



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

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

151 fls.

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

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



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



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

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.

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 INTELECTUAL 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.

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

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AADID	Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento
AEE	Atendimento Educacional Especializado
APA	American Psychiatric Association
AEE	Atendimento Educacional Especializado
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAEE	Centro de Atendimento Educacional Especializado
CEEBA	Centro de Educação Especial da Bahia
CAAE	Certificado de Apresentação em Apreciação Ética
DI	Deficiência Intelectual
DABS	Diagnostic Adaptive Behavior Scale
DSM	Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
MPT	Ministério Público do Trabalho
NAFAM	Núcleo de Atendimento as Famílias
NEIT	Núcleo de Educação inclusiva para o Trabalho
NAF	Núcleo de Aperfeiçoamento Formação
OIT	Organização Internacional do Trabalho
ONU	Organização das Nações Unidas
PCD	Pessoa com Deficiência
RAIS	Relação Anual de Informações Sociais
TCLE	Termo de Consentimento Livre de escolha
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

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

CONSIDERAÇÕES FINAIS	120
REFERÊNCIAS.....	126
APÊNDICES	
ANEXOS	

1. INTRODUÇÃO

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

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

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.

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 estamperia 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?

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 Sassaki (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

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

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

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

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

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

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

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 excluía 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

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

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

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

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 fronteira; 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

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

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) Déficit 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

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.

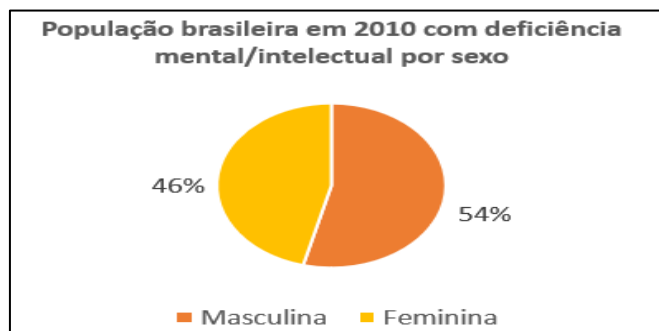
(Gráfico 1) População brasileira em 2010 com deficiência mental/intelectual por faixa etária.



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.



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.



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

filhos, a forte presença materna. O envolvimento da mãe é anterior ao 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

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

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”.

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,

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

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

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

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.

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

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),

[...] 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

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

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, 2012 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

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 sobre os direitos desses sujeitos e de suas potencialidades, o

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 para sua maior rentabilidade e sentimento de pertencimento ao espaço, poucas empresas estão dispostas a ter esta atitude inclusiva.

¹ A última contagem populacional no Brasil deu-se no Censo Demográfico de 2010, o que nos

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 (AAIDD), 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 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 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 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 contribuição para essa mudança no mundo laboral, com vistas a inclusão social.

Ribeiro e Carneiro (2009) relatam um estudo feito sobre processos de atuação 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 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.

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.

Adorno e Horkheimer (1986) afirmam que a sociedade mantém papéis 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 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 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 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 pais 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 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 entres 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% 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 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 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 verdadeiramente 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).

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

² Fundada 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

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.

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.

Essa pesquisa efetivou-se como um desdobramento da pesquisa “A Inclusão Profissional de pessoas com deficiência intelectual e qualidade de vida”, de 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.

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

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

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,

com faixa etária entre 05 e 60 anos de idade. Atende em média 450 alunos e possui uma história de luta constante em prol da pessoa com deficiência.

As Diretrizes para Educação Inclusiva da Bahia, documento produzido pela Secretaria de Educação do Estado da Bahia (SEC), em 2017, coordenado pela professora Cátia Paim, define: “CAP é a denominação adotada pela Secretaria da Educação do Estado da Bahia para nomear as instituições criadas com o objetivo de prestar serviços educacionais especializados para o público-alvo da Educação Especial. Esse espaço assume uma dimensão mais ampla do que a proposta pelo MEC, que designa as unidades com este formato de Centro de Atendimento Educacional Especializado (CAEE), objetivando a oferta do AEE, conforme a NOTA TÉCNICA Nº55/2013, editada pela Diretoria de Políticas da Educação Especial – DPEE/SECADI/MEC, definindo os Centros de AEE, numa perspectiva de atuação complementar ou suplementar ao ensino regular” (Diretrizes da Educação Inclusiva-SEC-Bahia, 2017, p.37).

O mesmo documento define as salas de classe comum: é um espaço de aula em uma unidade de ensino regular adequado ao processo ensino e aprendizagem de todos os estudantes. O Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA), através de oficinas pedagógicas realiza formação para o trabalho que consta nas Diretrizes da Educação Inclusiva como um espaço destinado ao desenvolvimento das aptidões e habilidades de estudantes que apresentam deficiências ou Transtorno Global de Desenvolvimento (TGD), por meio de atividades laborativas orientadas por professores e/ou instrutores qualificados. O Instrutor é o profissional responsável em ensinar a atividade laboral, portanto, deve comprovar habilitação para atuar na área do curso proposto. De acordo com Carvalho (1997), o espaço da oficina deve dispor também de equipamentos e materiais adequados para o ensino profissional ofertado. Os estudantes que estiverem frequentando a oficina pedagógica podem realizar curso de profissionalização nível básico e/ou técnico, prosseguindo com sua aprendizagem na educação básica.

O projeto político pedagógico do CEEBA tem como fundamentação proporcionar às pessoas com deficiência e às suas famílias um atendimento contínuo, visando orientar os alunos para a independência e oferecer aos responsáveis o suporte necessário, que oportunize ao estudante a

manutenção e a garantia dos seus direitos, bem como a continuação dos estudos através do apoio educacional no Núcleo de Atendimento Educacional Especializado (NAEE). Apresenta ainda como meta desenvolver a aprendizagem significativa em um ambiente inclusivo, com vistas a capacitação de seus estudantes para a interdependência de vida, bem como apoio às famílias no processo educacional e laboral de seus filhos e/ou familiares. O Projeto Pedagógico da instituição registra o compromisso de fazer o Plano de Desenvolvimento Individual (PDI), respeitando e valorizando o saber de cada aluno.

O Centro trabalha em conformidade à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB 9394/96), oferecendo o atendimento educacional especializado com o objetivo de proporcionar às pessoas com deficiência intelectual a continuidade de seus estudos e o direito à terminalidade destes em outras instituições que tenham ensino médio e superior e sejam conveniadas com a rede estadual de ensino (LDB 9394/96). Segue as Diretrizes da Educação Especial do Estado da Bahia (2017), a Lei Brasileira de Inclusão, 13.146/2015, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (MEC/2008), e outras leis e decretos que dialogam com a educação inclusiva.

O CEEBA possui em seu quadro de funcionários 01 diretor, 02 vice-diretores, 51 professores, 02 coordenadores, 06 funcionários administrativos, 04 porteiros/vigilantes que se revezam em turnos de 12 horas, 08 auxiliares de limpeza, 02 merendeiras e 02 cozinheiras, que trabalham durante o horário de funcionamento das 08h00h às 17h00h. As aulas acontecem no período da manhã, das 08h30min às 11h30min, e no período da tarde entre 13:00 e 16:30h, entretanto a escola permanece aberta aos pais e alunos.

A estrutura física conta com 33 salas, 13 banheiros, 01 auditório, 01 biblioteca, 01 sala de informática, 01 padaria, 01 refeitório, 01 copa, 01 quadra coberta em área verde de lazer arborizada, uma horta cuidada pelos próprios alunos, além de estacionamento.

O CEEBA, por se tratar de um centro de educação especial, trabalha com oficinas pedagógicas, divididas por núcleos de apoio pedagógicos, totalizando quatro núcleos:

- 1- Núcleo de Apoio Pedagógico (NAPE) que conta com assistente social, psicólogos (estagiários em parceria com Faculdades Privadas) para atender aos familiares e alunos, buscando possibilitar uma constante construção de laços afetivos e apoio psicológico se necessário, a esses cuidadores. O NAPE conta com professores e psicopedagogos responsáveis pelo Atendimento Educacional Especializado (AEE). O CAEE oferta o AEE para estudantes de escolas que não possuem salas de recursos multifuncionais ou quando nesta sala não tem profissionais qualificados para determinado tipo de deficiência.
- 2- O Núcleo de Educação Inclusiva para o Trabalho (NEIT), que tem como finalidade desenvolver nos estudantes habilidades que lhes permitam a autonomia para vida, orientação para oportunidades profissionais no mercado de trabalho, fazendo a integração entre os alunos e as empresas que contratam pessoas com deficiência. Dentro desse núcleo existem oficinas de padaria, jardinagem, estamperia, habilidades, artesanato, dança e teatro.
- 3- O Núcleo de Atenção à Família (NAFAM), que faz o atendimento individual e em grupos de pais e responsáveis.
- 4- Núcleo de Acompanhamento, Formação e Pesquisa (NAF) que tem como objetivo ofertar cursos gratuitos de formação na área de educação inclusiva para professores, estudantes de graduação e profissionais que tenham interesse na temática. E desenvolver pesquisas com vistas a estudar sobre pessoas com deficiência, educação inclusiva, mercado de trabalho e a interação da educação com outras áreas, como saúde e mercado de trabalho.

A gestão do CEEBA tem a característica do atendimento pedagógico democrático como parte essencial do centro, permitindo que as famílias estejam presentes em todas as ações da instituição, buscando acompanhar por meio do diálogo, de reuniões e ações que envolvam pais, mães e cuidadores dos estudantes. Os profissionais do NAPE realizam visitas constantes às escolas regulares onde os alunos estudam, para compreender qual a melhor metodologia a ser usada nos atendimentos especializados. Os discentes fazem parte do colegiado, assim como os pais, que têm

representantes no Conselho Escolar. As reuniões com a comunidade acontecem sempre que se fazem necessárias, independentes do calendário da Secretaria de Educação.

Os familiares são, em sua maioria, mães que ficam na instituição durante todo o atendimento, pois consideram que seus filhos necessitam de atenção e suporte constantes. Os alunos, quase na sua totalidade, recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) que garante um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência, mediante comprovação de não possuir meios de prover a própria manutenção. Esse valor recebido como aposentadoria é o que garante o sustento de muitas famílias acompanhadas pela instituição, em sua maioria de classe desfavorecida economicamente. Por isso a proposta pedagógica do CEEBA tem nas suas diretrizes a oferta de oficinas que preparam os alunos para uma maior autonomia de vida, almejando possibilitar a conquista de uma capacitação profissional que os ajude a obter renda econômica, sem precisar estar no mercado de trabalho formal, pois isto poderia ocasionar a suspensão de sua aposentadoria ou do BPC, por parte do INSS.

Nesse espaço de atendimento educacional especializado, observo o movimento das famílias, através das aulas que venho ministrando para os alunos desde 2017, referentes à inclusão no mercado de trabalho e empreendedorismo, bem como por meio dos diálogos de forma direta com seus familiares nos Núcleos onde atuo na instituição: Núcleo de Atenção as Famílias (NAFAM), Núcleo de Formação (NAF) e Núcleo de Educação Inclusiva para o Trabalho (NEIT).

3.2.3.1 Atuação do Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA) para a inserção dos alunos com DI no mercado de trabalho

O Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA) é uma instituição que faz a mediação no sentido de inserir os alunos com deficiência intelectual no mercado de trabalho. Buscando compreender esse processo realizamos uma entrevista por e-mail com a diretora da instituição, Prof. Ms. Sidenise Estrelado, abordando questões sobre o funcionamento do Núcleo de Educação Inclusiva para o Trabalho (NEIT), o perfil dos profissionais que atuam nesse

Núcleo, o acompanhamento dos alunos empregados, a intermediação entre família e empresa e a percepção familiar sobre a empregabilidade dos filhos. Especificamente, em relação ao trabalho do NEIT foi feita uma entrevista por telefone com a coordenadora, a partir de um roteiro de questões pertinentes, principalmente, à mediação institucional para a inserção dos jovens acompanhados pelo CEEBA no mundo do trabalho.

O CEEBA, local de investigação desta pesquisa, realiza desde o ano de 2008, a inserção de alunos com deficiência no mercado de trabalho. São treze anos, qualificando estudantes e apoiando famílias nesse processo de ampliar as possibilidades da vida adulta da pessoa com DI matriculada na instituição. De acordo com a atual diretora do CEEBA, a Prof. Ms. Sidenise Estrelado, este processo é acompanhado pelo Núcleo de Educação Inclusiva para o Trabalho – NEIT, que conta com o apoio de diversos professores especialistas em educação inclusiva.

Diretora: São educadores, professores concursados pelo Estado da Bahia, vinculados a Secretaria de Educação – SEC, com formação em licenciaturas no campo da Pedagogia (grande maioria), Letras, Educação Física, Música, Teatro, Artes Plásticas, Biologia, Matemática, e que atuam, em sua maioria, com carga horária de 40 horas semanais de trabalho e apenas dois (02) com 20 horas semanais. Todos possuem Especialização em Educação Inclusiva, alguns com Mestrado e dois com doutorado em Educação.

Com o objetivo de conhecer o processo de maneira mais clara, foi perguntado à diretora, o que é, e como funciona o NEIT.

Diretora: O Núcleo de Educação Inclusiva para o Trabalho (NEIT) compõe a estrutura organizacional do Centro de Educação Especial da Bahia. Atualmente está mais sistematizado e comprometido em desenvolver diversas ações educacionais através de professores especialistas, com estudantes trabalhadores empregados ou não, além daqueles que estão em busca de inclusão no mundo do trabalho. Neste Núcleo, são desenvolvidas atividades pedagógicas diversificadas para o aprimoramento de habilidades e competências para vida social autônoma e independente.

As famílias e os alunos que chegam ao Centro de Educação Especial da Bahia, passam pelo acolhimento e avaliação para verificar se, de fato, eles são público alvo do Centro e o que elas esperam da instituição. Este atendimento é realizado por profissionais especializados, pedagogos e psicopedagogos. Segundo a coordenadora pedagógica do NEIT, para que o estudante seja

encaminhados ao grupo de mercado de trabalho é importante e imprescindível que a família demonstre interesse. Após essa manifestação positiva avaliam-se as habilidades do aluno nas áreas de comunicação, sociabilidade, além do interesse por trabalhar, e só depois ele é encaminhado ao grupo formado para esse fim. Se o aluno não tiver interesse ou as habilidades solicitadas para o mundo do trabalho, ele será matriculado e atendido por outros profissionais que atuam nos diversos grupos do CEEBA, jardinagem, padaria, teatro, dança, serigrafia etc. São as oficinas pedagógicas a que já nos referimos anteriormente.

Ainda de acordo com a coordenadora pedagógica, algumas famílias não desejam que o filho seja encaminhado para o grupo do mercado de trabalho porque recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Esta decisão é respeitada, visto que, o objetivo principal da instituição é fazer a família e a pessoa com DI perceberem a sua capacidade e desenvolver a sua autonomia e independência, visando que a pessoa com deficiência intelectual entenda-se como cidadão atuante, mesmo dentro de suas limitações cognitivas.

A intermediação entre empresas e alunos, conforme a coordenadora explicou, inicia-se a partir da demanda das empresas que buscam o Centro de Educação Especial da Bahia. Pode ser também uma busca das próprias famílias por vagas nas empresas. O CEEBA auxilia na parte educacional, ficando sob a responsabilidade das famílias os encaminhamentos trabalhistas e/ou relacionados à contratação, embora os professores do NEIT auxiliem quanto as possíveis dúvidas que possam surgir nesse processo. As empresas recebem apoio na formação dos seus funcionários, se houver necessidade de orientação sobre como lidar com o novo trabalhador que chegou e tem a deficiência intelectual.

O CEEBA faz oficinas de orientação aos alunos que frequentam o grupo do mercado de trabalho, no sentido de orientar como eles podem atuar no espaço laboral, entre estas: como usar as redes sociais para saber lidar com os grupos de whatsapp da empresa, sobre o namoro no ambiente de trabalho, a relação social com os colegas e o chefe imediato, sobre os direitos e deveres trabalhistas, entre outros. Orienta ainda sobre como fazer um currículo, como se comportar em uma entrevista de emprego e como atender os clientes.

Essa intermediação realizada pelo CEEBA entre empresas, alunos e suas famílias, no sentido de orientar do ponto de vista educacional antes, durante e depois da contratação, é fundamental para ampliar as possibilidades de permanência do sujeito no local de trabalho. Alguns alunos expressam nas rodas de conversas do grupo a vontade de sair do trabalho, por motivos diversos: trabalhar os dois turnos, ganhar um melhor salário, exercer outra função, preconceito sofrido. Nesse momento busca-se compreender que ele é um sujeito com o direito de escolha, porém, somente a família pode decidir sobre esse assunto, visto que as famílias têm expectativas com relação ao futuro do/da jovem com DI que está no mundo do trabalho, e este, mesmo emancipado, adulto, maior de 18 anos, ainda depende da opinião e da decisão familiar sobre sua vida.

Os professores que trabalham no NEIT e atuam diretamente nesse grupo de mercado de trabalho, reúnem-se uma vez por semana com os alunos que estão empregados, tendo como finalidade auxiliar e orientar sobre os possíveis problemas, conflitos ou dúvidas que venham surgir no local de trabalho. São formados grupos de, no máximo, 18 alunos que são divididos por turno, com encontros sempre às terças-feiras, com duração de duas horas de conversas em grupo. A sala é organizada em círculo para que todos possam melhor interagir. Os estudantes se apoiam e dialogam sobre situações que se assemelham, e também que se distanciam. É interessante averiguar o respeito entre eles com as dores do outro, bem como a alegria pela felicidade ou conquista de algum colega.

O professor mediador que também faz contato com as empresas contratantes, pode trazer relatos do empregador e apresentar a turma, sem revelar nomes, apenas exemplificando como seria a atitude adequada para resolver tal problema. Quando as queixas são pontuais sobre o comportamento de algum estudante específico ele é convidado a conversar em particular, antes de iniciar a reunião. Nesse momento outro professor começa o diálogo com o grupo.

