



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

ANA LÍVIA URBINI ROCHA

**SÍNDROME DE DOWN, BENEFÍCIO DE
PRESTAÇÃO CONTINUADA E TRABALHO:
VISÃO DA FAMÍLIA**

**CAMPINAS
2016**

ANA LÍVIA URBINI ROCHA

**SÍNDROME DE DOWN, BENEFÍCIO DE
PRESTAÇÃO CONTINUADA E TRABALHO:
VISÃO DA FAMÍLIA.**

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, área de concentração Interdisciplinaridade e Reabilitação.

ORIENTADORA: MARIA DE FÁTIMA DE CAMPOS FRANÇOZO

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO/TESE DEFENDIDA PELA ALUNA ANA LÍVIA URBINI ROCHA, E ORIENTADA PELA PROFA. DRA. MARIA DE FÁTIMA DE CAMPOS FRANÇOZO.

**CAMPINAS
2016**

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): Não se aplica.

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

Ur19s Urbini Rocha, Ana Lúvia, 1984-
Síndrome de Down, Benefício de Prestação Continuada e trabalho : visão da família / Ana Lúvia Urbini Rocha. – Campinas, SP : [s.n.], 2016.

Orientador: Maria de Fátima de Campos Françaço.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Benefício de Prestação Continuada. 2. Trabalho. 3. Família. 4. Síndrome de Down. I. Françaço, Maria de Fátima de Campos, 1954-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Down Syndrome, Continued Cash Benefit and work : vision of family

Palavras-chave em inglês:

Continued Cash Benefit

Work

Family

Down Syndrome

Área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação

Titulação: Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca examinadora:

Maria de Fátima de Campos Françaço [Orientador]

Cirlene Aparecida Hilário da Silva Oliveira

Zélia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt

Data de defesa: 17-06-2016

Programa de Pós-Graduação: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO
ANA LÍVIA URBINI ROCHA

ORIENTADORA: PROFA. DRA. MARIA DE FÁTIMA DE CAMPOS FRANÇOZO

MEMBROS:

1. PROFA. DRA. MARIA DE FÁTIMA DE CAMPOS FRANÇOZO

2. PROFA. DRA. CIRLENE APARECIDA HILÁRIO DA SILVA OLIVEIRA

3. PROFA. DRA. ZÉLIA ZILDA LOURENÇO DE CAMARGO BITTENCOURT

Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação
da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca
examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

Data: 17 de junho de 2016

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, que acredito que seja Ele que nos dá força pra lutar e acreditar em nossos sonhos.

Aos meus pais, que sempre estiveram ao meu lado, incondicionalmente, me apoiando e incentivando a buscar sempre mais.

Ao meu marido Rubens, companheiro de caminhada, pela paciência e por acreditar na minha capacidade.

Aos meus amados filhos Marcos e Arthur, tão pequenos, que mesmo sem saberem, me ajudaram muito e colaboraram para que eu conseguisse finalizar esta etapa.

A minha querida orientadora Maria de Fátima, por ter aberto as portas do mestrado, sendo muito mais do que orientadora, mas amiga, mãe, conselheira, trocando várias experiências. Sempre paciente, aguardando o meu tempo... Aprendi muito com os seus ensinamentos, e com suas lições de vida!

A minha amiga Nadya, que me apresentou o programa Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, e me fez acreditar que é Possível sempre, mesmo com todos os obstáculos que aparecem pelo caminho.

Ao Centro de Educação Especial Síndrome de Down – CEESD, que permitiu que esta pesquisa fosse realizada. Em especial à assistente social Maria, que me auxiliou com os sujeitos da pesquisa, e levantamento de dados.

A todos os meus amigos, que direta ou indiretamente me ajudaram ao longo desse período. Aqueles que estavam ao meu lado, e aqueles que mesmo a distancia estiveram presentes, torcendo, apoiando, emprestando livros, enfim, incentivando de alguma forma.

Muito obrigada a todos vocês, que foram essenciais para que eu me tornasse Mestre!!

*“Sonho que se sonha só
É só um sonho que se sonha só
Mas sonho que se sonha junto é realidade”
(Raul Seixas)*

RESUMO

O Benefício de Prestação Continuada – BPC é uma política social de proteção à pessoa com deficiência e ao idoso. Está garantido na Constituição Federal de 1988, regulamentado pela Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS). O BPC é uma transferência incondicional de renda, equivalente a um salário mínimo, destinado às pessoas com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais, que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção e nem tê-la provida por sua família, cuja renda per capita seja inferior a 1/4 de salário mínimo. Este estudo teve como objetivo analisar o significado que os pais ou responsáveis de jovens com síndrome de down (SD) atribuem ao benefício de prestação continuada, bem como ao trabalho. Buscou também compreender a percepção que a família do jovem com SD tem em relação ao trabalho e à deficiência. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa em que foram entrevistados 11 pais ou responsáveis por jovens com síndrome de down, que recebem ou receberam o BPC e que frequentam uma organização não governamental que presta serviços sócio assistenciais a pessoas com síndrome de down no município de Campinas. As entrevistas foram guiadas por um roteiro de questões que tratou sobre: BPC, tempo de recebimento do benefício, cotidiano do jovem com deficiência, escolaridade e preparação do jovem para o mercado de trabalho, visão da família em relação à deficiência. As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas, e, posteriormente, os dados foram categorizados, descritos e analisados. Os resultados apontam que o jovem com SD que está inserido no mercado de trabalho tem uma rotina diferenciada do jovem que não trabalha, em termos de horários, atividades e responsabilidades. O BPC está incorporado à vida familiar no sentido de contribuir para o sustento da casa e, por isso, a dificuldade de alguns jovens inserirem-se no mercado de trabalho. O tempo de recebimento do benefício pelos participantes é grande, e, sendo assim, dificilmente ele é ´trocado´ pelo salário que o jovem receberia se estivesse trabalhando. Dentre os 11 jovens cujos responsáveis foram entrevistados, 3 estão inseridos no mercado de trabalho, e 8 recebem o BPC e não trabalham. Existiram experiências positivas para os jovens em relação ao trabalho, tais como: sentir se produtivo, útil, autônomo, independente, mas também experiências negativas, frustrantes. Vários participantes relataram que não sentiram que os jovens foram acolhidos e protegidos no ambiente de trabalho. Algumas famílias ainda vêem o jovem como criança, não acreditando na capacidade do mesmo para o trabalho. Em relação ao futuro, os participantes relataram dificuldades em pensar sobre e planejar o futuro dos jovens com SD, manifestaram dúvidas, incertezas, preocupações, mas almejam a independência do jovem. O trabalho na vida do jovem com SD possui um lugar de destaque, uma vez que através do mesmo, este jovem passa a sentir útil, produtivo, independente, incluído na sociedade e acima de tudo, protagonista de sua própria história.

Palavras - chave: Benefício de Prestação Continuada; Trabalho; Família; Síndrome de Down.

ABSTRACT

"O Benefício de Prestação Continuada" -The Continued Cash Benefit - CCB is a social protection policy to the disabled and the elderly. It is guaranteed by the Federal Constitution of 1988, regulated by Law No. 8,742, of December 7, 1993 (Organic Law of Social Assistance - LOAS). CCB is an unconditional transfer of income, equivalent to a minimum wage for people with disabilities and the elderly aged 65 or more, after proving to not have means to provide for their own maintenance or have it provided by their family, whose per capita income is less than 1/4 minimum wage. This study aimed to analyze the meaning that parents or guardians of young people with Down syndrome (DS) attribute to the benefit of continued provision, as well as to the work. It also sought to understand the perception that the family with a youngster with DS has in relation to work and disability. This was a qualitative study that interviewed 11 parents or guardians of young people with down syndrome who receive or have received the CCB and that attend a non-governmental organization that provides social welfare services to people with down syndrome in Campinas. The interviews were guided by a script of questions that dealt with: CCB, time receiving the benefit, the everyday of the young with disabilities, preparation of the young for the job market, education and vision of the family in relation to disability. It was audio-recorded, transcribed, and then the data were categorized, described and analyzed. The results show that the young with DS which is inserted in the job market has a different routine of the young who does not work in terms of timetables, activities and responsibilities. The CCB is incorporated into family life to contribute to the upkeep of the household and therefore the difficulty of some young people to work. The period receiving the benefit among participants is long and vital to family life, therefore, it is hardly changed by the salary that the young would receive if they were working. Of the 11 young people interviewed, 3 are inserted in the job market, and 8 receive the CCB and do not work. We were able to realize that there are positive and negative experiences of young people in relation to work, such as sense of autonomy, independence, feeling productive and useful. On the other hand there were also frustrations, families did not feel that the youngster was welcomed and protected in the workplace, many still see the youngster as a child, not believing in their ability, causing the young with DS to leave the job. About the future, parents reported difficulties in thinking about it and planning for the future of young people with DS, they have many questions, uncertainties, concerns, but aim for the independence of the young. The work on the young life with DS has a prominent place, since through it, this young person starts feeling useful, productive, independent, included in society and above all, the protagonist of their own story.

Key - words: Continued Cash Benefit; Job; Family; Down syndrome.

APRESENTAÇÃO

Esta temática da síndrome de down, inclusão no mercado de trabalho, BPC, começou a me instigar no ano de 2009, quando ingressei meu trabalho como assistente social em uma instituição que trabalha exclusivamente com pessoas com síndrome de down, no município de Campinas. Durante a minha prática, eu sempre me interrogava do porquê algumas famílias de jovens com SD, capazes para desenvolver alguma atividade, optavam pelo BPC (benefício de prestação continuada), ao invés de inseri-los no mercado de trabalho. Como era proposta da instituição a inserção no trabalho a partir de uma determinada idade, quando a família optava somente pelo benefício, muitas vezes, o seu percurso institucional terminava ali. Conclusão: o jovem ficava em casa, sem nenhuma atividade, recebendo o benefício. Essa posição da família me inquietava. Fiquei com aquela indagação durante algum tempo. Em 2013, conheci o Mestrado Interdisciplinar em Saúde e Reabilitação do CEPRE – Unicamp, e me interessei bastante, pois estava diretamente relacionado a temática que me instigava pesquisar.

Foi então que nasceu esta pesquisa, baseada na minha prática profissional, e nos questionamentos que surgiram através dela.

Após o término da minha graduação, optei por continuar pesquisando. Então me especializei e realizei uma Residência Multiprofissional em Saúde da Família, que foi a realização de uma pesquisa, porém atuando no campo de trabalho. Desde a graduação já me interessava pela pesquisa em serviço, além do trabalho em equipe multidisciplinar.

Como o Serviço Social se constitui uma profissão investigativa, me senti atraída por essa dimensão do trabalho do assistente social, que contempla a pesquisa, a investigação. Sendo assim, a pesquisa ocupou um lugar de destaque em minha formação. Haja vista que desde formada eu não me desvinculei dela, sempre carregando comigo algumas inquietações, de diferentes dimensões, em diferentes momentos, mas que me levaram a pesquisar.

LISTA DE SIGLAS

BPC	– Benefício de Prestação Continuada
CEPRE	– Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação “Prof. Dr. Gabriel Porto”
CID	– Classificação Internacional de Doenças
CIF	– Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.
DI	– Deficiência Intelectual
FNAS	– Fundo Nacional de Assistência Social
INSS	– Instituto Nacional de Seguridade Social
LOAS	– Lei Orgânica da Assistência Social
MDS	– Ministério do Desenvolvimento Social
ONU	– Organização das Nações Unidas
OMS	– Organização Mundial de Saúde
SD	– Síndrome de Down
SNAS	– Secretaria Nacional de Assistência Social

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
2. JUSTIFICATIVA	27
3. OBJETIVOS	28
3.1 Objetivo Geral.....	28
3.2 Objetivos Específicos.....	28
4. SUJEITOS E MÉTODOS	29
4.1 Desenho Metodológico	29
4.2 Aspectos Éticos	30
4.3 Participantes	30
4.4 Critérios de inclusão e exclusão	30
4.5 Local da Pesquisa.....	30
4.6 Procedimentos de Coleta de Dados	31
4.7 Análise dos Dados	32
5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	34
5.1 Caracterização dos participantes.....	34
5.2 Percepção da família em relação ao jovem com SD: rotinas, relacionamentos, percepção de futuro.....	37
5.2.1 Relações Familiares	42
5.2.2 Visão de Futuro	48
5.3 Escolarização: dificuldades e avanços no processo de inclusão.....	52
5.4 Trabalho e BPC: emancipação ou segurança econômica sob a ótica da família.	61
5.4.1 Visão da Família em Relação ao Trabalho	61
5.4.2 Experiência e/ou desejo pelo trabalho	66
5.4.3 Trabalho X BPC.....	71
5.4.4 Uso do Benefício/Salário	77
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
7. REFERÊNCIAS	84
APÊNDICE	91

1. INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, houve uma evolução no entendimento da concepção de deficiência, das condições sociais e dos direitos sociais relacionados às pessoas com deficiência, bem como das responsabilidades do poder público e da sociedade. Porém, este entendimento ainda é deficitário, pois muitas pessoas não tem informação quanto aos seus direitos em relação a deficiência.

A Resolução nº 48/96, da Organização das Nações Unidas (ONU), que aprova as Normas Uniformes sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, em seu art. 17, considera como deficiência “a perda ou limitação de oportunidades de participar da vida comunitária em condições de igualdade com as demais pessoas”. Essa definição de deficiência tem como objetivo levar a sociedade a se conscientizar da importância da adequação do meio físico e das atividades oferecidas, tais como informação, comunicação e educação, que propiciem às pessoas com deficiência de participar da vida em sociedade em condições de igualdade com os demais cidadãos.

O Decreto Federal 3.298/99, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, traz a seguinte definição:

perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gere incapacidade para o desempenho de atividades, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.

Este decreto prevê a acessibilidade aos serviços disponíveis na sociedade, a atuação em diversas áreas dirigida à prevenção da deficiência, à eliminação de suas diferentes causas e à inclusão social e o desenvolvimento de programas na área e formação de recursos humanos.

O decreto 3.298/99 propõe uma mudança no foco de atenção, isto é, atualmente, não mais as pessoas com deficiência devem-se ajustar para participar do ambiente social nas suas mais diversas instâncias, e sim, é papel da sociedade prover os suportes necessários para que isso ocorra.

Já o Decreto Federal nº 3.956/01, que promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, traz uma definição mais ampla de deficiência:

restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social.

Por volta de 1990, no Brasil, surgiu o Paradigma dos Suportes, em virtude de reivindicações sociais emergentes que advogavam a construção de uma sociedade inclusiva⁽¹⁾. Com a emergência deste paradigma, torna-se incisiva a responsabilidade do meio social na provisão de suportes físicos, psicológicos, sociais e instrumentais para garantir a participação de quaisquer indivíduos, deficientes ou não, na vida comunitária.

Atualmente trabalha-se com o chamado Paradigma Social da deficiência, segundo o qual, para além dos impedimentos de ordem física, o que determina a condição de deficiência é o entorno social, o grau de acessibilidade e autonomia disponíveis para aquele indivíduo com deficiência⁽²⁾.

Ainda de acordo com a Convenção da ONU das Pessoas com Deficiência (2008)⁽³⁾ define-se pessoas com deficiência como aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

O Decreto 7.612 de 17 de novembro de 2011, ressalta o compromisso do Brasil com as prerrogativas da Convenção da ONU. A proposta do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Viver sem Limite, criado neste decreto, é que a convenção aconteça na vida das pessoas, por meio da articulação de políticas governamentais de acesso a educação, inclusão social, atenção a saúde e acessibilidade.

A OMS adotava na década de 80, uma linguagem estritamente biomédica para a classificação dos impedimentos corporais e a Classificação Internacional de Doença – CID 10, o que significou a hegemonia de uma linguagem centrada na reabilitação ou na cura dos impedimentos.

O modelo biomédico afirmava que a experiência de segregação, desemprego, baixa escolaridade, entre tantas outras formas de desigualdade, era causada pela inabilidade do corpo com impedimentos para o trabalho produtivo.

De acordo com a narrativa biomédica, a deficiência seria a expressão de um corpo considerado anormal, em virtude de deformidades de determinadas funções biológicas, e os cuidados médicos e de reabilitação, seriam a medida necessária para ajustar os corpos ao padrão de normalidade instituído⁽⁴⁾.

No Brasil, a concepção de deficiência adotada, estava vinculada ao modelo médico, segundo o qual a conceituação de deficiência está atrelada à busca de causas ambientais, a fim de se estabelecer um padrão de funcionamento considerado normal.

Durante muito tempo, o acesso ao trabalho da pessoa com deficiência, permaneceu dificultado por diversas barreiras, dentre as quais esteve a influência de um modelo médico acerca do conceito de deficiência⁽⁵⁾, o qual se relacionava a uma condição orgânica de natureza incapacitante.

No século XXI, a Organização Mundial de Saúde (OMS) passou a considerar a deficiência como uma questão de direitos humanos e não apenas biomédica. Nesse momento, a Classificação Internacional de Doenças CID -10 começou a ser revista, para dar espaço à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF. A primeira faz uma classificação de corpos anormais; enquanto a CIF faz uma avaliação complexa da relação entre o indivíduo e a sociedade⁽⁶⁾.

No entanto, a Resolução nº 48/96, da Organização das Nações Unidas (ONU), que aprova as Normas Uniformes sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, em seu art. 17, considera como deficiência “a perda ou limitação de oportunidades de participar da vida comunitária em condições de igualdade com as demais pessoas”. Essa definição de deficiência tem como objetivo levar a sociedade a se conscientizar da importância da adequação do meio físico e das atividades oferecidas, tais como informação, comunicação e educação, que propiciem às pessoas com deficiência de participar da vida em sociedade em condições de igualdade com os demais cidadãos.

A CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde) surge, após um longo processo de reflexão sobre as potencialidades e os limites dos modelos biomédico e social da deficiência. A proposta é lançar um vocabulário biopsicossocial para a descrição dos impedimentos corporais e a avaliação das barreiras sociais e da participação da pessoa com deficiência na sociedade⁽⁶⁾.

Aprovada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2006, permite classificar, em nível mundial, a funcionalidade, a saúde e a deficiência do ser humano, estabelecendo outros paradigmas em contraposição a idéias tradicionais sobre saúde e deficiência. A CIF foi aceita como uma das classificações sociais da ONU, e incorpora as Normas Uniformes sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência. Para a CIF, deficiência é uma perda ou anormalidade de uma estrutura do corpo ou função fisiológica (incluindo funções mentais).

Em consonância a CIF, e como resultado das discussões entre os modelos biomédico e social, a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (2008)⁽³⁾ propôs o conceito de deficiência que reconhece a experiência da opressão sofrida pelas pessoas com impedimentos. A importância da Convenção está em ser um documento normativo de referência para a proteção dos direitos das pessoas com deficiência. A mesma institui um novo marco de compreensão da deficiência. Assegurar a vida digna não se resume mais a oferta de bens e serviços médicos, mas exige também a eliminação de barreiras e a garantia de um ambiente social acessível aos corpos com impedimentos físicos, intelectuais ou sensoriais⁽³⁾.

