados nas reuniões com o Grupo de Pais, pela Assistente Social supervisora de campo junto com a estagiária e pela palestrante convidada.

Em relação aos sujeitos responsáveis pela execução da ação, cabe a atuação da assistente social coordenadora do PAPD em conjunto das ações da estagiária, para viabilizar o convite para as reuniões.

Na primeira reunião será esclarecido sobre a intervenção e quais são seus objetivos. Também será entregue um questionário para os participantes, com o objetivo de levantar quais os assuntos que serão abordados nas próximas reuniões.

Na 2º e 3º reuniões abordaremos os aspectos que foram mais apontadas pelos trabalhadores no questionário, e o que gostariam que o PAPD viesse a oferecer para os pais com dependentes com TEA.

Na última reunião contaremos com a presença de uma palestrante que trabalhará junto aos pais os aspectos mais abordados durante as reuniões anteriores.

4 – RECURSOS

4.1 RECURSOS HUMANOS

NOME	FORMAÇÃO	CARGA HORÁRIA	FINANCIAMENTO
Fernanda Rodrigues Mendonça	ESTAGIÁRIA		X
Katty Evelyn Mehlan	SUPERVISORA		X
Suely	PALESTRANTE		X

4.2 - RECURSOS MATERIAIS

ITEM	UNIDADE	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO	VALOR TOTAL
CELULAR	1	1		
NOTEBOOK	1	1	X	X
LIVROS	6	6	X	X
CANETA ESFEROGRÁFICA	10	10	X	X
CANETA MARCA TEXTO	1	1	X	X
CADERNO DE ANOTAÇÕES	1	1	X	X
AGENDA	1	1		
DATA SHOW	1	1	X	X
SALA PARA GRUPO FOCAL	1	1	X	X

5 – RESULTADOS ESPERADOS:

Referente aos objetivos propostos pretende-se propiciar espaços de discussões e reflexões através das reuniões de Grupo de Pais com dependentes com TEA. Pretendemos abordar junto aos pais os temas levantados através do questionário, que possam ajudar na

melhoria do relacionamento com seus dependentes com TEA, podendo assim contribuir com uma melhor qualidade de vida destes trabalhadores; buscando um levantamento de quais questões são mais relevantes para serem abordadas dentro do programa PAPD em relação ao TEA, para uma melhor contribuição da equipe de Serviço Social e Psicóloga.

Entre as atividades programadas, pretende-se garantir que todos os trabalhadores com dependentes autistas sejam comunicados, convidados e que tenham acesso às reuniões de Grupo de Pais. Ainda, realizar o monitoramento constantemente, avaliar e sistematizar as ações do projeto após todo o processo realizado.

6 – MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO:

A avaliação coletiva será feita de maneira escrita pelos trabalhadores, através dos questionários que serão respondidos ao término de cada reunião de Grupo de Pais, podendo assim ter uma melhor percepção de como os trabalhadores avaliaram o trabalho abordado na reunião.

Também será realizada uma avaliação individual pela estagiária acerca do projeto como um todo, e avaliar se as questões abordadas permitiram constatar se o caminho adotado foi adequado para a melhor aproximação com o tema, a aproximação da estagiária com os trabalhadores, as demandas, as necessidades, e o que foi proposto.

Ainda serão avaliados os objetivos destacados no projeto, tempo para elaboração, contratemplos encontrados, resultados, entre outros aspectos que podem surgir durante o processo de execução.

A avaliação é uma questão importante e que permite se aproximar do resultado do que foi planejado e executado durante a intervenção, buscando um resultado positivo em concordância com o objetivo geral e os objetivos específicos do projeto.

7 - CRONOGRAMA DE ATIVIDADES:

Semestre 2019.1 e 2019.2

	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Elaboração do Projeto de Intervenção								
Elaboração do questionário								
Convite para os trabalhadores								
Primeira Reunião								

Levantamento das respostas do questionário.								
Segunda Reunião								
Terceira Reunião								
Quarta Reunião								
Avaliação das reuniões								
Avaliação individual								

8 - REFERÊNCIAS

AMORIM, Kamila Lays dos Santos; LÚCIO, Cleane Vieira. **A importância da atuação dos Assistentes Sociais para a efetivação dos direitos das crianças e adolescentes com Autismo.** Disponível em <<http://cress-mg.org.br/hotsites/Upload/Pics/e7/e7614408-cab0-4632-ac6c-8fa8ca174af9.pdf>>. Acesso em 14 mai. 2019.

AQUINO, Gláucia Heloísa Malzoni de (2002). **Serviço Social junto a autistas e seus familiares: Uma avaliação e proposta de intervenção.** Programa de Pós-Graduação em Educação Especial – UFSCar. Orientador: Dra. Zilda A. P. Del Prette.

BELTRÁN, Flavia Ávila; SOLIZ, Henry Impacto Psicossocial do Autismo na Família. **Gac Med Bol**, Cochabamba , v. 29, n. 1, p. 21-27, 2006. Disponível em <http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-29662006000100005&lng=es&nrm=iso>. Acesso em 08 jul. 2019

CABRAL, Lígia Maria Martins (Coord). **ELETROSUL 40 ANOS: 1968 - 2008.** Rio de Janeiro: Centro de Memória, 2008.

CARVALHOSA, Modesto. **Comentários à lei de Sociedades Anônimas.** 3 ed. São Paulo: Saraiva, 2009. v. 4. Tomo II.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Código de Ética do/a Assistente Social.** Lei 8.662/93 de Regulamentação da Profissão. 9ª Edição revista e atualizada. Disponível em <http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP2011_CFESS.pdf>. Acesso em 18 mai. 2019.

ELETROSUL. **Missão, Visão e Valores.** Disponível em <<http://www.eletrosul.gov.br/a-empresa/missao-visao-e-valores/missao-visao-e-valores>>. Acesso em 15 abr. 2019.

_____. **Quem Somos.** Disponível em <<http://www.eletrosul.gov.br/a-empresa/quem-somos>>. Acesso em 14 abr. 2019.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

_____. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social.** 4º Ed. São Paulo: Atlas, 1995.

_____. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social.** 6. ed. - São Paulo : Atlas, 2008.

MELLO, Ana Maria S. Ros de. **Autismo: guia prático**. São Paulo: AMA; Brasília: CORDE, 2007.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Disponível em <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf>. Acesso em 16 mai. 2019.

_____. **Política Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas**. Disponível em <<http://portalms.saude.gov.br/politica-nacional-de-saude-mental-alcool-e-outras-drogas>>. Acesso em 21 mai. 2019.

NIETSCHE, Alessandra Demétrio. **Estudos sobre Autismo na perspectiva dos direitos**. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011. 60 p. Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social.

ONZI, Franciele Zanella; GOMES, Roberta de Figueiredo. Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno pedagógico**, Lajeado, v. 12, n. 3, pp. 188-199, 2015.

SPRICIGO, C. **O processo de trabalho do Serviço Social: uma análise organizacional**. Florianópolis: [s.n.], 2015.

APÊNDICE 02
QUESTIONÁRIO I

1. Em que momento percebeu que seu filho/a possuía um transtorno? Como e quando foi que isto aconteceu?
2. Qual foi a reação que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) provocou na família?
3. Encontrou alguma dificuldade quando recebeu o diagnóstico? Se sim quais?
4. Quais adaptações se fizeram necessárias depois do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA)?
5. Seu filho/a está recebendo tratamento? Se sim quais?
6. Como você define seu relacionamento com seu filho?
7. Quais atividades vocês costumam fazer juntos?
8. Quais seus maiores medos em relação ao seu filho/a?
9. Como você se sente hoje sendo pai/ mãe de um autista?
10. O que gostaria que fosse abordado pelo Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência (PAPD) em relação ao Transtorno do Espectro Autista?

Atenciosamente,
Fernanda Mendonça

APÊNDICE 03
QUESTIONÁRIO II

Este questionário faz parte do meu Projeto de Intervenção de graduação em Serviço Social na Universidade Federal de Santa Catarina, sendo suas respostas de grande importância para sabermos se as reuniões com Grupo de Pais estão alcançando o objetivo proposto.

