

PROGRAMA DE AUTOGESTÃO, AUTODEFESA E FAMÍLIA DAS APAES DE MINAS GERAIS

VOLUME II
CARTILHA TRABALHO SOCIAL COM FAMÍLIA



FEAPAES - MG
Federação das Apaes do Estado



Instituto de Ensino e Pesquisa
Darci Barbosa

Organização e Elaboração

JULIANA BARICA RIGHINI

MARIA JUANITA GODINHO PIMENTA

Revisão

ALICE RABELO VAZ MADUREIRA

Diagramação

INÁCIO MARIANI

Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais

Diretoria Executiva

Presidente - GLÁUCIA APARECIDA COSTA BOARETTO

Vice-Presidente - ADNILSON MARINS DOS SANTOS

2º Vice-Presidente - MARIA APARECIDA AGUIAR ADJUTO

1ª Diretora Secretária - REGINA MARIS MUNIZ ZANETTI

2º Diretor Secretário - LUIS HENRIQUE BITENCOURT DE CARVALHO

1ª Diretora Financeira - PATRICIA GIL SILVA

2ª Diretora Financeira - CELMI BUITRAGO AQUINO

1º Diretora Social - VERA NILCE MAIA GONÇALVES

2ª Diretora Social - MARIA PAULA ALIBERTI RODRIGUES DOS REIS

Diretora de Patrimônio - MARIA HELENICE OLIVEIRA GONTIJO

Conselho Fiscal

DÉBORA GONTIJO LABORY

DOUGLAS VOLSI RODRIGUES

HELENA MARIA MILAGRES BELO

CARLOS EDUARDO GOMES SENRA

CLÁUDIA REZENDE SOARES

GLÁUCIA BRANDÃO GUILHERME

CONSELHO CONSULTIVO

EDUARDO LUIZ BARROS

FERNANDO DA MOTA

LUIZA PINTO COELHO

SERGIO SAMPAIO BEZERRA

JARBAS FELDNER DE BARROS

Conselho de Administração

Alto do Rio Pardo – Sede: Taiobeiras –DERLANIA MIRANDA MARQUES

Alto Paranaíba I – Sede: Abadia dos Dourados – CLEIDILANE CARVALHO MARTINS

Alto Paranaíba II – Sede: Presidente Olegário – MEIRA JOSÉ DA FONSECA PINHEIRO

Campo das Vertentes – Sede: Prados – EMILIANA DA CONSOLAÇÃO LADEIRA

Centro I – Sede: Belo Horizonte – MAYRA DE QUEYROZ CAMILO

Centro II – Sede: Sete Lagoas – DENIZE ELIZABETH CARVALHO DOS SANTOS OLIVEIRA

Centro IV – Sede: Igarapé – DENIZE DE OLIVEIRA REIS GOMES

Centro V – Sede: Lagoa Santa – MARIA DAS MERCÊS ALVES DE REZENDE

Centro-Oeste I – Sede: Formiga – PATRÍCIA SILVA DE AZEVEDO MONTSSERRAT

Centro-Oeste II – Sede: Florestal – MARLI HELENA DUARTE SILVA

Centro-Oeste III – Sede: Bom Despacho – MARIA CELESTE DE PAULO

Circuito das Malhas – Sede: Borda da Mata – MARIA TAÍZA PEREIRA REZENDE

Circuito das Águas I – Sede: Lambari – CORDÉLIA CARLINI

Circuito das Águas II – Sede: São Lourenço – ANDRÉ DE MATTOS FERRAZ
Noroeste Mineiro – Sede: Urucuia – Marcelo Rodrigues dos Santos
Médio São Francisco – Sede: Januária – JANETE VIANA DE OLIVEIRA MATOS
Norte I – Sede: Montes Claros – SILVANO GONÇALVES PEREIRA
Norte II – Sede: Porteirinha – CAMILA SOARES SOUZA SANTOS
Sudoeste I – Sede: Piumhi – MARISA DE FÁTIMA FERREIRA
Sudoeste II – Sede: Sede: Ijaci – TEREZINHA DO CARMO DE CARVALHO
Sul I – Sede: Divisa Nova – FERNANDO NUNES LUDOVICO
Sul II – Sede: Três Pontas – MARIA ROZILDA GAMA REIS
Três Vales – Sede: Carbonita – MARIA DA CONCEIÇÃO BATISTA DA SILVA
Triângulo Mineiro I – Sede: Araguari – KEMP ROCHA NEVES JUNIOR
Triângulo Mineiro II – Sede: Frutal – MARIA AUXILIADORA CORREA BARBOSA
Vale da Eletrônica – Sede: Itajubá – DANIELA OLIVEIRA MACHADO MARTINS
Vale das Rosas – Sede: Barbacena – ELIANA TAFURI DORNELLES
Vale do Aço I – Sede: Barão de Cocais – ANDRÉA DE OLIVEIRA FURTADO
Vale do Aço e Rio Doce – Sede: Inhapim – MARIA GERALDA DA SILVA
Vale do Jequitinhonha – Sede: Pedra Azul – SAMUEL GONÇALVES
Vale do Mucuri – Sede: Itambacuri – STELA MARIS PIMENTA RODRIGUES
Vale do Suaçuí – Sede: Sabinópolis – GERALDA BETÂNIA BARROSO
Zona da Mata I – Sede: Rio Casca – BEATRIZ SOUZA LATINI MAYRINK
Zona da Mata II – Sede: Lajinha – ERCENESIO VIEIRA DEBOSSAM
Zona da Mata III – Sede: Além Paraíba – LÍVIA LUZ DE OLIVEIRA
Zona da Mata IV – Espera Feliz – ANDERSON MARINHO DE SOUZA

Representantes de família estaduais

Vale do Mucuri – ARLETE GOMES DA SILVA
Triângulo II – LAURA DE MELO ROCHA

Câmara técnica de Trabalho Social com Famílias – Membros do Coletivo de Famílias – Co-Autores da Cartilha

Centro-Oeste II – ALESSANDRA ARAÚJO CHAGAS – APAE PAINEIRAS
Centro I – ANA LÚCIA FERREIRA – APAE CONGONHAS
Vale do Mucuri – ARLETE GOMES DA SILVA – Apae Teófilo Otoni
Centro-Oeste II – DANIELA LOPES PIO SILVA – Apae Itaúna
Alto Paranaíba II – ELIANE ALVES PEREIRA – Apae Patos de Minas
Triângulo Mineiro II – LAURA DE MELO ROCHA – Apae Uberaba
Zona da Mata I – MARIA DO CARMO VIANA – Apae Viçosa
Vale do Aço e Rio Doce – MARIA GERALDA FIGUEIREDO OLIVEIRA – Apae Ipatinga
Norte I – MARIA GISELE SILVA SOARES – Apae Montes Claros
Zona da Mata II – MILCA ARMOND DE MEDEIROS LOPES – Apae Caratinga
Zona da Mata II – NILZETE DOS SANTOS VARGAS – Apae Manhuaçu
Vale do Aço e Rio Doce – NÍVEA DE CASTRO – Apae Coronel Fabriciano
Centro-Oeste I – ROSELI APARECIDA OLIVEIRA – Lagoa da Prata
Noroeste Mineiro – SEBASTIANA DE SOUSA COIMBRA – Apae Unai
Centro I – SIRLEY MARIA DOS SANTOS FERREIRA – Apae Itabirito
Triângulo Mineiro II – SILVIANE CRISTINA DOS SANTOS ANTÔNIO – Apae Conquista
Alto Paranaíba I – ZILEIDE MARTINS DE LISBOA – Apae Patrocínio
Apae Belo Horizonte – MAYRA CAMILO
Apae Belo Horizonte – DANILO BARCESSAT
Apae Curvelo – ROSIANE CRISTINA DE FREITAS FERREIRA
Apae Sacramento – LUANA RESENDE

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	
1. INTRODUÇÃO	
2. CENÁRIO DO TRABALHO SOCIAL COM FAMÍLIAS NAS APAES DE MINAS GERAIS	
2.1. Panorama Atual do Trabalho Social com Famílias nas APAEs de Minas Gerais	
2.2. Diagnóstico sobre as Famílias Atendidas	
2.3. Vozes das Famílias	
2.4. Desafios Identificados	
3. CONCEPÇÕES DE FAMÍLIA E DEFICIÊNCIA	
3.1. Conceito de deficiência: da perspectiva médica ao modelo social	
3.2. Concepções de família	
3.3. Famílias no contexto do cuidado continuado	
3.4. Desafios enfrentados pelas famílias	
3.5. Implicações para o Trabalho Social com Famílias	
4. A FAMÍLIA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO DA APAE	
4.1. O papel histórico das famílias no movimento apaeano	
4.2. A família como sujeito de direitos	
4.3. Interfaces entre família, APAE e políticas públicas	
4.4. Desafios para a participação das famílias no movimento apaeano	
4.5. A família no centro do Trabalho Social	
5. O TRABALHO SOCIAL COM FAMÍLIAS NAS APAES	
5.1. Fundamentos do Trabalho Social com Famílias nas APAEs	
5.1.1. O cuidado como responsabilidade compartilhada	
5.2. Percursos e Princípios do Trabalho Social com Famílias na APAE	
5.2.1. Percurso Metodológico do Trabalho Social com Famílias na APAE	
5.3. A Sistematização das Informações no Trabalho Social com Famílias na APAE	
5.3.1. O registro como instrumento técnico do trabalho social	
5.4. Possibilidades Metodológicas para o Trabalho Social com Famílias na APAE	
5.4.1. Dimensões Metodológicas do Trabalho Social com Famílias	
5.4.2. Uma metodologia participativa comprometida com a proteção social	
5.4.3. Gradientes de Participação das Famílias	
5.5. Dos Processos Metodológicos à Prática do Trabalho Social	
5.5.1. Técnico de Referência: Construindo Vínculos e Continuidade no Acompanhamento	
5.5.2. Busca Ativa: Aproximando-se das Famílias e das Realidades do Território	
5.5.3. Acolhimento: A Porta de Entrada para a Construção de Vínculos	
5.5.4. Entrevista Familiar e Domiciliar: Conhecendo Histórias, Demandas e Potencialidades	
5.5.5. Acompanhamento Familiar: Construindo Percursos de Proteção Social	

5.6. Trabalho com Grupos de Famílias: Estratégias Coletivas de Acompanhamento Familiar

5.6.1. Grupo de Apoio de Pares (GAP)

5.6.2. Grupo de Apoio Econômico (GAE)

5.6.3. Inserção das famílias nos grupos

5.6.4. Instrumentais Técnicos do Trabalho Social com Famílias

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

7. REFERÊNCIAS

APRESENTAÇÃO

A família ocupa lugar fundamental na trajetória da pessoa com deficiência, participando da construção de sua identidade, autonomia, participação social e acesso a direitos. No contexto da APAE, o envolvimento familiar não deve ser compreendido apenas sob a perspectiva do cuidado cotidiano ou do acompanhamento dos atendimentos. As famílias são parceiras, protagonistas e também sujeitos de direitos.

A APAE não atende apenas a pessoa com deficiência de forma isolada, mas famílias que vivenciam, sentem, constroem e transformam, junto com ela, os percursos do cuidado, da inclusão social, da cidadania e da defesa de direitos. Em grande medida, são as famílias que realizam a mediação entre a pessoa com deficiência e o mundo, estando presentes nas decisões relacionadas à saúde, educação, convivência familiar e comunitária, acesso a serviços, trabalho e proteção social.

Entretanto, essa responsabilidade, frequentemente exercida de forma solitária e desigual, pode produzir sobrecarga física, emocional, social e econômica, especialmente diante das barreiras sociais, da ausência de acessibilidade, das fragilidades das políticas públicas e das situações de preconceito e exclusão ainda presentes na sociedade.

Nesse sentido, o trabalho desenvolvido pelas APAEs deve reconhecer a diversidade das configurações familiares, respeitando diferentes arranjos, histórias, culturas e modos de organização da vida. É necessário considerar as necessidades de toda a família, cuidadores, irmãos, avós e demais figuras de referência afetiva, bem como as condições sociais, econômicas, culturais e territoriais em que essas famílias estão inseridas.

Mais do que compreender as famílias como responsáveis pelo cuidado, é fundamental reconhecê-las como sujeitos de direitos, parceiras no processo de inclusão e participantes ativos na construção dos percursos institucionais.

A APAE deve constituir-se como espaço de escuta, acolhimento, apoio, orientação e construção coletiva, onde as famílias possam ser reconhecidas não apenas em suas dificuldades, mas também em suas potencialidades, saberes e capacidades de participação.

Isso implica desenvolver ações que promovam fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários, ampliação das redes de apoio, acesso à informação, benefícios e direitos, espaços de troca e convivência entre famílias, incentivo à autonomia e ao protagonismo da pessoa com deficiência e de sua família. Também requer participação social e comunitária, construção de projetos de vida, e superação de práticas culpabilizadoras, moralizantes ou exclusivamente medicalizantes das experiências familiares.

Enquanto associação de pais e amigos, a APAE deve manter viva a participação das famílias nos espaços institucionais, deliberativos e formativos. Isso significa

incentivar sua presença em assembleias, conselhos, fóruns, reuniões e processos de construção institucional, fortalecendo lideranças familiares, práticas de autodefensoria e iniciativas coletivas de participação social.

A presença das famílias na vida institucional da APAE não representa interferência no trabalho técnico, mas o fortalecimento de uma atuação compartilhada, democrática e corresponsável. A família não deve ser percebida como intrusa no processo institucional, mas como parceira legítima e como núcleo que também necessita de cuidado, apoio e proteção social.

Da mesma forma, é fundamental que as famílias compreendam, por meio de ações concretas e processos formativos, as possibilidades de participação e construção conjunta com as equipes profissionais.

Uma APAE que escuta, acolhe, orienta, fortalece e caminha junto às famílias torna-se mais democrática, participativa e transformadora. E famílias que possuem espaços de escuta, reflexão, informação e apoio tendem a construir percursos com mais autonomia, qualidade de vida, pertencimento e possibilidades de futuro.



Refletir continuamente sobre o conceito de família é uma necessidade fundamental para todos aqueles que atuam no campo das políticas públicas, especialmente nas políticas de proteção social e garantia de direitos. Ao longo das últimas décadas, a família passou a ocupar lugar estratégico na formulação e implementação de políticas sociais, sendo reconhecida como espaço essencial de cuidado, convivência, proteção e desenvolvimento humano.

Entretanto, é necessário superar concepções que enxergam a família apenas como instrumento de operacionalização das políticas públicas ou como responsável exclusiva pela proteção e cuidado de seus membros. Mais do que fortalecer “competências familiares”, torna-se indispensável compreender as reais necessidades das famílias, suas condições concretas de vida, seus contextos territoriais, suas redes de apoio e os desafios produzidos pelas desigualdades sociais, pelas barreiras à inclusão e pelas fragilidades no acesso aos direitos.

No contexto da deficiência, essa reflexão torna-se ainda mais necessária. As famílias de pessoas com deficiência frequentemente vivenciam situações de sobrecarga emocional, social e econômica, além de enfrentarem barreiras relacionadas ao preconceito, à exclusão social, à ausência de acessibilidade e às limitações no acesso às políticas públicas. Tais experiências impactam não apenas a pessoa com deficiência, mas toda a dinâmica familiar e comunitária.

Esta cartilha nasce desse contexto e desses desafios. Seu objetivo é contribuir para a construção de práticas mais éticas, críticas, participativas e protetivas no trabalho social com famílias no âmbito das APAEs, oferecendo subsídios teóricos, metodológicos e operacionais para profissionais, gestores e dirigentes.

A construção deste material ocorreu a partir do diálogo entre experiências, práticas institucionais e reflexões coletivas desenvolvidas no movimento apaeano. Para isso, foi constituída uma Câmara Técnica, com o propósito de reunir profissionais das APAEs e representantes do Coletivo de Famílias, criando um espaço de escuta, troca de experiências e construção compartilhada de conhecimentos.

Nesse processo, buscou-se ouvir não apenas especialistas e equipes técnicas, mas também as próprias famílias atendidas pelas APAEs, reconhecendo que elas produzem saberes legítimos sobre suas vivências, necessidades e percursos de cuidado.

Questões fundamentais orientaram esse percurso de construção:

- Quais sentidos têm orientado o trabalho desenvolvido com as famílias?
- Quais metodologias e estratégias têm se mostrado mais significativas?
- Como têm se estabelecido as relações entre as APAEs e as famílias?
- De que forma se articulam as redes familiares, comunitárias e institucionais de apoio?
- Como fortalecer a participação das famílias nos processos institucionais e nas políticas públicas?

Falar sobre trabalho social com famílias sem considerar os contextos sociais, culturais, econômicos e históricos que atravessam suas vidas significa reforçar concepções reducionistas, que associam a família apenas a aspectos biológicos ou a modelos idealizados de organização familiar.

As famílias são diversas. Suas necessidades, modos de organização, formas de cuidado, vínculos e estratégias de sobrevivência são construídos socialmente e influenciados pelas condições concretas em que vivem. Por isso, torna-se essencial reconhecer que diferentes contextos exigem diferentes formas de proteção social, cuidado e intervenção profissional.

Também é necessário refletir sobre como escutamos as famílias e sobre o valor que atribuímos às suas narrativas, experiências e saberes. Muitas vezes, práticas institucionais ainda reproduzem relações verticalizadas, nas quais o conhecimento técnico é considerado superior ao conhecimento produzido pelas próprias famílias em sua experiência cotidiana.

Uma questão central presente no trabalho social refere-se justamente à tensão entre, de um lado, a idealização da família, frequentemente construída a partir de modelos normativos do que ela “deveria ser” e, de outro, a idealização do próprio lugar profissional, marcada pela tendência de reconhecer apenas o saber técnico como legítimo.

Superar essa lógica exige reconhecer as famílias como sujeitos de direitos, participantes ativos dos processos institucionais e portadoras de conhecimentos fundamentais para a construção de práticas mais humanizadas, democráticas e efetivas.

Nesse sentido, esta cartilha propõe uma reflexão crítica sobre o trabalho social desenvolvido pelas APAEs, buscando contribuir para a transformação das relações estabelecidas entre instituições, profissionais, famílias e pessoas com deficiência. Mais do que modificar práticas técnicas, trata-se de transformar a forma como nos colocamos em relação ao outro, reconhecendo-o como sujeito de direitos, de saberes e de participação.

Essa reflexão dialoga diretamente com a própria história das APAEs. Enquanto associações de pais e amigos, as APAEs nasceram da mobilização coletiva de famílias e pessoas da comunidade na defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Essa origem participativa, comunitária e associativa constitui um dos pilares centrais de sua identidade institucional.

Por isso, manter viva a participação das famílias nos espaços institucionais, deliberativos e formativos não é apenas uma escolha metodológica, mas um compromisso ético e político com a própria história do movimento apaeano.

Mas de que participação estamos falando?

Participar não significa apenas estar presente fisicamente em reuniões, assembleias ou atividades institucionais. A participação familiar precisa ser ativa,

informada, acolhida, respeitada e significativa. Isso implica criar condições concretas para que mães, pais, avós, irmãos, cuidadores e demais representantes familiares:

- compreendam o funcionamento institucional da APAE;
- tenham acesso à informação de forma clara e acessível;
- conheçam os espaços de decisão e representação;
- sejam escutados em suas demandas e contribuições;
- possam participar da formulação de propostas e decisões;
- fortaleçam sua autonomia e protagonismo;
- e desenvolvam participação consciente e qualificada.

As famílias devem estar inseridas nos diferentes espaços institucionais da APAE, como assembleias gerais, conselhos e diretorias, reuniões de planejamento, grupos formativos, coletivos de famílias, espaços de autodefensoria e grupos de apoio e convivência.

Além da participação institucional, as famílias também necessitam de espaços de acolhimento, reflexão, formação, fortalecimento emocional e construção de redes de apoio.

Entretanto, manter essa participação viva e efetiva ainda representa um importante desafio para muitas instituições. Entre os principais obstáculos, destacam-se o excesso de linguagem técnica, barreiras de comunicação e acessibilidade, reuniões excessivamente formais ou incompatíveis com a rotina das famílias, convites genéricos e pouco vinculados à realidade familiar, ausência de devolutivas institucionais, práticas de participação apenas simbólica, e visões assistencialistas e hierarquizadas que colocam a família apenas na posição de usuária dos serviços.

Fortalecer a participação das famílias significa reconhecer que elas são coautoras da vida institucional da APAE e parceiras fundamentais na construção dos percursos de inclusão, proteção social e defesa de direitos.

Por fim, manter viva a participação familiar nos espaços institucionais, deliberativos e formativos é também garantir coerência com a missão da APAE enquanto organização comprometida com cidadania, inclusão social, participação democrática e defesa de direitos das pessoas com deficiência.

