Trabalho, educação e família: perspectivas para a pessoa com deficiência intelectual

Fernanda Duarte Rosa* Fátima Elisabeth Denari**

Resumo

A realidade vivenciada por pessoas portadoras de deficiências tem se tornado foco de estudos e discussões, principalmente no que diz respeito à sua inclusão e integração social. As leis se colocam a favor de mudanças, no entanto o que vemos na prática ainda está longe de ser um panorama ideal e de real igualdade de oportunidades de inserção. Quando falamos de pessoas com Deficiência Intelectual (DI) em idade adulta, verificamos que se trata de um assunto ainda pouco explorado, porém inserido neste complexo cenário vivenciado por pessoas portadoras de deficiências, um cenário ainda permeado pelo estigma e pela exclusão. A maioria destas pessoas se encontra fora do mercado de trabalho, muitas sendo alocadas no ensino de Jovens e Adultos (EJA) e ainda dependentes de seus familiares. Este estudo visa compreender a realidade vivida por um adulto com DI e sua família, identificando as características de sua rotina, demandas e servicos de apoio existentes. Para isto, este trabalho utilizou como método a análise de conteúdo, com o uso de uma entrevista. Verificou-se nos relatos obtidos que a família estudada se mostra aparentemente dentro do panorama verificado na literatura sobre pessoas portadoras de deficiência, o adulto com DI não se encontra inserido no mercado de trabalho e é totalmente dependente economicamente dos pais, no entanto, existem expectativas futuras otimistas e um olhar positivo para a deficiência, vista como parte do cotidiano e não como uma sobrecarga para a família.

Palavras-chave: Deficiência intelectual; Adulto; Estudo de caso.

^{*} Terapeuta Ocupacional, Doutoranda do Programa de Pós Graduação em Educação Especial Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). São Carlos, São Paulo.

^{**} Professora Doutora do Departamento de Psicologia e professor e orientador de mestrado e doutorado junto ao Programa de Pós Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). São Carlos, São Paulo.

Work, education and family: perspectives for the person with intellectual disability

Abstract

The reality experienced by people with disabilities has become the focus of studies and discussions, particularly with regard to their social inclusion and integration. Laws arise for changes, but what we see in practice is is far from ideal and an overview of real equality of opportunities for integration. When we speak of people with Intellectual Disability (ID) in adulthood, we find that it is a subject still little explored, though inserted in this complex situation experienced by people with disabilities, a scenario still permeated by the stigma and exclusion. Most of these people outside the labor market, many being allocated in the teaching of Youths and Adults (EJA) and still dependent on their families. This study aims to understand the reality experienced by an adult with ID and their families, identifying the characteristics of your routine, demands and existing support services. Therefore, this study utilized as a method to content analysis with the use of an interview. It was found were reported by the family studied is shown in the picture apparently found in the literature about people with disabilities, adults with ID is not inserted in the labor market and is completely economically dependent parents, however, there are expectations optimistic future and a positive outlook for the deficiency, seen as part of everyday life and not as a burden on the family.

Keywords: Intellectual Disability; Adulthood; Case Study.

Introdução

Ao longo da História, vários foram os termos utilizados para tentar definir o conceito de grupos de pessoas diferentes, termos tais que expressam concepções culturais e temporais (ROSSATO e LEONARDO, 2011). O termo Deficiência intelectual (DI) surgiu em 2002, proposto pela American Association of Mental Retardation (AAMR) que passou em seguida a ser denominada American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD); esta denominação passa a considerar a interação dinâmica existente entre as capacidades funcionais do individuo e o meio social no qual está inserido (PAN, 2008).

Com a popularização do discurso defensor da igualdade de direitos de pessoas com algum tipo de limitação ou deficiência, o termo "inclusão" passa a ser utilizado com maior frequencia; estas discussões, por sua vez,

propõem que as pessoas com algum tipo de limitação ou deficiência tenham assegurados acessos e oportunidades iguais aos das demais parcelas da população (OMOTE, 2006).

A inclusão no sistema educacional dentro do contexto brasileiro tem alcançado muitas conquistas, como: A incorporação de um capítulo específico na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional n.9.394/1996 (LDBEN 9394/96), prevendo a garantia de vagas no ensino regular a todos portadores de Necessidades Especiais (NE) desde a educação infantil até o ensino superior; a lei ainda estabelece que os sistemas de educação devam assegurar aos educandos com NE currículos, métodos e recursos específicos para atender às suas necessidades, professores com especialização adequada e capacitados para a integração destes educandos em classes regulares e educação especial visando a integração na vida em sociedade (BRASIL, 1996).