A Convenção reconhece a questão da deficiência como tema de justiça, direitos humanos e promoção da igualdade⁽⁶⁾. A mesma abre possibilidades para revisar a trajetória do modo como a deficiência vem sendo historicamente tratada, no que tange a garantia dos direitos da pessoa com deficiência.

O modelo médico da deficiência considerava o deficiente como um doente ou, o que é mais grave, “inválido”, ou seja, inútil⁽⁷⁾. Desse modelo, derivaram propostas de reabilitação, porém não ainda de educação. O modelo médico da deficiência influenciou a sociedade de tal forma que, ainda hoje, é muito comum encontrar quem considere a pessoa deficiente como doente. Enquanto em algumas culturas as pessoas com deficiência eram eliminadas, outras, em nome da caridade eram

recolhidas em instituições onde recebiam abrigo, alimento, medicamento e algum trabalho ocupacional⁽⁷⁾.

Segundo Olivier (1981, apud Lepri, 2012)⁽⁸⁾ o modelo social da deficiência caracteriza-se por três elementos chave: a diferença entre transtorno (condição biológica) e deficiência (condição social); a distinção em relação ao modelo médico; e a condição de opressão que as pessoas com deficiência vivenciam na sociedade e da qual se queixam. Nesse sentido, o modelo social da deficiência contribui para um distanciamento da abordagem médica, passando a ser visto como construção social.

O modelo social da deficiência, ao resistir à redução da deficiência aos impedimentos, ofereceu novos instrumentos para a transformação social e a garantia de direitos. A deficiência passou a ser compreendida como uma experiência de desigualdade compartilhada por pessoas com diferentes tipos de impedimentos, que são discriminadas pela sociedade⁽⁶⁾.

Sem recusar a atenção médica e de reabilitação, o modelo social da deficiência apontou as insuficiências do modelo médico e expôs a necessidade de estabelecimento de políticas públicas para os deficientes como uma questão de justiça social e de defesa dos direitos humanos⁽⁴⁾.

O modelo social retira o foco do indivíduo, da doença, para compreender a deficiência como uma produção social, que demanda respostas sociais, culturais e, acima de tudo, políticas públicas adequadas⁽⁴⁾.

De acordo com Lepri (2012)⁽⁸⁾, a atenção a saúde se concentra nas numerosas barreiras presentes no ambiente social, que impedem os indivíduos com deficiência de desenvolverem as atividades normais do cotidiano e sua plena participação nas atividades da sociedade.

Dentre os tipos de deficiência, encontra-se a deficiência intelectual. Sua história é semelhante a de todos os tipos de deficiências. Os conceitos foram evoluindo conforme as crenças, valores culturais, concepção de homem e transformações sociais que ocorreram nos diferentes momentos históricos.

Os diferentes aspectos da deficiência intelectual constituem um desafio tanto para os profissionais envolvidos na sua investigação diagnóstica e cuidados, bem como para o indivíduo com deficiência e seus familiares. A redução da capacidade

intelectual pode ser indicada por diferentes formas. Os termos mais utilizados são retardo mental, deficiência mental e, o mais recente, deficiência intelectual.

A Deficiência Intelectual (DI) é resultado, quase sempre, de uma alteração no desempenho cerebral, provocada por fatores genéticos, distúrbios na gestação, problemas no parto ou na vida após o nascimento. Um dos maiores desafios enfrentados pelos pesquisadores da área é que em grande parte dos casos estudados essa alteração não tem uma causa conhecida ou identificada. Muitas vezes não se chega a estabelecer claramente a origem da deficiência. Entre os inúmeros fatores que podem causar a deficiência intelectual, destacam-se alterações cromossômicas e gênicas, desordens do desenvolvimento embrionário ou outros distúrbios estruturais e funcionais que reduzem a capacidade do cérebro.

Entre as diferentes deficiências intelectuais, está a síndrome de down (SD). As pessoas com SD têm seu desenvolvimento afetado pela alteração genética do cromossomo 21, provocando mudanças nas funções celulares desde a vida intra-uterina. Essas mudanças implicam características que acompanharão o indivíduo em todo o seu processo evolutivo. A síndrome de down é a primeira causa conhecida de deficiência intelectual, representando aproximadamente 25% de todos os casos de atraso intelectual, traço presente em todas as pessoas que possuem a síndrome. Em relação à mesma, não se trata de uma doença, mas de uma síndrome genética que pode condicionar ou favorecer a presença de quadros patológicos. Entre as pessoas com síndrome de down existe grande variabilidade, mas nunca se deve falar em graus, o que existe é uma variação de um indivíduo para outro⁽⁹⁾.

A pessoa com SD enfrenta diversas dificuldades ao longo da vida, dentre elas, a inclusão escolar. Em relação à inclusão, no contexto mundial, a Declaração de Salamanca rege os princípios, a política e a educação para pessoas com necessidades especiais no sentido de que haja um ajustamento das escolas às condições físicas, sociais e linguísticas dos alunos⁽¹⁰⁾. Utilizando termos que fazem referência à inclusão como educação inclusiva, escolaridade inclusiva, políticas educacionais inclusivas, sociedade inclusiva entre outros, a referida declaração atribui à Conferência Mundial sobre Educação para Todos, a origem do conceito de educação inclusiva⁽¹¹⁾.

A Declaração de Salamanca é considerada um dos principais documentos mundiais que visam a inclusão social, ao lado da Convenção de Direitos da Criança (1988) e da Declaração sobre Educação para Todos de 1990. Ela é o resultado de uma tendência mundial que trouxe elementos para a educação inclusiva. Ampliou o conceito de necessidades educacionais especiais, incluindo todas as crianças que não conseguiam se beneficiar com a escola, independente da sua condição.

Assim, conforme o seu próprio texto afirma (UNESCO/Ministry of Education and Science – Spain, 1994), a Conferência de Salamanca: *Proporcionou uma oportunidade única de colocação da educação especial dentro da estrutura de “educação para todos” firmada em 1990 (...) Ela promoveu uma plataforma que afirma o princípio e a discussão da prática de garantia de inclusão das crianças com necessidades educacionais especiais nestas iniciativas e a tomada de seus lugares de direito numa sociedade de aprendizagem.*

No auge das lutas políticas dos anos 1980, no Brasil, os movimentos sociais dos deficientes ganham visibilidade e se aproximam das demais reivindicações por justiça social e direitos de cidadania. Educação, trabalho, acessibilidade e assistência social foram algumas das áreas de políticas públicas que passaram a contar com diretrizes constitucionais voltadas a garantia da cidadania das pessoas com deficiência⁽¹²⁾.

A Constituição Brasileira de 1988 é um marco significativo dos avanços dos movimentos sociais, estabelecendo uma nova concepção de Seguridade Social como política pública, não contributiva, como direito de cidadania e dever do Estado⁽¹³⁾.

Considerando-se as políticas públicas, em 1996, é instituído o Benefício de Prestação Continuada – BPC, garantindo a pessoa com deficiência, uma maior autonomia, independência, a fim de assegurar e proteger socialmente essa camada da população, que enfrenta dificuldade para se inserir no mercado de trabalho.

O BPC é uma política social de proteção à pessoa com deficiência e ao idoso. É um benefício da assistência social, garantido na Constituição Federal de 1988, regulamentado pela Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS) e implantado de forma efetiva em 2 de janeiro de 1996. A LOAS irá estabelecer normas e critérios para organização da assistência social,

que completa o tripé da seguridade social, junto a saúde e previdência social. Constitui-se como um direito, e este exige definição de leis, normas e critérios objetivos.

O BPC é uma transferência incondicional de renda, equivalente a um salário mínimo, destinado às pessoas com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais, que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção e nem tê-la provida por sua família, cuja renda per capita seja inferior a $\frac{1}{4}$ de salário mínimo. É um benefício individual, não vitalício e intransferível. A LOAS preceitua como pessoa com deficiência aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho.

Atualmente, no Brasil, mais de 3,7 milhões de pessoas recebem o benefício, incluindo crianças e adolescentes, dados estes fornecidos pela Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência⁽¹⁴⁾.

A gestão do BPC é realizada pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), por intermédio da Secretaria Nacional de Assistência Social (SNAS), que é responsável pela implementação, coordenação, regulação, financiamento, monitoramento e avaliação do Benefício. A operacionalização é realizada pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Os recursos para o custeio do BPC provêm da Seguridade Social, sendo administrado pelo MDS e repassado ao INSS, por meio do Fundo Nacional de Assistência Social (FNAS).

De acordo com Pereira e Passerino (2012)⁽¹⁵⁾, um problema que tem sido abordado socialmente, foi a influência do Benefício Previdenciário no processo de inclusão no mercado de trabalho. O BPC parece ser um importante elemento na complexidade de fatores que envolvem a contratação de pessoas com deficiência nas organizações. Nesse sentido, pode-se questionar se o BPC é efetivamente protetivo, uma vez que ele pode servir como “substitutivo” do trabalho.

A pessoa com deficiência muitas vezes não quer perder o benefício, e devido a este motivo, deixa de ser contratada. Além do mais, o benefício é garantido ao jovem, porém, as famílias sabem que podem contar com essa ajuda no fim do mês; já o trabalho, é algo incerto, depende de muitas variáveis para que o jovem se adapte, e consiga se estabelecer no ambiente de trabalho.

Segundo Nascimento, Bahia e Cunha (2007)⁽¹⁶⁾, em que pese o BPC ter representado um benefício às pessoas com deficiência em situação de exclusão e pobreza - o que justifica o amparo do Estado - a sua existência representa uma barreira significativa ao próprio processo de inclusão.

[...] a quem a alternativa de emprego formal pode significar remuneração idêntica ou muito próxima ao valor do benefício assistencial e assim não compensar o risco de trocar o que é líquido e certo para toda a vida (o recebimento do BPC) pelo duvidoso (a perspectiva de passar a ser assalariado, situação que está sujeita ao risco de não-continuidade)⁽¹⁶⁾.

Cabe ressaltar que houve mudança no ano de 2011 na LOAS, em seu artigo 21:

§ 1º Extinta a relação trabalhista ou a atividade empreendedora de que trata o caput deste artigo e, quando for o caso, encerrado o prazo de pagamento do seguro-desemprego e não tendo o beneficiário adquirido direito a qualquer benefício previdenciário, poderá ser requerida a continuidade do pagamento do benefício suspenso, sem necessidade de realização de perícia médica ou reavaliação da deficiência e do grau de incapacidade para esse fim, respeitado o período de revisão previsto no caput do art. 21.

Por ser uma mudança recente na lei, muitas famílias ainda não tem essa informação, e por isso ainda temem perder o benefício. Estas ainda possuem a visão de que caso o jovem com SD perca o benefício por estar trabalhando, não consegue mais retornar a situação de beneficiário se perder o emprego.

Com a alteração da lei, subentende-se que as famílias se sentirão mais seguras para possível inserção do jovem com SD no mercado de trabalho.

Pensando nas potencialidades da pessoa com deficiência para o trabalho, bem como facilitar o seu ingresso no mercado, foi criado o BPC Trabalho, que consiste em ações intersetoriais para promover o acesso à qualificação profissional e ao trabalho às pessoas com deficiência beneficiárias do BPC na faixa etária de 16 a 45 anos, prioritariamente. O BPC Trabalho integra o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, de novembro de 2011. Tem como objetivo “ampliar a oferta da formação técnica e profissional de pessoas em vulnerabilidade social, com prioridade aos beneficiários de programas federais de transferência de renda, incluindo os beneficiários com deficiência do BPC.” (BRASIL,

2012, p.2). Desta forma, além da pessoa com deficiência se qualificar para a entrada no mercado de trabalho, não irá perder o benefício.

O trabalho é algo muito importante na vida do homem, pois ele o humaniza. É o trabalho que distingue o homem da natureza, mas nem por isso o homem deixa de ser parte dela.

Na visão de Marx, o trabalho não é somente aquela atividade que promove a transformação da natureza, mas é uma atividade previamente idealizada que promove a transformação do próprio homem⁽¹⁷⁾.

Em nossa sociedade, o trabalho é um modo privilegiado de fazer uma obra, de existir, de ter ou pensar ter uma identidade. A relação do trabalho com a subjetividade é, portanto, um campo interdisciplinar que se caracteriza pela importância das vivências e experiências adquiridas no mundo do trabalho. Revela a forma como o trabalhador, como sujeito, vive e dá sentido às suas experiências no trabalho⁽¹⁸⁾.

Para a pessoa com deficiência, o trabalho tem um sentido muito maior, pois ela sai da condição de isolamento social e da dependência de outros, para criar seus vínculos em outros espaços, com outras pessoas e desenvolvendo outras atividades⁽¹⁸⁾.

Explicam Lima, Silva, Galvão (2010)⁽¹⁹⁾, que o trabalho transforma a natureza, criando entre as pessoas as relações sociais que marcam o cotidiano. É um valor importante na vida de todos, com ou sem deficiência, e deve servir para enriquecer as pessoas, e nunca como fonte de discriminação e sofrimento.

De acordo com o artigo 27, do decreto federal 6.949/2009, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência,

§1. Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência ao trabalho, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. Esse direito abrange o direito à oportunidade de se manter com um trabalho de sua livre escolha ou aceitação no mercado laboral, em ambiente de trabalho que seja aberto, inclusivo e acessível a pessoas com deficiência.

O trabalho traz autonomia, independência, reconhecimento, e principalmente a inclusão da pessoa com deficiência na sociedade. De acordo com Lima, Silva,

Galvão (2010)⁽¹⁹⁾, trabalhar é um dos melhores instrumentos que o ser humano dispõe para se realizar como pessoa, para manifestar operativamente necessidades e obrigação de servir os demais, mas infelizmente encontram-se muitas barreiras para se conseguir com que a pessoa com deficiência intelectual possa realizar-se com dignidade e inteireza em sua identidade como pessoa trabalhadora.

A concepção de trabalho foi se modificando no decorrer da história, e mais do que o objetivo primitivo de subsistência do homem, hoje, tem caráter social, como nos coloca Giordano (2000)⁽²⁰⁾:

“Intrinsecamente, o trabalho caracteriza-se como uma “atividade de caráter social”. Seu significado, para os indivíduos, transcende a função de subsistência, para constituir-se num dos aspectos da identidade social. O trabalho assume um lugar importante como atividade humana e como realidade social, devido a sua frequência e relevância na vida das pessoas (2000, p.50).”

Na visão de Montobbio (2007)⁽²¹⁾, trabalhar significa, essencialmente, “introjetar” o papel, reconhecer seu poder, assumir os respectivos deveres e direitos e, por meio do próprio papel, reconhecer o dos outros, mudando a qualidade da socialização.

Para Lima (2013)⁽¹⁸⁾, além de ser um meio de sobrevivência, o trabalho se constitui em uma forma de satisfação de necessidades sociais, de se relacionar com outras pessoas. Encontra-se aí a valorização da inserção e da relação social propiciada pelo trabalho. A integração social traz sentimentos de igualdade, que ajudam a quebrar o estereótipo social que rotula as pessoas como deficientes e incapazes.

O trabalho deve se constituir como fonte de satisfação na vida das pessoas, e não deveria ser diferente com as pessoas com deficiência. Entretanto, para que isso ocorra, deve haver, segundo Amaral (1994)⁽²²⁾:

(...) o resgate do papel do trabalho: seu potencial de elementos significativo, seja na auto realização, seja na configuração da autoestima, seja na independência econômica, na autonomia, no prazer presente no processo e no produto, na sensação de aceitação e “pertencimento” (1994. p.132)

Dejours (1999)⁽¹⁸⁾ defende a concepção de um sujeito que é responsável por seus atos, capaz de interpretar, deliberar, decidir. Em um estudo realizado pela Universidade Presbiteriana Mackenzie, no ano de 2013, um dos resultados mostrou que o encontro deste sujeito com o trabalho passa pelo rompimento de mitos para mostrar que ele é capaz. Primeiro precisa romper com o mito social que o vê como alguém improdutivo, e com um mito familiar que o vê como dependente, como quem precisa sempre de cuidados especiais e não reúne condições de desenvolver um trabalho que represente realização ou satisfação de desejos⁽¹⁸⁾.

Em consonância com o censo de 2000, existem, 24,5 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência no Brasil. Desse quantitativo, 2% estão regularmente empregados⁽²³⁾.

A taxa de empregabilidade das pessoas com deficiência nas empresas com até 100 empregados é de 2,7%. As com 201 a 500 empregados absorvem 2,9%. Já as empresas com 501 a 1000 empregados contratam 4%, e as empresas com mais de 1000 empregados, 3,6% são pessoas com deficiência. Dessa forma, faltam 518 mil vagas⁽²³⁾.

A inclusão profissional da pessoa com deficiência já é garantida legalmente. A lei federal 8.213/91, conhecida como Lei de Cotas, determina uma porcentagem mínima de pessoas com deficiência que devem ser contratadas por uma empresa que excede o número de 100 empregados. A lei é uma garantia de oportunidade de ingresso no mercado formal, porém, necessita ser colocada em prática.

A política de cotas adotada no Brasil marcou um avanço dentre as iniciativas nacionais. No entanto, vale ressaltar que a existência de documentos por si só não garante a efetividade das ações. É tímido o impacto da lei de cotas sobre parte considerável das empresas nacionais, sobretudo das de grande porte, uma vez que a taxa de empregabilidade entre os indivíduos que apresentam algum tipo de deficiência é de apenas 2.05%⁽²⁴⁾.

Um dos focos principais da lei de cotas é garantir o acesso das pessoas com deficiência no mercado de trabalho. De acordo com Neri (2002)⁽²⁴⁾ parte da eficácia da política de cotas ainda não tem sido alcançada em virtude de fatores como: a competitividade exacerbada no mercado de trabalho, as baixas taxas de oferta de

emprego no setor formal, e também a falta de informação dos empregadores acerca da deficiência. Segundo o autor, o sistema de cotas não tem provocado impacto nas empresas de grande porte, situação que necessita ser repensada.

A lei federal n.13.146, de 6 de Julho de 2015, institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), a qual é destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania. Em seu artigo 34, no capítulo Do Direito ao Trabalho, traz:

“A pessoa com deficiência tem direito ao trabalho de sua livre escolha e aceitação, em ambiente acessível e inclusivo, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas”.

Já em seu artigo 35, do mesmo capítulo, traz:

“É finalidade primordial das políticas públicas de trabalho e emprego promover e garantir condições de acesso e de permanência da pessoa com deficiência no campo de trabalho”.

Ao realizar o trabalho, as pessoas com SD tem a chance de ter sua qualidade de vida potencializada devido a novas relações sociais, aprendizados e desenvolvimento de autonomia. Durante a vida adulta, é o trabalho que irá proporcionar à pessoa com deficiência o sentimento de pertencimento, de uma verdadeira inclusão social.

A formação profissional da pessoa com SD acontece, muitas vezes, dentro das instituições, as quais simulam um ambiente profissional, que por mais que se esforcem, nunca será real, será diferente de uma verdadeira experiência de trabalho, com pessoas sem deficiência, com os limites e desafios de todo e qualquer local de trabalho. O trabalho amplia o campo de autonomia pessoal, suas relações sociais, capacidade produtiva, bem como sua identidade enquanto pessoa humana.