O Trabalho Social com Famílias (TSF) constitui eixo estruturante da Política Nacional de Assistência Social (PNAS), orientado pelo princípio da matricialidade sociofamiliar, que reconhece a família como núcleo central de proteção social. No âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), o TSF busca não apenas responder às demandas imediatas, mas promover processos continuados de fortalecimento de vínculos, ampliação da autonomia, participação social e prevenção de riscos e vulnerabilidades.

As APAEs de Minas Gerais, presentes em aproximadamente 420 unidades organizadas em 36 Conselhos Regionais, desempenham papel estratégico nesse processo. A diversidade territorial, social e econômica do estado exige práticas profissionais fundamentadas em referenciais éticos, técnicos e políticos capazes de assegurar coerência, qualidade e efetividade ao trabalho social desenvolvido.

Assim, esta cartilha busca sistematizar diretrizes, princípios e metodologias para orientar o trabalho social com famílias de pessoas com deficiência no contexto das APAEs, contribuindo para o fortalecimento das famílias, a ampliação do acesso às políticas públicas, o fortalecimento da participação social, a superação de práticas assistencialistas e fragmentadas, a consolidação da perspectiva de direitos, e a construção de práticas institucionais mais democráticas, participativas e protetivas.



2.1. Panorama Atual do Trabalho Social com Famílias nas APAEs de Minas Gerais

A execução do Trabalho Social com Famílias nas unidades das APAEs de Minas Gerais apresenta um cenário heterogêneo, marcado tanto por avanços significativos quanto por fragilidades metodológicas, operacionais e institucionais. Em grande parte das organizações, as ações junto às famílias ainda se estruturam a partir de três condicionantes principais:

- as demandas imediatas apresentadas pelas famílias, o que evidencia respostas frequentemente reativas, centradas em situações emergenciais e pouco articuladas a processos continuados de acompanhamento;
- os entendimentos e concepções particulares de dirigentes e profissionais, gerando diferentes formas de atuação em razão da ausência de diretrizes metodológicas comuns;
- as condições estruturais, administrativas e financeiras de cada instituição, que influenciam diretamente a capacidade de organização, planejamento e continuidade das ações desenvolvidas.

Esse modelo de organização, fortemente condicionado pelas realidades locais e pelas possibilidades institucionais de cada unidade, resulta, muitas vezes, em práticas ainda pouco sistematizadas, organizadas a partir de atividades pontuais, como rodas de conversa, encontros comemorativos, palestras ou grupos de convivência. Embora essas iniciativas sejam relevantes e produzam acolhimento e aproximação com as famílias, frequentemente apresentam limitações por ocorrerem de forma descontinuada, pouco integrada e sem articulação com um percurso estruturado de proteção social.

Tal cenário evidencia a necessidade de fortalecimento e institucionalização do Trabalho Social com Famílias nas APAEs, de modo a assegurar maior coerência metodológica, continuidade das ações e alinhamento com os princípios da Política Nacional de Assistência Social e da Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais (Brasil, 2009a).

Nesse contexto, destaca-se o princípio da Matricialidade Sociofamiliar, que reconhece a família como núcleo central de proteção social e unidade de referência para a formulação, organização e execução das ações socioassistenciais. Essa perspectiva rompe com modelos fragmentados e centrados exclusivamente no indivíduo, compreendendo que o fortalecimento da pessoa com deficiência está diretamente relacionado ao fortalecimento de suas relações familiares, comunitárias e territoriais.

O panorama atual revela, portanto, a urgência de consolidar o TSF como prática estruturante nas APAEs, superando iniciativas isoladas e fortalecendo metodologias que garantam planejamento, continuidade, participação e efetividade na relação entre instituição, famílias e território.

2.2. Diagnóstico sobre as Famílias Atendidas

No primeiro semestre de 2023, a Federação das APAEs de Minas Gerais (FE-APAEs-MG) realizou um diagnóstico de satisfação com a participação de 2.853 famílias, distribuídas em 162 APAEs do estado. O levantamento permitiu identificar aspectos relevantes do perfil socioeconômico das famílias, bem como suas principais preocupações, inseguranças e demandas.

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E PARTICIPAÇÃO INSTITUCIONAL

- **Predominância feminina:** 87,1% das respondentes são mulheres, majoritariamente mães e cuidadoras principais, evidenciando a centralidade feminina no cuidado cotidiano das pessoas com deficiência intelectual e múltipla.
- **Faixa etária:** 50,4% possuem entre 41 e 64 anos, indicando o predomínio de cuidadoras em fase adulta madura, que acumulam responsabilidades relacionadas ao cuidado, ao trabalho doméstico e, muitas vezes, ao sustento familiar.
- **Situação laboral:** 72% das cuidadoras não exercem atividade remunerada, sendo que 62,6% se autodeclararam “do lar”. O dado revela forte impacto da sobrecarga do cuidado na inserção das mulheres no mundo do trabalho.
- **Escolaridade:** 29% concluíram o ensino médio e apenas 12% possuem ensino superior, evidenciando desigualdades históricas de acesso e permanência na educação formal.
- **Vínculo institucional:** grande parte das famílias permanece vinculada às APAEs por mais de dez anos, demonstrando a importância da instituição como referência contínua de apoio, acolhimento e proteção social.
- Os dados revelam que o cuidado da pessoa com deficiência permanece socialmente feminizado e atravessado por profundas desigualdades de gênero, renda e acesso a direitos.

CENTRALIDADE MATERNA NO CUIDADO

Pesquisas complementares (Brasil, 2022) apontam que aproximadamente 78% dos pais de crianças com deficiência ou doenças raras abandonaram suas famílias antes de os filhos completarem cinco anos de idade. O dado reforça a sobrecarga histórica e estrutural das mães como principais, e muitas vezes únicas, responsáveis pelo cuidado, pela gestão da rotina familiar e pela articulação com os serviços públicos.

Esse cenário evidencia que o cuidado, embora fundamental para a sustentação da vida, ainda é distribuído de forma profundamente desigual, produzindo impactos emocionais, sociais e econômicos especialmente sobre as mulheres.

PRINCIPAIS PREOCUPAÇÕES IDENTIFICADAS

As famílias participantes expressaram preocupações relacionadas às inseguranças vivenciadas no cotidiano do cuidado e da proteção social, destacando-se:

- incerteza quanto ao futuro das pessoas com deficiência, especialmente diante do envelhecimento das cuidadoras;

- medo da morte das mães e cuidadoras antes dos filhos, sem garantia de continuidade do cuidado;
- dificuldades relacionadas ao luto pela perda de filhos com deficiência, incluindo impactos emocionais, sociais e financeiros;
- percepção de insuficiência na efetivação dos direitos previstos na legislação;
- dificuldades de inclusão social e de acesso adequado às políticas públicas;
- temor quanto ao fechamento de unidades da APAE, percebidas como principal referência de apoio e proteção;
- receio de expressar críticas, opiniões ou discordâncias institucionais por medo de prejuízo no vínculo com a unidade ou comprometimento do acesso aos serviços.

Os resultados demonstram que a experiência familiar relacionada à deficiência é atravessada por múltiplas vulnerabilidades sociais, emocionais e econômicas, exigindo respostas integradas e intersetoriais.

2.3. Vozes das Famílias

Os relatos compartilhados por familiares durante os encontros da Câmara Técnica de Famílias revelam a importância afetiva, social e institucional das APAEs na vida cotidiana das famílias:

“Minha rede de apoio são as outras mães e a APAE.”
(LMR)

“Sem nós não existe a APAE.” (SSC)

“Sempre que precisei, a APAE foi minha segunda família.” (AGS)

As falas evidenciam que a APAE é reconhecida não apenas como espaço de oferta de serviços, mas também como lugar de acolhimento, pertencimento, convivência e construção de vínculos.

Embora essa forte vinculação institucional represente importante fator de proteção e apoio social, ela também evidencia a necessidade de ampliar redes comunitárias, territoriais e intersetoriais, evitando processos de centralização excessiva da proteção na instituição.

A matricialidade sociofamiliar pressupõe justamente o fortalecimento das múltiplas redes de apoio presentes no território, ampliando possibilidades de participação social, autonomia e circulação das famílias em diferentes espaços comunitários.

2.4. Desafios Identificados

O diagnóstico realizado e os debates promovidos pela Câmara Técnica de Famílias da Federação das APAEs de Minas Gerais (2023–2024) evidenciam desafios importantes para a consolidação do Trabalho Social com Famílias:

- baixa adesão das famílias às atividades coletivas, associada à sobrecarga do cuidado, dificuldades financeiras, ausência de transporte e falta de tempo;
- sensação de insuficiência na escuta qualificada e no acolhimento institucional;
- fragilidade na participação das famílias nos processos decisórios;
- predomínio das mães como cuidadoras principais, frequentemente em situação de isolamento social e dependência econômica;
- ausência de estratégias sistemáticas de fortalecimento do protagonismo familiar;
- receio em expressar críticas ou divergências, decorrente do medo de perder a vaga na instituição, o que sinaliza uma fragilidade na garantia de ambientes democráticos e de confiança;
- dificuldades no acompanhamento de famílias enlutadas após a perda de filhos com deficiência;
- permanência de práticas assistencialistas, fragmentadas ou excessivamente centradas na instituição.

Esse cenário demonstra que o TSF nas APAEs se encontra em um importante processo de transição: ao mesmo tempo em que ainda coexistem práticas pontuais e pouco articuladas, observa-se grande potencial de consolidação de metodologias alinhadas à perspectiva da proteção social, da participação cidadã e da garantia de direitos.

Diante disso, torna-se fundamental fortalecer mecanismos de escuta qualificada, acolhimento e participação, ampliar redes de apoio social e comunitário, promover autonomia, protagonismo e cidadania das famílias, consolidar metodologias continuadas de acompanhamento e reconhecer as famílias como sujeitos de direitos e parceiras institucionais.

Consolidar o Trabalho Social com Famílias nas APAEs exige reconhecer que o fortalecimento da pessoa com deficiência passa, necessariamente, pelo fortalecimento das famílias, de suas redes de apoio, de sua participação social e de sua condição como sujeitos de direitos.

3.1. Conceito de deficiência: da perspectiva médica ao modelo social

A compreensão da deficiência passou por profundas transformações históricas, sociais, culturais e políticas ao longo do tempo. Essas mudanças influenciam diretamente não apenas a forma como a sociedade percebe a pessoa com deficiência, mas também o modo como se organizam as políticas públicas, os serviços institucionais, as relações familiares e os processos de inclusão social.

Durante muitos anos predominou uma visão caritativa e assistencialista da deficiência, em que a pessoa com deficiência era vista como objeto de piedade, tutela e proteção. Nesse contexto, prevaleciam práticas filantrópicas e institucionalizantes, fortemente marcadas pela segregação social e pela ideia de incapacidade. A pessoa com deficiência era frequentemente afastada da vida comunitária, da escola, do trabalho e dos espaços de participação social, sendo compreendida como alguém dependente e inapta para a vida em sociedade (Diniz, 2007).

Esse modelo influenciou profundamente a organização das instituições e das próprias famílias, produzindo relações marcadas pela superproteção, pelo isolamento e pela centralização do cuidado dentro do ambiente familiar, especialmente sobre as mulheres.

Com o avanço da medicina e das ciências da saúde, consolidou-se, principalmente ao longo do século XX, o chamado modelo médico ou individual da deficiência. Nessa perspectiva, a deficiência passou a ser compreendida como um problema localizado no corpo, na mente ou no funcionamento biológico do indivíduo, cabendo aos processos terapêuticos, médicos e reabilitadores a responsabilidade de “corrigir”, “adaptar” ou “normalizar” a pessoa.

Esse modelo trouxe importantes contribuições clínicas, diagnósticas e tecnológicas, ampliando possibilidades de cuidado, reabilitação e acesso a recursos especializados. Entretanto, também produziu consequências importantes do ponto de vista social e político. Ao concentrar a deficiência exclusivamente no indivíduo, acabou reforçando práticas patologizantes, ampliando o estigma social e invisibilizando as barreiras produzidas pela própria sociedade.

Além disso, o modelo médico contribuiu para a responsabilização excessiva das famílias, sobretudo das mães, pelo cuidado, desenvolvimento e inclusão da pessoa com deficiência. Muitas famílias passaram a viver intensos processos de sobrecarga física, emocional, financeira e social, frequentemente sem suporte adequado das políticas públicas e da rede comunitária (Diniz; Barbosa; Santos, 2009).

A partir da segunda metade do século XX, impulsionado pelos movimentos sociais das pessoas com deficiência, começou a ganhar força o chamado modelo social da deficiência, inicialmente desenvolvido por pesquisadores e ativistas britânicos, como Michael Oliver (1990). Esse paradigma promove uma mudança profunda de olhar ao deslocar o foco da deficiência do indivíduo para a sociedade.

Nessa perspectiva, a deficiência deixa de ser compreendida apenas como resultado de um impedimento corporal, intelectual, sensorial ou psicossocial, passando a ser entendida como consequência das barreiras sociais, culturais, econômicas, arquitetônicas, comunicacionais e atitudinais que limitam ou impedem a participação plena das pessoas na vida comunitária.

Assim, a exclusão social não decorre exclusivamente da condição da pessoa, mas da incapacidade da sociedade de reconhecer diferenças, garantir acessibilidade e construir ambientes inclusivos.

Esse entendimento foi consolidado internacionalmente pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU, 2006), ratificada pelo Brasil com equivalência constitucional por meio do Decreto nº 6.949/2009 (Brasil, 2009b). A Convenção representou uma mudança histórica ao reconhecer a deficiência como uma questão de direitos humanos, reafirmando princípios fundamentais como dignidade, autonomia, igualdade de oportunidades, acessibilidade, participação social e não discriminação.

No Brasil, esse avanço foi fortalecido pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Lei nº 13.146/2015, que adota a abordagem biopsicossocial da deficiência (Brasil, 2015). Essa concepção reconhece que a experiência da deficiência resulta da interação entre diferentes dimensões: os impedimentos corporais, intelectuais, sensoriais ou psicossociais, as barreiras existentes no ambiente, os fatores sociais, econômicos e culturais, os recursos disponíveis e as possibilidades de participação plena e efetiva na comunidade.

Essa mudança de paradigma exige também profundas transformações institucionais, sociais e familiares.

Nas APAEs, isso implica revisitar práticas historicamente centradas apenas na proteção e no cuidado, avançando para ações que promovam participação social, autonomia, autodefensoria, fortalecimento de vínculos, inclusão comunitária e construção de projetos de vida.

A mudança do modelo médico para o modelo social e biopsicossocial não representa apenas uma alteração conceitual. Trata-se de uma

transformação ética, política e cultural que desloca o olhar da deficiência como problema individual para compreendê-la como questão de cidadania, justiça social e garantia de direitos humanos.

3.2. Concepções de família

No campo da Política Nacional de Assistência Social, a família é reconhecida como núcleo central de proteção social, sendo compreendida em sua diversidade de formas, arranjos e modos de organização.

Essa concepção rompe com modelos tradicionais e restritivos de família, historicamente baseados exclusivamente na estrutura nuclear composta por pai, mãe e filhos. A PNAS reconhece que as famílias se organizam de múltiplas maneiras, constituídas por vínculos de cuidado, convivência, solidariedade, pertencimento e apoio mútuo, independentemente de configuração formal, consanguínea ou legal (Brasil, 2005).

As transformações sociais, econômicas, culturais e territoriais das últimas décadas produziram importantes mudanças nas formas de viver em família. Atualmente convivemos com diferentes arranjos familiares: mães solas, avós cuidadoras, famílias extensas, famílias recompostas, famílias organizadas por vínculos afetivos, redes comunitárias de cuidado, entre outras formas legítimas de organização da vida.

Como destaca Sarti (2004), a família deve ser compreendida como uma construção histórica e relacional, atravessada por desigualdades, afetos, responsabilidades, conflitos e estratégias de sobrevivência. Já Carvalho (2006) ressalta que os diferentes arranjos familiares expressam as formas concretas pelas quais os sujeitos organizam suas vidas diante das condições econômicas, sociais e culturais existentes. Essa compreensão é fundamental no contexto das APAEs, pois impede que o Trabalho Social com Famílias seja orientado por modelos idealizados ou normativos de família.

Nem todas as famílias possuem as mesmas condições materiais, emocionais, sociais ou comunitárias para exercer o cuidado. Muitas convivem com situações de pobreza, sobrecarga, ausência de redes de apoio, violência, fragilidade de acesso às políticas públicas e isolamento social.

Por isso, o TSF precisa considerar as especificidades culturais e territoriais, as desigualdades sociais presentes no cotidiano familiar, as relações de gênero que atravessam o cuidado, as vulnerabilidades e potencialidades existentes, os modos próprios de organização da vida familiar e as estratégias construídas pelas famílias para proteção, sobrevivência e pertencimento.

Nesse sentido, fortalecer famílias não significa exigir delas respostas idealizadas ou responsabilizá-las isoladamente pelo cuidado. Significa reconhecer suas necessidades, apoiar suas capacidades protetivas e construir, de forma compartilhada, estratégias de inclusão social e garantia de direitos.

No contexto das APAEs, essa perspectiva reafirma a importância da matricialidade sociofamiliar como princípio orientador do trabalho social, compreendendo que o fortalecimento da pessoa com deficiência está diretamente relacionado ao fortalecimento das relações familiares, comunitárias e institucionais.

Ao adotar uma concepção ampliada de família, as APAEs reafirmam seu compromisso com práticas inclusivas, democráticas e não culpabilizadoras, reconhecendo as famílias como sujeitos de direitos, parceiras institucionais e protagonistas na construção da inclusão social.

3.3. Famílias no contexto do cuidado continuado

As famílias de pessoas com deficiência que demandam apoio contínuo convivem, frequentemente, com desafios permanentes e complexos relacionados ao cuidado, à proteção social, à inclusão comunitária e à construção da autonomia.

No contexto das APAEs, muitas famílias organizam toda sua rotina em função das necessidades da pessoa com deficiência, especialmente nos casos em que há dependência intensa para atividades de vida diária, mobilidade, comunicação, saúde e participação social.

Entre os principais desafios vivenciados pelas famílias, destacam-se:

- **Necessidade de cuidados permanentes:** a complexidade das demandas de saúde, mobilidade e estimulação requer atenção contínua de familiares ou terceiros qualificados.
- **Impactos econômicos relevantes:** gastos com terapias, transporte, medicação, equipamentos de apoio e tecnologias assistivas comprometem o orçamento familiar, gerando vulnerabilidades financeiras.
- **Alterações na dinâmica familiar:** observa-se a predominância do papel materno como cuidadora principal, o que acentua desigualdades de gênero e concentra responsabilidades sobre um único membro.
- **Risco de isolamento social e sobrecarga emocional:** a intensidade do cuidado pode reduzir a participação em redes comunitárias, comprometer vínculos sociais e gerar estresse crônico, ansiedade e sentimentos de desamparo.

Os custos relacionados a terapias, medicações, equipamentos, transporte, alimentação específica, tecnologias assistivas e adaptações domiciliares impactam diretamente o orçamento familiar, gerando situações frequentes de vulnerabilidade econômica.

Além disso, o cuidado continua sendo exercido majoritariamente pelas mulheres, especialmente mães e avós, reproduzindo desigualdades históricas de gênero. Muitas cuidadoras deixam o mercado de trabalho, interrompem projetos pessoais e vivenciam processos de isolamento social em razão da intensidade das demandas de cuidado.

“Sem a APAE, não sei como eu conseguiria organizar a rotina do meu filho. É muito difícil conciliar trabalho, cuidados e o dia a dia da casa.”

(Depoimento de mãe cuidadora)

A literatura evidencia que a família exerce papel fundamental no desenvolvimento humano, na socialização e na qualidade de vida da pessoa com deficiência. Contudo, autores como Lepri (2022) alertam que práticas excessivamente protetivas podem limitar experiências de autonomia, participação social e construção de projetos de vida.

Muitas vezes, o medo da violência, do preconceito ou da exclusão leva famílias e instituições a restringirem experiências importantes de convivência, escolha, circulação social e tomada de decisão da pessoa com deficiência.

Nesse sentido, proteger não pode significar impedir experiências, escolhas ou possibilidades de participação. O desafio está justamente em construir relações de cuidado que garantam proteção e segurança, mas que também favoreçam autonomia possível, participação social, desenvolvimento de habilidades, fortalecimento da comunicação e exercício de direitos.

Dessa forma, o Trabalho Social com Famílias precisa atuar em duas direções complementares: fortalecer a função protetiva da família, reconhecendo seu papel no cuidado, na convivência, na proteção emocional e na garantia de direitos, e promover autonomia e participação social, incentivando a construção de projetos de vida, o desenvolvimento de habilidades, a tomada de decisões e a ampliação da participação comunitária da pessoa com deficiência.