A política Nacional de Educação na perspectiva da educação Inclusiva orienta que os sistemas de ensino e aprendizagem devem garantir o acesso ao ensino regular desde a educação infantil até o ensino superior; a educação de jovens e adultos e a educação profissional também estão incluídas nesta proposta; as ações da educação especial nessa proposta podem ampliar as oportunidades de formação e inserção no mercado de trabalho para efetiva participação social também de pessoas com DI. A inclusão de pessoas (BRASIL, 2008).

A resolução CNE/CEB/2001 que institui as Diretrizes nacionais para a Educação Especial na Educação Básica prevê que as instituições de ensino devem estabelecer um setor responsável pela educação especial, entendendo que educação especial como uma proposta que visa assegurar os subsídios necessários de modo que o ensino promova o desenvolvimento das potencialidades a essas pessoas; devendo assegurar aos educandos a dignidade humana, busca de identidade própria, e o desenvolvimento para o exercício da cidadania (BRASIL, 2001).

A inclusão escolar de adultos com deficiências está diretamente ligada a Educação de Jovens e adultos (EJA), dentre estes, se encontram as pessoas com DI. Segundo Carvalho (2006), as matrículas na EJA correspondem a 7,8% do total de matrículas efetuadas em 2005 em educação especial, perfazendo um aumento de 21,3% em relação a 2004; Tinós e Amorim (2008) ao buscar mapear a escolarização de Jovens e adultos deficientes no EJA em um município de médio porte do estado de São Paulo, verificaram que dos alunos do EJA que possuem deficiência, 43% possuem deficiência mental, e 18% deficiência auditiva. Nesta pesquisa, também foi constatada a dificuldade em definir as deficiências, destes, 51% vieram de

escola especial e 26% de escolas públicas. No entanto, observa-se que a qualidade desta inclusão, apresenta altos índices de segregação entre os pares, sem aprendizado efetivo de disciplinas e conteúdos; nas inserções de jovens e adultos com deficiência verificamos a existência de uma forte exclusão social. (FONSECA, 2003).

O que podemos notar, é que a forma como vem sendo conduzida a inclusão escolar de pessoas com deficiência, reflete a triste realidade do universo capitalista em aceitar e adaptar seus contextos à diversidade humana. Pereira (2008) diz que a educação sempre está atrelada a um modo de produção, existindo, portanto, objetivos particulares de formação social; no caso do capitalista, esta educação se dá de maneira a formar trabalhadores qualificados a executar tarefas em determinado posto de trabalho. Ampliam-se recursos e estratégias metodológicas, mas as formas como as relações sociais são praticadas ainda se dão de formas desiguais, o que se vê é a necessidade de mudanças nas relações sociais como um todo (TOMASINI, 1996).

O trabalho, dependendo do momento histórico, define a condição humana e está ligado à forma como são dados os conjuntos de representações sociais; dependendo de como o homem é "capaz" ou "incapaz" de se inserir nas relações de produção em um dado momento histórico, ou seja, um homem será denominado deficiente segundo a sua força produtiva (GUHUR, 1994; MARTINS, 2006).

Atualmente, com os pressupostos da sociedade inclusiva, algumas mudanças, como as já citadas no meio educacional, também podem ser percebidas na inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Observamos em nosso país movimentos, debates e a criação de legislações que possam favorecer um aumento das oportunidades de inserção de pessoas com deficiências no mercado de trabalho (TOLDRÁ, MARQUES E BRUNELLO, 2010). Encontramos na Europa, Estados Unidos e Brasil, uma preocupação em inserir as pessoas com deficiência também no mercado de trabalho, em cada contexto existem avanços e também divergências nas políticas de emprego; na prática algumas lacunas ainda necessitam ser preenchidas (OLIVEIRA et al, 2009).

No Brasil temos a Lei n. 8.213/1991 (1991) que prevê o direito ao acesso à meios de educação, reeducação e adaptação profissional e social para que as pessoas portadoras de deficiência possam participar do mercado de trabalho e do contexto social em que se inserem; esta lei também reserva um percentual de cotas proporcionais ao número de funcionários das empresas para as pessoas portadoras de deficiência (BRASIL, 1991). Apesar dos esforços da legislação, percebe-se que as pessoas portadoras

de deficiências ainda sofrem com descriminação, sendo que algumas destas, mesmo sendo detentoras de formação profissional e capacidades para serem inseridas no mercado de trabalho, não o são devido ao descaso social (OAB/SP, 2007). Ao falar de pessoas com Deficiência intelectual percebemos um aumento das dificuldades, como baixo índice de escolaridade, falta de formação profissional adequada e o preconceito ainda presente em nossa sociedade (SAMICO, 2009).