Embora exista uma grande dificuldade em ver as pessoas com deficiência como detentoras de direitos, devemos lembrar que quando passamos a ter essa visão, isso facilita a nossa percepção de que elas também tem o direito ao trabalho.

Barnes (2000)⁽²⁵⁾ defende a idéia de que a pessoa com deficiência tem desvantagens quanto aos demais no acesso ao mercado de trabalho, e isso deve

ser considerado como uma das inúmeras barreiras que esse segmento enfrenta para participar efetivamente das instâncias relativas ao trabalho. Para o autor, mais que a preocupação com a elaboração de políticas públicas, é necessário mudar as relações de trabalho como um todo.

A dimensão do trabalho como realidade social, como afirma Dejours (2004)⁽¹⁹⁾, é essencial à atividade humana, contribuindo para a satisfação de necessidades não apenas econômicas, mas também psicológicas e sociais. Por isso, a questão da inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho tem sido alvo de muitas políticas públicas que visam facilitar a entrada delas nas organizações. Além de terem o direito ao trabalho, as pessoas com deficiência possuem competências e habilidades que podem ser expressas no trabalho e por meio dele.

Para que a inclusão possa acontecer de fato, tanto o mercado de trabalho, quanto a família e o deficiente, devem estar preparados em relação à qualificação profissional, as funções que a pessoa irá desenvolver, ao relacionamento com a equipe de trabalho, o lidar com o preconceito, entre outros.

Muitas empresas ainda não possuem a consciência da responsabilidade social, e a contratação ocorre somente para cumprir a lei, não existindo um real comprometimento com a empregabilidade.

Apesar do aumento da oferta de vagas como cumprimento da exigência imposta pela lei, a falta de informação sobre a potencialidade para o trabalho da pessoa com deficiência ainda persiste, como afirmam Tanaka e Manzini (2005)⁽²⁶⁾, aliada a crença de que ela não irá corresponder ao ritmo imposto pela empresa. Para os autores, a falha no processo de formação e qualificação profissional é o fator que dificulta a inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, aliada a falta de condições estruturais e funcionais das empresas para recebê-las.

As dificuldades de contratação da pessoa com deficiência decorrem da própria escolarização e as empresas preferem contratar pessoa com deficiência auditiva, física ou visual, porque tais deficiências são aquelas com maiores recursos desenvolvidos para promover a aprendizagem formal desses indivíduos⁽²³⁾.

Dessa forma, pensando naqueles jovens com baixa escolaridade, sem qualificação e perspectivas para inserção e permanência no mercado de trabalho, a lei que assegura o BPC se torna mais flexível, assim, as famílias podem estar mais abertas em relação à questão do trabalho, sentindo-se mais protegidas, sem receio de que o jovem vivencie a inserção no mercado de trabalho, sabendo que não sendo a experiência positiva, o BPC pode ser novamente solicitado.

No entanto, quando o jovem com síndrome de down, beneficiário do BPC, está apto para ser inserido no mercado de trabalho, isso acaba gerando dúvida e insegurança em sua família, pois a mesma, muitas vezes, depende do BPC para sua sobrevivência, e prefere não arriscar, não apostar no trabalho. Muitas vezes a família ainda enxerga o jovem com SD como uma criança, e não consegue imaginá-lo trabalhando.

2. JUSTIFICATIVA

Sabemos que a relação do BPC com o trabalho é um tema bastante polêmico, que implica, sobretudo na decisão da família em relação ao futuro do jovem com síndrome de down. A literatura relacionada a esse assunto ainda é escassa, principalmente aquela que está relacionada ao significado do BPC, bem como a inclusão do deficiente no mercado de trabalho, sob o olhar da família.

Os resultados da presente pesquisa poderão subsidiar políticas de seguridade às famílias da pessoa com deficiência. Poderão confirmar o cumprimento de políticas públicas que contemplem pessoas com deficiência intelectual, especificamente a síndrome de down, tendo uma visão educacional mais ampla, que fomente a capacitação profissional, com perspectivas de inclusão no mundo do trabalho, de forma que o benefício não seja a única oportunidade para a família.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Compreender a percepção que a família do jovem com síndrome de down tem em relação à deficiência, bem como o significado que atribui ao BPC e ao trabalho.

3.2 Objetivos Específicos

- Conhecer o significado que a família atribui tanto ao BPC quanto ao trabalho.
- Conhecer as experiências do jovem que já vivenciou o mercado de trabalho.
- Identificar a visão da família em relação ao jovem com SD.

4. SUJEITOS E MÉTODOS

4.1 Desenho Metodológico

Trata-se de um estudo de caráter qualitativo, pois se preocupa com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais⁽²⁷⁾.

Para Minayo, (2000)⁽²⁷⁾ qualquer investigação social deveria contemplar uma característica básica de seu objeto: o aspecto qualitativo. Isso implica considerar sujeito de estudo: gente, em determinada condição social, pertencente a determinado grupo social ou classe com suas crenças, valores e significados. Implica também considerar que o objeto das ciências sociais é complexo, contraditório, inacabado, e em permanente transformação.

Ainda, completa a autora, a investigação qualitativa requer como atitudes fundamentais a abertura, a flexibilidade, a capacidade de observação e de interação com o grupo de investigadores e com os atores sociais envolvidos⁽²⁷⁾.

Minayo (2004)⁽²⁸⁾, aponta as metodologias qualitativas como [...] aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas. Diferentemente da pesquisa quantitativa, a qualitativa busca uma compreensão particular daquilo que estuda; não se preocupa com generalizações populacionais, princípios e leis. O foco de sua atenção é centralizado no específico, no peculiar, buscando mais a compreensão do que a explicação dos fenômenos estudados.

4.2 Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa teve a Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp em 09/09/2014, Parecer no. 784.410, seguindo-se a Resolução 466/12.

4.3 Participantes

A amostra foi constituída por 11 pais ou responsáveis por jovens com diagnóstico de síndrome de down, que são ou já foram beneficiários do BPC. O número dos participantes foi condicionado ao processo de saturação de dados, ou seja, interrompe-se a coleta de dados quando se constata que o pesquisador já possui as informações necessárias para a pesquisa⁽²⁹⁾.

4.4 Critérios de inclusão e exclusão

Foram critérios de inclusão:

- ser pai ou responsável de jovem com SD (com idade a partir de 18 anos);
- o jovem deve receber ou já ter recebido o BPC e estar vinculado a uma instituição que atende pessoas com SD em Campinas;
- o pai ou responsável deve aceitar participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

4.5 Local da Pesquisa

O local da coleta de dados foi o Centro de Educação Especial Síndrome de Down (CEESD), em Campinas.

O Centro de Educação Especial Síndrome de Down foi fundado em 1981, por pais de pessoas com Síndrome de Down. Desde então, preocupa-se com o

desenvolvimento global da pessoa com Síndrome de Down, objetivando realizar a inclusão. A instituição oferece todo o suporte e estímulo necessário para inseri-los no ambiente escolar, bem como no mercado de trabalho.

Oferece diversos serviços de atendimento, tais como: Programa de Estimulação Precoce, Programa Intermediário (atende adolescentes de 12 a 15 anos), Programa de Vida Adulta, Programa de Inclusão Escolar, Projeto Acolhimento de Pais e Projeto SECAP (Setor de Capacitação de Profissionais, o qual elabora cursos e palestras sobre os temas: Inclusão e Mercado de Trabalho, Benefícios da Previdência Social, Adaptação Curricular, entre outros). Os serviços prestados são de natureza sócio educativa, e tem como objetivo atender a todas as necessidades dos usuários, bem como de suas famílias. Para isso, conta com uma equipe multiprofissional formada por: psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistente social, pedagogo⁽³⁰⁾.

4.6 Procedimentos de Coleta de Dados

A pesquisa foi realizada por meio de entrevista semi estruturada, contendo um roteiro de questões (Apêndice I) que tratou sobre: BPC, tempo de recebimento do benefício, cotidiano do jovem com deficiência, preparação do jovem para o mercado de trabalho, escolaridade e visão da família em relação à deficiência.

Os dados referentes à identificação dos participantes bem como do perfil da família foram coletados no momento da entrevista. Estes dados se referem à: nome, idade, situação de trabalho, escolaridade, número de pessoas na casa, número de irmãos, renda da família.

As entrevistas foram gravadas com o consentimento do participante.

O contato com os pais/responsáveis foi feito pessoalmente, na própria instituição, a fim de explicitar todas as informações referentes à pesquisa. Os participantes foram esclarecidos sobre a pesquisa e terão assegurado a confidencialidade das informações, que serão mantidas em sigilo e utilizadas somente para fins acadêmicos. Nesse sentido, na apresentação dos dados, os

participantes foram identificados por números assim como os nomes de locais de trabalho são fictícios.

Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (em apêndice).

4.7 Análise dos Dados

O conteúdo das entrevistas foi transcrito pela própria pesquisadora. Foram realizadas leituras sucessivas do conteúdo das entrevistas para posterior levantamento das categorias de análise. A seguir, foi realizada a análise de conteúdo.

Bardin (2006)⁽³¹⁾ refere que a análise de conteúdo consiste em:

“um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. A intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou eventualmente, de recepção), inferência esta que recorre a indicadores (quantitativos ou não)”.

Dessa forma, percebe-se que a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicações, que tem como objetivo ultrapassar as incertezas e enriquecer a leitura dos dados coletados. Como afirma Chizzotti (2006)⁽³²⁾,

“o objetivo da análise de conteúdo é compreender criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas”.

Segundo Bardin (2006)⁽³¹⁾, a análise de conteúdo relaciona estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados. Articula a superfície dos textos descrita e analisada com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem.

De acordo com Minayo (2000)⁽²⁷⁾, a expressão mais usada para representar o tratamento dos dados de uma pesquisa qualitativa é a Análise de Conteúdo. No

entanto, o termo significa mais do que um procedimento técnico. Faz parte de uma histórica busca teórica e prática no campo das investigações sociais.

Após o encerramento da pesquisa, será dada uma devolutiva à instituição onde os dados foram coletados, com a apresentação dos resultados e conclusões da pesquisa.

5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1 Caracterização dos participantes

Com o objetivo de caracterizar o perfil dos participantes e dos jovens que compuseram a pesquisa, foi elaborado o “Quadro 1”, que apresenta os dados relativos a: identificação, grau de parentesco, idade, escolaridade, situação de trabalho, número de pessoas na casa, número de filhos, situação de moradia e renda familiar. O “Quadro 2”, apresenta os dados dos jovens: idade, escolaridade, se recebe BPC ou não e há quanto tempo é beneficiário.

Quadro 1 : Caracterização dos Pais / Responsáveis

Participante	Grau Parentesco	Idade	Escolaridade	Situação Trabalho	N Filhos	N pessoas na casa	Moradia	Renda Familiar incluindo o BPC
P1	Mãe	62	E.F.I	Aposentada	02	03	Própria	2 SM
P2	Pai	73	E.F.I	Aposentado	11	08	Própria	2 SM
P3	Avó	64	E.F.I	Do Lar	06	03	Própria	3 SM
P4	Mãe	68	E.F.I	Do Lar	10	04	Própria	1 SM
P5	Mãe	52	E.S.C	Desempregado	01	03	Financiada	3 SM
P6	Mãe	42	E.F.I	Domestica	02	04	Própria	2 SM
P7	Mãe	53	E.F.I	Diarista	02	03	Própria	2 SM
P8	Mãe	57	E.F.I	Do Lar	04	03	Própria	2 SM
P9	Mãe	55	E.F.I	Do Lar	02	05	Própria	2 SM
P10	Mãe	63	E.F.I	Do Lar	03	05	Prefeitura	2 SM
P11	Mãe	51	E.F.I	Faz Bicos	01	02	Própria	2 SM

* Legenda: E.F.I – Ensino Fundamental Incompleto; E.S.C – Ensino Superior Completo; E.F.C – Ensino Fundamental Completo; E.M.C – Ensino Médio Completo; SM – salário mínimo.

Quadro 2: Caracterização dos jovens

JOVEM	IDADE	ESCOLARIDADE	BPC	TEMPO DE BPC
J1	26	E.F.I	Sim	Mais de 10 anos
J2	23	E.F.I	Sim	9 anos
J3	18	E.F.I	Sim	Mais de 10 anos
J4	23	E.M.C	Não	Trabalha
J5	25	E.F.I	Sim	7 anos
J6	18	E.F.C	Não	Trabalha
J7	23	E.F.I	Sim	Mais de 10 anos
J8	18	E.F.C	Sim	18 anos
J9	30	Não frequentou escola regular	Sim	Mais de 10 anos
J10	22	E.F.C	Não	Trabalha
J11	18	E.F.C	Sim	10 anos

Os dados apresentados no quadro nos revelam o perfil dos jovens e suas famílias. Podemos perceber que a maioria dos entrevistados foram mães, com poucos anos de escolaridade, e sem atividade formal de trabalho. Cabe ressaltar que a média de idade das mães é de 58 anos. Algumas relataram cansaço, problemas com saúde, se sentem sobrecarregadas nas atividades de vida diária junto com os jovens, e conseqüentemente, possuem uma preocupação maior com o futuro dos filhos, pensando quando ambos (pais e jovens) estiverem na velhice. Muitas mães relataram estresse na rotina familiar, o que irá afetar diretamente a vida do jovem, suas escolhas, e as atividades que ele desenvolve.

Os entrevistados e suas famílias vivem, predominantemente, em casa própria, e o número de moradores é pequeno, em média 3,9 pessoas por casa. A maioria é composta por famílias nucleares, constituídas por pai /padrasto, mãe e filhos. A renda familiar em geral não ultrapassa três salários mínimos (com o BPC), o que ressalta a importância do BPC para ajudar na manutenção da casa.

Em relação ao perfil dos jovens, podemos observar que o grau de escolaridade destes é maior do que o dos pais, sendo que 04 jovens concluíram o ensino fundamental e 01 concluiu o ensino médio. Dentre os 11 jovens apenas 01 nunca frequentou escola regular, ficando somente na instituição. Em relação ao BPC, apenas 03 jovens não estão recebendo o

benefício atualmente pois estes estão inseridos no trabalho. O tempo de BPC daqueles que recebem é relativamente alto, alguns recebem há, aproximadamente, 10 anos; outros desde que nasceram, haja vista que já são jovens adultos.

5.2 Percepção da família em relação ao jovem com SD: rotinas, relacionamentos, percepção de futuro.

Nas atividades de vida diária, podemos perceber nitidamente uma diferença de rotina dos jovens que estão inseridos no mercado de trabalho, em comparação com aqueles que frequentam a instituição.

Aqueles que trabalham possuem uma rotina com horários, como se pode identificar nas seguintes falas:

*“Olha, ele não faz muita coisa não. Ele levanta cedo, toma o banho dele, higiene dele, tudo ele faz sozinho, né, barba tudo, que na lanchonete ele tem que ir com a barba todo dia feita. Ai ele já faz, levanta, fica pra fora, me ajuda a por o lixo na rua, você entende? E... depois eu já arrumo o almoço 11 horas, 11:30 eu já levo ele lá no serviço, que ele entra meio dia e sai as 19hs.” **Participante 10 – Mãe***

*“Olha a R. acorda em torno de meio dia, ela me dá uma mão nos afazeres de casa, e quando é uma e meia ela começa se arrumar pra ir pro serviço. Então ela toma banho, ela almoça, ela se apronta, quando é duas e meia ela sai pro serviço, quando é três horas da tarde ela entra e sai nove e quarenta e cinco da noite”. **Participante 4 – Mãe***

Destaca-se nestas falas, uma independência dos jovens na rotina diária, seja preparando-se para o trabalho, seja auxiliando nos afazeres domésticos.

Em relação aos jovens que não trabalham, alguns ajudam nos afazeres da casa, tal como arrumar o quarto, tirar o lixo, cuidar do cachorro, entre outros. No entanto não há uma rotina. Demonstam autonomia, cuidando da sua própria higiene sozinhos, como retratam as falas a seguir:

*“Ele acorda, arruma o quarto dele, ele que arruma o quarto, joga vídeo game, vai na academia, dia de vim pra instituição ai ele volta, toma banho e vai pra instituição”. **Participante 3 – Avó***

*“A atividade que ela tem é, ela cuida de 2 cachorros lá, tem dia que ela vai lá e limpa as fezes dele, e dá ração pra eles. E arruma a cama dela, eu dobro a roupa do varal, e ela guarda. Ela as vezes põe o lixo na rua, e põe o lixinho, troca o lixinho lá, o sanito, troca lá... E é isso que ela faz, não passa disso”. **Participante 1 – Mãe***

Embora o jovem desenvolva diversas atividades em casa, para sua mãe, estas não são suficientes, parece haver expectativa de maior participação dele nas tarefas cotidianas:

*“Outro dia ela limpou a poeira do quarto dela, mas é muito raro ela conseguir fazer isso...” **Participante 1 – Mãe***

Outro ponto que chama atenção na rotina de alguns dos jovens é a atividade de desenhar e pintar. Parece existir um gosto, um prazer dos mesmos em ficar envolto com papéis, mesa, caderno, lápis. Este hábito é relatado por vários participantes:

*“Ah, é o dia inteirinho numa mesa cheio de caderno velho, escrevendo o dia inteiro. Ela fez o nono ano, terminou ano passado, teve formatura. Ela acorda, toma café, vai brincar, brincar assim né, que ela não gosta de brinquedo, o negócio dela é papel, caderno, aí já é o dia inteiro assim...” **Participante 8 – Mãe***

*“Ela fica mais é em casa, agora pra rabiscar papel, pode deixar ela o dia todo que ela diz tem papel aí, pode escrever, ela fica o dia todo, ela gosta de cortar papelinho, ela faz um desenho aqui, ela lembra dos desenhos, passa a mão na tesoura, aquilo ali é o tempo dela, é a vida dela, e por aí a mãe acostumou, naquilo mesmo, e hoje a cunhada também tá fazendo a mesma coisa, deixando ela a vontade”. **Participante 2 – Pai***

O desenhar, o pintar, é lúdico, é uma forma desses jovens se ocuparem, mas ainda remete a atividade de uma criança. E difícil para esses pais enxergarem seus filhos como jovens adultos, seja trabalhando, estudando, realizando alguma atividade esportiva, saindo de casa com a família, amigos, tendo um lazer. Nesse sentido, este hábito do desenhar também pode ser visto como uma forma de infantilização. A família olha para o jovem adulto realizando o desenho como atividade prioritária, e não consegue imaginar o jovem realizando algo próprio de sua idade.

Para Montobbio (2007)⁽²¹⁾, a imaturidade emocional, a dificuldade de compreender o significado das relações de papel não estão certamente relacionadas

à questão da SD, mas estão diretamente ligadas à história educacional e afetiva daquele a quem a sociedade parece proibir um destino de adulto, obrigando-o a permanecer no berçário. Ainda segundo o autor, há algo na morfologia da pessoa com SD que suscita ternura e ativa modalidades relacionais fortemente assimétricas e constantemente caracterizadas pelo excesso de gestualidade afetiva e de comportamentos infantilizantes.

