

## O desafio do suporte familiar e a adesão aos programas terapêuticos e pedagógicos da APAE.

Rafaela Teixeira Brulinger<sup>1\*</sup>, Agnys Ferreira Casagrande<sup>2</sup>, Camilly Vitória Oliveira dos Santos<sup>2</sup>, Isabela Basílio Amorim<sup>2</sup>, Renata de Souza<sup>2</sup>, Maria Eduarda Ferreira Damiano<sup>2</sup>, Aline Cirilo Caldas<sup>3</sup> e Rosicler Carminato Guedes<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Direito, Afya Centro Universitário, Ji-Paraná, Rondônia, Brasil

<sup>2</sup>Direito, Afya Centro Universitário, Ji-Paraná, Rondônia, Brasil

<sup>3</sup>Orientadoras, Afya Centro Universitário, Ji-Paraná, Rondônia, Brasil

\*Autora correspondente: Afya Centro Universitário Ji-Paraná/RO. E-mail: rafaela\_brulinger@hotmail.com

### 1. Introdução

O sistema legal brasileiro evoluiu profundamente para reconhecer a família não apenas como parte afetiva, mas como co-protagonista e mandatária na trajetória de desenvolvimento e inclusão da pessoa com deficiência. O fundamento desta obrigação reside na Constituição Federal de 1988 e foi reforçado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e pelo Código Civil. Esse compromisso foi definitivamente selado com a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), que transformou a participação familiar em uma exigência formal nos projetos de ensino e nas intervenções especializadas, como as realizadas pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

No entanto, o idealismo da lei se choca com o chão de fábrica da vida familiar. Estudos revelam a dupla carga que recai sobre estes lares: além da deficiência, a maioria lida com a precariedade financeira, refletida na alta dependência de benefícios como o BPC. O fardo mais pesado é o cansaço extremo gerado por esse cuidado ininterrupto, cujo pico de impacto emocional é o temor mais íntimo dos pais: partir antes do filho. Somado a isso, a dinâmica familiar é de uma complexidade aguda, pois, embora haja a crença inabalável no potencial do filho, a influência de preconceitos sociais (estereótipos) se manifesta em um excesso de zelo que, paradoxalmente, impede o vislumbre da independência plena e reforça as barreiras comportamentais.

Essa realidade de sobrecarga e contradição expõe uma lacuna crítica no suporte sistêmico, que

deveria ser garantido pelo Estado. O debate na Assembleia Legislativa de Minas Gerais evidencia que a falha crônica do Sistema Único de Saúde (SUS) e da Secretaria de Educação em concretizar essa parceria ativa resulta na transferência indevida do ônus da inclusão para a família e para a APAE, especialmente nas unidades do interior, que enfrentam o maior entrave à assistência plena. Nesse contexto, a questão central que orienta este estudo é: Quais são os obstáculos enfrentados pela APAE para promover o engajamento efetivo das famílias nos processos de desenvolvimento e aprendizado de seus filhos, e como a falta desse suporte contínuo em casa pode afetar os resultados do trabalho da instituição?

A justificativa para esta investigação reside na urgência de se ir além da legislação, garantindo a eficácia das intervenções terapêuticas e o bem-estar de quem cuida. É fundamental que a APAE não se limite à reabilitação, mas que seja equipada para fomentar a resiliência e o suporte aos pais, garantindo que as políticas públicas cheguem efetivamente aos lares. O objetivo geral deste trabalho é analisar os obstáculos (financeiros, emocionais e de gestão pública) que enfraquecem o engajamento familiar e avaliar o impacto dessa ausência de suporte doméstico nos resultados alcançados pela instituição. Os objetivos específicos buscam mapear os estressores da dupla vulnerabilidade, discutir as barreiras comportamentais que limitam a autonomia e, por fim, propor ações concretas de fortalecimento familiar e convênios intersetoriais para superar o desafio do atendimento.

## 2. Metodologia

Este estudo caracteriza-se como descritiva e exploratória, com o objetivo de analisar e identificar os obstáculos que a APAE enfrenta para promover o engajamento familiar efetivo e comparar a frequência e qualidade do suporte doméstico com o progresso dos assistidos.

