



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E
CONTEMPORANEIDADE – PPGEduC

DAIANE SOUSA DE PINA SILVA

TRAJETÓRIAS DE JOVENS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO MUNDO
DO TRABALHO: percepções familiares

Salvador

2021

DAIANE SOUSA DE PINA SILVA

**TRAJETÓRIAS DE JOVENS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO MUNDO
DO TRABALHO: percepções familiares**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do
Programa de Pós-Graduação em Educação e
Contemporaneidade (PPGEduC) da Universidade do
Estado da Bahia, na Linha de Pesquisa 1: Processos
Civilizatórios – Educação, Memória e Pluralidade
Cultural, como exigência parcial para a obtenção do
título de Mestre em Educação.

Orientadora: Profª Dra. Luciene Maria da Silva

SALVADOR

2021

FICHA CATALOGRÁFICA
Sistema de Bibliotecas da UNEB

S725t

Silva, Daiane Sousa de Pina

Trajétórias de jovens com deficiência intelectual no mundo do trabalho: percepções familiares / Daiane Sousa de Pina Silva. - Salvador, 2021.

151 fs.

Orientador(a): Profa. Dra. Luciene Maria da Silva.

Inclui Referências

Dissertação (Mestrado Acadêmico) - Universidade do Estado da Bahia. Departamento de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade - PPGEDUC, Campus I. 2021.

1.Mãe - Percepção. 2. Família - Percepção. 3.Trabalho. 4.Deficiência. 5.Deficiência intelectual - Preconceito.

CDD: 001

3

FOLHA DE APROVAÇÃO

TRAJETÓRIAS DE JOVENS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO MUNDO DO TRABALHO: PERCEPÇÕES FAMILIARES

DAIANE SOUSA DE PINA SILVA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade – PPGEDUC, em 24 de agosto de 2021, como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Educação e Contemporaneidade pela Universidade do Estado da Bahia, conforme avaliação da Banca Examinadora:



Profa. Dra. Luciene Maria da Silva
Universidade do Estado da Bahia - UNEB
Doutorado em Educação: História Política e Sociedade
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, PUC-SP, Brasil

Viviane Borges Dias

Profa. Dra. Viviane Borges Dias
Universidade Estadual de Santa Cruz - UESC
Doutorado em Educação e Contemporaneidade
Universidade do Estado da Bahia, UNEB, Brasil

Jaciete Barbosa dos Santos

Profa. Dra. Jaciete Barbosa dos Santos
Universidade do Estado da Bahia - UNEB
Doutorado em Educação e Contemporaneidade
Universidade do Estado da Bahia, UNEB, Brasil

4

Dedico esta dissertação a minha filha, meu marido, e Tobinho, que sempre estiveram comigo em todos os momentos, me apoiando, me amando e me lembrando da minha força.

5

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus e aos meus guias espirituais pela oportunidade de chegar até aqui.

A minha orientadora professora Dra. Luciene Silva que me apoiou, me ensinou e dividiu comigo seu tempo e conhecimento, com muita afetividade e carinho, sem ela, esse trabalho não seria possível, obrigada por acreditar em mim.

A professora Dra. Jaciete Barbosa, que participou como membro da banca e me falou sobre ensinar as pessoas com alegria, sua calma e seu incentivo jamais serão esquecidos. Muito obrigada.

A professora Dra. Viviane Borges Dias, que participou como membro da banca

e generosamente contribuiu para este trabalho.

A professora mestre Sidenise Estrelado, pelo apoio, afetividade, confiança, e pelas contribuições nesta trajetória.

Ao professor Anderson Spavier e professora Sandra Rosa, pelas contribuições, apoio e incentivo.

As minhas irmãs Jeane e Leideane, minha sobrinha Beatriz, meu sobrinho Lucas, meu genro Felipe Nunes, minha mãe Leidenalva, meu irmão Vilson e todos os amigos que me apoiaram, aos colegas da Linha 1, gratidão a todos!

A minha filha Mariana Pina, minha luz, meu guia, minha maior incentivadora e inspiração. Meu marido Mário César, amor, amigo e companheiro nesta jornada espiritual que é a vida.

Agradecer a Deus pela vida, ao universo pela oportunidade de viver essa experiência que foi cercada de amor, afeto, partilha e conhecimento. Gratidão!

RESUMO

SILVA, Daiane Sousa de Pina. **TRAJETÓRIAS DE JOVENS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL NO MUNDO DO TRABALHO: PERCEPÇÕES FAMILIARES.** Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade. Universidade do Estado da Bahia: Salvador, 2021.

A chegada da vida adulta de uma pessoa com deficiência traz para a família expectativas quanto ao futuro de seus filhos. Os indivíduos com deficiência intelectual e seus familiares enfrentam dificuldades, principalmente as mães, quando os acompanham na busca por inserção no mundo do trabalho, pois almejam que seus filhos tenham autonomia de vida e possam realizar as atividades cotidianas da vida adulta. O estudo refere-se aos relatos de quatro mães e uma tia, responsáveis por cinco jovens com deficiência intelectual matriculados no Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA) e que estão no mercado de trabalho formal há mais de 12 meses. Tem como objetivo analisar as percepções de familiares sobre a trajetória de seus filhos e sobrinho após o ingresso no mercado de trabalho. O referencial teórico sobre estigma, preconceito, cuidado, família, deficiência intelectual e trabalho é baseado em alguns estudos de Erving Goffman, José Leon Crochík, Lucila Scavone, Ricardo Antunes, Alessandra Mendes Soares, Maria Salete Aranha, Débora

Diniz, Gustavo Piccolo, Pamela Volz, Carlos Veiga, entre outros. Realizou-se uma investigação de abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso, sobre aspectos diversos acerca da trajetória dos jovens com deficiência intelectual no mundo do trabalho, a exemplo da importância dada ao trabalho, as mudanças ocorridas após o ingresso no mundo do trabalho e o nível de satisfação dos filhos e sobrinho com o trabalho. Ademais, foi feita uma caracterização sobre a mediação do Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA) para a inserção dos jovens estudantes no mercado de trabalho. Foi possível verificar que as mães e familiares demonstram estar satisfeitas com o emprego de seus filhos e sobrinho e com as conquistas proporcionadas, entretanto, ainda existe um receio familiar para permitir maior autonomia ou independência para esses jovens; a interdependência entre mãe e filhos, tia e sobrinho permanece presentes nessas relações. Demonstraram também insatisfação com os baixos salários, com a ausência de novas oportunidades no mundo do trabalho, e reconheceram que o fato de os jovens estarem empregados não ampliou as amizades ou criou possibilidades de relações afetivas.

Palavras-chave: Percepções de mães e familiares. Trabalho e deficiência. Preconceito. Deficiência Intelectual.

7

ABSTRACT

SILVA, Daiane Sousa de Pina. **TRAJECTORY OF YOUTH WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN THE WORKING WORLD: FAMILY PERCEPTIONS.** Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade. Universidade do Estado da Bahia: Salvador, 2021.

The arrival of a person with a disability in adulthood brings expectations to the family about their children's future. Individuals with intellectual disabilities and their families face difficulties, especially the mothers when accompanying them in their search for insertion in the world of work. These women want their children to have autonomy in life and to be able to carry out the daily activities of adult life. This research aims to analyze family members' perceptions about their children's trajectory after entering the labor market. The study refers to the reports of four mothers and an aunt, responsible for five young students with intellectual disabilities, enrolled in the Special Education Center of Bahia (CEEBA) and who have been in the formal labor market for more than 12 months. The theoretical framework on stigma, prejudice, care, family, intellectual disability and work is based on some studies by Erving Goffman, José Leon Crochík, Lucila Scavone, Alessandra Mendes Soares, Maria Salete Aranha, Débora Diniz, Gustavo Piccolo, Pamela Volz, Carlos Veiga, among others. A qualitative approach investigation was carried out, of the case study type that describes and analyzes the perception of mothers about different aspects of the

trajectory of young people with intellectual disabilities in labor market, such as the importance of changes after entering the world of work and the level of satisfaction of those individuals with work. Furthermore, a characterization was made of the Special Education Center of Bahia (CEEBA) mediation for the insertion of young students in the labor market. It was possible to verify that the mothers were satisfied with the employability of their children and with the achievements related to this action, however, there is still a maternal fear to allow full autonomy or independence inherent in adult life; the interdependence between mother and child, aunt and nephew remain present in these relationships. Even though the subjects of the research recognize the importance of the employability of their children and nephew, they don't show satisfaction with the low salaries and absence of new opportunities in the world of work, plus, they recognize that the fact of they are employed hasn't amplified their friendships or possibilities of love dates.

Keywords: Mothers', relatives perceptions. Work and disability. Prejudice. Intellectual Disability.

LISTA DE TABELAS

QUADRO 1. Identificação dos sujeitos da pesquisa	80
QUADRO 2. Categorias reveladas nas entrevistas com os familiares dos alunos com deficiência Intelectual matriculados no CEEBA	81

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1. População brasileira em 2010 com deficiência mental/ intelectual por faixa etária.

35 **GRÁFICO 2.** População brasileira em 2010 com deficiência mental/ intelectual por sexo.

35 **GRÁFICO 3.** População brasileira em 2010 com deficiência mental/ intelectual por cor ou raça. 36

	LOAS	SIGLAS
	MPT	
AADID AEE	NAFAM NEIT	Associação Americana de
APA	NAF	Deficiência Intelectual e
AEE	OIT	Desenvolvimento Atendimento
BPC	ONU	Educacional Especializado
CAEE CEEBA CAAE DI	PCD	American Psychiatric
DABS DSM	RAIS	Association
INSS	TCLE	Atendimento Educacional
IBGE	WHO	Especializado
LBI	LISTA DE	Benefício de Prestação
	ABREVIATURAS E	Continuada

Centro de Atendimento
Educativo Especializado

Centro de Educação Especial
da Bahia

Certificado de Apresentação
em Apreciação Ética

Deficiência Intelectual

Diagnostic Adaptive Behavior
Scale

Manual de Diagnóstico e
Estatístico de Transtornos
Mentais Instituto Nacional de
Seguridade Social

Instituto Brasileiro de
Geografia e Estatística

Lei Brasileira de Inclusão

Lei Orgânica de Assistência
Social

Ministério Público do Trabalho

Núcleo de Atendimento as
Famílias

Núcleo de Educação inclusiva
para o Trabalho

Núcleo de Aperfeiçoamento
Formação

Organização Internacional do
Trabalho

Organização das Nações
Unidas

Pessoa com Deficiência

Relação Anual de Informações
Sociais

Termo de Consentimento Livre
de escolha

World Health Organization

INTRODUÇÃO	14
1. FAMÍLIA, DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E CUIDADO FEMININO	25
1.1 FAMÍLIA: COMPREENSÕES E CONCEITOS	25
1.2 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: CONCEITOS, TIPOS E CARACTERÍSTICAS	31
1.3 INTERAÇÕES FAMILIARES E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	40
1.4 MULHER CUIDADORA E MÃE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: PROCESSOS DE SIGNIFICAÇÃO	46
2. TRABALHO E DEFICIÊNCIA	51
2.1 NOTAS SOBRE TRABALHO	51
2.2 O QUE DIZEM AS PESQUISAS SOBRE TRABALHO E DEFICIÊNCIA ...	55
2.3 PRECONCEITO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO AMBIENTE DE TRABALHO	64
2.4 A FORMAÇÃO PROFISSIONAL PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	71
3. CAMINHOS DA PESQUISA	73
3.1 METODOLOGIA	75
3.2 DELINEAMENTO DA PESQUISA	78
3.2.1 Sujeitos da pesquisa	79
3.2.2 Instrumentos de coleta de dados	80
3.2.3 Campo da pesquisa: Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA)	80
3.2.3.1 Atuação do Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA) para a inserção dos alunos com deficiência intelectual no mercado de trabalho	84
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	91
4.1 IDENTIFICAÇÃO DOS SUJEITOS	91
4.2 CATEGORIAS DE ANÁLISE.....	92
4.2.1 A importância dada ao trabalho	93
4.2.2 Mudança na vida dos filhos	99
4.2.3 Nível de satisfação dos filhos por estarem empregados	108
	12
CONSIDERAÇÕES FINAIS	120
REFERÊNCIAS	126
APÊNDICES	

1. INTRODUÇÃO

13

Trabalho é uma temática que intersecciona vários campos de conhecimento e, obviamente, múltiplos posicionamentos e pontos de vista, constituindo-se num objeto de estudo multidisciplinar. Existem várias abordagens sobre a centralidade do trabalho nas sociedades contemporâneas

e sobre seu impacto na configuração dos processos objetivos e subjetivos dos indivíduos na sua caminhada histórica. É considerado um dos direitos sociais básicos e se reveste de grande relevância nos estudos acadêmicos.

No Brasil, a discussão sobre deficiência no contexto do trabalho vem se intensificando nos últimos anos, possivelmente em função das novas conquistas no campo da cidadania, das prerrogativas dos documentos internacionais que pautam os direitos das pessoas com deficiência e das mudanças na legislação, a partir da década de noventa, que vêm proporcionando políticas afirmativas para diversos grupos em situação de vulnerabilidade social.

Ao longo das últimas décadas houve progresso em relação aos direitos da pessoa com deficiência de estar no mercado de trabalho com os benefícios que lhes são garantidos por lei. Às pessoas com deficiências (PCD) são assegurados direitos pela Constituição Federal de 1988, leis complementares (Lei. 7.853/89), normas internacionais (Convenção 159-83 da Organização Internacional do Trabalho - OIT), entre outros. A OIT reafirma que as pessoas com deficiência têm garantidos os seus direitos humanos e liberdades fundamentais como qualquer outra pessoa e que a condição de deficiência não deve servir de base para a discriminação, sendo a dignidade e a igualdade direitos que são inerentes a todo ser humano e são garantidos por leis que vigoram no país (BRASIL/ Ministério do Trabalho e Emprego, 2007).

Com a promulgação da Lei Nº 7.853 de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre o apoio à pessoa com deficiência e sua integração social, todas elas passam a ter garantidos os mesmos direitos constitucionais de igualdade da pessoa humana. A inserção no mercado de trabalho para essas pessoas caminha atrelada a inúmeros desafios, por isso se faz necessária a valorização das Leis de Cotas e de Acessibilidade, mesmo que estas não atendam todas

14
as demandas. É preciso enfatizar que se trata de uma população com aproximadamente 45,6 milhões de pessoas, sendo que 6,5 milhões estão em idade produtiva, conforme os dados do IBGE (2010).

A Constituição Federal de 1988, no seu Artigo 5º, preconiza a igualdade entre todos os cidadãos brasileiros e cita nesse mesmo artigo, de maneira concisa, que: “Todos são iguais perante a Lei, sem distinção de qualquer natureza garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade”. Para tornar possível esta igualdade de direitos para a pessoa

com deficiência no mercado de trabalho, foi promulgada a Lei 8.213/91, em 1991, que dispõe sobre as cotas para pessoas com deficiência como obrigatoriedade na contratação de funcionários por parte das empresas públicas e privadas. Entretanto, algumas empresas alegam não estarem preparadas para receber esses funcionários, devido às instalações físicas consideradas pouco adaptadas e a formação de seu corpo de funcionários tidos como inaptos para lidar com esse público.

Para Manzini (2005), a inserção das pessoas com deficiência no mercado de trabalho é impulsionada, muitas vezes, por causa da fiscalização realizada pelo Ministério Público do Trabalho (MPT), que faz as cotas efetivas, mediante punições às empresas que não cumprem as leis.

A Lei nº 8.213/1991, conhecida como Lei de Cotas, dispõe sobre a garantia de acesso ao trabalho para as pessoas com deficiência que está prevista tanto na legislação internacional, como na brasileira. Apesar de ter sido implantada em 1991, a Lei de Cotas no Brasil só passou a ter validade no final de 1999, quando foi publicado o Decreto nº 3.298. A legislação determina que as empresas com mais de 100 empregados tenham em seu quadro de funcionários pessoas com deficiência, sem discriminação de qual deficiência deve ou não ter direito a essas cotas, o que garante a participação plena de todas as deficiências. As cotas devem vigorar da seguinte maneira: empresas com 100 a 200 empregados devem ter 2% de pessoas com deficiência; de 201 a 500 empregados, 3%; de 501 a 1.000, 4%; e acima de 1.000 funcionários, 5%.

Em 2015, foi sancionada pela Presidenta Dilma Rousseff o Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei 13.146 ou Lei Brasileira de Inclusão (LBI) de 06 de

15
julho de 2015, tendo como principais objetivos possibilitar, promover e assegurar a igualdade de direitos para a pessoa com deficiência, incluindo não apenas a educação como obrigatoriedade do Estado, mas também o direito ao lazer, trabalho, moradia, acessibilidade arquitetônica, tecnologia assistiva, acesso e permanência ao ensino superior e emancipação civil, visando dessa maneira a conquista da autonomia da PCD e sua plena participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas. A LBI apresenta nos artigos 14 ao 17 a importância dos programas e serviços de habilitação e de reabilitação para a pessoa com deficiência, onde estão garantidos: organização, serviços, métodos, técnicas e recursos para atender às características de cada pessoa com deficiência:

- I – diagnóstico e intervenção precoces;
- II - Acessibilidade em todos os ambientes e serviços;
 - III - tecnologia assistiva, tecnologia de reabilitação, materiais e equipamentos adequados e apoio técnico profissional, de acordo com as especificidades de cada pessoa com deficiência;
 - IV - Capacitação continuada de todos os profissionais que participem dos programas e serviços. (Lei Brasileira de Inclusão, 2015).

Contudo, a garantia de direitos escritos em forma de leis, não significa que as pessoas com deficiência deixam de sofrer discriminação e preconceito por parte da sociedade. Algumas deficiências são mais estigmatizadas do que outras, isto ocorre devido aos mitos criados sobre as limitações das pessoas que as possuem. Candidatos ao trabalho com deficiência intelectual estão entre os com o menor índice de contratação, pois se acredita que estes indivíduos não possuem capacidade de compreensão e por vezes confundem deficiência intelectual (DI) com retardo mental, o que nem sempre corresponde à realidade.

Para Pastore (2000), saber identificar quem tem a deficiência é uma tarefa complexa. Isso se deve ao fato de existirem muitos equívocos gerados em torno da pessoa com deficiência e essa condição humana tornou-se objeto de estudo de diversos profissionais de áreas distintas: saúde, educação, psicologia, em que cada profissional tem analisado aquilo que se aproxima de seu campo de estudo, o que por vezes dificulta o entendimento acerca do assunto, caso não haja uma articulação dos conteúdos.

16

Ademais, algumas deficiências carregam não apenas o estigma social de ser “insuficiente” para uma sociedade que considera anormal tudo que não se enquadra no padrão pré-estabelecido de perfeição. Trazem também características próprias, ocasionando algumas dificuldades, sejam de interação social na comunicação com seus pares, seja no aprendizado ou na independência pessoal em quesitos como higiene e cuidados pessoais.