A preparação para o mercado de trabalho para estas pessoas, no entanto, ainda se dá ainda através do ensino especializado, através de oficinas que promovem o aprendizado do trabalho produtivo em ambiente protegido (GOYOS, 2001). Os programas de formação profissional em oficinas abrigadas, como os que ocorrem em instituições especiais com pessoas com DI, têm como objetivo a inclusão social destas pessoas por meio do trabalho, no entanto, dentro no atual contexto de competitividade do mercado, estas iniciativas podem se mostra estigmatizantes, um simples "adestramento da mão de obra", subestimando seus desempenhos perante as pessoas ditas "normais". É preciso que se compreenda que as pessoas com deficiência possuem capacidades, mas também, especificidades; o mercado de trabalho na sociedade capital possui critérios de aceitação e exclusão, que não levam em conta estas especificidades e individualidades; estas contradições devem ser entendidas de forma estimular reflexões sobre a realidade de pessoas com deficiências, de modo a estimular a liberdade e humanização das condições de aprendizado profissional e prática destas pessoas (SILVA E PALHANO, 2001).

Segundo Tanaka e Manzini (2005) as empresas que contratam pessoas com deficiências o fazem por conta da obrigatoriedade da lei, ressaltam que estas pessoas possuem capacidades, mas também relatam a existência de limitações para essa inclusão, como a falta de preparo destas pessoas, falta de recursos e preparo da própria empresa, visto que não apresentam as condições necessárias para abranger as necessidades destas pessoas, inadequação dos cursos profissionalizantes voltados a pessoas com deficiências e falta de incentivo e investimentos do governo; pessoas com deficiência no geral ocupam cargos que exigem pouca qualificação; realidade também observada no estudo de Toldrá, Marques e Brunello (2010).

No entanto a realidade de pessoas com deficiências na busca de uma inserção no mercado de trabalho apresenta problemas, como cursos de preparo e formação profissional que ainda necessitam de aprimoramento; o despreparo profissional, acrescido do estigma e preconceitos ainda existentes em nossa sociedade; estas limitações levam as pessoas com deficiência à vivenciarem uma situação de desvantagem perante um mercado de trabalho excessivamente competitivo e despreparado para o acolhimento

e incorporação de pessoas com necessidades de condições especiais para sua inserção em postos de trabalho.

Um outro ponto importante a ser discutido, quando tratamos de pessoas com DI é a psicodinâmica familiar, verificamos que desde o nascimento de uma pessoa com necessidades especiais, estas famílias vivem uma realidade distinta, onde os pais são forçados a um desligamento abrupto da criança sonhada e "perfeita", de onde podem surgir sentimentos de culpa, ruptura de planos e desgosto; Diante dos desafios impostos pela nova condição à família que passa a ter como membro uma criança com necessidades especiais, existem as que conseguirão encontrar com maior facilidade um ponto de equilíbrio, no entanto alguns pais podem se desestabilizar por completo; os caminhos a serem percorridos se tornarão mais ou menos difíceis de acordo com a capacidade de aceitação e superação dos problemas (MARQUES, 1995).

Independente de a deficiência ser congênita ou adquirida ao longo da vida, as adaptações que serão impostas a esta família serão muitas; elas vão desde transformações internas, de cunho afetivo, temporal,econômico, até as relações externas que podem surgir como a falta de oportunidades, rótulo e atitude preconceituosas. Tais situações podem levar muitas famílias ao isolamento social, esse isolamento pode levar a família a reforçar mecanismos de superproteção.; nesses casos a condição do indivíduo com deficiência pode ser hiperdimensionada em detrimento de suas capacidades e o cuidado com o indivíduo dito "especial" pode tomar proporções exageradas, prejudicando sua independência e autonomia de forma que a própria estrutura familiar se volta quase exclusivamente para os cuidados, em detrimento inclusive dos cuidados com os demais integrantes da família (GLAT, 2004).

Visto que a integração social desta pessoa depende, em muito, de que sua família lhe proporcione e permita usufruir do que é oferecido na comunidade; por isso é de grande importância entrar em contato com estas dinâmicas familiares para compreender da pessoa com deficiência; desta forma é de grande importância que sejam realizados trabalhos de orientação a estas famílias, encorajando-os a oferecer maior independência e integração com a comunidade (GLAT, 2004).

Estudos com familiares de pessoas adultas com DI mostram a presença de sobrecarga, evidenciando a necessidade de atenção à estas famílias, para favorecer o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para a constituição de um espaço ressocializador Borba el al. (2008). Esta sobrecarga também pode ser constatada nos estudos de Barroso et al. (2007) e Filho et al. (2010). A literatura também aponta para a necessidade que famílias e instituições educacionais incentivem e promovam o desenvolvimento de

autonomia e expressão social em pessoas com DI (PALÀCIO e NIEVES, 2009).