A busca por informações foi realizada através de artigos e sites, abordando o tema como pessoas com deficiência, obstáculos da APAE para efetivação do engajamento e leis que visam garantir a inclusão de pessoas com deficiência. O estudo destaca a fragilidade estrutural das famílias que, muitas vezes, prejudica a eficácia dos tratamentos e enfatiza que a inclusão plena exige que o Estado promova o fortalecimento familiar, garantindo que as famílias possam interagir ativamente com todos os sistemas de apoio, conforme o exige o modelo de direitos humanos.

## 3. Resultados

A legislação brasileira avançou significativamente para posicionar a família como um ator central, indispensável e legalmente corresponsável no processo de desenvolvimento e inclusão da pessoa com deficiência. Este eixo normativo tem seu alicerce na Constituição Federal de 1988, que, em seus artigos 227 e 229, impõe o dever da família, da sociedade e do Estado de assegurar, com absoluta prioridade, os direitos fundamentais, incluindo a convivência familiar. Este princípio é reforçado pelo Código Civil, cujo artigo 1.634 estabelece o dever dos pais de dirigir a criação e a educação dos filhos, independentemente de sua idade, orientando assim o exercício do poder familiar. O Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/90) reforça essa visão, garantindo o direito de ser criado e educado no seio de sua família. O ponto decisivo é estabelecido pela Lei nº 13.146/15 (Lei Brasileira de Inclusão), no artigo 28, que nos seus incisos descreve o dever do poder público perante pessoas com deficiência e torna a participação da família uma exigência normativa nos sistemas de ensino e no projeto pedagógico, inserindo instituições como a APAE nesse modelo de parceria.

No entanto, o ideal legal contrasta com a realidade material das famílias, revelada pelo estudo da Federação Nacional das APAEs (FENAPAES), que identificou uma dupla vulnerabilidade: além da deficiência, a maioria provém de um contexto de fragilidade socioeconômica. Essa situação se reflete

na alta dependência de benefícios como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que garante o mínimo existencial conforme a CF, art. 203, V, e a Lei nº 8.742/93, Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). O Código Civil, em seu artigo 1.696, impõe o dever de prestar alimentos entre parentes, reforçando que a família possui a obrigação primária de suporte financeiro. As dificuldades financeiras são o principal estressor, e o fator emocional de maior impacto é o medo parental de falecer antes do filho, indicando um cuidado contínuo e exaustivo. A negligência mencionada no art. 5º da Lei 13.146/15 não se limita à omissão intencional, mas também à omissão de cuidados decorrente da vulnerabilidade socioeconômica da família. Discutir a responsabilidade civil dos pais, conforme o art. 932, I, do Código Civil, a ausência de suporte, mesmo que não seja intencional, pode gerar consequências negativas no desenvolvimento do filho, exigindo que a APAE atue, não apenas na reabilitação, mas também no suporte e educação parental. (Bucher-Maluschke *et al.*, 2009)

A análise das narrativas sobre a autonomia demonstra o papel complexo da família. Embora a crença inabalável no potencial do filho e a superestimulação sejam cruciais para a independência e a inserção no mercado de trabalho, conforme com o art. 34 da LBI, a influência dos estereótipos sociais manifesta-se na superproteção e na dificuldade em visualizar a autonomia completa. Essa dinâmica contribui para a inclusão social restrita, limitando as atividades da pessoa com deficiência ao ambiente privado ou religioso e evidenciando a persistência das barreiras comportamentais (LBI, Art. 3º, IV). (Cruz *et al.*, 2020).

As conclusões dos estudos e audiências públicas reforçam que o engajamento familiar deixou de ser um desafio desejável e passou a ser uma exigência normativa e uma condição para a eficácia das intervenções. O debate na Assembleia Legislativa de Minas Gerais (2019) evidenciou o desafio persistente do Sistema Único de Saúde (SUS) e da Secretaria de Educação em garantir essa parceria ativa, apesar dos avanços como o Programa de Intervenção Precoce Avançado (PIPA). Profissionais clamam por uma "escuta cuidadosa" e a aplicação do princípio "Nada sobre nós sem nós". As soluções políticas urgentes incluem a criação de políticas de incentivo aos cuidadores, a análise de um projeto para reformar a política estadual e criar um fundo estadual, e a formalização de um convênio APAE-Educação,

especialmente para apoiar as unidades do interior, que representam o principal desafio do atendimento. Em suma, a efetividade da inclusão plena requer que o Estado supere as limitações de gestão e financiamento e promova o fortalecimento familiar, garantindo que a família interaja ativamente com os demais sistemas sociais, em pleno acordo com os princípios dos direitos humanos e constitucionais.