A deficiência intelectual é considerada como a deficiência invisível, porque traz sequelas no intelecto do indivíduo e para ser identificada se faz necessário um conhecimento profissional. Entretanto, alguns sujeitos têm síndromes que são acometidas pela deficiência intelectual e apresentam características físicas, como a Síndrome de Down, Síndrome de Asperger, a Síndrome de Angelman, entre outras. Para as pessoas com deficiência intelectual que apresentam na sua aparência características distintas associadas a deformidades, têm sobre si

o duplo estigma da deficiência, são consideradas pessoas doentes mentais, sem capacidade de desenvolvimento intelectual ou social, limitadas na sua compreensão e sofrem a não aceitação social, por serem julgadas inaptas aos olhos de uma sociedade que valoriza os estereótipos considerados aceitáveis, os belos, os considerados sadios e os produtivos.

Os estudos sobre os impactos da independência da pessoa com deficiência intelectual têm buscado observar vários aspectos que fazem parte da sua vida cotidiana: as suas relações pessoais com amigos, com familiares, colegas de trabalho, vida amorosa e sexual, a maneira como este sujeito se observa dentro desse contexto, a forma como ele lida com os vários ambientes e a sua interação em cada espaço. (VELTRONE, 2010; FREDERICO, 2020; NEVES-SILVA, 2015).

Compreender que algumas pessoas com deficiência intelectual podem ingressar no mercado de trabalho, por competência e qualificação é fundamental para desmistificar a ideia de assistencialismo que permeia a trajetória de vida desses indivíduos. É preciso entender que cada deficiência tem as suas especificidades, que cada sujeito é único. Mesmo que tenham as mesmas deficiências, ainda assim, serão pessoas singulares, traçando seus caminhos em busca de encontrar a melhor maneira de ser e estar no mundo. Nesse contexto, as atitudes familiares ocupam lugar de grande relevância, uma

vez que podem ajudar na construção de um indivíduo mais autônomo, com uma maior probabilidade de criar seus mecanismos de experienciar as situações.

Na convivência cotidiana com os alunos que possuem deficiência intelectual, através do trabalho que desenvolvo no Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA), em um primeiro momento no grupo de mercado de trabalho nas oficinas pedagógicas de estampanaria e depois no grupo de empreendedorismo, foi possível observar que as suas opiniões são, por vezes, ignoradas, como se eles não tivessem o direito de escolhas, tornando-os simples espectadores de suas vidas em que, ano após ano, os atores que os cercam vão moldando o seu destino, sejam médicos, familiares, professores, vizinhos, etc. As suas vozes são quase sempre silenciadas, nem sempre existe opção para eles e sim a aceitação de normas impostas por aqueles que acreditam estar fazendo o melhor para a sua felicidade e segurança.

Os alunos relatam tristeza e angústias com relação a sua condição de adultos, sentem-se oprimidos e desrespeitados enquanto pessoas, algumas

educandas citam a vontade de namorar e questionam se é normal ficar só, sem ter ninguém, e porque elas não podem ter suas casas, seus maridos e filhos. Em outros momentos relatam o desejo de desaparecer, fugir dos olhares constantes de descrédito que os rodeiam. Talvez, o que mais me incomoda é perceber durante o convívio em sala de aula, que eles possuem habilidades muitas vezes não valorizadas por familiares, por profissionais da educação, apenas pelo estigma de incapacidade atribuído a pessoas com deficiência intelectual. Quantas vidas sem liberdade de expressão, quanta dor revelada em poucas palavras e em olhares que se cruzam na sala de aula, olhares de entendimento uns para com os outros e de apoio silencioso e compreensão sobre o que cada um sente ao se expressar.

Talvez a sociedade tenha buscado criar padrões estéticos e de inteligência para deslegitimar qualquer ser humano que resolva ousar desequilibrar o sistema da perfeição, ou talvez o problema esteja em se acreditar que essas pessoas com deficiência não possam produzir e oferecer à sociedade algum retorno lucrativo através de sua mão de obra; afinal, para que servem pessoas que não produzem?

18

O modelo médico institucionalizou a pessoa com deficiência como incapaz e inválida para executar algumas funções consideradas primordiais para a sociedade, como enxergar, ouvir ou falar. Áreas ligadas a literatura econômica tratam das possíveis dificuldades dessas pessoas em produzir e serem úteis para os lucros das empresas. Em seu livro “O que é deficiência?”, Diniz (2007) faz alguns questionamentos a respeito do conceito médico para a deficiência, que não leva em conta o sujeito e suas particularidades, mas, tão somente a sua limitação. Diniz (2007, p.16), traz como reflexão a seguinte pergunta:

Quem é deficiente para o modelo social da deficiência? Para responder a essa pergunta, foi preciso enfrentar a tensão entre corpo e sociedade. Seria um corpo com lesão o que limitaria a participação social ou seriam os contextos pouco sensíveis à diversidade o que segregaria o deficiente? (DINIZ, 2007, p.17).

Estando o país ciente de números estatísticos contundentes e expressivos, como fazer a inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho e na sociedade, dando-lhes acesso à cultura, lazer, esporte, educação, sem considerar apenas as limitações?

Contudo, é preciso atuar não somente com as pessoas com deficiência, suas

famílias merecem atenção. Em muitos casos, a pessoa com deficiência é totalmente dependente da família, que toma todas as iniciativas substituindo decisões pessoais. De acordo com Sasaki (2005), a inclusão consiste em adequar os sistemas sociais gerais da sociedade de tal modo que sejam eliminados os fatores que excluem certas pessoas do seu seio e as mantêm afastadas das demais. Um dos obstáculos para a pessoa com deficiência intelectual pode estar em seu ambiente familiar, pois tanto existe grande possibilidade desse núcleo permitir o seu avanço, a sua autonomia e independência, como pode haver por parte das atitudes destes familiares, condutas que incapacitam e impossibilitam o seu pleno desenvolvimento enquanto indivíduo, ser social com direitos e deveres.

Essa relação entre a família e o filho com deficiência intelectual, vem sendo objeto de observação e inquietação pessoal no local em que atuo como professora do Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA). Trata-se de uma instituição da rede estadual de educação, localizada na cidade de Salvador (Ba), local de atendimento voltado a pessoas com deficiência

19
intelectual que busca contribuir de forma significativa para melhorar o aprendizado de seus estudantes, através do atendimento educacional especializado e de oficinas pedagógicas, bem como, acolhimento e atenção às famílias dos alunos matriculados na instituição de ensino.

O CEEBA acompanha aproximadamente cerca de quatrocentas pessoas com deficiência intelectual, deficiências múltiplas e suas famílias. O objetivo do Centro é o atendimento educacional especializado, entretanto, acredita-se que sem a participação destas pessoas em setores diversos da sociedade não exista uma inclusão de fato.

Atuo em alguns núcleos das oficinas no CEEBA: no Núcleo de Educação e Inclusão para o Trabalho (NEIT), Núcleo de Atendimento às Famílias (NAFAM), e no Núcleo de Aperfeiçoamento e Formação (NAF). Nestes, oriento os alunos com deficiência intelectual a ingressarem no mercado de trabalho, realizando o acompanhamento constante desses estudantes que iniciam a sua jornada no mundo laboral, através de visitas às empresas, e reuniões semanais, para realizar a escuta de suas dúvidas, satisfações ou queixas com relação ao seu labor, além de orientação sobre como proceder no ambiente de trabalho, facilitando a sua convivência e permanência nesse novo espaço.

Algumas percepções constituíram as inquietações que motivaram esta pesquisa, dentre elas ressalto:

- a. As interações das famílias com os filhos com deficiência intelectual, sendo alguns com comorbidades;
- b. Acreditar que o suporte emocional oferecido pela família é indispensável na concepção que este filho, com ou sem deficiência, fará de si mesmo;
- c. Por participar direta e indiretamente destes processos;
- d. Por fazer parte do Grupo de Pesquisa e Acompanhamento, Formação e Pesquisa (NAF).
- e. Ter alguns alunos que me inspiram para além do que é proposto pedagogicamente na instituição.

Acompanho também a família dos alunos, a organização de cursos para formação de professores, além do preparo dos jovens com deficiência intelectual para que eles possam ingressar e permanecer no mercado de

20

trabalho, adquirindo autonomia, novas amizades e consciência de que é possível ter uma vida adulta com responsabilidade financeira e a opção de ter algumas escolhas no seu cotidiano. Porém, nem sempre isso pode ocorrer da maneira desejada, pois neste ambiente, observo que algumas mães cuidam de filhos com idades que variam de 19 a 45 anos, como se estes ainda fossem crianças: chegam ao Centro de mãos dadas com eles, enxugam seus rostos com toalhas, pegam água e comida e colocam diante deles para que se alimentem, elas não descansam e também não fazem a escuta desses indivíduos, que ao menor gesto de opinar são convidados a se calarem.

Esse é o retrato da quase totalidade de mães e cuidadores, poucos são os que deixam seus entes queridos encaminharem sozinhos suas atividades rotineiras sem a intervenção constante. Nesse processo, a autonomia fica comprometida, a falta de capacidade de decisão reflete na aprendizagem e no desenvolvimento pleno desse sujeito único, que se constitui como pessoa e não como deficiente.

Serão as mães e os cuidadores capazes de permitir uma independência emocional e social destes que são guiados como incapazes? Tem alguma relação direta com o ingresso desses jovens e adultos no mercado de trabalho a forma como eles são vistos por seus familiares? Existe a possibilidade de mudança de pensamento e expectativas sobre a pessoa com deficiência intelectual, oportunizando que ela desenvolva sua capacidade de livre escolha? Haverá entre esses jovens e adultos alguns que possam ter plena participação sobre as decisões de suas vidas?

Algumas questões são mais contundentes: Como a família compreende esse filho com deficiência intelectual? Apoia e incentiva o pleno desenvolvimento para que ele possa ingressar no mercado de trabalho? Como a família lida quando o filho ingressa no mundo do trabalho? Respeita às suas necessidades individuais? Permite que ele tenha autonomia e controle o seu salário? Ao ingressar no mercado de trabalho ele faz novas amizades? Esse conjunto de questões constitui o **problema da pesquisa**: Como as mães ou familiares percebem a trajetória do/a jovem com deficiência a partir do seu ingresso no mercado de trabalho?

Nesse sentido, essa pesquisa tem como objetivo geral analisar a percepção das mães ou familiares sobre a trajetória do jovem com deficiência

21

intelectual, após ele ingressar no mundo do trabalho. Para o alcance do objetivo geral foram traçados os seguintes objetivos específicos: 1. Verificar a importância atribuída pelas mães ou familiares, ao trabalho formal dos jovens com deficiência intelectual;

2. Identificar aspectos que evidenciam mudanças na vida dos jovens com deficiência intelectual, em função da sua inserção no mercado de trabalho.

Considerando que a pesquisa foi realizada no Centro de Educação Especial da Bahia, nosso estudo evidenciou também a mediação dessa instituição no sentido de inserir estudantes com deficiência intelectual no mundo do trabalho. Isso foi realizado a partir de relevantes informações concedidas pela diretora e coordenadora do Centro sobre a participação da instituição no acompanhamento dos alunos após eles ingressarem no mundo do trabalho, o treinamento pedagógico com funcionários e gerentes, bem como a mediação entre a família e as empresas, embora, sejam os familiares e responsáveis que decidem sobre a empregabilidade de seus entes.

A pesquisa qualitativa do tipo estudo de caso se mostra a mais adequada para os objetivos traçados, pois, podemos compreender a complexidade e os detalhes das informações obtidas, uma vez que não busca apenas mensurar um tema, mas, descrever e analisar os resultados obtidos através das entrevistas e questionários. O estudo teve como sujeitos os familiares responsáveis por cinco jovens acompanhados pelo CEEBA, cujo critério de seleção teve como base dados considerados relevantes para a lisura dos resultados desta pesquisa: os jovens trabalhando pelo menos 12 meses na mesma empresa e na mesma função, alunos do CEEBA e participantes do

grupo de orientação do mercado de trabalho.

Fizemos algumas opções conceituais e metodológicas que, de algum modo, alicerçaram o trajeto da pesquisa. Os norteadores do caminho escolhido encontram-se em abordagens teóricas sobre família (ARANHA, 2001; ROSA e DENARI, 2013; COSTA, 2009); estudos sobre deficiência que consideram o modelo social (DINIZ, 2007; PICCOLO, 2012; BARNES, 2014) estudos sobre preconceito (CROCHIK, 2001; GOFFMAN, 2004; SILVA, 2006; COELHO, 2015; FREDERICO, 2020) e para a discussão sobre trabalho e deficiência provenientes de autores que consideram importante a inclusão de pessoas

22

com deficiência no mercado de trabalho como forma de reduzir o estigma e o preconceito social pela deficiência e apresentam nas suas pesquisas observações sobre a autoestima dessas pessoas após ingressarem no mercado de trabalho (CROCHICK et al., 2009; VOLZ, 2015; VEIGA, 2014; CARVALHO, 2010; CLEMENTE, 2004; SASSAKI, 2002).

Importante evidenciar que essa investigação é um desdobramento da pesquisa que vem sendo desenvolvida em Salvador pela Prof. Jaciete Santos (UNEB), que se constitui numa replicação da pesquisa do Prof. José Leon Crochik (UNIFESP) em São Paulo, originalmente desenvolvida pelo Prof. Carlos Veiga (Universidade de Minho) na cidade de Braga (PT).

Esse texto está organizado em quatro capítulos: na presente sessão intitulada “Introdução” são apresentados o objeto da dissertação, a justificativa, e a problemática que fundamentaram a pesquisa, os objetivos da pesquisa, a metodologia e as opções conceituais e teóricas que a fundamentam.

No primeiro capítulo, serão abordadas questões sobre a família, os novos modelos familiares e a importância do apoio na vida de uma pessoa com deficiência intelectual (DI) e como isso influencia para o seu desenvolvimento biopsicossocial, os conceitos sobre deficiência intelectual, tipos, característica de uma pessoa com DI e os estigmas da sociedade para com esses sujeitos. Em seguida discutimos as interações familiares e as possíveis alterações na rotina dessa família após a chegada de um filho, cujo diagnóstico é a deficiência

No capítulo dois trataremos das questões relacionadas a trabalho e deficiência intelectual, o que dizem as pesquisas sobre a relação entre empresas e trabalhadores com DI, se as empresas oportunizam possibilidades desse sujeito sentir-se pertencente ao ambiente em que atua, ou percebe que existe uma exclusão nessa integração no mercado de trabalho.

O método da pesquisa será apresentado no terceiro capítulo, onde são detalhados os elementos constituintes da pesquisa - metodologia, sujeitos, campo, instrumentos de coleta de dados, e os procedimentos da pesquisa de uma forma geral. Além disso, evidenciamos a mediação institucional do CEEBA para a inserção dos estudantes no mercado de trabalho.

Em seguida, no quarto capítulo, será apresentada a análise dos dados das entrevistas realizadas com as mães dos sujeitos das pesquisas e suas

concepções sobre a trajetória laboral de seus filhos com deficiência intelectual. Por fim, apresentamos as considerações finais da pesquisa.

1. FAMÍLIA, DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E CUIDADO FEMININO

Neste capítulo abordaremos a discussão sobre família, os novos modelos familiares, a importância do apoio familiar na vida de uma pessoa com deficiência intelectual e como isso influencia no seu desenvolvimento

biopsicossocial. Inicialmente apresentamos os conceitos sobre deficiência intelectual, tipos, características de uma pessoa com DI e os estigmas de que são vítimas. Em seguida discutimos as interações familiares e as possíveis alterações na rotina dessa família após a chegada do filho, cujo diagnóstico é a deficiência intelectual, buscando compreender de que maneira ela se organiza e se reorganiza para receber e acolher esse novo membro. Por fim, discutimos os processos de significação da mulher como cuidadora e mãe de filhos/as com deficiência.

1.1 FAMÍLIA: COMPREENSÕES E CONCEITO

A abordagem sobre o conceito de família na contemporaneidade é um desafio frente às transformações estruturais que esta instituição vem assumindo ao longo dos anos quanto à sua constituição, agregando novos paradigmas, conceitos e preceitos. Se antes seus integrantes tinham papéis definidos e organizados de maneira hierárquica e tradicional, na atualidade seus lugares de fala e representatividade foram reinventados para fazerem-se pertencentes a organização social hodierna.

Como primeiro grupo social que encontramos ao chegar ao mundo enquanto indivíduo, a família é a que primeiro vai alicerçar a conduta do sujeito enquanto cidadão, viabilizando a construção da sua trajetória, de maneira que ele tenha ou não chances de progressão, evolução e emancipação. As prerrogativas dessas possibilidades dependem de fatores diversos: se este núcleo familiar é estável financeiramente, o nível de escolaridade, se os pares se reconhecem como semelhantes consanguíneos e se existem sentimentos de afetividade, respeito e cumplicidade, entre outros.

Frente às distintas famílias que estão se apresentando na atualidade, como as pessoas com deficiências são vistas e reconhecidas pelos seus

25
pares? Estes novos modelos modificaram suas concepções sobre os filhos, irmãos, e outros familiares com deficiência? É difícil traçar um perfil único da família brasileira, tanto no que se refere à sua configuração, quanto à sua estrutura (CERVENY, 2002; WAGNER; FÉRES-CARNEIRO, 1998). Contudo, alguns pesquisadores trazem dados de mudanças expressivas. Segundo Goldani (1994), estudos iniciados na década de noventa, apontam para uma tendência de diminuição no número de pessoas que compõem a família. Estas

pesquisas entram em concordância com informações do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2007), que apresentam dados de diminuição de casamentos, aumento de divórcios, inserção da mulher no mercado de trabalho, maior escolaridade entre o público feminino, entre outros.

Aliados a estes dados agregam-se arquétipos novos de união afetiva, membros que chegam oriundos de outras famílias, casamentos homoafetivos, filhos de outros casamentos, irmãos e avós que se unem na tentativa de um convívio familiar pautado pela diversidade de saberes e interesses distintos.

A palavra família remete a grupo, união de pessoas que por vontade própria ou necessidade buscam habitar e interagir entre si, com o objetivo de buscar referências e singularidades que ofereçam sentido a este viver juntos. Pertencer a uma comunidade requer coletividade, englobando restrições, aprovações, reflexões e a compreensão da função de cada sujeito. Atualmente vemos um cenário familiar diferente, composto de novos mentores, que assumem a direção dessa conjuntura e tentam manter o funcionamento dessa estrutura social, fazendo um exercício de reconstrução ou desconstrução daquilo que está posto.

De acordo com Ríos-Gonzales (2003), os papéis familiares se originam de funções e se baseiam nas relações familiares ou nas atribuições que a própria família designa a cada membro. Sendo assim, uma avó pode fazer o papel de mãe, um irmão de cuidador, a mãe de provedor da casa e o pai podem assumir as funções domésticas. Assim, existe eventualmente a ausência de algum membro considerado essencial na família, pai, mãe ou filhos e, em alguns casos, chegam sujeitos não esperados ou sonhados, o nascimento de filhos com deficiência, por exemplo, obrigando a reorganização do sistema familiar. Pensar nas pessoas com deficiência nesse novo contexto é tentar entender em que medida a concepção de constituição familiar

26

considerada ideal para a sociedade patriarcal foi adaptada, para que se possa compreender e aceitar esse filho que chega com deficiência. Muito do que se expressa na relação com o outro tem origem nessa instituição social, a família, que passou ao longo de séculos, e continua a passar, por inúmeras transformações, trazendo novas formas e novos arranjos na constituição desse vínculo, porém com sua importância preservada para o desenvolvimento de seus membros. A família é a instituição social que tenta perpetuar seus valores a partir de dinâmicas próprias e, segundo Reis (1979, p. 99), “[...] é na família, mediadora entre o indivíduo e a sociedade, que aprendemos a perceber o

mundo e a nos situarmos nele. É a formadora da nossa primeira identidade social. Ela é o primeiro “nós” a quem aprendemos a nos referir”.