No âmbito geral desta realidade, percebemos que a escola apresenta papel decisivo na identificação da deficiência, durante o período escolar estas pessoas são descritas como lentas, atrasadas, incapazes e com dificuldades de aprender; estas dificuldades sempre são atribuídas à própria pessoa dita como "deficiente" e o ambiente em que elas estão inseridas é redimido de sua responsabilidade e imposição de padrões (SCHIMIDT e ANGONESE, 2009).

O impacto do diagnóstico de deficiência se estende para a vida adulta; estas pessoas, embora se mostrem independentes em suas atividades de vida diária e de serem portadoras de habilidades, se autodenominam e são classificadas socialmente como "não capazes"; verifica-se que esta "história de exclusão" produz um efeito que ultrapassa a educação formal ecoando até a idade adulta (SCHIMIDT e ANGONESE, 2009). O estigma trazido pela classificação ou rotulação da pessoa como "deficiente" deve ser investigada de forma mais aprofundada, de modo que a escola possa assumir, de fato seu papel crucial na inclusão social de seus alunos, garantindo a todos o direito de desenvolver suas potencialidades (SCHIMIDT e ANGONESE, 2009). A população adulta com DI vivencia uma realidade que necessita de maiores investigações, visto que além das demandas das pessoas com DI, existe o problema subjacente que é o envelhecimento de seus cuidadores, que já se encontram na fase da terceira idade (BENTO, 2008).

Diante deste panorama, nota-se a necessidade de uma maior compreensão da realidade vivida por esta população, bem como a de suas famílias. O presente estudo se voltou então para o diálogo sobre as demandas e inserção social de uma pessoa com D I idade adulta (e de seus familiares) que se encontra inserida em uma instituição de educação de jovens e adultos de um município do interior do estado de São Paulo a partir de relatos obtidos pelos próprios viventes destas realidades. Objetivou-se neste estudo verificar como vem sendo realizada a inserção social de um adulto com DI em sua comunidade e quais são os meios e instituições mediadores deste processo; estas questões foram respondidas através de um Estudo de Caso sobre esta realidade.

Método

O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres humanos da Universidade de Ribeirão Preto (UNAERP) e autorizado pela Secretaria Municipal de Educação. Adicionalmente, o responsável pelo sujeito deste estudo autorizou a participação de seu filho

na pesquisa por meio de assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O sujeito deste estudo foi o jovem adulto de 23 anos de idade com diagnóstico de Deficiência Intelectual, sendo o seu a seu principal responsável (o pai) o respondente. Para uma melhor compreensão da realidade vivenciada pelo sujeito desta pesquisa, foi realizada uma entrevista com o seu principal responsável e os relatos foram analisados segundo os pressupostos da "análise de conteúdo".

A entrevista foi realizada com o uso de um gravador de áudio e um roteiro semi-estruturado que era composto por questões que buscavam abranger os seguintes temas:

- Informações de rotina e serviços utilizados por estas pessoas;
- Informações sobre os serviços de apoio existentes, disponíveis e utilizados pela família e pela pessoa com DI.e
- Informações sobre suas próprias demandas de suas famílias.

Os relatos foram transcritos e devolvidos ao participante de forma organizada (em quadros separados por temas) para sua conferência, de forma a proporcionar a oportunidade de verificação da fidedignidade da transcrição. Realizados os procedimentos descritos anteriormente, deu-se o início do processo de análises.

Procedimentos

Foi realizado o contato com o responsável pelo adulto com DI, após a aceitação de participação no estudo e assinatura do Termo de consentimento foram agendados dois encontros para a realização da entrevista e sua devolutiva.

A entrevista foi realizada com o principal responsável pelo adulto com DI, esta foi gravada em áudio e transcrita na íntegra; após sua transcrição, as respostas foram organizadas em tabelas, dividindo-as em temas. A tabela devolutiva foi impressa e devolvida ao respondente para que este desse seu parecer quanto a fidedignidade da transcrição.

Após a concordância com as transcrições foram realizadas as análises, com a utilização do método análise do conteúdo; método utilizado com o intuito de descrever e interpretar o conteúdo de textos de diversas naturezas; para esta análise foram seguidas as seguintes etapas: Preparação das informações, transformação do conteúdo em unidades, classificação

destas unidades em categorias, descrição e interpretação dos dados (MORAES, 1999). Estas análises serão descritas no próximo item.