1. Considera que esta reunião contribuiu para a ampliação do seu conhecimento quanto ao TEA?
() sim () não
Comente: -----

2. O assunto contribuiu para esclarecer suas dúvidas?
() sim () não
Comente: -----

3. O palestrante conseguiu apresentar o assunto de maneira esclarecedora?
() sim () não
Comente: -----

4. Já tinha escutado algo sobre o tema abordado na palestra?
() sim () não
Comente: -----

5. Gostou de escutar outros trabalhadores que se encontram na mesma realidade quanto ao TEA?
() sim () não
Comente: -----

Grata pela participação
Fernanda Rodrigues Mendonça

APÊNDICE 04
QUADROS/QUESTIONÁRIO I

QUADRO 1 – análise da primeira questão

1º Questão: EM QUE MOMENTO PERCEBEU QUE SEU FILHO/A POSSUIA UM TRANSTORNO? COMO E QUANDO FOI QUE ISTO ACONTECEU?		
Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
B2	Classificação mais leve do transtorno, o colégio indicou procurar um profissional para avaliação. Dificuldades na socialização, na comunicação e não expressava naturalmente os sentimentos.	<ul style="list-style-type: none"> • Colégio • Socialização • Sentimentos
C2	Quando fez um ano e seis meses e não andava e tinha pouco relacionamento com seus pares.	<ul style="list-style-type: none"> • Não andava • Relacionamento pares
D2	Desenvolvimento mais atrasado que o normal. Não compartilhava emoção, pouco repertório de palavras dificuldade em socializar com outras crianças, estereótipias e ficava bastante tempo só fazendo uma brincadeira. Pediatra e a homeopata sempre negavam qualquer relação com o autismo. Procuraram outro profissional que diagnosticou quando tinha 2 anos e 3 meses.	<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolvimento • Relacionamento pares • Não emoções • Esteriotípias • Diagnóstico tardio • Negação diagnóstico
E2	Quando tinha 7 anos.	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico tardio
F2	Foi durante a puberdade e gradualmente com o aumento das dificuldades sociais do dependente...	<ul style="list-style-type: none"> • Socialização
G2	Percebemos atraso aos seis meses de idade, quando não sentou e era muito mole. Comentamos com o pediatra na época e o mesmo não deu importância. Aos 8 meses, como ainda não sentava esse pediatra nos indicou um neuropediatra e solicitou uma ressonância.	<ul style="list-style-type: none"> • Negação diagnóstico
H2	Por volta dos seus 03 anos, pois o dependente não fazia frases, eram somente palavras soltas.	<ul style="list-style-type: none"> • Palavras soltas
I2	Desde bebê. Diagnóstico de perda auditiva severa profunda (1 ano e 2 meses), começamos a estimulação motora e fonoterapia, estimulando a linguagem oral e seu desenvolvimento. E o diagnóstico do TEA e rebaixamento cognitivo com 7 para os 8 anos.	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico tardio

QUADRO 2 – análise da segunda questão

2º Questão - QUAL FOI A REAÇÃO QUE O DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) PROVOCOU NA FAMÍLIA?		
Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
B3	A primeira reação foi um pouco de desespero.	<ul style="list-style-type: none"> • Desespero
C3	Um susto, mas logo compreendemos da importância da família para inserir o dependente na sociedade como um todo.	<ul style="list-style-type: none"> • Susto
D3	Difícil, é um diagnóstico duro que ninguém quer receber.	<ul style="list-style-type: none"> • Difícil • Diagnóstico
E3	Sentiram-se muito impactados com o diagnóstico, e ficaram muito tristes.	<ul style="list-style-type: none"> • Impactados • Tristes
F3	No início a incerteza foi grande, principalmente por ser “TEA de alto desempenho” sem nenhum comprometimento cognitivo, isso gerou dificuldades para um diagnóstico e muitas dúvidas.	<ul style="list-style-type: none"> • Incerteza • Dúvidas
G3	Diagnóstico de autismo é secundário, ou seja, acredita-se que o dependente tem alguma comorbidade associada a características autísticas. Diagnóstico do autismo dado por uma psiquiatra e não pelo neuropediatra que o acompanha, foi uma confirmação de algo que desconfiávamos há bastante tempo e de certa forma um alívio.	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico tardio • Comorbidade • Alívio
H3	Chegaram ao resultado que o dependente tinha Transtorno Déficit de Atenção - TDAH. Em função do diagnóstico e tratamento anterior não estar surtindo efeito, somente com 11 anos, foram realizados novos exames e foi diagnosticado com a Síndrome de Asperger.	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico tardio
I3	No diagnóstico do TEA, não tivemos muitas surpresas, já estávamos buscando terapias possíveis, com objetivo de estimular o seu desenvolvimento cognitivo e global.	<ul style="list-style-type: none"> • Terapias

QUADRO 3 - análise da terceira questão

3º Questão - ENCONTROU ALGUMA DIFICULDADE QUANDO RECEBEU O DIAGNÓSTICO? SE SIM QUAIS?		
Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
B4	Buscar conhecimento e informação baseados em fontes seguras e profissionais habilitados e capacitados.	<ul style="list-style-type: none"> • Informação • Profissionais capacitados
C4	Encontrar profissionais capacitados para ajudar na sua inclusão, principalmente escola.	<ul style="list-style-type: none"> • Profissionais capacitados
D4	Psicóloga para iniciarmos o tratamento e começamos a ler e estudar tudo referente ao autismo.	<ul style="list-style-type: none"> • Informação • Profissional capacitado
E4	Problema, inesperado, e temos que confiar em profissionais para tratar nosso dependente, sem saber ao certo do que se trata o TEA.	<ul style="list-style-type: none"> • Profissionais • Dúvidas
F4	O próprio diagnóstico. Lidar com o dia a dia.	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico • Rotina de vida
G4	Dificuldades de procurar o tratamento adequado. Até hoje, todas as terapias que realizamos no dependente fomos nós que procuramos e não os médicos que indicaram. Nossa maior dificuldade é conciliar o trabalho e a forma de intervenção de cada um desses profissionais junto com o parecer médico. Procuramos o Instituto Farol em Florianópolis e tivemos uma negativa deles, pois disseram que o dependente já havia passado da idade. Esse momento foi muito difícil para nós. Logo depois eles reviram sua posição.	<ul style="list-style-type: none"> • Tratamento adequado • Terapias • Trabalho e terapias • Idade avançada
H4	Com certeza tive dificuldade, pois naquela época era difícil encontrar profissionais que trabalhassem com esta Síndrome.	<ul style="list-style-type: none"> • Profissionais
I4	A maior dificuldade foi no ambiente escolar, a falta de material adaptado para a inclusão.	<ul style="list-style-type: none"> • Escola • Material adaptado

QUADRO 4 - análise da quarta questão

4º Questão - QUAIS ADAPTAÇÕES SE FIZERAM NECESSARIAS DEPOIS DO DIAGNOSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)?		
Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
B5	A primeira adaptação foi conseguir realizar todos os atendimentos. Outra adaptação importante foi ir observando as necessidades, para adequarmos a vida familiar.	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptação/terapias/trabalho • Adequação familiar
C5	Nós trabalhamos fora o mais difícil foi nos enquadrar nos horários das terapias.	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptação/terapias/trabalho
D5	O que mudou bastante foi a rotina de terapias.	<ul style="list-style-type: none"> • Rotina/terapias
E5	Adaptação da rotina, mudança de comportamento.	<ul style="list-style-type: none"> • Rotina/terapias • Comportamento
F5	A grande adaptação é dos pais que tiveram que adaptar suas mentes para tentar entender e aceitar que vai ser diferente...	<ul style="list-style-type: none"> • Pais/aceitação
G5	Na minha carga horária no trabalho para poder acompanhar suas terapias. Disponibilidades para poder suprir as necessidades de cada um e principalmente um planejamento financeiro para poder dar conta. Uma comunicação alternativa, o dependente ainda não fala.	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptação/terapias/trabalho • Dinâmica familiar • Planejamento financeiro
H5	Uso de medicação (Concerta) para a concentração. Mesmo com acompanhamento o meu dependente entrou em depressão.	<ul style="list-style-type: none"> • Terapias • Uso de medicação • Depressão
I5	As adaptações foram necessárias, em função de todas as dificuldades e limitações que o dependente apresentava. Conversas frequentes com professores e coordenação, em casa adaptando os conteúdos, de forma mais concreta para sua compreensão.	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptação

QUADRO 5 - análise da quinta questão

5º Questão - SEU FILHO/A ESTA RECEBENDO TRATAMENTO? SE SIM QUAIS?		
Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
B6	Semanalmente o dependente é atendido por psicóloga, psicopedagoga e fonoaudióloga e uma vez no mês por uma psiquiatra.	<ul style="list-style-type: none"> • Psicóloga • Psicopedagoga • Fonoaudióloga • Psiquiatra
C6	Sim, fonoaudióloga, psicóloga, neuropsicopedagoga, reforço escolar, psiquiátrico.	<ul style="list-style-type: none"> • Fonoaudióloga • Psicóloga • Neuropsicopedagoga • Psiquiatra • Reforço escolar
D6	Sim, atualmente faz fonoterapia, terapia ocupacional, terapia comportamental e faz aulas com um educador físico também.	<ul style="list-style-type: none"> • Fonoaudióloga • Terapia ocupacional • Terapia comportamental • Educador físico
E6	Sim, treino cognitivo, treino comportamental, tratamento fonoaudiológico, acompanhamento psicopedagógico e aulas particulares de matemática.	<ul style="list-style-type: none"> • Fonoaudióloga • Treino cognitivo • Treino comportamental • Psicopedagógico
F6	Sim apoio psicológico e pedagógico, acompanhamento de médico especialista em TEA	<ul style="list-style-type: none"> • Psicológico • pedagógico
G6	Atualmente o dependente faz fisioterapia, Denver com a Assistente Terapêutica que é uma pedagoga, musicoterapia .	<ul style="list-style-type: none"> • Fisioterapia • Musicoterapia • Assistência terapêutica
H6	Psicopedagoga e profissional da área de análise de sistemas. Acompanhamento com um neurologista.	<ul style="list-style-type: none"> • Psicopedagoga • Neurologista • Profissional análise de sistemas
I6	Acompanhamento psiquiátrico, psicopedagógico, psicológico, fonoaudiólogo, psicomotor e reforço escolar.	<ul style="list-style-type: none"> • Psiquiatra • Psicopedagogo • Psicólogo • Fonoaudiólogo • Psicomotor • Reforço escolar

QUADRO 6 - análise da sexta questão

6º Questão - COMO VOCE DEFINE SEU RELACIONAMENTO COM SEU FILHO/A?		
Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
B7	Um relacionamento bem tranquilo, seguro e de muito afeto.	<ul style="list-style-type: none"> • Tranquilo • Seguro • Amor
C7	Temos um bom relacionamento.	<ul style="list-style-type: none"> • Bom
D7	Nosso relacionamento é muito bom.	<ul style="list-style-type: none"> • Muito bom
E7	Muito bom.	<ul style="list-style-type: none"> • Muito bom
F7	Sempre foi muito bom e agora melhorando à medida que vou entendendo como a mente do dependente funciona...	<ul style="list-style-type: none"> • Muito bom
G7	Apesar de ser uma criança não verbal, meu relacionamento com o dependente é fantástico, nos comunicamos muito bem e o entendemos perfeitamente.	<ul style="list-style-type: none"> • Fantástico • Entendimento
H7	Muito bom.	
I7	Buscamos manter um relacionamento normal de pais e filhos, dando limites, carinho, atenção e responsabilidades.	<ul style="list-style-type: none"> • Normal • Carinho • Responsabilidade

QUADRO 7 - análise da sétima questão

7º Questão - QUAIS ATIVIDADES VOCES COSTUMAM FAZER JUNTOS?		
Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
B8	Muitas brincadeiras como jogos de tabuleiro, lego, futebol, etc. Outras atividades que gostamos de fazer juntos é culinária (bolos, pizza, etc), ir ao mercado, shopping, cinema. Também gostamos de ler antes de dormir.	<ul style="list-style-type: none"> • Jogos • Culinária • Shopping • Cinema • Supermercado • Ler
C8	Ler, fazer as tarefas escolares, passeios, ver TV, cozinhar, etc.	<ul style="list-style-type: none"> • Ler • Tarefas • TV • cozinhar
D8	As atividades normais de pais e dependente, saímos para passear, ir a praia, shopping, andar de bicicleta, ir a parque.	<ul style="list-style-type: none"> • Passear • Praia • Shopping • Bicicleta • Parque
E8	Passeamos e brincamos.	<ul style="list-style-type: none"> • Passear • Brincar
F8	Hipismo, assistir filmes, lazer baseado naquilo que for do interesse do dependente.	<ul style="list-style-type: none"> • Hipismo • Filmes • Lazer
G8	Assistir aos seus desenhos preferidos, ler livros, brincar na medida que consegue, jogar basquete, nadar, ir para escola, passear, ir para as terapias.	<ul style="list-style-type: none"> • Ver desenhos • Ler • Basquete • Nadar • Terapias • Brincar
H8	Fizemos tudo juntos desde ir ao restaurante, supermercado, cinema, passeios, festas e até ir no salão (cortar cabelo e fazer unha).	<ul style="list-style-type: none"> • Restaurantes • Supermercado • Cinema • Passeios • Festas
I8	Sempre estamos juntos, e fazemos várias atividades. Viagens, passeios, praia, parques, caminhadas, cinema, shopping, teatro etc...	<ul style="list-style-type: none"> • Viagens • Passeios • Praia • Parques • Caminhadas • Cinema • Shopping • Teatro

QUADRO 8 - análise da oitava questão

8º Questão - QUAIS SEUS MAIORES MEDOS EM RELAÇÃO AO SEU FILHO/A?		
Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
B9	Quando recebi o diagnóstico meu principal receio era pensar como seria o futuro, se seria capaz de estudar, ter uma profissão, uma vida independente.	<ul style="list-style-type: none"> • Futuro • Estudar • Profissão • Independência
C9	Medo não, mas gostaria de mais tarde, incluir o dependente no mercado de trabalho.	<ul style="list-style-type: none"> • Mercado de trabalho
D9	O meu maior medo é em relação ao futuro, se o dependente conseguirá ser independente.	<ul style="list-style-type: none"> • Futuro • Independência
E9	Vida profissional, quanto ao dependente ter filhos, discriminação e preconceito.	<ul style="list-style-type: none"> • Mercado de trabalho • Ter filhos • Discriminação • Preconceito
F9	Adaptação as condições impostas pela sociedade no futuro em que o dependente tenha que sobreviver sem os pais	<ul style="list-style-type: none"> • Independência • Autonomia
G9	Se será independente e de como viverá quando os pais não estiverem mais vivos.	<ul style="list-style-type: none"> • Independência • Autonomia
H9	Que o dependente encontre uma pessoa que o compreenda, aceite e o ame, como merece. Que encontre um bom emprego e se realize e seja feliz.	<ul style="list-style-type: none"> • Independência • Mercado de trabalho • Família
I9	A sua condição de se manter sozinho, já que não temos outros filhos.	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomia • Independência