A família não se constituía do modo como se compreende hoje. Segundo Engels (1984, p.61), “em sua origem, a palavra *família* não significa o ideal – mistura de sentimentalismo e dissensões domésticas – o filisteu de nossa época; – a princípio, entre os romanos, não se aplicava sequer ao par de cônjuges e aos seus filhos, mas somente aos escravos”. Etimologicamente a palavra “família” tem origem no termo “*famulus*”. De acordo com Engels (1984, p.61),

Famulus quer dizer escravo doméstico e *família* é o conjunto dos escravos pertencentes a um mesmo homem. Nos tempos de Gaio, a *família* “*id est patrimonium*” (isto é, herança) era transmitida por testamento. A expressão foi inventada pelos romanos para designar um novo organismo social, cujo chefe mantinha sob seu poder a mulher, os filhos e certo número de escravos, com o pátrio poder romano e o direito de vida e morte sobre todos eles.

Obviamente, a origem da família é anterior a essa passagem. Segundo Engels (1984), até a década de 1860, a história dessa importante organização social não era pensada porque havia uma relação religiosa direta com os Cinco Livros de Moisés, baseado em um patriarcalismo estrutural que era o modelo vigente e, até então, não confrontado. Obviamente, é necessário fazer as ressalvas necessárias, pois, espaço, tempo e cultura são elementos importantes que devem ser levados em consideração na discussão e na compreensão de qualquer questão ou tema. É sabido que para alguns grupos étnicos de origem diversa dos povos de tradição judaico-cristã, como os

27

egípcios, por exemplo, a presença feminina nas esferas de poder destoava desse cenário patriarcal. Ainda para o autor,

O estudo da história da família começa, de fato, em 1861, com o *Direito Materno* de Bachofen. Nesse livro, o autor formula as seguintes teses: primitivamente. Os seres humanos viveram em promiscuidade sexual (impropriamente chamada de *heterismo* por Bachofen); estas relações excluíam toda possibilidade de estabelecer, com certeza, a paternidade, pelo que a filiação apenas podia ser contada por linha feminina, segundo o direito materno, e isso se deu em todos os povos antigos; em consequência desse fato, as mulheres, como mães, como únicos progenitores conhecidos da jovem geração, gozavam de grande apreço e respeito, chegando, de acordo com Bachofen, ao domínio feminino absoluto (ginococracia); a passagem para a monogamia, em que a mulher pertence a um só homem, incidia na transgressão de uma lei religiosa muito antiga (isto é, do direito imemorial que os outros homens tinham sobre aquela mulher), transgressão que devia ser castigada, ou cuja tolerância se compensava com a posse da mulher por outros, durante determinado período. (ENGELS, 1984, p. 7).

Ainda do ponto de vista histórico, Ariés (1986), a partir de registros imagéticos dos indivíduos, faz a leitura da sociedade ao seu redor. Por volta do século XII, estavam sempre vinculados à representação de seu ofício, pois “a importância dada ao ofício na iconografia medieval é um sinal do valor sentimental que as pessoas lhe atribuíam. Era como se a vida privada de um homem fosse antes de mais nada seu ofício” (ARIÉS, 1986, p. 196), e, por sua vez, este estava relacionado às estações do ano e a iconografia dos meses, alternando imagens de trabalho e de pausa. Essa iconografia, já no século XVI, passa a trazer a presença feminina em ambientes domésticos ou em ambientes relacionados ao trabalho de seu marido, em seguida vê-se a imagem da rua, dos vizinhos até se chegar à representação da família, com a participação, também, da imagem da criança, o que indica que a vida do indivíduo em um contexto de privacidade passa a ser retratada.

Ainda segundo o autor supracitado, essa iconografia ainda não representava a denominada “vida em família”, pois faltava, ainda, uma passagem importante. Ela se tornaria familiar ao se combinar com o simbolismo de uma outra alegoria tradicional: as idades da vida. Havia várias maneiras de representar as idades da vida, mas duas delas eram mais comuns: a primeira, mais popular, sobreviveu na gravura, e representava as idades nos degraus de uma pirâmide que subia do nascimento à maturidade, e

28

daí descia até a velhice e a morte: “De modo qual, adotavam a representação das três idades da vida sob a forma de uma criança, alguns adolescentes em geral um casal e um velho” (ARIÉS, 1986, p. 200).

Os modelos de família patriarcal e biológica representam uma ideia redutora em relação às possibilidades constituídas para a composição dessa organização social, pois a perpetuação dessas ideias sobre família reforça crenças e valores de uma determinada linha ideológica (mais conservadora), provocando a exclusão de outros tipos de arranjo/composição familiar.

Retomando à questão de espaço, tempo e cultura, a configuração familiar levará em consideração essa tríade, embora concepções conservadoras sobre família – ligada, especialmente, a crenças religiosas – ainda a correlacionem à ideia do homem, mulher e filhos, ou seja, de uma família nuclear, baseada em relacionamento heterossexual. Outras formas de arranjos ou tipologias familiares são aceitas no ordenamento jurídico porque cabe a esse âmbito – especialmente, quando o legislador, por omissão, não

garante direitos a todos os cidadãos – fazer os ajustes necessários na direção da isonomia.

Do ponto de vista legal, no Brasil, a família representa a base da sociedade e tem a proteção do Estado (BRASIL, 1988, art. 226). Porém, por se tratar de um documento de 1988, a atual Constituição Federal ainda se baseia em um conceito de família composta por essa nucleidade, esquecendo, muitas vezes, a diversidade e a pluralidade existentes nas relações humanas e de como estas se organizam, para além da ideia de formação a partir da união de um homem e de uma mulher. Para o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010, p.63), família é:

Um dos eixos principais da sociedade. Ela desempenha um papel central na economia do País, como fonte de produção doméstica, criando economias de escala para as pessoas que vivem juntas. É também a base fundamental da redistribuição de recursos entre os indivíduos e uma fonte de solidariedade para seus membros. A família é ainda considerada a primeira fonte de proteção e seguro contra as dificuldades, oferecendo identidade, permitindo a construção de relações de amor, carinho e desenvolvimento para seus membros, além de formar o núcleo de muitas redes sociais essenciais para a sobrevivência.

Essa definição é muito interessante porque traz outros elementos, uns relacionados à questão socioeconômica e à sobrevivência e outros

29

relacionados a sentimentos importantes nas relações humanas como o amor e o carinho, responsáveis pela expressão da afetividade entre as pessoas, muito além de uma ideia apenas de consanguinidade. Nesse sentido, a organização e a estrutura familiar podem apresentar tipos específicos. Segundo Szumanski (2002, apud TEIXEIRA, 2008) são nove tipos de composição familiar ou de família na contemporaneidade, a saber: família nuclear; famílias extensas; famílias adotivas temporárias; famílias adotivas; famílias de casais; famílias monoparentais; famílias de casais homossexuais com ou sem criança; famílias reconstruídas após o divórcio; famílias de várias pessoas vivendo juntas, sem laços legais, mas com forte compromisso mútuo. Vejamos a descrição de cada uma:

1) *Família nuclear*: é a família formada por pai, mãe e filhos biológicos, ou seja, é a família formada por apenas duas gerações;

2) *Famílias extensas*: são as famílias formadas por pai, mãe, filhos, avós e netos ou outros parentes, isto é, a família formada por três ou quatro gerações;

3) *Famílias adotivas temporárias*: são famílias (nuclear, extensa ou qualquer outra) que adquirem uma característica nova ao acolher um novo membro, mas temporariamente;

4) *Famílias adotivas*: são as famílias formadas por pessoas que, por diversos motivos, acolhem novos membros, geralmente crianças, que podem ser multiculturais ou birraciais;

5) *Famílias de casais*: são as famílias formadas apenas pelo casal, sem filhos;

6) *Famílias monoparentais*: são as famílias chefiadas só pelo pai ou só pela mãe;

7) *Famílias de casais homossexuais com ou sem criança*: são as famílias formadas por pessoas do mesmo sexo, vivendo maritalmente, possuindo ou não crianças;

8) *Famílias reconstruídas após o divórcio*: são famílias formadas por pessoas (apenas um ou o casal) que foram casadas, que podem ou não ter crianças do outro casamento;

9) *Famílias de várias pessoas vivendo juntas, sem laços legais, mas com forte compromisso mútuo*: são famílias formadas por pessoas que moram juntas e que, mesmo sem ter a consanguinidade, são ligadas fortemente por laços afetivos. (SZUMANSKI, 2002 apud TEIXEIRA, 2008, p. 64-65).

Outras tipologias de famílias existem e não foram explicitadas pela autora, como as famílias anaparentais e famílias unipessoais. As famílias anaparentais têm “[...] como características a liberdade, na sua formação, a ausência dos pais e a constituição, principalmente, pela convivência e

afetividade entre parentes ou pessoas pertencentes a uma estruturação com identidade de propósitos” (PEREIRA, 2018, p.19), enquanto as famílias unipessoais referem-se ao “[...] reconhecimento do status familiar ao solteiro, separado, divorciado ou viúvo que se encontra sem qualquer relacionamento convivencial” (ROSA, 2021, p. 179). Ocorrem, por exemplo, quando “[...] jovens independentes deixam seus lares paternos antes de formar nova família (ou casal), e idosos independentes, frequentemente viúvas, mantêm suas próprias casas” (ROSA, 2021, p. 179).

Portanto, a representação de família na contemporaneidade é composta de atores diversos: pais, mães, tios, agregados, filhos, filhos adotados, apenas pais e filhos, apenas mães, casais homoafetivos, e nenhum destes modelos desqualifica ou deixa de legitimar o sentido da palavra. Família é um espaço de convivência do sujeito, que cabe somente a ele classificar. O conceito de família, portanto, diz respeito a uma construção social articulada na história, conforme contextos culturais, políticos e econômicos.

1.2 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: CONCEITOS, TIPOS E CARACTERÍSTICAS

A palavra deficiência carrega um estigma social de preceitos e preconceitos, durante muito tempo pensava-se que a pessoa com deficiência era um ser inválido, que nada poderia oferecer a uma sociedade produtiva.

Historicamente a deficiência sempre foi descrita inicialmente a partir de um saber religioso e posteriormente um saber biomédico. A história antiga e medieval tinha por prática se relacionar com a pessoa com deficiência através da piedade ou rejeição dos corpos imperfeitos eram vistos como castigo ou como benção divina, nessa segunda hipótese a igreja católica acolhia e reivindicava o cuidar desse sujeito com deficiência, buscando assim afirmar a sua benevolência e assistencialismo para com os que eram considerados minorias.

Segundo Silva (1987) “cegos, surdos, deficientes mentais, deficientes físicos e outros tipos de pessoas nascidas com má formação, eram de quando em quando ligadas a casas comerciais, tavernas e bordeis, bem como, a

atividades de circos romanos para serviços simples e às vezes humilhantes” (SILVA, 1987, p.130). Nesse sentido, quando não estavam invisibilizadas, estavam subjugadas a desejos ou ordem de outrem.

A deficiência também foi conceituada através do pensamento definido como modelo médico da deficiência, ao pensar na reabilitação dos corpos considerados como imperfeitos, que precisam ser modificados ou que pessoas com deficiência devem estar à margem da sociedade, preservadas em suas casas ou em espaços de acolhimento, quando rejeitadas por seus familiares. “Em princípio a deficiência era enxergada como uma maldição, um castigo divino, dentro de uma visão denominada de modelo de prescindência (PALACIOS, 2008)”. Diniz (2007) aborda a deficiência como:

[] um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente. Assim como outras formas de opressão pelo corpo, como o sexismo ou o racismo, os estudos sobre deficiência descortinaram uma das ideologias mais opressoras de nossa vida social: a que humilha e segrega o corpo deficiente. (DINIZ, 2007, p. 5).

A autora desenvolve uma discussão sobre o modelo social da deficiência, em que a pessoa com deficiência deixa de ser inteiramente responsável pela sua não inserção na sociedade, responsabilizando também a sociedade:

Se para o modelo médico o problema estava na lesão, para o modelo social, a deficiência era o resultado do ordenamento político e econômico capitalista, que pressupunha um tipo ideal de sujeito produtivo. Houve, portanto, uma inversão na lógica da causalidade da deficiência entre o modelo médico e o social: para o primeiro, a deficiência era resultado da lesão, ao passo que, para o segundo, ela decorria dos arranjos sociais opressivos às pessoas com lesão. Para o modelo médico, lesão levava à deficiência; para o modelo social, sistemas sociais opressivos levavam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência. (DINIZ, 2007, p.10).

Nesta mesma perspectiva de interpretação, Piccolo (2015) destaca que se opera um deslocamento do corpo/lesão para a sociedade, do ser individual para o coletivo: “Assim, pode se indicar que existe implicitamente uma ideia de que em organizações sociais mais equitativas problemas associados ao não

32

estar física e psiquicamente perfeitos poderiam desaparecer”. (PICCOLO, 2015, p. 118).

A complexidade da deficiência intelectual é um fato. Traz consigo fatores que estigmatizam os indivíduos que a possuem, por conta, muitas vezes no imaginário coletivo, de uma fronteira muito tênue que a separa das patologias mentais. Aliás, a representação social da pessoa com deficiência intelectual, muitas vezes, é associada àquela do “louco”, que a qualquer momento pode ter um “surto” ou àquela imagem da “eterna criança”, que nunca crescerá, induzindo a interpretações e manifestações preconceituosas e estigmatizantes desses sujeitos.

As representações sociais, segundo Moscovici (1978, p.41),

[...] são entidades quase tangíveis. Elas circulam, cruzam-se e se cristalizam incessantemente através de uma fala, um gesto, um encontro, em nosso universo cotidiano. A maioria das relações sociais estabelecidas, os objetos produzidos ou consumidos, as comunicações trocadas, delas estão impregnados.

Para o autor, “as representações sociais correspondem, por um lado, à substância simbólica que entra na elaboração e, por outro, à prática que produz a dita substância, tal como a ciência ou os mitos correspondem a uma prática científica e mítica” (1978, p. 41). Portanto, quando se pensa nas representações sociais da pessoa com deficiência intelectual, é necessário compreender que estas se estabelecem nesse jogo simbólico, muitas vezes pela completa falta de conhecimento sobre quem é esse sujeito, a partir de

relações sociais superficiais, arraigadas de sentimentos, por um lado, de medo e por outro de pena e piedade, pois existe uma resistência mental em reconhecê-la. Como expressam Spavier Alves e Valet (2017, p. 120), isso ocorre porque, “nem sempre é fácil reconhecer, em si mesmo, aquela preguiça mental ou afetiva (às vezes ideológica) que tende a negar o seguinte fato: a verdadeira identidade do outro permanece amplamente inexplorada”, o que faz com essas pessoas sejam, muitas vezes, “coisificadas”.

Moscovici (1978) afirma, ainda, que o conceito de representações sociais não é de fácil apreensão por envolver razões históricas e não históricas, estas últimas reduzidas em uma posição considerada mista que

33

intersecciona conceitos sociológicos e psicológicos, embora essa encruzilhada represente um lugar privilegiado.

A representação social da pessoa com deficiência intelectual associada às patologias mentais não deveria mais ocorrer porque foram dissociadas pelo psiquiatra francês Jean-Étienne Esquirol, discípulo de Philippe Pinel, ambos responsáveis, segundo Caldin (1999), por uma grande reforma psiquiátrica na França. Em Paris, surge o complexo do Hôpital Général que inclui os *asyles* de Bicêtre, Salpêtrière, Pitié, Scipion: nas duas primeiras instituições, além dos pobres, foram aprisionados os loucos e outras pessoas com deficiência, ou indigentes com deficiência. Ainda, segundo a autora, essa reforma introduzida por Pinel, não traz a valorização da pessoa, mas representa o início desse processo.

Nessa perspectiva progressista, a autora traz o mérito da distinção entre loucura e idiotia, então considerada o nível mais elevado na deficiência intelectual. Embora houvesse uma primeira distinção entre loucura e idiotia em 1500 com Paracelso (Theophrast Bombart von Hohenheim, 1493-1541), é com Pinel e Esquirol que a loucura é reconduzida à distorção, também nas funções afetivas (profunda dor, experiência dilacerante, gravíssimo luto, etc.). Dessa maneira, é possível começar a distinguir deficiência e loucura: Esquirol distingue idiotia (e imbecilidade) de loucura, dizendo que a primeira não constitui nada além de um estado no qual as faculdades não se desenvolveram o suficiente, nunca se manifestaram ou sofreram uma verdadeira e real interrupção.

Ao se falar de “idiotia” e de “imbecilidade” ressalta-se a existência da classificação de Terman, a partir do Quociente de Inteligência (Q.I.)

(questionável na atualidade), cuja escala é definida da seguinte maneira:

[...] a) Q.I. superior a 140 significa inteligência genial; b) Q.I. entre 120 e 140 representa inteligência muito superior; c) Q.I. entre 110 e 120 indica inteligência superior; d) Q.I. entre 90 e 110 exprime inteligência normal ou média; e) Q.I. entre 80 a 90 manifesta torpeza, raramente qualificada como debilidade mental; f) Q.I. entre 70 e 80 denota debilidade mental fronteiriça; g) Q.I. abaixo de 70 revela debilidade mental definida. (CARVALHO, 1951, p.144).

Ainda para o autor,

[...] a debilidade mental pode ser dividida em: a) Idiotia; b) Imbecilidade; c) Debilidade mental propriamente dita. A idiotia é a

34

forma dos indivíduos que apresentam maior déficit mental. É representada por todos os casos de quociente intelectual abaixo de 25. O Q. I. entre 25 e 50 significa imbecilidade, e a debilidade mental propriamente dita está nos limites de 50 a 70. (CARVALHO, 1951, p.144).

A deficiência intelectual, além da complexidade, é um termo em constante evolução. A evolução de terminologias representa uma revisão conceitual para evitar a ratificação de situações que possam gerar preconceito, discriminação e violência.

Assim, a deficiência intelectual será definida sob a perspectiva de três grandes instituições: a) *World Health Organization* – WHO; b) *American Psychiatric Association* – APA e; c) *American Association on Intellectual Developmental Disabilities* – AAIDD. Segundo a WHO (2007),

Muitos termos e definições são usados para se referir às deficiências intelectuais, como retardo mental, deficiência mental, deficiência intelectual e dificuldades de aprendizagem. No entanto, todas essas definições têm três critérios em comum: limitações significativas no funcionamento intelectual, limitações significativas no comportamento adaptativo e manifestação desses sintomas antes da idade adulta. (WHO, 2007, p. 17).