Essa construção exige que o cuidado seja compreendido como responsabilidade compartilhada entre família, comunidade, políticas públicas e sociedade. O cuidado não pode ser sinônimo de limitação. Proteger também significa criar oportunidades de participação, escolha, desenvolvimento e construção da autonomia.



3.4. Desafios enfrentados pelas famílias

As famílias de pessoas com deficiência convivem com desafios permanentes que atravessam dimensões emocionais, sociais, econômicas, institucionais e culturais. Esses desafios impactam diretamente a qualidade de vida familiar, os projetos de futuro e as possibilidades de inclusão social.

Entre os principais desafios identificados, destacam-se:

- **Baixa Expectativa Social E Capacitismo:** Muitas famílias convivem com discursos e práticas sociais marcadas pelo preconceito, pela infantilização e pela baixa expectativa em relação às capacidades das pessoas com deficiência. O capacitismo produz exclusão social, limita oportunidades de participação e compromete o reconhecimento da pessoa com deficiência como sujeito de direitos. Esse olhar social reduzido afeta não apenas a pessoa com deficiência, mas também as próprias famílias, que, frequentemente, passam a desacreditar nas possibilidades de autonomia, participação social e desenvolvimento de projetos de vida.
- **Sobrecarga das Cuidadoras:** O cuidado permanece concentrado majoritariamente nas mulheres, especialmente mães e avós, gerando sobrecarga física, emocional e financeira. Estudos apontam elevados índices de exaustão, ansiedade, sofrimento emocional e isolamento social entre cuidadoras familiares, agravados pela ausência de divisão compartilhada do cuidado e pela insuficiência das políticas públicas de apoio. Em muitos casos, a renda familiar passa a depender

exclusivamente de benefícios socioassistenciais, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), aumentando a vulnerabilidade econômica e a insegurança quanto ao futuro.

- **Fragilidade das Redes de Apoio:** Muitas famílias possuem redes de apoio reduzidas ou inexistentes. A ausência de serviços públicos integrados e a limitação das redes comunitárias fazem com que as APAEs sejam percebidas como principal – e às vezes única – referência de suporte, convivência e proteção. Embora a APAE desempenhe papel fundamental na vida das famílias, a dependência exclusiva da instituição pode fragilizar processos de autonomia comunitária e ampliar inseguranças diante de mudanças institucionais ou ausência de suporte externo.

- **Impactos na Saúde Mental:** A intensidade das demandas de cuidado, associada ao preconceito, à sobrecarga e à fragilidade das redes de apoio, produz importantes impactos na saúde mental das famílias e cuidadoras. São frequentes relatos de sofrimento emocional, ansiedade, depressão, esgotamento, medo do futuro e sensação de isolamento. Nesse contexto, o Trabalho Social com Famílias precisa reconhecer o acolhimento, a escuta qualificada e o fortalecimento das redes de apoio como dimensões centrais da proteção social.

- **Insegurança Quanto ao Futuro:** Uma das maiores preocupações das famílias refere-se ao futuro da pessoa com deficiência após o envelhecimento ou falecimento dos cuidadores principais.

“Minha maior preocupação é o que vai acontecer com meu filho quando eu não estiver mais aqui.”

(Depoimento de mãe cuidadora).

A ausência de redes substitutas de cuidado, de políticas públicas de apoio continuado e de planejamento para a vida adulta gera insegurança permanente e limita processos de autonomia e independência.

Por isso, o Trabalho Social com Famílias deve estimular a construção gradual de projetos de vida, redes de apoio e estratégias de participação comunitária que ampliem a segurança social da pessoa com deficiência e de sua família.

3.5. Implicações para o Trabalho Social com Famílias

O Trabalho Social com Famílias nas APAEs deve desenvolver uma abordagem crítica, participativa, territorial e interdisciplinar, capaz de compreender as múltiplas dimensões da vida familiar e os impactos sociais produzidos pela deficiência.

Isso significa superar práticas pontuais, assistencialistas ou centradas exclusivamente em demandas emergenciais, construindo processos contínuos de acompanhamento, fortalecimento de vínculos, ampliação de direitos e participação social.

Para isso, é fundamental conhecer quem são as famílias atendidas, compreendendo suas trajetórias, formas de organização, redes de apoio, experiências de vulnerabilidade, condições de acesso às políticas públicas e percursos institucionais vivenciados. Além disso, é necessário entender como vivem essas famílias, considerando suas condições socioeconômicas, as relações de gênero presentes no cuidado, a dinâmica familiar, a participação comunitária, o acesso a serviços públicos e as estratégias de sobrevivência e proteção. Por fim, torna-se importante analisar como exercem sua função protetiva, observando os recursos disponíveis para o cuidado, as barreiras enfrentadas, as estratégias construídas no cotidiano, as possibilidades de fortalecimento da autonomia e as formas de promoção de direitos.

A partir dessa compreensão, o TSF pode construir estratégias mais efetivas de intervenção e acompanhamento, voltadas para:

- **Fortalecimento das redes de apoio formal e informal:** articulação com serviços públicos, instituições sociais, coletivos comunitários, vizinhança e grupos de apoio.
- **Valorização da autonomia da pessoa com deficiência:** integração da construção de projetos de vida individuais dentro do projeto familiar, estimulando participação social e tomada de decisões;
- **Reposicionamento das famílias como protagonistas:** incentivo à participação das famílias como associadas e sujeitos políticos no movimento apaeano, reconhecendo seu papel ativo além da condição de receptoras de serviços.
- **Desenvolvimento de projetos de vida:** construção de caminhos possíveis para que a pessoa com deficiência e sua família possam planejar o futuro de forma mais autônoma, segura e participativa. Essa perspectiva ultrapassa a lógica centrada apenas no cuidado e nas limitações, reconhecendo desejos, potencialidades, interesses e capacidades de escolha. No contexto do Trabalho Social com Famílias, estimular projetos de vida significa apoiar a definição de objetivos relacionados à educação, convivência comunitária, trabalho, autonomia, moradia, participação social e envelhecimento com dignidade. Trata-se de favorecer que a pessoa com deficiência seja reconhecida como sujeito de direitos, capaz de construir trajetórias próprias, com apoio da família, da comunidade e das políticas públicas.

- **Promoção da autodefensoria:** criar condições para que as pessoas com deficiência possam expressar suas opiniões, defender seus direitos, participar das decisões que envolvem suas vidas e ocupar espaços sociais e institucionais de representação. A autodefensoria fortalece a autonomia, a autoestima e o sentimento de pertencimento, ao reconhecer que a pessoa com deficiência deve ser protagonista de sua própria história. Nas APAEs, isso implica estimular espaços de escuta, participação em grupos, fóruns, assembleias e movimentos sociais, além de desenvolver habilidades de comunicação, argumentação e tomada de decisão. Mais do que falar pelas pessoas com deficiência, a autodefensoria busca garantir que elas tenham voz ativa nos processos familiares, institucionais e comunitários.

- **Incentivo ao protagonismo das famílias dentro e fora das APAEs:** O protagonismo das famílias refere-se à sua participação ativa na construção, avaliação e fortalecimento das ações desenvolvidas pelas APAEs e pelas políticas públicas. As famílias não devem ser compreendidas apenas como receptoras de atendimento, mas como sujeitos capazes de contribuir com conhecimentos, experiências e propostas. Incentivar esse protagonismo significa ampliar sua participação em espaços deliberativos, grupos de apoio, conselhos, assembleias, fóruns e ações comunitárias, fortalecendo sua capacidade de incidência social e política. Além disso, envolve apoiar as famílias para que ampliem sua participação nos territórios onde vivem, construindo redes de apoio, acessando direitos e atuando na defesa da inclusão social das pessoas com deficiência.

As concepções contemporâneas de deficiência e família exigem superar práticas assistencialistas, culpabilizadoras ou excessivamente protetivas. É necessário reconhecer as famílias como sujeitos ativos na construção da inclusão social e compreender que o cuidado deve ser compartilhado entre família, Estado, comunidade e sociedade.

Nesse sentido, o Trabalho Social com Famílias deve garantir espaços reais de escuta e participação, fortalecer processos de informação e reflexão, apoiar o exercício da cidadania, incentivar a participação política das famílias, articular redes intersetoriais de proteção e promover práticas que ampliem autonomia, pertencimento e inclusão social.

O TSF assume, portanto, papel estratégico na construção de percursos mais inclusivos, sustentáveis e humanizados para as pessoas com deficiência e suas famílias, fortalecendo direitos, vínculos e possibilidades de participação na vida comunitária.

4.1. O papel histórico das famílias no movimento apaeano

As APAEs surgiram no Brasil a partir da mobilização direta das famílias que, diante da ausência de políticas públicas adequadas, organizaram-se coletivamente para garantir atendimento educacional, clínico e social às pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Essa trajetória confere ao movimento apaeano uma característica singular: a família como fundadora, mantenedora e protagonista das instituições.

Ao longo de mais de seis décadas, as APAEs consolidaram-se como atores centrais no campo da deficiência, articulando serviços de educação, saúde, reabilitação e assistência social. Essa centralidade, contudo, não se limita à oferta de serviços. As APAEs constituem-se também como espaços de representação política, mobilização comunitária e defesa de direitos, nos quais a participação das famílias é elemento estruturante para a legitimidade e sustentabilidade do movimento.

Ao longo da história do movimento apaeano, as famílias ocuparam papel central na criação e manutenção dos serviços destinados às pessoas com deficiência, muitas vezes assumindo responsabilidades que deveriam ser compartilhadas pelo Estado e pela sociedade. Essa trajetória demonstra potência coletiva, solidariedade e capacidade de mobilização social, mas também revela processos históricos de sobrecarga familiar, especialmente das mulheres cuidadoras. O desafio contemporâneo consiste em reconhecer a importância dessa participação sem reforçar a transferência exclusiva da responsabilidade do cuidado para as famílias, reafirmando a deficiência como questão de direitos humanos, proteção social e responsabilidade pública compartilhada.

Entretanto, essa história também revela uma relação de dependência recíproca. As famílias se apoiam fortemente nas APAEs como rede de cuidado, referência institucional e espaço de socialização. As APAEs, por sua vez, consolidam sua legitimidade institucional a partir do engajamento e da participação das famílias.

Essa dinâmica histórica explica a coexistência de diferentes formas de participação das famílias no movimento apaeano:

- **Famílias associadas:** participam ativamente de assembleias, conselhos e diretorias, exercem papel de liderança política e institucional e contribuem para a formulação de estratégias e deliberações institucionais, influenciando a gestão e as políticas internas;
- **Famílias usuárias:** acessam os atendimentos ofertados pelas APAEs, possuem diferentes níveis de participação nos espaços institucionais e decisórios e muitas vezes estabelecem forte vínculo com a APAE como principal rede de apoio, cuidado e orientação.

Essa distinção evidencia um desafio contemporâneo do movimento apaeano: equilibrar a função de oferta de serviços com a promoção da participação plena das famílias, garantindo que todas tenham oportunidades concretas de atuação como sujeitos de direitos, agentes políticos e participantes ativos da vida institucional.

4.2. A família como sujeito de direitos

No campo da assistência social, a família é reconhecida como unidade de atenção prioritária, em conformidade com a Política Nacional de Assistência Social (Brasil, 2005) e a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais (Brasil, 2009a).

O Sistema Único de Assistência Social atribui à família um papel central como espaço de proteção, socialização primária e construção de vínculos, reconhecendo, entretanto, que tais funções podem ser significativamente fragilizadas em contextos de vulnerabilidade social, pobreza, discriminação e exclusão.

As famílias de pessoas com deficiência enfrentam desafios adicionais, pois a responsabilidade pelo cuidado recai majoritariamente sobre cuidadores principais, em sua maioria mães, que acumulam tarefas domésticas, cuidados terapêuticos e acompanhamento escolar e social, frequentemente em condições de isolamento social, desgaste emocional e restrição da participação comunitária.

Nesse contexto, muitas famílias são constantemente cobradas por resultados, estímulos e práticas de cuidado sem que lhes sejam garantidos, de forma adequada, espaços de escuta, acesso à informação qualificada, apoio psicossocial e momentos de reflexão que possibilitem tomadas de decisão mais conscientes acerca do projeto de vida familiar e do desenvolvimento da autonomia e independência da pessoa com deficiência.

O cuidado da pessoa com deficiência não deve ser compreendido como responsabilidade exclusiva da família, especialmente das mulheres cuidadoras. Trata-se de uma responsabilidade compartilhada entre família, Estado, comunidade e políticas públicas. Nesse sentido, o Trabalho Social com Famílias deve contribuir para romper processos de isolamento e culpabilização familiar, fortalecendo redes de apoio, acesso a direitos e estratégias coletivas de proteção social.

Com trabalhos mais amplos junto às famílias, centrados na ampliação das redes de apoio, na promoção da autonomia e no fortalecimento das relações comunitárias, torna-se possível colaborar para a redução da sobrecarga do cuidado ao longo da vida, ampliando oportunidades de participação social, independência e construção de projetos de vida.

Nesse cenário, a atuação das APAEs revela-se estratégica, não apenas para a oferta de serviços especializados, mas também como instrumento de fortalecimento das famílias e promoção de direitos.

As APAEs possuem papel estratégico, que pode ser compreendido em duas dimensões complementares:

- **Oferta de serviços especializados de proteção social especial:**

- Centros-Dia, terapias de desenvolvimento, acompanhamento clínico e psicossocial;
- Articulação com a rede pública de saúde, educação, assistência social e cultura;
- Desenvolvimento de programas que promovam a inclusão social, autonomia e qualidade de vida da pessoa com deficiência.

- **Fortalecimento das famílias como sujeitos de direitos:**

- Por meio do Trabalho Social com Famílias contínuo, planejado e articulado com políticas intersetoriais;
- Incentivo à participação política e associativa, garantindo que as famílias possam exercer liderança e influenciar decisões institucionais;
- Promoção de redes de apoio formal e informal, reduzindo a dependência exclusiva da APAE e ampliando a corresponsabilidade social e comunitária.

O reconhecimento da família como sujeito de direitos socioassistenciais implica superar a visão da família apenas como cuidadora passiva ou parceira operacional da instituição. Significa compreender que a família possui direito à informação, orientação, participação e acompanhamento, é agente ativo na construção dos projetos de vida da pessoa com deficiência, deve ter sua atuação valorizada e fortalecida, necessita também de cuidado, apoio psicossocial e proteção social, fundamental para a construção de políticas inclusivas e democráticas.

Assim, o TSF deve atuar como estratégia de mediação e articulação, garantindo que o cuidado familiar seja sustentado, informado e estratégico, a família e a pessoa com deficiência sejam protagonistas das decisões que afetam suas vidas, e a inclusão social e o acesso a direitos se tornem realidade concreta, e não apenas objetivos institucionais ou legais.

O reconhecimento da família como sujeito de direitos exige integração entre políticas de saúde, educação, assistência social, trabalho, cultura e participação social. Essa abordagem intersetorial reduz vulnerabilidades econômicas, sociais e emocionais e potencializa redes de proteção comunitária. Também promove corresponsabilidade social, assegura

que a autonomia da pessoa com deficiência seja valorizada, e fortalece o protagonismo das famílias na defesa de direitos e na formulação de políticas públicas inclusivas.

4.3. Interfaces entre família, APAE e políticas públicas

As APAEs constituem-se como espaços estratégicos de articulação comunitária e intersetorial, atuando na interface entre famílias, pessoas com deficiência e políticas públicas. Ao longo de décadas de atuação, essas instituições demonstraram que é possível integrar serviços de diferentes setores, promovendo inclusão social, proteção e fortalecimento familiar.

Essa atuação se realiza principalmente em três eixos estratégicos:

EDUCAÇÃO

A interface entre APAE, família e política educacional deve contribuir para a garantia do direito à educação em perspectiva inclusiva, considerando não apenas o acesso à escola, mas também a permanência, a participação e o desenvolvimento integral da pessoa com deficiência. Nesse processo, o trabalho com famílias torna-se estratégico para fortalecer vínculos entre escola, comunidade e rede de proteção social, por meio das seguintes ações:

- contribuir com o direito à educação: acesso e permanência da pessoa com deficiência;
- criar estratégias de intervenção frente às questões sociais que perpassam o cotidiano escolar, como situações de riscos, de violência, uso abusivo de drogas, gravidez na adolescência;
- contribuir com o fortalecimento da relação da escola com a família e a comunidade, na perspectiva de ampliar a sua participação na escola;
- atuar junto às famílias no enfrentamento das situações de ameaça, violação e não acesso aos direitos humanos e sociais, como a própria educação;
- apoiar à inclusão escolar de crianças e adolescentes com deficiência, promovendo a permanência e a participação efetiva no ambiente escolar;
- estabelecer parcerias com escolas regulares, contribuindo para práticas pedagógicas inclusivas e formação continuada de professores;
- orientar e capacitar as famílias sobre direitos educacionais, planos de ensino individualizados (PEIs) e estratégias de acompanhamento pedagógico, papel da família no desenvolvimento da autonomia da vida escolar;

- refletir sobre temas que colaboram com a prevenção de vulnerabilidades, sexualidade, gravidez na adolescência, violência, socialização, uso de drogas, rede de atendimento para pessoa com deficiência e sua família.

SAÚDE

Na área da saúde, as APAEs exercem importante papel de articulação entre famílias e rede pública de atenção, especialmente diante das dificuldades de acesso a serviços especializados, diagnósticos e continuidade terapêutica. Nesse contexto, o trabalho com famílias pode contribuir para:

- articular ações com a Atenção Primária à Saúde (APS), garantindo que as famílias tenham acesso a consultas, acompanhamento preventivo e terapias;
- encaminhar e acompanhar usuários e famílias nos serviços especializados, como fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia e reabilitação multiprofissional;
- apoiar a gestão de tratamentos contínuos, promovendo a adesão terapêutica e orientando sobre o uso de medicamentos, tecnologias assistivas e demais recursos de apoio;
- promover reflexões sobre temas como as possibilidades decorrentes do diagnóstico, a desmistificação da deficiência, os processos de aceitação da deficiência e o papel da família nos estímulos e cuidados iniciais.

ASSISTÊNCIA SOCIAL

A política de assistência social constitui importante eixo de proteção às famílias de pessoas com deficiência, especialmente diante de situações de vulnerabilidade econômica, fragilidade de vínculos e violação de direitos. Entre suas ações, destacam-se:

- integrar com os Centros de Referência de Assistência Social (CRAS) e Centros de Referência Especializados de Assistência Social (CREAS), fortalecendo a rede de proteção social;
- apoiar o acesso a benefícios socioassistenciais, como o BPC e programas de transferência de renda;
- articular com serviços de convivência e fortalecimento de vínculos, como oficinas, grupos de apoio e atividades de inclusão social, que vão além dos serviços da APAE;
- fortalecer e articular parcerias com as equipes dos Conselhos Tutelares, CRAS, CREAS, unidades de saúde, movimentos sociais dentre outras instituições, além de espaços de controle social para viabilizar o atendimento e acompanhamento dos(as) usuários(as);

- refletir com as famílias em espaços adequados sobre temas relacionados a fases da vida e transição para a vida adulta, considerando a empregabilidade, a moradia, o envelhecimento, sexualidade, socialização e participação social;
- envolver nas ações da APAE outros membros da família, como irmãos.

Essa atuação articulada apresenta desigualdades significativas entre os municípios, refletindo diferenças estruturais, institucionais e territoriais. Em muitos contextos, a efetividade da interface depende da atuação proativa das APAEs e da capacidade de articulação das redes públicas locais.

A consolidação dessas interfaces reforça a importância de uma abordagem intersetorial na qual famílias, como sujeitos de direitos, participam ativamente da articulação, APAEs atuam como facilitadoras e mediadoras, garantindo a integração entre serviços, e políticas públicas se tornam mais acessíveis, coordenadas e efetivas, promovendo a inclusão e reduzindo vulnerabilidades.

Essa articulação reafirma que o cuidado familiar e institucional não deve ser fragmentado, mas integrado a uma estratégia ampla de proteção social, inclusão e cidadania.

4.4. Desafios para a participação das famílias no movimento apaeano

Apesar da centralidade histórica das famílias na criação e manutenção das APAEs, sua participação efetiva nos processos institucionais e nas tomadas de decisão enfrenta múltiplos obstáculos.

Entre os principais desafios destacam-se:

• **Sobrecarga de cuidados:** Muitas famílias, sobretudo mães e cuidadoras principais, assumem responsabilidades intensas no cuidado diário da pessoa com deficiência, acumulando tarefas domésticas, assistenciais e escolares. Essa sobrecarga limita o engajamento em reuniões, assembleias e atividades coletivas, reduzindo sua presença nos espaços de decisão institucional (Lepri, 2022).