QUADRO 9 - análise da nona questão

9ª Questão - COMO SE SENTE HOJE SENDO PAI/MAE DE UM AUTISTA?		
Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
B10	Me sinto bem tranquila.	<ul style="list-style-type: none"> • Tranquila
C10	Cada dia um desafio, vejo que a evolução é boa então somos satisfeitos com os progressos.	<ul style="list-style-type: none"> • Desafio
D10	Tenho muito orgulho do meu dependente. Não é uma tarefa fácil, é uma montanha russa de emoções e tenho sempre que estar me policiando para pensar positivo e ter muita paciência.	<ul style="list-style-type: none"> • Orgulho • Montanha russa de emoções • Paciência
E10	Me sinto um pouco incapaz de poder propiciar todos os estímulos que necessita, para se desenvolver de uma forma mais satisfatória em função de viagens a serviço, e demais demandas e preocupação que tenho em minha vida.	<ul style="list-style-type: none"> • Incapaz • Trabalho
F10	Como qualquer outro pai, amo meu dependente mais que qualquer outra coisa e espero que seja muito feliz...	<ul style="list-style-type: none"> • Amor
G10	Desafiada diariamente como mãe, mulher, esposa e profissional. Inicialmente, meu maior desafio foi parar de comparar o dependente com outras crianças. Outro desafio foi parar de tentar encontrar uma resposta para o que enfrentamos, tentar parar de entender o porquê de isso ter acontecido.	<ul style="list-style-type: none"> • Desafiada • Comparação • Parar de tentar respostas • Amor
H10	Normal e abençoada por ter uma pessoa especial na minha vida.	<ul style="list-style-type: none"> • Normal • Abençoada
I10	Independente do diagnóstico, temos as mesmas preocupações que os pais têm com seus filhos. Um filho com necessidades especiais é um grande aprendizado para nossa vida. É uma oportunidade para crescermos como pessoas e exercer o amor incondicional. É entender que tudo tem um propósito, e que cada obstáculo pode ser superado com leveza, quando olhamos a vida com amor, fé, otimismo e gratidão.	<ul style="list-style-type: none"> • Preocupações • Aprendizado • Crescimento pessoal • Amor • Gratidão

QUADRO 10 - análise da décima questão

10ª Questão - O QUE GOSTARIA QUE FOSSE ABORDADO PELO PROGRAMA DE ATENDIMENTO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA (PAPD) EM RELAÇÃO AO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA?		
Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
B11	Tem um aspecto que me chama a atenção é que existem leis e direitos que as pessoas com TEA podem usufruir e não são divulgados.	<ul style="list-style-type: none"> • Leis e direitos
C11	Mais encontros com as famílias com trocas de experiências.	<ul style="list-style-type: none"> • Encontros para troca de experiências
D11	Acho que poderia haver uma roda de conversas ou apresentação de mães de autistas já adultos.	<ul style="list-style-type: none"> • Roda de conversa com mães de autistas
E11	Acredito que já são realizadas algumas palestras de formação sobre o assunto.	<ul style="list-style-type: none"> • Palestras
F11	Acho importante que continuem com as palestras para que os pais possam entender melhor a condição de um TEA.	<ul style="list-style-type: none"> • Palestras
G11	Casos reais de autistas, relatos de mães e pais de autistas adultos, terapias e tratamentos alternativos que o plano de saúde pode incluir (exemplo terapia ocupacional), terapias e casos de sucesso, rodas de conversa.	<ul style="list-style-type: none"> • Relato de mães/pais • Tratamentos alternativos • Roda de conversa
H11	Mercado de trabalho.	<ul style="list-style-type: none"> • Mercado de trabalho
I11	Palestra com profissionais da área para nos manter atualizados, sobre tratamentos, programas e atividades para pessoas com autismo.	<ul style="list-style-type: none"> • Palestras • Tratamentos • Programas • Atividades

APÊNDICE 05
QUADROS/QUESTIONÁRIO II

QUADRO 1 – ANÁLISE DA PRIMEIRA QUESTÃO

1º Questão: CONSIDERA QUE ESTA REUNIAO CONTRIBUIU PARA A AMPLIAÇÃO DO SEU CONHECIMENTO QUANTO AO TEA?		
Tema/Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
DIREITOS DOS AUTISTAS	Ampliar o conhecimento sobre os direitos que a lei prevê para as pessoas com diagnóstico de TEA.	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento
	Não conhecia alguns direitos apresentados.	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento
	A troca de informações sempre fundamental.	<ul style="list-style-type: none"> • Informações
AUTISMO E OS GATILHOS DE SUPERAÇÃO	O próprio palestrante (Autista) pode trazer de forma tão clara como funciona a mente de um Autista.	<ul style="list-style-type: none"> • Palestrante Autista
	Interessante ouvir falar do TEA sob o ponto de vista de um autista e sua mãe.	<ul style="list-style-type: none"> • Palestrante Autista/Mãe
	Muito bom escutar a história do Marcos e sua família.	<ul style="list-style-type: none"> • Família
	Ajuda a Eliminar dúvidas e faz você repensar conceitos.	<ul style="list-style-type: none"> • Eliminar dúvidas • Repensar
	Opinião de um próprio autista.	<ul style="list-style-type: none"> • Palestrante Autista
ONG AUTONOMIA	Trouxeram pessoas de destaque e que fazem acontecer dentro desse universo.	<ul style="list-style-type: none"> • Pessoas de destaque • Universo autista
	Pretendo levar meu dependente para experimentar as aulas de natação.	<ul style="list-style-type: none"> • Aulas de natação

QUADRO 2 – ANÁLISE DA SEGUNDA QUESTÃO

2º Questão: O ASSUNTO CONTRIBUIU PARA ESCLARECER DUVIDAS?		
Tema/Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
AUTISMO E OS GATILHOS DE SUPERAÇÃO	O tema abordado esclareceu muitos comportamentos que eu não entendia por que aconteciam.	<ul style="list-style-type: none"> • Comportamentos
	Entender o transtorno sob o ponto de vista do próprio Marcos.	<ul style="list-style-type: none"> • Entender o autismo
	A pessoa adulta com autismo.	<ul style="list-style-type: none"> • Pessoa adulta autista
	O fato de ouvir de um TEA ajuda a entender melhor.	<ul style="list-style-type: none"> • Entender • Palestrante autista
	Confirmou o que já era conhecido sobre o TEA.	<ul style="list-style-type: none"> • Confirmação
ONG AUTONOMIA	Entender como a ONG Autonomia funciona.	<ul style="list-style-type: none"> • Entendimento

QUADRO 3 – ANÁLISE DA TERCEIRA QUESTÃO

3º Questão: O PALESTRANTE CONSEGUIU APRESENTAR O ASSUNTO DE MANEIRA ESCLARECEDORA ?		
Tema/Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
DIREITOS DOS AUTISTAS	Profissional trazer o entendimento da Lei de forma mais clara.	<ul style="list-style-type: none"> • Entendimento • Lei
AUTISMO E OS GATILHOS DE SUPERAÇÃO	De maneira esclarecedora e baseado em conhecimentos experimentados por ele.	<ul style="list-style-type: none"> • Esclarecedor • Conhecimentos
	Tanto a palestra da Mãe como a do Marcos foram muito boas.	<ul style="list-style-type: none"> • Muito boa
	Sim de maneira perfeita.	<ul style="list-style-type: none"> • Perfeita
	Totalmente.	<ul style="list-style-type: none"> • Totalmente
	ONG AUTONOMIA	Muito, ele é nota dez! Super engajada com a causa, obstinada com seu trabalho que faz a diferença.