Durante o período que atuei como professora no grupo de mercado do trabalho no CEEBA ouvi relatos significativos e de forte expressão sobre o estigma que eles sofrem. Engana-se quem pensa que todas as pessoas com deficiência intelectual não têm discernimento sobre o que acontece à sua volta.

Eles relatam que sofrem descasos, indiferenças, que são ignorados em muitos momentos de suas vidas por diversas pessoas e o quanto isto os magoam. Portanto, é imprescindível a escuta e o direito de escolha das PCD's, mesmo que a proposta deles nem sempre seja a melhor, frente a algumas situações, ainda assim, é necessário o respeito à diversidade humana e as suas múltiplas particularidades, pois existem muitas formas de estar no mundo, é preciso olhar com outros olhos o corpo com deficiência considerado pela sociedade como incapaz.

Prof. Sidenise relata que o embasamento para a criação do núcleo e suas diversas funcionalidades é a legislação brasileira vigente, no que diz respeito aos direitos das pessoas com deficiência. Ainda de acordo com a Prof. Sidenise Estrelado, atualmente o CEEBA acompanha trinta e sete (37) trabalhadores com deficiência intelectual incluídos em empresas de variados segmentos, entre eles alimentação, fábrica de biscoitos, drogarias, hotelarias e tem 26 estudantes em processo de inclusão.

Diretora: Este trabalho acontece com a articulação dos profissionais e instituições públicas e privadas no campo da educação profissional, formação continuada, saúde, transporte, assistência social e demais áreas sociais, culturais e artísticas, com intenção de fazer cumprir as legislações educacionais, mais especificamente a Lei Brasileira de Inclusão - LBI (13.146/2015) além, do artigo 93 da Lei n.º 8.213, de 24 de julho de 1991, relacionadas à inclusão social; e no mundo do trabalho de pessoas com deficiência, sobretudo para assegurar os direitos de estudantes trabalhadores com deficiência intelectual e deficiência múltipla, por conta do público atendido pelo CEEBA.

As empresas que fazem o trabalho de inclusão dos estudantes da instituição possuem perfis variados, entre elas estão empresas do segmento farmacêutico, hotelaria, lanchonetes, construção civil e alimentos. Ainda de acordo com a diretora, as empresas possuem histórico de inclusão de pessoas com deficiência no ambiente laboral e cumprem com a Lei de Cotas, Lei n.º 8.213/91. Como já foi discutido neste trabalho, a participação familiar é de extrema importância no processo de inclusão no mercado de trabalho, entretanto, sabemos que existem questões de fórum pessoal de cada núcleo familiar, que a instituição, bem como os profissionais envolvidos não podem interferir; é a forma como as famílias se percebem nesse percurso da aceitação do filho trabalhar, até a efetivação dele na empresa e das mudanças que

ocorrem no cotidiano familiar. Sobre isso a responsável pela instituição, nos informa:

Diretora: A participação da família no processo educacional dos estudantes trabalhadores sempre foi um aspecto desafiador e de muitas reflexões. No que diz respeito ao mundo do trabalho, a dicotomia se estabelece: de um lado, famílias interessadas em estimular o desenvolvimento de todas as potencialidades de seus/suas filhos/as, oportunizando escolarização na expectativa dele(a) conseguir trabalhar e viver com mais autonomia e até contribuir com as despesas domésticas delas. Por outro lado, a falta de conhecimento, de informação acerca da deficiência pode levar muitos à busca pela “aposentadoria” e outros benefícios sociais que ratifiquem a dependência em que foram criados, afastando seus/suas filhos/as de uma vida social ativa, produtiva e efetivamente autônoma. Assim, considerando o quão é importante compreender que as famílias são imprescindíveis no processo educacional e que os grupos familiares se modificam continuamente, é fundamental o trabalho conjunto entre o CEEBA e familiares com o objetivo de apoiar, orientar, informar e oferecer-lhe uma instituição onde possam relacionar-se com segurança e confiança.

Buscando investigar sobre a opinião familiar no ponto de vista da instituição que faz a intermediação entre o mercado de trabalho e os alunos, foi perguntado a Sra. Sidenise Estrelado:

Quais os resultados encontrados na vida e no comportamento desses estudantes e suas famílias após eles ingressarem no mercado de trabalho?

Diretora: A inclusão no âmbito profissional e os resultados encontrados na vida e no comportamento desses estudantes podem proporcionar crescimento, aprendizado, independência financeira, autoconfiança e, principalmente, responsabilidade social, profissional e pessoal. Notamos a evolução de nossos estudantes trabalhadores no repertório linguístico, expressividade, capacidade de realizar escolhas e expressar desejos e vontades.

Sobre as famílias, algumas revelam algum tipo de insegurança e medos acerca do futuro, do enfrentamento ao preconceito e bullying, além da instabilidade no emprego, porém, reconhecem o quanto sentem-se felizes por seus filhos terem empregos, ajudar com as despesas familiares e principalmente por terem alguma ocupação.

O relato da diretora da instituição corresponde às respostas dos sujeitos da pesquisa para perguntas relacionadas à satisfação e expectativas familiares sobre empregabilidade de seus filhos e sobrinhos. A trajetória dos estudantes no decorrer do processo contou com o apoio da família, do CEEBA, dos colegas de trabalho, mas, é principalmente oriundo da vontade desses jovens com DI, que têm sonhos, pensam no futuro, em outras formas de estarem na

sociedade sem tantas desvantagens com relação as demais pessoas. O processo de inclusão no mundo do trabalho mediado pelo CEEBA não finda com a inserção do estudante na empresa, pois após essa etapa é realizado o acompanhamento desse estudante em busca de colaborar com os envolvidos. É preciso reconhecer a importância do Centro de Educação Especial da Bahia e de outras instituições que fazem a intermediação entre as pessoas com deficiência e as empresas contratantes, mas, não se pode deixar de observar que apesar dos avanços na legislação que garante os direitos das pessoas com deficiência, ainda existe a necessidade de uma constante mediação para um processo que nem sempre ocorre com transparência para as pessoas sem deficiência.

As pesquisas sobre a temática são necessárias para buscar entender porque ainda ocorre o estranhamento empresarial para com as pessoas que tenham deficiências intelectuais, físicas ou sensoriais, qual será o fator determinante para não reconhecer competências de uma pessoa apenas porque ela apresenta alguma característica considerada fora do padrão? É provável que uma pessoa que sofre com essa discriminação saiba responder com maior precisão a esse questionamento.

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

As análises das entrevistas aqui apresentadas foram realizadas com base nos discursos dos sujeitos da pesquisa, quatro mães e uma tia do Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA). O objetivo é compreender, conforme apresentado no Capítulo 3, as percepções familiares sobre a trajetória dos filhos com deficiência intelectual, após eles ingressarem no mercado de trabalho. Apresentaremos a seguir a identificação dos sujeitos da pesquisa e posteriormente a análise das categorias.

4.1. IDENTIFICAÇÃO DOS SUJEITOS

Em um primeiro momento serão aqui identificados os sujeitos da pesquisa, denominados M1, M2, M3, M4 e T5³, para preservar suas identidades. São cinco mulheres, quatro mães e uma tia dos alunos com deficiência intelectual (DI) matriculados no CEEBA: M1 reside apenas com o filho, entretanto, segundo ela, a relação com o pai é constante, tranquila e afetiva. M2 reside com o filho, o marido e uma filha mais velha, que também tem deficiência intelectual. M3 reside com o marido, a filha, e dois filhos. M4 reside com o marido e três filhos, e T5 reside com o marido, dois filhos e o sobrinho. Vejamos abaixo o Quadro 1 que apresenta um breve perfil dos sujeitos:

Quadro 1: Identificação dos sujeitos da pesquisa.

Identificação da mãe ou responsável	Idade da mãe e responsável	Escolaridade da mãe ou responsável	Profissão da mãe	Estado civil da mãe ou responsável	Identificação do filho	Idade do filho	Escolaridade do filho	Local trabalho do filho
M1	60	Ensino Superior completo	Administradora de empresas	Solteira	F1	30	Superior completo	Drogaria: Agente operacional
M2	53	Ensino Médio completo	Dona de casa	Casada	F2	25	Ensino médio	Drogaria: Agente operacional
M3	61	Ensino Médio completo	Técnica de Enfermagem	Casada	F3	20	Ensino Superior em curso	Lanchonete: Auxiliar nos serviços de alimentação
M4	57	Ensino Fundamental	Dona de casa	Casada	F4	25	Ensino médio completo	Hotel: Auxiliar de limpeza.

³ Mãe 1, Mãe 2, Mãe 3, Mãe 4 e Tia 5.

		incompleto						
T5	52	Ensino Médio completo	Copeira	Casada	S5	22	Fundamental incompleto	Fábrica: Auxiliar de balcão.

Fonte: Dados da pesquisa, 2021.

Observamos que apenas uma mãe tem o curso superior, uma cursa a quarta série do ensino fundamental e as demais concluíram os estudos no nível médio. A formação evidencia uma defasagem entre a média de idade das mães ou responsável (tia) e o nível de escolaridade, que pode ter relação com a necessidade de maior atenção e cuidados com os filhos/as, principalmente na primeira infância, impossibilitando ou prejudicando a dedicação aos estudos. Uma mãe exerce função especializada, duas não têm trabalho remunerado (são donas de casa), uma tem um perfil técnico na área de saúde e uma trabalha como copeira.

4.2. CATEGORIAS DE ANÁLISE

As categorias foram pensadas a partir dos objetivos da pesquisa e também emergiram após a análise das entrevistas realizadas com os sujeitos da pesquisa, identificadas na leitura processual do texto e aqui apresentadas no Quadro 2.

Quadro 2. Categorias reveladas nas entrevistas com os familiares dos alunos com Deficiência Intelectual matriculados no CEEBA.

CATEGORIA 1:
A importância dada ao trabalho Independência financeira; Possíveis mudanças na família
CATEGORIA 2:
Mudança na vida dos filhos após a inserção no mercado de trabalho Maneira de ser; amizade; cotidiano; expectativa de futuro; maneira de vestir; hábitos alimentares.
CATEGORIA 3:
Nível de satisfação dos filhos por estarem empregado

Fonte: Dados da pesquisa, 2021.

Na primeira categoria será discutida a importância dada ao trabalho pelos familiares e a contribuição desse emprego na vida do sujeito e da família. Na segunda categoria, serão abordadas as percepções das mães ou responsável sobre possíveis mudanças na vida do filho, após seu ingresso no mundo do

trabalho. A terceira e última categoria vai dialogar sobre o nível de satisfação do filho ou sobrinho após estarem empregados.

4.2.1. A importância dada ao trabalho

A deficiência intelectual, como outras deficiências, carrega o estigma social da incapacidade. No caso específico das pessoas com DI que possuem uma tardia maturidade emocional e cognitiva, pode-se criar no imaginário social variadas concepções sobre seu desenvolvimento, em especial após chegarem à vida adulta. Goffman (1980) afirma que o atributo de anormalidade em relação às pessoas estigmatizadas é produzido e reproduzido por uma sociedade opressora e um sistema excludente que indiretamente ditam e impõem as normas e condutas que devem ser seguidas:

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, pg.6).

As mães e tia responsável que foram entrevistadas demonstraram satisfação na empregabilidade de seus filhos e sobrinho ao perceberem uma possível autonomia financeira alcançada por eles. O que, de certa maneira, traz maior tranquilidade em relação às perspectivas futuras, pois o trabalho remunerado seria um fator importante para atestarem que chegaram à fase adulta e que possuem capacidade de se desenvolverem e conquistar os sonhos, o que inclui para alguns alunos, a vontade de ajudar financeiramente aqueles com quem residem. Ao serem questionadas sobre o que pensam do fato do/a filho/a estar empregado(a) e ganhar o seu próprio dinheiro, as mulheres responderam:

M1: Eu acho fundamental para o crescimento dele. Porque ele começa a administrar o dinheiro, dar importância, dar valor a isso e ele também vê como funciona o mercado de trabalho. Então, quanto mais cedo ele estiver inserido no mercado de trabalho, melhor pra ele.

M2: Eu acho que é tudo o que eu mais procurava, entendeu? Pra poder ele ser independente, porque, pra não ficar a vida toda dependente de mim, né?

M3: Acho bom, para ela... Muito bom pra ela se sentir realizada né... Ter o próprio dinheiro.

M4: Acho bom, pra ele se sentir independente.

M5: Muito bom, né? Hoje em dia ele está outra pessoa. Logo no início deu um problema, que foi ele acordar, mas agora ele já sabe o horário... Gravou, né? Já botou na mente... Agora ele sabe que tem que acordar naquele horário mesmo e já não me dá trabalho nenhum pra acordar...

É perceptível no relato familiar a satisfação por verem os filhos tornarem-se mais independentes e responsáveis após a inserção no mercado de trabalho. O fato desse filho com deficiência intelectual estar empregado, não significa necessariamente que ele terá autonomia para exercer a sua completa liberdade de escolha, ou seguir de maneira totalmente independente na vida adulta, pois a credibilidade materna ainda é acompanhada de cuidados excessivos quando se trata dos filhos com DI. Nesse sentido, a busca pela independência dos filhos possibilita um crescimento que é bilateral. Conforme Dantas (2018, p. 17) “à medida que os jovens adquirem força para uma vida autônoma, os pais e/ou responsáveis também precisam aprender a liberá-los e incentivá-los para serem protagonistas de suas vidas”.

Outra questão pouco abordada que aparece no relato de M2 diz respeito ao medo de morrer e deixar o filho aos cuidados de outra pessoa, e estando este sem nenhuma autonomia financeira ou conhecimento de que existem outras possibilidades de estar em sociedade, outras perspectivas de vida para além da convivência familiar, traz angústia a essa genitora, é como se o fato de estar empregado inferisse ao filho mais segurança e estabilidade emocional. É uma preparação interna de ambos, para uma futura ausência materna.

Muniz (2019), aborda de maneira clara e precisa sobre o medo materno da morte, a possibilidade de deixar filhos desamparados, sozinhos ou sob cuidados de familiares, causa temor nas mães.

[] expressam o temor de morrer precocemente, pois ficam preocupadas e angustiadas em deixar os filhos desamparados. Esta preocupação é comum para os familiares que têm pessoas com deficiência sob sua tutela. Nas narrativas de

Isabel e Ana, pode-se observar que a chegada do filho com deficiência foi tão intensa que pensaram em suicídio, só não o realizaram porque não havia ninguém que cuidasse deles. (MUNIZ, 2019, p.115).

M2 relata a sua percepção e satisfação com relação a empregabilidade do filho, e também do medo da “ordem das coisas”:

M2: Eu acho que é tudo o que eu mais procurava entendeu? Pra poder ele ser independente, pra não ficar a vida toda dependente de mim. Porque é a ordem das coisas, né? É o filho ficar, depois a mãe... Meu maior medo é esse, eu morrer primeiro e ele ficar sem ter uma atividade, sem poder se manter.

É possível identificar no relato de M2, acima apresentado, que mesmo após a vida adulta, o filho com deficiência intelectual traz preocupações excessivas, que existem também para aquelas mulheres cujos filhos não têm deficiência, porém, em fases diferentes, geralmente na infância e na adolescência.

A maternidade e o cuidar para mulheres que têm filhos com deficiência seguem durante a fase adulta com a mesma carga emocional que tinham quando estes sujeitos eram mais novos. Pergoraro (2013, p. 237) aborda outro fato importante: as mães também envelhecem e sabem que mesmo estando presente, poderão não mais conseguir cuidar desses filhos como eles necessitam. Daí a importância que elas atribuem ao trabalho e o valor desse filho ganhar um salário, pois, essa seria uma pequena garantia para que estes possam vir a conseguir sobreviver de maneira digna sem elas.

Assim, a mãe vai se deparar com a realidade de lidar com seu envelhecimento e com a aproximação de sua própria morte, o que acaba ocasionando questionamentos e dúvidas a respeito de seu filho com deficiência intelectual, que precisará dos seus cuidados frequentes e permanentes até os últimos momentos de sua vida. (PERGORARO, 2013, p.237).

Duas mães apresentaram outra informação em seus discursos, ao serem questionadas sobre a importância do emprego do filho(a) para a vida familiar. Elas relatam melhora da autoestima familiar após eles ingressarem no mundo do trabalho. Segundo as mães, a harmonia da família melhorou e os filhos com DI passaram a se cuidar mais, a opinar em casa, ter mais autonomia e autocuidado. Um deles, inclusive passou a morar em outra casa, constituiu família, casou-se e teve um filho. Para a genitora isso representou um grande

avanço na vida desse filho que ela almejava que tivesse o mesmo futuro que os irmãos. Abaixo trechos da conversa sobre essa temática.

M1: Fundamental, todos da família acham que ele tem que trabalhar. O clima da família melhorou, todos acham que ele se desenvolveu bastante depois que foi inserido no mercado de trabalho.

M2: É tudo de bom, porque ele antes desse emprego ele ficava só em casa, ele sempre foi um menino muito introvertido, entendeu? E é o que eu mais queria pra ele poder melhorar mais. Ele era muito dependente de mim, pra poder ele ser independente, ter suas próprias atitudes e opiniões.

M4, cujo filho após começar a trabalhar casou e teve um filho, mostra-se orgulhosa e ofereceu apoio, ofertando a casa para que ele morasse com a família que constituiu. Não se pode desconsiderar o fato da moradia ser próxima da casa dos pais, pois não é possível mensurar que caso houvesse a possibilidade deste filho com DI desejar mudar-se para outro local haveria a aceitação familiar com tranquilidade, se os pais iriam consentir a sua total autonomia, deixando a cargo dele todas as decisões para eventuais problemas que surgissem. Quando perguntada sobre como o filho administra o salário, a mãe enfatizou que ele ainda precisa de ajuda nesse quesito, o fato da esposa dele, também ser pessoa com deficiência intelectual, contribui para que a sogra oriente na organização financeira. A empregabilidade parece também ter modificado a dinâmica familiar. Vejamos o diálogo a seguir:

Mudou o que?

M4: Ele... Ele agora... Ele agora tá com família.

Ele tá com família?

M4: É, agora não mora comigo. Ele mora na parte de baixo. E agora está com família.

Ele constituiu família?

M4: Sim, ele mudou muito.