• **Desconhecimento de direitos e de espaços de participação:** A falta de informação sobre direitos socioassistenciais, educação inclusiva e políticas públicas dificulta que famílias reconheçam e exerçam sua cidadania ativa, resultando em participação restrita a serviços e atendimentos.

• **Barreiras atitudinais e institucionais:** Práticas institucionais hierarquizadas ou pouco acolhedoras podem restringir a voz de

familiares menos escolarizados, economicamente vulneráveis ou pertencentes a grupos minoritários, limitando sua efetiva inserção nos processos decisórios (Buscaglia, 1997).

• **Cultura institucional hierarquizada:** A valorização desproporcional de dirigentes ou famílias mais influentes compromete a democracia interna das APAEs, reforçando desigualdades na participação e na representação dos interesses das famílias no conjunto da instituição.

• **Linguagem excessivamente técnica:** O uso de termos técnicos, jurídicos ou institucionais sem a devida mediação pode dificultar a compreensão das famílias sobre seus direitos, os serviços ofertados e os processos da APAE. Quando a comunicação não considera os diferentes níveis de escolaridade e vivências das famílias, cria-se uma barreira que limita a participação, gera insegurança e reforça relações hierárquicas entre profissionais e familiares.

• **Falta de acessibilidade comunicacional:** A ausência de estratégias de comunicação acessível compromete o direito à informação e à participação das famílias. Isso inclui desde materiais escritos complexos, excesso de siglas e ausência de linguagem simples, até dificuldades relacionadas à acessibilidade para pessoas com deficiência, baixa escolaridade ou limitações no acesso digital. Garantir acessibilidade comunicacional significa criar formas diversas, claras e inclusivas de diálogo e compartilhamento de informações.

• **Reuniões incompatíveis com a rotina das famílias:** Muitas atividades institucionais são organizadas sem considerar a realidade cotidiana das famílias, especialmente das mães cuidadoras, que acumulam responsabilidades domésticas, cuidados permanentes e, muitas vezes, dificuldades de transporte e trabalho. Reuniões longas, em horários inflexíveis ou distantes da realidade das famílias acabam reduzindo a participação e afastando aqueles que mais necessitam estar inseridos nos espaços de decisão e reflexão.

• **Participação simbólica ou pouco efetiva:** A participação se torna simbólica quando as famílias são apenas convidadas a estar presentes, sem que suas opiniões sejam realmente consideradas nos processos de planejamento, avaliação e tomada de decisões. Nesses casos, a escuta ocorre de forma superficial, sem devolutivas concretas ou mudanças institucionais decorrentes das contribuições apresentadas. A participação efetiva exige diálogo horizontal, valorização dos saberes familiares e compromisso institucional com a construção compartilhada das ações.

A participação das famílias não pode se restringir à validação formal de decisões previamente construídas pela instituição. Participar implica ter acesso à informação, possibilidade de diálogo, espaço legítimo de escuta e capacidade real de influenciar processos institucionais, políticos e comunitários. Quando a participação ocorre apenas de forma simbólica ou decorativa, corre-se o risco de fragilizar o sentimento de pertencimento e desestimular o protagonismo familiar.

Participar ultrapassa a noção restrita de presença física. Trata-se de um processo ativo de cidadania, que envolve direito à expressão, acesso à informação acessível, diálogo horizontal, construção coletiva e incidência concreta sobre decisões institucionais e políticas.

Diante desse cenário, fortalecer o protagonismo das famílias exige mecanismos estruturados de incentivo à participação democrática, como fóruns e câmaras técnicas, encontros formativos, grupos de apoio e reflexão, valorização da autodefensoria, incentivo à liderança familiar e flexibilização de horários e formatos de participação.

Essa abordagem fortalece não apenas a democracia interna das APAEs, mas também contribui para a formação de famílias como sujeitos políticos e defensores de direitos.

4.5 A família no centro do Trabalho Social

O Trabalho Social com Famílias deve ter como diretriz fundamental o reconhecimento da família como sujeito ativo e coautor das estratégias de cuidado, inclusão e desenvolvimento da pessoa com deficiência. Essa perspectiva rompe com práticas puramente assistencialistas ou centradas exclusivamente na instituição, valorizando autonomia, participação e protagonismo familiar.

Entre os princípios orientadores do TSF destacam-se:

- Coautoria e corresponsabilidade:** As famílias devem ser reconhecidas como parceiras estratégicas na definição e implementação de estratégias de cuidado, inclusão e desenvolvimento da pessoa com deficiência, articulando decisões que integrem aspectos individuais e coletivos do projeto de vida familiar.
- Evitar dependência institucional:** O TSF deve buscar o fortalecimento da autonomia familiar, evitando práticas que gerem dependência exclusiva da APAE ou do serviço assistencial.
- Construção de projetos de vida:** Estimular a elaboração de planos familiares integrados, nos quais os objetivos individuais da pessoa com deficiência sejam harmonizados com metas coletivas da família, promovendo desenvolvimento contínuo, autonomia e participação social.

•**Espaços de formação, escuta e reflexão:** Criar ambientes sistemáticos de diálogo, reflexão e aprendizado, nos quais as famílias possam compartilhar experiências, fortalecer vínculos, ampliar conhecimentos sobre direitos e políticas públicas e desenvolver capacidade crítica de reivindicação.

A centralidade da família no TSF encontra respaldo na própria história do movimento apaeano. Entretanto, reconhecer a família como sujeito de direitos exige avançar para além da lógica da dependência institucional e da assistência pontual.

Isso implica:

•**Fortalecer práticas emancipatórias:** desenvolver ações que ampliem a autonomia, a consciência crítica e a capacidade de participação das famílias e das pessoas com deficiência em suas próprias trajetórias de vida. Trata-se de superar práticas assistencialistas e tutelares, promovendo processos que favoreçam o acesso à informação, à reflexão, à tomada de decisões e ao exercício pleno da cidadania.

•**Ampliar a participação das famílias na vida institucional:** implica criar condições reais para que elas estejam presentes nos espaços de planejamento, avaliação, formação e deliberação da APAE. Isso significa garantir escuta qualificada, acesso à informação, ambientes acolhedores e oportunidades concretas para que as famílias contribuam com suas experiências, demandas e propostas na construção das ações institucionais.

•**Construir estratégias intersetoriais:** promover a articulação entre diferentes políticas públicas e serviços, como assistência social, saúde, educação, trabalho, cultura e justiça, reconhecendo que as demandas das famílias e das pessoas com deficiência são complexas e não podem ser atendidas de forma isolada. A atuação integrada fortalece a rede de proteção social, amplia o acesso a direitos e contribui para respostas mais efetivas e humanizadas.

•**Promover inclusão social e cidadania:** garantir que as pessoas com deficiência e suas famílias tenham acesso às oportunidades, espaços e direitos existentes na sociedade, participando ativamente da vida comunitária, educacional, cultural, política e profissional. A inclusão vai além do acesso aos serviços: envolve o reconhecimento da dignidade, das potencialidades e da participação plena de todos os sujeitos na construção da vida em sociedade.

•**Reconhecer a família como parceira estratégica e não apenas como receptora de serviços:** compreender que ela possui saberes,

experiências, capacidades e papel fundamental na construção das estratégias de cuidado, proteção e inclusão da pessoa com deficiência. Essa perspectiva rompe com a visão da família como mera destinatária de atendimentos, valorizando sua participação ativa na tomada de decisões, no planejamento institucional e na defesa de direitos.

Dessa forma, o Trabalho Social com Famílias nas APAEs configura-se como estratégia de promoção de direitos, fortalecimento da autonomia e construção de inclusão social, reafirmando que a família é agente ativo na transformação institucional e comunitária, articulando cuidado, participação, proteção social e cidadania.



5.1. Fundamentos do Trabalho Social com Famílias nas APAEs

O Trabalho Social com Famílias desenvolvido nas APAEs deve ser compreendido como uma ação continuada, planejada, sistemática e territorializada, orientada pela perspectiva da proteção social, da garantia de direitos, da participação social e do fortalecimento das capacidades protetivas das famílias de pessoas com deficiência.

Sua construção metodológica exige superar práticas fragmentadas, pontuais, excessivamente burocráticas ou centradas exclusivamente na deficiência enquanto condição individual. O trabalho social nas APAEs não pode limitar-se ao encaminhamento de demandas imediatas, à execução de procedimentos administrativos ou ao atendimento isolado de situações emergenciais. Trata-se de uma atuação técnico-operativa, ético-política e socioeducativa comprometida com a leitura crítica da realidade social das famílias, com a redução das desproteções sociais e com a construção de percursos de inclusão, autonomia, participação e cidadania.

Nesse contexto, torna-se fundamental compreender que as situações vivenciadas pelas famílias de pessoas com deficiência não decorrem exclusivamente das características individuais da deficiência, mas da interação entre impedimentos corporais, desigualdades sociais, ausência de acessibilidade, fragilidade das políticas públicas, barreiras institucionais e processos históricos de exclusão social.

As famílias atendidas pelas APAEs frequentemente convivem com múltiplas expressões da questão social que atravessam o cotidiano do cuidado, da sobrevivência e da participação comunitária. Essas expressões manifestam-se por meio da pobreza, da sobrecarga do cuidado, da insegurança financeira, do isolamento social, da fragilidade das redes de apoio, da dificuldade de acesso às políticas públicas, das barreiras atitudinais, da invisibilidade social, da violência, da negligência institucional e das limitações de acesso à educação, saúde, transporte, trabalho, cultura e lazer.

O trabalho desenvolvido nas APAEs parte do reconhecimento de que as pessoas com deficiência e suas famílias vivenciam diferentes formas de desproteção social, que impactam diretamente suas condições de vida, participação comunitária, autonomia e exercício da cidadania. Essas desproteções se manifestam tanto no campo material quanto no campo relacional, exigindo respostas intersetoriais, territorializadas e comprometidas com a defesa dos direitos humanos.

As desproteções materiais estão relacionadas às condições concretas de sobrevivência e acesso a direitos, envolvendo pobreza, insegurança alimentar, desemprego, moradia precária, ausência de acessibilidade, dificuldades de transporte, limitações de acesso às políticas públicas e altos custos associados ao cuidado, tratamentos, equipamentos, medicamentos e adaptações. Muitas famílias de pessoas com deficiência vivem processos de empobrecimento decorrentes da intensa dedicação ao cuidado cotidiano, especialmente quando há necessidade de afastamento do trabalho remunerado por parte de cuidadoras familiares.

Já as desproteções relacionais dizem respeito às formas de exclusão, discriminação e fragilização das relações sociais produzidas em uma sociedade marcada por desigualdades estruturais e barreiras atitudinais. No cotidiano das famílias, essas situações podem se expressar por meio do capacitismo, isolamento social, invisibilidade, sobrecarga do cuidado, fragilização das redes de apoio, abandono institucional, negação de direitos e diferentes formas de violência física, psicológica, simbólica e social.

A compreensão contemporânea da deficiência exige superar perspectivas restritas ao modelo biomédico ou à ideia de incapacidade individual. Fundamentado no modelo social da deficiência, este capítulo compreende que as limitações vivenciadas pelas pessoas com deficiência são produzidas também pelas barreiras sociais, comunicacionais, arquitetônicas, institucionais e culturais presentes na sociedade. Assim, a vulnerabilidade não decorre exclusivamente da deficiência, mas da interação entre impedimentos corporais e contextos sociais excludentes que restringem autonomia, participação e acesso a direitos.

Nesse sentido, o trabalho social nas APAEs deve atuar não apenas sobre demandas individuais e familiares, mas também sobre os processos sociais produtores de exclusão, preconceito e invisibilidade. A defesa da acessibilidade, da participação social, da inclusão comunitária e da eliminação das barreiras constitui dimensão central do trabalho técnico e institucional.

Essas desproteções não acontecem de forma isolada. Elas se articulam a fatores sociais, econômicos, territoriais, raciais, culturais e de gênero, produzindo experiências distintas de vulnerabilidade e exclusão. Porém, a experiência da deficiência é atravessada por desigualdades estruturais que impactam de maneira diferenciada as famílias.

Uma mãe solo, negra e moradora de periferia, por exemplo, pode enfrentar, simultaneamente, dificuldades econômicas, ausência de rede de apoio, racismo estrutural, sobrecarga intensa do cuidado e barreiras

de acesso às políticas públicas para seu filho com deficiência. Da mesma forma, famílias residentes em áreas rurais ou distantes dos serviços públicos frequentemente vivenciam maior isolamento social e dificuldade de acesso à saúde, educação, transporte, assistência social e serviços especializados.

Essa perspectiva interseccional é fundamental para evitar análises simplificadas ou culpabilizadoras sobre as famílias. As dificuldades enfrentadas no cuidado não podem ser interpretadas como incapacidade familiar individual, mas como expressão das desigualdades sociais, da insuficiência das políticas públicas e da fragilidade das redes de proteção social.

O Trabalho Social com Famílias nas APAEs exige, portanto, leitura crítica da realidade social, compreensão das múltiplas expressões da questão social e compromisso ético com a promoção da cidadania, da autonomia e da inclusão social. Trata-se de construir percursos de proteção social capazes de reconhecer as vulnerabilidades vivenciadas pelas famílias, sem desconsiderar suas potencialidades, saberes, estratégias de resistência e capacidades de organização coletiva.

Essa perspectiva pressupõe reconhecer a família não apenas como responsável pelo cuidado da pessoa com deficiência, mas também como sujeito de direitos, destinatária de proteção social e protagonista dos processos de participação e construção das estratégias de cuidado.

Nas famílias atendidas pelas APAEs, o cuidado frequentemente assume caráter contínuo e intensivo, envolvendo acompanhamento terapêutico, supervisão permanente, mediações cotidianas e reorganização integral da dinâmica familiar. A ausência de políticas públicas de apoio ao cuidado pode gerar processos de exaustão física e emocional, isolamento social e agravamento das vulnerabilidades familiares.

Reconhecer o cuidado como responsabilidade compartilhada implica defender políticas públicas de apoio às famílias, incluindo serviços continuados, acessibilidade, transporte adequado, proteção às cuidadoras, ampliação do acesso à renda, fortalecimento das redes comunitárias e garantia de direitos sociais.

Nesse cenário, as APAEs possuem papel estratégico na consolidação de redes de proteção social, atuando como espaços de acolhimento, escuta qualificada, convivência, orientação, defesa de direitos e articulação intersetorial. Mais do que responder a demandas emergenciais, o trabalho social com famílias deve contribuir para a construção de trajetórias de autonomia, pertencimento social, participação cidadã e dignidade humana.

O trabalho social deve fortalecer a capacidade das famílias de compreender sua realidade, acessar direitos, ampliar redes de apoio, participar dos espaços coletivos, desenvolver estratégias de enfrentamento das vulnerabilidades e construir projetos de vida mais autônomos e inclusivos.

Dessa forma, a atuação das APAEs no campo do trabalho social precisa ultrapassar uma lógica centrada exclusivamente na oferta de serviços especializados e assumir também funções de articulação comunitária, mobilização social, fortalecimento de vínculos, defesa de direitos e mediação intersetorial.

Isso significa compreender a família não apenas como responsável pelo cuidado, mas também como sujeito de proteção, acolhimento e apoio por parte do Estado e da rede de serviços.

As capacidades das famílias para cuidar, proteger e promover o desenvolvimento da pessoa com deficiência estão diretamente relacionadas às condições concretas de vida e ao acesso às políticas públicas. Nenhuma família consegue sustentar sozinha todas as demandas de cuidado sem apoio social, institucional e comunitário.

Por isso, o trabalho social precisa fortalecer ações preventivas, protetivas, continuadas, intersetoriais, territorializadas, participativas e centradas nos direitos humanos.

Essa perspectiva rompe com modelos que culpabilizam as famílias por suas dificuldades e reconhece que muitas situações de vulnerabilidade decorrem de fatores externos, como discriminação, fragilidade das redes de apoio, desigualdade social, pobreza e ausência de serviços públicos.

5.1.1. O CUIDADO COMO RESPONSABILIDADE COMPARTILHADA

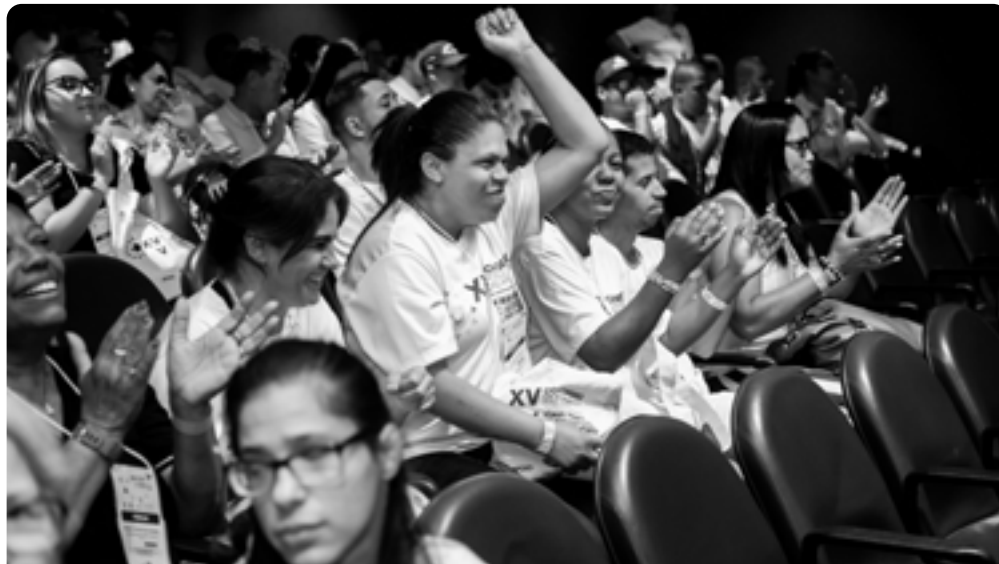
O cuidado é uma dimensão fundamental para a sustentação da vida e para o desenvolvimento das pessoas com deficiência. No entanto, historicamente, esse cuidado tem sido atribuído quase exclusivamente às mulheres, especialmente mães, avós e irmãs, gerando intensa sobrecarga física, emocional, social e financeira.

Nas famílias atendidas pelas APAEs, é comum observar mulheres que interrompem estudos, trabalho e projetos pessoais para assumir integralmente o cuidado cotidiano da pessoa com deficiência. Essa realidade impacta profundamente sua saúde mental, autonomia econômica e participação social. Por isso, o trabalho social deve promover uma compreensão ampliada do cuidado como responsabilidade compartilhada entre família, Estado, comunidade, serviços públicos e sociedade.

Essa compreensão exige romper com práticas que naturalizam a sobrecarga feminina ou reforçam modelos rígidos e idealizados de família. É necessário reconhecer a diversidade das configurações familiares e construir estratégias de apoio que respeitem suas possibilidades, limites e contextos de vida.

Garantir proteção às famílias de pessoas com deficiência significa reconhecer que o cuidado não pode ser sustentado apenas por esforço individual ou familiar. São necessárias políticas públicas que garantam acesso à renda e benefícios sociais, serviços de apoio e proteção, acessibilidade, transporte adequado, saúde e reabilitação, educação inclusiva, apoio às cuidadoras e cuidadores e inclusão comunitária e participação social.

Nesse contexto, as APAEs possuem papel fundamental no fortalecimento das famílias, atuando como espaços de acolhimento, escuta, orientação, convivência, defesa de direitos e articulação com a rede de proteção social. Mais do que atender demandas imediatas, o trabalho social com famílias deve contribuir para a construção de trajetórias de autonomia, pertencimento social e dignidade. Cuidar das famílias é fortalecer a base da inclusão, da proteção e da cidadania das pessoas com deficiência.



5.2. Percursos e Princípios do Trabalho Social com Famílias na APAE

O trabalho social com famílias nas APAEs deve ser compreendido como um processo contínuo, sistemático e comprometido com a proteção social, a inclusão e a garantia de direitos das pessoas com deficiência e de suas famílias. Isso significa superar práticas fragmentadas, pontuais ou centradas apenas em demandas imediatas, construindo ações permanentes de acompanhamento, cuidado e fortalecimento familiar.

Para que esse trabalho seja efetivo, é fundamental compreender que as situações vivenciadas pelas famílias não surgem de forma isolada. Elas são resultado de múltiplos fatores sociais, econômicos, territoriais, culturais e relacionais que impactam diretamente a vida cotidiana, o acesso aos direitos e as condições de cuidado da pessoa com deficiência.