Para alguns pais não é fácil reconhecer o potencial dos filhos, vendo-os como uma criança, como pode se identificar nas falas, a utilização de termos próprios da infância:

“Ela (a nora) não quer que trabalhe, ela acha que D. não tem mentalidade, por causa dela ser esquecida assim, que ela não tem possibilidade de trabalhar”. **Participante 2 – Pai**

“O V., eu acho assim, como ele é o único, único assim, único porque a irmã não mora aqui, então ele ficou meio que mimadão, bebezão, sabe? Então eu acho que ele ainda é muito imaturo, eu acho né, pode ser que não”. **Participante 5 – Mãe**

Granato e Aiello – Vaisberg (2002)⁽³³⁾, comentam que diante da dificuldade de seus filhos se tornarem pessoas autônomas, as mães continuam no estado de preocupação materna especial, não importando a idade de seus filhos, se jovens ou crianças. Sendo assim, não conseguem ter a sensação de que seus filhos já não mais necessitam de seus cuidados especiais. São mães com cuidados relacionados aos seus filhos com SD, que guardam características da fase inicial, que conforme explicam as autoras, Winnicott denomina de preocupação materna primária especial.

A maternagem compreende um estado de sensibilidade aumentada, no qual a mãe volta-se inteiramente para seu bebê, um adoecer do qual se recuperará progressivamente quando o desenvolvimento do filho a for dispensando. Para viver esse momento, todavia, a mãe necessita ter um desenvolvimento sadio e um ambiente protetor que a sustente. Muitas são as dificuldades da mãe de um bebê com deficiência congênita no exercício dessa função, entre elas é importante assinalar o possível estado depressivo que muito frequentemente se instala nas mães, e suas conseqüências⁽³³⁾.

Para os pais, parece ser também difícil compreender as atividades que os filhos desenvolvem na instituição, que grupos ele participa, qual a função e objetivo

do trabalho que está sendo realizado. Dessa forma, acabam infantilizando as próprias atividades realizadas na instituição, como apontam os relatos a seguir:

“Ela agora ta na oficina né, ela faz trabalhinho, desenhinho, que ela sempre leva as folhinhas pra casa”. **Participante 8 – Mãe**

“Agora, dia de quinta de manhã ele vem com a M., que é uma reunião de trabalho, das crianças que estão trabalhando...”
Participante 10 – Mãe

Para Lepri (2012)⁽⁸⁾, “A imagem da pessoa deficiente como eterna criança”, que necessita de cuidados e atenções contínuas, traz pelo menos três conseqüências: reforça o papel que a sociedade confia às famílias; oferece um modelo geral de comportamento muito seguro visto que, independentemente da idade da pessoa deficiente, “sempre sabemos o que fazer com uma criança”; e enfim, contribui para mantê-la numa inevitável condição de passividade e dependência.”

É importante ressaltar que os pais sentem falta de atividades fora do ambiente domestico para os filhos, e quando estes deixam a instituição, alguns se encontram sem um referencial, um local onde eles se sintam seguros, acolhidos. Para alguns, a instituição é o único lugar que o jovem frequenta, local onde estabelece vínculos de amizade, e consegue desenvolver vida social ativa por meio dos projetos que a própria instituição propicia.

“Ta com 10 anos que eu vim de Minas, com um ano ela já entrou aqui, e ta aqui até hoje. E outra escola dessa, da APAE ela não quer, a primeira foi essa e ta até hoje”. **Participante 2 – Pai**

“Então a R. Cresceu aqui dentro [da instituição], ela... foi assim acolhida, ela cresceu aqui dentro, tudo que ela sabe ela aprendeu, alem da família ela aprendeu aqui. Aqui que ela aprendeu tudo”.
Participante 4 – Mãe

Os pais também mencionam a falta que o jovem sente da escola:

“ Ela levanta de manhã, ela quer se trocar, que ela quer ir pra escola, ela quer ir, ai eu quero ver se eu vou por ela nas atividades, computação, que lá perto da minha casa tem né, uma escola para as crianças não ficar na rua”. **Participante 8 – Mãe**

Podemos perceber que a vida de alguns desses jovens não é constituída apenas pela instituição ou trabalho. Existem aqueles que conseguem estabelecer

uma rotina em que estão contempladas diversas atividades, possuem vida social e de lazer, como os exemplos a seguir:

“Final de semana ele vai pra mãe dele, vai para as tias, que ele gosta muito dos tios, cada vez que viaja, que passeia, leva ele. Um leva, outro leva, outro leva, então ele está sempre passeando, gosta muito de ir no cinema, dia de quarta feira assim ele vai muito no cinema”.

Participante 3 – Avó

“Bom, levanta de manhã, toma café da manhã, vai pra academia, volta da academia, vai pro vídeo game, joga vídeo game, ouve música, até o horário do almoço... ai toma banho, almoça e vem pra cá [instituição]. Ai a hora que chega em casa é mesma coisa”.

Participante 7 – Mãe

“Então, agora como eu to morando perto do SESC tá sendo legal porque, ele tá fazendo ginástica, natação, ele tá fazendo aula de dança, então agora tá mais agitado o dia a dia dele. De terça e quinta ele vai pra ginástica de manhã, de tarde ele vem pra escola, de quarta e sexta ele vai pra natação, de sexta feira a tarde tem dança. (...) Então, geralmente é assim meu marido trabalha aos finais de semana, um final de semana sim e um final de semana não, então quando ele não vai trabalhar geralmente a gente sai, vai pro shopping, no cinema, assim, vai lá no SESC, sempre tem algum show, alguma coisa, a gente vai”.

Participante 5 – Mãe

Em síntese, pode-se dizer que aqueles que trabalham possuem uma rotina com horários estabelecidos e atividades relacionadas ao lazer, social. Há aqueles que não trabalham, porém possuem uma rotina com atividades de lazer, culturais, enfim, uma vida social ativa. Há também aqueles que frequentam a instituição, e utilizam o tempo diário em casa, desenhando, pintando, auxiliando nos afazeres domésticos.

Podemos perceber que os pais daqueles que frequentam apenas a instituição, dificilmente conseguem estimular nos filhos sentimentos de autonomia, independência, diferentemente daqueles que estão inseridos no trabalho.

Contudo, em um estudo realizado por Machado (2009)⁽³⁴⁾ a respeito das habilidades adaptativas dos jovens que estão inseridos ou não no mercado de trabalho, constatou-se que as habilidades que apresentaram significância no grupo incluído no mercado de trabalho, foram habilidades de vida diária, de socialização e comunicação.

O mesmo estudo também traz que o grupo que não trabalha apresentou maior ocorrência de birras, teimosias, irritabilidades, bem como de comportamentos que denotam características de ansiedade e impulsividade. Machado (2009)⁽³⁴⁾ acredita que isso ocorre devido ao estado ocioso em que essas pessoas permanecem a maior parte do tempo, e não a uma disposição natural e irreversível, imanente a um estado biológico.

Raiça e colaboradores (2006)⁽³⁵⁾ ressaltam que o ambiente profissional desempenha papel importante no ajustamento comportamental e social das pessoas com deficiência intelectual. Essa concepção de ambiente profissional se aproxima da noção do trabalho, para a pessoa deficiente, como forma de diminuição do isolamento social, o que contribui, além disso, para a melhoria de seu autoconceito e da própria vida⁽³⁶⁾.

5.2.1 Relações Familiares

Um aspecto importante que apareceu nos depoimentos foi o forte apego dos jovens à figura feminina – mãe ou avó - bem como a ausência de menção à figura paterna. A pouca participação do pai na vida do filho, conforme relato das mães, faz com que se sintam cansadas. A maioria das mães entrevistadas sente-se sobrecarregada, sem ter com quem dividir as responsabilidades da vida diária.

“ (...) aquela ali só vai dormir a hora que eu for, se eu ficar a noite inteira acordada ela fica do meu lado. Não desaparta de mim, todo lado que eu vou, nós vai junto. Não gosta do pai dela, ixí, tudo é eu, o pai nunca participou de nada, ele é uma pessoa assim que não brinca com as crianças, é filho, é filho e pronto. Agora eu não, eu sou mãe pra tudo. Nunca foi numa reunião, nunca levou ela pra escola...”

Participante 8 – Mãe

Para Buscaglia (1993)⁽³⁷⁾, a mulher, vendo-se sozinha e com a maior carga de responsabilidade na criação do filho, quase sempre se refugia em uma relação de dependência mútua com o filho deficiente, o que a faz pensar que o seu papel de mulher e mãe só pode ser agora preenchido pela constante dependência do filho. Em alguns casos, esse processo evolui para uma profunda sensação de sacrifício.

“Depois eu acabei descobrindo que a APAE ficava muito difícil pra mim, lá em frente do hospital, eu se tornava muito cansada porque eu trabalhava, tinha outras crianças que os irmãos que tinham que ser cuidado, então eu levava de 3, 4 irmãos para o serviço, deixava no quarto da empregada, as vezes grávida de outro irmão. E eu tinha que fazer tudo isso, então o que que acontecia, eu falei não, eu vou esperar, lá na APAE eu não vou levar porque lá é difícil.”

Participante 4 – Mãe

Existem diversos estudos envolvendo famílias de crianças com SD que investigaram a presença de estresse em pais e mães. Em uma pesquisa americana realizada por Roach (1999 apud Henn *et al*, 2008)⁽³⁸⁾, os pais e mães de crianças com SD, além de tenderem a perceber seus filhos mais distraídos, necessitados de atenção e mais inaceitáveis, também apresentavam mais estresse relacionado a parentalidade quando comparados com pais e mães de crianças sem deficiência. Este mesmo estudo, concluiu que os relatos de maior estresse por parte das mães de crianças com SD estiveram relacionados com um maior tempo despendido por elas em atividades relacionadas a recreação e educação de seus filhos.

“Ele [o pai] sempre deixou ele de lado. Então quer dizer que a relação dele, então se pensa que ele pergunta pra ele como é que tá lá no serviço... ele não tem nada disso, e... só quando ele começa a falar, que ele enrola um pouquinho, ele fala “eu não entendi nada do que você falou, fala de novo rapaz, você tá com preguiça de falar”, aí ele [o jovem] fica chateado, aí ele cala a boca. Então quer dizer que a relação deles... se ele tá aqui é a mesma coisa se não tivesse perto, entende?... Ele [o pai] nunca pegou o menino pra passear, nunca saiu com ele. Então a convivência dele é essa daí com o pai. Se ele tá perto do pai, o pai dele faz uma coisa de ele não estar, sabe? E ele adora o pai dele.” **Participante 10 – Mãe**

A maioria das mães participantes da pesquisa esteve presente em várias fases da vida do filho com síndrome de down desde a fase escolar até a vida adulta, estimulando-o, incentivando-o, acreditando na capacidade do filho. Nesse contexto, seu papel se multiplica, sendo esta, além de mãe, muitas vezes, também amiga, professora, terapeuta, cuidadora. Os dados indicam que algumas mães conseguem assumir vários desses papéis.

Mas a literatura também traz que elas se sentem sobrecarregadas em muitos momentos. Segundo Buscaglia (1993)⁽³⁷⁾, a mãe está sempre cuidando das crianças, levando às terapias, cuidando da casa. É fácil compreender que ela se

sinta cansada com tantas tarefas. No entanto, a criação de uma criança com deficiência é uma tarefa da família, e não apenas da mãe. Independente de qualquer outra coisa que ela seja, a mãe é primeiro e antes de tudo uma mulher, e só depois esposa e mãe.

*“Quando ele começou sentar, ai né, eu sentava tentava fazer ele engatinhar, pra ele aprender né, ai foi indo, foi indo, ele foi aprendendo a engatinhar, igualzinho elas faziam lá eu fazia. Brincar de carrinho, porque ele catava o carrinho e jogava fora, não sabia pra que que era... Então eu fazia garrafa de pet, aquelas transparente e enchia de água, e cortava estrelinha, cortava bichinho de plástico e socava dentro... ai ele foi aprendendo, aprendeu a andar...jogar bola, tudo isso eu fui fazendo e ensinando ele porque não sabia fazer nada”. **Participante 10 – Mãe***

Segundo Henn (2008)⁽³⁸⁾, estudos realizados comprovam que mães de crianças com SD se colocam mais no papel de professoras com seus filhos nos momentos de interação.

*“... ai eu sei que é assim que eu vou ensinando ele em casa porque... é diferente, ele não é doente, a mente dele é um pouquinho lenta sabe? Assim, de pegar as coisas... que ele não tem malícia, “ah vou fazer assim porque é mais rápido”, então se você ensina de um jeito, é de um jeito” **Participante 10 – Mãe***

Além do papel de professora, a fala anterior também nos revela a percepção da mãe em relação a deficiência do filho.

De acordo com Buscaglia (1993)⁽³⁷⁾, a família da pessoa com deficiência pode atuar de uma forma bastante positiva como mediadora entre a sociedade em que seu filho terá de viver e o ambiente mais consciente e receptivo que ela pode lhe oferecer. Para o autor, a importância do papel da família não pode ser minimizada, pois é neste campo de experiência seguro que os indivíduos deficientes primeiro aprenderão e comprovarão continuamente que, apesar de suas limitações, é lhes permitido serem eles mesmos.

Segundo Pimentel (2012)⁽³⁹⁾, paralelo ao processo de estimulação precoce, o trabalho da família é também essencial para as primeiras experiências de aprendizagem. A participação da criança com SD nas atividades sociais dos pais, por exemplo, igreja, festas, reuniões, também favorece seu desenvolvimento.

Percebe-se assim, a importância do entorno social no processo de criação de situações de aprendizagem e desenvolvimento dessas crianças.

Frequentemente esse trabalho é realizado pela figura feminina (mãe, avó), que busca incluir a criança na vida social, na sociedade (escola, centros de convivência, parques, igrejas), proporcionando a ela vários tipos de vivência.

Couto (2007)⁽⁴⁰⁾ explica, com base nas teorias de Winnicott sobre a relação mãe-bebê, que é a mãe que proporciona um ambiente suficientemente bom para o bebê, pois é ela que ao longo da gravidez, passa não apenas por transformações físicas, mas também, por transformações psíquicas.

Também com base nas idéias do mesmo autor, Macedo (1993)⁽⁴¹⁾, considera suficientemente boa a família que provê um ambiente saudável em termos do impacto das relações mãe – criança, pai – criança, enfim relações entre todos os que são significativos. Dessa forma, a criança terá na família suficiente suporte e provimento afetivo, o que a torna um lugar seguro para crescer.

Para Filgueiras (1996)⁽⁴²⁾, a mãe é a figura que se mantém mais constante através das mudanças vividas pela família, atuando tanto no âmbito doméstico quanto no mercado de trabalho e, além disso sendo responsável por várias estratégias de sobrevivência do grupo familiar. A figura materna mostra que as relações da mãe com a família, são, intrinsecamente vínculos sociais, que mesclam valores, representações e práticas em uma rede de sociabilidade.

Porém, mesmo a mãe tentando suprir, dar conta de todos os papéis familiares, uma das participantes reconhece a dificuldade da ausência paterna em algumas fases da vida, conforme descrito a seguir:

“A gente pensa assim, não sei sabe, ele precisa tanto de um apoio de alguém, principalmente assim de uma pessoa masculina, porque ele é homem, eu sou mulher, então tem coisa que ele tem vontade de perguntar, conversar essas coisas... Os irmãos são casados, quer dizer que não tem uma companhia masculina pra ele, pra falar ‘ah, vamos no jogo de futebol, vamos nisso, ir em balada’... você vê, falta muita coisa masculina pra ele. O que eu posso eu faço. Você vê, com 22 anos, ele entende, ele quer namorar, quer fazer isso, quer fazer aquilo, mas não tem ninguém pra conversar... ele precisa muito... sabe, uma coisa assim diferente, sem ser de mim, porque a vida toda é comigo, comigo, então daí então nessa hora falta um pai pra ajudar, mas...” **Participante 10 – Mãe**

Neste contexto, de acordo com Sarti (2003)⁽⁴³⁾, diante do fato cultural de que o cuidado da criança é preferencialmente confiado à mãe e à sua rede de sociabilidade, torna-se evidentemente mais fácil desvincular a categoria pai de sua origem biológica de sangue. Mesmo assim, embora o genitor (pai biológico) não crie a criança e, por isso, não mereça o afeto e a designação de pai, por não estar junto, nas horas boas e ruins, não se desfaz a imagem idealizada de um pai de sangue.

Para Baruffi (2000)⁽⁴⁴⁾, o pai é figura importante para o desenvolvimento psico-afetivo dos filhos, indo além do papel de provedor e mantenedor da família para, por meio de seu afeto e de sua atitude, ser referencia na construção da personalidade dos filhos e ser o primeiro transmissor da autoridade social: “o pai personifica autoridade e segurança, ideais e valores”⁽⁴⁴⁾.

De acordo com Bustamante e Trad (2005)⁽⁴⁵⁾, nas famílias de camadas populares, os papéis estão previamente definidos em função de uma divisão sexual do trabalho e de relações hierárquicas entre homens e mulheres e entre pais e filhos. Assim, enquanto o homem é a autoridade moral, responsável pela respeitabilidade familiar, à mulher cabe outra dimensão da autoridade, a de manter a unidade do grupo.

Para Henn, Piccinini e Garcias (2008)⁽³⁸⁾, os homens continuam se representando e sendo representados por papéis fora do centro das interações familiares, o que pode ser justificado pelas pressões do trabalho, pela falta relativa de recompensa por seu engajamento nos cuidados das crianças, entre outros.

De acordo com Benczik (2011)⁽⁴⁶⁾, com todas as transformações ocorridas e que ainda estão ocorrendo na sociedade relacionadas à figura paterna, atualmente, o papel do pai tem se modificado, não tem sido somente autoridade, mas também fornecedor de carinho, sendo que participa, cada vez mais, ativamente da vida das crianças, atuando na sua educação e formação.

As transformações históricas e sociais, envolvendo as configurações familiares, principalmente com relação ao papel do pai, estão ocorrendo. A figura paterna tende a estar cada vez mais próxima de seus filhos. Hoje em dia, os pais estão mais participativos e compartilhando vários aspectos da vida de suas crianças, tanto do ponto de vista emocional, social, quanto cognitivo. Ainda, há muitos pais

que não estão ocupando este lugar, seja por não desejarem ocupar ou por acreditarem que não podem. Por outro lado, há também muitas mães que não concedem este direito ao pai de seus filhos. A literatura aponta que a participação efetiva do pai na vida de um filho promove segurança, autoestima, independência e estabilidade emocional⁽⁴⁶⁾.