E ele constituiu família depois que começou a trabalhar? Isso deu a ele uma segurança maior de constituir essa família?

M4: Antigamente ele não ligava pra fazer as coisas tudo, agora que é pai...

Ele está com filho?

M4: Está.

Quantos anos tem o filho?

M4: Dois.

O estigma sobre as possíveis potencialidades dos filhos e em alguns momentos a escassez de credibilidade na capacidade de decisão destes, direciona as mães e tia para tomadas de decisões compartilhadas com os sujeitos da pesquisa. Embora tenha havido progressos, a maturidade dos filhos e sobrinho ainda não foi alcançada. Para Vencato (2005,p.06),

A posição que as famílias assumem, por meio de suas relações, no envolvimento da promoção, da independência e da autodisciplina de jovens com e sem deficiência intelectual, contribui para a ascensão individual dos sujeitos, para o movimento de sair de casa e ganhar o mundo. Logo, dentro do ciclo de vida familiar, os jovens ao chegarem à idade de vinte anos, se percebem com a necessidade de viver suas vidas fora de casa, ou seja, fora do âmbito familiar.

O ingresso no mercado de trabalho, de acordo com as mães e responsável, contribuiu de maneira significativa para que o comportamento dos filhos e sobrinho em casa ocorresse de maneira mais colaborativa. Os relatos demonstram que estes ficaram mais conscientes e responsáveis sobre os seus papéis dentro do núcleo familiar. Para Vencato (2020, p. 5), “a conquista de melhor autonomia das pessoas com deficiência intelectual possibilita que adolescentes e jovens sejam reconhecidos pela sua capacidade de realizar tarefas e atividades, permitindo cada vez mais o desenvolvimento de suas competências”. As respostas abaixo corroboram com o pensamento do autor, ao serem questionadas: seu filho ajuda as pessoas com quem vive? Quem? De que forma? elas responderam:

M1:Bastante.

De que maneira?

M1: Ele me ajuda, ele tá em casa, ele tem autonomia; olha se faltou água, ele liga entendeu? ele liga pro rapaz pra trazer água; qualquer problema que tiver, como teve um problema, ele ligou pra o electricista pra poder resolver o problema; aqui ele ajuda... estou cozinhando ele me ajuda, ele que corta os temperinhos; deixa tudo aí, já tudo pronto pra mim, separadinho, o tomate, cebola e pimentão.

M2: Ajuda.

De que forma?

M2: Ajuda assim né, a arrumar alguma coisa que ele vê, digamos até que caiu alguma coisa e tem que pegar eu sempre instruo assim, se tem alguma coisa desarrumada que está ao seu alcance de fazer, você faz a sua parte ajudando, não fique só esperando.

M3: (*ajuda*) Pai e mãe sim, com algum dinheiro.

As palavras independência e autonomia aparecem em outras falas das mães e tia e estão relacionadas diretamente com o resultado da importância que a família atribui para o fato de o jovem com deficiência intelectual estar empregado e ganhando seu próprio salário. Segundo Bissoto (2014, p.6) “autonomia representa a ideia de que os indivíduos podem viver as próprias vidas, com base em suas motivações, desejos e crenças, sem serem manipulados ou conduzidos por forças externas”. Sendo assim é passível de questionamento se para os sujeitos pesquisados, autonomia inclui os filhos e o sobrinho tomarem decisões na vida adulta sem maiores interferências de seus familiares.

A satisfação e o orgulho misturam-se às expectativas familiares com o futuro destes sujeitos com DI. Foi observado que existe uma preocupação em garantir a empregabilidade, embora não seja esse único anseio destas mulheres para seus filhos e filhas. Contudo, eles estarem no mundo laboral aparenta trazer uma sensação de bem-estar familiar, mesmo que temporária. Para Blatt (1987, p. 46), “não há nada em relação às pessoas deficientes intelectuais que devesse nos levar a crer que elas pensam menos sobre sua liberdade do que as outras pessoas”. Portanto, é importante a escuta dos filhos sobre o que realmente almejam para seu futuro, pois a expectativa familiar pode divergir daquilo que eles desejam.

Os sujeitos da pesquisa foram questionados sobre suas percepções em relação aos seus filhos e sobrinho estarem trabalhando. Quatro das cinco mulheres (mães e tia) atribuíram ao CEEBA e seus profissionais a empregabilidade de seus filhos, apenas T5, afirmou que foi a família a responsável pelo emprego do sobrinho e M2 afirma que a família e o CEEBA ajudaram.

A que se deve o fato do/a seu filho estar empregado/a: cotas? Família? Ajudou a procurar emprego? Outros? Quais?

M1: Eu acho que foi um conjunto: o CEEBA tem ajudado bastante desde que ele começou a estar, a frequentar, bastante; todos esses três trabalhos foram através do CEEBA; e também a gente já antes dele tá no CEEBA, a gente investiu mais nos estudos; realmente nesse tempo não pensou no trabalho, o trabalho veio como uma consequência positiva depois que ele estava lá no CEEBA; mas o início não foi intuito do trabalho foi do estudo; aí veio como uma consequência positiva.

M2: A família ajudou.

De que maneira?

M2: Assim, eu procurei né? Eu estava procurando em vias normais; por ele ser especial eu não estava conseguindo...; fui em muitos órgãos com ele, estava uma dificuldade, deixava currículo, preenchia, mas não conseguia.

Aí a senhora encontrou o CEEBA.

M2: Isso, o CEEBA.

Uma professora que lhe auxiliou?

M2: Isso, uma professora que me auxiliou.

M3: ... agradeço a Deus, e abaixo de Deus, aqui o CEEBA, a pró Margarida né, que introduziu ela no mercado.

M4: Sim.

Como foi essa ajuda? A senhora pediu a alguém pra arranjar esse emprego pra ele? Ou, é... a senhora acha que ele tá empregado por alguma outra coisa?

M4: Não. Eu pedi ajuda.

A senhora pediu ajuda a quem?

M4: Eu pedi ajuda a... é que ela não está mais aqui... É, ela se aposentou.

Era uma professora que tinha aqui?

M4: Era daqui do CEEBA.

T5: Por que a família... Né... No caso... Ajudou ele procurar o emprego dele... Né... Por que ele precisa trabalhar, por que é melhor né, ele está saindo de manhã, chegando de noite... no caso, de tarde, é melhor ele trabalhar, né... E ter o dinheiro dele.

Aqui destacamos a percepção de M1 sobre o reconhecimento de que o emprego do filho deve-se a um conjunto de fatores que inclui o trabalho do CEEBA, mas o que lhe parece relevante foi o investimento feito nos estudos do filho, chegando a afirmar que o trabalho foi como uma consequência positiva dos estudos realizados. Os sujeitos da pesquisa reconhecem a importância do Centro de Educação Especial da Bahia no fato dos filhos e sobrinho estarem empregados e ganharem seus salários.

4.2.2 Mudança na vida dos filhos

A segunda categoria discute sobre como as mães e a tia, percebem a mudança na vida dos filhos ou sobrinho após estes ingressarem no mercado de trabalho. Foram feitas diversas perguntas sobre essas possíveis mudanças na vida dos filhos e sobrinho, a exemplo dos hábitos alimentares, modo de vestir, amizades, perspectivas futuras, entre outras, porém não se identificou uma presença significativa de autonomia dos filhos para decidir coisas cotidianas e próprias da vida adulta, fase em que se encontram os filhos dos

sujeitos da pesquisa. A interferência materna ou familiar ainda é muito constante, com poder de veto, incluindo as prováveis relações de amizade e afetivas dos filhos.

Os sujeitos da pesquisa foram questionados sobre o que pensavam em relação a maneira de ser dos jovens após começarem a trabalhar e se eles mudaram. Todas foram categóricas em afirmar o quanto eles se tornaram mais maduros e responsáveis. M1 relata que foi importante a convivência do filho com colegas de trabalho, visto que antes só se relacionava com os pais.

M1: Eu acho que ele amadureceu, porque o convívio... ele sempre foi muito assim, mais com o pai e comigo, então ele começou a conviver com os colegas de trabalho; eu acho que não deixa de não ter um amadurecimento; tem né, ainda mais que houve as mudanças de ambiente de trabalho, totalmente diferentes; isso eu acho que também enriqueceu, porque ele começou a ver situações diferentes: como funcionou o primeiro (*emprego*), como funcionou o segundo; como ele já tá agora no terceiro, vai enriquecendo né, em pouco tempo, esses quatro anos aí ele já passou por três empresas, já tá na terceira empresa.

É como se fosse um alento para a família, perceber a inserção do filho em um espaço que deveria ser seu desde sempre, trabalhar, fazer amigos no espaço laboral, coisas comuns para um jovem da sua idade e que muitas vezes não lhe foi oportunizado, em função dele ser uma pessoa com deficiência intelectual. 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.

Os sujeitos M2, M3, M4 e T5, comungam do mesmo sentimento: que os filhos mudaram. M3 acredita que a filha ficou um pouco "esnobe", quer usar o dinheiro para comprar em lojas, sem alguma atenção ou responsabilidade com os valores. Embora, esse não seja um comportamento incomum aos jovens de uma forma geral na utilização dos seus salários.

M2: Ele melhorou, melhorou muito, começou a ser mais, é... independente entendeu?

Você acha que ele ficou mais independente, que ele toma mais atitudes?

M2: Toma, toma, com o passar do tempo, que ele já tem 2 anos de trabalho, a tendência é sempre ver que o desenvolvimento dele está sendo sempre melhor.

M3: Mudou.

O que?

M3: Mudou, assim... [... Pausa na entrevista...]. Ela ficou muito assim... Esnobe. Sabe?... Serviu. Tá servindo. Porém, ela precisa amadurecer muito. Sei lá... ter mais responsabilidade, conhecimento do trabalho que ela exerce. Valorizar mais o dinheiro que ela ganha, porque ela... ela age assim: passa ali na loja, vê aquilo, ela quer comprar, ela vai e compra. Chega a ponto de chegar a quinzena, ela vai pra o banco e volta sem um tostão. Porque já gastou todo.

M4: Mudou.

Como assim? Me diga...

M4: O comportamento dele mudou 100%. Tá ótimo.

T5: Hoje ele tá mais assim... Eu acho que ele tá responsável, né? Hoje ele tem assim... Faz mais amizade no trabalho, porque, às vezes, ele era muito fechado, não falava. Mas, hoje ele tá bem assim... aberto. Ele faz amizade lá, né... O pessoal lá gosta muito dele.

A constatação que esse filho ficou mais maduro, ganhando o próprio salário, conduz a narrativa dessas mulheres para um lugar de orgulho, alívio. O trabalho formal, a carteira de trabalho assinada, a possibilidade de realizar uma atividade da vida adulta sugere uma sensação de conquista, a expressão física evidenciada ao relatarem essas percepções é de contentamento, é a maneira de dizer a si mesma e a sociedade, que seu filho consegue aprender. A representação de conseguir produzir e ser útil à sociedade, manter-se dignamente através de seu labor identifica esse filho como capaz. Segundo Ribeiro (2018), por ser o trabalho considerado parte essencial na vida das pessoas, quando se está desempregado, há a exclusão social do indivíduo por parte da sociedade.

Para mães e familiares que recebem, em muitos casos, o diagnóstico de incapacidade de seus filhos, vê-los chegar ao mercado de trabalho mostra-se de relevante importância. Para Débora Diniz (2012, p.62), “a sobrevalorização da independência é um ideal perverso para muitos deficientes incapazes de vivê-lo”. Essa concepção nos leva a refletir sobre as ambiguidades de sentimentos que essas mulheres convivem, pois precisam tomar decisões por eles, os filhos ou dependentes, e ao mesmo tempo lhes ensinar a participar do mercado de trabalho, adquirir interdependência, conviver com os colegas de trabalho, pegar transporte público sozinho. Essa não é uma tarefa de fácil execução, visto que a pessoa com deficiência

intelectual tem algumas limitações sociais e de comunicação que podem dificultar as experiências provenientes da vida adulta.

É importante ressaltar a constatação de avanços, como por exemplo: a possibilidade de votar nas eleições, início de relações de amizade com colegas de trabalho para alguns, uma interpretação materna positiva no quesito responsabilidade e perspectiva futura dos filhos com relação àquilo que almejam após estarem empregados. Entretanto, não foi observada a possibilidade de escolha dos filhos e sobrinho frente a algumas questões. Como por exemplo, sair do emprego atual se assim desejarem, comprarem objetos de uso pessoal como roupas, sapatos, com seus salários. Nesse momento nos deparamos com um desencontro: a família que busca igualdade de direitos e empregabilidade para a possível autonomia de vida de seus filhos e sobrinho em alguns momentos faz cessar o direito de decidir.

Talvez, o estigma social que a pessoa com deficiência enfrenta no seu cotidiano, a ausência de respeito à diversidade, igualdade e condições de acesso aos direitos, tragam angústias e medos para essas mulheres que convivem e que cuidam dos seus dependentes, fazendo com que em determinadas ocasiões elas não permitam a eles uma maior autonomia para não os expor ao preconceito e discriminação.

Com relação às amizades, M1 e T5 afirmam, por exemplo, que nada mudou na vida dos filhos, eles permanecem sem amigos mesmo tendo ingressado no mercado de trabalho. Porém, M2, M3 e M4 confirmam que seus filhos fizeram mais amizades. Para M2, as amizades só iniciaram após a contratação na empresa atual, pois na rua onde reside ele nunca teve amigos. M4 cita que alguns antigos colegas do filho falam que ele mudou e está mais responsável.

As mulheres, sujeitos da pesquisa relatam reações adversas de seus filhos ou sobrinho em relação ao trabalho, inclusive sentimentos de revolta. Conforme revela M3, a filha tinha o sonho de trabalhar, ganhar o próprio dinheiro, entretanto, não estava preparada para as responsabilidades que essa possibilidade traz: cumprir horários, regras e abrir mão de fazer aquilo que quer no momento que deseja.

Após ingressar no mercado de trabalho o que mudou na forma como vive o dia-a-dia?

M3: É pra ser verdadeira?

É.

M3: Ela se tornou uma menina muito revoltada.

Por quê?

M3: Porque ela queria, porquê queria trabalhar, né, entrar pro mercado do trabalho. Ela foi quem procurou, aí depois que ela encontrou, ela aí vive revoltada porque todo mundo participa de tudo e ela não pode participar de nada. Ela tem que trabalhar de domingo a domingo. Ela só folga um domingo no mês e um dia de terça-feira para vir ao CEEBA. Você vê que ultimamente ela nem tá vindo como vinha, ela agora pisa aqui uma vez por muito eu ficar adulando, entendeu? Em um ponto amadureceu... Em outro...

Mas aí, no caso, ela não pode participar do que, das reuniões de família?

M3: Assim, no caso; hoje eu vou sair, num dia de domingo eu estou indo à praia. Ela não pode ir, porque uma hora da tarde, duas horas da tarde ela tem que tá na lanchonete. Entendeu? Tem que pegar trabalho, aí ela se queixa muito. Essa semana mesmo, ela estava determinada que ia pedir as contas. A gente é que tá segurando para ela não fazer essa besteira. Aconselhando, entendeu? Esclarecendo a ela que se ela cair na besteira de pedir as contas ela vai sair sem direito a nada, porque é contrato. Mas ela fica muito, tem vivido muito revoltada.

As demais entrevistadas têm posicionamentos similares sobre as transformações ocorridas na vida pessoal dos filhos, não houve grandes alterações. Embora os relatos demonstrem maior responsabilidade com horários e autocuidado, a rotina social permanece a mesma. Nesse momento é importante verificar que a inserção laboral, intrinsecamente não representou independência ou autonomia de vida, é como se a aceitação social e familiar fosse parcial: ele está no mercado de trabalho, entrou através das cotas, ganha o salário, porém, não administra a vida com autonomia, fez amigos, mas, não muito, é mais responsável, mas, sem direito de obter a decisão final sobre alguns assuntos, considerados simples, como formas de se vestir e o que comer.

São sentimentos contraditórios que permeiam as relações dessas mulheres e seus filhos e sobrinho, é uma espécie de liberdade assistida, embora haja emancipação em alguns aspectos, em outros ainda é necessário que escolham e decidam por seus filhos. Para elas, a experiência de gerir tantas responsabilidades, às vezes, durante toda a vida dos filhos pode causar nelas estresse emocional, inseguranças, incertezas e pode suscitar, mesmo sem intenção, um controle excessivo na vida adulta de seus filhos e sobrinho.

Segundo Palácios e Nieves (2009, p.78) “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”. Percebem-se essas contradições nos relatos abaixo dos sujeitos M1, M2, M4 e T5:

Após ingressar no mercado de trabalho o que mudou na forma como vive o dia-a-dia?

M1: Mudou pouca coisa; na verdade, com o trabalho tem aquela disciplina, né, de quando chegar domingo lembrar que segunda... eu procuro passar pra ele, que ele tem que já tá com a farda limpa e preparada para aquilo; ele é super comprometido com os horários, sempre foi, desde que começou a trabalhar; bastante comprometido.

M2: Mudou pouco, porque ele não é muito assim de vida social é... mas lá no trabalho, às vezes, ele tem o contato com os colegas que ligam pra lá, assim, quando é uma data festiva, é um aniversário, uma coisa, mudou pouco, não foi muito não.

M4: Antigamente ele gostava muito de:... Ele ia pra escola e quando chegava ele ia pra rua [risos] Ficava mais na rua, empinando arraia, brincando. Depois que ele começou trabalhar, mudou.

Mudou como assim? Como é o dia-a-dia dele agora?

M4: Antigamente ele acordava e... ia pra escola e quando voltava, aí ficava na rua. Aí eu tinha que ficar chamando, atrás dele e tal; e hoje em dia, graças a Deus, tá bem. Amadureceu, né? ele agora tá outro.

M5: Não... Ele continua com a mesma rotina...

T5: É... Não mudou nada, não...

As transformações mais significativas, aquelas que deveriam estar revolucionando o cotidiano, oportunizando o exercício da vida adulta através de tomadas de decisões, ocasionadas pelo ingresso no mercado de trabalho, do ponto de vista materno não ocorreram de acordo com diálogos abaixo.