Nesse contexto, o trabalho social realizado pelas APAEs deve organizar-se articulando ações intersetoriais, redes de apoio, serviços, programas e benefícios, de modo a construir respostas mais integradas às necessidades das famílias. Mais do que ofertar atendimentos pontuais, é necessário construir um percurso de proteção e cuidado, capaz de acompanhar as famílias em suas trajetórias, reconhecendo suas vulnerabilidades, mas também suas potencialidades, saberes e formas de resistência.

Esse percurso deve considerar a centralidade das famílias e de seus territórios de vivência. Isso significa reconhecer que as famílias possuem histórias, culturas, vínculos, modos de organização e estratégias próprias de cuidado, que precisam ser respeitados e valorizados.

Assim, o planejamento das ações não deve ser construído para as famílias, mas com as famílias, fortalecendo sua participação ativa nos processos de decisão, acompanhamento e construção das estratégias de proteção social.

5.2.1. PERCURSO METODOLÓGICO DO TRABALHO SOCIAL COM FAMÍLIAS NA APAE

Como forma de organizar o processo de trabalho social com famílias de pessoas com deficiência nas APAEs, propõe-se um percurso metodológico estruturado em quatro etapas articuladas entre si.

Etapa 1 – Analisar as desproteções sociais vivenciadas pelas famílias

A primeira etapa consiste em compreender as situações de vulnerabilidade e risco social que atravessam a vida das famílias atendidas pela APAE.

Essa análise deve considerar diferentes dimensões da realidade familiar, tais como sobrecarga do cuidado, fragilidade das redes de apoio, isolamento social, acessibilidade, barreiras enfrentadas pela pessoa com deficiência, situações de preconceito, violência ou negligência, condições de renda e sobrevivência, acesso às políticas públicas e dificuldades de acesso à saúde, educação, transporte e assistência social.

As informações podem ser identificadas por diferentes meios como acolhidas e entrevistas, entrevistas domiciliares, reuniões com famílias, observação qualificada, articulação com a rede intersetorial, registros institucionais e acompanhamento técnico continuado. A análise dessas informações permite ampliar o conhecimento sobre a realidade das famílias e sobre o território onde vivem, identificando tanto situações de desproteção quanto potencialidades comunitárias e redes existentes.

Além disso, possibilita compreender fenômenos coletivos que afetam diversas famílias simultaneamente, como barreiras ou sobrecarga intensa das mulheres cuidadoras, dificuldade de acesso à serviços e ausência de transporte acessível.

Essa leitura crítica da realidade contribui para que o trabalho social deixe de ser apenas reativo e passe a desenvolver ações mais preventivas, planejadas e territorializadas. Conhecer a realidade das famílias é o primeiro passo para construir estratégias de cuidado e proteção social verdadeiramente significativas.

Etapas 2 – Oportunizar espaços de escuta coletiva e construir estratégias de proteção e cuidado

A segunda etapa consiste em criar espaços coletivos de escuta, diálogo e participação das famílias.

A escuta das famílias é elemento central do trabalho social, pois permite compreender suas experiências, dificuldades, expectativas, necessidades e estratégias de enfrentamento construídas no cotidiano do cuidado. Esses espaços podem acontecer por meio de grupos de famílias, rodas de conversa, reuniões temáticas, encontros comunitários e atendimentos coletivos.

Mais do que espaços informativos, esses momentos devem favorecer o fortalecimento de vínculos, a troca de experiências e a construção coletiva de estratégias de proteção e cuidado.

A escuta qualificada possibilita identificar demandas que muitas vezes não aparecem nos atendimentos individuais, como sofrimento emocional, sobrecarga, discriminação, medo do futuro, dificuldades de

convivência ou ausência de apoio social. Ao compartilhar vivências, as famílias também constroem redes de apoio entre si, fortalecendo sentimentos de pertencimento, acolhimento e solidariedade.

Nesse processo, a equipe técnica deve atuar de forma ética, acolhedora e não julgadora, reconhecendo as famílias como sujeitos de direitos e protagonistas de suas trajetórias.

Etapa 3 – Construir o planejamento das atividades a serem realizadas na APAE

A partir da análise das desproteções sociais e da escuta das famílias, a equipe deve organizar o planejamento das ações e atividades a serem desenvolvidas pela APAE.

Esse planejamento deve considerar as demandas identificadas, as especificidades das famílias, as características do território, os ciclos de vida das pessoas com deficiência, as situações de maior vulnerabilidade e as potencialidades existentes. As atividades devem ser organizadas de forma contínua, preventiva e protetiva, evitando ações fragmentadas ou apenas emergenciais.

Entre as ações possíveis, destacam-se:

- grupo de apoio de pares;
- grupo de apoio econômico;
- ações de convivência comunitária;
- articulação com a rede intersetorial;
- atividades de promoção da autonomia e participação social.

O planejamento também deve considerar a acessibilidade das ações, garantindo que as famílias consigam participar efetivamente dos espaços ofertados.

Etapa 4 – Elaborar o Plano de Acompanhamento Familiar (PAF)

A quarta etapa consiste na construção do plano de acompanhamento familiar, elaborado de forma compartilhada entre equipe técnica, família e, sempre que possível, a própria pessoa com deficiência.

O plano de acompanhamento deve organizar as situações de vulnerabilidade social identificadas, as demandas prioritárias, os objetivos do acompanhamento, as ações previstas, os encaminhamentos necessários, os profissionais envolvidos, os prazos e estratégias de acompanhamento.

Esse plano não deve ser um documento burocrático ou rígido, mas um instrumento vivo, flexível e constantemente revisitado conforme as mudanças na realidade da família. Seu objetivo é fortalecer a proteção social, ampliar a rede de apoio da família, o acesso a direitos e apoiar a construção de trajetórias mais dignas, autônomas e inclusivas.

5.3. A Sistematização das Informações no Trabalho Social com Famílias na APAE

A sistematização das informações constitui uma dimensão essencial do trabalho social com famílias nas APAEs. Mais do que uma exigência administrativa ou institucional, trata-se de uma ação técnica, ética e política que qualifica o acompanhamento das famílias, fortalece a continuidade das intervenções e contribui para a garantia da proteção social e dos direitos das pessoas com deficiência e de seus familiares.

Ao longo do acompanhamento, as equipes produzem um conjunto significativo de informações relacionadas às condições de vida das famílias, às situações de vulnerabilidade e desproteção social, às demandas apresentadas, às estratégias construídas, aos encaminhamentos realizados e aos acessos efetivados às políticas públicas. Organizar, registrar e analisar essas informações é fundamental para que o trabalho social seja planejado, monitorado e desenvolvido de forma contínua e qualificada.

A sistematização também representa um compromisso com o reconhecimento das trajetórias das famílias. Quando as informações são registradas de forma adequada, as experiências, necessidades, conquistas e desafios vivenciados deixam de depender exclusivamente da memória dos profissionais ou dos relatos repetidos das famílias, passando a integrar a história institucional do acompanhamento.

Essa dimensão assume especial relevância no contexto das famílias de pessoas com deficiência, que frequentemente acessam diferentes serviços e políticas públicas ao longo de suas trajetórias. Registros qualificados contribuem para evitar processos de revitimização, reduzindo a necessidade de repetição constante de histórias marcadas por sofrimento, discriminação, sobrecarga ou violações de direitos.

Além disso, a sistematização favorece a integração entre profissionais, fortalece o trabalho interdisciplinar, subsidia a construção e revisão dos planos de acompanhamento familiar, permite identificar demandas recorrentes e contribui para a produção de diagnósticos institucionais e territoriais capazes de orientar o planejamento das ações desenvolvidas pela APAE.

5.3.1. O REGISTRO COMO INSTRUMENTO TÉCNICO DO TRABALHO SOCIAL

Os registros técnicos organizam o percurso de acompanhamento da família e permitem compreender, de forma processual, as vulnerabilidades identificadas, os recursos de proteção existentes, as estratégias construídas, os encaminhamentos realizados e os resultados alcançados.

Mais do que descrever fatos, os registros devem contribuir para a análise crítica da realidade social vivenciada pelas famílias. Por isso, é fundamental que sejam elaborados de forma objetiva, ética, respeitosa e fundamentada, evitando expressões moralizantes, julgamentos de valor, interpretações preconceituosas ou classificações estigmatizantes.

As situações de vulnerabilidade enfrentadas pelas famílias não podem ser compreendidas como resultado de falhas individuais ou incapacidade familiar. Elas são produzidas por contextos sociais, econômicos, culturais e relacionais marcados por desigualdades, barreiras de acessibilidade, fragilização das redes de apoio e dificuldades de acesso a direitos.

Outro aspecto relevante é que a documentação técnica favorece a continuidade do acompanhamento, mesmo diante de mudanças de profissionais ou reorganizações institucionais. Dessa forma, o cuidado deixa de estar vinculado exclusivamente a um trabalhador e passa a integrar um processo institucional de proteção social.

Sistematizar informações significa, portanto, transformar dados e registros em instrumentos de análise, planejamento, monitoramento e intervenção, fortalecendo a capacidade da APAE de responder às necessidades das famílias de forma organizada, contínua e comprometida com a garantia de direitos.

Instrumentos de registro no trabalho social com famílias

A sistematização das informações pode ocorrer por meio de diferentes instrumentos técnicos, tais como: prontuários de assistência social físicos ou eletrônicos; registros de atendimentos; relatórios técnicos; planos de acompanhamento familiar; instrumentos de estudo social; registros de grupos e reuniões com famílias; sistemas informatizados institucionais. Esses instrumentos devem ser mantidos atualizados, organizados e acessíveis à equipe técnica responsável pelo acompanhamento, sempre respeitando os critérios de confidencialidade e proteção de dados.

Independentemente do instrumento utilizado, é fundamental que as informações sejam registradas de forma clara, objetiva, atualizada e acessível à equipe responsável pelo acompanhamento, observando os princípios éticos da profissão, o sigilo profissional e a proteção de dados pessoais.

A organização qualificada das informações fortalece o trabalho social desenvolvido pelas APAEs, permitindo o planejamento de ações mais efetivas, a identificação de demandas coletivas das famílias, a leitura crítica das vulnerabilidades do território e o monitoramento dos acompanhamentos realizados. Também viabiliza a articulação com a rede intersetorial, a produção de indicadores sociais e institucionais e o fortalecimento da proteção social e da garantia de direitos.

Além disso, contribui para que o trabalho social deixe de atuar apenas de forma emergencial e passe a construir percursos continuados de acompanhamento, proteção e inclusão social. Registrar é também cuidar. É reconhecer trajetórias, preservar histórias e fortalecer percursos de proteção social construídos junto às famílias.

A sistematização como ferramenta de gestão e qualificação do trabalho

Quando realizada de forma contínua e qualificada, a sistematização das informações fortalece não apenas o acompanhamento das famílias, mas também a capacidade institucional das APAEs de planejar, avaliar e aperfeiçoar suas ações.

Os registros permitem identificar demandas individuais e coletivas das famílias, reconhecer situações recorrentes de vulnerabilidade e desproteção social, compreender características e desafios presentes nos territórios, monitorar resultados e percursos de acompanhamento, qualificar a articulação com a rede intersetorial, produzir indicadores institucionais, subsidiar processos de monitoramento e avaliação, além de fortalecer a defesa e a garantia de direitos.

Nessa perspectiva, registrar não significa apenas documentar ações realizadas. Significa produzir conhecimento sobre a realidade das famílias, fortalecer a continuidade do cuidado e construir evidências que contribuam para o aprimoramento das práticas institucionais.

Registrar é também reconhecer trajetórias, preservar histórias, valorizar percursos de resistência e fortalecer processos de proteção social construídos conjuntamente entre as famílias, as equipes e a rede de apoio.

5.4. Possibilidades Metodológicas para o Trabalho Social com Famílias na APAE

O trabalho social com famílias de pessoas com deficiência nas APAEs exige sensibilidade, flexibilidade metodológica e compromisso com a proteção social e a garantia de direitos. As diferentes realidades familiares, territoriais e institucionais demandam práticas capazes de dialogar com a diversidade das experiências vivenciadas pelas famílias e com os desafios cotidianos relacionados ao cuidado e à inclusão social.

Nesse sentido, a metodologia do trabalho social não deve ser compreendida como um conjunto rígido de procedimentos ou etapas padronizadas. Trata-se de um referencial orientador que articula princípios éticos, fundamentos teóricos, estratégias de intervenção e instrumentos técnicos, permitindo que cada APAE construa respostas adequadas às necessidades e potencialidades das famílias acompanhadas.

Essa perspectiva reconhece que as famílias são diversas em suas formas de organização, trajetórias, culturas, condições de vida e experiências relacionadas à deficiência. Também reconhece que as situações de vulnerabilidade e desproteção social exigem intervenções contextualizadas, construídas de forma participativa e articuladas às redes de apoio e às políticas públicas existentes nos territórios.

Assim, o trabalho social deve favorecer processos contínuos de acolhimento, escuta, fortalecimento de vínculos, acesso a direitos, participação social e construção compartilhada de estratégias de proteção e cuidado.

5.4.1. DIMENSÕES METODOLÓGICAS DO TRABALHO SOCIAL COM FAMÍLIAS

Para fins de organização do processo de trabalho, a metodologia pode ser compreendida a partir de três dimensões articuladas e complementares: processos, estratégias e instrumentos.

Processos: como o trabalho social acontece

Os processos correspondem à forma como o trabalho social é desenvolvido no cotidiano institucional. Eles expressam a postura profissional, os princípios éticos e a maneira como as relações são construídas entre equipes, famílias, pessoas com deficiência e rede de proteção social.

Entre os principais processos do trabalho social destacam-se acolhimento e escuta qualificada, construção de vínculos de confiança, participação ativa das famílias, diálogo horizontal e respeito às singularidades, fortalecimento do protagonismo familiar, construção compartilhada de estratégias de proteção, acompanhamento continuado, articulação com a rede socioassistencial e intersetorial e promoção da autonomia e da participação social.

Esses processos devem estar presentes em todas as ações desenvolvidas pela APAE, independentemente do instrumento ou estratégia utilizada.

Estratégias: caminhos para a intervenção social

As estratégias correspondem às ações planejadas para alcançar os objetivos do acompanhamento familiar e comunitário. São os meios pelos quais o trabalho social se concretiza e produz resultados na vida das famílias.

A escolha das estratégias deve considerar as necessidades identificadas, as características do território, os recursos disponíveis, as potencialidades familiares e os objetivos definidos no acompanhamento.

Entre as principais estratégias utilizadas pelas APAEs, destacam-se: acolhidas individuais e familiares; atendimentos coletivos; entrevistas

domiciliares; rodas de conversa; grupos de famílias; grupos de apoio de pares; grupos de apoio econômico; encontros intergeracionais; ações comunitárias; mediação de conflitos familiares; articulação e mobilização da rede de serviços; e ações de fortalecimento da participação social e comunitária.

As estratégias devem ser compreendidas como recursos complementares e não como ações isoladas. Seu potencial está na capacidade de promover proteção social, fortalecer vínculos, ampliar redes de apoio e favorecer o acesso a direitos.

Instrumentos: ferramentas que qualificam o acompanhamento

Os instrumentos são recursos técnicos utilizados para registrar informações, organizar o acompanhamento, apoiar análises, planejar intervenções e monitorar resultados.

Mais do que documentos ou formulários, os instrumentos constituem ferramentas de trabalho que auxiliam as equipes na compreensão das realidades familiares e na construção de respostas mais qualificadas às demandas apresentadas.

Entre os instrumentos mais utilizados no trabalho social com famílias estão: prontuários físicos ou eletrônicos; protocolos de acolhimento e escuta; roteiros de entrevista; estudos sociais; planos de acompanhamento familiar; relatórios técnicos; registros de grupos e atividades; genogramas; ecomapas; mapas territoriais; formulários de monitoramento; registros participativos; e dinâmicas e recursos grupais.

A utilização dos instrumentos deve estar sempre a serviço do acompanhamento das famílias e da garantia de direitos, evitando práticas excessivamente burocráticas ou centradas apenas na produção de documentos.



5.4.2. UMA METODOLOGIA PARTICIPATIVA COMPROMETIDA COM A PROTEÇÃO SOCIAL

A efetividade do trabalho social com famílias não depende apenas da utilização de técnicas, instrumentos ou procedimentos específicos. Ela está diretamente relacionada à capacidade das equipes de construir processos participativos, nos quais as famílias sejam reconhecidas como protagonistas na identificação de necessidades, na definição de prioridades e na construção das estratégias de proteção e cuidado.

Nessa perspectiva, a metodologia participativa parte do reconhecimento de que as famílias possuem saberes, experiências, recursos e formas próprias de enfrentamento das dificuldades vivenciadas no cotidiano. Esses conhecimentos, construídos a partir da experiência do cuidado e da convivência com a deficiência, constituem elementos fundamentais para a compreensão da realidade e para a construção de respostas mais significativas e efetivas.

O trabalho social deixa, assim, de ser uma ação realizada para as famílias e passa a ser construído com as famílias. Isso significa criar espaços permanentes de escuta, diálogo, reflexão e tomada de decisões compartilhadas, fortalecendo sua participação nos processos de planejamento, acompanhamento e avaliação das ações desenvolvidas pela APAE.

A participação das famílias não deve ser compreendida apenas como presença em reuniões, grupos ou atividades institucionais. Trata-se de um processo de fortalecimento do protagonismo, da autonomia e da capacidade de incidência sobre as decisões que afetam suas vidas, seus projetos e o acesso aos seus direitos.

Essa abordagem também valoriza a participação das próprias pessoas com deficiência, respeitando suas formas de comunicação, expressão e tomada de decisão, de acordo com suas possibilidades e apoios necessários. Sempre que possível, elas devem ser envolvidas nos processos de planejamento e construção dos percursos de acompanhamento, reafirmando sua condição de sujeitos de direitos.

Ao adotar uma metodologia participativa, as APAEs fortalecem relações mais horizontais entre profissionais, famílias e pessoas com deficiência, ampliam a corresponsabilidade na construção das estratégias de cuidado e favorecem o desenvolvimento de redes de apoio, solidariedade e pertencimento.

Assim, o trabalho social com famílias deve contribuir para a construção coletiva de percursos de proteção social, inclusão, autonomia e participação, fortalecendo não apenas o acesso a direitos, mas também a capacidade das famílias e das pessoas com deficiência de atuarem como protagonistas de suas próprias trajetórias.

A Participação das Famílias como Princípio Metodológico

A participação das famílias não acontece apenas quando elas comparecem a uma reunião, respondem a uma pergunta ou recebem uma informação. Participar significa ter oportunidades reais de expressar opiniões, compartilhar experiências, influenciar decisões e contribuir para a construção das ações desenvolvidas pela APAE.

Por isso, a participação deve ser compreendida como um princípio metodológico do trabalho social com famílias. Mais do que uma técnica ou atividade específica, trata-se de uma forma de conduzir o acompanhamento social, reconhecendo que as famílias possuem conhecimentos, experiências e capacidades construídas ao longo de suas trajetórias de cuidado e convivência com a deficiência.

Promover a participação exige criar ambientes acolhedores, acessíveis e respeitosos, onde as pessoas se sintam seguras para falar sobre suas vivências, dificuldades, expectativas e projetos de vida sem medo de julgamentos.

Também significa reconhecer que nem todas as famílias possuem a mesma experiência de participação social. Muitas vivenciaram situações de preconceito, invisibilidade, exclusão ou desvalorização de suas opiniões. Por isso, a participação precisa ser construída gradualmente, por meio de processos que fortaleçam a confiança, o pertencimento e o protagonismo.

Para que a participação aconteça de forma efetiva, é fundamental que as famílias tenham acesso a informações claras, acessíveis e significativas, capazes de dialogar com seus conhecimentos e experiências. As informações fortalecem a autonomia, ampliam a compreensão sobre direitos e favorecem a capacidade de decisão sobre questões que impactam sua vida cotidiana.

Nessa perspectiva, o trabalho social deve criar oportunidades para que as famílias não apenas sejam ouvidas, mas também participem da análise das situações vivenciadas, da construção de estratégias de proteção, da avaliação das ações desenvolvidas e do planejamento dos percursos de acompanhamento.

5.4.3. GRADIENTES DE PARTICIPAÇÃO DAS FAMÍLIAS

A participação não ocorre de forma única ou linear. Ela pode ser compreendida como um processo de fortalecimento progressivo, que envolve diferentes níveis de envolvimento das famílias nas ações institucionais.

Estar Presente

É a forma mais inicial de participação e refere-se à presença das famílias em atividades, encontros, grupos ou ações promovidas pela APAE.

Para que isso aconteça, é necessário criar condições concretas de acesso, considerando horários adequados, acessibilidade, transporte, acolhimento, comunicação acessível e outras necessidades que favoreçam a participação.

A presença representa o primeiro passo para a construção de vínculos e pertencimento institucional.