Resultados e Discussões

O presente Estudo de caso foi realizado com a família de D., um adulto de 23 anos de idade diagnosticado com Deficiência intelectual ainda na infância (no período ainda denominado de Deficiência Mental). D. reside com os pais e a irmã mais nova e atualmente freqüenta a Educação de Jovens e adultos (EJA). A entrevista foi realizada com seu responsável principal, o pai M de 52 anos de idade.

A entrevista transcrita foi dividida em 12 Unidades de análise, descritas na Tabela 1.1

Tabela 1.1. Unidade de análise

Unidades de análise da Entrevista de M.
1.Características da pessoa com Deficiência
2. Rotina da pessoa com Deficiência
3. Apoio de instituições
4. Apoio de familiares e amigos da família
5. Auxílio financeiro
6. Oportunidades de emprego
7. Dificuldades enfrentadas pela família com o filho com deficiência
8. Histórico educacional
9. Necessidades do filho com deficiência e da família que não são atendidas
10. Perspectivas futuras para o filho com deficiência
11. Perspectivas futuras para a família

12. Existência de preconceito com relação à família e ao filho com deficiência

Estas unidades de análise foram agrupadas em categorias, que estão descritas na tabela 1.2:

Tabela 1.2 Categorias

Unidades de análise da Entrevista de M.
 Caracterização da pessoa com deficiência
2. Recebimento de apoio social (pessoas com deficiência e família)
3. Auxílios financeiros e oportunidades de emprego
4. Dificuldades enfrentadas pela família
5. Histórico educacional da pessoa com deficiência
6. Demandas ainda não atendidas
7. Perspectivas para o futuro
8. Existência ou não de preconceito e discriminação

Caracterização da pessoa com deficiência:

Relato:

"O D. ele é uma criança assim que não é muito parado, ele é um pouco nervoso, ele acorda tarde, não gosta de levantar cedo; ele não fica parado não, ele é elétrico, ele vive correndo pra lá, correndo pra cá; não tem muita atenção assim, se dá trabalho para ele tem dificuldade, desanima, não faz as tarefas, mais é isso..."

Neste relato o pai fala sobre as características de seus filho, como sendo agitado e um pouco nervoso, disse que D. não tem muita atenção e apresenta dificuldades em atividades e tarefas. Nota-se que o pai fala do filho chamando-o de "criança" o que pode demonstrar que o filho ainda não é considerado um adulto dentro de seus contexto familiar. Percebe-se também que ao ser solicitado ao pai que este caracterize seu filho, ele aponta principalmente os pontos negativos, como nervosismo, preguiça e falta de atenção. Podemos notar nessa fala indícios de uma possível correlação com os estudos sobre a psicodinâmica familiar de pessoas com deficiência, onde pode haver hiperdimensionamento das limitações da pessoa com deficiência (MARQUES, 1995).

Relato:

"Ele acorda as 9, 10 horas, almoça e vai para a escola, fica lá até as 4:30 (da tarde) e depois volta pra casa normal, sozinho. Depois ele assiste televisão, vai andar de ônibus, dorme 9:30. Essa é a vida dele. Come sozinho, toma banho sozinho, escova o dente."

Neste relato, o pai fala sobre a rotina do filho, percebe-se que D. é independente em suas AVD´s, e não depende dos pais para sua locomoção até a escola; demonstrando que a família de D. apresenta evoluções no que diz respeito à superproteção, que comumente é observada em famílias de pessoas com deficiência, como relata Glat (2004).

Recebimento de apoio social (pessoas com deficiência e família)

Relato:

"Tem o "Carmine Botta", tem psicóloga para ele, duas vezes por semana. De sexta feira ele vai no SESI, tem natação, é uma vez por semana. Para família tem aquele centro de especialidades lá, minha esposa é atendida pela psicóloga, no atendimento psicológico né? Pra família. E só."

Neste relato, o pai fala sobre o suporte recebido de instituições, afirma que seu filho recebe apoio psicológico na escola, faz natação. Diz também que a esposa recebe atendimento psicológico no Centro de Especialidades do município. Percebe-se que para o entrevistado a palavra suporte está ligada aos atendimentos voltados à saúde, como atendimento psicológico e atividades físicas. Esse relato confirma as idéias expostas por Palácio e Nieves (2009), quando apontam para a importância da existência de serviços que ofereçam suporte às famílias de pessoas com DI.

Relato:

"Não tem apoio de familiar; às vezes quando agente vai sair, ele não gosta de festa, aniversário, dança, música, ele não gosta, ele gosta de ir na igreja, mas festa não gosta; ele fica com o vizinho, tem um vizinho que é muito bom e ele fica lá. Eles acolhem, se sente bem lá. Melhor lá do que sozinho em casa né?"