Mudou a forma como gosta de se vestir?

M1: Não.

M2: Não, quer dizer, muda um pouco porque ele começou a frequentar o ambiente de trabalho e em casa ele, né, ele ficava só... Mudou um pouco.

M3: Não. Não mudou não. É vaidosa, gosta de todo dia estar com uma roupa... Por isso que ela não fica com... [risos]... com um tostão... É roupa, é maquiagem, ela não, não tem aquele negócio de dizer assim: não, eu vou... Eu vou aguardar, vou fazer uma poupança, para quando terminar esse.. sair desse trabalho ter algum tostão guardado... não. Ela é para gastar, é para gastar mesmo.

M4: Mudou. As roupas dele mudaram.

T5: Não... A mesma coisa. Não mudou não, mesma coisa.

Mudaram os hábitos alimentares?

M1: Melhorou porque tem as disciplinas dos horários e quando ficava em casa acabava comendo o que não deve, porcaria.

M2: Mudou, mudou... Em relação, ele começou a comer, assim, menos, entendeu? porque tem que se alimentar no trabalho, tem que levar marmita e ele sempre tem uma dificuldade alimentar, prisão de ventre, essas coisas e lá mudou e pra ele se adaptar no começo, que pelo regime de trabalho dele só era 15 minutos, mas agora tá tudo... Ele se adaptou.

M3: Mudou, mudou muito. Eu vejo... É... lanches, alimentação do Mc Donald's como alimentação...desprezível, pra mim... Porque eu gosto de viver na dieta... Na alimentação sadia. E ela come muito sanduíche e aí ela tem... Ela passou a ter... Já tinha problema de estômago, passou a ter mais ainda; só chegava com dor de estômago, dor no estômago, aí por muito eu tá batendo naquela tecla: não coma, leva uma comida de casa, coma uma fruta, coma uma coisa... mas não coma esse sanduíche, que aquilo ali é bomba, aí ela tá parando mais, mas come, mas gosta, ela gosta.

M4: A alimentação dele, ele mudou mais.

O quê que ele não comia antes e que come agora, por exemplo?

M4: No caso, ele não gostava de comer, assim: frutas, essas coisas assim, mas hoje em dia ele já come.

E a senhora acha que isso é por que ele recebe um salário? Ou por que no ambiente de trabalho dele as pessoas foram dando a ele essa concepção de uma vida mais saudável? que ele poderia, com o salário dele se vestir melhor, se alimentar melhor?

M4: Sim. [risos]

A senhora acha que foi por causa do salário ou por causa do ambiente de trabalho?

M4: Porque ele começou a trabalhar, né? Aí então mudou.

As perguntas realizadas sobre coisas simples do cotidiano dos filhos demonstram existir a falta de credibilidade na maturidade deles, por parte das mães, que não se sentem seguras para deixar que eles deliberem sobre como irão guiar seus cotidianos. Para Fietz e Mello (2018, p.4), “uma das críticas mais fortes ao termo cuidado advém de ser este uma categoria infantilizadora, onde a pessoa com deficiência é sempre tida como uma pessoa cuja autonomia e independência são cerceadas”. Revelou-se nessa pesquisa posicionamentos de superproteção familiar que, em geral, para as mães de filhos sem deficiência, se intensificam na infância e na adolescência, entretanto na vida adulta de pessoas com deficiência intelectual, essas preocupações parecem continuar com a mesma intensidade.

Contudo, isso pode ser justificado pela insegurança dessas mulheres no trato da autonomia de jovens com deficiência intelectual numa sociedade que preza pela competição e a supervalorização de padrões, e exclui aquilo que considera não convencional, sobretudo no que se refere à fragilidades. Neves e Cabral (2008, p. 555), afirmam que “a vigilância constante do estado de saúde da criança e do seu engajamento solitário [das mães] nas ações de cuidar [dos filhos ou filhas doentes] afetaram seu bem-estar, causando depressão, angústias e insônias”.

É necessário considerar como se sente a mulher que é mãe ou tia de uma pessoa com DI, muitas trazem a solidão e o isolamento social como marca de suas trajetórias, e mesmo as que convivem com seus companheiros quase sempre precisaram abdicar de seus sonhos em determinados momentos. Culturalmente foi delegado para as mulheres a função de cuidar, educar e alimentar, prover a saúde de seus filhos, mesmo que para isso ela precise negligenciar seu autocuidado e cessar seus ideais. Para Farias (2011, p. 36) “[...] nascer mulher, [implica] situação permanente de desigualdade, independentemente de suas aquisições e realizações, autonomia, sucesso financeiro ou profissional”.

No imaginário social determinadas tarefas são consideradas próprias de gênero. Estudar e trabalhar fora de casa, por exemplo, seriam funções obrigatórias do sexo masculino, enquanto o cuidar dos filhos e da casa, seriam funções femininas. Estas concepções conservadoras nem sempre são explicitadas, em alguns casos são veladas. Embora tenha havido avanços nas lutas pela igualdade de gênero, ainda se reproduz e perpetua essas ideias. Bourdieu (1999a, p. 119) afirma:

É, sem dúvida, à família que cabe o papel principal na reprodução da dominação e da visão masculina, é na família que se impõe a experiência precoce da divisão sexual do trabalho e da representação legítima dessa divisão, garantida pelo direito e inscrita na linguagem.

Essa divisão de direitos imposta para homens e mulheres é uma prática cultural recorrente que legitima desigualdades sociais e excluem possibilidades para o gênero feminino, como igualdade de salários, além de servirem de artifício para culpabilizá-las por diversas questões, inclusive a de gerar ou cuidar de um filho com deficiência. Farias (2011, p. 29) assegura que “quando

nasce um bebê com deficiência, as atitudes discriminatórias exercem força corrosiva ainda maior, uma vez que é sobre a mulher que recai toda a 'culpa' pela deficiência do filho(a)".

Os sujeitos da pesquisa trazem consigo essas representações sociais, pois durante as entrevistas elas não responsabilizaram terceiros, o bem estar dos filhos - a educação, a empregabilidade ou a preocupação com o futuro deles; nem mesmo aos maridos, irmãos(as), avós, sogras, elas assumem todas as responsabilidades da relação mãe/tia e filhos com deficiência.

Observa-se que das mães/tia participantes da pesquisa, três possuem o ensino médio, uma ainda está estudando no ensino fundamental I, e apenas uma possui o ensino superior (M1). Mesmo com diferentes níveis de escolaridade entre elas, é possível identificar nas narrativas preocupações similares, como aceitação dos colegas no local de trabalho, relações afetivas, uso do dinheiro de maneira correta, sair à noite com amigos, ganhar melhor salário e ter oportunidades em outras funções.

É necessário que as mulheres tenham uma rede de apoio, seja familiar, nos espaços educacionais, ou no trabalho, pois, a caminhada do cuidar de jovens com deficiência intelectual, na maioria das vezes, é de incertezas em alguns momentos e não se pode ignorar que para além da maternidade, elas são pessoas que buscam entender e compreender como lidar com as adversidades que surgem.

O novo cenário da fase adulta dos jovens com deficiência, que estão trabalhando, amplia as possibilidades na vida deles, trouxe um maior poder aquisitivo de compra, maior ajuda financeira na família, criação de uma nova família para F4, alguns melhoraram a alimentação, fizeram colegas no local de trabalho, se vestem melhor, um deles passou a votar, outros almejam estudar, casar e ter filhos. As mães e a tia sabem que as mudanças foram significativas e valiosas, entretanto, reconhecem que poderiam ser melhores se eles tivessem novas oportunidades no local de trabalho, em outras funções ou em outras empresas onde pudessem ganhar melhores salários.

4.2.3 Nível de satisfação dos filhos por estarem empregados

A qualidade de vida dos jovens depende, em parte, das decisões que estes vêm tomando ao longo de sua vida, principalmente, quando chegam à fase adulta, onde cobranças sociais aparecem e devem ser atendidas, para que a pessoa sinta-se incluída de maneira plural, e não singular, como o que destoa, o especial. A palavra especial tem para algumas pessoas com DI um significado pejorativo, pois quer dizer “o diferente” entendido como menos capaz; ser especial nesse sentido, não necessariamente significa ser o melhor ou aquele que alçou voos mais altos. Segundo Crochik (1996), os estereótipos criados para a manutenção da ordem civilizatória baseados em padrões ideais, na mesma medida excluem, pois o que não corresponde ao esperado é visto como anormalidade. O preconceito serviria então para distinguir o socialmente correto daquilo que não condiz com a realidade esperada e o progresso.

A não necessidade de contato com o objeto do preconceito para que este surja mostra que ele pode se dar sem conexão nenhuma com a realidade, mas assim temos de supor que os estereótipos apresentados no preconceito ou são produções individuais ou são produções culturais; como a sua expressão em geral é coletiva, ou seja, se repete da mesma forma em diversos indivíduos, podemos deduzir que os indivíduos se apropriam de algumas representações culturais para que junto à hostilidade dirigida ao objeto, configurem o preconceito. (CROCHIK, 1996, p. 3).

Estes significados dúbios em relação a possuir características que o tornam “especial” e ser visto como diferente por alguma característica considerada fora do padrão aparece nos relatos dos sujeitos da pesquisa, quando o tema abordado é o nível de satisfação de seus filhos e sobrinho. A empregabilidade tão somente não lhes garantiu uma plena satisfação, não houve o encontro da maturidade e das oportunidades que o emprego geralmente pode ocasionar. Isso não significa que todas as pessoas que trabalham estão satisfeitas com seus cargos ou salários, mas, que sabem que existe uma opção, uma escolha e outras oportunidades pode vir a surgir; no caso das pessoas com DI, nem sempre isso será possível, por exemplo, uma promoção de cargo ou aumento salarial. Segundo Crochik (1996, p.2),

Outro elemento do preconceito é a generalização das características suposta de um determinado grupo para todos os indivíduos que pertencem a ele. 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.

O preconceito social pode comprometer a qualidade de vida e as experiências que às pessoas com deficiência intelectual são oportunizadas no decorrer de suas vidas, seja por seus familiares, seja por seus empregadores. Ao serem perguntadas sobre o nível de satisfação de seus filhos e sobrinho por estarem empregados, obtivemos respostas com percepções diferentes. Para M1, M3 e T5 eles poderiam estar ganhando mais, e trazem alguns posicionamentos que acabam sendo um comparativo entre aquilo que eles fazem o que ganham e o nível de satisfação pessoal. O estudo de Veiga, (2019), apresenta dados relevantes sobre a questão da satisfação laboral associada ao ganho salarial. Segundo o autor (2019, p.149) acerca dos estudantes com deficiência intelectual, “é generalizada a satisfação sentida pelos ex-formandos por estarem profissionalmente incluídos, apesar do valor das remunerações, devido aos baixos salários auferidos, ser pouco apontado para justificar a satisfação com o trabalho” (VEIGA, 2019, p.149). Relata ainda que “apesar de não verbalizar de forma clara, alguns ex-formandos parecem conscientes de que as suas aspirações a melhores condições de trabalho e de salário, são limitadas, pelo que tendem a valorizar o que fazem e o que gostariam de fazer” (VEIGA, 2019, p. 150).

A mesma pesquisa realizada na cidade de São Paulo, buscou avaliar a qualidade de vida de jovens com DI após seu ingresso no mercado de trabalho e suas dimensões, como amizades, autonomia, família, relações pessoais, entre outras. Crochick (2019), que coordenou a pesquisa, traz dados importantes com relação à satisfação de pessoas com deficiência intelectual que estão empregadas: Segundo o autor “em geral, esses trabalhadores estão satisfeitos com seus empregos, pois preferem trabalhar do que ficar em casa ou não ter nenhuma ocupação”. Ainda de acordo com “existe a ausência de carreiras profissionais desses trabalhadores, ainda que 1/3 deles tenha sido promovido e obteve aumento de salário”.

Para M1, o trabalho de meio turno, traz algumas insatisfações, pois a ociosidade no turno da tarde compromete a qualidade do sono noturno do filho, visto que a sua rotina anterior era ter seu dia todo ocupado com o trabalho.

Ressalta, porém, que este foi o único emprego disponível, e com base nos estudos anteriores apresentados nesta pesquisa (FERNANDES, 2014; VOLZ, 2015) isto poderia significar não ter outra oportunidade.

Como acha que o/a sujeito está no local de trabalho? Ele ganha o que merece?

M1: Eu gostaria que ele trabalhasse o dia todo, porque eu acho que depois dele ficar três anos trabalhando o dia inteiro ele... Ele trabalhando, desculpa, fica o dia todo fora, porque ele trabalhava um turno, mas o outro ele estudava; então, ele sente muita falta (*do trabalho*) à tarde e está atrapalhando o sono todo e ele, realmente, ele preferia um, mas como na época que ele foi a vaga que tinha foi pra um turno aí ele aceitou também, de boa.

M3: Que merece... Eu acho que ela ganha o que é... Como é que diz... é determinado pela empresa que ela trabalha. Pela função que ela exerce. Entendeu?

Mas a senhora acha que esse valor é o que ela merece? Ou poderia ser mais...?

M3: Poderia ser mais. Poderia ser mais. Pagar melhor.

M3 apresenta constantemente em suas falas a insatisfação da filha com o labor, com a sua função na empresa e com o salário. É notório que a filha permanece empregada em função dos esforços familiares em mantê-la no mercado de trabalho, ganhando seu próprio dinheiro e aparentemente vivendo de forma autônoma, pois, se ela não pode decidir sozinha se continua na empresa que trabalha, é possível que a independência seja parcial, o que na vida de uma pessoa adulta sem deficiência, provavelmente não acontecesse:

T5: O salário mínimo eu acho que não é bom pra ninguém, né? Por que é muito pouco o salário mínimo... Tanto pra ele, quanto pra qualquer um empregado. É muito pouco.

T5, também acredita que o salário do sobrinho seja insuficiente, mas adverte que nenhum empregado ganha bem; apesar de demonstrar ao longo da pesquisa que se sente alegre e mais tranquila com o emprego dele, acredita que este poderia ser mais valorizado. Para as mães M2 e M4, o trabalho trouxe a oportunidade de estarem inseridos na sociedade, terem uma atividade, embora M4 considere que o seu filho merecia ganhar mais.

M2: Quer dizer, eu acho que sim, por que ele precisa se desenvolver mais um pouco entendeu?

M4: Eu acho que ele... Ele tá bem. Porque ele acorda todo dia e fala: "Eu já vou trabalhar, viu mainha? Já tá no meu horário..." Aí ele diz:

“se não, se perder o carro, aí fica difícil...”. Aí sai cedinho. Ah... Acho que deveria ganhar mais um pouquinho né? [risos]

Ainda com relação ao emprego dos filhos e sobrinho, foi perguntado sobre como estes administram seus salários, se eles usam o seu dinheiro, quando recebem no final do mês, da maneira que desejam. Apenas M4, cujo filho é casado e já tem um filho, afirmou que ele é quem faz o controle sobre seu salário, embora, esta informação não seja completa, visto que a sogra de F4 o ajuda nesta administração do salário, conforme já relatado.

M4: Quando ele... Antes dele começar a trabalhar, ele tinha uma renda, que é... Que era eu que tinha, que era Bolsa Família, eu pegava e dava uma parte pra ele.

Então ele administra o dinheiro dele?

M4: Ele toma conta do dinheiro dele.

As demais mães e tia são categóricas ao afirmar que os sujeitos não tomam conta de seus salários, e para justificar tal carência de independência, foram dadas diversas justificativas: M1 relata que desde o emprego anterior ela passou a supervisionar a gestão do salário por F1, tendo em vista que percebeu mudanças nos hábitos alimentares a ponto de prejudicar a sua saúde. Assim, segundo M1, atualmente, apesar de F1 ter seus cartões, ela acompanha os gastos.

M1: Não, eu tomo controle.

Por que a senhora acha que é preciso ter esse controle?

Por causa da saúde, ele levou um período na Brasil Kirin, ele estava com esse dinheiro e não estava fazendo controle porque ele começou a comer sanduiche, foi uma coisa que estava prejudicando a saúde dele, eu tive que chegar junto; hoje em dia ele já fica e já administra mas no início não, no início...

Administra sozinho?

Hoje em dia eu acompanho, mas fica com ele, cartão e tudo.

M2: Não, não.

Por quê?

Porque ele nunca foi de ir ao banco entendeu? A conta que foi aberta e tudo, mas sempre vai ou eu ou o pai, entendeu? Se vai depositar alguma coisa, ou se vai retirar... porque como ele tem conta corrente, porque a gente sempre coloca algum dinheiro sem ser o dele na conta, entendeu? Então, ele não toma conta do dinheiro dele só.

M3: Não, precisa ter mais responsabilidade.

T5: Não, porque gasta desordenadamente, eu que controlo.

Tratando-se de pessoa com deficiência intelectual, de fato, se faz necessário esse apoio, sem perder de vista a importância de respeitar aquilo que para o filho é um direito, porque esse é um dos momentos em que a pessoa com DI, entende o seu papel nesse contexto do mundo do trabalho, as responsabilidades e as possibilidades que isto pode lhe ocasionar. O salário representa para eles uma conquista, uma autoafirmação de que já não são crianças, que podem ajudar a família, assim como fazem os colegas de trabalho: usufruir do salário para adquirir coisas que almejam, como qualquer outro trabalhador.

O que foi comum a todos os sujeitos no quesito empregabilidade e satisfação, foi a ausência de uma proposta ou possibilidade dos filhos ou sobrinho, de saírem em busca de cargos que ofereçam melhores salários. Assim, a satisfação dos sujeitos continua sendo uma perspectiva materna. De acordo com Veiga (2014), para uma pessoa com DI não é fácil obter e manter-se em uma empresa, pois existem diversas exigências para essa manutenção, desde a escolaridade, até a expressão oral, formação profissional, entre outras.

Portanto, devemos considerar que a qualidade de vida das pessoas com deficiência mental obtida via inclusão profissional passa indubitavelmente pela sua participação ativa nos ambientes comuns onde a maioria das pessoas exploram e praticam os seus vários papéis sociais, desfrutando de oportunidade para participarem de forma integral. (VEIGA, 2014, p.17).