Apesar das demonstrações de pesquisas que vem se apresentando na literatura internacional sobre o papel do pai, com relação ao Brasil, ainda é preciso investigar melhor esse papel. A esse respeito, Lewis e Dessen (1999)⁽⁴⁷⁾, apontam a necessidade de conhecer as características demográficas das famílias, o tempo e o envolvimento dos pais com suas crianças. O que já se sabe é que o papel do pai no contexto atual é muito complexo. Por exemplo, os autores (Lewis e Dessen) descrevem quatro tipos de papéis do pai: o pai biológico; alguém que prove a subsistência da criança (pai econômico); um homem (ou homens) que a criança identifica como uma figura de pai (pai social); e alguém que é legalmente identificado como um pai.

Portanto, em termos das relações familiares, podemos dizer que a figura feminina é a que mais se faz presente na vida do jovem com deficiência, desde a infância até a fase adulta, a mulher ocupa este espaço, embora muitas vezes se sinta sobrecarregada, cansada, como relataram algumas participantes da pesquisa. A falta que a figura paterna faz na vida desse jovem em diferentes momentos, pode ser atribuída a diversas razões, seja por não saber lidar com a deficiência, seja por falta de interesse, seja por grande limitação de tempo, seja pela não aceitação da deficiência, entre outros.

De acordo com Meleiro (1999)⁽⁴⁸⁾, o desenvolvimento de uma pessoa com SD, deve ser considerado em seus aspectos cognitivos, afetivos, linguísticos e motores, estes aspectos em conjunto com a família, escola e o entorno social, se inter-relacionam e se constituem mutuamente. O modo como a pessoa com SD é concebida pelos outros pode implicar, portanto, ganhos ou prejuízos para o seu desenvolvimento social, afetivo, cognitivo e linguístico, pois estes são socialmente construídos. São as determinações sociais, e não somente as biológicas que irão lhes permitir o desenvolvimento e, conseqüentemente, sua constituição enquanto sujeito.

5.2.2 Visão de Futuro

Percebemos que falar de futuro não é uma tarefa fácil para os pais dos jovens com SD. Muitos participantes relatam que preferem não pensar sobre isso e afirmam que o melhor é ‘viver um dia de cada vez’.

Há diferentes maneiras, conforme pode-se ler nos relatos, de os pais lidarem com as perspectivas de futuro dos filhos. Alguns relatam, como afirmado anteriormente, não querer pensar nisso:

“Não, não penso, o que eu já tinha falado pra você, não penso. Eu quero viver o hoje, com ele, o importante pra mim é ele estar bem, ele estar feliz, ele está com saúde, e o resto a gente vai levando. Ai você fala nossa, mas que mãe que é essa que né? ... não sei, eu acho que cada mãe pensa de um jeito diferente, não sei, acho que assim, tá bom do jeito que está, tá, ele podia ter oportunidade de trabalho? Sim, eu acho que por ora não, talvez daqui um tempo né...”

Participante 5 – Mãe

“Não sei, não penso, eu acho que ... do jeito que ele vim a gente vai enfrentar ele. Acho que não adianta pensar agora, como que você vai saber como vai ser lá na frente. Então não adianta pensar”.

Participante 7 – Mãe

“Ai, eu não gosto de pensar não... não sei, eu não gosto de pensar. Gosto de pensar mesmo é no dia de hoje. Entendeu? Viver um dia de cada vez. É, é, é que é cansativo”.

Participante 11 – Mãe

Outros pais mencionam suas dúvidas em relação ao futuro do filho e refletindo sobre ele, alguns participantes se preocupam muito em ter um cuidador, uma pessoa que irá se responsabilizar pelo filho. Para os pais, o medo de faltarem um dia também é grande e sempre fica a inquietação: *“O dia em que eu faltar, como vai ser?”* (**Participante 4 – Mãe**)

Segundo Couto, Tachibana, Aiello - Vaisberg (2007)⁽⁴⁰⁾, os pais sentem que, ao morrerem, não haverá ninguém para substituí-los na tarefa de cuidar de seu filho com SD. Assim, há o medo de deixar o filho com SD abandonado à própria sorte. Segundo os autores, os pais de jovens e adultos com SD observam esta situação de futuro com uma mistura de cuidado e medo, pois não sabem como poderão resolvê-la. Tem consciência de que não serão eternos e de que seus filhos talvez venham a sobreviver sem eles e assim, temem o que está por vir.

“Só o que eu penso é isso, é ter um filho de Deus pra cuidar dela né, porque ela sempre vai precisar de uma pessoa do lado dela. E nisto que eu estou, já to entregando pois eu sei que eu não dou conta”.

Participante 2 – Pai

“...então todos [os filhos] são casados, cada um tem sua vida, seu trabalho, seu filho pra cuidar, então eu penso assim que ninguém vai querer tomar conta da R. como eu cuido. Então eu acho que se a R. ficar com o benefício dela, então vai ser mais fácil de alguém cuidar dela, e com o trabalho, pra ver o horário, pra ver o almoço, por na mesa, a marmitta dela, buscar ela no trabalho...então acho que eu to disposta a fazer tudo isso enquanto eu tiver viva, aqui pra R.. E quando eu não tiver, como vai ser? Então isso eu me preocupo...”

Participante 4 – Mãe

Um ponto importante levantado por esta mãe (participante 4), no caso de um dia ela faltar, é o fato de o filho estar recebendo o benefício. Em sua percepção, assim será mais fácil alguém querer cuidar, pois o benefício se constitui em uma renda fixa, mensal, que traz segurança para a pessoa que assumir os cuidados, pois terá uma fonte de renda para as necessidades da pessoa com SD. Embora não dito claramente ao serem questionadas sobre o trabalho para o jovem com SD, pode-se considerar que para alguns dos participantes, essa ‘segurança de futuro’ para o filho que o BPC representa, pode também ser uma das razões para a não inserção deles no mercado de trabalho.

E difícil pensar em futuro, pois o futuro também implica o que o jovem estará fazendo daqui algum tempo. Hoje ele está na instituição, ou no trabalho, ou em casa... e amanhã? Como será? Um dos participantes relata a importância do jovem estar sempre exercendo alguma atividade, estar em movimento, evitar ficar parado.

“Complicado né, complicado esse negócio de futuro. Eu penso que ela vai ficar com nós, com a gente mesmo, nós velhinhos lá e ela junto com a gente. Porque, não sei aqui, não sei até quanto tempo ela vai poder ficar aqui [na instituição], aqui ela vai ficando aqui, o dia que não puder mais a gente procura outra coisa pra fazer, procura uma outra coisa, eu não sei o que, mas a gente vai atrás, porque ficar parado em casa, ela não pode, ela não pode ficar parada em casa sem fazer nada”. **Participante 1 – Mãe**

Por outro lado, alguns pais pensam e almejam um futuro independente para seus filhos.

“Ah eu vejo a C. lá na frente assim, hoje ela ainda não vai trabalhar e volta sozinha, vai e vem sozinha né, não só pro trabalho mas para os

*outros lugares, mas o que eu mais quero é que ela seja independente. Que ela conquiste a independência dela pra não ficar dependendo dos outros né”. **Participante 6 – Mãe***

Um ponto que nos chama a atenção é a questão da independência, do ir e vir sozinho, sem depender de alguém. A maioria dos pais sonha em ver o filho o mais independente possível, fazendo as coisas por si só, sem precisar de alguém por perto, vigiando, guardando, cuidando.

*“Hoje eu to aqui, to correndo com ele, levo ele pra medico, faz isso, faz aquilo, mas dia de amanhã eu não sei, eu procuro fazer hoje pra ele que ele seja o mais independente possível. Espero assim que o dia que eu não tiver, sofrer menos, eu imagino, eu peço a Deus que não sofra. Não que eu faço as coisas por ele, não, eu até esqueço que ele tem a síndrome de down, levo tudo assim, normal. Justamente pra isso, no entanto que ele vai pra padaria sozinho, ele vai pra casa da avó sozinho, sabe? Ele faz um monte de coisas sozinho. Tem coisas assim que eu falo: meu Deus!”. **Participante 11 – Mãe***

Alguns pais investem no filho durante a vida toda, acreditam no seu potencial para que ele se torne um jovem adulto independente.

As atitudes preconceituosas e as discriminações sociais frente à deficiência provocam nos pais uma preocupação sobre as dificuldades de poderem ser pais de filhos com deficiência. Sentem temor pelos filhos, prevendo as dificuldades que terão no futuro.

*“Olha, que nem os outros fala né? Eu não vou ser eterna, então eu acho assim, pelo que ele ta trabalhando, convivendo com o público, ele faz tudo sozinho, não precisa eu ajudar nem nada, eu acho assim que pra ele no futuro ele vai ser independente, sabe? Vai ser independente em tudo, no trabalho, é... nas coisas dele, então quer dizer que to preparando ele pra isso né? Eu não vou poder estar sempre perto dele né?”. **Participante 10 – Mãe***

Além de sentirem-se orgulhosos, alguns pais conseguem ter uma projeção, uma visão otimista do filho no futuro. Reconhecem os atributos do mesmo e valorizam cada conquista:

*“Hoje vejo ela trabalhando, caprichosa, gosta de andar bonita, sempre limpa, organizada, o guarda roupa dela, o que ela faz é bem feito, ela dá conselho para as pessoas, ela ora para as pessoas, participa muito assim com os irmãos, de falar o que é bom, as vezes ela surpreende eles”. **Participante 4 – Mãe***

“Mãe é suspeita a falar né? Mas, nossa, pra mim é uma vitória, ele tem quatro medalhas, de corrida, da prefeitura, tem lá um painelzinho com as medalhas dele e a foto. Pra mim é um passo bem grandinho dele, tadinho”. **Participante 10 – Mãe**

Segundo Silva e Dessen (2003)⁽⁴⁹⁾, em uma pesquisa realizada com pais de crianças com SD, quando questionados sobre as expectativas para o futuro, revelam que todos os genitores esperam que suas crianças sejam independentes e que apresentem um desenvolvimento motor adequado. Os genitores demonstraram preocupação em relação à profissionalização, enfatizando o desejo de que os filhos tivessem uma profissão. Os pais mencionaram que se propunham a fazer tudo o que tivesse ao seu alcance para que a criança conseguisse se desenvolver ao máximo ou, como disse um dos pais, para que ele se tornasse uma pessoa “praticamente normal”.

A preocupação com o futuro do filho é algo bastante presente na vida dos pais. Esses dados aparecem no estudo de Hornby (1995)⁽⁵⁰⁾, visto que 36% dos 90 pais pesquisados, cujos filhos tinham SD relataram preocupações relativas ao suporte para a criança depois da idade escolar, ou quando os pais ficassem velhos ou doentes, seguido por preocupações com a educação (20%) e a saúde (18%) dos filhos.

Para Nunez (2007)⁽⁵¹⁾, quando a pessoa com deficiência chega na idade adulta, existe uma carência de serviços muito grande para essa faixa etária, pois já não são mais assistidos pela instituição, e possuem dificuldade em se inserir no mercado de trabalho. Dessa forma, muitos permanecem em casa, isolados, improdutivos. E também os pais já estão entrando na velhice, vão perdendo a força, a energia, novas doenças vão surgindo, e eles percebem que não estão cuidando dos filhos como antes. Assim, o futuro para essas famílias é um motivo de preocupação a todo momento.

Contudo, podemos considerar a partir dos dados das entrevistas, que a maioria dos pais falam do futuro do filho com preocupação em relação a independência, o cuidado quando os pais faltarem, tendo demonstrado preocupação nos diferentes âmbitos da vida dos filhos.

5.3 Escolarização: dificuldades e avanços no processo de inclusão.

No final da década de 80, no Brasil, a experiência da integração mostrou-se insuficiente para inserir as pessoas com deficiência na sociedade em virtude da discriminação ainda vigente. Iniciou-se então um movimento liderado por intelectuais, organizações de pessoas com deficiência, redimensionando o enfoque da deficiência em relação à sociedade, denominado inclusão⁽¹⁰⁾.

Por inclusão entende-se a adaptação da sociedade para poder inserir pessoas com necessidades especiais em seus sistemas gerais que as prepara para assumir seus papéis⁽⁷⁾.

A inclusão atende ao modelo social da deficiência. Pela inclusão a responsabilidade da deficiência não recai sobre o sujeito, mas sobre a sociedade. Werneck (1997)⁽¹¹⁾ explica que a inclusão implica uma “inserção total e incondicional” da pessoa com deficiência na sociedade.

Neste contexto da inclusão, o processo histórico de escolarização das pessoas com SD não pode ser considerado diferente do processo de inclusão social das pessoas com deficiência mental.

Desde a Antiguidade, a relação social com as pessoas com SD se dava de forma ambígua, por exemplo, achados arqueológicos da cultura Olmeca no México, apontam que “a criança com SD era considerada um ser híbrido deus-humano e aparentemente cultuado como tal”⁽⁵²⁾.

Na Grécia antiga os indivíduos com deficiência eram considerados não humanos, monstros, e eram abandonados para morrer. Já na Idade Média, essas pessoas eram consideradas como resultado da relação entre a mulher e o demônio.

No século XIX surgem escolas, institutos, oficinas e trabalhos científicos sobre a deficiência mental. Nesse período, foram descritas as características relativas à SD. Porém, antes que esse termo fosse aceito, as denominações mais utilizadas para essa condição foram imbecilidade, mongolóide, criança mal acabada, criança inacabada⁽⁵²⁾.

Assim, a terminologia anteriormente utilizada: imbecil, idiota, foi sendo modificada para os termos: deficiência mental grave, leve, moderada⁽⁵³⁾. Hoje, com os avanços das pesquisas das neurociências, a tendência é de se considerar o desenvolvimento dessas pessoas a partir da compreensão da plasticidade cerebral considerada como “a capacidade adaptativa do sistema nervoso central [...] para modificar sua organização estrutural e funcional [...] permitindo o desenvolvimento de alterações estruturais em resposta à experiência”⁽⁵⁴⁾.

A deficiência mental e a SD não superaram, ainda, a noção de “anormalidade” presente desde o século XIX. Isso pode ser observado quando se discute, por exemplo, a inclusão escolar dessa população nas escolas regulares. A presença de um aluno com deficiência tende a causar muitas inquietações nos membros da equipe escolar, quanto a viabilidade de seu ensino e sua permanência “entre normais”. Tais inquietações residem em “representações sociais” cristalizadas, construídas ao longo da história e que agora precisam ser desconstruídas de forma a adequar-se a nova realidade, a qual busca uma educação para todos⁽⁵⁵⁾.

Dentro do processo de escolarização, pensa-se hoje na inclusão. Segundo Saad (2003)⁽¹⁰⁾, a inclusão supõe a aceitação da diversidade, do modo de ser de cada um. Trata-se portanto de considerar a síndrome de down na sociedade inclusiva como diversidade e não mais como doença, anormalidade ou inferioridade.

A questão da inclusão está em constante discussão. Embora ela esteja prevista na legislação, na prática, muitas vezes, ela não acontece como deveria.

No Brasil, as leis que favorecem a inclusão estão fundamentadas na Constituição Federal, e também na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Essas leis, apesar de obrigarem as escolas a aceitar todas as crianças sem distinção, inclusive as crianças com deficiência, não dizem respeito a inclusão propriamente dita. Sendo assim, cada região lida a sua maneira com o processo de inclusão, sem ter um padrão a seguir, fator que reflete na conduta das escolas e dos profissionais, que visualizam a inclusão cada um ao seu modo⁽⁵⁶⁾.

A maioria dos participantes relatou experiências difíceis de seus filhos na escola, como por exemplo, a baixa frequência e o tempo de permanência do jovem

na mesma. Percebemos que o jovem vai tardiamente para a escola regular e acaba permanecendo nesta por um curto período de tempo.

“Ele frequentou 2 anos esse parque infantil, seria o prézinho, ele tinha uns 10 anos, já era maior (...) Depois indicaram ele pra uma escola que era perto de casa, mas eu não gostei da escola, ai transferiram ele para uma outra escola, lá eles não quiseram ficar com ele pois não tinham professores preparados, dai transferiram ele pra uma outra escola, que era muito longe de casa mas mesmo assim a gente levava ele. Só que assim, era antigamente, tinha a sala especial, onde todos os especiais ficavam numa sala só, mas dai eu percebi que a professora também não estava preparada pra lidar com essas crianças. Dai ele saiu, eu achei melhor tirar ele”.

Participante 5 – Mãe

De acordo com CUCKLE (1999)⁽⁵⁷⁾, quando a criança está inserida na escola regular mas não acompanha o ritmo da classe ou permanece dois ou mais anos em um mesmo nível, os pais mostram-se frustrados e transferem suas crianças para a escola especial.

“L. foi 3 anos na escola da prefeitura, ela devia ter uns 9 anos, foi para a escola regular, mas ela frequenta instituição desde os 2 meses de idade (...) Aconteceu que ela começou a dar trabalho, os professores não davam atenção devida, ela catava o carrinho do rapaz que cortava grama, ela saia pra lá andando atrás do homem, uma vez não tinha muro no fundo da escola ela saiu por lá no meio do mato, ela começou entrar em depressão, e nessa mesma época ela ia pra Barão [instituição que atende pessoa com SD] também, então chegava lá eles percebiam que ela não estava bem, ela chorava muito, ai eu tirei ela da escola da prefeitura e ela ficou só lá de Barão.” **Participante 1 – Mãe**

É importante perceber que existe uma série de fatores para a não permanência na escola, como por exemplo, o comportamento da criança e a maneira como ela é recebida pelos colegas. As dificuldades de relacionamento das crianças com SD podem levar com que os pais optem, muitas vezes, por tirá-los da escola, mantendo apenas na instituição, que é vista como um lugar protegido, onde todos são iguais.

Os pais e, às vezes, a escola, sentem que a criança simplesmente está ficando isolada demais e precisa estar com outras semelhantes a ela. Outros já observaram sinais de estresse em seus filhos e acreditam que isso decorra da pressão para acompanhar o ensino e aprender⁽⁵⁸⁾.

“Ela freqüentou escola acho que foi até o quarto ano na escola que tem ai embaixo, ai na Vila B., mas ela pegou... no sistema dela só estudava ela né, mas as meninas tava bagunçando muito com ela, batia nela, e ela não tem boca pra falar nada, se bater nela ela fica chorando e não faz nada, ela não é agressiva. E ai, a mãe ficou muito sentida com aquilo, ela levava a bolsinha de lado, chegava lá as meninas tomavam tudo dela, ela não falava nada, não falava de quem que apanhou. Ai a mãe falou vou tirar minha filha de lá, porque eles vão machucar minha filha lá.” **Participante 2 – Pai**

Conforme relatado no depoimento anterior, a criança com deficiência pode sentir muita dificuldade em responder a um meio hostil e acaba não reagindo às agressões sofridas. Neste contexto, os pais e a escola não sabem como lidar com essa situação, sendo a primeira reação dos pais, tirar a criança da escola, como forma de proteção.

Muitas vezes o motivo de não permanência relatada pelos participantes é a falta de professores capacitados para trabalhar com a síndrome de down, bem como a falta de informação dos mesmos em relação à deficiência, as dificuldades em inserir este aluno nas atividades em sala de aula.

Um outro motivo é o grande número de transferências que também leva à evasão escolar. Desta forma, a criança não consegue estabelecer um vínculo, tornando a adaptação mais difícil.