Mesmo partindo dessa ideia acerca da definição de deficiência intelectual, não há uniformização no uso de uma nomenclatura única nos estudos científicos: deficiência de desenvolvimento, deficiência intelectual, transtornos de aprendizagem, déficit mental, deficiência mental, handicap mental, retardo mental, subnormalidade mental são termos ainda hoje considerados. E, obviamente, como afirma Piccolo (2015) não há nenhuma neutralidade na escolha de vocábulos para denominar pessoas que têm deficiência intelectual. Mesmo a área científica cometeu equívocos em função de vocábulos deturpados que impactaram negativamente nos sujeitos que abordavam, já que não podemos dissociar as terminologias dos contextos

socioculturais no qual se encontram. Conforme Veltrone e Mendes (2012, p. 362),

Assume muita importância no estudo científico da deficiência intelectual as definições propostas pela American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), cujas publicações têm continuamente influenciado a publicação dos documentos oficiais brasileiros, que, por sua vez, têm adotado a terminologia, a definição, bem como suas respectivas

35

recomendações para a identificação de pessoas com deficiência intelectual.

Esta nomenclatura, decerto, intenciona neutralizar o potencial pejorativo de outras terminologias, e também considerar a influência do termo mental associado à transtornos que dizem respeito à doença mental, já que a deficiência intelectual está mais relacionada ao desenvolvimento da inteligência especificamente e não ao funcionamento da mente de uma forma global.

Segundo a American Psychiatric Association (APA) a deficiência intelectual está incluída nos transtornos do neurodesenvolvimento, ou seja, “são um grupo de condições com início no período do desenvolvimento” (APA, 2014, p.31.). Os transtornos tipicamente se manifestam cedo no desenvolvimento, em geral antes de a criança ingressar na escola, sendo caracterizados por déficits no desenvolvimento que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional. Os déficits de desenvolvimento variam desde limitações muito específicas na aprendizagem ou no controle de funções executivas até prejuízos globais em habilidades sociais ou inteligência. “É frequente a ocorrência de mais de um transtorno do neurodesenvolvimento; por exemplo, indivíduos com transtorno do espectro autista (TEA) frequentemente apresentam deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual), e muitas crianças com transtorno de déficit de atenção/hiperatividade (TDAH) apresentam também um transtorno específico da aprendizagem” (APA, 2014, p. 31).

O Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), define que a deficiência intelectual, portanto, é um transtorno com início no período do desenvolvimento que inclui déficits funcionais, tanto intelectuais quanto adaptativos, nos domínios conceitual, social e prático. Os três critérios a seguir devem ser preenchidos:

- a) Déficit em funções intelectuais como, raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem

acadêmica e aprendizagem pela experiência, confirmados tanto pela avaliação clínica, quanto por testes de inteligência padronizados e individualizados.

- b) Déficits em funções adaptativas que resultam em fracasso para atingir padrões de desenvolvimento e socioculturais em relação a independência pessoal e responsabilidade social. Sem apoio continuado, os déficits de adaptação limitam o funcionamento em uma ou mais atividades diárias, como comunicação, participação

36

social e vida independente, e em múltiplos ambientes, como em casa, na escola, no local de trabalho e na comunidade.

- c) Início dos déficits intelectuais e adaptativos durante o período do desenvolvimento (APA, 2014, p. 33). Em relação à classificação da deficiência intelectual disponibilizado pela APA, é possível correlacioná-la à CID-10: “317 (F70) Leve; 318.0 (F71) Moderada; 318.1 (F72) Grave; 318.2 (F73) Profunda; 319 (F79) Deficiência Intelectual (Transtorno do Desenvolvimento Intelectual) Não Especificada. (APA, 2014, p. 13).

Para a American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), deficiência intelectual é “[...] uma deficiência caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, que abrange muitas habilidades sociais e práticas do dia a dia. Essa deficiência tem origem antes dos 22 anos” (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities., 2010, online).

Para avaliar o comportamento adaptativo, a AAIDD utiliza uma avaliação padronizada denominada *Diagnostic Adaptive Behavior Scale* – DABS utilizável com pessoas de 4 a 21 anos que “[...] fornece informações diagnósticas precisas em torno do ponto de corte em que um indivíduo é considerado como tendo “limitações significativas” no comportamento adaptativo. A presença de tais limitações é uma das medidas da deficiência intelectual” (AAIDD, 2010, online).

Ainda, segundo AAIDD (2010), o comportamento adaptativo é o conjunto de habilidades conceituais, sociais e práticas que todas as pessoas aprendem para funcionar em suas vidas diárias. O Diagnostic Adaptive Behavior Scale, mede estes três domínios:

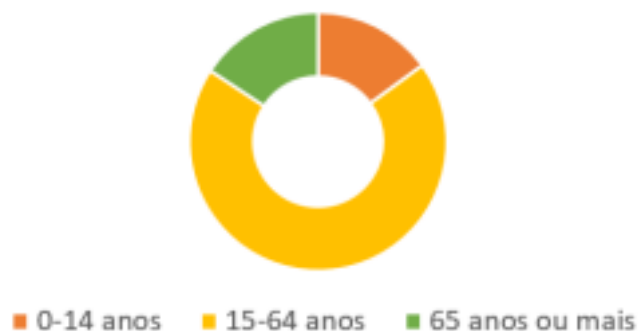
- a) Habilidades conceituais: alfabetização; autodireção; e conceitos de número, dinheiro e tempo.
- b) Habilidades sociais: habilidades interpessoais, responsabilidade social, autoestima, credulidade, ingenuidade (ou seja, cautela), resolução de problemas sociais, seguir regras, obedecer às leis e evitar ser vitimado.
- c) Habilidades práticas: atividades da vida diária (cuidados pessoais), habilidades ocupacionais, uso do dinheiro, segurança, cuidados com a saúde, viagens / transporte, horários / rotinas e uso do telefone. (AAIDD, 2010).

No Brasil, segundo o IBGE (2010), no Censo Demográfico 2010, a população era composta por 190.755.799 pessoas, das quais 45.606.048 com alguma deficiência, o que corresponde a aproximadamente 23,91% da população brasileira. Em relação à deficiência mental/intelectual (nomenclatura utilizada pelo IBGE), o Brasil apresentava 2.611.536 pessoas. Em relação à população brasileira total, esse valor corresponde a 1,37% e 5,73%, respectivamente.

Em termos de faixa etária, em relação à população com deficiência mental/intelectual de 0 a 14 anos era de 391.265 indivíduos ou 25%; de 15 a 64 anos era de 1.808.663 indivíduos e; de 65 anos ou mais era de 411.608 indivíduos.

(Gráfico 1) População brasileira em 2010 com deficiência mental/intelectual por faixa etária.

População brasileira em 2010 com deficiência mental/intelectual por faixa etária

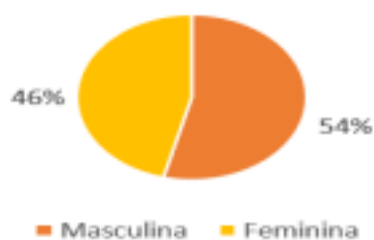


Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010. Elaboração feita pela autora da pesquisa com base nos dados disponíveis no IBGE.

Em relação ao sexo (conforme nomenclatura utilizada), a população com deficiência mental/intelectual é composta por aproximadamente 1.201.938 mulheres (aproximadamente 46%) e 1.409.597 homens (aproximadamente 54%).

(Gráfico 2). População brasileira em 2010 com deficiência mental/intelectual por sexo.

População brasileira em 2010 com deficiência mental/intelectual por sexo

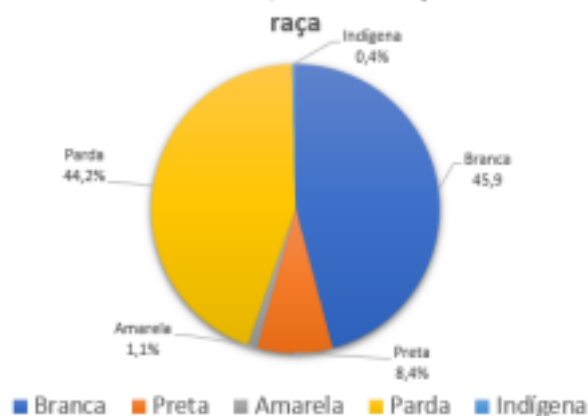


Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010. Elaboração feita pela autora da pesquisa com base nos dados disponíveis no IBGE.

Outra característica importante em relação à população de pessoas com deficiência mental/intelectual é o recorte étnico-racial (cor ou raça). Dos 2.611.536 indivíduos, 1.197.835 pessoas consideram-se brancas, 220.809 pretas, 28.362 amarelas, 1.153.879 pardas e 10 651 indígenas.

Gráfico (3). População brasileira com deficiência mental/ intelectual por cor ou raça.

População brasileira em 2010 com deficiência mental/intelectual por cor ou raça



Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010. Elaboração feita pela autora da pesquisa com base nos dados do IBGE.

É possível verificar que para essa população específica, a não-branca é predominante, assim como acontece com a população em geral, sendo predominante a população negra, com 1.374.688 indivíduos, ou 52,6%. Ressalta-se, ainda, “[...] que a população negra, para a demografia, é o somatório de preto + pardo. [...] De acordo com a convenção do IBGE, portanto, negro é quem se auto-declara, preto ou pardo” (OLIVEIRA, 2004, p. 58).

Essa informação reforça a relação deficiência e origem étnica feita pelo pesquisador Marcelo Neri na publicação “Retratos da Deficiência no Brasil” (2003, p.3), que constata:

13,78% dos brancos apresentam alguma deficiência, enquanto que entre os negros chega a 17,47%, semelhante à dos índios (17,06%). Negros e índios apresentam também maiores taxas de incapacidade, 3,1% e 2,8%, respectivamente, enquanto as menores foram obtidas pelos amarelos (2,4%) e brancos (2,5%) o que pode ser reflexo de menor acesso e consumo dos serviços de saúde desses dois extratos da população. (NERI, 2003, p. 3).

E reforça, ainda, no que diz respeito às chances condicionais de adquirir deficiência e incapacidade: segundo a raça, observa-se que os afrodescendentes possuem 9% e 3% a mais de chances de serem pessoas com deficiência, se comparados aos não afros, com mesma idade, gênero, estado de moradia entre outras (NERI, 2003, p. 3). Esses dados refletem o quadro das desigualdades sociais no Brasil.

1.3 INTERAÇÕES FAMILIARES E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Durante a gravidez são construídos sonhos e expectativas sobre a criança a ser gerada. A notícia de que esse ser idealizado terá alguma deficiência causa desconforto inicial, por vezes desespero e angústia nesses pais. Já não se terá o modelo perfeito tão esperado. “Agora a família tem que suportar toda a sobrecarga emocional, o choque da descoberta, o desespero, o desapontamento, e talvez a sensação mais forte: o medo do futuro desconhecido e não-programado” (GLAT, 1996, p.114).

A organização interna, os sentimentos e as representações familiares anteriores se desfazem, gerando uma crise de identidade grupal que nem sempre é facilmente superada “independente da condição ou do prognóstico de desenvolvimento, a anormalidade se instala na família” (GLAT; DUQUE, 2003, p.15). As autoras nos falam que o momento de luto estará presente em outras etapas da vida da criança. Passada a fase inicial de negação, os pais começam a se relacionar com esse filho aceitando-o não como o desejado, mas, como seu filho real. Entretanto, vale salientar que essas fases não

acontecem necessariamente de forma cronológica e linear. Por vezes, esse processo caminha simultaneamente com outros sentimentos, como revolta, tristeza e alegria pelas pequenas conquistas.

A necessidade de vivenciar o luto faz com que a família possa seguir adiante com suas vidas. A família inicia uma caminhada em busca de algo que conteste ser um erro o diagnóstico médico, e assim possa iniciar a busca para a cura do filho. Conforme Duque (2003, p.18), “sob o ponto de vista psicológico é fundamental, para que esta fase possa ser superada, que eles entrem em contato com a perda, seu desapontamento, seu medo do futuro, sua falta de perspectiva e referencial”.

O conhecimento do diagnóstico provoca uma ruptura do sonho do filho perfeito, sonhado, idealizado. Para muitos pais esse é o momento em que se desperta da expectativa desejada para vivenciar a realidade não esperada. A malformação deste ser aguardado é apresentada aos genitores através do relato de um médico especialista e, conseqüentemente, provoca sentimentos controversos. A revolta por gestar uma criança com um atraso intelectual ou mal formação física, e as angústias pelo caminho incerto, levanta hipóteses sobre quais serão as reais possibilidades de um futuro promissor deste bebê que chegou ao mundo e gera a desconstrução do filho ideal, abrindo caminho para a vivência do luto. Luto pela perda presente, não a ausência de um corpo, mas a presença de um com supostas deformidades visíveis e invisíveis que, por vezes, causam repulsa em alguns familiares e amigos, e a necessidade de entendimento e explicação sobre o que ocorreu em um dos momentos que deveria ser dos mais importantes e marcantes na vida de uma família, o nascimento de um filho desejado.

A gravidez apresenta alterações psicológicas, hormonais e físicas na mulher, mudanças que podem trazer inquietudes solitárias, uma fase de questionamentos e cobranças, alguns pessoais, outros impostos pela sociedade como exclusivas do universo feminino. De acordo com Maldonado (1976), a maternidade constitui um momento existencial importante no ciclo vital feminino, oportunizando a mulher atingir níveis de integração e desenvolvimento da personalidade. Por isso, a chegada de um filho com deficiência intelectual recai com mais peso e responsabilidade sobre as mães. Não é por acaso, na busca diária por melhoria de condições de vida para os

nascimento, inicia-se na gestação. A culpa de originar um descendente com atraso intelectual que envolve aprendizado, organização sensorial e interação social tem para as mulheres um incômodo mais pesado, é como se o mundo as enxergasse pela lente da incompetência de não conseguir dar à luz um filho perfeito. E essa concepção de perfeição que não considera a diversidade humana, que não respeita a maneira de ser e estar no mundo das pessoas com deficiência, causam nestas mães a angústia e a culpabilidade, que se agravam com a falta de apoio familiar e com o estigma sobre o que é produzido e reproduzido pela sociedade como aceitável e como normal.

Porém, a forte presença materna é condicionada pelo meio cultural que forjou historicamente um ideal de mulher que se realiza pelo mito da maternidade. Simone de Beauvoir na década de quarenta do século passado já afirmava na sua memorável obra “O segundo sexo” que “não se nasce mulher, torna-se mulher”, numa expressão de contestação do determinismo biológico que restringe o campo de atuação feminino à reprodução e cuidados domésticos (SCAVONE, 2001).

Assim, o mito da maternidade, contribuiu também para a construção da expectativa idealista do bebê modelo presente no imaginário de homens e mulheres ao longo de suas vidas. Em alguns núcleos familiares é uma obrigação perpetuar a família através destes laços paternos e maternos, não deixando brechas para outras possibilidades. A identificação das características dos entes queridos no novo membro da família é quase um ritual, uma passagem de aprovação, um bilhete de entrada no almejado âmbito familiar que servirá de base para a criança que acaba de nascer, onde as particularidades de sua personalidade serão comparadas com as de seus pais, avós, primos, tios e demais parentes.

Qualquer possibilidade de isto não ocorrer, por vezes, fica apenas nas aflições maternas, quase um pensamento indesejado, é como um dispositivo, que vez por outra direciona, dispara, e logo é desligado, na vã esperança que nunca seja verdade, e que o bilhete de entrada esteja reservado, apenas esperando a chegada do ser concebido. Segundo Hugger (2009), o nascimento do projeto do bebê abre o espaço de transição da fantasia, da mesma forma que cria e recria a ilusão do filho desejado.

Ao descobrirem que seu filho tem deficiência intelectual, muitos pais também compreendem o seu desconhecimento sobre a deficiência, e conhecem o estigma correspondente. Viver em uma sociedade que preconiza a

perfeição dos corpos como atributo de pertencimento, e a competitividade intelectual como fator determinante para o sucesso profissional, não é tão simples como aparenta. De acordo com Silva, (2006, p. 425), “num mundo em que o medo prevalece, indicando um perigo objetivo, e, ao mesmo tempo, não possibilita sua elaboração, as formas de organização social seguem negando, de forma renovada, a diferença”.

As incertezas familiares, em geral, vêm acompanhadas de desordem emocional e acusações explicitadas através de palavras veladas, em gestos e olhares. A reorganização intrapsíquica deste lar envolve mudanças na rotina, na convivência afetiva e, em alguns casos, resulta em separação conjugal, independente de conviverem na mesma residência. A dissolução do plano inicial da semelhança paternal, desfeito pelas marcas visíveis da deficiência que carregam os recém-nascidos com síndrome de Down, síndrome de Angelman, com paralisia cerebral e outras que têm como comorbidade a deficiência intelectual, causam nas pessoas envolvidas um abalo emocional, aflorando sentimentos antes desconhecidos.

O desapontamento diante da notícia do fracasso de gerar um filho perfeito provoca uma intensa sensação de incapacidade nos pais e nos entes mais próximos. Não poder ver a sua selfie impressa na criança que acabou de chegar, resulta no luto, podendo ocasionar diferentes fases: o choque da descoberta, o medo do desconhecido, a apreensão do futuro incerto, a rejeição, o acolhimento, o estigma e a exclusão social. Desafiar a medicina que tem como modelo de deficiência a incapacidade do sujeito, não deve ser uma tarefa fácil, porque de acordo com os parâmetros de alguns profissionais de saúde, estas crianças estão determinadas a algumas limitações físicas e intelectuais, logo, a impossibilidade de satisfazer os projetos de vida sonhados para eles, por mães e pais, deixa a fase do luto e da negação ainda mais difícil de ser compreendida. Em seu livro “O filho eterno”, o escritor Cristovão Tezza (2007) relata a experiência de receber a notícia que seu primeiro filho tinha síndrome de Down. Ele descreve a entrada dos médicos no quarto do hospital, como algo abrupto, violento, os gestos quase militares, uma falta de empatia e

43

uma frieza surreal cercaram o momento de informar sobre a deficiência de seu filho. Segundo Tezza (2007) são as formas de um ritual, que instantâneo, cria se e cria seus gestos e suas regras, imediatamente respeitadas.

A adaptação de uma família que precisa se redescobrir e se reinventar para receber e acolher um novo membro com deficiência tende a ser um

caminho extenso, porém, é preciso respeitar e procurar entender que cada núcleo familiar vai, à sua maneira, tentar sobreviver e superar essa fase de luto, que por vezes demora anos ou uma vida inteira. Entretanto, não há como se distanciar dela sem deixar no caminho rastros de sentimentos avessos e distintos, sem se perder e se achar enquanto pais e sem procurar se reconhecer naquele ser que chegou ao mundo de maneira inesperada, mesmo que ele tenha sido pacientemente esperado.

Para as pessoas com deficiência, a família não representa somente uma instituição, ela funciona como um catalisador que pode promover mudanças positivas de integração, emancipação ou atuar como impedimento de sociabilização, visto que, em geral, as pessoas com deficiência são tuteladas por seus genitores ou cuidadores designados.

Sendo a família considerada um grupo social primário, ela é de fundamental importância, pois provém dela as primeiras impressões que a criança tem da sua imagem e do mundo que a cerca. A sua autoestima, a sua aceitabilidade enquanto pessoa com deficiência e sua integração com os demais membros da família dependem fortemente da dedicação, e da maneira como a sua família lhe aceita. Essa concepção apreendida de si mesma, será a base da sua maneira de estar no mundo, como ela vai se relacionar com seus pares nos diversos ambientes, escola, amigos, trabalho, acesso a espaços culturais e outros.