A convivência com as mulheres sujeitos dessa pesquisa e seus familiares, jovens acompanhados pelo CEEBA, em função do exercício docente na instituição, permitiu-me um olhar de proximidade, presenciando relatos de angústias por parte dos alunos. São sentimentos variados em relação à falta de controle sobre qualquer ação em suas vidas, por mais simples possível, por exemplo, gastar seu dinheiro com comida, roupas, não poder levar uma namorada ao cinema, porque apesar de trabalhar e receber um salário mínimo, no final do mês alguns relatam que ficam com muito pouco do que precisam ou gostariam.

A interdependência do sujeito com deficiência existe, não pode ser negada, nem subestimada, visto que isso poderia lhe acarretar problemas, entretanto, não pode haver a supervalorização da deficiência, usando-a como

escudo e/ou justificativa para não oportunizar as pessoas com DI, um mínimo de direito de escolha. É necessário escutá-los e buscar equilibrar aquilo que é possível deles decidirem e aquilo que não é viável. Veiga (2014) afirma que para analisar a efetiva inclusão laboral de pessoas com deficiência intelectual é preciso também conhecer sua vida familiar diária, pois, somente com esses dados é que se poderá fazer uma análise precisa, se houve uma melhora na qualidade de vida deles e de seus familiares, após conhecer a interação entre os diversos espaços vivenciados pela pessoa com DI.

Considerar a existência de um efeito limiar significa que, apesar de incluídas profissionalmente, as pessoas com deficiência permanecem fora dos padrões normais sociais e, por conseguinte, permanecem na condição de pessoas socialmente excluídas. Isso significa que, embora os sinais do seu estado anterior sejam substituídos por novos padrões e regras, em relação ao seu status anterior de pessoas não incluídas profissionalmente, a sua inclusão social não será completa nem satisfatória, pois verdadeiramente não transitam para as novas posições estatutárias. (VEIGA, 2014, p. 29-30).

Questionamos às mulheres, também, sobre o nível de satisfação dos jovens quanto a estarem empregados, se fazem o que gostam na empresa que estão trabalhando, se exercem as atividades laborais que gostariam. M1, M2, M3 e M4, afirmam que não, apenas T5, relatou uma satisfação do sobrinho com a atividade exercida.

Ele (a) faz o que gosta?

M1: No momento acho que não.

Por quê?

Porque assim, ele veio de três anos de escritório, então ele no início teve algumas dificuldades em relação a atendimento de clientes; chegam vários clientes... como nós vivemos numa sociedade (*em que*) as pessoas estão de mau humor, de mal com a vida, às vezes, o que é que acontece... chegavam alguns clientes desse tipo lá; e aí, no início, ele ficou: - ah aquela pessoa chegou, me tratou mal, eu nem fiz nada, tal; aí depois ele foi conhecendo, conhecendo lá e percebeu que na verdade isso é a rotina da farmácia né, e que é o dia a dia, e que é uma coisa que ele tem que administrar, é bem diferente do ambiente... porque ele ficou *na outra empresa* um ano; era uma forma, depois ele ficou dois anos no hospital, que era no escritório; então é um perfil totalmente diferente de você lidar com o cliente, mas é uma coisa que tá amadurecendo, porque ele tá vendo que é o que eu estou dizendo: tá em um terceiro trabalho, totalmente diferente.

Ficou mais maduro, ficou mais preparado pra enfrentar a sociedade, você acha?

M1: Bastante, porque é uma coisa bem diferente; e ele comenta sempre comigo e com o pai que, às vezes, chega, tipo assim, chega um e diz: - menino, pegue isso ali para pra mim. Dessa forma... aí ele se dirige: - bom dia senhor! o que o senhor gostaria, tal, eu tô aqui.

Ele está tendo que ter um amadurecimento muito grande, totalmente diferente do perfil que você tem que ter para trabalhar num escritório.

M2: Não, não, ele tá...

Por quê?

M2: Porque o desejo sempre dele foi trabalhar com informática, essas coisas, entendeu? E ele tá como atendente operacional, né? Ajuda né? Nas coisas, repor mercadoria, essas coisas.

Então a senhora acha que ele não se sente muito valorizado?

M2: Não, ele não se sente realizado naquilo que ele sempre dizia, e eu tenho a certeza que ele sempre dizia que queria trabalhar com informática, entendeu? Sempre, até quando ele fazia cursos e tudo.

M3: Não (risos).

M4: Faz. Diz que gosta muito de ir para o Pelourinho, ficar na parte dele lá. O ambiente que ele fica.

T5: O salário mínimo eu acho que não é bom pra ninguém, né? Por que é muito pouco o salário mínimo... Tanto pra ele, quanto pra qualquer um empregado. É muito pouco. Ele faz o que gosta lá... Ele gosta de fazer um negócio de argolinha... Que eu nem sei o que argolinha é essa (Risos)... Ele fala em argolinha... argolinha, argolinha...

Então ele está satisfeito...

T5: Tá... Ele tá satisfeito com as argolinhas dele que ele faz direto. Hoje encheu um saco ... tá tudo cheio, transbordando de argolinhas... Conseguir fazer, graças a Deus!

Para T5 o sobrinho está satisfeito com o trabalho que faz e gosta da empresa onde atua, porém, nos encontros do grupo do mercado de trabalho que acontecem no CEEBA, ao ser perguntado sobre o futuro, relata o desejo de mudar de cargo, ganhar mais, porque pretende ir morar em outro estado, Minas Gerais, onde reside uma namorada, com quem tem contato apenas virtual, mas que deseja casar, ter filhos, ter sua própria casa. Essa é uma relação que mesmo à distância preocupa T5, pois a namorada é surda e possui dois filhos.

Apesar de algumas limitações e do controle excessivo em algumas instâncias da vida de seus filhos e sobrinho, alguns sujeitos da pesquisa reconhecem que eles sejam mais felizes após a entrada no mercado de trabalho, embora ainda precise melhorar em alguns quesitos. M3 afirma que a filha não é feliz, pois para ela as obrigações e responsabilidades como trabalhadora limitam suas possibilidades de divertir-se e estar na companhia familiar, como gostaria. É importante destacar que a grande maioria dos trabalhadores brasileiros, tem uma rotina de trabalho que, implica em secundarizar o convívio com os familiares e amigos. Logo, essa condição da

filha de M3, não se deve ao fato dela ser pessoa com deficiência, e, sim, a rotina do empregado com jornada de trabalho vigente na legislação trabalhista. M2 acredita que seu filho não seja totalmente feliz, que F2 continua empregado porque ela incentiva, pois ele gostaria de estar fazendo uma outra atividade, embora ela considere que seja importante ele estar empregado.

Ao serem questionadas se os seus filhos ou sobrinho são atualmente mais felizes do que antes de estarem empregados/a, responderam:

M3: Não, porque ela se queixa de não ter tempo de se divertir.

M2: Mais ou menos, porque eu sinto que pelo trabalho que ele tem, eu acho que ele vai mais porque eu que empurrei ele, tem que ter uma coisa, alento na vida entendeu? Mas eu acho que se ele pudesse escolher, ele não... Sei lá, tem horas que eu acho que não, porque quando ele vai pra se arrumar pra ir trabalhar, tem horas que ele está feliz e tem horas que não; então eu acho que não é aquele trabalho ainda almejado por ele, entendeu? Pra poder eu dizer: realmente ele é feliz; e também é o único que ele teve, né?

Para as demais mães e responsável existe uma satisfação dos filhos com o local de trabalho e a função que exercem:

M1: Eu acho.

Por quê?

Porque eu acho que o estudo dá muita teoria; e assim, ele fez um curso que era um mundo muito diferente, por quê? Porque quando ele escolheu fazer, eu trabalho na área de publicidade, só que eu trabalho na área financeira e eu acho que não era o ideal pra ele; por quê? Porque o mundo via, são todos que os pais... tem produtor que trabalha na mídia e são pessoas, a maioria, como dizem, o povo filhinho de papai, a maioria tem carro, usa muitas drogas e aí eu não fazia muita questão; uma psicopedagoga fez um teste com ele e achou que deveria ir para uma área de comunicação, justamente pra fugir um pouco da área de exatas, matemática; então o que é que aconteceu, ele gostava do curso, mas ele não conseguia fazer amizade com as pessoas, era um mundo muito diferente; ele saía, ia para um trabalho, dentro do carro os amigos fumavam maconha; a sorte é que ele me contava tudo e eu ia orientando ele; então assim, ele não conseguiu fazer amizade, mas ele gostava muito do curso, ele teve muita dificuldade por isso, porque ele criou uma expectativa no curso, mas ele não conseguiu, era só colega mesmo, aí não conseguiu passar e já no trabalho não, até hoje as pessoas conversam com ele, no zap do hospital, até hoje; então ele criou um ambiente totalmente diferente.

M1 faz uma importante reflexão sobre as relações pessoais do filho, ao relacionar a ausência de amizades no período em que esteve na faculdade; embora, estivesse no curso que gostava, convivendo proximamente com

alguns colegas, não criou laços afetivos e nem se sentia pertencente ao ambiente. Para ela, na empresa é melhor acolhido e esse seria um dos motivos de estar mais feliz após seu ingresso no trabalho. A falta de interação com os colegas do curso de comunicação social, acabou por frustrar as expectativas de F1. Para M1 não ocorreu como ele gostaria: ser universitário, sair à noite, ter amigos, namorar etc.

M4: Eu acho que é.

Por quê?

M4: Ele fala. Ele fala assim: “Ah mainha, hoje é dia de grana... Eu vou pegar minha grana não sei o quê, vou comprar umas coisas para o meu filho, pra minha esposa, não sei o quê”. Aí eu digo: “ah, tá certo!”. Ele fala assim... Aí ele: “O dinheiro já tá aqui oh, pra ir comprar o leite, as coisas do menino”.

T5: Ele é mais feliz!

Por quê?

T5: Por que hoje eu vejo assim... uma felicidade nele, né? Depois que ele começou a trabalhar. Depois que ele conheceu esta menina aí, então... Apesar de ela ser de tão longe... mas, ele tá muito feliz mesmo... Né, de conversar com ela por telefone, não vê a hora de chegar lá um dia, em Minas Gerais... (Risos).

Então o namoro é virtual?

T5: É (riso tímido). **Mas, hoje em dia muita gente namora virtualmente...**

T5: É...

Os sujeitos da pesquisa conseguem identificar quais são os motivos da satisfação ou insatisfação de seus filhos e sobrinho estarem trabalhando, reconhecem as suas limitações e sabem quais seriam as mudanças capazes de melhorar o grau de não contentamento deles. Entretanto, sentem dificuldades de reconhecer que embora seja necessária a interdependência na vida dos sujeitos, em diversos momentos elas se excedem e acabam por limitar qualquer possibilidade de independência, seja em coisas básicas, como comprar roupas que gostem, comer o que quiserem, ou terem uma maior participação sobre seus salários e sobre como usufruir dele. Para Guerra (2014), é necessário que as mães reconheçam as dificuldades dos filhos, mas, também suas possibilidades mesmo diante de suas limitações ocasionadas pela deficiência.

O indivíduo se insere na sociedade, a partir do momento em que ele é participante ativo da construção do cotidiano da comunidade. As atividades do dia a dia de cada pessoa estão relacionadas com as atividades de sua família, amigos, colegas de trabalho, constituindo uma trama de relações sociais vinculadas a essas diferentes

atividades. Ser incluído nesse meio social requer a organização de uma vida cotidiana capaz de conduzir a uma continuidade, em interação com os outros a sua volta e com o modo de produção da sociedade. (GUERRA, 2015, p. 06).

Entre os anos de 2017 e 2018, o Prof. José Leon Crochick replicou na cidade de São Paulo a pesquisa do Prof. Carlos Veiga sobre inclusão profissional de trabalhadores com deficiência intelectual (síndrome de Down), culminando em um livro que descreve como ocorreu a pesquisa e as conclusões referentes às entrevistas com os/as doze trabalhadores/as com DI, seus familiares, amigos, colegas de trabalho. A publicação apresenta dados importantes e relevantes para a compreensão sobre o avanço, os limites e a evolução da inclusão profissional das pessoas com deficiência intelectual.

Nossa pesquisa realizada no Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA) sobre a trajetória do filho com DI após ingressar no mercado de trabalho, teve como base a pesquisa de Veiga (2014), bem como a de Crochick (2019), encontrando dados conclusivos muito semelhantes, no âmbito do recorte efetuado. No quesito amizades no local de trabalho, por exemplo, as duas pesquisas apontam para o isolamento do trabalhador com DI: não foram criados laços de amizade com os colegas de trabalho, eles não saem juntos a noite, ou são convidados para festas na casa dos colegas em datas comemorativas.

O anseio por melhores salários também aparece nas duas pesquisas, é o que almejam as famílias e os alunos com DI: uma mudança salarial e uma melhor colocação profissional, incluindo o filho de M1, que possui nível de escolaridade superior e não atua na área de formação. Outro dado relevante e coincidente entre os estudos diz respeito a autonomia para sair sozinho à noite, pegar transporte público e fazer compras sozinho, para estas atividades ainda existe o apoio e a presença constante da família, em especial, as mães. Os estudos (CROCHICK, 2019; VEIGA, 2014) compactuam de outro dado importante, a ausência de credibilidade na capacidade laboral das pessoas com DI. Ao contratar esse profissional as empresas não reservam vagas ou cargos com possibilidade de progressão na carreira, limitando o indivíduo pela condição da deficiência, o que preconiza um preconceito, um estigma social proveniente da ausência de convívio e de confiança na qualidade do trabalho da pessoa com DI.

Ao serem questionadas sobre as expectativas e satisfação dos filhos e sobrinhos por estarem empregados, obteve-se as seguintes respostas:

O seu filho é hoje mais feliz do que antes de estar empregado/a? Porquê?

M1: Eu acho.

Por que?

Porque eu acho que o estudo dá muita teoria e assim ele fez um curso que era um mundo muito diferente, por quê? Porque quando ele escolheu fazer, eu trabalho na área de publicidade, só que eu trabalho na área financeira e eu acho que não era o ideal pra ele; por quê? Porque são pessoas, a maioria, como dizem, o povo filhinho de papai, a maioria tem carro, usa muitas drogas e aí eu não fazia muita questão; uma psicopedagoga fez um teste com ele e achou que deveria ir para uma área de comunicação, justamente pra fugir um pouco da área de exatas, matemática; então o que é que aconteceu, ele gostava do curso, mas ele não conseguia fazer amizade com as pessoas, era um mundo muito diferente; ele saía, ia pra um trabalho dentro do carro, os amigos fumavam maconha; a sorte é que ele me contava tudo e eu ia orientando ele; então assim, ele não conseguiu fazer amizade, mas ele gostava muito do curso, ele teve muita dificuldade por isso, porque ele criou uma expectativa no curso, mas ele não conseguiu, era só colega mesmo, aí não conseguiu passar e já no trabalho não, até hoje as pessoas conversam com ele, no zap do hospital, até hoje; então, ele criou um ambiente totalmente diferente.

M2: Mais ou menos, porque eu sinto que pelo trabalho que ele tem, eu acho que ele vai mais porque eu que empurrei ele, tem que ter uma coisa, alento na vida entendeu? Mas eu acho que se ele pudesse escolher, ele não... Sei lá tem horas que eu acho que não, porque quando ele vai pra se arrumar pra ir trabalhar, tem horas que ele está feliz e tem horas que não, então eu acho que não é aquele trabalho ainda almejado por ele, entendeu? Pra poder eu dizer: realmente ele é feliz e também é o único que ele teve né?

M3: Não, porque ela se queixa de não ter tempo de se divertir

M4: Eu acho que é. ***Por quê?***

M4: Ele fala. Ele fala assim: "Ah mainha, hoje é dia de grana... Eu vou pegar minha grana não sei o quê, vou comprar umas coisas para o meu filho, pra minha esposa, não sei o quê". Aí eu digo: "ah, tá certo!". Ele fala assim... Aí ele: "O dinheiro já tá aqui ô, pra ir comprar o leite, as coisas do menino".

T5: Ele é mais feliz!

Por quê?

T5: Por que hoje eu vejo assim... uma felicidade nele, né? Depois que ele começou a trabalhar. Depois que ele conheceu esta menina aí, então... Apesar de ela ser de tão longe... mas, ele tá muito feliz mesmo... Né, de conversar com ela por telefone, não vê a hora de chegar lá um dia, em Minas Gerais... (Risos) foi buscar longe (risos)...

Então o namoro é virtual?

T5: É (riso tímido). ***Mas, hoje em dia muita gente namora virtualmente...***

T5: É...

As respostas acima revelam que para três dos sujeitos seus filhos e sobrinhos são mais felizes; M2 mostra-se reticente, não se mostra segura para preconizar a satisfação do filho e isso deve-se ao mesmo estar empregado porque ela procurou o trabalho e o aconselha a permanecer na função. F2 de acordo com M2 gostaria de estar trabalhando com outra atividade, é visível que para a mãe existem sentimentos dúbios, ela fica dividida entre o filho ter uma ocupação laboral e fazer aquilo que o daria plena satisfação. O receio de que ele não encontre outra vaga limita as decisões dela e pode haver nesse processo sofrimento de ambos. M3 relatou em vários momentos da entrevista a insatisfação sobre algumas questões, ela acredita que F3 não exerce a atividade laboral que gosta e nem ganha o que merece. A carga horária extensa ocasiona desagrado na filha que já manifestou o desejo de sair do trabalho. Entretanto, ela espera que a filha possa ter maior independência na vida adulta, que realize seus sonhos futuros e por isso a mantém no emprego na esperança de que em breve ela possa obter uma melhor colocação em outra empresa. Sendo assim, devemos compreender que as orientações das mães e tia, têm como objetivo a melhoria na qualidade de vida de seus filhos e sobrinho. Segundo Soares (2018),

Cabe indicar que o reconhecimento das mães como principais cuidadoras e educadoras das pessoas com deficiência é um aspecto fundamental para garantia dos direitos de seus filhos e filhas, são elas que buscam os direitos para que seus filhos e filhas com deficiência tenham acesso aos serviços de educação e saúde por exemplo. (SOARES, 2018, p.80).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pesquisas indicam que ainda existe uma grande lacuna entre a inserção da pessoa com deficiência intelectual (DI) no mundo do trabalho e a sua plena participação, apesar da legislação vigente, principalmente a Lei 8.213/91, conhecida como Lei de Cotas, que busca corrigir possíveis desvantagens ocasionadas ao longo da história, quando esses indivíduos eram considerados incapazes ou inválidos. A lei é um grande avanço no que tange aos direitos das pessoas com deficiência, mas ainda carece de legitimação e fiscalização, considerando as manobras utilizadas pelas instituições empregatícias, públicas ou privadas, no sentido de postergar as contratações com alegações vagas e frágeis, resultando em ampliação das exigências de qualificação e, com isso, restringindo cada vez mais a inserção das pessoas com deficiência.