QUADRO 4 – ANÁLISE DA QUARTA QUESTÃO

4º Questão: JA TINHA ESCUTADO ALGO SOBRE O TEMA ABORDADO NA PALESTRA?		
Tema/Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
DIREITOS DOS AUTISTAS	Alguns temas sim	<ul style="list-style-type: none"> • Temas
	Pouca coisa	<ul style="list-style-type: none"> • Pouca coisa
AUTISMO E OS GATILHOS DE SUPERAÇÃO	Informações que os profissionais da área nos transmitem	<ul style="list-style-type: none"> • Profissionais da área
	Já tinha visto alguns vídeos dele no You Tube	<ul style="list-style-type: none"> • Vídeos
	O grande diferencial é a superação do palestrante	<ul style="list-style-type: none"> • Superação
ONG AUTONOMIA	Não conhecia o trabalho desta ONG	<ul style="list-style-type: none"> • Trabalho

QUADRO 5 – ANÁLISE DA QUINTA QUESTÃO

5º Questão: GOSTOU DE ESCUTAR OUTROS TRABALHADORES QUE SE ENCONTRAM NA MESMA REALIDADE QUANTO AO TEA?		
Tema/Entrevistado (a) - Código	Ideia geral da resposta	Palavras Chaves
DIREITOS DOS AUTISTAS	Muito importante para a troca de experiências e compartilhar o que cada um tem vivido em sua realidade.	<ul style="list-style-type: none"> • Troca • Experiências
	O contato com outros pais é o mais enriquecedor dos encontros.	<ul style="list-style-type: none"> • Contato • Pais • Encontros
	A experiência de cada envolvido. Encontrar soluções, e o caminho a seguir.	<ul style="list-style-type: none"> • Experiência • Soluções • Caminho
AUTISMO E OS GATILHOS DE SUPERAÇÃO	A troca de experiências. Conseguimos colaborar com os outros e os demais colaboram conosco.	<ul style="list-style-type: none"> • Experiências • Colaboração
	A troca de informações é sempre muito rica e válida.	<ul style="list-style-type: none"> • Informações
	Importante a troca de experiências.	<ul style="list-style-type: none"> • Experiências
	Ajuda a entender e a ver que as dúvidas são perfeitamente normais.	<ul style="list-style-type: none"> • Entendimento • Dúvidas

APÊNDICE 06 PROJETO DE PESQUISA

TEMA: AUTISMO, TRABALHADORES E O PAPD.

PERGUNTA: Qual o Impacto do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista na Vida Familiar dos trabalhadores da Empresa inseridos no Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência?

1 - JUSTIFICATIVA

A escolha do tema se deu por existir na Eletrosul – empresa onde a autora estagia – o Programa de Atendimento a Pessoas com Deficiência (PAPD), no qual 20% dos trabalhadores beneficiados possuem filhos Autistas.

O atual campo de estágio é um ambiente privilegiado que possibilita a inserção do estudante na organização institucional, reforçando a aprendizagem teórica e conhecendo o exercício profissional por meio da atuação das assistentes sociais da empresa, que atuam no Departamento de Gestão de Pessoas (DGP), na Divisão de Segurança do Trabalho e Saúde Ocupacional (DVSS). Desta forma, assim que me inseri no campo de estágio surgiu uma identificação com o Programa de atendimento à Pessoa com Deficiência e o número de trabalhadores que fazem parte deste programa e possuem dependentes autistas.

A relevância da pesquisa está no fato de que quando as famílias recebem o diagnóstico de seu filho/a possuindo Transtorno do Espectro Autista, muitas vezes nem sabem o que vem a ser o TEA, nem como lidar com este transtorno, ficam divididas no como lidar, pois aceitar o diagnóstico nem sempre é fácil; não sabem onde ou como procurar ajuda; quais são seus direitos. A importância da pesquisa se dá pelo crescimento que tem ocorrido em diagnósticos de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

A palavra autismo advém do grego, originada das palavras autos e ismo, onde “autos” possui seu significado “em si mesmo” e “ismo” significa “voltado para”. Assim, o termo autismo significa “voltado para si mesmo”. Uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) possui o seu próprio mundo. (ONZI E GOMES, 2015, p.189).

Logo, como entender este mundo? Como lidar com ele? Como os pais, familiares e cuidadores vão conseguir entrar neste mundo? Onde buscar a ajuda necessária? Como saber quais são seus direitos como família e os direitos do autista?

Tratando-se de um espectro, as pessoas com TEA podem ser classificadas em diferentes níveis deste como: Autismo Clássico, Síndrome de Asperger, Autismo Atípico, Autismo de Alto nível funcional; sendo que cada nível possui características específicas.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), Autismo é:

Uma síndrome presente desde o nascimento ou que começa quase sempre durante os trinta primeiros meses. Caracterizando-se por respostas anormais a estímulos auditivos ou visuais, e por problemas graves quanto à compreensão da linguagem falada. A fala custa aparecer e, quando isto acontece, nota-se ecolalia, uso inadequado dos pronomes, estrutura gramatical, uma incapacidade na utilização social, tanto da linguagem verbal quanto corpórea (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1998).

A autora teve e ainda têm em sua vida pessoal muitas vezes dúvidas e medos em como lidar com uma pessoa autista, pois possuem um mundo particular, onde muitas vezes se torna difícil penetrar, onde a convivência por muitas vezes se torna um desafio, e um desafio solitário, pois geralmente a troca com o indivíduo autista não é possível. Cada passo no crescimento e desenvolvimento de um autista é bem demorado e o medo de se ter um retrocesso é muito grande. Muitas vezes vem o sentimento de culpa, de não termos feito a coisa certa, de que a responsabilidade é nossa por esta criança ter nascido autista, e isto tem que ser tratado na vida dos pais, como Aquino cita:

Entre as diversas questões tratadas no decorrer do acompanhamento, busca-se reduzir os sentimentos como a culpa e a responsabilidade, que podem ocasionar apatia no que diz respeito à participação efetiva dos pais na aprendizagem da criança portadora de autismo e que devem ser revertidos. Essa reversão pode ser alcançada por meio da valorização tanto do papel de pais, quanto das suas ações, quando voltadas para o desenvolvimento de seus filhos e o envolvimento de toda a família, em atividades de seu grupo social. (AQUINO, 2002, p. 10).

Os cuidados que se fazem necessários a uma pessoa com TEA, acabam por exigir muito das famílias, pois são permanentes períodos de dedicação, diminuindo muitas vezes os momentos de lazer e de cuidados pessoais dos membros da família.

A importância dos pais terem acompanhamento de profissionais qualificados se faz necessário, pois o profissional ajuda os pais a compreenderem melhor o que está acontecendo, além de trazer a tona sentimentos presentes em todos aqueles que possuem filhos com dificuldades.

A Lei 8.662/1993 que fundamenta o Código de Ética do Serviço Social, afirma que dentre outras competências, compete aos Assistentes Sociais, orientar indivíduos e grupos de diferentes camadas sociais, identificando e fazendo uso de recursos; defender seus direitos e trabalhar no planejamento, organização e administração dos benefícios e serviços sociais.

Desta forma os Assistentes Sociais devem intervir quando se fizer necessário para que usuários com autismo busquem sua autonomia, através da socialização de informações, da

inserção dos mesmos em programas e serviços e da conscientização de seus direitos e da família.

Nietsche considera:

[...] que o acesso das pessoas com autismo a seus direitos pode abrir espaço para que elas conquistem a sua autonomia. Chama a atenção para o fato de que é imprescindível que se analise a qualidade e a permanência nos mesmos espaços, ou seja, a intervenção profissional não deve se esgotar à mera inclusão. (NIETSCHE, 2011, p.10).

No que diz respeito aos espaços em que este profissional poderá trabalhar com crianças e adolescentes autistas, temos a assistência social e previdência social; a educação especial; escolas regulares; a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), principalmente dentro dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).

O CAPS é um dos serviços de referência para o cuidado às pessoas com transtornos do espectro autista, independentemente de sua idade. Também é função do CAPS ofertar apoio matricial às equipes de saúde da família e aos pontos de atenção às urgências, apoiando e subsidiando o processo diagnóstico, o acompanhamento direto das situações graves e se corresponsabilizando pela atenção às urgências. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015, p. 98).

O Assistente Social, em seus campos de atuação, precisa cada vez mais estar se atualizando quanto às demandas, pois sua área de trabalho vem se ampliando e muito.