Manifestar Opiniões

A participação se fortalece quando as famílias se sentem à vontade para expressar ideias, sentimentos, percepções e avaliações sobre os serviços, atividades e situações vivenciadas.

Expressar opiniões pode representar um grande desafio para famílias que historicamente tiveram suas vozes silenciadas ou desconsideradas. Por isso, a equipe deve promover espaços de escuta respeitosa, valorizando diferentes pontos de vista e reconhecendo a legitimidade das experiências vividas.

Ser Escutada e Consultada

Nesse nível, a participação envolve processos intencionais de escuta, nos quais a APAE busca conhecer as necessidades, expectativas, sugestões e avaliações das famílias. A consulta pode ocorrer por meio de entrevistas, rodas de conversa, grupos, questionários, reuniões ou outros instrumentos participativos.

Quando as famílias são consultadas, compreendem que suas opiniões possuem valor e podem contribuir para a construção das ações institucionais.

Estar Informada

A participação qualificada depende do acesso à informação. Famílias bem informadas compreendem melhor seus direitos, os serviços disponíveis, as políticas públicas existentes e os processos que envolvem o acompanhamento social.

A informação fortalece a autonomia, amplia a capacidade de escolha e favorece uma participação mais consciente e crítica.

Estar Mobilizada

A mobilização acontece quando as famílias passam a se envolver ativamente em temas que consideram importantes, compartilhando

conhecimentos, apoiando outras famílias e contribuindo para a construção de soluções coletivas. Nesse estágio, surgem iniciativas de apoio mútuo, fortalecimento comunitário, participação em grupos e articulação com redes de apoio.

A mobilização amplia o sentimento de pertencimento e fortalece a dimensão coletiva da proteção social.

Participar das Decisões

O nível mais amplo de participação ocorre quando as famílias contribuem efetivamente para a definição de prioridades, construção de estratégias, avaliação de ações e planejamento institucional.

Participar das decisões significa reconhecer as famílias como parceiras na construção das respostas às demandas sociais e não apenas como destinatárias dos serviços ofertados. Essa participação fortalece o protagonismo, a cidadania e a corresponsabilidade na construção de processos mais inclusivos e democráticos.



O Papel da Equipe na Promoção da Participação

A participação não surge espontaneamente. Ela precisa ser incentivada, acolhida e fortalecida pela equipe técnica e pela instituição. Isso exige a criação de espaços acessíveis de diálogo, a valorização dos saberes da experiência, o respeito às diferenças, a utilização de linguagens compreensíveis e o reconhecimento das famílias como sujeitos ativos na construção das estratégias de proteção social.

Uma metodologia participativa pressupõe que as pessoas não sejam apenas informadas sobre decisões já tomadas, mas que possam contribuir para construí-las. Quanto maiores forem as oportunidades de participação, maiores serão as possibilidades de fortalecimento das famílias, ampliação das redes de apoio, promoção da autonomia e construção de percursos de inclusão e cidadania.

5.5. Dos Processos Metodológicos à Prática do Trabalho Social

A metodologia participativa do trabalho social com famílias se concretiza por meio de processos que organizam o acompanhamento, fortalecem vínculos, ampliam o acesso a direitos e favorecem a construção de percursos de proteção social.

Esses processos não devem ser compreendidos como etapas rígidas ou sequenciais. Ao contrário, articulam-se de forma dinâmica, respeitando

as singularidades das famílias, os contextos territoriais e as diferentes demandas apresentadas ao longo do acompanhamento.

Sua finalidade é garantir que o trabalho social aconteça de forma continuada, planejada, participativa e articulada com a rede de proteção social, reconhecendo as famílias como protagonistas na construção de estratégias de cuidado, proteção e inclusão.

Entre os principais processos metodológicos do trabalho social com famílias nas APAEs, destacam-se o técnico de referência, a busca ativa, o acolhimento, a entrevista familiar e domiciliar e o acompanhamento familiar.

5.5.1. TÉCNICO DE REFERÊNCIA: CONSTRUINDO VÍNCULOS E CONTINUIDADE NO ACOMPANHAMENTO

A definição de um técnico de referência constitui uma estratégia fundamental para garantir continuidade, organização e qualidade ao acompanhamento das famílias.

O técnico de referência é o profissional responsável por planejar e executar o trabalho, coordenar o percurso de acompanhamento familiar, assegurando que as ações desenvolvidas mantenham coerência, continuidade e articulação com os diferentes serviços e políticas públicas envolvidos.

Mais do que um responsável formal pelo caso, o técnico de referência torna-se um importante ponto de apoio para a família, contribuindo para a construção de vínculos de confiança, para a identificação de necessidades e potencialidades e para o fortalecimento do acesso à proteção social.

Entre suas atribuições destacam-se realizar o planejamento do trabalho, o acompanhamento continuado da família, identificar demandas, vulnerabilidades e potencialidades, construir, juntamente com a família, estratégias de proteção e cuidado, promover encaminhamentos e articulações com a rede de serviços, acompanhar os acessos efetivados e os resultados alcançados, registrar e sistematizar informações relevantes para o acompanhamento, apoiar a construção e revisão do Plano de Acompanhamento Familiar.

A existência de um técnico de referência contribui para evitar a fragmentação das ações e fortalece a continuidade do cuidado, especialmente em situações que demandam acompanhamento prolongado.

É importante destacar que, embora exista um profissional de referência, o acompanhamento permanece como responsabilidade compartilhada da equipe técnica e da instituição.

5.5.2. BUSCA ATIVA: APROXIMANDO-SE DAS FAMÍLIAS E DAS REALIDADES DO TERRITÓRIO

A busca ativa é uma estratégia utilizada para identificar, aproximar e acompanhar famílias que vivenciam situações de vulnerabilidade, isolamento social, fragilidade de vínculos ou dificuldades de acesso aos serviços e direitos.

Mais do que localizar famílias, a busca ativa expressa uma postura institucional comprometida com a inclusão, a proteção social e a garantia de direitos. Frequentemente, as famílias de pessoas com deficiência enfrentam barreiras relacionadas ao transporte, à acessibilidade, à sobrecarga do cuidado, à falta de informação ou ao isolamento social, fatores que podem dificultar sua participação nos serviços e atividades ofertados.

Nesse contexto, cabe à APAE desenvolver estratégias que favoreçam a aproximação e a construção de vínculos com essas famílias. A busca ativa pode ocorrer por diferentes meios como entrevistas domiciliares, contatos telefônicos, mensagens ou plataformas digitais, articulação com escolas, unidades de saúde, CRAS, CREAS e demais serviços, encaminhamentos realizados pela rede e ações comunitárias e territoriais.

Além de identificar situações de vulnerabilidade, a busca ativa permite conhecer melhor os contextos de vida das famílias, ampliar o acesso às ofertas institucionais e prevenir situações de desproteção social.

5.5.3. ACOLHIMENTO: A PORTA DE ENTRADA PARA A CONSTRUÇÃO DE VÍNCULOS

O acolhimento constitui uma das principais estratégias do trabalho social com famílias e está presente em todos os momentos do acompanhamento.

Acolher não significa apenas receber ou prestar informações. Significa reconhecer a singularidade de cada família, escutar suas demandas, valorizar suas experiências e construir relações pautadas no respeito, na confiança e na corresponsabilidade.

Nas APAEs, o acolhimento deve considerar que muitas famílias chegam à instituição após percursos marcados por situações de preconceito, exclusão, dificuldades de acesso a direitos e intensa sobrecarga relacionada ao cuidado. Por isso, o acolhimento deve ser desenvolvido de forma ética, humanizada, acessível, respeitosa, não julgadora e centrada nos direitos humanos.

Um acolhimento qualificado favorece a construção de vínculos, amplia a confiança na instituição e cria condições para que a família participe ativamente do processo de acompanhamento.

Além disso, permite identificar demandas imediatas, necessidades de proteção social e potencialidades que poderão orientar as ações futuras.

5.5.4. ENTREVISTA FAMILIAR E DOMICILIAR: CONHECENDO HISTÓRIAS, DEMANDAS E POTENCIALIDADES

A entrevista familiar é um instrumento fundamental de escuta qualificada e produção de conhecimento sobre a realidade das famílias. Seu objetivo não é apenas coletar informações, mas compreender os significados, experiências e contextos que atravessam a vida cotidiana da família e da pessoa com deficiência.

Por meio da entrevista, torna-se possível conhecer a trajetória familiar, as condições de vida, as formas de organização do cuidado, as redes de apoio existentes, as situações de vulnerabilidade e risco, as potencialidades familiares, as expectativas em relação ao acompanhamento, as demandas relacionadas à deficiência e à inclusão social.

A entrevista deve ocorrer em ambiente acolhedor, respeitando o tempo, a linguagem e as características de cada família. Nessa perspectiva, o diálogo deve substituir práticas interrogatórias ou excessivamente burocráticas. A escuta qualificada busca compreender a realidade familiar em sua complexidade, reconhecendo que cada família possui saberes, experiências e estratégias próprias para enfrentar os desafios do cotidiano.

Mais do que levantar informações, a entrevista constitui um momento privilegiado de aproximação, construção de vínculo e fortalecimento da participação da família no processo de acompanhamento.

5.5.5. ACOMPANHAMENTO FAMILIAR: CONSTRUINDO PERCURSOS DE PROTEÇÃO SOCIAL

O acompanhamento familiar constitui o eixo central do trabalho social desenvolvido pelas APAEs. Trata-se de um processo continuado de escuta, apoio, orientação, fortalecimento de vínculos, acesso a direitos e construção compartilhada de estratégias de proteção social.

Mais do que responder a demandas pontuais, o acompanhamento busca compreender as múltiplas dimensões da vida das famílias, reconhecendo suas vulnerabilidades, potencialidades, redes de apoio e projetos de vida. Nessa perspectiva, o acompanhamento deve ser construído em parceria com a família e, sempre que possível, com a própria pessoa com deficiência, respeitando seus tempos, escolhas, necessidades e formas de organização.

O acompanhamento familiar pode envolver diferentes ações, como atendimentos individuais e familiares, orientações, encaminhamentos, articulação com a rede intersetorial, apoio ao acesso a benefícios e direitos, atividades comunitárias e ações voltadas ao fortalecimento da participação social. O acompanhamento não deve ser compreendido como uma sequência de procedimentos burocráticos, mas como um percurso de cuidado e proteção social que se transforma ao longo do tempo, acompanhando as mudanças vivenciadas pela família.

É no âmbito do acompanhamento familiar que se inserem as diferentes estratégias metodológicas coletivas desenvolvidas pelas APAEs, como grupos, oficinas, encontros temáticos, ações comunitárias e espaços de apoio mútuo.

5.6. Trabalho com Grupos de Famílias: Estratégias Coletivas de Acompanhamento Familiar

O trabalho com grupos constitui uma das principais estratégias metodológicas do trabalho social com famílias nas APAEs. Trata-se de uma modalidade de acompanhamento que possibilita a construção de espaços coletivos de convivência, apoio mútuo, compartilhamento de experiências, fortalecimento de vínculos e ampliação da participação social.

Ao reunir famílias que compartilham desafios, experiências e necessidades semelhantes, os grupos favorecem a construção de redes de solidariedade e proteção, fortalecem o sentimento de pertencimento e contribuem para a superação do isolamento frequentemente vivenciado por muitas famílias de pessoas com deficiência.

Além disso, os grupos possibilitam que as famílias compreendam que muitas das dificuldades enfrentadas não são individuais, mas resultam de barreiras sociais, econômicas e culturais que impactam coletivamente suas trajetórias. Nessa perspectiva, os grupos não constituem espaços apenas informativos ou educativos. São espaços de participação, escuta, construção coletiva de soluções, fortalecimento comunitário e exercício da cidadania.

A participação em grupos pode integrar o percurso de acompanhamento familiar, articulando-se às demais ações desenvolvidas pela equipe técnica, como acolhimento, entrevistas, acompanhamento individual ou familiar e articulação com a rede de proteção social.

A inserção das famílias deve considerar interesses manifestados pela própria família, demandas identificadas durante o acompanhamento,

potencialidades e recursos familiares, objetivos do Plano de Acompanhamento Familiar, possibilidades de fortalecimento de vínculos e participação social.

Os grupos não substituem outras formas de acompanhamento quando necessárias, mas ampliam as possibilidades de proteção social, apoio mútuo e fortalecimento familiar.

5.6.1. GRUPO DE APOIO DE PARES (GAP)

O apoio de pares é uma abordagem fundamentada na interação e na troca de experiências entre pessoas que compartilham vivências semelhantes, seja no contexto da deficiência, do cuidado, da convivência familiar ou da participação em serviços socioassistenciais (Mead; Hilton; Curtis, 2001; Solomon, 2004). Parte do princípio de que a experiência vivida gera saberes únicos e legítimos, capazes de contribuir significativamente para o outro, promovendo empatia, identificação e fortalecimento mútuo (Dennis, 2003).

Essa prática valoriza o cuidado que nasce da vivência compartilhada, em que os indivíduos se apoiam mutuamente para lidar com desafios cotidianos, como cuidar de alguém com deficiência, vivenciar processos de inclusão social ou enfrentar barreiras familiares e institucionais. Ao fomentar a troca horizontal de saberes, o apoio de pares fortalece vínculos, combate o isolamento social e promove um sentido de pertencimento e solidariedade (Repper; Carter, 2011).

O apoio de pares se revela estratégico no contexto socioassistencial e no trabalho com famílias de pessoas com deficiência, por diversos motivos:

- valoriza os saberes da experiência vivida, reconhecendo o conhecimento que deriva da prática cotidiana (Mead; Hilton; Curtis, 2001);
- gera acolhimento e empatia, proporcionando escuta qualificada e validação emocional;
- rompe a lógica vertical do “profissional que sabe” e “usuário que recebe”, promovendo relações mais horizontais e colaborativas;
- fortalece vínculos entre famílias e entre pessoas com deficiência, ampliando redes de apoio social;
- promove protagonismo, pertencimento e solidariedade, estimulando a participação ativa nos processos decisórios (Repper; Carter, 2011);
- ajuda a enfrentar o isolamento, a dor e a sobrecarga de quem cuida, prevenindo o desgaste emocional;
- complementa o trabalho técnico da equipe, sem substituí-lo, agregando uma dimensão relacional e experiencial ao cuidado profissional (Dennis, 2003).

O Grupo de Apoio de Pares enfatiza a convivência, a reflexão coletiva, a troca de experiências, o apoio mútuo, o fortalecimento emocional e a participação social. Nesse espaço, famílias e pessoas com deficiência compartilham saberes produzidos a partir da experiência vivida, reconhecendo que o cuidado cotidiano gera conhecimentos legítimos e transformadores. O GAP busca fortalecer relações horizontais, superando a lógica de que apenas o saber técnico possui valor.

O apoio de pares pode ser incorporado de maneira estruturada e flexível, envolvendo tanto famílias quanto pessoas com deficiência.

Entre famílias:

- Grupos de partilha e escuta, como “Rodas de mães/cuidadoras” ou “Pais que cuidam”;
- Famílias veteranas que acolhem novas famílias na instituição;

Entre pessoas com deficiência:

- Grupos de desenvolvimento mediados pela autodefensoria;
- Apoio mútuo nas vivências;
- Participação coletiva em eventos e espaços de representação.

Objetivos do GAP

- fortalecer redes de apoio;
- reduzir isolamento social;
- estimular protagonismo;
- promover autodefensoria;
- valorizar saberes da experiência;
- fortalecer vínculos familiares e comunitários;
- estimular cooperação e solidariedade;
- desenvolver habilidades de comunicação e participação.

Organização do GAP

O grupo poderá funcionar de forma contínua, com encontros semanais ou quinzenais, ser aberto à entrada de novas famílias, envolver familiares, cuidadores e pessoas com deficiência e construir coletivamente suas regras e atividades.

O técnico atua como mediador, favorecendo participação, escuta e organização do processo grupal.

Estratégias práticas para estimular o Apoio de Pares:

- mediação leve da equipe: permitir que a troca ocorra naturalmente, sem sobreposição do saber técnico;
- identificação de lideranças familiares e pessoas com deficiência como mediadores ou líderes de grupos de pares;



- criação de espaços seguros e acolhedores para a expressão de experiências e sentimentos;
- integração com atividades institucionais: combinar atividades de lazer, cultura, esporte etc.;
- registro e avaliação participativa: incentivar a documentação de experiências e o feedback contínuo para aprimorar o processo.

Ao valorizar o conhecimento experiencial, o apoio de pares fortalece o trabalho socioassistencial, amplia redes de suporte e contribui para a promoção de direitos, inclusão e protagonismo das famílias e pessoas com deficiência (Solomon, 2004; Repper; Carter, 2011).

Cuidados e Recomendações

- O apoio de pares não substitui o atendimento técnico, mas o complementa de forma potente;
- É fundamental garantir sigilo, respeito às diferenças e não julgamento nos espaços de troca;
- A equipe técnica deve acompanhar e fortalecer os processos, sem controlá-los;
- É de grande importância oferecer escuta ativa e apoio da equipe sem tomar controle dos encontros;
- A prática deve valorizar autonomia, protagonismo e horizontalidade.

Passo a passo para implementação do Apoio de pares

Sensibilização e mobilização

Apresente a proposta para a equipe e para as famílias, ouça interesses e expectativas, identifique possíveis facilitadores entre os próprios usuários e familiares e apresente ações dos municípios que possam ampliar a rede de apoio e acesso a serviços.

Definição do público e formato

Os grupos podem ser exclusivos para mães, pais, cuidadores, jovens com deficiência etc. Avalie se será presencial, online ou híbrido. Estabeleça periodicidade e duração dos encontros.

**Estruturação do grupo**

Defina local acessível e acolhedor. Crie um cronograma inicial com temas. Combine regras básicas de convivência (respeito, sigilo, escuta). Estabeleça um planejamento dos encontros. Crie estratégias diferentes de divulgação (mural, e-mail, WhatsApp). Tenha preocupação com a linguagem, para ser acessível para todos.

**Capacitação dos facilitadores**

Ofereça formação básica sobre escuta qualificada, mediação e ética. Encoraje o protagonismo e autonomia dos pares. Promova supervisão e apoio técnico pela equipe da APAE.

**Condução dos encontros**

Estimule a participação livre e o compartilhamento espontâneo. Use dinâmicas e atividades lúdicas. Registre temas e demandas sem expor as pessoas.

**Avaliação e continuidade**

Faça avaliações periódicas com os participantes. Ajuste formato, temas e periodicidade conforme feedback. Incentive que o grupo se torne autônomo com apoio da APAE.

Incluir o apoio de pares no cotidiano das APAEs é uma estratégia poderosa para construir uma cultura de cuidado coletivo, fortalecimento das famílias e resistência solidária.

5.6.2. GRUPO DE APOIO ECONÔMICO (GAE)

O Grupo de Apoio Econômico é uma estratégia coletiva de acompanhamento voltada ao fortalecimento das capacidades das famílias para o acesso a direitos, ampliação da proteção social e melhoria das condições de vida. O grupo constitui um espaço de informação, aprendizagem, troca de experiências e construção de alternativas relacionadas à vida econômica das famílias.

Muitas famílias de pessoas com deficiência enfrentam dificuldades financeiras agravadas por gastos extras com cuidados, tratamentos, transporte e adaptações. Essas vulnerabilidades econômicas impactam

diretamente a qualidade de vida, o acesso a direitos e o fortalecimento familiar. O trabalho social deve reconhecer essa realidade e incorporar estratégias que promovam o acesso a benefícios, programas de transferência de renda, orientações financeiras e inclusão socioeconômica.

O Grupo de Apoio Econômico prioriza o acesso à informação, inclusão produtiva, fortalecimento da autonomia econômica, acesso a direitos, geração de renda e fortalecimento comunitário.

Essa proposta reconhece que muitas famílias de pessoas com deficiência vivenciam agravamento das vulnerabilidades econômicas devido aos custos relacionados ao cuidado, tratamentos, transporte e acessibilidade.

Objetivos do GAE

- fortalecer autonomia econômica;
- ampliar acesso a direitos;
- apoiar a inclusão produtiva;
- estimular o empreendedorismo e a economia solidária;
- fortalecer a participação comunitária;
- ampliar o acesso a oportunidades formativas e profissionais.

Organização do GAE

O grupo poderá funcionar de forma contínua, com encontros mensais, em formato aberto e rotativo e articulado com ações comunitárias e territoriais.

As atividades podem incluir rodas de conversa, ações formativas, atividades práticas, trocas de experiências e articulação com políticas públicas e serviços locais.

5.6.3. INSERÇÃO DAS FAMÍLIAS NOS GRUPOS

A participação nos grupos poderá envolver familiares, cuidadores, pessoas com deficiência e outros membros significativos da rede familiar. A inserção deve considerar o interesse da família, avaliação técnica, necessidades identificadas, e potencialidades de participação e fortalecimento.