Neste relato, o entrevistado afirma receber apoio somente de vizinhos, não recebendo apoio da família; os vizinhos cuidam de D. quando seus pais vão a eventos nos quais D. não quer ir ou não gosta. Percebe-se que este apoio é importante, auxiliando o casal a manter de seu convívio social.

Auxílios financeiros e oportunidades de emprego

Relato:

"Ele não tem apoio financeiro, não recebe nada, nós já fomos atrás, mas eu trabalho, minha esposa trabalha e só quem ganha salário mínimo que tem direito, então.. tem nada."

Neste relato o entrevistado afirma não receber auxílio financeiro do governo federal devido aos limites de renda que são pré requisitos para sua concessão.

Relato:

"Surge oportunidade de emprego, mas por ele ser inquieto, ele não tem parada, sem concentração; ele nunca foi, uma vez ele foi chamado no sacolão, mas aí não teve aquele desenvolvimento normal que uma pessoa tem né, então não, nem foi mais, foi só um dia só... pra ele não deu certo... e não teve outra oportunidade."

Neste trecho o entrevistado diz ter surgido oportunidade de emprego por meio de conhecidos, em um sacolão da vizinhança, mas que não permaneceu no emprego. Percebe-se que o insucesso no emprego é justificado pelo pai de D. pelas características do filho que em sua opinião não se adéquam às necessidades do posto de trabalho. Podemos ver claramente a presença dos limites impostos à população dom DI em sua inserção no mercado de trabalho; como a falta de capacitação e a falta de adaptação da empresa às necessidades da pessoa com deficiência, conforme foi observado por Tanaka e Manzini (2005).

Relato:

"Não, com relação ao emprego, ele tem as necessidades dele.. né?" A famílias está tudo bem também."

Neste relato, percebe-se que o pai de D. não apresenta expectativas quanto à inserção de seu filho no mercado de trabalho devido às suas características:não relatando demandas da família.

Dificuldades enfrentadas pela família

Relato:

"É na hora que ele fica assim, exaltado, nervoso, né? Aí ele se morde, morde nele assim, às vezes ele avança na pessoa, chega na hora

que dá aquela crise nele, ele tá numa boa, mas isso acontece mais quando você contraria ele em alguma coisa, se ele tá assistindo um programa e você vai lá e muda, já acontece de ficar nervoso, se pede pra ele fazer alguma coisa e ele não consegue também, ele também fica nervoso. Que agente leva, pra onde agente vai agente leva ele, mas agente não pode obrigar, se ele não que ir ele fica no vizinho."

Ao ser indagado sobre as dificuldades enfrentadas pelo filho, o entrevistado diz enfrentarem dificuldades quando D. apresenta comportamentos exaltados e nervosos, que acontecem quando este é contrariado; percebe-se que estes comportamentos interferem na rotina da família e no contato social de D.; estes dados demonstram que existem sobrecargas que permeiam a dinâmica familiar de D., conforme apontam os estudos de Barroso et al. (2007) e Filho et al. (2010).

Histórico educacional da pessoas com deficiência

Relato:

"Ele fez até o terceiro ano no Carmine Botta (ensino regular), depois foi para ACORDE e ele ficou lá bastante tempo, lá era classe especial, daí nóis vimos que não estava mais tendo assim um avanço, é na leitura, agente resolveu e aí eu falei com o Jô, que é a Joice lá né? E agente colocou ele aqui (EJA), que é mais perto de casa e tem uns professores bons aqui né? Eles aprendem conta né? Adição, subtração, português, matemática né? Ele aprendeu muito aqui, ele está aqui há três anos já, desde 2009, e agente percebeu que ele se desenvolveu, as professoras da escola falam que às vezes ele até ensina os outros; eu escuto e penso "será que é verdade?", mas é verdade, ele ensina mesmo! Ele nunca ficou sem atendimento, nunca ficou só em casa."

Neste trecho, o entrevistado conta o histórico escolar de D. Percebe-se que D. freqüentou o ensino regular até o terceiro ano, quando foi transferido para uma classe de educação especial, onde permaneceu por bastante tempo, para depois ingressar no EJA. Percebe-se neste relato que o pai de D. que o ensino em classe especial foi bom até um determinado momento onde não foram obtidos avanços; percebe-se que o no relato do pai de D., o EJA tem se mostrado eficiente para o aprendizado do filho, sendo também importante para sua socialização com os colegas. Percebemos aqui uma consonância com os problemas encontrados na inclusão dentro do ensino regular, no entanto, não são evidenciadas críticas ao EJA, conforme foi observado na literatura.