Segundo Iamamoto:

Nos diferentes espaços ocupacionais do assistente social, é de suma importância impulsionar pesquisas e projetos que favoreçam conhecimento do modo de vida e de trabalho – e correspondentes expressões culturais – dos segmentos populacionais atendidos, criando um acervo de dados sobre os sujeitos e as expressões da questão social que as vivenciam. O conhecimento criterioso dos processos sociais e de sua vivência pelos indivíduos sociais poderá alimentar ações inovadoras, capazes de propiciar o atendimento às efetivas necessidades sociais dos segmentos subalternizados, alvos das ações institucionais. (IAMAMOTO, 2008, p. 25).

Logo, para que a intervenção profissional do Assistente Social seja qualificada em um espaço onde um autista está inserido, se faz necessário que o mesmo busque entender a expressão da questão social, suas particularidades enquanto sujeito e qual sua demanda.

2 - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.

Os estudos sobre o autismo são bem recentes, onde o termo foi usado pela primeira vez por Blueier em 1911, para indicar a perda de contato com a realidade. (NIETSCHE, 2011, p.19)

A princípio o Transtorno do Espectro Autista (TEA) foi considerado uma síndrome, que atinge as crianças nos trinta primeiros meses do nascimento. Atualmente conforme vários estudos sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) fala-se em uma disfunção neurológica,

que tende a afetar a sociabilidade, a linguagem, a capacidade lúdica e a comunicação²⁵. Os estudos ainda trazem muitas divergências, como Mello mesmo fala:

O autismo é um distúrbio do desenvolvimento humano que vem sendo estudado pela ciência há quase seis décadas, mas sobre o qual ainda permanecem, dentro do próprio âmbito da ciência, divergências e grandes questões por responder. (MELLO, 2007, p.11).

Assim como cita Nietzsche:

O termo neurodiversidade “neurodiversity” surgiu no final da década de 90, pela socióloga australiana e portadora de Síndrome de Asperger, Judy Singer. Em seu texto intitulado “Por que você não pode ser normal uma vez na sua vida? De um „problema sem nome” para a emergência de uma nova categoria de diferença” (Singer apud Ortega, 1999). Assim como o termo foi cunhado por uma autista, o movimento da neurodiversidade surgiu principalmente pelos portadores de Síndrome de Asperger, os chamados autistas de “alto funcionamento”. Eles afirmam que uma “conexão neurológica” atípica (ou neurodivergente) não é uma doença a ser tratada. Trata-se de uma diferença que deve ser aceita, assim como as diferenças étnicas, sexual, entre outras. (NIETSCHE, 2011, p.19)

A neurodiversidade fala que os autistas são diferentes, e não doentes. Mas, o autismo, sendo considerado um Transtorno Global do Desenvolvimento, pode vir acompanhado por algum grau de deficiência intelectual, de outras doenças físicas como epilepsia ou alterações físicas. Entretanto, portadores da Síndrome de Asperger – grau leve no espectro autista – tendem a apresentar inteligência acima da média, mas mesmo assim são considerados pela Organização das Nações Unidas (ONU) como pessoas com deficiência²⁶.

Quando falamos do Transtorno do Espectro Autista (TEA), não podemos nos referir apenas a uma característica, pois existem vários sinais diferentes para que se possa determinar o diagnóstico do autismo. Os sinais são: dificuldade de estabelecer o convívio social; comunicação verbal prejudicada; movimentos repetitivos (estereotipia); entre outros. Por muito tempo autores que estudavam estes sinais, falavam que os mesmos eram devido à criação que as crianças recebiam de seus pais, ou pela má educação, mas com o decorrer dos anos, estes comportamentos foram reconhecidos como características próprias do TEA.²⁷

Por serem vários os sinais relacionados ao TEA, podemos encontrar várias classes de transtornos, dentro do espectro como: Autismo Clássico, Síndrome de Asperger, Autismo Atípico, Autismo de Alto nível funcional²⁸. Veremos um pouco de cada:

- Autismo Clássico

²⁵ Transtorno do Espectro Autista. **Orientação Técnica para Terapias**. Material preparado ao Comitê de Saúde Suplementar de Curitiba 2018. (acesso: 21/05/2019).

²⁶ Deficiência, autismo e neurodiversidade. Francisco Ortega (acesso: 18/05/2019)

²⁷ O que é o Autismo? (acesso: 14/05/2019).

²⁸ Síndrome de Asperger – Características, diagnóstico e tratamento. (acesso: 21/05/2019).

O autismo clássico é considerado o mais severo de todo o espectro autista. Presença de mais ou menos 6 entre 12 déficits envolvendo todos os três domínios do comportamento que definem o Transtorno Autista como déficits na sociabilidade, empatia e capacidade de compreensão ou percepção dos sentimento do outro; déficit na linguagem comunicativa e imaginação; déficit no comportamento e na flexibilidade cognitiva.

- Síndrome de Asperger

Incapacidade de compreensão ou percepção dos sentimentos dos outros; falta de flexibilidade com interesse limitado; QI próximo dos 70, as pessoas afetadas podem ter inteligência normal ou superior a média; não há atraso na aquisição de linguagem.²⁹

- Autismo Atípico

Variante do autismo que pode ter o início mais tardio, dos 3 ate os 12 anos de idade; não desenvolve relacionamentos sociais normais e frequentemente desenvolvem maneirismos bizarros e padrões anormais de fala.³⁰

- Autismo de alto nível funcional

Possuem uma habilidade de raciocínio verbal mais baixa, comprometendo por muitas vezes o desenvolvimento social; melhores habilidades visuais/espaciais, (possuem QI de **alto** desempenho) do que pessoas com síndrome de Asperger.³¹

Conforme Amorim e Lúcio além dos sinais principais existem outros sinais de grande importância para a realização do diagnóstico de um TEA:

Cada indivíduo com TEA apresenta características próprias, mas alguns sinais podem ser comuns, como: desinteresse no relacionamento com outras pessoas, ausência ou pouca frequência no contato visual, dificuldade na fala, repetições de palavras ou falas em lugar da linguagem comum (ecolalia), estereotípias (movimentos repetitivos), utilização das pessoas como meios para obter o que se quer, pouco envolvimento afetivo com outras pessoas, resistência a mudanças de rotina, apego a alguns objetos, crises de agressividade ou auto agressividade. (AMORIM, LUCIO, 2016, p.8).

Na família o impacto psicossocial do TEA é muito grande, haja vista que não somente os pais e familiares influenciam o desenvolvimento intelectual de uma criança, mas também a criança influencia o desenvolvimento de sua família.

Segundo Mello (2007), o autismo intriga e angustia as famílias nas quais se impõe, pois a pessoa autista, geralmente, tem uma aparência harmoniosa e ao mesmo tempo um perfil irregular de desenvolvimento, com bom funcionamento em algumas áreas enquanto outras se encontram bastante comprometidas.

²⁹ Síndrome de Asperger – Características, diagnóstico e tratamento. (acesso: 21/05/2019).

³⁰ Sheila Borges da Silva, 2009, p.12.

³¹ Sheila Borges da Silva, 2009, p.12.

Beltrán e Soliz (2006), falam que a vida junto a uma pessoa autista que se encontra em algum grau do espectro é bem desgastante, principalmente nos primeiros anos de vida, significa trabalhar sem pausas 24 horas por dia, não conseguir dormir em paz porque todas as interrupções noturnas precisam ser monitoradas; resolver birras imprevisíveis diárias e em caso de autismo grave, alimentá-los, vesti-los, e tudo o que necessitam para viver, além de tomar conta de suas próprias necessidades. A família tem que ter muita paciência, dedicação, persistência para ensinar as mínimas coisas e não se deixar vencer pelo desânimo, e principalmente muito amor por este ser que possui uma vida cheia de incógnitas.

Beltrán e Soliz acrescentam ainda que:

O tempo e a energia necessários para viver com uma pessoa autista causam muita tensão dentro do núcleo familiar, uma vez que há incerteza quanto a se essa criança com necessidades especiais encontrará um lugar dentro da família e da sociedade. (BELTRÁN; SOLIZ, 2006).