Segundo Cunningham (2008)⁽⁵⁸⁾ em seus estudos no Reino Unido, “alguns pais mudam a criança de escola para uma escola especial por ela não ter amizades e por fazer poucos contatos sociais. As exceções são aquelas crianças que tendem a permanecer mais tempo na escola regular, são as que tem personalidades fáceis e habilidades sociais razoáveis”.

Outro ponto importante a ressaltar é que a grande maioria dos jovens da pesquisa sempre frequentou alguma instituição e, em alguns momentos, também a escola regular.

Cabe esclarecer que é uma questão cultural do nosso sistema de saúde e educacional, quando nasce uma criança com deficiência, geralmente a família de segmentos pobres da população busca uma instituição de referencia para iniciar o processo de estimulação precoce. Passada esta fase, a instituição encaminha para a rede regular de ensino. Haja vista que com a inclusão, a criança não deve

permanecer apenas institucionalizada, mas também, inserida na sociedade, convivendo com crianças sem deficiência.

Diante disso, seguem alguns depoimentos a respeito da visão que os participantes possuem em relação à escola regular.

“Foi, ele tinha 7 anos. A mãe dele matriculou ele numa escola particular achando que ele aprendia alguma coisa, mas não aprendia nada. Na escola ele ficou 3 anos, mas depois não dava atenção pra ele, não dava atenção nenhuma, nenhuma. Ai a gente tirou ele dessa escola.” **Participante 3 – Avó**

“Regular [escola] com 7 anos, ficou até os 11, só que dai depois não dava, não tinha como, apesar da escola ser perto de casa, era uma escola estadual, não era uma escola municipal, então quer dizer, ele não aprendeu durante esses anos que ele ficou, ele não aprendeu nada. Então eu falei não, então vai pra uma escola especial, dai eu tirei e coloquei na escola especial. Desde que ele nasceu ele frequenta uma escola especial. Então mesmo ele indo numa escola, ele ia numa escola especial também”. **Participante 7 – Mãe**

Nota-se pelos depoimentos, que os jovens vão tardiamente para a escola regular (com 7 anos), e permanecem por pouco tempo, fazendo a opção pela escola especial, que na visão dos pais, é mais fácil de se adaptar.

De acordo com a fala anterior, podemos perceber o descrédito dos pais em relação ao ensino na escola regular, apostando na permanência do filho na instituição e/ou na escola especial.

Por outro lado, alguns tiveram experiências boas, sólidas, construtivas de inclusão na escola regular, com professores e pais empenhados na verdadeira inclusão do jovem com síndrome de down.

“Ele foi, estava com 7 anos. Ixi, a inclusão... Ele ficou na APAE até os 5 anos, dos 5 anos ele ficou até 8 anos no parquinho, parque infantil, ai quando ele ia fazer 8 anos ele entrou na escola. Ai foi aquela coisa né, a professora dele teve que estudar pra saber como é que mexia com essas crianças, lidava com elas, até hoje aquela professora né, nossa... Ai, foi... ai tava sem acompanhamento nenhum de fono, essas coisas, ai só tinha essa professora, mas ela era assim, ela era da turma, da classe inteira, só que ela estudava a noite... não sei... onde é lá, na Unicamp. Ai nisso ficou primeiro ano, segundo ano, no meio do segundo ano, puseram itinerante lá, assim, professora especial, que foi a professora Sueli. Ai ficava mais tempo com ele, você entende? Fazia papel, desenvolvimento com ele...” **Participante 10 – Mãe**

Importante perceber o papel desta mãe no processo de inclusão do filho. Muito mais do que mãe, ela foi professora, e lutou para que ele fosse incluído e conseguisse aprender mesmo que fosse “somente” escrever o nome.

Seguindo as idéias de Buscaglia (1993)⁽³⁷⁾, não importa quantos profissionais trabalhem com o deficiente durante sua vida, não haverá um que tenha um efeito mais influente, duradouro e significativo sobre eles do que a família. De uma forma positiva ou negativa, o primeiro e mais influente terapeuta será sempre a família.

E importante ressaltar que a escola e a família apresentam papéis complementares no processo de desenvolvimento da criança e, nesse sentido, o apoio e o envolvimento da família na escola podem propiciar a criança com síndrome de down os avanços necessários ao seu desenvolvimento⁽⁵⁹⁾.

“Na escola quando ele fez a quinta série, da quinta série que vai bastante professora né? Ai na quinta aquele monte de professora, elas não sabia que ele não aprende, ai eu tive que ficar dentro da classe, fiquei 4 meses dentro da classe com ele, e ele ia assim, ele escreve com letra de forma, ai o professor escreve, e eu escrevendo em letra de forma, pulando uma linha, escrevendo em letra de forma, ai ele ficava fazendo, ai foi desenvolvendo assim. Então quer dizer que até a oitava ele aprendeu a escrever o nome dele, ele não sabe ler, mas as letra ele conhece todas, e vai levando a vidinha dele”.

Participante 10 – Mãe

A cooperação do professor é uma das condições fundamentais para o sucesso da inclusão da criança na escola regular⁽⁶⁰⁾. É ele quem vai detectar no dia a dia quais ajustes podem e devem ser feitos no ambiente, é quem vai colaborar na interação da criança com outros colegas, bem como criar situações satisfatórias para a criança desenvolver uma boa convivência social⁽⁶¹⁾.

*“Foi pra escola regular com 4 anos. **Como foi a inclusão, foi tranquila?** Foi, foi super tranquila. **Foi escola municipal?** Não, foi particular. **E ele ficou nessa escola por quanto tempo?** Ah, ele ficou 3 anos. Ai como tinha natação, tinha aula de flauta, ele não queria aprender sabe? A ler e escrever. Ai eles pediram pra eu estar na municipal porque ai não tinha opção. E foi maravilhoso. Ai o G. deslanchou. Quando ele veio pra cá, eles consideravam o G. já alfabetizado. Na municipal ele fez até a sétima, dai eu tirei, ai ele ta concluindo aqui, e na municipal ele deslanchou, foi uma beleza”.*

Participante 11 – Mãe

Segundo Pimentel (2012)⁽³⁹⁾, a inclusão da criança com SD efetivada desde a educação infantil exerce um papel importante no desenvolvimento da mesma, pois possibilita, dentre outras coisas: a interação social, o desenvolvimento psicomotor, o desenvolvimento da linguagem, a participação em atividades lúdicas, a aprendizagem de habilidades da vida diária, entre outras.

Por outro lado, é interessante perceber a visão de aprendizado que grande parte dos participantes possui, o aprender está diretamente relacionado a ler e escrever. Quando a escola consegue cumprir esta função, na visão da família, ela é adequada.

*“Estudou até 8 série em escola pública. Lê não aprendeu não, assim ela identifica bem cor, numero, letra, assina o nominho dela, mas a leitura não chegou não. **E como foi a adaptação dela na escola?** Foi boa. Era da prefeitura, ela foi bem aceita. Depois que eu mudei de bairro ela foi pra uma escola do estado, que foi essa última, ai ela foi até a oitava. Ai ela ia ter que estudar a noite né, ai ela não quis também, eu também não, achei melhor que não”. **Participante 6 – Mãe***

A visão de aprendizado que a família possui, muitas vezes está diretamente relacionada a questão da alfabetização.

“Aprender a ler e a escrever constitui uma das metas mais ambicionadas pelas famílias de alunos deficientes mentais. A entrada dessas crianças na escola está diretamente associada à expectativa de seus pais, no sentido de que sejam diminuídas, com essas habilidades, as distancias que separam seus filhos das pessoas normais”.⁽⁶²⁾.

Para Pueschel (2009)⁽⁶³⁾, alguns pais pensam que a escola deve ensinar apenas a leitura, escrita e aritmética. Aspectos como realizar uma tarefa na hora que aquilo deve ser feito, dar-se bem com as pessoas e saber onde encontrar uma resposta são talvez habilidades mais importantes que saber ler, escrever e fazer contas.

Dentre os entrevistados, apenas um não teve a vivência da escola regular, tendo frequentado somente instituição.

*“Não, só especial. Quando ela foi ela tinha 3 anos, ficou até os 15, só numa escola, na creche, falava creche mas era tipo aqui. Não era APAE, era uma instituição que nem aqui. Só que eram crianças com deficiência também, não era só síndrome”. **Participante 9 – Mãe***

Neste caso, a mãe sempre trabalhou fora de casa, e existia um facilitador em relação a escola especial, que era a questão do transporte. A instituição era responsável pelo trajeto (buscava em casa, passava o dia na instituição, e trazia de volta). A criança passava o dia todo na instituição, que também era caracterizada como escola especial. Para mãe, o fato de ter que levar a outro lugar, era inviável. Por esse motivo, esta jovem nunca frequentou escola regular, somente instituição.

A Constituição no Brasil não garante apenas o direito à educação, mas também o atendimento educacional especializado, ou seja, atendimento das especificidades dos alunos com deficiência, entre elas a síndrome de down. Em 1996, a aprovação da Lei de Diretriz e Bases da Educação Nacional 9.394/96 que, em seu art. 85, preconiza a educação especial como “modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino”, ratifica as conquistas do movimento mundial pela inclusão e qualidade do ensino.

Neste contexto da inclusão, a proporção de crianças com SD nas escolas de ensino regular tem aumentado na última década, se comparado com as escolas especiais⁽⁵⁶⁾.

Em uma revisão de literatura realizada por LUIZ e col. (2008)⁽⁵⁶⁾, em um dos estudos realizados na Inglaterra e País de Gales, que pesquisou 3000 crianças com SD, com idade entre cinco e 16 anos, mostrou aumento de 4 para 38% na inclusão destas crianças, entre os anos de 1983 e 1996⁽⁵⁷⁾. A este fato, o autor atribuiu duas razões: maior número de crianças com SD tem entrado com cinco ou seis anos na escola primária e lá tem permanecido, e a porcentagem de crianças incluídas varia muito de acordo com a política local de cada país.

Na Nova Zelândia, receber o estudante com síndrome de down em uma escola regular é prática aceitável há muito tempo, e, conforme apontam dados de pesquisa, os alunos com necessidades especiais que estudam em uma escola regular conseguem se engajar melhor em um grupo social, quando comparados aos que estudam em classes especiais⁽⁶¹⁾.

De acordo com Cuckle (1999)⁽⁵⁷⁾ a política local tem grande interferência no processo de inclusão, mas os pais também tem um papel de fundamental

importância nesse processo pois são eles que escolhem entre colocar a criança em uma escola regular ou em uma escola especial.

A inclusão ainda possui muitos desafios a serem superados, dentre eles, a falta de preparo dos profissionais, a participação da família, e a criação de uma rede de apoio que inclua diversas áreas do conhecimento, especialmente educação e saúde.

Na visão de Pimentel (2012)⁽³⁹⁾, o paradigma da inclusão defende que a escola precisa atender às necessidades educativas dos educandos que nela se inserem; isto significa deixar de ignorar os itinerários individuais, ou melhor, passar a ouvir e ver aqueles com quem não se falava, que não ouvia e via. Passar a ouvi-los e vê-los significa estar disposto a buscar pistas e indícios que apontem para a melhor forma de ajudá-los a aprender. A proposta da inclusão colocou para a escola regular o desafio da atenção à diversidade e trouxe como necessidade um currículo que abrangesse o atendimento a esses estudantes prevendo a inserção de todos, sem distinção de condições linguísticas, sensoriais, cognitivas, físicas, emocionais étnicas, socioeconômicas ou outras e requer sistemas educacionais planejados e organizados que dêem conta da diversidade de alunos e ofereçam respostas adequadas às suas características e necessidades⁽⁶⁴⁾.

Retomando as ideias de Sasaki (1997)⁽⁷⁾ sobre inclusão, ele também vincula o conceito de inclusão às idéias de autonomia, independência e empowerment.

No senso comum, conforme consta no dicionário Aurélio (1995)⁽⁶⁵⁾, autonomia é a “ faculdade de se governar por si mesmo”, portanto, ter a liberdade de tomar as próprias decisões. Independência, o mesmo define como “estado ou condição de quem ou do que tem liberdade ou autonomia”. Empowerment, para Sasaki (1997)⁽⁷⁾ significa, em última análise, o poder pessoal que todos os homens possuem, mas que não é reconhecido na pessoa com deficiência, havendo sempre quem faça escolhas e tome decisões por ela, assumindo assim o controle de sua vida.

De acordo com Saad (2003)⁽¹⁰⁾, substituir a imagem de coitadinho ou incapaz, por uma mais real vai depender de um esforço conjunto da família, da escola e da própria pessoa com deficiência, pois essas imagens estereotipadas que geram o preconceito estão fundadas em suas próprias atitudes que foram introjetadas. É sua

própria identidade que se encontra comprometida. Daí ser tão importante o papel da educação na vida desses seres cujas atitudes podem representar sustentação para a segregação ou libertação rumo à inclusão social.

5.4 Trabalho e BPC: emancipação ou segurança econômica sob a ótica da família.

5.4.1 Visão da Família em Relação ao Trabalho

Ao falar sobre a visão que tem sobre a questão do trabalho, o participante revela de certo modo a própria visão que a família possui sobre o jovem. Ou seja, ao falar do trabalho, falam da capacidade (ou não) de trabalho para o jovem com SD. Muitas famílias o vêem como uma criança e não conseguem imaginá-los trabalhando.

Para Saad (2003)⁽¹⁰⁾, os pais de pessoas com deficiência mental, especialmente com SD, se esforçam para que seus filhos se desenvolvam e cresçam e quando isto acontece, sem perceber que já cresceram, continuam, em geral, tratando-os como se fossem crianças. Dificilmente aceitam a independência dos filhos.

A família muitas vezes, insiste em ver o deficiente como eterno dependente, necessitando de cuidados especiais e impossibilitado de realizar um trabalho que lhe dê prazer.

*“Não, ela fala que não vai não. **Por que?** Ela também é assim... uma criança que a gente não pode desgrudar dela. Só se eu tiver perto, senão tiver é perigoso ela fugir. Então a minha preocupação é essa, deixar ela no serviço e acontecer alguma coisa, ai dá medo né? Os outros, a maldade dos outros... Bem que eu gostaria né, que ela não vai ter eu pra sempre, mas também ela vai ter que ter uma pessoa com cuidado pra ela direto.” **Participante 8 – Mãe***

Na fala anterior, a participante relata sobre uma preocupação com o futuro, ressaltando que será necessário outra pessoa para cuidar do jovem, ao invés de pensar que o mesmo poderia se tornar independente.

“Eu acho que pra quem entende, para as crianças que tem umas crianças que são mais espertas que as outras, eu acho que tudo bem, mas tem uns que não tem condição de trabalhar, eu vejo assim, tem crianças que não tem condições, entendeu? Que nem uma criança que nem ela, ela pega muita amizade com as pessoas, se eu colocar ela pra trabalhar eu vou ter que ta lá no serviço, se eu tiver presente, ela não vai trabalhar, e eu ter que levar ela, deixar ela lá, eu não tenho condições, e deixar lá e voltar embora, eu não vou deixar ela sozinha, uma deficiente sozinha, vou ter que estar perto, não tem condições, entendeu?” **Participante 9 – Mãe**

Para Lepri (2012)⁽⁸⁾, a infantilização das pessoas com deficiência é totalmente coerente com uma organização social que, não prevendo papéis sociais ativos para elas, principalmente no mundo dos adultos, não pode planejar nem ao menos seu crescimento. A pessoa com deficiência torna-se “uma pessoa que nunca poderá crescer, amadurecer, passar pelas experiências típicas de uma pessoa adulta, por exemplo, aquelas ligadas à sexualidade ou à autonomia pessoal. Nessa situação, os familiares, em geral a mãe, são levados a proteger e cuidar da “criança” durante todo o dia e por toda a vida, mesmo em situações nas quais ela poderia se virar sozinha”.

Outro ponto citado por alguns participantes como um obstáculo para o trabalho é a questão do ir e vir. Os pais ou responsáveis não deixam o jovem circular fora de casa sozinho, eles estão sempre acompanhados por alguém. Muitas vezes, os responsáveis não tem condições de acompanhá-los, dificultando o acesso do jovem aos serviços assim como ao lazer, à instituição, dentre outros. Além do mais, os pais os vêem como crianças indefesas, o que torna ainda mais difícil pensar que o jovem possa ser independente, autônomo, responsável por suas atitudes.

“Não, ela [a mãe] acha que ele não deve trabalhar, ela acha que... já era pra ele ter trabalhado, né ...Ela acha assim que é muito sobrecarregado pra mim mais o vô dele, porque a gente não ta mais novo né, o vô já tem 70 e tantos anos, a gente que fica responsável de levar ele e buscar...” **Participante 3 – Avó**

“Vai depender muito do tipo de trabalho pra ver se compensa, se vale a pena, porque dai tem aquele problema, tem que levar, tem que buscar, entendeu? Então tem que ver tudo isso”. **Participante 7 – Mãe**

Um dos participantes vê o trabalho como importante para o seu filho, mas não neste momento. Culpabiliza o problema da visão do jovem como incapacitante para o trabalho.

*“Eu acho importante, mas pro V. eu acho que não, uma por causa da visão dele, que ele enxerga muito mal, então eu tenho um pouco de medo, no caso dele. O meu marido também é contra ele trabalhar fora”. **Participante 5 – Mãe***

Em contrapartida, existem participantes que incentivaram o jovem ir para o trabalho, conseguindo ver grandes resultados neste processo. A família reconhece o desenvolvimento, as mudanças que ocorrem com o jovem quando ele vai trabalhar.

*“Olha, o trabalho pra R., eu como mãe, todos os irmãos, a família inteira, nós somos uma família muito grande, todos acham que é muito bom pra ela, porque ela está crescendo, ela está trabalhando no meio do público”. **Participante 4 – Mãe***

*“Olha, pelos irmãos dele e por mim, eu achei que foi um desenvolvimento bastante grande assim sabe, porque ele mudou completamente, não sei, sabe, aquela rotina, de ficar vinha aqui e casa... e ficava o dia inteiro sem fazer nada, ne?... Agora com o trabalho ele ta assim bem desenvolvido, que de primeiro quando ele não fazia nada ele ficava muito agitado, ele andou passando pela neurologista, e ela passava um calmante pra ele acalmar um pouco ne? Você entende? Só que agora não precisa ele tomar mais, não sei se é o cansaço...”. **Participante 10 – Mãe***

Um dos participantes relata até mesmo a desmedicalização conquistada através do trabalho. O jovem deixa de ficar agitado, impaciente, parado em casa, e com o trabalho, com a convivência diária com outras pessoas, com a rotina, tudo melhora e se transforma. O trabalho possui importância para o estado de saúde do jovem.

Outra situação que chama bastante a atenção, é que os pais muitas vezes escolhem o tipo de emprego para o filho. Jornadas muito longas, sem finais de semana, em lugares muito populosos não atraindo a atenção dos pais. Para eles, não é tudo que compensa em termos das condições de trabalho para o filho. Há vários fatores que devem ser considerados, tais como o salário, horas de trabalho, local de trabalho, as condições que serão oferecidas ao jovem, enfim, tudo isso é levado em consideração pela família no momento de decidir se o jovem irá trabalhar ou não.