Atualmente já existe uma compreensão de que a empregabilidade de pessoas com DI contribui para uma melhor qualidade de vida, incluindo a melhoria das relações familiares. A literatura aponta para a necessidade da família incentivar e promover o desenvolvimento da autonomia e expressão social das pessoas com deficiência, sendo consideradas suas possibilidades e não apenas suas limitações. Uma vez que as percepções sobre si e o outro se formam e conformam no âmbito das relações familiares, faz-se relevante compreender tais percepções sobre a empregabilidade dos indivíduos com deficiência intelectual para que seja possível identificar fatores que se constituem como barreiras impeditivas ou promotoras da autonomia e independência desses sujeitos.

Nesse sentido, esse estudo teve como principal objetivo analisar a percepção das mães sobre a trajetória de seus filhos após eles ingressarem no mundo do trabalho, destacando aspectos particulares nesse processo e os diversos caminhos construídos para o enfrentamento das dificuldades encontradas. Os objetivos específicos buscaram verificar a importância atribuída pelas mães ao trabalho formal de seus filhos com deficiência intelectual inseridos no mercado de trabalho e identificar aspectos que evidenciam mudanças na vida dos filhos após esse ingresso no mercado de trabalho.

O estudo foi dividido em abordagens temáticas sobre família, deficiência intelectual (DI), processos de significação da mulher cuidadora, o trabalho e a DI, e os estigmas e preconceitos enfrentados pelo trabalhador/a com DI. Usamos a metodologia qualitativa do tipo estudo de caso, cujo universo constituiu-se de cinco sujeitos, sendo quatro mães de jovens com deficiência intelectual e uma tia responsável pelo sobrinho com deficiência intelectual, todos acompanhados pelo CEEBA.

A pesquisa revelou que a mulher ainda é considerada como principal cuidadora de um filho ou familiar com deficiência, ainda é socialmente designada com essa obrigatoriedade do cuidar, amar incondicionalmente, mesmo que isso signifique anular-se como mulher e como cidadã. Todas as mulheres entrevistadas evidenciaram sentimentos dúbios sobre a empregabilidade de seus filhos: reconheceram a importância do trabalho como forma de oportunizar uma maior possibilidade de autonomia, entretanto, sentiam que às vezes os filhos não eram valorizados como mereciam, consideravam seus salários baixos e sentiam falta de melhores oportunidades nas vagas ofertadas. Trouxeram relatos de solidão dos filhos, poucas amizades no espaço laboral e ausência de convites para interagirem. Em relação ao namoro, apenas um jovem tinha um relacionamento estável. As mães e tia mostraram-se com muitas expectativas futuras em relação aos seus jovens familiares, entretanto, trazem em seus discursos muitas dúvidas e incertezas.

Conforme os relatos das mulheres, sujeitos da pesquisa, o fato de estarem empregados não garantiu aos jovens maior autonomia em diversos aspectos de suas vidas, a exemplo de saírem sozinhos à noite, escolherem sua alimentação, usarem seus salários como desejam, obterem mais amigos, o que não significa que seja um empecilho em suas trajetórias, pois a pessoa com deficiência intelectual necessita de apoio em diversas tarefas da vida cotidiana, porém esse aspecto não deve ser considerado pejorativo, pois os avanços ocorreram. Quatro dos cinco jovens com DI empregados ganharam maior confiança, tiveram a possibilidade de interagir com outras pessoas além dos seus pais e irmãos e experienciar o mundo do trabalho.

Houve relatos de três entrevistadas sobre a insatisfação dos filhos com a função que exerciam, e apesar delas reconhecerem esse sentimento, foram categóricas em afirmar sobre a importância de estarem empregado e a

expectativa de que no futuro próximo estejam numa melhor colocação no mercado de trabalho.

As pesquisas sobre trabalho e deficiência relatam o despreparo das empresas para receber o trabalhador com deficiência intelectual, embora para muitas vagas as exigências sejam as mesmas direcionadas para uma pessoa sem deficiência intelectual. Mas, como competir em igualdade de oportunidades se a trajetória das pessoas com deficiência é pautada quase sempre por ações de preconceito, estigma e exclusão social? Adorno e Horkheimer (1986) afirmam que a sociedade mantém papéis 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.

Embora os relatos das mães e tia, evidenciem o preconceito como fonte principal de preocupação, elas demonstram ter a limitação adquirida pela deficiência como primordial em suas angustias. A trajetória de seus filhos carrega o preconceito em muitas áreas de suas vidas: a ausência de relações afetivas próximas de amigos e colegas de trabalho é uma forma de exclusão. Como professora desses estudantes, reconheço nas suas falas durante as aulas sentimentos de insatisfação. Todos os jovens, por exemplo, sofreram bullying na escola que deixou marcas na autoestima e, em alguns casos, medo de relacionar-se com quem não fosse do seu ciclo familiar. As barreiras enfrentadas para alcançar o direito de sentirem-se incluídos no mercado de trabalho e ganharem seu próprio salário na tentativa de conseguir autonomia para a vida adulta, incorporam os sentimentos de inferioridade e medo que os acompanham. Este estudo encontrou a interdependência como fator de relevante importância nesta relação familiar repleta de subjetividade, afetividade, cumplicidade e renúncias de ambas as partes.

As mães e tia, demonstram satisfação nas conquistas adquiridas por seus filhos e sobrinho, após eles ingressarem no mercado de trabalho e explicita o impacto positivo na vida familiar. Aqueles que convivem diariamente com os jovens percebem as mudanças, relatam que estão mais responsáveis, alguns passaram a colaborar nas atividades domésticas, porém, as mães e tia não demonstraram total segurança na capacidade de decisão dos jovens, como por exemplo, decidirem o que fazer com seus salários, irem sozinhos ao médico,

saírem a noite. Talvez essa interdependência seja em virtude de que a maioria das pessoas com DI necessitam de apoio para algumas ações, e o excesso de cuidado não seja superproteção e sim um acompanhamento em prol do bem estar dos seus filhos e sobrinho.

É necessário e imprescindível que pesquisas sejam feitas abordando as desigualdades de escolarização que envolvem pessoas com deficiência, pois elas podem contribuir para reduzir a ausência destas pessoas no mercado de trabalho já que muitas frequentaram a escola regular, têm habilidades e ainda assim, não são consideradas aptas ao mundo do trabalho. Os estudos não são para abnegar as limitações da deficiência intelectual, mas para investigar como se dá esse processo educacional. Segundo Redig e Glat (2017, p. 336),

Indubitavelmente, se, durante o período escolar, um jovem (e isso não se aplica apenas aos com deficiência) estiver inserido em um ambiente em que tenha voz ativa, poder de decisão e no qual sejam proporcionadas atividades adequadas para seu nível de desenvolvimento, certamente ganhará confiança em si mesmo e estará mais habituado e seguro para vivenciar as mesmas experiências que os demais.

Quanto a isso, é importante resgatar uma das percepções de M1, que foi contundente em afirmar que as experiências do filho (F1), já no seu terceiro emprego, é um resultado, principalmente, do estímulo familiar dado aos estudos, desde cedo. Por outro lado, F1, que tem graduação em Comunicação manifesta insatisfações com o trabalho atual, por compreender que poderia estar em outra função. Isso prova que, apesar das supostas habilidades e competências dos demandantes com deficiência intelectual por trabalho formal, nem sempre existe correspondência nas atribuições que lhes são direcionadas pelos empregadores, o que evidencia o descrédito e discriminação a que estão sujeitos. M1 assegura que seu filho está em busca de melhores oportunidades, e demonstra segurança que ele irá conseguir um outro trabalho que melhor se identifique.

Portanto, é imprescindível a discussão sobre o processo de escolarização das pessoas com deficiência, seja ela por meio da escola regular ou de oficinas pedagógicas, para que as empresas possam ser orientadas quanto à seleção das pessoas com deficiência no momento da contratação. As vagas precisam atender à qualificações específicas, porém, devem analisar e levar em consideração as possibilidades e não apenas os limites. Além disso, o

contexto socioeconômico e cultural em que está inserido o candidato é uma variável relevante: “A deficiência e as doenças crônicas são mais comuns entre os trabalhadores e afetam mais as pessoas pobres” (RODRIGUES, 2016, p. 181). O alto nível de exigência para os cargos destinados a PCD’s podem contribuir com o não cumprimento da Lei de Cotas 8.213/91, é preciso rever algumas questões, a exemplo do nível de escolaridade e conhecimentos necessários à vaga disponível, para que a inclusão, de fato, ocorra.

Em relação à mediação do CEEBA para a inclusão dos jovens com deficiência intelectual no mundo do trabalho verificamos que existe o acompanhamento pedagógico no sentido de orientar as famílias, os estudantes, e as empresas que, por vezes, demonstram insegurança ou desconhecimento sobre como se relacionar com os trabalhadores com DI. Segundo a coordenadora pedagógica do NEIT, os acompanhamentos têm como objetivo proporcionar uma relação mais harmoniosa entre o empregador e o trabalhador com deficiência intelectual, na tentativa de garantir uma maior empregabilidade e conseqüentemente a permanência dele nas empresas contratantes.

Por fim, reiteramos que os impactos da inclusão escolar para a inserção das pessoas com deficiência no mercado de trabalho não podem ser compreendido apenas no que se refere à aquisição de habilidades formais para o trabalho. Evidentemente, o desenvolvimento de habilidades sociais irá lhes proporcionar mais satisfação e mais independência no ambiente laboral. Contudo, a compreensão dos seus colegas de trabalho sobre as suas possibilidades e desenvolvimento no trabalho depende de como estes trabalhadores (com e sem deficiência) estão sendo formados. A escola inclusiva que valoriza a diferença, que combate a violência e o preconceito, tem responsabilidade por formar indivíduos diversos e respeitosos para com a diversidade humana. Ou seja, a escola inclusiva de qualidade é um dos fatores determinantes para que ocorra a inclusão, de fato, das pessoas com deficiência no mundo do trabalho. Para isso é necessário um conjunto de ações, que envolvem as famílias, as instituições mediadoras, como o CEEBA, os estudantes e as empresas; fiscalização por parte dos órgãos públicos para verificar se a Lei de Cotas, que legitima e determina a contratação de pessoas com deficiência, está sendo cumprida, rodas de conversas tendo como atores

principais as pessoas com deficiência, para que falem sobre suas dificuldades e suas expectativas; adaptação dos espaços físicos nos locais de trabalho se for necessário, envolvimento dos colegas de trabalho nas atividades laborais do trabalhador com deficiência intelectual, pesquisas sobre a temática; fomentar diálogos com a sociedade civil e os representantes públicos para criar oportunidades de emprego que possibilitem maior rentabilidade para as PCD, cursos profissionalizantes para prepará-los para o mundo do trabalho, formação de professores para escolas inclusivas e uma maior consciência da sociedade sobre os direitos garantidos para as pessoas com deficiência.

A trajetória dos sujeitos desta pesquisa e seus familiares pela colocação no mundo do trabalho, ainda encontra obstáculos no preconceito e no estigma social, porém, mesmo com todas as dificuldades, eles persistem e seguem na busca de seus direitos.

REFERÊNCIAS

ADORNO, T.W. **Acerca de la relación entre sociología y psicología**. Em, **H.Jensen** (Org.) Teoría Crítica del Sujeto. Buenos Aires: Ed. Siglo XXI, 1996.

ALVES, A. S.; VALET, A. Reconhecimento, competência profissional, coesão e mediação por uma escola inclusiva. IN: NUNES, E. J. F.; ARAÚJO. (Ed). **Educação, gestão e desenvolvimento local: diálogos, práticas e emergências na EJA**. Curitiba: Editora CRV, 2017. P 119-136.

ALVES, M. A; GALEÃO-SILVA, L. G. A crítica da gestão da diversidade nas organizações. **RAE-revista de administração de empresas**, v. 44, n. 3, p. 20-29, 2004.

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. **Mental retardation: definition, classification, and systems of support**. Washington, DC, USA: AAMR, 1992.

AMIRALIAN, M.L.T.M. **Psicologia do Excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.

ANTUNES, R. Desenhando a nova morfologia do trabalho. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, 83, p.19-34, dez. 2008.

APA. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Trad. Maria Inês Corrêa Nascimento et al. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ARANHA M. S. F. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Temas Psicol.** v.2, p. 63-70, 1995.

ARANHA, M. S. F. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Ano XI, n.21, p.160-173, 2001.

ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. Trad. Dora Flaksman. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986.

ASSOCIAÇÃO PSIQUIÁTRICA AMERICANA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 4 ed. Porto Alegre: ArtMed, 1994.

BÉLEM, K. M. Mães de pessoas com deficiência múltipla: experiências vividas no itinerário do cuidar. Karla Muniz Bélem. Salvador, 2019, 144 fls. Universidade do Estado da Bahia.

BELÉM, K. M.; SILVA, L. M. da. Síndrome congênita do Zika vírus: experiências maternas. **Revista Ártemis**, [S. l.], v. 30, n. 1, p. 438–465, 2020.

BEZERRA, S. S.; VIEIRA, M. M. F. Pessoa com deficiência intelectual: a nova "ralé" das organizações do trabalho. **Revista de Administração de Empresas**, v. 52, n. 2, p. 232-244, 2012.

BLACK, D.W.; GRANT, J.E. **Guia para o DSM-5: complemento essencial para o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BOURDIEU, P. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.

BRASIL. **Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm. Acesso em: 20 mar. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social. Diário Oficial da União, Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-014/2011/lei/l12435. Acesso em: 20 mar. 2021.

BRASIL. **Lei nº 11.180, de 23 de setembro de 2005**. Institui o Projeto Escola de Fábrica, autoriza a concessão de bolsas de permanência a estudantes beneficiários do Programa Universidade para Todos – PROUNI, institui o Programa de Educação Tutorial – PET, altera a Lei nº 5.537, de 21 de novembro de 1968, e a Consolidação das Leis do Trabalho – CLT, aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L1180.htm. Acesso em: 29 mar. 2021.

BRASIL. **Lei nº 9.394/1996, de 20 de dezembro de 1996**. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB). Diário Oficial da União, Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9394.htm, Acesso em 04 jul. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8.742. Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 7 de dezembro de 1993. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12435.htm. Acesso em 04 jul. 2021.

BRASIL. **Lei nº 12.513, de 26 de outubro de 2011**. Institui o Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (Pronatec); altera as Leis nº 7.998, de 11 de janeiro de 1990, que regula o Programa do Seguro-Desemprego, o Abono Salarial e institui o Fundo de Amparo ao Trabalhador (FAT), nº 8.212, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre a organização da Seguridade Social e institui Plano de Custeio, nº 10.260, de 12 de julho de 2001, que dispõe sobre o Fundo de Financiamento ao Estudante do Ensino Superior, e nº 11.129, de 30 de junho de 2005, que institui o Programa Nacional de Inclusão de Jovens (ProJovem); e dá outras providências. Brasília, DF. Presidência da República. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12513.htm.
Acesso em: 04 jul. 2021.

BRASIL. **SIT- SERVIÇO DE INSPEÇÃO DO TRABALHO**, 2019. Portal do Governo Federal do Brasil. Disponível em: <https://sit.trabalho.gov.br/radar/>. Acesso em: 04 jul. 2021.

BRASIL. **Decreto nº 7.142, de 29 de março de 2010**. Aprova o Estatuto e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções Gratificadas do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada - IPEA, e dá outras Providências. Brasília, DF. Presidência da República. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2010/Decreto/D7142.htm#art6. Acesso em: 04 jul. 2021.

BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Brasília: Siconde, 2007.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Centro Gráfico, 1988. Constituição (1988). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm Acesso em: 04 jul. 2021.

BRASIL. **Lei nº. 7.853, de 24 de outubro de 1989**. Dispõe o apoio da Pessoa com Deficiência sobre sua integração social. Diário Oficial da União, Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/leis/L7853.htm. Acesso em: 04 jul. 2021.

BRASIL. **Decreto nº 19.841, de 22 outubro de 1945**. Promulga a Carta das Nações Unidas, da qual faz parte integrante o anexo Estatuto da Corte Internacional de Justiça, assinada em São Francisco, a 26 de junho de 1945, por ocasião da Conferência de Organização Internacional das Nações Unidas. Disponível em: <http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/instrumentos/3tratados.htm>. Acesso em: 04 jul. 2021.

BRASIL. Ministério do Trabalho, **Instrução Normativa MTE/SIT n.º 98**, de 15 de agosto de 2012. Dispõe sobre procedimentos de fiscalização do cumprimento, por parte dos empregadores, das normas destinadas à inclusão no trabalho das pessoas com deficiência e beneficiários da Previdência Social reabilitados, 2012. Disponível em: <https://www.anamt.org.br/portal/2017/03/02/instrucao-normativa-mtes-it-no-98-de-15-de-agosto-de-2012/>. Acesso em: 20 março.2021.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e seus Pais**. Trad. Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. Ed. Record: Rio de Janeiro, 1993.

CALDIN, R. **Introduzione alla Pedagogia Speciale**. Padova: Cleup, 2001.

CARNEIRO, R. **A inclusão indesejada: as empresas brasileiras face à lei de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho**. Marco Antônio Ribeiro* Ricardo Carneiro o&s - Salvador, v.16 - n.50, p. 545-564 - Julho/Setembro – 2009.