Os grupos são parte importante do percurso de acompanhamento social, mas não substituem outras estratégias de acompanhamento quando necessárias.

Principais ações de apoio econômico no trabalho social com famílias

Orientação e acesso a benefícios sociais

- Benefício de Prestação Continuada (BPC/LOAS);
- Programas municipais e estaduais de transferência de renda;
- Auxílios para transporte, alimentação e acesso a serviços;
- Documentação necessária e acompanhamento dos processos.

Encaminhamento para programas e serviços de geração de renda

- Cursos de qualificação profissional para familiares e pessoas com deficiência;
- Programas de inclusão no mercado de trabalho;
- Parcerias com iniciativas locais de economia solidária e cooperativas.

Educação financeira básica

- Atividades e orientações para planejamento familiar;
- Informação sobre direitos, acesso a crédito e proteção contra abusos;
- Incentivo ao protagonismo na gestão dos recursos.

Benefícios da estratégia

- Reduz a vulnerabilidade econômica e social das famílias;
- Fortalece a autonomia e a capacidade de enfrentamento;
- Favorece a continuidade do cuidado e participação social;
- Promove a dignidade.

Cuidados na atuação

- Respeitar o sigilo e a privacidade das famílias;
- Evitar estigmatização ou abordagem paternalista;
- Considerar as especificidades culturais e contextuais;
- Trabalhar sempre em parceria com a família, valorizando seu protagonismo.

Exemplos práticos para equipes APAE

- Criar uma agenda mensal para atendimento focado em orientações sobre benefícios;
- Elaborar material simples, com linguagem fácil, com passo a passo para solicitação do BPC;
- Realizar parcerias com órgãos de assistência social para atividades de geração de renda;
- Promover grupos de troca entre famílias para compartilhar experiências e estratégias econômicas.

**Encerramento da Participação em Grupos**

A participação em grupos deve ser continuamente avaliada junto às famílias, considerando seus interesses, necessidades, objetivos e o percurso construído durante o acompanhamento.

O encerramento de uma participação específica deve ocorrer de forma dialogada e planejada, valorizando as conquistas alcançadas e os vínculos construídos. É importante destacar que o encerramento da participação em um grupo não significa o desligamento da família do trabalho social desenvolvido pela APAE.

As famílias podem construir novos percursos de participação e acompanhamento ao longo de sua trajetória institucional, acessando diferentes estratégias conforme suas necessidades, interesses e projetos de vida.

O trabalho social com famílias se fortalece quando cria espaços coletivos capazes de promover acolhimento, participação, solidariedade, protagonismo e construção compartilhada de caminhos para a inclusão e a garantia de direitos.

5.6.4. INSTRUMENTAIS TÉCNICOS DO TRABALHO SOCIAL COM FAMÍLIAS

Os instrumentais técnicos constituem importantes recursos para o desenvolvimento do trabalho social com famílias nas APAEs. Mais do que formulários, documentos ou registros, são ferramentas que auxiliam os profissionais na compreensão das realidades familiares, na organização do acompanhamento, na construção participativa de estratégias de intervenção e na produção de informações que subsidiam a garantia de direitos.

No trabalho social, os instrumentais não possuem finalidade meramente burocrática. Sua utilização deve estar articulada aos objetivos do acompanhamento familiar, à proteção social, ao fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários e à ampliação da participação das famílias nos processos que envolvem suas vidas.

A escolha e a utilização dos instrumentos devem considerar as particularidades de cada família, as especificidades relacionadas à deficiência, os contextos territoriais e as demandas identificadas durante o acompanhamento. Nenhum instrumento substitui a escuta qualificada, o diálogo, a construção de vínculos e a participação ativa das famílias.

Sob a perspectiva da metodologia participativa, os instrumentais deixam de ser ferramentas utilizadas exclusivamente pelos profissionais e passam a constituir recursos de construção compartilhada, permitindo que as famílias participem da análise de sua realidade, da definição de prioridades, da elaboração de objetivos e da construção de estratégias para o enfrentamento das situações vivenciadas.

Além de subsidiar a intervenção profissional, os instrumentais contribuem para a sistematização das informações, o monitoramento dos acompanhamentos realizados, a avaliação dos resultados alcançados e a produção de conhecimentos sobre as condições de vida das famílias atendidas pelas APAEs.

Entre os principais instrumentais utilizados no trabalho social com famílias destacam-se:

- Prontuário de Assistência Social;
- Entrevista Familiar;
- Entrevista Domiciliar;
- Estudo Social.
- Plano de Acompanhamento Familiar (PAF);
- Registro de Atendimento;
- Relatório Técnico;
- Registro de Atividades Grupais;
- Genograma;
- Ecomapa;

Prontuário de Assistência Social

O prontuário constitui o principal instrumento de registro e sistematização das informações relativas ao acompanhamento social das famílias. Sua finalidade é organizar, preservar e dar continuidade às informações produzidas ao longo do percurso de atendimento, permitindo que a equipe técnica compreenda a trajetória da família, as demandas apresentadas, as intervenções realizadas, os encaminhamentos efetuados e os resultados alcançados.

O prontuário deve ser compreendido como um instrumento de proteção social, e não apenas como um arquivo administrativo. Quando mantido atualizado, possibilita continuidade do acompanhamento, integração entre profissionais, planejamento das intervenções, monitoramento das ações, avaliação dos resultados, produção de informações institucionais e fortalecimento da defesa e garantia de direitos.

Os registros devem ser realizados de forma objetiva, ética, respeitosa e livre de julgamentos, preservando a dignidade das famílias e observando os princípios do sigilo profissional e da proteção de dados pessoais.

Entrevista Familiar – A escuta qualificada como fundamento do acompanhamento social

A entrevista familiar constitui um dos principais instrumentos técnicos do trabalho social com famílias nas APAEs. Mais do que um momento de coleta de informações, representa um espaço de diálogo, escuta qualificada, construção de vínculos e reconhecimento das histórias, experiências, necessidades e potencialidades das famílias.

Por meio da entrevista, a equipe técnica busca compreender a realidade vivenciada pela pessoa com deficiência e sua família, identificando aspectos relacionados à organização familiar, às condições de vida, às

redes de apoio, ao acesso a direitos, às situações de vulnerabilidade e aos recursos de proteção existentes.

Nessa perspectiva, a entrevista não deve assumir caráter investigativo, fiscalizador ou interrogatório. Trata-se de um processo construído de forma respeitosa, acolhedora e participativa, no qual a família é reconhecida como protagonista e produtora de saberes sobre sua própria realidade.

A qualidade da entrevista depende não apenas das perguntas realizadas, mas da capacidade do profissional de escutar, acolher, compreender contextos e construir um ambiente de confiança que favoreça a expressão das experiências familiares.



Finalidades da Entrevista Familiar

A entrevista familiar pode contribuir para conhecer a trajetória da pessoa com deficiência e de sua família, identificar demandas, necessidades e expectativas, compreender as condições de vida e o contexto familiar, mapear redes de apoio formais e informais, identificar situações de vulnerabilidade, risco e desproteção social, reconhecer potencialidades e recursos familiares, subsidiar a construção do Plano de Acompanhamento Familiar, orientar encaminhamentos e articulações com a rede de proteção social e acompanhar mudanças ocorridas ao longo do percurso familiar.

Dimensões a serem observadas durante a entrevista

Embora cada entrevista seja única e construída a partir da realidade apresentada pela família, alguns aspectos costumam ser relevantes para a compreensão da situação familiar:

- Identificação e composição familiar
 - quem compõe a família;
 - vínculos familiares existentes;
 - pessoas responsáveis pelo cuidado;
 - mudanças recentes na composição familiar.
- Condições de vida
 - moradia;
 - renda e trabalho;
 - acesso a benefícios socioassistenciais;
 - transporte;
 - acessibilidade;
 - condições gerais de subsistência.
- Organização do cuidado
 - quem realiza os cuidados cotidianos;

- distribuição das responsabilidades familiares;
- sobrecarga de cuidadores;
- necessidades de apoio.
- Rede de apoio
 - familiares próximos;
 - amigos;
 - vizinhos;
 - grupos comunitários;
 - serviços públicos;
 - organizações da sociedade civil.
- Acesso a direitos
 - saúde;
 - educação;
 - assistência social;
 - trabalho;
 - cultura;
 - esporte;
 - lazer;
 - transporte;
 - sistema de justiça, quando necessário.
- Participação social
 - participação em grupos;
 - espaços comunitários;
 - movimentos sociais;
 - conselhos;
 - autodefensoria;
 - atividades desenvolvidas na APAE.



Postura profissional durante a entrevista

A condução da entrevista exige postura ética e sensível por parte da equipe técnica. É recomendável que o profissional utilize linguagem clara e acessível, respeite o tempo de cada família, valorize os saberes e experiências familiares, evite julgamentos morais, preserve o sigilo das informações, estimule a participação dos diferentes membros da família, reconheça emoções, dificuldades e potencialidades expressas durante a conversa e registre as informações de forma objetiva e respeitosa.

A entrevista deve favorecer o diálogo e a construção conjunta de compreensões sobre a realidade vivenciada, fortalecendo o vínculo entre a família e a instituição.



Entrevista Familiar e Metodologia Participativa

Em uma perspectiva participativa, a entrevista não se limita à obtenção de informações para subsidiar decisões técnicas. Ela constitui um espaço de construção compartilhada de conhecimento sobre a realidade familiar.

Ao narrar suas experiências, refletir sobre desafios cotidianos, identificar recursos disponíveis e apontar caminhos possíveis, a própria família participa da análise de sua situação e da definição de prioridades para o acompanhamento.

Assim, a entrevista torna-se também uma estratégia de fortalecimento do protagonismo familiar, contribuindo para que a família seja reconhecida como sujeito ativo na construção de percursos de proteção social, inclusão e garantia de direitos.

Entrevista Domiciliar – Conhecendo a realidade familiar em seu contexto de vida

A entrevista domiciliar é um procedimento técnico que possibilita à equipe conhecer a realidade da família em seu contexto cotidiano, ampliando a compreensão sobre suas condições de vida, relações familiares, formas de cuidado, redes de apoio, potencialidades e situações de vulnerabilidade.

Mais do que uma ação de observação do ambiente físico, a entrevista domiciliar constitui um espaço de diálogo, escuta qualificada e aproximação com a realidade vivenciada pela pessoa com deficiência e sua família. Sua realização deve ocorrer de forma ética, respeitosa e previamente pactuada com a família, preservando sua privacidade, autonomia e dignidade.

No contexto das APAEs, a entrevista domiciliar pode contribuir para uma compreensão mais ampla das situações que impactam o cotidiano familiar e para a construção de estratégias de acompanhamento mais adequadas às necessidades identificadas.



Finalidades da Entrevista Domiciliar

A entrevista domiciliar pode contribuir para fortalecer vínculos entre a equipe e a família, ampliar o conhecimento sobre as condições de vida da família, compreender a dinâmica familiar e a organização do cuidado, identificar barreiras relacionadas à acessibilidade, mobilidade e participação social, reconhecer potencialidades e recursos existentes no contexto familiar e comunitário, identificar situações de vulnerabilidade e desproteção social, subsidiar a construção ou atualização do Plano de Acompanhamento Familiar e qualificar encaminhamentos e articulações com a rede de proteção social.



Quando realizar a Entrevista Domiciliar

A realização da entrevista domiciliar deve estar vinculada aos objetivos do acompanhamento social e não apenas a uma rotina institucional. Ela poderá ser utilizada quando houver necessidade de aprofundar o conhecimento sobre a realidade familiar, compreender situações identificadas durante entrevistas ou atendimentos anteriores, fortalecer o vínculo com famílias que apresentam dificuldades de participação nas atividades institucionais, acompanhar situações de maior vulnerabilidade social, apoiar processos de construção ou revisão do Plano de Acompanhamento Familiar, realizar ações de busca ativa e subsidiar estudos e avaliações sociais.

A necessidade da entrevista domiciliar deve ser analisada pela equipe técnica, considerando sua pertinência e os objetivos do acompanhamento.



Aspectos a serem observados

Durante a entrevista domiciliar, o foco principal deve permanecer na escuta da família e na compreensão de sua realidade. A observação do contexto pode contribuir para identificar aspectos relacionados a:

- Organização familiar
 - convivência entre os membros da família;
 - responsabilidades de cuidado;
 - formas de apoio existentes;
 - relações de proteção e suporte.
- Condições de vida
 - moradia;
 - acessibilidade;
 - condições de mobilidade;
 - acesso a serviços públicos;
 - recursos disponíveis para o cuidado.
- Redes de apoio
 - presença de familiares próximos;
 - participação comunitária;
 - apoio de vizinhos;
 - acesso a serviços e equipamentos públicos.
- Participação e inclusão social
 - acesso à escola;
 - participação em atividades comunitárias;
 - acesso a serviços de saúde;
 - participação em grupos e espaços coletivos.

É importante destacar que a observação nunca deve assumir caráter fiscalizador ou invasivo.



Cuidados Éticos na Entrevista Domiciliar

A realização da entrevista domiciliar exige atenção permanente aos princípios éticos que orientam o trabalho social.

Entre os cuidados necessários destacam-se solicitar previamente o consentimento da família, respeitar a privacidade e a autonomia familiar, utilizar linguagem acessível e respeitosa, evitar julgamentos sobre modos de vida, organização familiar ou condições socioeconômicas, preservar o sigilo das informações obtidas, registrar apenas informações pertinentes ao acompanhamento social e reconhecer os limites da intervenção profissional.

A presença da equipe no espaço doméstico deve fortalecer relações de confiança e respeito, nunca produzir constrangimento ou exposição da família.



Entrevista Domiciliar e Metodologia Participativa

Na perspectiva metodológica adotada nesta cartilha, a entrevista domiciliar não é um procedimento de inspeção da vida familiar, mas uma estratégia de aproximação e construção compartilhada de conhecimento. Ao dialogar com a família em seu próprio contexto de vida, ampliam-se as possibilidades de compreender suas experiências, reconhecer suas capacidades, identificar recursos existentes e construir, conjuntamente, caminhos para o fortalecimento da proteção social.

A entrevista domiciliar reafirma o compromisso das APAEs com uma atuação centrada nos direitos humanos, na participação das famílias e no reconhecimento de que cada família possui saberes, histórias e estratégias que precisam ser valorizados no processo de acompanhamento social.

A entrevista domiciliar não substitui outras estratégias de acompanhamento social. Ela integra um conjunto de procedimentos metodológicos que inclui acolhimento, entrevistas, acompanhamento familiar, trabalho com grupos, articulação com a rede e construção do Plano de Acompanhamento Familiar. Seu uso deve estar sempre vinculado aos objetivos do acompanhamento e às necessidades identificadas junto à família.



Estudo Social

O Estudo Social constitui um instrumento técnico de investigação e análise da realidade social das famílias, permitindo compreender de forma aprofundada suas condições de vida, vulnerabilidades, potencialidades, redes de apoio e acessos a direitos.

Seu objetivo não é apenas levantar informações, mas construir uma compreensão crítica e contextualizada da situação vivenciada pela família, considerando aspectos sociais, econômicos, culturais, familiares, comunitários e institucionais.

O estudo social pode subsidiar a elaboração de pareceres, relatórios, encaminhamentos e processos de tomada de decisão relacionados à proteção social e à garantia de direitos. O Estudo Social constitui atribuição privativa do Assistente Social, conforme a legislação profissional vigente.



Parecer Social

O Parecer Social é a manifestação técnica conclusiva elaborada pelo Assistente Social com base nos elementos produzidos no Estudo Social e no acompanhamento realizado. Seu objetivo é apresentar uma análise profissional fundamentada sobre determinada situação, subsidiando processos decisórios institucionais, administrativos ou judiciais.

O parecer não deve reproduzir integralmente informações já existentes nos registros ou relatórios. Sua função é apresentar a interpretação técnica do profissional acerca da situação analisada, considerando os direitos envolvidos, as vulnerabilidades identificadas e as possibilidades de proteção social.

A elaboração do parecer exige rigor técnico, fundamentação ética e compromisso com os direitos das pessoas acompanhadas.

O parecer social geralmente contempla identificação da demanda, síntese dos elementos analisados, fundamentação técnica e manifestação conclusiva do profissional. O parecer deve preservar a objetividade, evitando julgamentos morais ou opiniões pessoais desvinculadas da análise técnica.

Plano de Acompanhamento Familiar (PAF)

O Plano de Acompanhamento Familiar constitui um dos principais instrumentos técnicos do trabalho social com famílias nas APAEs. Sua finalidade é organizar, planejar, acompanhar e avaliar as ações desenvolvidas junto às famílias, favorecendo a construção de percursos de proteção social, fortalecimento familiar, acesso a direitos e participação social.

Mais do que um documento de registro, o PAF é um instrumento de planejamento participativo. Por meio dele, profissionais e famílias constroem conjuntamente objetivos, prioridades, estratégias de intervenção e compromissos compartilhados, fortalecendo o protagonismo familiar no processo de acompanhamento.

A elaboração do plano deve ocorrer a partir das informações produzidas durante o acolhimento, as entrevistas, as entrevistas domiciliares, os acompanhamentos e demais processos de escuta e análise da realidade familiar. Seu conteúdo deve refletir tanto as situações de vulnerabilidade identificadas quanto as potencialidades, recursos e capacidades presentes na família.



Finalidades do PAF

O Plano de Acompanhamento Familiar busca organizar o acompanhamento de forma sistemática e continuada, identificar vulnerabilidades, riscos sociais e demandas prioritárias, reconhecer potencialidades, capacidades e recursos familiares, definir objetivos e estratégias de intervenção, orientar a atuação da equipe técnica, fortalecer a participação da família na construção das ações, favorecer a articulação com a rede de proteção social, monitorar resultados e reavaliar estratégias, sempre que necessário, e registrar o percurso construído ao longo do acompanhamento.



O PAF na perspectiva da metodologia participativa

A construção do Plano de Acompanhamento Familiar deve estar fundamentada na participação ativa da família. Isso significa que as

decisões sobre prioridades, objetivos e estratégias não são definidas exclusivamente pela equipe técnica, mas construídas de forma dialogada e compartilhada.

A participação da família fortalece o compromisso com as ações pactuadas, amplia o reconhecimento de suas capacidades e favorece a construção de respostas mais adequadas às necessidades identificadas. Nessa perspectiva, o PAF deixa de ser um instrumento elaborado para a família e passa a ser um instrumento construído com a família.



Potencialidades e Projetos de Vida

Embora o plano contemple a identificação de vulnerabilidades e riscos sociais, é fundamental que o acompanhamento também reconheça os recursos, capacidades, interesses e projetos existentes na trajetória da pessoa com deficiência e de sua família.

O trabalho social não se limita ao enfrentamento das dificuldades. Ele busca fortalecer processos de autonomia, participação social, inclusão comunitária e construção de perspectivas futuras.

Por essa razão, recomenda-se que a elaboração e revisão do PAF incorporem reflexões sobre os projetos, expectativas e objetivos da pessoa com deficiência e de sua família, contribuindo para a construção de percursos que ampliem oportunidades, pertencimento social e exercício da cidadania.



Monitoramento e Revisão do Plano

O Plano de Acompanhamento Familiar deve ser compreendido como um instrumento dinâmico. As situações vivenciadas pelas famílias se transformam ao longo do tempo, exigindo revisões periódicas dos objetivos, estratégias e prioridades inicialmente pactuados.

O monitoramento contínuo permite avaliar avanços, identificar novos desafios, readequar intervenções e reconhecer conquistas alcançadas durante o percurso de acompanhamento. Mais do que verificar o cumprimento de ações, a avaliação do plano busca compreender os efeitos produzidos na vida da pessoa com deficiência, da família e de sua rede de apoio.

Quando utilizado de forma participativa, o PAF se torna um importante instrumento de proteção social, fortalecimento familiar e garantia de direitos.

Registro de Atendimento

O Registro de Atendimento é um dos instrumentos mais utilizados no trabalho social com famílias. Sua finalidade é documentar, de forma objetiva e qualificada, as ações realizadas ao longo do acompanhamento, permitindo a continuidade do trabalho, a comunicação entre os profissionais e a sistematização das informações produzidas.

Cada atendimento realizado com a família, com a pessoa com deficiência ou com membros significativos de sua rede de apoio deve ser registrado de forma clara, preservando a fidelidade das informações e respeitando os princípios éticos da profissão.

Mais do que relatar fatos, o registro deve evidenciar elementos relevantes para o acompanhamento social, permitindo compreender as demandas apresentadas, as estratégias construídas, os encaminhamentos realizados, os acessos efetivados e os resultados observados.