*“Então... mais por ele num lugar pra trabalhar o dia inteiro, que nem num shopping, uma folga por semana, eu não vou colocar, entendeu? Porque eu acho que eles não tem necessidade disso. E eu não vou por, então... eu penso assim. Vai depender muito do tipo de trabalho pra ver se compensa, se vale a pena...”. **Participante 7 – Mãe***

Muitos programas inovadores nos Estados Unidos têm demonstrado que indivíduos com SD podem beneficiar-se de serviços de emprego promovidos diretamente na comunidade. De acordo com Edwards (2008)⁽⁶⁶⁾ estamos nos distanciando do modelo tradicional nos quais as pessoas com deficiência tinham como única opção as oficinas abrigadas. Foi provado que pessoas com SD podem se mostrar competentes numa variedade de serviços não abrigados, principalmente quando é possível que realizem escolhas baseadas em suas preferências individuais. Os serviços de apoio de emprego devem ajudar as pessoas com SD a explorar opções que forneçam salários e benefícios significativos.

Para Saad (2003)⁽¹⁰⁾, independentemente do retorno financeiro, o trabalho confere à pessoa valorização por parte de si mesmo e da sociedade, ao mesmo tempo que desenvolve autonomia e independência. Esta independência para as pessoas com SD é relativa, porquanto sempre necessitarão de supervisão em algumas atividades que desempenham.

Segundo Lima, Silva e Galvão (2010)⁽¹⁹⁾, trabalhar é um dos melhores instrumentos de que se dispõe, para se realizar como pessoa, para manifestar operativamente necessidades e obrigação de servir os demais, mas encontram-se muitas barreiras para se conseguir com que a pessoa com deficiência intelectual possa realizar-se com dignidade e inteireza em sua identidade como pessoa trabalhadora.

Mediante a obrigatoriedade advinda com a Lei de Cotas (lei 8213/91), em seu artigo 93, a empresa com 100 ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% a 5% dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência.

Porém, as empresas começaram a executar as contratações sem nenhum tipo de planejamento, pois se não cumprirem a cota, são passíveis de multa. O papel da empresa não é apenas contratar, mas sim transformar e qualificar a pessoa com deficiência. Assim, a responsabilidade da empresa está além de simplesmente cumprir as cotas legais, mas sim, inserir a pessoa com deficiência no mercado de trabalho, favorecendo sua manutenção no mesmo.

Pesquisas indicam que a maior parte dos trabalhadores com deficiência é alocada em funções específicas, apenas para garantir o cumprimento da lei, o que

pode sugerir falta de experiência dos gestores, falta de investimento na capacitação das pessoas com deficiência, descrença quanto a capacidade de liderar ou acomodação das próprias pessoas na função^(26, 67).

Porém, muitas vezes, essa inclusão no trabalho e na sociedade não acontece e as pessoas acabam desenvolvendo o trabalho somente dentro dos muros da instituição.

A maioria dos programas de formação profissional voltados às pessoas com deficiência intelectual acontece dentro de instituições especializadas, que simulam um ambiente profissional, como, por exemplo, as oficinas protegidas, que é diferente de uma experiência verdadeira do mundo real do trabalho.

Raiça e cols. (2006)⁽³⁵⁾ ressaltam que o ambiente profissional desempenha papel importante no ajustamento comportamental e social das pessoas com DI, tal como ocorre com qualquer outro indivíduo. Essa concepção de ambiente profissional se aproxima da noção do trabalho, para a pessoa deficiente, como forma de diminuição do isolamento social, o que contribui, além disso, para a melhoria de seu autoconceito e da própria vida⁽³⁶⁾.

Segundo Lima, Silva, Galvão (2010)⁽¹⁹⁾, é preciso sair dos modelos que implicam apenas a inclusão dessas pessoas como obrigação legal, por assistencialismo, mas reconhecer suas reais capacidades, competências, habilidades, como pessoa humana, em seu exercício de cidadania.

O direito ao trabalho é um direito de cidadania, perseguido como forma de integração social pela pessoa com deficiência, merecedora de iguais condições de oportunidades e reconhecimento como qualquer outra. A promoção dos direitos humanos das pessoas com deficiência é legitimada quando essa integração vem acompanhada de iguais condições de oportunidades e reconhecimento⁽¹⁸⁾.

O trabalho para a pessoa com SD, amplia seu campo de autonomia pessoal, suas relações sociais, sua capacidade produtiva, bem como sua identidade enquanto pessoa.

Estudos realizados por Machado (2009)⁽³⁴⁾, revelam que a taxa de empregabilidade entre pessoas com DI é menor que entre aquelas com outros tipos de deficiência. De acordo com a Organização Mundial de Saúde, o emprego

protegido ainda constitui a principal forma de ocupação para jovens e adultos com DI (66%). Já as situações de inclusão profissional nas quais os empregados com DI compartilham o mesmo local de trabalho com os funcionários, dentro das empresas, têm índice bem menor, isto é, 44%.

Diversos fatores contribuem negativamente para o processo de inclusão da pessoa com deficiência intelectual no mercado de trabalho. Podemos citar os estigmas, tais como a crença de que são incapazes, de que não conseguem maior independência e de que necessitam de constante supervisão⁽³⁴⁾. Um outro fator é a falta de preparo das empresas, de seus funcionários, e da própria pessoa com deficiência, no processo de adaptação ao emprego.

Contudo, o trabalho não é um fim, mas um meio vital de cumprir sua função social. Entretanto, conseguir a inclusão da pessoa com SD no mercado formal, é um grande desafio.

Para Lepri (2007)⁽²¹⁾, trabalhar significa, essencialmente, “introjetar” o papel, reconhecer seu poder, assumir os respectivos deveres e direitos e, por meio do próprio papel, reconhecer o dos outros, mudando a qualidade da socialização.

5.4.2 Experiência e/ou desejo pelo trabalho

Quando os participantes foram questionados em relação ao desejo pelo trabalho, se os jovens possuem essa vontade, ou se já exerceram alguma atividade laboral durante seu percurso pela instituição, pudemos perceber diferentes visões acerca do trabalho. Uma delas é a de que o trabalho se constituiu como uma experiência positiva na vida do jovem, como seguem os depoimentos:

*“Era 4 horas só, menos até, era muito pouco tempo, então o tempo que ele ficava, ele ficava mexendo com a terra. O V. é muito simpático, muito falante, então ele cativa qualquer pessoa. Mas quando ele foi trabalhar foi legal sim, ele gostou, mas também não sentiu falta [quando parou], pra ele foi normal”. **Participante 5 – Mãe***

“Eu acho que desde que seja um serviço legal, que nem o serviço que ele tinha na empresa de transporte, era um serviço legal, ele fica sentado, ele carimbava as revistas que eram livros, sabe esses livros que eles colocam em terminais, para as pessoas emprestarem, ler e

devolver, então era isso que ele fazia, carimbava e etiquetava. Quando eles iam pegar ou repor ou buscar os velhos, ele ia acompanhar, ele ia junto, então esse era um trabalho legal, eram só quatro horas de trabalho ...” **Participante 7 – Mãe**

Existem alguns tipos de trabalho que são ideais na visão da família e outros que não se enquadram para o jovem. Cabe lembrar que quando surge alguma oportunidade de trabalho para o jovem através da instituição, a família é que vai escolher, decidir se aquele tipo de trabalho é o melhor para o seu filho. A família tem essa possibilidade de escolha do emprego para o jovem, não aceitando necessariamente a primeira opção que lhe é oferecida pela instituição. Podemos supor que as melhores vagas de trabalho serão escolhidas por aquelas famílias que possuem um nível econômico melhor, ou seja, o perfil da vaga vai estar relacionado às características das famílias. Por exemplo: uma família que frequenta o Mac Donalds pode vir a ter o desejo de ver seu filho trabalhando neste lugar, por outro lado, a família que costuma ir a lugares mais diversificados e de um nível econômico mais alto, certamente vai desejar uma vaga de emprego melhor para o seu filho.

Segundo Lima, Silva, Galvão (2010)⁽¹⁹⁾, ainda hoje, a maior parte do trabalho oferecido à pessoa com SD é aquele repetitivo.

Para Pueschel (2009)⁽⁶³⁾, é muito comum que indivíduos com SD sejam estereotipados no plano vocacional e por isso, são encaminhados para posições de pouco reconhecimento. Embora estas ocupações possam ser complexas e pessoalmente gratificantes para muito indivíduos, muitas vezes representam uma falta de consideração pelos interesses e aptidões do trabalhador.

Outras vezes as empresas não estão dispostas a ter o trabalho de treinar uma equipe, de se adaptar para receber uma pessoa deficiente no seu quadro de funcionários, então, acaba colocando o jovem para desenvolver qualquer função (uma função mais simples, que exige menos), mesmo este tendo capacidade de realizar mais.

“Demonstrava, nossa ela queria muito trabalhar. Não sei se porque ela via desde pequenininha eu sempre trabalhando né, ela falava que quando ela crescesse, que ela queria trabalhar, trabalhar, e ai depois ela começou, já tava na oficina de trabalho aqui, ai surgiu a vaga primeiro na lanchonete, ai eu não quis que ela fosse pra lanchonete, ai ficamos aguardando mais um pouco, surgiu a vaga na loja, ai eu

falei vamos tentar pra ver. Ai deu certo, foi uma experiência muito boa. **Participante 6 – Mãe**

Nesta fala é retratada a questão do exemplo, o jovem vendo a mãe trabalhar, também almeja um dia, ser como a mãe.

Por outro lado, existem situações em que o jovem decide não trabalhar, ou os membros da família decidem por ele, acham que ele não é capaz, muitas vezes é rotulado como preguiçoso, ou simplesmente não compreendem as limitações do jovem em relação ao trabalho.

Frequentemente quem faz a escolha se o jovem vai ou não para o trabalho são os pais. Segundo Saad (2003)⁽¹⁰⁾, a pessoa com SD, por seu saber considerado ingênuo e desqualificado, não é ouvida a respeito de suas preferências e interesses e isto inibe o desenvolvimento de sua autonomia.

“...ai eu falo pra ela [a jovem com SD] que ela vai trabalhar, ela fala que não, que ela não vai não, que ela não quer ir trabalhar”.

Participante 1 – Mãe

Na visão de Saad (2003)⁽¹⁰⁾, para a maioria dos pais, o que os faz recuar quanto a favorecer a independência dos filhos é a ingenuidade dos mesmos frente à periculosidade da cidade grande. Em sua maioria, eles reconhecem que seus filhos tem direito a ter planos e que gostariam de viabilizar-lhes, mas não se sentem ancorados para decidir pela concretização da idéia, dentro de um caminho seguro.

Outros participantes não conseguem ver esta possibilidade do jovem trabalhar, e o trabalho não parece ser algo prioritário na vida desta família:

“Ela [nora] não quer que trabalhe, ela acha que a D. não tem mentalidade, por causa dela ser esquecida assim, que ela não tem possibilidade de trabalhar”. **Participante 2 – Pai**

“Até esses dias atrás ele dizia que tinha vontade de trabalhar, mas só que eu falei pra ele assim: se você for trabalhar você não vai poder viajar com os seus tios, porque o serviço é um compromisso; ele achava que era assim ele podia trabalhar mas o dia que fosse pra poder viajar ele saía. Mas não é assim né, o serviço é um compromisso que você vai ter que ter, você não vai poder viajar. Ai desse dia em diante ele disse que não quer mais trabalhar porque os tios vai e ele vai ficar, então...” **Participante 3 – Avó**

Em outro caso, a mãe acreditou no potencial do filho, apostou no trabalho, na capacidade que o mesmo possui. Houve um investimento no jovem para que ele fosse trabalhar e hoje a mãe se orgulha em vê-lo realizando diferentes funções:

*“Essa é primeira vez trabalhando registrado, agora dia 3 vai fazer um ano que ele ta lá na lanchonete. Então, antes eles [a instituição] puseram ele no postinho de saúde, pra ver ele se saia no meio do público assim, sabe? Porque era só eu, a escola e eu, a escola e eu. Ai viram que ele tem capacidade de ficar longe de mim, de fazer as coisinha”. **Participante 10 – Mãe***

*“Lá na lanchonete ele faz de tudo, pelo menos do que eu fico observando ele faz de tudo, ele serve, ele só não ta no caixa, no caixa e ... fazendo os lanche lá que é mexer com gordura, essas coisa ele não faz. Então ele enche os copinhos de guaraná lá, ele ajuda a por na bandeja, ele limpa o chão, então quer dizer que pelo o que eu vejo assim de vista, ele só não vai no caixa e fritar.... **Participante 10 – Mãe***

Nem sempre o trabalho traz uma experiência de sucesso, em alguns casos, essa vivência pode ser vista como uma experiência negativa, causando frustrações para a família e para o jovem principalmente.

*“Então acho que é uma coisa que ele ficou muito chateado porque nos últimos... coisa de um mês, um mês e pouco, antes deles mandarem embora, todo dia que ia buscar eles me chamavam pra subir era uma reclamação que tinha, e essa reclamação era feita perto dele, entendeu? Nunca longe... então foi uma coisa assim muito estressante, tanto pra mim quanto pra ele. E de lá pra cá não trabalhou mais, eu acho que, eu acho que ele não ta preparado, não é o momento ainda”. **Participante 7 – Mãe***

É importante vivenciar esta experiência, tanto de estágio como de trabalho, muitas vezes ela é bem sucedida, mas acaba sendo interrompida por outros fatores. Um dos participantes aponta a questão de saúde, que na visão dela, atrapalha o desenvolvimento do jovem no trabalho. Além disso, existe a questão do cuidado. Para os pais, por mais que seja um jovem, ele ainda precisa de cuidados, de alguém que esteja sempre próximo, que se responsabilize, para que se sintam seguros em deixar os filhos irem trabalhar. Neste contexto, cabe lembrar que existe o despreparo ou pouco preparo dos locais de trabalho, bem como dos empregadores que irão receber a pessoa com deficiência. Tudo isso acaba afetando a confiança dos pais em deixar o filho trabalhar.

*“Já trabalhou por 6 meses num Posto de Saúde. Lá ele cuidava de uma horta, tinha uma pessoa que era responsável por ele e essa pessoa, eu gostava muito dessa pessoa. Mas como ele tem problema de ceratoconia na vista esquerda, complicou por causa do pó, por causa da terra, daí ele começou um tratamento, ele ficou 6 meses afastado, que o medico pediu pra ele se afastar. Daí quando ele voltou, que o medico deu alta que ele voltou, essa responsável não estava mais lá, que foi transferida, aí ninguém quis mais ser... assim, se responsabilizar por ele. Daí no fim acabou que ele não foi mais. Uma por causa da visão, uma que não tinha nenhum responsável por ele”. **Participante 5 – Mãe***

É importante que o jovem tenha experiência de trabalho pois em algum momento a instituição não irá mais suprir suas necessidades e demandas, como destaca a fala a seguir:

*“Ele fez uma entrevista, tem 20 dias eu acho. Na Mesbla. **Como foi, como ele se saiu?** Nossa, super bem. Ele tava assim, é que a gente trabalhou bastante com a cabecinha dele né? Que estavam outras pessoas na frente...que era uma entrevista, a possibilidade de não chamar... trabalhamos bastante com isso, eu e a M., e ele aceitou na boa. Só que ele foi super contente, ele foi disposto a... (...) quer trabalhar, quer trabalhar. Sabe, a impressão que a gente tem aqui [instituição], é que aqui já deu o que tinha que dar pra ele, ele busca outras coisas, diferente, que a gente percebe que ele tá buscando alguma coisa da idade dele...” **Participante 11 – Mãe***

De acordo com um estudo específico sobre a melhoria da qualidade de vida das pessoas com SD, realizado pelo Instituto Alana (SP), através do Mckinsey Company no ano de 2014⁽⁶⁸⁾, contactou-se que a inclusão da pessoa com deficiência intelectual costuma ser a de maior complexidade. Em geral, as empresas não estão preparadas para receber funcionários com restrições relacionadas a raciocínio lógico, memória e comunicação. Isso exige maior dedicação no treinamento e acompanhamento desses profissionais quando comparado a outras deficiências.

O estudo também aponta que ao trabalhar, as pessoas com SD tem a chance de ter sua qualidade de vida potencializada devido a novas relações sociais, aprendizados técnicos e desenvolvimento de autonomia. Durante a vida adulta, é o trabalho que vai proporcionar a pessoa com SD o sentimento de pertencimento, de inclusão social. Segundo o estudo, o ambiente de trabalho acelera o desenvolvimento, proporcionando um aprendizado que não pode ser adquirido em outros ambientes.

As pessoas com SD enfrentam muitas adversidades ao longo da vida, incluindo questões relacionadas a saúde, à aprendizagem escolar, a preconceitos e à inclusão profissional. De acordo com Glat (1989, apud Machado 2009)⁽³⁴⁾, um dos maiores obstáculos enfrentados no processo de inclusão refere-se à negação da identidade adulta das pessoas com SD, por parte tanto da família como dos profissionais que atendem.

5.4.3 Trabalho X BPC

Quando adentramos na temática trabalho e BPC, a maioria dos participantes diz não abrir mão do benefício recebido pelo filho em favor da inserção dele no trabalho, por diferentes razões. A primeira delas refere-se a ser o BPC utilizado, na maioria das vezes, com os gastos domésticos, ajudando na manutenção da casa.

*“Olha, eu não abro mão do benefício não porque é o nosso, é a nossa ajuda, porque além de tudo, que a gente vive disso basicamente (...) então eu não abro mão do benefício dela não, não abro porque eu sei que é muito importante pra gente esse benefício. E pra tudo, pra tudo”. **Participante 1 – Mãe***

No caso deste participante, o BPC é a única fonte de renda da família. Não só essa, mas muitas famílias temem perder este benefício, pois o vêem como essencial.

Outra razão que leva os participantes a terem receio que o jovem seja inserido no mercado de trabalho é a forma como será recebido pela sociedade, preocupando-se se este será aceito, acolhido e se o jovem realmente está preparado para vivenciar esta experiência.

*“Sinceramente eu não trocaria por causa dele ir pra um trabalho que eu não sei como ele vai ser recebido, como ele vai... as atitudes dele, uma por causa da visão dele, que eu tenho muito medo que alguma coisa pode acontecer, ele pode perder a visão, e assim... em casa, ele fica em casa sim, mas ele tem as atividades dele, de exercício, de sociabilidade com outras pessoas, e a escola também”. **Participante 5 – Mãe***

Como pode ser lido na fala anterior, o problema de saúde se soma como mais uma das razões para a manutenção do benefício. Na visão desta família, é melhor o

jovem ficar com o benefício em casa, seguro, ao invés de ‘correr riscos’ indo trabalhar.