CARVALHO, R. E. **A nova LDB e a Educação especial**. Rio de Janeiro: WVA.1997.

CARVALHO, T. R. Do quociente intelectual entre alunos. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 9, n. 2, São Paulo, p. 144-146, abr./jun,1951. Disponível em:https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X1951000200004. Acesso em: 18 abr. 2021.

CARVALHO-FREITAS, M. N.; de MARQUES, A. L. Formas de ver as pessoas com deficiência: um estudo empírico do construto de concepções de deficiência em situações de trabalho. **RAM, Rev. Adm. Mackenzie (Online)** [online]. 2010, vol.11, n.3 [citado 2020-04-28], pp.100-129. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-69712010000300007&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1678-6971. <https://doi.org/10.1590/S1678-69712010000300007>.

CLEMENTE, C. A. **Trabalho decente: Leis, mitos e práticas de inclusão**. São Paulo: Editora do Autor, 2008.

CLEMENTE, C. A. **Trabalhando com a diferença: responsabilidade social & inclusão de portadores de deficiência**. Espaço da Cidadania, 2004.

COELHO, C. M.; SAMPAIO, R. F.; MANCINI, M. C. Trabalhadores com deficiência: vivências de prazer e sofrimento. **Psicologia & Sociedade**, v. 26, n. 1, p. 20, 2014.

COSTA, L. F. **Notas sobre formas contemporâneas de vida familiar e seus impactos na educação dos filhos**. In: NASCIMENTO, AD., and HETKOWSKI, TM., (Org). Educação e contemporaneidade: pesquisas científicas e tecnológicas. Salvador: EDUFBA, 2009, pp. 356-371. ISBN 978-85-232-0872-1. Available from SciELO Books.

CROCHIK, J. L. **Preconceito: indivíduo e sociedade**. 4. ed. São Paulo: Ribeirão Preto, 1996.

CROCHIK, J. L. **Inclusão profissional de trabalhadores com deficiência intelectual na cidade de São Paulo**. São Paulo: Benjamim Editorial, 2019, 20p.

CROCHÍK, J. L. Preconceito e inclusão. **WebMosaica**, v. 3, n. 1, 2011.

CROCHÍK, J. L. Preconceito, indivíduo e sociedade. **Temas em psicologia**, v. 4, n. 3, p. 47-70, 1996.

DA SILVA VENCATO, Letiara; WENDLING, Maria Isabel. A percepção da família sobre o desenvolvimento da autonomia nas pessoas com deficiência intelectual. **Revista Universo Psi**, v. 1, n. 1, p. 1-25, 2020.

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

DINIZ, D. Deficiência e Políticas Sociais ””: Entrevista com Colin Barnes. **SER Social**, [S. l.], v. 15, n. 32, p. 237–251, 2013. DOI: 10.26512/ser_social.v15i32.13043. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/13043. Acesso em: 19 jul. 2021.

DOOLEY, L. M. Case Study Research and Theory Building. **Advances in Developing Human Resources**, (4), 335-354, 2002.

ENGELS, F. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado. Trabalho realizado com as investigações de L. H. Morgan**. Trad. Leandro Konder. 9.ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1984a.

ENGELS, F. **Prefácio à quarta edição/1891**. IN: ENGELS, F. A origem da família, da propriedade privada e do Estado. Trabalho realizado com as investigações de L. H. Morgan. Trad. Leandro Konder. 9.ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1984b.

FARIAS, A. Q. de. **Gênero deficiência: vulnerabilidade feminina, ruptura e superação**. Dissertação (Mestrado)– Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, 2011. Disponível em: <http://tede.biblioteca.ufpb.br/bitstream/tede/4599/1/arquivototal.pdf>>.

FERREIRA, C. G. **O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento**. Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2009.

FIETZ, H. M.; DE MELLO, A. G. A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. **Revista Antropológicas**, v. 29, n. 2, 2018.

FREDERICO, J. C. C.; LAPLANE, A. L. F. Sobre a Participação Social da Pessoa com Deficiência Intelectual. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 26, p. 465-480, 2020.

GARCÍA, V. G. Panorama da inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho no Brasil. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 12, n. 1, p. 165-187, 2014.

GHUR, M. L. P. A. representação da Deficiência Mental numa perspectiva histórica. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 1 n. 2, 1994

GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. Rio de Janeiro: 7 Letras/Viveiros de Castro, 2003.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 2, n. 4, p. 111-118, 1996.

GLAT, R.; PLETSCH, M. D. **Inclusão escolar de alunos com necessidades especiais**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2011.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade**. Tradução: Mathias Lambert, v. 4, 1988.

GOLDANI, A. M. As famílias brasileiras: mudanças e perspectivas. São Paulo: **Cadernos de Pesquisa**, 91, 7-22, 1994.

GUERRA, C. S.; *et al.* Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. Texto & **Contexto Enfermagem**, v. 24, p. 459-466, 2015.

HORKHEIMER, M. **Teoria tradicional e teoria crítica**. In: BENJAMIN, W.; HORKHEIMER, M.; ADORNO, T.; HABERMAS, J. Textos escolhidos. 2. ed. Tradução de José Lino Günnewald et al. Coleção os Pensadores, vol. XLVIII. São Paulo: Abril Cultural. 1983.

HUGGER, L. Mourning the Loss of the Idealized Child. **Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy**, 8(2), 124-136, 2009.

IBGE. **Censo 2010**, 2007. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf. Acesso em <http://www.ibge.gov.br/home/>.

IBGE. Censo Demográfico 2010. **Características Gerais da População, Religião e Deficiência**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.

LIMA, L. B. de; JURDI, A. P. S. Empregabilidade de pessoas com deficiência no município de Santos/SP: mapeamento de políticas públicas e práticas institucionais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 20, n. 4, p. 513-524, 2014.

LIMA, S; M; T. **Educação física e a escola inclusiva**. In: CIDADE, R; E. (org). Temas em educação física adaptada. Sociedade Brasileira de Atividade Motora Adaptada – [S.L]: SOBAMA. Curitiba, 1996.

MAIA, L. M.; CAMINO, C. L. Pessoas com Deficiência no Mercado de Trabalho: Uma Análise do Preconceito a partir das Concepções de Profissionais de Recursos Humanos. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, 6 (1), São João del-Rei, janeiro/julho 2011.

- MALDONADO, M. T. P. **Psicologia da gravidez**. Petrópolis: Vozes, 1976.
- MARÍN, J.P. “**El empleo y el trabajo protegido con el minusválido psíquico, resultados de una experiencia de 15 años**“, in Carmem García Pérez (coord.), *Integración Sociolaboral del Deficiente Psíquico*, Salamanca, Amarú Ediciones, 1995.
- MARTINS, G. A. Estudo de caso: uma reflexão sobre a aplicabilidade em pesquisas no Brasil. **Revista de Contabilidade e Organizações**, v. 2, n. 2, p. 11, 2008.
- MARTINS, L. R. **O trabalho: categoria central na vida humana**. Extraído da dissertação de Mestrado intitulada *O Trabalho Humano Sob a Ótica Acadêmica: Um Olhar Sobre a Categoria Trabalho na Formação em Psicologia*. UFMG, Belo Horizonte, 2006.
- MARX, K. **O capital**. V. I, tomo 2. São Paulo: Abril Cultural, 1984.
- MINAYO, M. C. de S. **Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social**. In: MINAYO, M. C. de S.; DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; GOMES, R. (orgs).
- MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Trad. Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.
- MOURÃO, L.; SAMPAIO, S.; DUARTE, M. H. Colocação seletiva de pessoas com deficiência intelectual nas organizações: um estudo qualitativo. **Organizações & Sociedade**, v. 19, n. 61, p. 209-229, 2012.
- NATIONS, U. Disability and Development Report. Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities 2018. New York:United Nations Publications, 2019.
- NERI, M. *et al.* **Retratos da Deficiência no Brasil**. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPS, 2003. Disponível em: http://www.fgv.br/cps/deficiencia_br/PDF/PPD_Sumario_Executivo.pdf. Acesso em: 13 abr. 2021.
- NEVES-SILVA, P.; PRAIS, F. G.; SILVEIRA, A. M. Inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho em Belo Horizonte, Brasil: cenário e perspectiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, p. 2549-2558, 2015.
- NEVES, E. T; CABRAL, I. E. **Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde**. In: *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v. 17, n. 3, p.562-560, jul-set. 2008. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n3/a17v17n3.pdf>>.
- NUNES, E. J. F.; ARAÚJO, S. R. M.; SANTOS, L. A. (orgs.). **Educação, gestão e desenvolvimento social: diálogos, práticas e emergências na EJA**. Curitiba: CRV, 2017, p. 119-136.

OIT – Organização Internacional do Trabalho. **Convenção 159, art. 1, de 1983**. Relativa à Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes, 1983. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D0129.htm. Acesso em: 31 ago 2015.

OLIVEIRA, F. Ser negro no Brasil: alcances e limites. **Estudos Avançados**, v. 18, n. 50, p. 57-60, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ea/v18n50/a06v1850.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2021.

PACHECO, K. M. B.; ALVES, V. L. R. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social. **Acta fisiátrica**, v. 14, n. 4, p. 242-248, 2007.

PALÁCIO, M. M. A.; NIEVES. M. L. F. Lá autodeterminacion em adolescentes com discapacidad intelectual. **Innovar Especial Educación**, 17:24:3, p. 53- 64, 2009.

PALACIOS, A. **El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterizacion y plasmacion em la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas com Discapacidad**. Madrid: CINCA, 2008. Disponível em: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>.

PEGORARO, C.; SMEHA, L. N. A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. **Barbaroi**, Santa Cruz do Sul, n. 39, p. 235-254, dez, 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782013000200011&lng=pt&nrm=iso. acessos em 19, jul. 2021.

PEREIRA, T. Q. A. **A família anaparental no ordenamento jurídico brasileiro em análise jurisprudencial**. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Direito) – Departamento de Ciências Jurídicas, Universidade Federal da Paraíba, Paraíba, Santa Rita, 2018.

PEREIRA-SILVA, N. L.; FURTADO, A. V. Inclusão no trabalho: a vivência de pessoas com deficiência intelectual. **Interação em Psicologia**, v. 16, n. 1, 2012.

PETRINI, J. C. **Mudanças sociais e mudanças familiares. Família, sociedade e subjetividades. Uma perspectiva multidisciplinar**. Petrópolis: Vozes, p. 29-53, 2005.

REDIG, A. G.; GLAT, R. Programa educacional especializado para capacitação e inclusão no trabalho de pessoas com deficiência intelectual. Ensaio: **Avaliação e Políticas Públicas em Educação**, v. 25, p. 330-355, 2017. Site do Instituto Jô Clemente: <https://www.ijc.org.br/pt-br/atuacao-atendimento/qualificacao-inclusao-profissional/Paginas/default.aspx>.

RESENDE, D. K. Maternidade: uma construção histórica e social. **Pretextos - Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas**, v. 2, n. 4, p. 175 - 191, 5 jun. 2017.

RIBEIRO. A. M. Desemprego causa impacto social e psicológico na população. **Revista da USP**. Brasil, 2018. Disponível em: <https://www.ip.usp.br/site/noticia/desemprego-causa-impacto-social-e-psicologico-na-populacao>.

RIBEIRO. M. A. **Desemprego causa impacto social e psicológico na população**. O jornal da USP. Jornal da USP 1ª edição. USP.04/10/2018. Disponível: <https://jornal.usp.br/atualidades/desemprego-causa-impacto-social-e-psicologico-na-populacao>. acesso: 20/06/2021

RÍOS-GONZÁLEZ, J. A. (Coord.). **Los ciclos vitales de la familia y la pareja**. Madrid: Editorial CCS, 2005.

ROSA, C. P. **Direito de família contemporâneo**. Salvador: Editora JusPodivm, 2021.

ROSA, F. D.; DENARI, F. E. Trabalho, educação e família: perspectivas para a pessoa com deficiência intelectual. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 45, p. 73-90, 2013. ISSN 1984-686X. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4842>>. Acesso em: 17 maio 2020. doi:<http://dx.doi.org/10.5902/1984686X4842>.

ROSA, L. C. dos S. **Transtorno Mental e o cuidar da família**. São Paulo. Cortez, 2008.

SALLES, M. M.; BARROS, S. Vida cotidiana após adoecimento mental: desafio para atenção em saúde mental. **Acta Paulista de Enfermagem** [online]. 2009, v. 22, n. 1 [Acessado 19 Julho 2021] , pp. 11-16. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-21002009000100002>>. Epub 13 Abr 2009. ISSN 1982-0194. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002009000100002>.

SANTOS, W. R. Pessoa com deficiência: nossa maior minoria. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 18 [3]: 501-519, 2008.

SASSAKI, R. K. Inclusão: o paradigma do século 21. **Revista Inclusão**, v. 1, n. 1, p. 19-23, 2005.

SASSAKI, R. Pessoas com deficiência: o mercado de trabalho numa perspectiva inclusiva. **Revista Sentidos**, v. 1, n. 5, p. 6-7, 2002.

SCAVONE, L. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. **Cadernos pagu**, n. 16, p. 137-150, 2001.

SECRETARIA. da Educação do Estado da Bahia. **Superintendência de desenvolvimento da educação básica diretoria de ensino e suas modalidades coordenação de educação especial**, 2017.

SILVA, E. L.; MENESES, E. M. **Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação**. Florianópolis: LED/UFSC, 2000.

SILVA, E.; *et al.* Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. **Educación Física y Ciencia**, 21 (1), e072. EnMemoria Académica, 2019. Disponible en: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.10115/pr.10115.pdf.

SILVA, L. M. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. **Revista brasileira de educação**, v. 11, n. 33, p. 424-434, 2006.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 2, pp. 133-141, 2001.

SILVA, O. M. **Epopéia Ignorada. A Filosofia da Pessoa com Deficiência**. São Paulo: Cedas, 1987.

SOARES, A. M. M. **Experiências das mulheres-mães de pessoas com deficiência: da (in) visibilidade à participação social** (Tese de Doutorado). UFPB, João Pessoa, PB, 2018.

SÓLCIA, I. V. **Âmbito familiar: a reação da família frente a notícia da deficiência dos filhos**. Monografia apresentada na Universidade Estadual do Norte do Paraná, 2004.

SOUZA, P. R. **O que são empregos e salários**. São Paulo: Brasiliense, 1986. Disponível em: <https://jornal.usp.br/atualidades/desemprego-causa-impacto-social-e-psicologico-na-populacao/>.

TATAGIBA, A. P. Projetos profissionais e/ou maternidade: críticas a um dilema/sofrimento feminino (ainda) contemporâneo. **Cad. Pagu**, Campinas, n.37, p. 437- 444, Dec. 2011. Disponível em. Acesso em: 10 ago. 2015.

TEIXEIRA, S. M. Família e as formas de proteção social primária aos idosos. **Revista Kairós**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 59-80, dez. 2008.

TEZZA, C. **O filho eterno**. 2º ed.- Rio de Janeiro: Record, 2007.

VEIGA, C.; SILVA, C. A.; DOMINGUES, I.; *et al.* **Inclusão profissional e qualidade de vida**. Centro de Estudos Humanísticos (CEHUM), Universidade de Minho, Minho, Portugal, 2014.

VIZZOTTO, M. M.; GOMES, R. A. Descrição de queixas e indicadores diagnósticos de famílias atendidas em psicoterapia domiciliar. São Paulo Instituto Metodista de Ensino Superior. **Psicologia Informação**: Ano13, n.13, jan./dez. 2009.

VELTRONE, A. A.; ALMEIDA, M. A. Perfil da pessoa com deficiência no mercado de trabalho na cidade de São Carlos-SP. **Revista Educação Especial**, v. 23, n. 36, 2010.

VOLZ, P. M. **A inclusão social pelo trabalho no processo de minimização do estigma social pela doença**. Universidade Federal de Pelotas. Programa de Pós-Graduação de Enfermagem. Pelotas, RS, Brasil Saúde Soc. São Paulo, v.24, n.3, p.877-886, 2015.

WAGNER, A.; FÉRES-CARNEIRO, T. La familia en Brasil: estructura y aspectos peculiares en familias de nivel medio. **Cuadernos de Terapia Familiar**, 12 (38), 107-114, 1998.

WHO. Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities. Geneva: World Health Organization, 2007. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/96353>. Acesso em: 13 abr. 2021

ZUTIÃO, P. **Programa “Vida na Comunidade” para familiares de jovens com deficiência intelectual**. 179 f. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, 2016.

APÊNDICES

Roteiro da entrevista aos familiares dos alunos com deficiência

1. O que pensa do fato da pessoa estar empregada e ganhar o seu próprio dinheiro?

2. Como acha que a pessoa está no local de trabalho:

a) ganha o que merece?

b) faz o que gosta? E gosta do que faz?

c) é bem tratado pelo patrão e colegas?

d) pode vir a ter um emprego melhor e mais bem pago?

3. A pessoa é hoje uma pessoa mais feliz do que antes de estar empregada? Porque?

4. O que mudou na vida desta pessoa desde que começou a trabalhar, em termos de

a) maneira de ser;

b) amigos;

c) vida do dia-a-dia,

d) expectativas futuras;

e) participação em atividades,

f) forma de vestir e comer.

5. A pessoa é hoje uma pessoa mais autônoma do que antes de começar a trabalhar?

Atividade	Não faz	Fazia antes	Faz após trabalhar
vai sozinho para o trabalho ou para onde precisa			
sai sozinho à noite com ou sem amigos			
namora e quer casar			

toma conta do seu dinheiro e usa-o como bem entende			
ajuda nos trabalhos de casa.			
escolhe a sua roupa e comida			
participa em atividades culturais			
vota nas eleições			
usa sozinho/a os serviços públicos (banco, finanças...)e de saúde (farmácia/médico)			

5a. Ajuda as pessoas que vivem com ele/ela? Quem? De que forma?

6. O que é que ele/ela costuma fazer:

a) depois do dia de trabalho?

b) aos fins-de-semana, com quem costuma estar e/ou realizar atividades?

c) como é a sua postura nas atividades em que participa fora do tempo de trabalho?

7. Acha que o ele/elapensa como as pessoas da sua idade? Ou há coisas que faz ou pensa que não são próprias da sua idade? O que?