Mello (2007), em seu Guia Prático sobre Autismo, comenta que algumas famílias se agarram à fé, outras à ciência, outras tentam fugir da realidade a qualquer custo, e a maioria passa por todas essas formas de enfrentamento da situação. Ela fala que a experiência da Associação de Amigos dos Autistas (AMA), que é uma experiência de pais e de educadores de pessoas com autismo, constatou a importância de três caminhos a serem conscientemente buscados pelas famílias que se deparam com a questão do autismo em suas vidas: CONHECER a questão do autismo; ADMITIR a questão do autismo; BUSCAR APOIO de um grupo de pessoas que também estejam envolvidas com a mesma questão e que procuram conviver com ela da melhor maneira possível.

Para diagnosticar o TEA, não existem testes laboratoriais específicos, este diagnóstico é feito basicamente através da avaliação do quadro clínico. Desta forma se diz que o autismo não apresenta um marcador biológico.

Alguns sistemas utilizados para diagnosticar e classificar o autismo são: a Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde (CID-10), e o Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais da Academia Americana de Psiquiatria (DSM-IV).

Muitas vezes quando os pais recebem o diagnóstico de um filho com o transtorno, ficam desorientados sem saber o que fazer e onde buscar a ajuda necessária, sendo assim é de grande relevância buscar um profissional do Serviço Social para auxiliar neste caminho em busca dos direitos não só da criança, mas dos próprios pais.

Amorim e Lucio (2016) falam que para lidar com o TEA, é indispensável que o assistente social procure compreender as especificidades dessa expressão da questão social,

bem como as particularidades de cada indivíduo, tornando, assim, o seu trabalho mais qualificado.

A Lei 8.662/1993 afirma que compete aos Assistentes Sociais, dentre outras competências, orientar indivíduos e grupos de diferentes camadas sociais, identificando e fazendo uso de recursos; defender seus direitos e trabalhar no planejamento, organização e administração dos benefícios e serviços sociais. Nesse sentido, mesmo se o usuário com autismo não possuir autonomia devido às suas especificidades, os profissionais de Serviço Social devem intervir de modo que eles caminhem em busca de conquistá-la, através da socialização de informações, da inserção dos mesmos em programas e serviços e da conscientização de seus direitos. (AMORIM, LUCIO 2016, p.10)

É dever do Estado criar políticas públicas, estimular programas e projetos, com finalidade da busca pela garantia de direitos da população. Dentro destas políticas públicas estão incluídas a política de saúde, educação, assistência, transporte, habitação entre outros.

2.1 - A atuação do Assistente Social frente às demandas das famílias com integrantes Autistas.

Um dos objetivos desta pesquisa é de saber como acontece a orientação do Assistente Social aos trabalhadores da Empresa que possuem dependentes com Transtorno do Espectro Autista dentro do PAPD. Por esta razão se faz necessário vermos como pode se dar a atuação deste profissional no âmbito familiar de um autista, de que forma ele pode estar auxiliando estes pais a buscarem seus direitos e como o Transtorno do Espectro Autista se encontra dentro da política de assistência social.

O Assistente Social está inserido na política de Assistência Social que é direito do cidadão e dever do Estado e possui a finalidade de assegurar os direitos do cidadão, tais como: convivência familiar e comunitária, renda, estabelecer autonomia do individuo entre outros. Com base no Art 2 da Lei Orgânica da Assistência, o Assistente Social tem os seguintes objetivos:

Art.2 - O Assistente Social tem por objetivo:

- I - a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice;
- II - o amparo às crianças e adolescentes carentes;
- III - a promoção da integração ao mercado de trabalho;
- IV - a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária.

Amorim e Lúcio (2016) comentam que são vários os espaços ocupacionais em que este profissional poderá trabalhar com crianças e adolescentes com TEA como, por exemplo, na assistência e previdência social, na educação especial, ou mesmo em escolas regulares, e nos Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil.

A instituição da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, através da lei 12.764, de 11 de dezembro de 2012, estabelece que o indivíduo com TEA seja considerado pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

A Saúde Mental tem enfrentado desafios no que se refere ao acesso a serviços de saúde para atendimento a pessoas com TEA sendo este um dos fatores contribuintes para a diminuição da qualidade de vida, o aumento do estresse dos cuidadores, a postergação da definição diagnóstica e do estabelecimento do tratamento adequado.

3 - OBJETIVOS

3.1 - Objetivo Geral

Analisar os impactos causados na vida cotidiana dos trabalhadores da Eletrosul, vinculados ao Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência (PAPD), que possuem dependentes diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

3.2 - Objetivos Específicos

Levantar as principais dificuldades apresentadas pelos trabalhadores que participam das ações do Programa PAPD (pais e/ou mães) com seus dependentes autistas;

Identificar, a partir da análise dos questionários, o impacto provocado nas famílias quando do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista;

Contribuir no processo de auto-identificação dos trabalhadores que participam do Programa PAPD.

4 - METODOLOGIA

4.1 - Aspectos Metodológicos:

É uma pesquisa bibliográfica, exploratória, como explica Gil (2007) “tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses, envolvendo assim um levantamento bibliográfico”, e qualitativa, onde através das palavras chaves: Autismo e Família, Serviço Social e Autismo, Direitos sociais e autismo, Saúde Mental e o Transtorno do Espectro Autista; será feita uma busca dentre os autores que discutem o assunto utilizando pesquisa bibliográfica através do site de periódicos da biblioteca da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), bem como na própria biblioteca. Também será utilizada a biblioteca Setorial do Centro de Ciência da Saúde e do Esporte (CEFID) da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). Será utilizado também o levantamento de dados feito através do Projeto de Intervenção realizado pela autora em seu campo de estágio junto aos trabalhadores da Empresa.

Segundo a autora Minayo,

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha como universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (MINAYO, 2001, p.21).

4.2 - Participantes:

Serão convidados a participarem os trabalhadores que participaram do PI da autora em seu campo de estágio na Eletrosul. Será feito um convite através de e-mail solicitando aos trabalhadores que participaram do PI a autorizarem o uso dos dados do PI para o Projeto de Pesquisa. Aos que se disponibilizarem a participar da pesquisa, será entregue um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.3 - Instrumentos de coleta de dados:

O corte para o levantamento será feito no mês de julho de 2019, quando foi realizado o convite para os trabalhadores inseridos no PAPD com dependentes autistas a participarem do PI da autora. Na ocasião eram vinte e três (23) trabalhadores com dependentes autistas, onde dez (10) trabalhadores responderam o questionário e aceitaram participar do PI.

Tomando como referência os dados coletados nos questionários “I” e “II” do PI, a metodologia escolhida para a referida pesquisa será a abordagem “qualitativa” que se preocupa, portanto, com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais, que é um conjunto de técnicas de exploração de documentos, que procura identificar os principais conceitos ou os principais temas abordados em um determinado texto.

Entende-se que a pesquisa qualitativa reúne mais características para abordagem da questão aqui discutida, uma vez que a mesma tem perspectivas de análise social do cotidiano em que estão inseridos os trabalhadores e seus dependentes.

Segundo a autora Minayo,

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha como universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (MINAYO, 2001, p.21).

Como técnica de análise de dados objetivos, será usado como referência os elementos indicativos dos procedimentos de análise de conteúdo. Segundo Minayo (1994) apud Bardin (1979) para definir análise de conteúdo enquanto

[...] conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (MINAYO, 1994 apud BARDIN, 1979, p. 42).

Bardin (2016) fala que a análise de conteúdo passa por três etapas básicas, tais como: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Na pré-análise, sendo esta a fase da organização do material, será feita a leitura de todas as respostas dos questionários de cada trabalhador que aceitou participar da pesquisa, para melhor se apropriar do conteúdo escrito.

Na segunda etapa, será realizada uma análise mais aprofundada do material separando as respostas de cada participante por pergunta e agrupadas em quadros, tendo assim uma melhor visualização do material escrito, e podendo separar a “ideia geral da resposta” de cada trabalhador, separando as palavras chaves de cada resposta.