Os registros devem evitar interpretações moralizantes, julgamentos de valor ou descrições excessivamente subjetivas. O foco deve estar na descrição técnica dos fatos observados, das informações compartilhadas e das ações desenvolvidas.

O registro deve contemplar, sempre que possível, data e modalidade do atendimento, participantes envolvidos, principais demandas apresentadas, informações relevantes para o acompanhamento, orientações realizadas, encaminhamentos efetuados, pactuações construídas com a família e encaminhamentos para ações futuras.

A qualidade dos registros contribui diretamente para a continuidade do acompanhamento e para a proteção das famílias, especialmente quando há necessidade de atuação articulada entre diferentes profissionais ou serviços.

Relatório Técnico

O Relatório Técnico é um instrumento utilizado para sistematizar e comunicar informações produzidas durante o acompanhamento social, subsidiando processos institucionais, articulações intersetoriais e ações voltadas à garantia de direitos. Sua elaboração deve ocorrer sempre que houver necessidade de apresentar, de forma organizada e fundamentada, informações sobre o acompanhamento realizado, respeitando a finalidade para a qual o documento foi solicitado.

O relatório não se limita à descrição de acontecimentos. Trata-se de um documento analítico que apresenta elementos relevantes sobre a situação acompanhada, as intervenções realizadas, os acessos a direitos, as vulnerabilidades identificadas e as estratégias construídas junto à família.

Nas APAEs, os relatórios podem subsidiar articulações com a rede socioassistencial, saúde, educação, sistema de justiça e demais políticas públicas, desde que observados os princípios do sigilo profissional e da proteção de dados pessoais.

Recomenda-se que o relatório contenha identificação da finalidade do documento, período do acompanhamento, síntese das ações desenvolvidas, análise técnica da situação acompanhada, encaminhamentos realizados e considerações técnicas pertinentes à finalidade do documento.

Os relatórios devem ser elaborados com linguagem clara, objetiva e fundamentada, evitando informações desnecessárias ou que possam expor indevidamente a família.

Instrumentos de Análise Familiar e Territorial

O trabalho social com famílias exige a compreensão das múltiplas dimensões que influenciam a vida das pessoas com deficiência e de seus familiares. Para além das demandas imediatas, é fundamental conhecer as relações familiares, as redes de apoio, os vínculos comunitários e os acessos às políticas públicas.

Nesse contexto, alguns instrumentos gráficos e analíticos auxiliam a equipe técnica na leitura da realidade social, na construção do Plano de Acompanhamento Familiar e na definição de estratégias de intervenção mais adequadas.

Esses instrumentos não têm caráter avaliativo ou classificatório. Seu objetivo é favorecer a compreensão compartilhada da realidade familiar, fortalecendo a participação da própria família na análise de suas potencialidades, desafios e possibilidades de proteção social.



Genograma

O Genograma é um instrumento de representação gráfica da estrutura e da dinâmica familiar. Semelhante a uma árvore genealógica ampliada, ele permite visualizar a composição da família, os vínculos existentes entre seus membros e aspectos relevantes da história familiar.

Mais do que identificar quem compõe a família, o genograma possibilita compreender relações de cuidado, convivência, apoio, conflitos, rupturas, perdas e outras situações que influenciam o cotidiano familiar. Sua utilização favorece uma leitura ampliada das configurações familiares, reconhecendo que as famílias podem assumir diferentes formas de organização e que os vínculos significativos nem sempre se restringem aos laços consanguíneos.

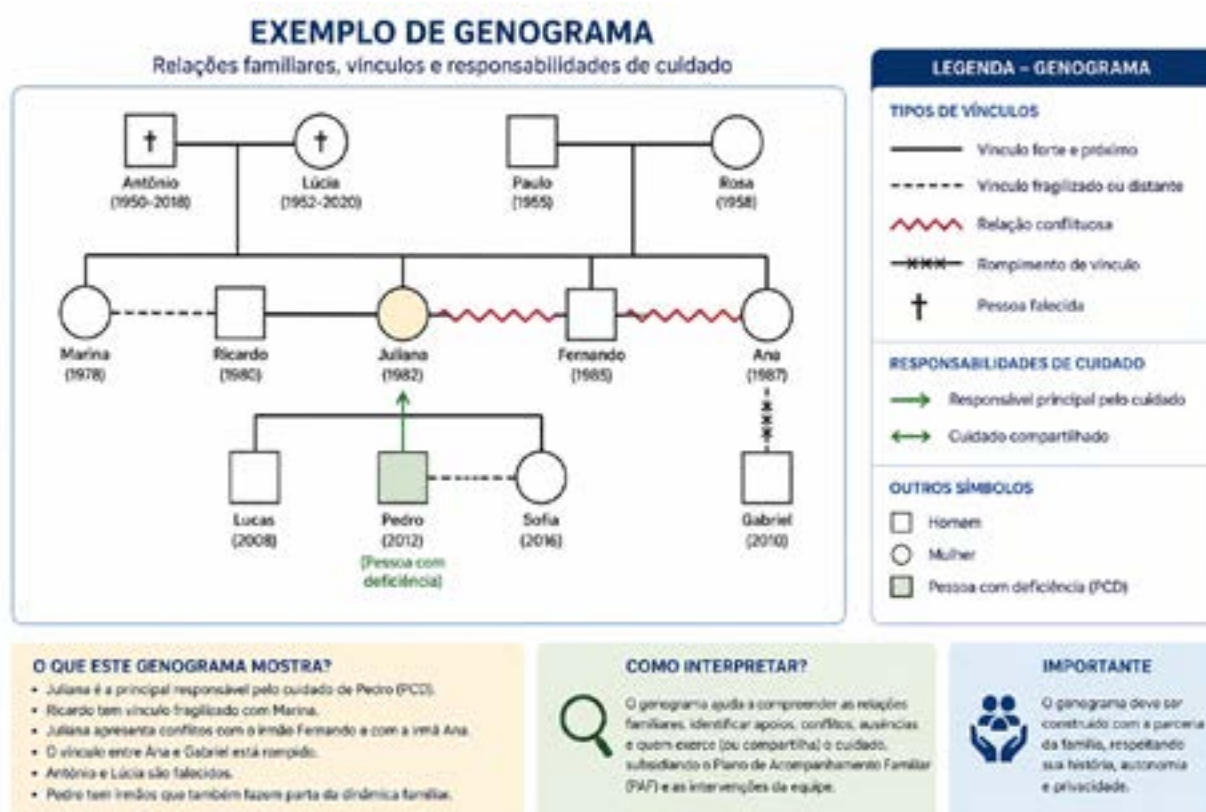
O genograma pode auxiliar na identificação de composição familiar, responsáveis pelos cuidados, vínculos afetivos significativos, relações de apoio e proteção, situações de conflito ou rompimento, mudanças importantes na trajetória familiar, presença de outros familiares que participam do cuidado.

No contexto das APAEs, o genograma contribui para compreender a organização do cuidado da pessoa com deficiência e identificar recursos familiares que podem fortalecer o acompanhamento.



Recomendações para utilização

- Construir o instrumento junto à família.
- Respeitar o ritmo e o desejo de compartilhamento das informações.
- Atualizar sempre que ocorrerem mudanças significativas.
- Utilizar o instrumento como apoio à reflexão e não como mero formulário.





Ecomapa

O Ecomapa é um instrumento que permite representar graficamente as relações estabelecidas entre a família e os diferentes recursos presentes em seu contexto de vida.

Enquanto o genograma ajuda a compreender as relações internas da família, o ecomapa amplia o olhar para as conexões externas, evidenciando as redes de apoio existentes e as possíveis situações de isolamento social. Por meio dele, é possível identificar quais pessoas, grupos, serviços, instituições e espaços comunitários fazem parte da vida da família e qual a intensidade dessas relações.

O ecomapa pode identificar vínculos comunitários, participação em grupos sociais, relações com vizinhos, acesso a serviços públicos, apoio de familiares externos, participação religiosa ou comunitária, redes de amizade, situações de isolamento social.

Além de identificar recursos existentes, o instrumento permite visualizar fragilidades na rede de apoio e oportunidades para fortalecimento da proteção social.



Recomendações para utilização

- Construir o instrumento com participação ativa da família.
- Valorizar a percepção da própria família sobre suas relações.
- Atualizar periodicamente.
- Utilizar o instrumento para apoiar o planejamento das intervenções.

EXEMPLO DE ECOMAPA

Relações da família com sua rede de apoio





Mapa de Rede

O Mapa de Rede é um instrumento voltado à identificação e organização dos serviços, programas, equipamentos públicos e recursos comunitários disponíveis para apoiar a família e a pessoa com deficiência. Seu foco está menos nas relações afetivas e mais na articulação das políticas públicas e dos recursos do território.

Por meio do mapa de rede, a equipe pode visualizar quais serviços já acompanham a família, quais acessos ainda precisam ser construídos e quais articulações podem fortalecer a proteção social.

O mapa de rede pode contemplar serviços socioassistenciais, serviços de saúde, instituições educacionais, órgãos de defesa de direitos, programas de inclusão produtiva, equipamentos culturais e esportivos, organizações da sociedade civil, grupos comunitários e redes de apoio locais.

No trabalho desenvolvido pelas APAEs, esse instrumento favorece a construção de percursos intersetoriais e contribui para evitar atendimentos fragmentados ou sobrepostos.



Recomendações para utilização

- Atualizar periodicamente as informações do território.
- Construir o instrumento de forma participativa.
- Identificar lacunas de acesso a direitos.
- Utilizar o mapa para subsidiar encaminhamentos e articulações intersetoriais.



Quando utilizados de forma articulada, o Genograma, o Ecomapa e o Mapa de Rede permitem uma compreensão mais ampla da realidade das famílias, favorecendo intervenções mais qualificadas e coerentes com suas necessidades e potencialidades.

Esses instrumentos contribuem para fortalecer a escuta qualificada, ampliar a compreensão das dinâmicas familiares, identificar fatores de proteção e vulnerabilidade, reconhecer redes formais e informais de apoio, subsidiar o Plano de Acompanhamento Familiar, qualificar os encaminhamentos e articulações intersetoriais e fortalecer a participação das famílias na construção das estratégias de acompanhamento.

Mais do que ferramentas de registro, esses instrumentos constituem recursos de diálogo, reflexão e construção compartilhada do trabalho social, reafirmando o compromisso das APAEs com uma atuação centrada nos direitos, na participação e na proteção social das pessoas com deficiência e de suas famílias.

O trabalho social com famílias de pessoas com deficiência constitui uma dimensão essencial da proteção social, da garantia de direitos e da promoção da inclusão. Ao longo desta cartilha, buscou-se reafirmar que a deficiência não pode ser compreendida de forma isolada, desvinculada dos contextos familiares, comunitários e sociais nos quais as pessoas constroem suas trajetórias de vida.

As famílias ocupam lugar central nos processos de cuidado, proteção, desenvolvimento e participação social das pessoas com deficiência. Entretanto, também vivenciam desafios, sobrecargas, vulnerabilidades e barreiras que demandam apoio, acolhimento e acompanhamento qualificado. Reconhecê-las como sujeitos de direitos significa superar perspectivas que as enxergam apenas como responsáveis pelo cuidado, compreendendo-as como protagonistas de suas histórias, portadoras de saberes, experiências, potencialidades e projetos de vida.

Nesse contexto, o trabalho social desenvolvido pelas APAEs assume papel estratégico na construção de respostas que contribuam para o fortalecimento familiar, a ampliação das redes de apoio, o acesso às políticas públicas e a promoção da participação social. Trata-se de um trabalho que vai além da resolução de demandas imediatas, buscando construir percursos continuados de proteção, inclusão, autonomia e cidadania.

A metodologia participativa apresentada nesta cartilha reforça o compromisso com práticas que valorizem a escuta, o diálogo, a corresponsabilidade e a construção coletiva de soluções. As famílias não devem ser apenas informadas ou consultadas, mas efetivamente envolvidas nos processos de planejamento, acompanhamento, avaliação e tomada de decisões que impactam suas vidas. A participação fortalece vínculos, amplia o sentimento de pertencimento e contribui para a construção de respostas mais adequadas às necessidades e realidades vivenciadas.

Da mesma forma, a utilização de instrumentos técnicos, procedimentos metodológicos e estratégias de acompanhamento familiar deve estar sempre orientada por princípios éticos, pelo respeito à dignidade humana, pela defesa dos direitos e pela valorização da diversidade. Mais do que registrar informações ou executar ações, o trabalho social tem o compromisso de produzir reconhecimento, fortalecer capacidades, ampliar oportunidades e contribuir para a transformação das condições que geram exclusão e desigualdade.

As APAEs, historicamente comprometidas com a defesa dos direitos das pessoas com deficiência e de suas famílias, possuem papel fundamental na consolidação de uma proteção social cada vez mais inclusiva, acessível e participativa. Fortalecer o trabalho social com famílias é fortalecer também as possibilidades de desenvolvimento, autonomia, participação comunitária e exercício da cidadania das pessoas com deficiência.

Que esta cartilha possa contribuir para qualificar práticas profissionais, inspirar novos percursos metodológicos e fortalecer o compromisso institucional com a construção de uma sociedade mais justa, inclusiva e democrática, na qual pessoas com deficiência e suas famílias sejam reconhecidas, respeitadas e apoiadas em seus projetos de vida e em seus direitos de participação plena na vida social.



BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.** Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. Brasília, DF: Presidência da República, 2009b.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.** Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília, DF: Presidência da República, 2015.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Conselho Nacional de Assistência Social. **Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais.** Resolução CNAS nº 109, de 11 de novembro de 2009. Brasília, DF: MDS, 2009a.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. **Política Nacional de Assistência Social** - PNAS/2004; Norma Operacional Básica - NOB/SUAS. Brasília: MDS, 2005.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Mães de pessoas com deficiência ou doenças raras pedem programas públicos de apoio. Brasília, DF: 11 nov. 2022. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/919254-maes-de-pessoas-com-deficiencia-ou-doencas-raras-pedem-programas-publicos-de-apoio/>. Acesso em: 15/06/2026

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais:** um desafio ao aconselhamento. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. Família e políticas públicas. In: ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amália Faller (org.). **Família:** redes, laços e políticas públicas. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2006.

DENNIS, Cindy Lee. Peer support within a health care context: a concept analysis. **International Journal of Nursing Studies**, v. 40, n. 3, p. 321-332, 2003.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência.** São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **SUR - Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, 2009.

LEPRI, Carlo. **Tornar-se adulto:** a condição adulta das pessoas com deficiência intelectual. Campinas: Saberes Editora, 2022.

MEAD, Shery; HILTON, David; CURTIS, Laurie. Peer Support: A Theoretical Perspective. **Psychiatric Rehabilitation Journal**, v. 25, n. 2, p. 134-141, 2001.

OLIVER, Michael. **The Politics of Disablement.** London: Macmillan, 1990.

REPPER, Julie; CARTER, Tim. A review of the literature on peer support in mental health services. **Journal of Mental Health**, v. 20, n. 4, p. 392-411, 2011.

SARTI, Cynthia Andersen. **A família como espelho**: um estudo sobre a moral dos pobres. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2004.

SOLOMON, Phyllis. Peer support/peer provided services: underlying processes, benefits, and critical ingredients. **Psychiatric Rehabilitation Journal**, v. 27, n. 4, p. 392-401, 2004.

ONU - Organização das Nações Unidas. The General Assembly. **Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol**. United Nations, 2006. Disponível em: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>.

FONTES CONSULTADAS

AFONSO, Maria Lucia Miranda; VIEIRA-SILVA, Marcos; ABADE, Flavia Lemos; ABRANTES, Tatiane Marques; FADUL, Fabiana Meijon. A psicologia no Sistema Único de Assistência Social. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, v. 7, n. 2, p. 189-199, 2012.

ARCA FIOCRUZ. *Guia Simples Assim: comunique com todo mundo*. Disponível em:

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. *Mães de pessoas com deficiência ou doenças raras pedem programas públicos de apoio*. Disponível em: <https://amb.org.br/brasil-urgente/maes-de-pessoas-com-deficiencia-ou-doencas-raras-pedem-programas-publicos-de-apoio/>. Acesso em: 11 ago. 2025.

BARNES, Colin; MERCER, Geof. *Independent Futures: Creating User-Led Disability Services in a Disabling Society*. Bristol: Policy Press, 2006.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República, 1988.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências (Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS). Brasília, DF: Presidência da República, 1993.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. *Fundamentos ético-políticos e rumos teórico-metodológicos para fortalecer o trabalho social com famílias na Política Nacional de Assistência Social*. Brasília, DF: MDS, 2016.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social. Secretaria Nacional de Assistência Social. *Orientações Técnicas sobre o PAIF: Trabalho Social com Famílias do Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família*. Brasília: MDS, 2012.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. *Mães de pessoas com deficiência ou doenças raras pedem programas públicos de apoio*. Agência Câmara Notícias, Brasília, 11 nov. 2022.

CASTELLS, Manuel. *A sociedade em rede*. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CFESS. Produção de documentos e emissão de opinião técnica em Serviço Social. Brasília: CFESS, 2022. e-book. Disponível em: <https://www.cfess.org.br/visualizar/noticia/cod/1782>. Acesso em: 7 de maio de 2025.

CRESS-PR. *Reflexões sobre a matricialidade sociofamiliar a partir da Política Nacional de Assistência Social* (2004) e NOB/SUAS (2005). Curitiba: CRESS-PR, 2022.

DEMO, Pedro. *Participação é conquista: noções de política social participativa*. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1996.

FEDERAÇÃO DAS APAES DO ESTADO DE MINAS GERAIS. *Escola de Família: metodologia de trabalho social com famílias da Rede Mineira das APAEs*. Belo Horizonte: FEAPAES-MG, 2018. Disponível em: [Uniapae Minas Gerais](http://uniapae.org.br). Acesso em: 27 maio 2026.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. *Documento norteador: autogestão, auto-defensoria e família: orientações para o trabalho com as famílias no contexto da Rede APAE*. Brasília: FENAPAES, 2017. Disponível em: [IEP-MG Biblioteca](http://iep-mg.org.br). Acesso em: 27 maio 2026.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. *Parâmetros para atuação de assistentes sociais*. Brasília: FENAPAES, s.d. Disponível em: [Publicações APAE Brasil](http://publicacoesapae.org.br). Acesso em: 27 maio 2026.

FERREIRA, Stela; TORRES, Abigail. Participação como foco de aprendizagem na educação permanente no Sistema Único de Assistência Social. *Serviço Social em Revista*, Londrina, v. 20, n. 1, p. 5-22, 2017. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/32216>.

FREIRE, Paulo. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

GOHN, Maria da Glória. *Conselhos gestores e participação sociopolítica*. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

GOLDENBERG, Miriam. *A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais*. 14. ed. Rio de Janeiro: Record, 2015.

GOVERNO DIGITAL. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada*. Brasília, DF.

HABERMAS, Jürgen. *Teoria do agir comunicativo*. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

IAMAMOTO, Marilda Villela. *O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional*. 16. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

- MARTINS, José de Souza. *A sociabilidade do homem simples*. São Paulo: Contexto, 2008.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
- MINISTÉRIO DA MULHER, DA FAMÍLIA E DOS DIREITOS HUMANOS. *Em Minas Gerais, 90% dos cuidadores de pessoas com deficiências múltiplas são mulheres*. Brasília, 2021.
- MINISTÉRIO PÚBLICO DE MINAS GERAIS. *Rede Estadual de Atenção à Pessoa com Deficiência*. Belo Horizonte: MPMG.
- MINUCHIN, Salvador. *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artmed, 1982.
- RIZZINI, Irene; RIZZINI, Irma. *A institucionalização de crianças no Brasil: percursos históricos e desafios contemporâneos*. Rio de Janeiro: PUC-Rio, 2004.
- SAMPAIO, Maria José; LIMA, Rita de Cássia. *Genograma e Ecomapa: fundamentos e aplicações no trabalho com famílias*. São Paulo: Cortez, 2018.
- SAWAIA, Bader Burihan (org.). *As artimanhas da exclusão: uma análise ético-psicossocial da desigualdade*. Petrópolis: Vozes, 1999.
- SOARES, Francisco Neto Alves. *Trabalho social com famílias de pessoas com deficiência múltipla na Rede APAE*. Belo Horizonte: Federação das APAEs do Estado de Minas Gerais, s.d. Disponível em: [IEP-MG Biblioteca](#). Acesso em: 27 maio 2026.
- SPOSATI, Aldaíza. Modelo brasileiro de proteção social não contributiva: concepções fundantes. In: BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (org.). *Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil*. Brasília: MDS; UNESCO, 2009. p. 13-55.
- WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen. *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention*. 6. ed. Philadelphia: F. A. Davis, 2013.