O excessivo cuidado intrafamiliar pode causar dependência e distanciar esse indivíduo com deficiência de uma vida independente e com autonomia, impossibilitando que outras perspectivas, quando possível, sejam alcançadas: a vida afetiva, cursar uma faculdade, criar laços de amizade e emancipação pessoal. Para Sólcia (2004), os familiares e cuidadores são parte essencial no processo de desenvolvimento e adaptação das pessoas com deficiência. Sabe-se que muitas famílias vivenciam o luto da chegada de um membro com deficiência e depois de um determinado espaço de tempo, conseguem superar

44
as dificuldades iniciais, seguem adiante suplantando os momentos almejados, empenhando-se em ofertar a esse filho possibilidades de se situar na sociedade de maneira ampla e integral. Isso nos dá a dimensão de que devemos desmistificar a percepção de que o luto vivenciado pelas famílias e principalmente pelas mães de filhos/as com deficiência, é algo natural, pois essa condição advém de uma sociedade que preza por modelos de normalidade.

Algumas estruturas familiares não permitem que o indivíduo com deficiência seja objeto constante de atenção ou que a ele seja dispensada dedicação maior. A rotina diária, as condições financeiras e as necessidades dos demais integrantes desse convívio impossibilitam a percepção do sujeito que se encontra sem direito de expressar suas opiniões, tendo cerceado seu livre arbítrio e, nestes casos, a família torna-se um cárcere privado, um limitador afetivo e social, tornando a pessoa com deficiência um dependente emocional no seu itinerário de vida. Sólcia (2004), afirma que a pessoa com deficiência possui necessidades específicas que necessitam de observação, e que estas muitas vezes influenciam na dinâmica da rotina familiar, nas relações familiares e na estrutura funcional do ambiente. O autor afirma ainda que muitas áreas necessitam de apoio e manutenção constante: habitação, educação, saúde, alimentação, cuidados pessoais e emocionais (SÓLCIA, 2004).

Um fator importante e determinante nessa relação família e deficiência é a não preocupação por cuidar de quem cuida. O fator psicológico de mães, pais e cuidadores, fica quase sempre relegado ao esquecimento, como se estes tivessem que aceitar a condição de seus filhos/familiares e prontamente se adaptarem a ela. Contudo, existem sentimentos não pronunciados ou demonstrados, porém, sentidos, como a raiva, a frustração, a tristeza, o medo do desconhecido e da incerteza do futuro que podem sobrecarregar o psíquico e desencadear entre seus pares o distanciamento afetivo, afetando de maneira significativa a relação familiar e, em alguns casos, as possibilidades de uma relação saudável e sem adoecimento mental. Como afirma Vizzoto e Gomes (2009, p.72), “há casos em que o diagnóstico de um sintoma só adquire sentido dentro do grupo familiar”.

45

Outras condições podem ter relevantes significados nesse processo, como o planejamento da gravidez, condições financeiras, apoio de amigos e de parentes próximos. Segundo Buscaglia (1993), os estudos apontam para a relevância de uma atitude familiar cooperativa, planejar em conjunto cursos de ação realistas e pertinentes que podem levar a uma vida mais significativa, feliz e produtiva para todos. A família está em evolução constante, culturalmente ainda tem seu papel reconhecido como importante na formação do indivíduo e balizador de ações que favorecem o convívio social, porém se faz necessária uma reflexão da sua responsabilidade sobre situações não previstas ou que

são determinadas pelos acontecimentos externos a seu alcance, ou ainda que se vinculem às questões estruturais da sociedade.

1.4 MULHER CUIDADORA E MÃE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: PROCESSOS DE SIGNIFICAÇÃO

A figura feminina é vista como maternal, como peça central no cuidado com os filhos, é quase que um elo indissociável: ao se pensar em uma criança, associa-se a mãe, a mulher, a cuidadora. Contudo, isso é uma idealização, pois o relacionamento entre mães e filhos pode envolver sentimentos de amor, cuidado, incertezas, medos, inquietações, preocupações e até desejos de abandono e depressão. No relacionamento entre mãe e filho com deficiência, esses sentimentos podem trazer também o abandono paterno e a luta solitária em busca de direitos para esse descendente que ela gerou ou adotou.

A sociedade criou o mito do feminino materno fraternal, aquela que nasceu para gerar, parir, criar, cuidar e abdicar de qualquer possibilidade de vida que não tenha como primeiro plano a figura do filho. Se a mulher resolver pensar de forma diferente da que é imposta socialmente para conduzir sua relação com o filho estará indo de encontro ao que é preconizado, o que foi determinado como sendo o ideal. É quase que um sacrilégio, mulheres que desejam outra forma de experimentar a maternidade, como deixar o filho com o genitor, colocar sua carreira profissional em primeiro plano, e ainda assim participar da vida desse filho, pois podem ser julgadas por seus pares,

46

familiares, companheiros, amigos e por outras pessoas do seu convívio social.

Segundo, Resende (2016, p. 177)

O tema do amor materno geralmente envolve uma série de associações condicionadas a sentimentos naturalmente positivos na condição de ser mãe, muitas vezes levando a uma divinização desse estado como algo abençoado pela natureza. Entende-se, no entanto, conforme Moreira (2009) que há uma série de concepções a respeito das práticas relacionadas à maternagem, produzidas pelos discursos sociais e científicos de cada época, levando a problematização da concepção de ser mãe como produto das circunstâncias de um dado momento histórico.

Resende (2016) destaca como a figura feminina foi tomando a responsabilidade de ser mãe e os contextos históricos sobre a relação da mulher e da maternidade, abordando que este papel foi sendo desenvolvido de

acordo com interesses políticos e sociais que eram geridos, criados e pensados pela figura masculina:

De acordo com Tagiba (2011) viu-se surgir no cenário sócio-cultural e econômico, a partir do fim do século XVIII, uma nova imagem de mãe, cujos traços não cessaram de se acentuar durante os dois séculos seguintes e existem até hoje. Tagiba (2011, p. 438), considera que “desde essa época, estaria instituída, a imagem de mãe idealizada, bem como a dos bebês, vistos de maneira agradável e deliciosa. (RESENDE, 2016, p.179, apud TAGIBA, 2011, p.438).

Esse conceito de fragilidade de um recém-nascido e da mãe ideal permeia os relacionamentos afetivos entre casais, o imaginário e as concepções de maternagem que a sociedade aponta como modelo: o da mulher forte e incansável, aquela que ao gerar um filho com deficiência poderá inclusive ser abandonada pelos seus parceiros, visto que a função de cuidar é dela.

Mesmo quando os filhos são adotados, não diminuem as preocupações e dificuldades enfrentadas pelas mães no decorrer de suas trajetórias com seus filhos. Porque esse é outro preconceito sentido, afinal porque adotar uma criança com deficiência, diante de tantas outras sem deficiência para adoção? A constante luta de direitos para seus herdeiros biológicos ou não, sejam eles escolares relativos à saúde ou ao trabalho, equivalem a um emaranhado de emoções, onde, por vezes, o estado emocional é alterado e algumas batalhas são travadas para adaptação de seus entes queridos na sociedade. Em um primeiro momento, quando são gerados, depois a aceitação do diagnóstico, a

47

busca por respostas às suas inquietações e dúvidas sobre o futuro deste ser que chegou. Em seguida a percepção do estigma social que ela deverá enfrentar e, em alguns casos, também o desamparo social.

A função de professora de atendimento educacional especializado, em um centro de educação especial, me oportunizou ouvir relatos de muitas mães que revelam a solidão como um dos fatores de estresse, pois, ao apresentar seu filho com deficiência aos parentes e amigos, muitos se afastam por não saber conviver com a criança ou o jovem real, aquele que tem limitações e vai precisar de adaptações ao longo da vida. Em geral, os que se distanciam criaram expectativas do ente idealizado e não sabem lidar com a condição do sujeito que lhes foi revelado. Nesse momento, as mulheres mães são obrigadas a seguirem suas vidas, buscando muitas vezes apoio em grupos de mães que tenham filhos com deficiência, constituindo quase que um gueto, um

círculo em que os assuntos acontecem em função dos filhos, das suas necessidades, das suas conquistas e progressos e das dificuldades por elas enfrentadas.

Muitas vezes, elas se esquecem de que para além da função materna são mulheres e que precisam se auto cuidar, almejar uma carreira profissional, ou afetiva, o conflito emocional e existencial pode gerar ansiedade, choro, sofrimentos e sentimentos de vulnerabilidade, pois nem sempre são compreendidas como seres humanos suscetíveis a erros e acertos. Conforme Silva et al. (2019, p.1), a mãe:

[] vê-se diante da necessidade de deixar o trabalho para atender às demandas de cuidado do filho deficiente [com deficiência], e também devido à dificuldade inicial em lidar com os sentimentos e conflitos vividos. Sente-se incapaz de levar uma vida como tivera antes da chegada do filho e, assim, lança-se às exigências impostas pela situação vivenciada na família e no cuidado dele. (SILVA et al., 2019, pg.1).

A figura da mãe de filhos com deficiência erroneamente é por vezes confundida com uma guerreira que é incansável, inabalável e que não precisa de ajuda, pois tudo suporta. A complexidade da função de mães de filhos com deficiência precisa ser observada por diversos fatores, a exemplo da exaustão emocional, muitas vezes a ausência da figura paterna e as cobranças que lhes

48

são impostas socialmente quase que diariamente. Segundo Silva et al., (2019, p.3),

A ideia de que é uma função da mulher o compromisso com o cuidado está assentada em resquícios de uma cultura patriarcal que, apesar dos progressos no campo das relações de gênero, teima em permanecer pelo que entendemos ser um habitus de gênero (Bourdieu, 2005; Mcnay, 1999; Silva, 2017) constituído ao longo de séculos.

O vínculo afetivo e de amor que une essa mulher a esse ser que chegou para ela cuidar inicia uma situação de dependência emocional para ambas as partes envolvidas, que, em alguns casos, de tão emaranhados se confundem como se fossem um só, é quase uma unidade e não um conjunto. Essas mulheres, às vezes não sabem distinguir onde se iniciam enquanto pessoa e onde começa a figura do seu filho, a carência afetiva e vivenciada por eles pode trazer benefícios ou prejuízos, uma vez que sendo considerados por eles mesmos como seres inseparáveis, podem limitar a autonomia de vida afetiva e o direito de escolha e de lugar de fala com base desejos de ambos, mãe e filho.

Embora, em alguns casos seja, para eles, difícil reconhecer essa dependência, ela precisa ser identificada e avaliada na medida em que essa mãe cuidadora pode também necessitar de ajuda e de apoio, seja ele psicológico ou nos cuidados diários com esse filho.

Soares (2008) aborda em sua tese sobre experiências de mulheres mães de pessoas com deficiência, a questão do patriarcado como forma de opressão sobre as mulheres. Para a autora, se faz necessário romper o silêncio de grupos de mães de filhos com deficiência e falar sobre a importância de colocar em discussão esses desafios enfrentados por essas mulheres no decorrer de suas vidas, muitos deles como imposição social.

É a dificuldade de se desencantar a relação mãe-filho que persiste ao imaginário social como um mito. A mãe tanto é pressionada socialmente para assumir o provimento do cuidado, muito bem expresso no dito popular "quem pariu Mateus que balance", quanto o tem internalizado como um encargo que lhe é devido porque "saiu do meu ventre e eu não vou abandonar". (ROSA, 2008, p.279).

Segundo Soares (2008),

A pressão pelo cuidado com os filhos é muito mais incisiva sobre o sexo feminino, sejam eles gerados ou adotados, ao passo que quando ela deixa de cumprir essa função é taxada de irresponsável, e quando as obrigações são delegadas aos demais membros da família elegem-se as periféricas, aquelas com menor grau de dificuldades ou

49

que não exigem tanta entrega, como se o homem, apesar de ser o genitor, não tivesse as mesmas responsabilidades. (SOARES, 2008, p.87).

A figura feminina está socialmente interligada aos cuidados maternos, porém, se faz necessário à escuta dessas mulheres que cuidam, alimentam, ensinam e que muitas vezes precisam abdicar de suas vidas, em especial as mulheres que têm filhos com deficiência. As fases que elas enfrentam, desde a notícia da chegada do filho com deficiência até a fase adulta onde as expectativas com seu futuro trazem outras angústias como a não possibilidade de chegarem ao mundo do trabalho, traz sofrimento, o que pode ocasionar a invisibilidade da mulher que ela foi antes de tornar-se mãe, para viver em dedicação exclusiva ao filho que chegou.

Muniz (2019), aborda a questão de gênero demarcando o estigma social que as mulheres, mães de filhos com deficiência precisam enfrentar, para além do cuidar dos filhos,

As jovens mães demonstram no semblante a exaustão vivenciada pelo cuidado, na luta para a inclusão dos seus filhos com deficiência múltipla, as mulheres/cuidadoras foram esquecidas. Não existem políticas sociais para as mães que se dedicam integralmente ao

cuidado para com o filho, a maioria abandonou o trabalho, os estudos e o cuidado consigo. O filho tornou-se a razão do seu viver. Apesar disso, essas mães demonstram um amor incondicional para com os filhos. (BELÉM, 2019, p. 52)

Enfatizamos, contudo, que essa situação em que cabe às mulheres a responsabilidade quase integral pelos cuidados dos filhos com deficiência é resultado de uma cultura patriarcal e machista que atinge todas as mulheres, na medida em que a figura paterna geralmente, com exceções, é um estado figurativo quando se trata dos cuidados diários e cotidianos de higiene, acompanhamento escolar, aconselhamentos etc.

50

2. TRABALHO E DEFICIÊNCIA

Neste capítulo será apresentada uma revisão de literatura sobre a temática trabalho e deficiência, abordando a importância do trabalho para a pessoa com deficiência, em especial a intelectual, e a legislação sobre a inserção das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, buscando compreender quais são as transformações efetivas na vida desses trabalhadores e as expectativas geradas por eles e seus familiares. Ademais, serão apresentadas também considerações sobre o preconceito sofrido por pessoas com deficiência no ambiente de trabalho.

2.1 NOTAS SOBRE TRABALHO

Em geral, o trabalho é entendido como a atividade humana dirigida por fins ou objetivos conscientes como meio de atender necessidades básicas. Desde criança aprendemos sobre o valor do trabalho e observamos os diversos tipos, ocupações e suas correspondências com as posições sociais dos indivíduos. O entendimento do trabalho como atividade socialmente programada, desde a fabricação das primeiras ferramentas com a emergência dos agrupamentos sedentarizados, é tarefa dos historiadores do trabalho, cujo conceito é uma

construção sócio histórica.

A palavra trabalho tem origem no vocábulo latino *tripallium*, instrumento de tortura ou usado para aprisionar animais, o que em alguma medida nos indica a sua associação com a dimensão negativa, de labuta, sofrimento ou menos valia (ARANHA; PIRES, 1986). Tal visão negativa prevalece ainda hoje, porém relacionada ao trabalho manual em oposição a atividade intelectual. Na sociedade capitalista o trabalho incorporou a dimensão de alienação e o trabalhador tornou-se mercadoria.

Karl Marx define trabalho como a atividade sobre a qual o ser humano utiliza sua força para produzir os meios para prover sua subsistência. Segundo Marx (1984, p.105), na sociedade capitalista “apenas é produtivo o trabalhador que produz mais-valia para o capitalista ou serve à autovalorização do capital”. Atualmente, temos no conceito de emprego formal uma maneira de tentar disfarçar as desvantagens trabalhistas para o empregado, em favorecimento

51

ao lucro do empregador. É inevitável a percepção de que o capitalismo, sistema econômico que visa o lucro e a acumulação das riquezas baseado na propriedade privada dos meios de produção, busca gerar lucro através do trabalho, e que o emprego ou o trabalho não necessariamente oferecem um retorno financeiro satisfatório, ou que este seja acessível para todas as pessoas. “A conotação moderna do termo emprego reflete a relação entre o indivíduo e a organização onde uma tarefa produtiva é realizada, pela qual aquele recebe rendimentos, e cujos bens ou serviços são passíveis de transações no mercado” (SOUZA, 1981, p.26).

Na sociedade atual, o emprego representa um papel importante, ele define a posição de socialização do indivíduo, aquilo que ele pode adquirir, o ambiente onde será aceito, suas amizades, entre outros. O seu poder de compra de bens e serviços, dependem do salário que recebe, ou seja, aquilo que vai prover a sua existência. Essa empregabilidade lhe garante status social e muitas vezes o respeito de seus pares, inclusive da família. Isso diz respeito à dimensão subjetiva do trabalho, o que significa que o aspecto econômico não é o único significado relevante a ser considerado como essencial para o trabalhador.

O desemprego passou a ser visto como uma forma de incompetência, inaptidão, inutilidade, uma desvantagem do indivíduo, que pode afastar seus pares e lhe conferir uma aparência de pessoa não grata, onde a sua presença em determinados círculos sociais, seria apenas tolerável, visto que a sua

desocupação não traria benefícios aos demais. A suposição conservadora do mercado é a de um equilíbrio entre oferta e demanda do trabalho como fator de produção. Contudo, sabemos que no âmbito do modo de produção capitalista o trabalho é tido como instrumento de reprodução do capital, e, portanto, existe uma assimetria dos agentes econômicos trabalhadores e patrões capitalistas que caracteriza a sociedade capitalista e regula a lei de oferta e demanda. Portanto quando falamos de “mercado de trabalho” evidenciamos essa troca desigual. Hoje fala-se comumente em mundo do trabalho o que denota uma percepção mais ampliada do trabalho, com novos perfis de trabalhadores, novas modalidades práticas e regulamentações que renovam as tentativas de manutenção da exploração e garantia de lucros. Nesta dissertação usaremos ambas as denominações. Para Antunes (2008, p.31),

52

[...] estas indicações sugerem como são ricas as clivagens e transversalidades existentes hoje entre os trabalhadores estáveis e precários; homens e mulheres; jovens e idosos; nacionais e imigrantes; brancos, negros, índios; qualificados e desqualificados; empregados e desempregados, entre tantos outros exemplos que configuram o que venho denominando como a nova morfologia do trabalho. Menos do que a tese unívoca da redução do proletariado, estamos presenciando o afloramento de novas e distintas modalidades de trabalho que se esparramam pelo mundo em escala global, reconfigurando (e complexificando) o mundo do trabalho e sua polissemia.

A pressão de ser útil através de uma função ou cargo em determinada empresa, exclui de maneira significativa uma parcela da população representada pelas pessoas com deficiência. Estas nem sempre irão conseguir atingir as metas e os níveis de exigência do mercado de trabalho, pois para ela, em muitos casos, restam cargos de pouca relevância e com baixos salários, sendo essa a forma encontrada pelos empregadores para cumprir as leis trabalhistas que advogam em causa dos PCD"s. Segundo Ribeiro (2018, p. 18) “o trabalho é considerado parte essencial da vida pelas pessoas, quando se está desempregado, há a exclusão social do indivíduo de parte da sociedade”. Sendo assim, é necessário compreender a importância das políticas públicas para inserção das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, ainda que, estar no ambiente laboral nem sempre represente inclusão, pois os sentimentos de pertencimento dependem não somente do empregado, mas do empregador e da maneira que ele vai conduzir este processo.