É essencial que a APAE atue promovendo a articulação dos serviços de saúde e assistência social para garantir que a família tenha acesso às políticas públicas, permitindo sua plena participação social, conforme o art. 17 da LBI. O foco principal dos programas terapêuticos e pedagógicos oferecidos pelas APAEs é o desenvolvimento integral da pessoa com deficiência intelectual e autismo. Ao participar dessas intervenções, o indivíduo busca aprimorar suas habilidades funcionais, conquistar maior autonomia e efetivar sua inclusão social. Para alcançar esses objetivos e garantir o pleno exercício da cidadania e a melhoria da qualidade de vida dos usuários, as APAEs disponibilizam um leque diversificado de atendimentos, que inclui áreas como fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, além de atividades artísticas e físicas, educação especializada e apoio psicossocial.

#### 4. Conclusão

O que se observa é que a plena inclusão, embora definida em lei, é barrada por uma crise humanitária e estrutural que atinge as famílias. O estudo demonstra que a inconsistência do sistema público, marcada por limitações crônicas de gestão e insuficiência de recursos no SUS e na Educação, obriga a APAE e os pais a suportarem um ônus desproporcional. Essa falha crônica manifesta-se no cotidiano familiar como uma dupla exaustão, englobando a luta pela subsistência (precariedade material) e o profundo esgotamento emocional do cuidador, que lida com o medo do futuro.

O achado mais significativo estabelece que a missão da APAE se expande para além da reabilitação individual, sendo compelida a fornecer suporte social e psicológico à família, preenchendo as lacunas deixadas pelo Estado. A sobrecarga vivenciada nos lares compromete o acompanhamento contínuo e estruturado, o que, por sua vez, limita a autonomia do usuário e reforça as barreiras comportamentais, como a superproteção.

Portanto, a transformação da inclusão em uma vivência real e plena exige que soluções concretas

sejam implementadas com urgência: a criação de políticas de incentivo aos cuidadores ("cuidar de quem cuida") e a formalização de convênios intersetoriais (APAE-Educação). Apenas promovendo o fortalecimento familiar e garantindo que os serviços de saúde e assistência social interajam ativamente, será possível ao Estado cumprir seu papel de mandatário e assegurar que o trabalho das APAEs resulte, de fato, no pleno exercício da cidadania.

#### 5. Referências

APAE BRASIL; FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES (FENAPAES). Política de atenção integral e integrada da Rede APAE. Brasília: APAE BRASIL, 2017. Disponível em:

<https://media.apaebrasil.org.br/FENAPAES-CARTILHA-POLITICA-DE-ATENCAO-INTEGRAL-E-INTEGRADA-DA-REDE-APAE-Web.pdf>. Acesso em: 6 out. 2025.

ASSEMBLEIA DE MINAS GERAIS. 26/08/2019 14:00 - Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência: Assembleia de Minas Gerais, 2019. 1 vídeo (1h50min45s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=qMB5to0IHWk>. Acesso em: 6 out. 2025.

BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 2016. 496 p. Disponível em: [https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88\\_Livro\\_EC91\\_2016.pdf](https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf). Acesso em: 13 out. 2025.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 16 jul. 1990.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 11 jan. 2002.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social (Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS). Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 8 dez. 1993.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 7 jul. 2015.

BUCHER-MALUSCHKE, Júlia S. N. F.; CARVALHO, Erenice N. S. de; FUKUDA, Claudia C. A família no contexto da deficiência: estrutura e dinâmica. Brasília: FENAPAES, 2009. Disponível em: <https://media.apaebrasil.org.br/A-familia-no-Contexto-3-1.pdf>. Acesso em: 6 out. 2025.

CRUZ, Edson Júnior Silva da; MORI, Valéria Deusdará; HESPANHOL, Carla Regina Cestari. O papel da família na construção da autonomia da pessoa com deficiência intelectual. APAE Ciência, São Paulo, 2020. Disponível em: <https://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/227/138>. Acesso em: 6 out. 2025.