Perspectivas para o futuro

Relato:

"Espero que cada vez ele fica melhor, pra ele né? Que ele se desenvolva mais, que apareça mais pessoas assim, pra ajudar né? No ensino, que apareça outras pessoas boas pra nos ajudar; que tenha auxílios, outros projetos, outros lugares assim, vai procurando e vai ajudando. E que procura nos ajudar, o resto, tá tudo bem graças a Deus."

Quando é perguntado ao entrevistado sobre suas perspectivas quanto ao futuro de seu filho, este ressalta a importância do auxílio de outras pessoas, percebe-se que o pai de D. refere-se principalmente à presença de profissionais e projetos que possam oferecer suporte à D. Percebe-se que existem expectativas quanto ao seu desenvolvimento e aprendizado continuo.

Relato:

"Pra nós graças a Deus tá tudo bem, minha filha já tá de maior, já tá no serviço, já tá trabalhando; espero que eu tenha assim, mais tempo pra dedicar a ele né? Espero que ele encontre pessoa preparada pra ajudar, no caso né?.Porque um dia mais cedo ou mais tarde a velhice vai vim né? E ele que é mais jovem... que tenha pessoas pra ajudar né? Assistência social, o benefício, porque se um dia agente faltar precisa ter um benefício pra sobreviver né?"

Ao ser perguntado sobre as perspectivas futuras quanto à família, percebe-se que o entrevistado não direciona sua resposta a estas necessidades, afirmando que quanto à família não há necessidades. Percebe-se que há preocupações quanto à existência de suporte social (Assistência social, benefícios) para seu filho no futuro, quando os pais estiverem idosos, conforme nos indica o estudo de Bento (2008).

Existência ou não de preconceito e discriminação

Relato:

"No caso dele não,o pessoal respeita normal, acha ele uma pessoa educada, carinhoso. Nessa parte... nunca. Todo mundo, não tem discriminação dele não."

O entrevistado afirma que D. e sua família não sofreram ou sofrem algum tipo de preconceito.

Considerações finais

O Estudo de caso de D. apresenta muitos dos dados que coincidem com os encontrados na literatura sobre a realidade de pessoas portadoras de deficiência em idade adulta. O EJA é apresentado como a principal fonte de inserção social e o recebimento de suporte é apresentado como grande aliado desta família, sendo este suporte público (formal) ou informal.

Percebemos que a exclusão, embora não declarada ou relatada, se faz presente com relação à inserção no mercado de trabalho e que o sujeito deste estudo está ainda sobre cuidados intrafamiliares e distante de apresentar uma vida autônoma e independente.

No entanto, percebemos nos discursos que a presença de uma pessoa com deficiência na família não é posta de maneira negativa e sim como pertencente a uma rotina familiar ímpar, assim como toda família. As perspectivas futuras se direcionam de forma otimista, na crença de um desenvolvimento contínuo do filho com DI, demonstrando a existência de esperança e vontade, na espera de oportunidades que possam surgir dentro de nossa sociedade.

Referências

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Revista de Psiquiatria Clinica**, v. 34 n. 6, p. 270-277. 2007.

BENTO, V. C. P. Respostas sociais para o envelhecimento do individuo portador de deficiência mental. Dissertação Mestrado em Serviço Social. Universidade Lusíada de Lisboa. 2008.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional n. 9.394/96**. Brasília, 20 dezembro de 1996.

BRASIL. Senado Federal. **Lei n. 8.213/1991**. Brasília, 24 de julho de 1991. Disponível em: http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaTextoIntegral.action?id=75662. Acesso em: nov. 2011.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial**. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta**. Paul. Enfermagem, v. 21 n. 4, p. 588-594, 2008.

- CARVALHO, M. F. Educação de jovens e adultos com deficiência mental: inclusão escolar e constituição dos sujeitos. **Horizontes**, v. 24 n. 2, p. 161-171. 2006.
- CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Câmara de Educação Básica. Resolução CNE/CEB 2/2001. **Diário Oficial da União**, Brasília, 14 de setembro de 2001. Seção 1E, p. 39-40. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>. Acesso em: dez. 2011.
- FILHO, M. D. S; SOUSA, A. O; PARENTE, A. C. B. V.; MARTINS, M. C. C. Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. **Psicologia em Estudo**, v. 15 n. 3, p. 639-647. 2010.
- FONSECA, M. V. Educação de jovens e adultos e alunos com necessidades educativas especiais: versões e insersões. Dissertação Mestrado Faculdade de Educação. UNIDERP. 2003.
- GLAT, R. **Uma família presente e participativa**: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. **Anais** do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais. Disponível em: <CDRom, Belo Horizonte/MG, 2004.>. Acesso em: nov. 2011.
- GOYOS, C. Formação de programa comunitário de suporte para o trabalho do indivíduo com deficiências. In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; TANAKA, E. D. O. (Orgs.). **Perspectivas multidisciplinares em educação II**. Londrina: UEL, p. 645-654, 2001.
- GHUR, M. L. P. A representação da Deficiência Mental numa perspectiva histórica. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 1 n. 2, 1994.
- LOBATO, B. C. **Pessoas com deficiência no mercado de trabalho**: implicações da lei de cotas. Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação Especial-UFSCar, São Carlos, 2009.
- MARQUES, L. P. O filho sonhado e o filho real. **Revista brasileira de educação especial**. v. 2, n. 3, p. 121-125. 1995.
- 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 (MARTINS, 2006).
- MORAES, R. Análise de conteúdo. **Revista Educação**, Porto Alegre, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.