Em 1945, a Organização Internacional do Trabalho (OIT), elaborou as políticas públicas em defesa dos direitos das PCD"s. Embora, de modo geral tenha se avançado no cumprimento da empregabilidade dessas pessoas, ainda

há muito que progredir com relação a participação destas pessoas na economia da sociedade. Uma pesquisa apresentada pela Organização Mundial da Saúde, (OMS, 2013), comprova que as pessoas com deficiência, em média, recebem menores salários e as taxas de emprego para elas são menores em 53% dos homens e 20% das mulheres, em comparação às pessoas sem deficiência. Percebe-se que para além da deficiência, o gênero também tem relevância no mercado de trabalho, ou seja, são duas formas de segregação.

No Brasil, com a Lei 8.213/91, que regulamenta a Lei de Cotas, a contratação de indivíduos com deficiência passa a ser obrigatória, sendo o

53
número de efetivações, em conformidade com o porte da empresa e do número de funcionários que esta possui como já mencionamos na Introdução (BRASIL, 1991).

Apesar da garantia legal de reserva de vagas para pessoas com deficiência, a discriminação e a exclusão no ambiente de trabalho por parte da chefia direta ou colegas, em virtude da condição do sujeito contratado, ainda persiste. Para atender uma demanda do mercado de trabalho, cujos empregadores, argumentavam que o preenchimento das vagas reservadas a esse público de PCDs, condicionava-se à qualificação profissional dos trabalhadores surge, em 2012, o Programa Benefício de Prestação Continuada de Trabalho (BPC), que integra os benefícios de prestação continuada ao mercado de trabalho destes profissionais, através dos programas de aprendizagem e qualificação profissional. Tal ação em conjunto com o Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (PRONATEC), criado pelo Governo Federal, em 2011, por meio da Lei 12.513/2011, teve como objetivo expandir, interiorizar e democratizar a oferta de cursos de educação profissional e tecnológica no país, além de contribuir para a melhoria da qualidade do ensino.

O programa possibilita acesso ao ensino técnico como uma opção de qualificação para as pessoas com deficiência, permitindo que o seu ingresso no mercado de trabalho aconteça com uma maior frequência, visto que uma das justificativas para não empregabilidade desse público, era a falta de mão de obra qualificada.

Em relação à assistência social, em 1993 a Lei 8.742, denominada Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) (BRASIL, 1993), regulamenta o recebimento do benefício de um salário-mínimo do BPC e possibilita o recebimento da remuneração do cargo de aprendiz, valor relativo à metade de

um salário mínimo e por dois anos consecutivos, sem a perda do BPC. Essas alterações constam no parágrafo 2º, artigo 21º da Lei orgânica da Assistência Social (BRASIL, 2011).

Será estimulada a participação das pessoas com deficiência nas ações de educação profissional e tecnológica desenvolvidas no âmbito do Pronatec, observadas as condições de acessibilidade e participação plena no ambiente educacional, tais como adequação de equipamentos, de

54

materiais pedagógicos, de currículos e de estrutura física. (BRASIL, 2011).

A legislação brasileira, através de leis promulgadas, procura regulamentar a inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, mas, somente a legislação não é garantia desses direitos. A ideia de trabalho remunerado, ainda é para algumas pessoas com deficiência algo longe de ser alcançado, por razões diversas: a não habilitação profissional, a pouca escolaridade, a falta de habilidades cognitivas, as barreiras encontradas nas empresas que valorizam a competitividade e classificam os indivíduos como aptos ou não produtivos para o lucro imediato. Esses podem ser empecilhos para que essas pessoas possam ter um acesso ao emprego, com vistas a sua melhoria de condição socioeconômica.

2.2. O QUE DIZEM AS PESQUISAS SOBRE TRABALHO E DEFICIÊNCIA

Com a intenção de verificar as abordagens sobre trabalho e deficiência foi feita uma pesquisa conduzida em base de dados de acesso público, no site da Scielo, Capes, Revista Brasileira de Educação Especial, Revista Inclusão e Revista de Administração Brasileira, em busca de dados sobre deficiência intelectual, mercado de trabalho e inclusão, a partir do descritor deficiência intelectual e trabalho, no período entre 2010 e 2020. Destacamos dez artigos como relevantes, sendo que sete abordam sobre a pessoa com deficiência intelectual e mercado de trabalho, incluindo em alguns deles o posicionamento dos trabalhadores (VOLZ, 2015; BEZERRA, VIEIRA, 2011; SAMPAIO, 2012; MOURÃO, 2012; GARCIA, 2014; CAMPOS, 2012 e LIMA, 2014), e sobre os familiares de pessoas com deficiência, relacionados à autonomia de vida identificamos três artigos (VEIGA, FERNANDES, 2014; OSA, DENARI, 2102 e BARBOSA, 2008).

Segundo Sampaio, (2012), foi possível constatar que a faixa etária dos trabalhadores com deficiência, encontra-se geralmente entre 20 e 59 anos,

idade classificada como produtiva para os habilitados ao perfil exigido pelas empresas contratantes e indicados pelas entidades formadoras encarregadas de orientar, acompanhar e determinar quem está apto para as vagas de emprego oportunizadas. Os considerados classificados para serem contratados

55

possuem algum nível de escolaridade apontado como básico, no que se refere à leitura e escrita, e a deficiência intelectual lhes permite compreender algumas ordens, direcionamentos e cumprimento das exigências empresariais com relação a rotinas e metas estabelecidas.

Algumas pesquisas (VOLZ, 2015, BEZERRA, VIEIRA, 2011) indicam que ainda existe uma grande lacuna entre a inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho e a sua plena participação no mercado laboral. As legislações vigentes, como a Lei de Cotas 8213/91, e entidades públicas como Ministério do Trabalho e movimentos sociais de pessoas com deficiência contribuem para um maior número de empregados com deficiência intelectual. Porém, isso não os garante o sentimento de pertencimento no local de trabalho ou proporciona maior sociabilidade, um aumento no número de amigos e, por consequência, pode, em alguns casos não significar mais independência.

Porém, alguns fatores contribuem para que a sua permanência no mundo do trabalho seja indicada. Volz (2015) e Garcia (2014) afirmam que a sociabilização aumenta entre esses sujeitos, bem como seus rendimentos médios mensais, o que lhes proporciona bem-estar material e pessoal. No entanto, não se pode afirmar com base nas pesquisas que exista uma realização pessoal, visto que não foram encontrados dados suficientes sobre as percepções desses sujeitos e nem se tais percepções são levadas em conta na hora de decisões importantes em relação a sua vida, por exemplo, o desejo de trabalhar em determinada empresa e de exercer a função que lhes foi designada.

Para Clemente (2008), „as pessoas com deficiência, de forma semelhante aos indivíduos que não atendem aos padrões de normalidade têm sido ora excluídas ou estigmatizadas pela sociedade, ora tratadas com tolerância e caridade, dentro de uma visão assistencialista”.

A legislação, segundo Garcia (2014), tenta corrigir as injustiças sociais e as possíveis desvantagens ocasionadas ao longo da história das pessoas com deficiência, quando eram consideradas como incapazes e inválidas e ficaram por muito tempo à margem da sociedade. Atualmente ainda não estão atuando de maneira igualitária, mas, conforme o autor existe um maior conhecimento

que não significa que o conhecimento demonstrado efetive a prática de igualdade nas oportunidades oferecidas. Para chegar a esse entendimento foram usados dados do censo demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2010, e da Relação Anual de Informações Sociais (RAIS) de 2010, fornecida pelo Ministério do Trabalho e Emprego. Quando estes resultados são cruzados, possibilitam uma leitura sobre o quadro de empregabilidade da pessoa com deficiência intelectual.

De acordo com o IBGE, em 2010¹ eram 45,6 milhões de pessoas com deficiência no Brasil, destes 2,5 milhões são pessoas com deficiência intelectual, entretanto segundo a RAIS do mesmo ano, apenas 5,5% deste total com deficiência intelectual estão trabalhando, o que equivale a aproximadamente 137 mil e quinhentas pessoas contratadas. Segundo dados de 2018 do Ministério da Economia, apesar de haver uma maior contratação desse público nos últimos dez anos, dos 46,6 milhões de empregos formais no ano de 2018 apenas 486.756 foram destinados às pessoas com deficiência; destes apenas 8,9% foram destinados aos trabalhadores com deficiência intelectual em comparação a pessoas com deficiência física, por exemplo, que no ano de 2010, de acordo com o IBGE, somavam 47,3% das contratações.

O documento RAIS (2010), aponta também outro dado relevante: as pessoas com deficiência intelectual ganham um salário menor na escala de valores, se equiparado com outras deficiências. Esse dado pode refletir sobre uma outra realidade encontrada: a baixa escolaridade das pessoas com deficiência intelectual (GARCIA, 2014). Estes, cedo são relegados ao isolamento social e ao descrédito educacional, que associa suas dificuldades de aprendizagem à total incapacidade. As práticas organizacionais têm uma concepção patológica de deficiência, e quanto maior o grau de dificuldade do sujeito, menor será a sua possibilidade de contratação, pois isso significa investimento em tempo, treinamento e adaptação do ambiente de trabalho. Nessa perspectiva de buscar entender as necessidades específicas do sujeito

¹A última contagem populacional no Brasil deu-se no Censo Demográfico de 2010, o que nos coloca distantes 11 anos desta contagem. Ainda hoje não temos ao certo o orçamento aprovado para o Censo de 2021, fato que prejudica as projeções para pesquisas em todas as áreas de conhecimento.

empresas estão dispostas a ter esta atitude inclusiva.

Pode ser que a resistência das empresas em realizar a efetivação desse público tenha como justificativa serem as pessoas com deficiência uma mão de obra difícil de qualificar para a produtividade imediata. Ou seja, o retorno financeiro em termos de produtividade é mínimo se comparado aos demais funcionários, e as entidades capitalistas visam lucro. Pagés et al. (2006) afirmam: „todos os métodos de avaliação de desempenho consistem em classificar os funcionários, atribuindo-lhes medidas, ou seja, definindo seu nível de desempenho”. Ao estudar organizações que treinavam pessoas com deficiência intelectual, os autores afirmam não haver duas maneiras de o realizar, e que os candidatos precisam passar pelo período de experiência estabelecido na legislação trabalhista vigente, noventa dias, apenas se passarem desta etapa é que serão admitidos.

Não existindo essa flexibilização em relação aos demais trabalhadores, e sabendo das adversidades enfrentadas pelos candidatos com deficiência intelectual, incluindo a pouca escolaridade, como fazer essa equidade trabalhista? O trabalho, em conformidade ao momento histórico e ao tipo de organização social, define em grande medida a condição de vida dos cidadãos e está ligada também à forma como são dados os conjuntos de representações sociais; dependendo de como o indivíduo é “capaz” ou “incapaz” de se inserir nas relações de produção de um determinado momento histórico, ele será denominado deficiente, segundo a sua força produtiva (GUHUR, 1994; MARTINS, 2006).

A Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AAID), desde 2006 têm realizado estudos sobre como definir melhor as pessoas com deficiência intelectual. Estudos da AAIDD (2012) apontam que dados mais assertivos sobre o perfil da pessoa com DI, poderia facilitar a contratação deles em maior escala, pois ajudaria aos setores de recursos humanos promoverem práticas de gestão empresarial que favoreçam a inclusão através de adaptações específicas com vistas ao trabalho a que se destina, tentando evitar uma segregação de empregabilidade. Bezerra (2010), em seu artigo “A nova „ralé” das organizações do trabalho” indica que a exigência de treinamento igualitário e prazos iguais em termos de experiência

58
do tempo de trabalho, são condutas de empresas privadas. As empresas sem fins lucrativos tendem a fazer mais adaptações de comunicação, oferecem suporte psicológico e auxílio de outros profissionais, sempre que necessário, e

acompanham de perto os novos ingressantes trabalhadores com deficiência intelectual, para que se sintam acolhidos e apoiados, pois, compreendem que sem esse suporte provavelmente estes integrantes ficarão pouco tempo em suas dependências e a instituição deixa de ter a representatividade deste público prevista pela legislação e isso implicaria, entre outras coisas, em tempo e treinamento para a substituição.

Volz (2015) constatou uma exclusão social pelo trabalho, fazendo-se necessário uma profunda reflexão sobre a importância do trabalho formal para estes sujeitos, pois após ingressarem na empresa contratante, eles tendem a criar, em conjunto com seus familiares, expectativas que nem sempre poderão ser atendidas, no sentido de elevar a sua qualidade de vida social e sua autoestima.

Nos trabalhos encontrados sobre inserção de pessoas com deficiência intelectual no mercado de trabalho, destaca-se a pesquisa do Professor Carlos Veiga (2014), *Inclusão Profissional e Qualidade de Vida*. Segundo o autor, a empregabilidade de pessoas com DI, pode contribuir para uma melhor qualidade de vida em alguns aspectos, a exemplo das relações familiares; outros entretanto, como relações de amizade, permanecem sem grandes alterações. Para Veiga (2014, p. 73) a inclusão da pessoa com DI no mercado de trabalho vai para além da empregabilidade, devendo-se averiguar se existem e quais são os impactos na sua qualidade de vida a partir desse ingresso, incluindo as expectativas familiares.

Aparentemente, o ingresso no mercado de trabalho contribuiu para melhorar a qualidade de vida dos ex-formandos ao nível das relações com os seus familiares. Segundo 55,6% de ex-formandos terá existido melhoria das relações com os familiares. Nos restantes casos (44,4%) essas relações mantiveram-se tal como eram antes do ingresso no mercado de trabalho. (VEIGA, 2014, p.73).

A Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos do Excepcionais (FENAPAES) realizou em 2006, uma pesquisa com 1.146 organizações de seis municípios pequenos do estado de Minas Gerais e

59
constatou que a Lei de Cotas 8213/91 é a principal responsável pela contratação de pessoas com deficiência. Entretanto, evidencia uma grande contradição entre os discursos inclusivos e as práticas laborais, incluindo as dos chefes imediatos e colegas de trabalhos, além da inadequabilidade dos espaços comuns de convivência e atividades realizadas fora do expediente.

Constatou-se, portanto, que a inserção no mercado de trabalho é apenas um dos caminhos necessários a serem percorridos no processo de melhoria da qualidade de vida e permanência dos sujeitos com deficiência intelectual nos ambientes laborais.

A gerência direta nem sempre conhece e reconhece quais são as medidas efetivas para que as políticas de inclusão contemplem a diversidade, e assim possa criar estratégias particulares, desde os critérios adotados na seleção, percorrendo todas as etapas: avaliação, treinamento, contratação e acompanhamento. Na minha convivência com alunos com DI, foi possível verificar que, em geral, os colegas de trabalho tendem a excluir os novos colegas, sob a justificativa de não saber lidar com a deficiência, por falta de paciência ou tempo escasso para interação. E assim, os deixam sem sociabilização no horário do almoço ou na pausa para o café, ocasionando para os trabalhadores com deficiência quase nunca serem chamados às comemorações festivas e/ou saídas nos finais de semana, representando uma marginalização que adentra as organizações empresariais.

Mourão e Sampaio (2012) trouxeram à percepção, os relatos de pessoas com deficiência que apresentam o entendimento sobre como a sociedade os enxerga: sabem que são discriminados por sua condição intelectual e, em alguns casos, a aparência pode causar estranhamento e distanciamento social, sendo citadas as pessoas com síndrome de Down.

O preconceito social tende a deixar cicatrizes profundas no emocional e no psíquico das pessoas com deficiência, marcando suas personalidades, de maneira que estes acabam por esconder seus sentimentos e procuram se adequar às normas impostas como corretas, porém nem todos possuem essa capacidade intelectual. Aqueles considerados „deficientes” intelectuais graves pela Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento (CID-10), e o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV), não têm controle absoluto do comportamento e de racionalidade, o que acaba por

60

contribuir com o estigma sobre a deficiência (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013).

Segundo Volz (2014), citando Goffman (1980) após analisar o sentimento de pessoas estigmatizadas sobre si próprias, afirma que esse atributo considerado como “anormal” pela sociedade considerada “normal” é reproduzido por um sistema opressor que, indiretamente, impõe as normas e as condutas que os indivíduos devem seguir.

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído sendo, até, de uma espécie menos desejável - num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. (GOFFMAN, 1980, p.12, apud GOFFMAN, 2014, p.879).

Ao encarar suas próprias impressões, os sujeitos acabam se deparando com outra questão bem presente na sua trajetória, a opinião familiar. A literatura aponta para as necessidades das famílias e instituições educacionais incentivarem e promoverem o desenvolvimento de autonomia e expressão social de pessoas com deficiência intelectual (PALÁCIO e NIEVES, 2009). Segundo Zutião (2016, p.43) “o ambiente ao qual a pessoa com DI está inserida, tem relevante importância no seu desenvolvimento”. Este é um fator a ser considerado na interação com a família, sendo que ela não pode ser excluída dessa discussão, visto que através de seus relatos pode-se nortear as dificuldades apresentadas pelo sujeito, bem como, as possibilidades a serem desenvolvidas no decorrer da trajetória do indivíduo:

Ao se trabalhar com áreas específicas como atividades comunitárias, aprendizagem ao longo da vida ou de emprego é possível obter resultados satisfatórios com diminuição da necessidade de suporte em outros domínios, que não forma diretamente alvo das intervenções realizadas. (ZUTIÃO, 2016, p. 60).

Os estudos aqui analisados indicam a necessidade de mais cursos de formação para pessoas com deficiência, no sentido de ampliar sua escolaridade, para que haja a promoção de maiores oportunidades para o ingresso no mercado de trabalho, também uma reestruturação na concepção de contratação de pessoas com DI, adequando a comunicação às suas necessidades de compreensão e uma maior credibilidade da família com relação às suas potencialidades. Ouvir esses sujeitos pode ser uma

61
contribuição para essa mudança no mundo laboral, com vistas a inclusão social.

Ribeiro e Carneiro (2009) relatam um estudo feito sobre processos de autuação pelo Ministério Público do Trabalho em Belo Horizonte, em que discute as motivações das ações fiscalizatórias e as estratégias utilizadas pelos empregadores para driblar a Lei 8.213. O estudo diz respeito a contratação de pessoas com deficiência através das cotas, com base em pesquisa empírica realizada na 3ª Procuradoria Regional do Trabalho (PRT), onde foram analisados alguns dados, como número de empregados contratados com

deficiência, atividade desenvolvida pela empresa e a situação da empresa, no sentido de verificar se os encaminhamentos são compatíveis com as normas legais das cotas, bem como o tempo de investigação da PRT nesses casos.

O autor constatou a baixa contratação de PCD"s e as manobras utilizadas pelas empresas pesquisadas para justificar a ausência destes sujeitos nas empresas pesquisadas. Carneiro (2009) atribui este fato a leniência na resolução e na punição de quem não cumpre a legislação sobre a qual estão sujeitas as empresas. Para ele, a vulnerabilidade das políticas institucionais do Brasil e atitudes de tolerância de órgãos fiscalizadores, como o Ministério Público do Trabalho, ocasionam a negligência e ausência de cumprimento de deveres por parte do sistema empresarial. No que tange à presença de pessoas com deficiência nos diversos setores da economia, seja em empresas de serviços ou comércio, é como uma ação simbólica do que deveria ser feito, apresentando como realizado, embora ainda esteja apenas como projeto.