8. A pessoa é estimulada a melhorar as suas capacidades pelos que o rodeiam? As pessoas costumam elogiar a pessoa por aquilo que faz e pela sua postura desde que começou a trabalhar? Quem?

1. Características familiares:

a) qual o seu parentesco com o sujeito?

b) que profissões exercem?

c) que níveis de escolaridade possuem?

2. O que pensa do fato do sujeito estar empregado/a e ganhar o seu próprio dinheiro?

3. Qual a importância do emprego do/a sujeito para a vida da família?

4. O que mudou na vida do/a sujeito desde que começou a trabalhar em termos de:

a) maneira de ser?

- b) dos amigos que tem?
- c) da forma como vive o dia-a-dia?
- d) das suas expectativas futuras?
- e) da forma como gosta de se vestir?
- f) hábitos alimentares?

5. A que se deve o fato do/a sujeito estar empregado/a?

- () cotas?
- () família ajudou a procurar emprego?
- () outros? Quais? _____

6. Como acha que o/a sujeito está no local de trabalho?

- a) ganha o que merece?
- b) faz o que gosta?
- c) é bem tratado pelo chefe/superior colegas?
- d) pode vir a ter um trabalho melhor e mais bem pago?

7. O sujeito é hoje uma pessoa mais autônoma do que antes de começar a trabalhar?

Atividade	Não faz	Fazia antes	Faz após trabalhar
vai sozinho para o trabalho ou para onde precisa			
sai sozinho à noite com ou sem amigos			
namora e quer casar			
toma conta do seu dinheiro e usa-o como bem entende			
ajuda nos trabalhos de casa			
escolhe a sua roupa e comida			
participa em			

atividades culturais			
vota nas eleições			
usa sozinho/a os serviços públicos (banco, finanças...)e de saúde (farmácia/médico)			

7. Ajuda as pessoas com quem vive? Quem? De que forma?

8. As pessoas conhecidas e amigas costumam elogiar o sujeito por aquilo que faz e pela sua postura desde que começou a trabalhar?

9. Acha que o sujeito é hoje mais feliz do que antes de estar empregado/a? Porquê?

10. O que é que o sujeito costuma fazer:

a) depois do dia de trabalho?

b) aos fins-de-semana, com quem costuma estar e/ou ir realizar atividades?

c) como é a sua postura nas atividades em que participa fora do tempo de trabalho?

11. Acha que o sujeito pensa como as mesmas pessoas da sua idade? Ou há coisas que faz ou pensa que não são próprias da sua idade? O que?

Roteiro de questionário para a Diretora do Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA).

1. O que é, e como funciona o NEIT?
2. O NEIT já conseguiu fazer a inserção de quantos alunos no mercado de trabalho?
3. Desde quando (ano) o NEIT faz esse trabalho?
4. Quais são os profissionais que fazem essa intermediação?
5. Qual é o perfil das empresas que empregam esses jovens, elas apresentam alguma restrição ou preferência ao solicitar um candidato?
6. Qual é a importância da família nessa inserção?
7. Quais os resultados encontrados na vida e no comportamento desses estudantes e suas famílias após eles ingressarem no mercado de trabalho?

ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O objetivo da presente pesquisa é investigar percepções em relação à inclusão profissional de pessoas com Deficiência Intelectual (DI), para saber se essa inclusão está ocorrendo de forma satisfatória, para isso serão feitas entrevistas com esses profissionais, seus chefes imediatos, colegas, amigos que indicar e familiares; além disso, haverá observações em dois períodos da rotina de trabalho.

A participação da instituição na pesquisa é absolutamente voluntária, sendo que a qualquer momento a Gestão pode decidir por se retirar, não acarretando qualquer consequência, penalizações ou prejuízos. É garantido a todos (as) participante absoluto sigilo e privacidade quanto a suas identidades em todas as fases do desenvolvimento da pesquisa e que receberá uma via deste Termo. Não são previstos possíveis desconfortos e riscos decorrentes da participação na pesquisa, mas, caso haja, os(as) darão suporte para o encaminhamento do problema e consequente solução, estando presente durante as entrevistas e observações e deixando contato ao final deste Termo para qualquer eventualidade posterior.

Os resultados da pesquisa poderão auxiliar na superação de obstáculos a uma inclusão profissional satisfatória e serão apresentados aos participantes, considerando o que foi obtido de todos eles, para não colocar em risco o seu anonimato. Muito provavelmente os dados obtidos nesta pesquisa serão utilizados em futuras publicações científicas, ficando garantido, também nesses casos, o mais absoluto sigilo quanto à identidade dos participantes. Os pesquisadores declaram que cumprirão as exigências contidas nos itens IV. 3 da Resolução do CNS nº 466/12. Os participantes podem pedir esclarecimentos aos pesquisadores em qualquer momento da pesquisa, podendo inclusive pedir esclarecimento em momentos posteriores a sua aplicação. Para isso deixamos disponível um endereço para contato.

Tendo ciência disso, eu,
_____, Gestora do Centro de
Educação Especial da Bahia (CEEBA) dou meu Consentimento Livre e
Esclarecido à participação do CEEBA na presente pesquisa e a utilização dos
dados obtidos em futuras publicações científica

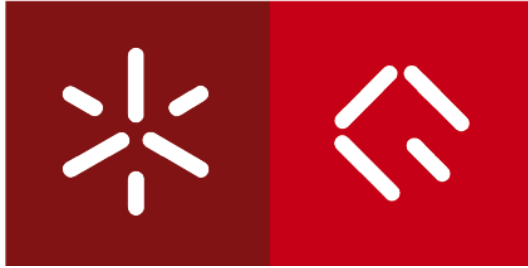
Salvador (BA), ____ de _____ de 2019

Assinatura

Endereço para contato:

Pesquisador Coordenador: Jaciete Barbosa dos Santos

Endereço Institucional: Universidade do Estado da Bahia. Departamento de
Educação (DEDC 1) – Rua Silveira Martins, S/N. Cabula – Salvador - BA E-



Universidade de Minho

DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que a Professora Doutora Jaciete Barbosa dos Santos, da Universidade do Estado da Bahia, poderá replicar a pesquisa “Inclusão profissional Qualidade de Vida”, realizada em Portugal, sob financiamento da União Europeia, no âmbito do Quadro de Referência Estratégico Nacional e do Programa Operacional de Assistência Técnica do Fundo Social Europeu, na cidade de Salvador (Brasil), a qual também já foi desenvolvida na cidade de São Paulo (Brasil), sob minha assessoria científica e com coordenação do Prof. Doutor José Leon Crochick, com recursos financeiros da FAPESP.

Braga, 29 de março de 2019

Carlos Veloso da Veiga (Professor Auxiliar com Agregação)



BAHIA
AGRA
TRABALHO




DECLARAÇÃO

Declaramos, para os devidos fins, que a professora **JACIETE BARBOSA DOS SANTOS**, matrícula nº 11.239.469-4, atua como docente neste Centro de Educação Especial da Bahia – CEEBA no Atendimento Educacional Especializado – AEE com estudantes com deficiência intelectual e/ou múltipla que, também, estão incluídos no Mundo do Trabalho mediados pelo CEEBA.

Ademais, confirmamos que a referida docente, em 2019, iniciou a replicação da pesquisa “Inclusão profissional de pessoas com deficiência intelectual e qualidade de vida”, de autoria do Prof. Dr. Carlos Gil Correia Veloso da Veiga, docente da Universidade do Minho (Portugal), já replicada pelo Prof. Dr. José Leon Crochik, docente da Universidade de São Paulo – USP na cidade de São Paulo – SP.

Tendo em vista o compromisso assumido pela docente, a partir da replicação desta pesquisa, de elaborar uma Cartilha para orientação das empresas parceiras do CEEBA, bem como de apresentar proposta de Formação Continuada para os professores, com a consultoria do Prof. Dr. Carlos Gil Correia Veloso da Veiga e do Prof. Dr. José Leon Crochik, somos favorável ao afastamento da supracitada docente para realização de estudos de Pós-Doutoramento na Universidade do Minho (Portugal) para se preparar para planejamento e produção desses produtos resultantes da pesquisa, aspecto que evidencia que a professora permanecerá trabalhando no projeto em nosso Núcleo de Educação Inclusiva para o Trabalho – NEIT, mediante orientação dos pesquisadores do CEEBA que também compõe o grupo de pesquisa responsável pela replicação da pesquisa, no qual assumo a função de vice-coordenadora. Inclusive, já apresentamos o trabalho na USP, evidenciando nosso compromisso institucional na replicação desta pesquisa, por considerarmos que ela terá grandes possibilidades de contribuir com a ampliação do nosso trabalho de Atendimento Pedagógico Especializado, voltado para os estudantes com deficiência intelectual que se encontram incluídos no mundo de trabalho.

Salvador, 27 de março de 2019.


Sident: Estrelado Sousa
CEEBA - Bahia - OC Nº
MEC 179500 - SOC 1007815
NTE 23 - MAG 123 2018
Rev. 070 2019 D.O. 24/01/2019

GOVERNO DO ESTADO DA BAHIA

SECRETARIA DA EDUCAÇÃO – SEC

CENTRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL DA BAHIA - CEEBA

NUCLEO DE INCLUSÃO PARA O TRABALHO – NEIT

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA INCLUSÃO PROFISSIONAL

A pesquisa Inclusão Profissional de pessoas com deficiência intelectual e qualidade de vida, de autoria do prof. Carlos Gil Correia Veloso da Veiga da Universidade do Minho (Portugal), esta sendo realizada no Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA) sob a coordenação da professora Jaciete Barbosa dos Santos que é professora do CEEBA e da Universidade do Estado da Bahia (UNEB). Cabe ressaltar que esta pesquisa já foi aplicada em Portugal (PT), pelo autorcitado e em São Paulo (SP), pelo prof. Dr. José Leon Crochík (USP) e ambos já autorizaram a reaplicação da citada pesquisa na Bahia. A partir dos resultados da pesquisa, pretendemos elaborar uma Cartilha para orientação das empresas parceiras do CEEBA, bem como apresentar proposta de Formação Continuada em Educação Inclusiva e Inclusão Profissional para professores do CEEBA, empregadores e familiares de pessoas com deficiência, com a possível consultoria do prof. Carlos Gil Correia Veloso da Veiga da Universidade do Minho (Portugal) e do prof. Dr. José Leon Crochík (USP), na tentativa de garantir uma inclusão profissional de qualidade, mediada pela CEEBA. Para realização desta pesquisa solicitamos a colaboração dos empregadores e das famílias, no sentido de conceder uma entrevista aos pesquisadores e professores envolvidos nesta ação.

Atenciosamente,

proposta de Formação Continuada em Educação Inclusiva e Inclusão Profissional para professores, empregadores e familiares de Pessoas com Deficiência, com uma possível consultoria dos professores doutores Carlos Gil Correia Veloso da Veiga e José Leon Crochik, na tentativa de garantir uma inclusão profissional de qualidade, mediada pela CEEBA.

Para realização desta pesquisa, vimos solicitar-lhe a colaboração no sentido de conceder uma entrevista aos pesquisadores e professores envolvidos nesta ação.

Em tempo, apresentamos a V. Sa. os/as pesquisadores: Anderson Spavier Alves, Ariana Alves de Santana, Daiane Sousa de Pina Silva, Faustino Emilio Arencibia Jaime, Jaciete Barbosa dos Santos, José Antônio Matos, Sandra Regina Rosa Farias, Selenita Barbosa de Amorim e Sidenise Estrelado Sousa, Viviane Borges Dias.

Pesquisador(a) responsável pela pesquisa com V. Sa:

- Anderson Spavier Alves, Ariana Alves de Santana, Daiane Sousa de Pina Silva,
 Faustino Emilio Arencibia Jaime, Jaciete Barbosa dos Santos, José Antônio Matos,
 Sandra Regina Rosa Farias, Selenita Barbosa de Amorim e Sidenise Estrelado Sousa,
 Viviane Borges Dias.

Trabalhador/Estudante do CEEBA: _____

Na oportunidade, contamos com vossa parceria para o desenvolvimento desse trabalho.

Atenciosamente,

Sidenise Estrelado Sousa
CEEBA - Diretora - DE 02
MEC 1170500 / MEC 29170013
RTE 26 - Aut. 123/0018
Rev. 379/0018 D.O. 26/02/0018

Prof.ª Me. Sidenise Estrelado Sousa,
Diretora



SECRETARIA DA EDUCAÇÃO DO ESTADO DA BAHIA
SUBSECRETARIA

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Autorizo a realização do "Pesquisa Inclusão Profissional de Pessoas com Deficiência Intelectual e qualidade de vida", sob a coordenação da Profª. Dra. Jaciete Barbosa dos Santos, docente da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) e, também, professora do Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA), ambas instituições pertencentes à Secretaria de Educação Estado da Bahia (SEC).

Cabe ressaltar que o referido Projeto é de autoria do Prof. Dr. Carlos Gil Correia Veloso da Veiga (Universidade do Minho), já realizado em Portugal, sob Financiamento da União Europeia e do Programa Operacional de Assistência Técnica do Fundo Social Europeu.

Tendo em vista que o CEEBA, já desenvolve um trabalho de inclusão educacional e profissional de estudantes com deficiência intelectual e múltipla, tanto do ponto de vista do Atendimento Educacional Especializado (AEE), como do ponto de vista da Inclusão no Mundo do Trabalho, consideramos relevante para educação do Estado, o desenvolvimento desta pesquisa de campo.

Cabe ressaltar que os dois pesquisadores/docentes supracitados autorizaram a replicação da pesquisa, conforme documentação em anexo, bem como se disponibilizaram a apoiar e dar consultoria no decorrer da realização do estudo. Tendo em vista a relevância do respectivo projeto reitero, mais uma vez, a aquiescência da Secretaria de Educação do Estado da Bahia (SEC), para realização deste estudo, favorecendo os procedimentos necessários para realização da coleta de dados no CEEBA, bem como a autorização de participação de profissionais da Rede Estadual no Grupo de Trabalho desta pesquisa.

Salvador (BA), 03 de fevereiro 2019.


Alidson Carlos Santos Pitombo
Subsecretário
Secretaria de Educação do Estado

Salvador, _____ de _____ 2019.

A/Ao

Sr./Sr.ª _____

Assunto: Carta de Apresentação do Núcleo de Educação Inclusiva para o Trabalho do Centro de Educação Especial da Bahia – NEIT/CEEBA e da Pesquisa Internacional Inclusão Profissional de Pessoas com Deficiência Intelectual e Qualidade de Vida

Senhor/Senhora,

O Centro de Educação Especial da Bahia – CEEBA é uma instituição da Secretaria de Educação do Estado da Bahia – SEC/BA responsável pelo acompanhamento das ações relacionadas às áreas de Educação Especial e Inclusiva e, conforme atos normativos vigentes, especialmente a partir da publicação, em 2008, da Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, passou a ofertar o Atendimento Educacional Especializado – AEE para estudantes com Deficiência Intelectual – DI e estudantes com Deficiência Múltipla – DMU oriundos de escolas comuns e a Educação Inclusiva para o Trabalho, através do Núcleo de Educação Inclusiva para o Trabalho – NEIT, para aquelas pessoas com DI e DMU que necessitam de formação, inclusão, acompanhamento e suporte no Mundo do Trabalho, através da mediação pedagógica junto às empresas e às famílias.

O CEEBA atua, também, através Núcleo de Acompanhamento e Formação – NAF, na formação continuada de professores e na pesquisa acadêmica sobre os processos de inclusão da pessoa com DI e DMU em diversos âmbitos. Por conta disso, o CEEBA foi convidado a participar da **Pesquisa Internacional Inclusão Profissional de Pessoas com Deficiência Intelectual e Qualidade de Vida**, de autoria do Prof. Dr. Carlos Gil Correia Veloso da Veiga, da Universidade do Minho – UMINHO (Portugal). Esta pesquisa já foi aplicada em Portugal, pelo próprio autor, e aqui no Brasil, pelo Prof. Dr. José Leon Crochik, do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo – IP/USP.

Na Bahia, a pesquisa está sendo coordenado pela Prof.ª Dr.ª Jaciete Barbosa dos Santos, da Universidade do Estado da Bahia – UNEB, sob vice-coordenação da Prof.ª Me. Sidenise Estrelado Sousa, diretora do CEEBA, subscritora desta carta de apresentação.

Como produto final da pesquisa, a partir dos dados coletados e dos resultados alcançados, pretendemos elaborar uma cartilha para orientação das empresas em relação ao processo de inclusão no Mundo do Trabalho de pessoas com DI e DMU, além de apresentar uma

Centro de Educação Especial da Bahia – CEEBA
Rua Raymundo Pereira de Magalhães, s/n – Ondina, Salvador-Bahia, CEP: 41170-155
Tel.: +55 71 3332-1798 / 3245-7396
E-mail: ceeba.salvador@educacao.ba.gov.br

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Inclusão profissional de pessoas com deficiência intelectual e qualidade de vida.

Pesquisador: José Leon Crochík

Área Temática:

Versão: 1

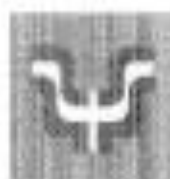
CAAE: 62333816.4.0000.5561

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE DE SAO PAULO

Patrocinador Principal: UNIVERSIDADE DE SAO PAULO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.863.665



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que a Professora Doutora Jaciete Barbosa dos Santos, da Universidade do Estado da Bahia, irá replicar a pesquisa "Inclusão profissional de pessoas com deficiência intelectual e qualidade de vida", na cidade de Salvador, que já foi desenvolvida na cidade de São Paulo, sob minha coordenação, com recursos financeiros da FAPESP.

Importante salientar que a referida pesquisa foi adaptada de projeto desenvolvido pelo Professor Carlos Veloso da Veiga, da Universidade do Minho, em Portugal, e teve parecer favorável do Comitê de Ética do Instituto de Psicologia da USP, sob o número 1.863.665, em 13 de dezembro de 2016.

São Paulo, 21 de fevereiro de 2019

José Leon Crochick
Professor Titular do Instituto de Psicologia da USP