OLIVEIRA, M. A.; GOULART JÚNIOR, E.; FERNANDES, J. M. Pessoas com deficiência no mercado de trabalho: considerações sobre políticas públicas nos Estados Unidos, União européias e Brasil. **Revista Braileira de Educação Esecial**, v. 15, n. 2, p. 219-232, 2009.

OMOTE, S. Inclusão e a questão das diferenças na educação. **Perspectiva**, v. 24 n. especial, p. 251-272. 2006.

ORDEM DOS ADVOGADOS DO BRASIL. **Guia dos direitos das pessoas com deficiência**. São Paulo: OAB. 2007.

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

PAN, M. **O** direito à diferença: uma reflexão sobre deficiência intelectual e educação inclusiva. Curitiba: IBPEX, 2008.

PEREIRA, A. Pode existir inclusão social de pessoas deficientes no mundo do trabalho e da educação capitalista? **Revista Educação Especial**, n. 32, p. 189-200. 2008.

PEREIRA, C. E. C. **Inclusão no mercado de trabalho**: analisando a relação escola e empregabilidade de pessoas com deficiências. Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós graduação em educação escolar. UNESP, Araraquara, 2010.

ROSSATO, S. P. M.; LEONADO, N. S. T. A deficiência intelectual na concepção dos educadores da Educação Especial: contribuições da psicologia histórico cultural. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 17, n. 1, p. 71-86, 2011.

SAMICO, N. S. **A empregabilidade da pessoa com deficiência intelectual**. Monografia de especialização – Centro Federal de Educação Tecnológica de Mato Grosso, Brasília-DF, 2009.

SAVIANI, F. A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e de seus cuidadores. Dissertação apresentada à Faculdade de filosofia ciência e letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (USP), 2005.

SCHIMIDT, A.; ANGONESE, L. S. **O** adulto com deficiência intelectual: concepção de deficiência e trajetória escolar. IX Congresso Nacional de educação-EDUCERE. III encontro Sul brasileiro de psicopedagogia, 2009.

SILVA, A. G.,; PALHANO, E. G. S. **Formação profissional**: uma alternativa inclusiva para pessoas com deficiência. (2001). Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação. 2001. Disponível em: <www.anped.org.br/reunioes/28/textos/gt15/gt151566i>. Acesso em: dez. 2011.

TANAKA, E. D. O.; MANZINI, J. E. O que os empregadores pensam sobre o trabalho da pessoa com deficiência? **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 11, p. 273-294, 2005.

TINÓS, L. M. S.; AMORIM, K. S. **Mapeamento de Dez anos, de alunos com deficiência ma EJA**. São Carlos: UFSCar/ PPGEES, 2008. 20p. Trabalho final da disciplina Estudos Avançados II. Manuscrito publicado. 2008.

TOLDRÁ, R. C.; De MARQUE, C. B.; BRUNELLO, M. I. B. Desafios para a inclusão no mercado de trabalho de pessoas com deficiência intelectual: experiências em construção. **Revista Terapia Ocupacional**. Univ. São Paulo, v. 21, n. 2, p. 158-165, maio/ago. 2010.

TOMASINI, M. E. A. Trabalho e deficiência mental: uma questão a ser repensada. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 3, n. 4, 1996.

XAVIER, M. A. V. **Afinal, auto determinação**: o que significa? Traduação da pag no. 2 do documento News from inclusiob international, França, 2000. redigitado em 2012.

Correspondência

Fernanda Duarte Rosa – Universidade Federal de São Carlos – Rod. Washington Luis, km 235, CEP:13565-905 – São Carlos, São Paulo, Brasil.

E-mail: fernandaduarterosa@yahoo.com.br - fadenari@terra.com.br

Recebido em 28 de fevereiro de 2012

Aprovado em 14 de maio de 2012