Carneiro (2009) apresenta outra realidade institucional da contemporaneidade: a preocupação com a imagem social das empresas, que ele classifica como instituições formais e informais, onde as formais têm regras baseadas na legislação vigente, e as informais seriam uma espécie de visão da empresa sobre si e a percepção de seus consumidores, considerando a legitimação das suas ações com base no que é visto como correto na atualidade.

Ao contrário das instituições formais, as informais são autoimpostas, no sentido de não requererem uma força exógena para assegurar sua observância. Enquanto o descumprimento das instituições formais

62

implica em sanções também formais, especificadas em lei ou regulamentos escritos, as sanções derivadas da inobservância das instituições informais são meramente morais, de natureza subjetiva. (CARNEIRO, 2009, p.548).

De acordo com o autor, embora existam muitos órgãos envolvidos que buscam fazer cumprir as normas e a legislação brasileira com relação às cotas de PCD"s, os diversos recursos, prazos dilatados, a parca fiscalização e o escasso número de funcionários contribuem para que as empresas se sintam estimuladas a continuarem não contratando empregados com deficiência.

A pesquisa revelou que a lei de cotas para pessoas com deficiência no mundo do trabalho, não é suficiente para a garantia desse direito, uma vez que o cumprimento deste depende de questões burocráticas, como a fiscalização

por parte dos órgãos públicos, a punição no caso de descumprimento e de como a sociedade avalia as empresas que não estão enquadradas na lei. Percebe-se claramente uma não preocupação social com este público no que diz respeito a sua empregabilidade e está ausência de envolvimento social legitima a arbitrariedade empresarial.

Assim, as instituições tendem a ser consideradas ou não por aqueles que lhes são afetos, dependendo da avaliação que fazem acerca dos riscos, custos e possibilidades de ganhos advindos de comportamentos que se ajustam ou que contrastam com o padrão ou ordem estabelecida (CARNEIRO, 2009). O autor, ainda apresenta algumas estratégias e justificativas empresariais na postergação destas contratações: em geral, ampliam as exigências das qualificações, competências e conhecimentos técnicos para ocupação das vagas ofertadas, bem como, alegam que determinadas atividades podem ser de alta complexidade ou periculosidade para pessoas que tenham algum tipo de deficiência, restringindo o perfil para o emprego. Outras empresas se apresentam como entidades filantrópicas ou tentam registrar determinados funcionários como pessoa com deficiência.

As ações apresentadas pelas empresas na tentativa de burlar a lei de cotas que obriga a contratação de PCD"s, revelam uma sociedade excludente, que coloca sobre o sujeito com deficiência a responsabilidade pelo seu desemprego, e isso dialoga com o preconceito e com o estigma social que sofrem as pessoas com deficiência.

63

2.3. PRECONCEITO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO AMBIENTE DE TRABALHO

As trajetórias de vida das pessoas com deficiência, de uma forma geral, evidenciam persistentes experiências que envolvem preconceito, estigma e exclusão. As experiências envolvendo esses elementos de preconceito são destacadas quase que obrigatoriamente, nos discursos proferidos pelas entidades que defendem ou apoiam a luta desses sujeitos.

Segundo Crochík (1997), o entendimento de preconceito demanda a recorrência a mais de uma área do saber, pois o que conduz um indivíduo a ser preconceituoso está, em grande medida, no processo de socialização:

Ou seja, aquilo que permite ao indivíduo se constituir é também responsável por ele desenvolver ou não desenvolver preconceitos. A

sua manifestação é individual, assim como responde às necessidades irracionais do indivíduo, mas surge no processo de socialização como resposta aos conflitos aí então gerados. (CROCHÍK, 1997, p.11).

Por isso é que podemos dizer que o preconceito revela mais do preconceituoso do que do seu alvo, porém, por estarem ambos no processo de socialização não tem como negarmos que existe uma implicação, condicionada à relação indivíduo e sociedade. Ainda segundo o autor, uma das características do preconceito é a generalização, que engloba todos os sujeitos em uma única categoria, sem permitir que apresentem suas identidades, seus interesses, seus pensamentos. É a exclusão da pessoa, em razão da deficiência:

A experiência individual, o contato com o particular, são obstados pelo preconceito. As relações pessoais dos preconceituosos se dão através de categorias que permitem classificar os indivíduos, o que impede que a experiência individual possa se contrapor ao estereótipo. (CROCHIK, 1996, p.49).

Evidencia-se por meio da discriminação, do uso de termos preconceituosos e atitudes depreciativas que desqualificam tudo aquilo considerado diferente. Esse comportamento em relação às pessoas com deficiência produz e perpetua o estigma social sobre estes sujeitos, tendo como consequência o desrespeito à garantia de seus direitos e à segregação social.

64

Adorno e Horkheimer (1986) afirmam que a sociedade mantém papeis pré-estabelecidos para manutenção da ordem e do progresso, dificultando uma mudança nesses paradigmas, uma vez que poderia ocasionar o caos social, com perdas de privilégios aos que exercem a função de poder e domínio na hierarquia social. Segundo os frankfurtianos o poder desigual é fundado na apropriação da propriedade privada, e aquilo que deriva desta situação repõe a dominação inicial, contrapondo-se ao impulso presente, quer no conhecimento, quer na moral que, por sua possível universalização, aponta para a igualdade entre os homens.

Percebe-se a materialização desses estigmas sociais na empregabilidade do sujeito com deficiência, considerado por grande parte dos empregadores em desvantagem para produzir e possibilitar lucros em condições de igualdade com as demais pessoas que fazem parte do quadro funcional de uma empresa. As vagas ofertadas na seleção para pessoas com DI já dizem muito sobre aquilo que se espera da contratação desses sujeitos

por parte do empregador, pois em geral, correspondem a ocupações sem desafios ou possibilidade de mobilidade funcional e que não impactam diretamente na lucratividade. Os empregados com deficiência geralmente são os primeiros a serem demitidos em uma eventual necessidade por parte da empresa, apesar da Lei de Cotas 8.213/9, estabelecer que a demissão deste funcionário só seja possível se houver a contratação de indivíduo em situação semelhante. Mas não existe fiscalização suficiente para averiguar se, de fato, ocorreu essa substituição e o cumprimento do que determina a legislação.

A empregabilidade representa um importante marco na trajetória de vida da pessoa com deficiência, embora o acesso ao mundo do trabalho não seja garantia de igualdade de direitos e oportunidades, pois, em alguns casos, o preconceito encontrado no local de trabalho, no que diz respeito a capacidade laboral e intelectual da pessoa com deficiência pode ser fator limitante na sua ascensão profissional. Por outro lado, pode ampliar o leque de possibilidades no tocante à autonomia e independência da própria vida, com interferência direta ou indireta na vida familiar do sujeito, e nas suas relações de amizade.

Sobre isso, reiteramos o que já foi dito anteriormente sobre as possibilidades das pessoas com deficiência em relação ao trabalho, visto que deficiência é uma categoria que diz respeito à manifestação da diversidade

65

humana e envolve um leque amplo de pessoas com variedades nas habilidades corporais e intelectuais. Assim compreendida, requer adequação nos ambientes sociais, pois não se trata tão somente de uma incapacidade natural e/ou individual. “Sendo assim, as possibilidades das pessoas com deficiência, seja pela característica individual ou social, são diferenciadas, embora saibamos também que não podemos reduzir a deficiência à lesão” (SANTOS, 2008).

Ainda sob o aspecto normativo, a Lei nº 11.180, de 23 de setembro de 2005, no seu artigo 18 altera os artigos 428 e 433 da Consolidação das Leis Trabalhistas - CLT, a começar pela definição de contrato de aprendizagem entendido como:

[...] contrato de trabalho especial, ajustado por escrito e por prazo determinado, em que o empregador se compromete a assegurar ao maior de 14 (quatorze) e menor de 24 (vinte e quatro) anos inscrito em programa de aprendizagem formação técnico-profissional metódica, compatível com o seu desenvolvimento físico, moral e psicológico, e o aprendiz, a executar com zelo e diligência as tarefas necessárias a essa formação. (BRASIL, 2005, artigo 18).

Segundo dados da Subsecretaria de Inspeção do Trabalho do Ministério

do Trabalho e Emprego (2018), o acesso das pessoas com deficiência no mercado de trabalho pode variar de acordo com a tipologia de deficiência. A obrigatoriedade do cumprimento da Lei 8.213/ 91 condiciona-se, por vezes, a decisão da empresa em não fazer mudanças significativas em seu ambiente laboral, ou seja, os empregadores classificam a pessoa com deficiência apta para o cargo, desde que não tenham muito comprometimento intelectual ou físico.

Ainda de acordo com a Subsecretaria de Inspeção do Trabalho do Ministério do Trabalho e Emprego (2018), de 412.284 pessoas com deficiência que tinham vínculo empregatício no Brasil no ano de 2018, 193.659 (46,97%) tinham deficiência física; 76.135 (18,47%) deficiência auditiva; 62.083 (15,06%) deficiência visual; 36.666 (8,89%) deficiência mental/intelectual; 7.399 (1,79%) deficiência múltipla; e 36.342 (8,81%) eram reabilitados. Para além da obrigatoriedade da Lei de Cotas, 34.212 pessoas com deficiência tiveram vínculo empregatício, das quais 14.675 (42,89%) tinham deficiência física, 6.189 (18,09%) deficiência auditiva; 4.734 (13,84%) deficiência visual; 4.311 (12,60%) deficiência mental/intelectual, 668 (1,95%) deficiência múltipla; e

66
3.635 (10,62%) eram reabilitados. Portanto, 446.496 pessoas com deficiência tinham vínculo empregatício, das quais 92,34% com empregadores obrigados pela Lei n.º 8.213/1991 e 7,66% com empregadores não obrigados pela Lei n.º 8.213/1991 (SIT/MTE, 2018, online). Esse cenário estatístico nos leva a uma reflexão sobre a empregabilidade de pessoas com deficiência: embora ocorra, ainda representa um percentual ínfimo, se considerarmos a população de pessoas com deficiência, equivalente a 45.606.048 de pessoas, ou 23,9% da população nacional segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010).

Enquanto professora de educação inclusiva, que faz a intermediação e preparação de pessoas com deficiência intelectual para o mundo do trabalho, ocasionalmente recebo propostas para apresentar candidatos que atendam alguns requisitos, como por exemplo: nível de escolaridade elevado para o exercício de funções simples, que não possuam deficiências múltiplas ou que a deficiência física não comprometa a mobilidade do sujeito. Em resumo, que o comprometimento intelectual não seja em grande escala, alegando que a empresa tem receio de haver necessidade de muitas adaptações e que isto poderia elevar os gastos financeiros. O preconceito que se inicia na escolha do candidato, de acordo com a sua deficiência, geralmente permanece, caso ele

seja admitido, durante todo o vínculo empregatício. Na maioria dos casos, essa postura impossibilita que o sujeito com deficiência tenha uma participação mais efetiva no espaço laboral, de maneira que lhe seja oportunizada uma mobilidade funcional aprazível dentro das suas possibilidades, através das suas capacidades e habilidades.

Ao realizar a escuta dessas pessoas com deficiência que são habilitadas para o trabalho, percebe-se muitas angústias devido ao preconceito que sofrem diariamente, e lhes causa sofrimento e questionamentos. Esses trabalhadores têm uma percepção muito diferente do empregador e se, por vezes, a chefia imediata, bem como colegas de trabalho os classificam apenas como um elo obrigatório com o Ministério do Trabalho, os referidos trabalhadores quase sempre avaliam que estar nesse ambiente pode lhes proporcionar maiores chances de conseguir realizar pequenos sonhos, como comprar objetos de uso pessoal, fazer amigos ou sair de casa sem a companhia constante de seus familiares. É para eles uma oportunidade de

67

sentirem-se valorizados o que, infelizmente, nem sempre acontece, pois independente da função que ocupam geralmente o estigma social lhes acompanha. Seus cuidadores e seus empregadores não os valorizam enquanto pessoas adultas e com capacidade de decisão, eles queixam-se de não serem escutados, respeitados e que continuam sendo tratados como crianças. É como se seus corpos fossem marcados para a insuficiência, para o descrédito.

Segundo eles, o que mais incomoda são os olhares de piedade, a constância dos risos quando apresentam suas opiniões e a insistência em querer fazer deles alvo de piadas e brincadeiras de cunho pejorativo. O bullying deixou de ser velado como era na escola, fato que determinou, na maioria dos casos, o abandono escolar e que agora é apresentado de maneira evidente, com o objetivo de fazer sentirem-se deslocados, desconfortáveis, indesejados e rejeitado de tal maneira que estes não conseguem continuar e voltam a buscar outras oportunidades laborais, na esperança de serem recebidos na próxima ocasião com mais empatia, respeito e credibilidade. Nessa relação desfeita, as empresas insistem em dizer que tentou cumprir a sua parte trabalhista, o candidato é que não era apto ao mundo do trabalho, e reiniciam a sua busca pelo modelo padrão ideal de PCD para sua vaga de emprego.

A Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas - FIPE (2009) revela que numa pesquisa realizada com 18 mil estudantes, professores, funcionários e

país de 501 escolas em todo o Brasil, constatou que dos entrevistados cerca de 96,5% admitiram ter preconceito contra a pessoa com deficiência. Isso demanda uma necessidade de discussão sobre a responsabilidade do ensino formal, em todos os níveis e modalidades, quanto a esses comportamentos, sendo para a FIPE (2009.p. 85) “em caráter de urgência que essas medidas sejam adotadas para prevenção do bullying, buscando dessa forma evitar algumas consequências como a evasão escolar desses alunos”.

Ainda de acordo com a pesquisa, pessoas com deficiência intelectual são as que sofrem menor taxa de aceitação, são as pessoas que apresentam as menores possibilidades de proximidade social por parte dos entrevistados da pesquisa, evidenciando que não existe a possibilidade de amizade ou proximidade. Para todos os públicos-alvo da pesquisa, ao menos 77% dos

68

respondentes aceitam, no máximo, uma pessoa com deficiência intelectual como colega de trabalho.

O número é ainda menor entre os que aceitariam que seus filhos se casassem ou namorassem com um deficiente intelectual, ou mesmo que estes estudassem em sua casa não ultrapassam os 23% verificados entre pais / mães de alunos. Observou que o corpo docente, envolvendo diretores e professores apresentam maior concentração de respostas entre os níveis mais baixos de proximidade, indicando, de maneira geral, maior distância em relação a este grupo social. (MEC, 2009, p. 86).

Ao categorizar os alunos como pessoas doentes, incapazes, e inválidas, negando a estes a sociabilização escolar em condições de igualdade com os demais alunos, a escola contribui de maneira significativa para a discriminação e possível exclusão futura destes alunos a uma melhor oportunidade de trabalho, visto que, a escolaridade é um dos fatores de acesso ao emprego. Sendo assim, é possível identificar que a trajetória das pessoas com deficiência tem diversos obstáculos, e que estes variam, visto que essa trajetória é individual e depende de fatores ligados a limitação física ou intelectual de cada sujeito, mas, também de fatores externos relacionados ao processo de socialização. O que se pode distinguir é que essas barreiras atitudinais por parte de terceiros, sejam familiares, professores ou colegas, por vezes impossibilitam a sua participação na sociedade e prejudicam as suas oportunidades em condições de igualdade com as demais pessoas.

Camino (2011, p.79), identifica que a inserção social da pessoa com

deficiência, envolve questões mais abrangentes que simplesmente a empregabilidade: “a ausência da escolaridade ou uma formação incompleta, idade, sexo, condições socioeconômicas, dificultam ainda mais o acesso desse grupo aos seus direitos”. E apresenta os dados do IBGE (2010), que registra uma diferença salarial entre pessoas com e sem deficiência, indicando que estes últimos ganham 21,6% a mais do que os primeiros.

A Lei de cotas, 8.213/91, é um grande avanço no que tange aos direitos das pessoas com deficiência, porém ela não é garantia de acesso ao emprego, visto que ainda temos muitos desses sujeitos sem acesso ao mundo do trabalho. Segundo o Censo de 2000 (IBGE, 2000), dos 15,22 milhões de pessoas com deficiência, em idade economicamente ativa, apenas 51%

69
estariam trabalhando e somente 10,4% legalmente empregadas, usufruindo das garantias legais. Essa condição se deve mais ao pensamento discriminatório com relação às habilidades e capacidades da pessoa com deficiência do que a ausência de vagas, ou de mão de obra disponível. As pesquisas mais atuais sobre os dados da Rais-ME demonstram que,

Em 31 de dezembro de 2018, havia 486,8 mil vínculos formais ativos de pessoas com deficiência, e o estado com a maior concentração era o de São Paulo, com 154,5 mil, seguido por Minas Gerais e Rio de Janeiro. No final de 2019, esse contingente se elevou, chegando a 523,4 mil. Como o total de vínculos formais, em 31 de dezembro de 2019, somou 47.554.211, a participação dos(as) trabalhadores(as) com deficiência era de 1,1% sobre o total de ocupados formais (DIEESE , 2020, p.09)

Para que ocorra a inclusão de pessoas com deficiência em qualquer ambiente social é necessário o cumprimento das políticas públicas vigentes, o respeito à diversidade humana e a compreensão de que cada indivíduo tem um tempo de adaptação e de aprendizagem acerca daquilo que lhe foi apresentado ou designado. É importante a compreensão de que nem sempre haverá uma normatização de padrões, pois esses sujeitos são singulares, bem como suas limitações, alguns não irão ter acesso ao mercado de trabalho, mas, podem praticar em outras atividades, mesmo que não remuneradas, e ainda assim, estarem felizes e sentindo-se valorizados. A ideia de normatização, onde para ser parte da sociedade é preciso seguir todas as etapas, escolarização, emprego, relacionamento afetivo, amigos, autonomia de vida, também consiste

em discriminação, pois nem toda pessoa com deficiência intelectual vai conseguir corresponder às expectativas sociais. Deve-se levar em consideração a garantia de bem-estar social dessas pessoas e seus objetivos pessoais, e isto só será possível se elas tiverem oportunidade de serem escutadas, se tiverem acesso a ambientes educativos e de lazer, e não apenas de trabalho.

O preconceito social limita a garantia de direitos, que começa desde a escolarização precária, seja porque os profissionais não se sentem preparados para ensinar um aluno atípico, seja porque a escola não é fundamentada na

70

amplitude da diversidade humana. Portanto, conceber mudanças perpassa por questões que estão além de adaptações, é uma luta constante das pessoas com deficiência, mas diz respeito, sobretudo às políticas públicas que visem a garantia de direitos de cidadania.

Surgem então algumas questões: se não tiveram uma educação baseada na equidade de aprendizagem, como podem ter acesso ao mercado de trabalho de maneira igualitária? Como podem ocupar vagas que trazem normativas lineares de perfil? Como atender a critérios mercadológicos capitalistas de funcionalidade, onde o sujeito precisa mostrar sua utilidade para o crescimento econômico sem ser oportunizado durante sua trajetória? São questões que necessitam de reflexão para contribuir nas mudanças necessárias no sentido de modificar as condutas sociais para garantir que a empregabilidade seja proveniente de capacidades e habilidades das pessoas com deficiências, dentro das suas possibilidades, ampliando para o exercício da plena cidadania.