Bardin (2016) na terceira etapa é onde os resultados brutos são transformados de maneira a serem significativos (“falantes”) e válidos, permitindo estabelecer quadros de resultados, os quais condensam e põe em relevo as informações fornecidas pela análise.

O registro dos dados será organizado em quadros sínteses de cada resposta dada por cada participante, onde através das palavras chaves levantadas na etapa anterior, será possível concluir a reflexão dos eixos a serem abordados na pesquisa.

5 - ORÇAMENTO

5.1 - RECURSOS MATERIAIS

ITEM	UNIDADE	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO	VALOR TOTAL
CELULAR	1	1		1200,00
NOTEBOOK	1	1	X	1500,00
LIVROS	6	6	X	X
CANETA ESFEROGRÁFICA	10	10	X	20,00
CANETA MARCA TEXTO	1	1	X	20,00
CADERNO DE ANOTAÇÕES	1	1	X	30,00
AGENDA	1	1		25,00
SALA PARA ENTREVISTA	1	1	X	X

5.2 - SERVIÇOS

ITEM	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO	VALOR TOTAL
CÓPIAS	X	X	50,00
ENCADERNAÇÕES	6	5,00	30,00
DESPESA LOCOMOÇÃO	X	X	100,00
TOTAL	X	X	2975,00

6 – CRONOGRAMA

MES/ETAPAS	MARÇO 2019	ABRIL 2019	MAIO 2019	JUNHO 2019	JULHO 2019	AGOSTO 2019	SETEMBRO 2019	OUTUBRO 2019	NOVEMBRO 2019	DEZEMBRO 2019
Escolha do tema										
Levantamento bibliográfico										
Elaboração do anteprojeto										
Apresentação do projeto										
Coleta de dados										
Análise dos dados										

MES/ETAPAS	JANEIRO 2020	FEVEREIRO 2020	MARÇO 2020	ABRIL 2020	MAIO 2020	JUNHO 2020
Redação do trabalho						
Revisão e redação final						
Entrega da monografia						
Defesa da monografia						

7 - REFERÊNCIAS

AMORIM, Kamila Lays dos Santos; LÚCIO, Cleane Vieira. **A importância da atuação dos Assistentes Sociais para a efetivação dos direitos das crianças e adolescentes com Autismo.** Disponível em <<http://cress-mg.org.br/hotsites/Upload/Pics/e7/e7614408-cab0-4632-ac6c-8fa8ca174af9.pdf>>. Acesso em 14 mai. 2019.

AQUINO, Gláucia Heloísa Malzoni de (2002). **Serviço Social junto a autistas e seus familiares: Uma avaliação e proposta de intervenção.** Programa de Pós-Graduação em Educação Especial – UFSCar. Orientador: Dra. Zilda A. P. Del Prette.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo. Edições 70, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. 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**. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em 19 mai. 2019.

BELTRÁN, Flavia Ávila; SOLIZ, Henry **Impacto Psicossocial do Autismo na Família**. **Gac Med Bol**, Cochabamba, v. 29, n. 1, p. 21-27, 2006. Disponível em <http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-29662006000100005&lng=es&nrm=iso>. Acesso em 08 jul. 2019

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Código de Ética do/a Assistente Social**. Lei 8.662/93 de Regulamentação da Profissão. 9ª Edição revista e atualizada. Disponível em <http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP2011_CFESS.pdf>. Acesso em 18 mai. 2019.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

IAMAMOTO, Marilda. **Os espaços sócio ocupacionais do assistente social**. **Serviço Social: Direitos Sociais e Competências Profissionais**. CFESS, ABEPSS: 2008.

Lei organização da Assistência Social – LOAS. **Lei n. 8.742 de 07 de setembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm>. Acesso em: 15 jul. 2019.

MELLO, Ana Maria S. Ros de. **Autismo: guia prático**. São Paulo: AMA; Brasília: CORDE, 2007.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3. ed. São Paulo: Hucitec-abrasco, 1994. P. 269.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Disponível em <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf>. Acesso em 16 mai. 2019.

NIETSCHKE, Alessandra Demétrio. **Estudos sobre Autismo na perspectiva dos direitos**. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011. 60 p. Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social.

ONZI, Franciele Zanella; GOMES, Roberta de Figueiredo. Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno pedagógico**, Lajeado, v. 12, n. 3, pp. 188-199, 2015.

APÊNDICE 07

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Fernanda Rodrigues Mendonça, sou graduanda do Curso de Graduação em Serviço Social da UFSC. Diante da necessidade de investigar o Autismo, Trabalhadores e o PAPD, estou desenvolvendo a pesquisa “A PERCEPÇÃO DOS TRABALHADORES DA ELETROSUL EM RELAÇÃO AO TRANSTORNO DPO ESPECTRO AUTISTA DENTRO DO PROGRAMA DE ATENDIMENTO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA (PAPD)”.

Esta pesquisa segue as recomendações da Resolução do CNS n. 466/2012, e tem como objetivo geral “analisar os impactos causados na vida cotidiana dos trabalhadores da Eletrosul, vinculados ao Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência (PAPD), que possuem dependentes diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista”.

Para que se possa alcançar este objetivo, gostaria de utilizar o levantamento de dados feitos através do Projeto de Intervenção realizado no segundo semestre de 2019, pela autora na Empresa. Para isto necessito da anuência dos dados levantados através dos questionários enviados durante o projeto.

Os participantes não terão nenhum benefício direto com a pesquisa, mas estarão contribuindo para a produção de conhecimento científico que poderá trazer benefícios de maneira geral à sociedade.

Compromete-se também a manter o sigilo das informações fornecidas, e que não se fará referência a identidade dos participantes em nenhum momento.

Os participantes têm garantia plena de liberdade para recusar-se a participar do estudo ou retirar seu consentimento a qualquer tempo.

Caso tenha alguma dúvida em relação à pesquisa, neste momento ou posteriormente, nos disponibilizamos a realizar os devidos esclarecimentos através dos seguintes contatos: com o pesquisador Fernanda Rodrigues Mendonça, pelo telefone (048) 999986246 e/ou pelo e-mail: fernanda.mendonca@eletrosul.gov.br, com a Assistente Social do DGP, supervisora de campo Katty Evelyn Mehlan, pelo telefone 32317296 e/ou pelo e-mail katty@eletrosul.gov.br.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui esclarecido (a) sobre a pesquisa “APERCEPÇÃO DOS TRABALHADORES DA ELETROSUL EM RELAÇÃO AO TRANSTORNO DPO ESPECTRO AUTISTA DENTRO DO PROGRAMA DE ATENDIMENTO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA (PAPD)” e concordo que os dados por mim fornecidos sejam utilizados na realização da mesma.

Florianópolis, _____ de _____ de 2019.

Assinatura do pesquisador

Assinatura do participante

APÊNDICE 08
DECLARAÇÃO DA ELETROSUL



DECLARAÇÃO

Eletrosul Centrais Elétricas S.A.

Eu, Bruna Borghezan Martins, declaro para os devidos fins e efeitos legais que, como representante legal da Eletrosul Centrais Elétricas S.A., tomei conhecimento do projeto de pesquisa: A PERCEPÇÃO DOS TRABALHADORES DA ELETROSUL EM RELAÇÃO AO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA DENTRO DO PROGRAMA DE APOIO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA (PAPD), e autorizo a estudante Fernanda Rodrigues Mendonça, sob a orientação da professora Dra. Carla Roseane Bressan a realizar a coleta de dados e/ou informação junto ao Programa de Atendimento à Pessoa com Deficiência cujas ações se encontram sob a coordenação da Assistente Social Social do DGP, Irinete Carvalho da Costa e da supervisora de campo Katty Evelyn Mchlan. Assim sendo, autorizo a execução da pesquisa nos termos propostos.

Florianópolis, 10.11.2019.

ASSINATURA: Bruna B. Martins

Bruna Borghezan Martins
Gerente do Departamento de
Gestão de Pessoas

NOME: Bruna Borghezan Martins

CARGO: Administradora