2.4 A FORMAÇÃO PROFISSIONAL PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A profissionalização de pessoas com deficiência inicia-se em 1920 por iniciativa da Organização Internacional do Trabalho (OIT) a partir da preocupação com os ex-combatentes que voltaram mutilados da I e II guerra mundial, consolidando um movimento visando garantir empregos e criando leis que estabeleciam cotas, proporcionando assim uma nova oportunidade de trabalho e requalificação. Apoiadas no estudo de Giordano (2000), sobre trabalho e deficiência, Redig e Glat (2017, p.331) afirmam:

A inserção profissional de pessoas com deficiências pode se dar, segundo Giordano (2000), em quatro modalidades: em função do tipo e grau de deficiência, nível de autonomia do sujeito, e a natureza do

posto de trabalho ou função a ser exercida. A primeira, que ele denomina de “trabalho plenamente integrado”, é quando o sujeito não precisa de adaptações no ambiente de trabalho. Na segunda, “trabalho integrado”, há necessidade de algumas adaptações, que podem ser de caráter temporário ou permanente. A terceira modalidade abrange as chamadas “oficinas pedagógicas, abrigadas ou protegidas”. De modo geral, constituem-se como programas de habilitação profissional realizados em instituições especializadas, onde pessoas com deficiência aprendem atividades laborais, porém, de forma descontextualizada da realidade do mundo do trabalho. Nos casos em que há contratos de produção ou prestação de serviços

71

para terceiros, a instituição assume o papel de intermediária no processo de contratação. A última modalidade é o “trabalho domiciliar”, desenvolvido na residência do sujeito.

Inicialmente as pessoas com deficiência que tinham acesso a algum tipo de ação voltada para a profissionalização com vistas ao mercado de trabalho no Brasil, eram as pessoas cegas e surdas. Esse processo era realizado pelo Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES) e o Instituto Benjamin Constant e, somente a partir de 1950, outras instituições como Sociedade Pestalozzi do Brasil e Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) iniciaram práticas pedagógicas de formação e capacitação profissional com o objetivo de incluir as pessoas com deficiência intelectual, e isto era feito através de oficinas pedagógicas (REDIG; GLAT, 2017). As primeiras oficinas tinham a função de preparar as pessoas com DI para uma possível oportunidade, mas não havia salários ou vagas disponíveis garantidas para inserção futura no trabalho. Tais atividades apenas oportunizavam vivências de atividades laborais, eram realizadas com a finalidade de ampliar as possibilidades futuras daqueles que tinham a deficiência considerada de grau leve e com aptidões suficientes para ingressar no mundo do trabalho.

Essas oficinas quando criadas eram realizadas em centros de educação especial e não correspondiam ao que se vivenciaria veridicamente em um espaço de labor, portanto, não havia a profissionalização, e sim, a simulação do que poderia vir a ser provável. As oficinas pedagógicas possuem finalidades distintas, a depender do objetivo da instituição onde são realizadas: pode se ter oficinas profissionalizantes e oficinas para ajudar no desenvolvimento da autonomia do sujeito com deficiência, como jardinagem, padaria, artesanato, danças, teatro, entre outras. Segundo as autoras, essas oficinas pedagógicas,

Embora sejam, sem dúvida, espaços importantes de socialização e aprendizagem para pessoas com deficiência intelectual, sobretudo as que apresentam maiores comprometimentos, não cumprem a função de preparação para o ingresso em uma empresa ou outro espaço de trabalho formal (...). Os aprendizes desenvolvem atividades laborais sem remuneração, nem sempre cumprindo um horário pré

estabelecido, e as relações com os instrutores e demais profissionais responsáveis são mais de professor e aluno do que empregador e empregado. Ou seja, não há preocupação em capacitar os sujeitos para lidar com a complexidade das regras e relações que permeiam o mundo do trabalho, de forma que possam vir a ser inseridos na primeira ou segunda modalidade de emprego citadas acima. (REDIG; GLAT 2017, p. 332).

72

No Brasil, como já afirmamos no capítulo dois, a Lei nº 8213, conhecida como Lei de Cotas, obriga as empresas com mais de 100 funcionários a destinarem uma porcentagem de vagas para PCD"s, embora nem sempre haja o cumprimento da legislação, pois para ser contratado independente de ter ou não uma deficiência, a pessoa precisa estar qualificada para exercer as atribuições do cargo, e conforme já discutido neste trabalho, as ausências de escolaridade e de oportunidades na qualificação profissional podem ser obstáculos para essa contratação. Contudo, a lei de cotas é considerada pelo movimento das pessoas com deficiência como uma importante medida na busca pela igualdade de oportunidades no mercado de trabalho.

A Lei de Diretrizes e Bases (Lei nº 9.394/96, capítulo III), em seu artigo 39, afirma: "A educação profissional e tecnológica, no cumprimento dos objetivos da educação nacional, integra-se aos diferentes níveis e modalidades da educação e às dimensões do trabalho, da ciência e da tecnologia" (BRASIL, 1996). Ou seja, a legislação garante o direito a educação profissional a todos os cidadãos brasileiros, e por que isso não ocorre?

Algumas instituições brasileiras, públicas ou privadas, oferecem cursos ou programas de inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Crochick et al. (2019), relatam os dados da pesquisa realizada em 2017 e 2018 sobre a inclusão de trabalhadores com deficiência intelectual na cidade de São Paulo, que foi realizada com alunos da então denominada Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), sobre a importância da não generalização das competências das pessoas com deficiência intelectual, visto que são pessoas diferentes e possuem habilidades e formas distintas de estar nas relações sociais. Para os autores, embora ainda exista o preconceito no local de trabalho para com esses trabalhadores, houve avanços obtidos por essas pessoas após ingressarem no mercado de trabalho, que talvez se estivessem nas oficinas pedagógicas, em convivência apenas com outras pessoas com DI, não fossem observados.

O Instituto Jô Clemente, antes denominada Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de São Paulo², possui entre as suas muitas ações as oficinas pedagógicas e a inserção de alunos com DI no mercado de trabalho. De acordo com as informações contidas no site do Instituto Jô Clemente, o programa de efetivação profissional tem base nas Metodologias do Emprego Apoiado, método usado por outras instituições em diversos países da Europa e EUA, cuja finalidade é a inclusão de jovens e adultos no trabalho formal. Ainda de acordo com o Instituto Jô Clemente, durante doze meses eles recebem no próprio local de trabalho apoio técnico, o que possibilita não somente a sua inserção, mas, a sua permanência no ambiente laboral.

²Fundada em 1961, por Jolinda Garcia dos Santos Clemente, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais em (APAE) São Paulo, tinha inicialmente o objetivo de dar visibilidade às pessoas com deficiência intelectual e possibilitar às suas famílias terem um espaço seguro para deixar os filhos enquanto trabalhavam. Entretanto, segundo Cassio Clemente, atual presidente do conselho de administração, essa atitude acabou por imprimir a APAE um caráter assistencialista por quase 10 anos, e isso passou a incomodar a direção da instituição. Em 2010 a APAE fechou a escola especial, realocou os alunos com apoio familiar nas escolas regulares, iniciou o processo de formação de professores sobre a inclusão destes alunos e formou parceria para realizar as oficinas de empregabilidade voltadas a incluir as pessoas com DI no mercado de trabalho. No ano de 2019, a instituição iniciou um outro processo de avanço para mudança de paradigmas sobre as pessoas com deficiência, mudando o nome da associação para Instituto Jô Clemente, em homenagem a sua fundadora, iniciando assim um novo caminho em prol da inclusão e equidade social.

3. CAMINHOS DA PESQUISA

Neste capítulo será apresentada a metodologia da pesquisa, buscando descrever os procedimentos de constituição do universo de sujeitos, local da pesquisa, coleta e análise de dados. De início, apresentamos uma breve discussão sobre pesquisa qualitativa e estudo de caso para, em seguida, expor os mecanismos e procedimentos metodológicos aplicados na coleta de dados, assim como sobre o tratamento analítico das entrevistas procedendo-se à codificação, categorização, análise e interpretação das informações coletadas com as mães entrevistadas.

3.1. METODOLOGIA

Considerando algumas abordagens metodológicas definimos por utilizar a pesquisa qualitativa para esta pesquisa, considerando o seu problema de investigação. Conforme Minayo (1994, p. 21-22), “a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela acessa uma realidade que nem sempre pode ser quantificada em um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes que correspondem a um nível mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”.

A pesquisa qualitativa tem como objetivo compreender os fenômenos através da coleta de dados narrativos ou documentais, estudando as particularidades e experiências individuais, reunindo dados que podem ser codificados de forma numérica, através de entrevistas, questionários e observações por parte do pesquisador.

Para Horkheimer (1983, p. 122), “a influência do material sobre a teoria e a aplicação da teoria ao material não é apenas um processo intra-científico, mas também um processo social”. Visando a imparcialidade dos resultados, buscou-se o relativo distanciamento entre o pesquisador e o objeto de pesquisa aqui apresentado, para que a prevalência de isonomia e para que a mesma tenha nos seus resultados a construção de uma compreensão das percepções familiares sobre a inserção da pessoa com deficiência intelectual no mercado de trabalho.

A metodologia para o desenvolvimento da pesquisa será a exploratória e de caráter descritivo. Segundo Silva e Menezes (2000, p.21): “a pesquisa descritiva visa descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis”. A escolha desse tipo de abordagem deve-se ao fato de que a proposta de pesquisa tem como foco principal investigar, como as mães percebem a trajetória dos filhos com deficiência intelectual após ingressar no mercado de trabalho. Dessa forma, o objetivo está no entendimento dessa realidade e não obrigatoriamente na sua aferição.

Foi desenvolvido um estudo de caso com mães ou familiares acompanhadas pelo Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA), que possuem filhos matriculados na instituição e que estejam trabalhando há mais de 12 meses na mesma empresa. O estudo de caso é considerado um método qualitativo que de maneira mais aprofundada serve para responder questionamentos sobre objetos de estudo em que o autor não tem muito controle sobre o fenômeno pesquisado, seja este, individual ou coletivo, este último relacionado a questões da sociedade, como fatos políticos ou organizacionais. Para Dooley (2002), a aplicabilidade dos estudos de caso em situações sociais ligadas a questões relativas ao cotidiano humano contemporâneo, é uma vantagem que deve ser levada em consideração, pois ele tem um caráter investigativo constante. Dooley (2002, p.343) refere-se ainda que:

Investigadores de várias disciplinas, usam o método de investigação do estudo de caso para desenvolver teoria, para produzir a nova teoria, para produzir, para contestar ou desafiar teoria, para explicar uma situação, para esclarecer uma base, de aplicação de soluções para situações, para explorar ou para descrever um objecto fenômeno.

Segundo, Gilberto Andrade Martins (2008, p.11),

Estudo de caso é uma estratégia metodológica de se fazer pesquisa nas ciências sociais e nas ciências da saúde. Trata-se de uma metodologia aplicada para avaliar ou descrever situações dinâmicas em que o elemento humano está presente. Busca-se apreender a totalidade de uma situação e, criativamente, descrever, compreender e interpretar a complexidade de um caso concreto, mediante um mergulho profundo e exaustivo em um objeto delimitado.

autoria do Prof. Carlos Veiga, docente da Universidade de Minho (PT) que autorizou a sua replicação em Salvador (BA) sob a coordenação da Prof. Jaciete Santos, docente da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) e docente do Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA). A referida pesquisa originalmente teve como objetivo investigar a qualidade da integração profissional em Portugal, entre os anos de 2010 e 2012 e foi realizada por profissionais do Departamento de Sociologia do Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade da Universidade do Minho, e da Escola de Ciências Sociais da Universidade de Évora, do Centro de Estudos Sociais da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa. A pesquisa tem como objetivo investigar a inclusão de pessoas com deficiência intelectual no mercado de trabalho e sua contribuição para melhorar a qualidade de vida. Questiona a ação do próprio sistema nacional de reabilitação, na sua vertente de reabilitação e inclusão profissional, e se as suas políticas públicas e suas práticas têm resultados satisfatórios. Busca verificar se as regras (sociais e legais) e os recursos (de todos os tipos) que os empregadores, a sociedade e o Estado colocam à disposição conseguem cumprir com os objetivos da inclusão social das pessoas com deficiência.

Dessa forma, todos os protocolos relacionados às exigências do Comitê de Ética para a pesquisa de Veiga, aprovados pelo Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) sob parecer de número: 1.863.665, foram considerados na pesquisa replicada no CEEBA e coordenada pela Prof. Jaciete Santos. E sendo a autora desta dissertação, também membro do grupo de pesquisadores e professora no CEEBA no período de 2017 até a presente data, algumas percepções foram se evidenciando para mim, ao ponto de terem suscitado questionamentos que constituíram o meu problema da pesquisa inicial: quais as expectativas das mães em relação aos seus filhos após a inserção no mercado de trabalho? Pretendia analisar as percepções das mães a partir de tais expectativas. Contudo, essa intenção inicial frustrou-se, na medida em que não pude entrevistá-las visando este objetivo, em função das medidas de isolamento social obrigatórias no combate à pandemia do coronavírus. Diante disso, foi muito oportuno ter sido autorizado pela Prof.

77

Jaciete Santos o acesso aos dados coletados com os familiares participantes da pesquisa, o que determinou um novo problema de pesquisa mais abrangente: quais são as percepções das mães ou familiares sobre a trajetória dos filhos, após ingressarem no mundo do trabalho?

Assim, nossa pesquisa teve como **objetivo geral** analisar as percepções das mães ou familiares sobre a trajetória dos filhos ou filhas, após ingressarem no mundo do trabalho.

E como **objetivos específicos**:

1. Verificar a importância atribuída pelas mães ou familiares ao trabalho formal dos filhos com deficiência intelectual;
2. Identificar aspectos que evidenciam mudanças na vida dos filhos com deficiência intelectual, em função da inserção no mercado de trabalho.

3.2 DELINEAMENTO DA PESQUISA

3.2.1 Sujeitos da pesquisa

Nossa pesquisa utilizou os dados colhidos com cinco famílias de estudantes do Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA), sendo quatro estudantes do gênero masculino e uma do gênero feminino, que trabalham há mais de 12 meses na mesma empresa. Identificamos dentre as informações dos familiares que uma das cinco mães era, de fato, tia e responsável por um dos jovens. Assim, o universo de sujeitos se constituiu de quatro mães e uma tia.

Portanto, os sujeitos da pesquisa foram quatro mães e uma tia responsáveis por cinco jovens com deficiência, alunos do CEEBA, que aceitaram participar da pesquisa. Partindo das múltiplas possibilidades que foram encontradas e através de informações preliminares no decorrer da pesquisa, foram analisadas as diferentes percepções acerca do tema. A seleção das mães participantes foi feita mediante alguns critérios, relacionados aos seus filhos: a faixa etária entre 18 e 44 anos de idade, com frequência nas reuniões do Grupo de Mercado de Trabalho da instituição (CEEBA) e estarem empregados há mais de 12 meses na mesma empresa. Estes critérios foram

78

adotados, para garantir que a permanência dos jovens com deficiência intelectual no mundo do trabalho após esse período, possa ter oportunizado experiências laborais e vivências de convívio social de relevância nas suas trajetórias de vida. A frequência no Grupo de Mercado de Trabalho do CEEBA, é fundamental para orientar os alunos/trabalhadores sobre como proceder frente a problemas ou dúvidas que venham a surgir durante seu labor na empresa, e

oportunizar a troca de experiências entre os alunos que ingressaram no mundo do trabalho.

Além das cinco mulheres, 4 mães e 1 tia, colhemos informações institucionais com a Prof. Ms. Sidenise Estrelado que atualmente coordena o CEEBA, e com a coordenadora do Núcleo de Educação Inclusiva para o Trabalho (NEIT). Ambas concederam as informações necessárias para a caracterização da instituição como mediadora na inserção dos jovens estudantes no mercado de trabalho.

3.2.2 Instrumentos de coleta de dados

Para atingir os objetivos da pesquisa foram utilizados como instrumentos de coleta de dados as entrevistas semiestruturadas e questionário sobre dados pessoais às famílias dos alunos. Tais dispositivos tiveram as seguintes características:

- a) o questionário de dados pessoais dos sujeitos, em que solicita o nome, endereço, idade, escolaridade, com quem reside, local de trabalho (em anexo);
- b) o roteiro de entrevista narrativa (em anexo), elaborado no âmbito da pesquisa “A Inclusão Profissional de pessoas com deficiência intelectual e qualidade de vida”, para recolher informações dos responsáveis pelos alunos com deficiência intelectual sobre as questões pertinentes ao objeto da pesquisa, a exemplo de: caracterização do perfil das famílias e jovens; caracterização do trabalho pelos jovens inseridos no mercado; expectativas dos pais ou cuidadores; percepção dos pais sobre o trabalho e satisfação dos filhos; percepção sobre obstáculos para a inclusão no trabalho; mudanças observadas após a inserção no mercado de trabalho.

Todas as entrevistas com os sujeitos dessa pesquisa foram gravadas, posteriormente transcritas pelo grupo e por mim revisadas. Os dados foram

79

sistematizados a partir das respostas dadas às questões que constituíram o roteiro de entrevista e formulário. Buscamos organizá-los dispondo as respostas das entrevistadas para encontrar aproximações e distanciamentos no que se refere às percepções identificadas. As categorias foram previstas antecipadamente e também surgiram no processo de análise desenvolvido a partir da organização dos eixos de construção das ideias.

Utilizamos também dois questionários para coletar informações com as coordenadoras do CEEBA acima referidas, usados de forma online.

3.2.3 Campo da pesquisa: O Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA)

Havíamos definido, ainda no projeto, que a pesquisa seria realizada com as mães ou famílias dos jovens com deficiência, de forma distanciada do CEEBA, enquanto instituição, e mesmo as entrevistas estavam previstas para se realizarem nos espaços preferenciais das mães. Porém, nas circunstâncias e condicionamentos sociais marcados pela pandemia, em contato com as entrevistas já realizadas, e os dados acessados, passamos a considerar pertinente legitimar também dados sobre o papel do CEEBA no processo de inclusão de jovens com deficiência intelectual no mundo do trabalho mediado, que se constituiu em um dos objetivos da pesquisa. Assim, é necessário referenciar o CEEBA como o lócus da pesquisa, instituição que faz a mediação entre jovens com deficiência intelectual e o mercado de trabalho, de onde foram selecionados os sujeitos da pesquisa: quatro mães e uma tia de jovens com deficiência intelectual.

O Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA) é uma instituição pública, fundada em 1992, localizada na Rua Raimundo Pereira Magalhães, 45, no bairro de Ondina, na cidade de Salvador-Bahia, é referência em educação especial e atendimento educacional especializado em deficiência intelectual e múltipla do Estado da Bahia, na cidade de Salvador (BA). Por ser um centro de atendimento estadual acompanha alunos de diversas camadas econômicas, sendo a maioria dos extratos menos favorecidos da sociedade,