“A gente não tem tempo de ficar junto, junto assim acompanhando ela, então... a pessoa do serviço não vai querer cuidar, não vai ser responsável, então a gente prefere manter assim. Pega o benefício dela, compra as coisas pra ela, compra o que ela gosta, mantém ela né?” **Participante 9 – Mãe**

Existe uma preocupação da família em saber se o jovem será bem cuidado, bem tratado, assim como ele é em casa. Na visão de alguns participantes, mesmo já sendo um jovem adulto, este ainda precisa de cuidados.

Muitas vezes, torna-se mais cômodo para a família o jovem permanecer em casa. Alguns participantes relatam não ter saúde, disposição, para acompanhar a rotina do jovem no trabalho, a qual exige muito mais do que disponibilidade e tempo. Inserir o jovem no trabalho, não está apenas relacionado ao levar e buscar por exemplo. Requer paciência, vontade, disponibilidade, pois qualquer contratempo que venha a ocorrer no trabalho, os pais é que serão acionados.

“Olha, por um momento que eu to passando dificuldade, não to bem de saúde pra ta conduzindo ela até o serviço e buscando, por motivo que eu não deixo ela ir sozinha, a preocupação é muito grande, isso faz com que, as vezes, eu fico preocupada de um momento eu não poder ta conseguindo fazer isso ai. As vezes penso até de faltar aqui, nesse mundo e não ter assim ninguém pra que faça o que eu faço com R...Então as vezes isso me faz com que eu não ter assim arrependido, mas de ter ela sossegada pra eu não estar preocupada com essa parte, de eu ter assim, abrido mão dela estar em casa e não trabalhando, por este motivo, não por outro motivo”. **Participante 4 – Mãe**

Outros participantes dizem claramente que não tem capacidade de acompanhar o jovem ao trabalho e desistiram de inseri-los no mercado. Em alguns casos, os participantes não acreditam no potencial do jovem, e acabam rotulando-o como preguiçoso.

“... eu falo, eu não dou conta, ai por isso eu não esquentei trabalho nenhum pra ela, e outra parte que existe talvez, que tinha esse problema do benefício dela, talvez fosse prejudicar o benefício, ai eu falei se for pra prejudicar o benefício, deixa como está. Eu prefiro o benefício, por mim né, porque eu não posso andar com ela, que eu tinha o prazer de andar com ela...” **Participante 2 – Pai**

*“Não, se fosse pra ele trabalhar assim... eu não fazia questão do benefício porque dava pra gente cuidar dele, mas agora ele cismou que ele não vai trabalhar. **E a senhora acha que ele tem potencial pra trabalhar, que ele é capaz?** Olha eu acho que não, porque assim mesmo na academia você precisa ver, ele tem uma preguiça, ele vai na academia o dia que ele quer... Então eu acredito que para o trabalho ele vai fazer a mesma coisa, o dia que ele não tiver bem, ele não vai querer ir”. **Participante 3 – Avó***

Como se pode verificar nas falas anteriores, há sempre mais de uma razão nas justificativas para a não inserção dos jovens em empregos: são as limitações do cuidador para levar e buscar o jovem ao trabalho, é o jovem que não deseja se vincular ao trabalho, é a visão da família de que ele não tem perfil para o trabalho, dentre outros. No entanto, pode-se considerar que subjaz a essas razões, a segurança que o BPC oferece do rendimento mensal.

Por outro lado, existem aqueles jovens que optaram pelo trabalho ao invés de continuar recebendo o BPC. Os participantes relatam apoio a decisão do jovem, notam que o trabalho trouxe grandes mudanças, o vêem de forma benéfica, e reconhecem os seus benefícios.

*“Olha, eu num tenho escolha porque o benefício é um salário mínimo, ele ta recebendo um salário mínimo, quer dizer que fica elas por elas. **Mas o que ele está ganhando com o trabalho?** Ah sim, com o trabalho, é melhor por que ele tem desenvolvimento com o público, você entende? Ele não fica estressadinho, você entende? E com o benefício não, é uma coisa assim que ele ta recebendo aquele benefício mas ele ta ali parado, dentro de casa, sem fazer nada, uma hora dá um tédio daquele né? Então quer dizer que pra mim, na minha opinião, eu acho que com o trabalho teve uma evolução bastante, fez muito bem pra ele, mas... agora o ganhar mais e o ganhar menos é a mesma coisa.” **Participante 10 – mãe***

De acordo com a fala citada acima, o benefício e o salário recebido com o trabalho podem ter o mesmo valor monetário, mas o trabalho modifica a vida do jovem, torna-o mais reconhecido e isso faz uma grande diferença na vida das famílias. Com o trabalho dificilmente o jovem ficará isolado, desenvolverá alguma doença, como depressão, por exemplo, pois o trabalho preenche a vida, a rotina, e faz com que ele se sinta valorizado. Se o jovem não possui atividades que realiza fora do ambiente doméstico, conseqüentemente não terá relacionamentos externos à família, e poderá desenvolver algumas doenças, tais como depressão, obesidade, ansiedade excessiva.

Para Toledo (2007)⁽⁶⁹⁾, embora o trabalho seja apenas uma das possibilidades de inclusão social, o contato direto com o público torna-se de grande importância, já que conviver em sociedade, interagindo com diferentes pessoas e em diferentes meios é um passo para que a sociedade conheça e reconheça a existência dessa população e possa refletir sobre suas necessidades.

Por outro lado, não é fácil para a família tomar a decisão do jovem ir para o trabalho, ter que optar entre o trabalho e o benefício, mas em algumas situações a opinião do jovem é levada em consideração.

Segundo Pueschel (2009)⁽⁶³⁾, alguns indivíduos com SD podem estabelecer objetivos para si mesmos que podem não ser realizados. Em algumas ocasiões, os pais também demonstram expectativas inapropriadas para o filho. Às vezes os pais consideram degradante para seu filho um emprego não qualificado ou que paga pouco. Como resultado, podem privá-lo de uma importante experiência de trabalho e da oportunidade dele se desenvolver.

*“Fiquei, fiquei com medo, que eu falei vai que ela não se adapta no trabalho, não dá certo, depois pra poder conseguir o benefício de novo, não sei como ia ser, se eu ia conseguir ou não, então foi meio complicado. Mas a vontade dela trabalhar foi maior e a gente apoiou né... Olha eu vejo assim, o benefício ajuda muito, ajuda muito mas o trabalho é mais gratificante pra eles, é bem mais gratificante, eles se sentem mais realizados, né?” **Participante 6 – mãe***

Como citou o participante anteriormente, a vontade que o jovem tinha de trabalhar foi maior do que as preocupações da família. Mesmo a mãe temendo não dar certo, ela deixou prevalecer o desejo do filho em viver esta experiência.

Existe a possibilidade de retorno ao BPC após experiência de participação no mercado de trabalho – de acordo com a LOAS - Lei no 8.742/93, alterada pela Lei no 12.470/11.

Se a pessoa com deficiência beneficiária do BPC exercer atividade remunerada, o pagamento de seu benefício será suspenso (e não cessado), podendo ser reativado depois de extinta a relação trabalhista ou a atividade empreendedora ou após o prazo de pagamento do seguro desemprego, sem ter que passar por novo processo de requisição e avaliação do INSS. Porém, os

beneficiários podem não ter essa informação, ou mesmo informados, temem não conseguir reativar o benefício, e muitas vezes, preferem não arriscar.

*“Não, não, se ele prefere trabalhar ele vai trabalhar, na boa. É prioridade o trabalho? Ah, com certeza. Que o benefício qualquer hora corta, né?”. **Participante 11 – mãe***

Existem situações em que a família não quer perder a estabilidade do benefício, pois depende dele de alguma forma, ou já passaram por experiências frustrantes do jovem no trabalho. Dessa forma, consideram um risco muito grande deixar o benefício e optar pelo trabalho.

Cabe ressaltar que o BPC é um benefício da previdência social não vitalício, que deve ser revisto a cada 2 anos. Dependendo da renda per capita da família, a pessoa com deficiência irá continuar ou não recebendo. Por isso, muitas famílias temem perder este benefício a qualquer momento e acabam apostando no trabalho, também como uma forma de garantir a renda.

Existem casos, em que a família opta por um estágio, onde o jovem fica na condição de aprendiz, geralmente com carga horária reduzida, em que o benefício não é cortado.

De acordo com a Lei n. 12.470, de 31 de Agosto de 2011, em seu parágrafo 2

“§ 2º A contratação de pessoa com deficiência como aprendiz não acarreta a suspensão do benefício de prestação continuada, limitado a 2 (dois) anos o recebimento concomitante da remuneração e do benefício.”

Este pode ser um dos motivos de a família não optar pelo registro, pois quando isto acontece, o benefício é cortado automaticamente. Existe a questão da instabilidade, do medo em não conseguir voltar a receber o benefício depois, caso o jovem seja demitido ou não se adapte ao trabalho. Muitas famílias contam com o dinheiro do BPC para pagar suas contas, então acabam não arriscando.

*“ Esse (benefício) eu nunca contei com ele, sempre foi pra casa, porque eu vou falar pra senhora que eu guardava, não, eu to mentindo, (...) então eu nunca tinha guardado um centavo com o benefício dela, então foi assim uma época muito difícil pra mim, então eu tinha que gastar o benefício dela”. **Participante 4 – Mãe***

Cabe lembrar que alguns jovens recebem o benefício há 10 anos ou mais, o que parece mostrar que o benefício já está incorporado à vida econômica da família, a qual passa a contar com ele como uma renda garantida no final do mês.

Retomando o que foi dito na introdução, o BPC é um benefício da Política de Assistência Social, que integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social – SUAS e para acessá-lo não é necessário ter contribuído com a Previdência Social. É um benefício individual, não vitalício e intransferível, que assegura a transferência mensal de 1 (um) salário mínimo ao idoso, com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Em ambos os casos, devem comprovar não possuir meios de garantir o próprio sustento, nem tê-lo provido por sua família. A renda mensal familiar *per capita* deve ser inferior a $\frac{1}{4}$ (um quarto) do salário mínimo vigente.

A Constituição de 1988, estabeleceu o BPC para pessoa com deficiência, e não para a pessoa incapaz, termos que não são sinônimos e não deveriam ser associados para qualquer fim, sob pena de se estimular a não preparação desses jovens para a vida em sociedade. É o que está acontecendo na prática. Muitos pais acabam impedindo seus filhos com deficiência de se capacitarem, justamente para não perderem o direito ao benefício⁽⁷⁰⁾.

Pueschel (2009)⁽⁶³⁾, explica que por meio do trabalho as pessoas com SD adquirem um sentido de valor próprio de que estão contribuindo para a sociedade. A experiência profissional é importante para todas as pessoas, mas particularmente para as pessoas com deficiência, já que representa uma chance para eles provarem que são capazes. Uma realização desse tipo aumenta sua auto estima e satisfará sua família, além da sociedade também reconhecer sua contribuição.

5.4.4 Uso do Benefício/Salário

De maneira geral, o benefício é muito importante para as famílias, diria até essencial em alguns casos. Visto que para sua concessão, a pessoa necessita se enquadrar em alguns critérios: possuir renda per capita de ¼ do salário mínimo, ter deficiência, não ter condições de prover sua subsistência, nem ser mantido por sua família. Ele é utilizado na maioria das vezes para pagar as contas da casa, e é a principal fonte de renda para o sustento da maior parte das famílias participantes da pesquisa.

*“Então, é que nem eu falo, eu compro a dispensa do mês, que eu compro do mês inteiro, assim, pra não faltar, porque uma hora você tem costura, outra hora você não tem, outra hora você precisa das coisas assim, cadê o dinheiro? não tem, no meio do mês. Pegava o benefício dele, com a pensão do pai dele, ia no mercado e comprava pro mês inteirinho, pra não faltar, e pagava água, luz, e telefone... e gás, se você for incluir, vai mais de mil reais. **Participante 10 – Mãe***

Muitos participantes além de gastarem com o sustento, gastam muito com medicamentos, não só para o jovem, mas para a família.

*“Olha, eu não abro mão do benefício não porque é o nosso, é a nossa ajuda, porque além de tudo que a gente vive disso basicamente, a gente tem gastos dos remédios dela né, que ela faz, como eu comecei a fazer tratamento dela com psiquiatra particular né, então eu pago a consulta pra ela, o médico que vem aqui dá palestra, então eu não abro mão do benefício dela não, não abro porque eu sei que é muito importante pra gente esse benefício. Ele é gasto com várias coisas aí, pra ela, pra casa, sustento... E pra tudo, pra tudo”. **Participante 1 – Mãe***

*“E pra sair com ela, ajuda a pagar as contas né, que meu marido pega só um salário. Remédio que a gente gasta muito, esse mês só de remédio paguei 500 conto”. **Participante 8 – Mãe***

Alguns participantes relataram que além de ajudar nas contas da casa, uma parte do benefício é sempre utilizada com os gastos específicos do jovem, para comprar coisas pessoais, na reforma de um cômodo da casa para o jovem:

“Ajuda ela né? Que as coisinhas dela, é tudo com benefício dela né? Antes eu pagava perua, agora que ficou 2 vezes ficou muito caro não deu pra eu pagar né? Mas eu compro roupa pra ela, compro as coisas pra ela, tudo com benefício dela né? Quer montar o quartinho

*dela que a gente tá reformando a casa, ela quer montar o quartinho, do jeito dela, sempre limpo né? O dinheirinho dela é pra manter ela entendeu?”. **Participante 9 – Mãe***

Outras vezes, o benefício é gasto com convênio médico, academia, alimentação específica para o jovem:

*“Pago o convênio dele, pago academia, ele faz regime, ele é gordinho, ele já faz regime há um ano e meio, ele já perdeu, não é muito, mas segundo a nutricionista é uma grande conquista, 20 quilos, então a alimentação de regime não fica barato, então o dinheiro dele é isto daí”. **Participante 7 – Mãe***

E, às vezes, o benefício é gasto para adquirir algum bem, que será utilizado em prol das necessidades da família.

*“Ai, consegui comprar um carro pra correria dele, eu compro roupa, vou passear com ele, é para o uso dele mesmo. E quando eu posso eu coloco lá 100 reais na poupança pra ele”. **Participante 11 – Mãe***

Quando existe um caso de deficiência na família, está se torna vulnerável, necessita de uma rede de apoio para amparar, dar o suporte necessário às demandas que a deficiência traz.

Muitas vezes a família conta com ajudas externas, tal como igreja, parentes, vizinhos, entre outros, pois só o benefício não é suficiente para sua manutenção.

Segundo Sarti (2007)⁽⁷¹⁾, na sociedade brasileira, a família tem um alto valor e, entre os pobres, sua importância é vital, não apenas como rede de apoio. A família, para eles, vai além, constitui-se em uma referência simbólica fundamental, que organiza e ordena sua percepção no mundo social, dentro e fora do mundo familiar.

*“To tendo essa ajuda de uma cesta básica, agora uma conta de luz o meu filho tá pagando né, que vem alta a minha conta, 127 reais, então meu filho está pagando pra mim, então fica assim pra eu pagar a água, o gás, e... comprar assim alguma coisa, e o resto assim eu compro alguma coisa que ela precisa né, os gastos que uma mulher tem, que uma jovem precisa ter né, e o restante está na poupança”. **Participante 4 – Mãe***

Quando o jovem trabalha e recebe salário, a família acha importante que o dinheiro também seja gasto com as coisas específicas do jovem. Afinal, ele trabalhou, se esforçou, para ser recompensado com o salário. Ele se sente

importante, valorizado quando consegue comprar alguma coisa sabendo que foi com o dinheiro do seu trabalho.

“Ah o salário dela quando ela quer comprar alguma coisa pra ela, ela fala né, ai a gente vai com ela, compra, ai se vai passar o cartão dela eu falo pra ela que eu estou pagando com o salário dela, e a gente usa para o que precisa em casa. Ajuda nas contas”. **Participante 6 – Mãe**

Em uma situação específica, o salário do jovem, por um período, foi fundamental para a sobrevivência da família:

“Olha, no começo foi assim muito difícil pra mim porque é... eu não tinha como dar alimentação até pra R. mesmo, o que que acontecia, eu dependia do salário da R. Agora, graças a Deus deu uma melhorada, e o salário da R. Está ficando no banco (...) eu não to usufruindo dele, porque eu acho que é muito sofrido pra ela trabalhar e a gente dependente do salário dela”. **Participante 4 – Mãe**

O recebimento do salário, neste caso, foi de extrema importância para esta família. Pois o salário do jovem é que trazia o sustento da casa durante um tempo. Esta situação é muito importante para o jovem, pois fortalece a sua identidade e o torna protagonista dentro da família.

Tamanha é a importância do benefício, que a maioria das famílias não abre mão dele, não o trocariam pelo salário, pois vêm no benefício uma segurança, algo vital para a sobrevivência da família.

Assim como nosso estudo trouxe a questão da forma como o benefício é utilizado pelas famílias, uma pesquisa realizada no município de Unaí (MG) no ano de 2011, por Santos (2011)⁽⁷²⁾, revelou o impacto do BPC na vida dos beneficiários. Tal pesquisa encontrou os seguintes resultados: o BPC se configura como mecanismo de segurança de renda e garante o consumo de bens básicos de alimentação, tratamento de saúde, gastos com moradia dos deficientes e suas famílias. Este resultado vai de encontro ao que os participantes disseram sobre a forma como o benefício é utilizado e tamanha a sua importância na vida das famílias.

De acordo com Santos (2011)⁽⁷²⁾, o BPC possui critérios de acesso bastante seletivos, o que faz com que o benefício seja direcionado a pessoas em extrema pobreza. Essa exigência da pobreza familiar para a concessão do BPC ao deficiente

torna os rendimentos do benefício como de uso prioritário para alimentação, tratamento de saúde, moradia, enfim, necessidades básicas.

Na visão do autor, o BPC se configura como uma importante política social para atender os mínimos sociais das pessoas com deficiência e promover a melhoria das noções de autonomia, independência e cidadania daqueles que são atendidos.

Para Amartya Sen (2000)⁽⁷³⁾, a eficácia no combate à pobreza e à desigualdade socioeconômica depende da compreensão da pobreza não somente como baixo nível de renda, mas como privação de capacidades básicas. As políticas públicas são mecanismos para responder as demandas sociais, amparados em princípios éticos e de justiça social, e têm, nesse sentido, função fundamental para beneficiar os indivíduos que tem o potencial reduzido para transformar suas capacidades em funcionalidades.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os participantes da pesquisa revelaram diferentes percepções em relação ao jovem com SD e, conseqüentemente, em relação ao trabalho e ao BPC.

Observou-se na família daqueles que trabalham um esforço para que o filho tivesse acesso à estimulação precoce, a vida escolar, e, quando jovens, a inserção ao mercado de trabalho. As famílias destes jovens que trabalham, apostaram neles, conseguiram enxergar suas reais necessidades, perceberam que somente a frequência à instituição já não supria mais suas demandas e trilharam um caminho desafiador, com muitos obstáculos para inserção no trabalho, mas que, ao final, trouxe muitos benefícios aos jovens.

É importante ressaltar que o trabalho ocupa um lugar de destaque na vida do jovem com deficiência, fortalecendo a identidade do mesmo, e o tornando protagonista de sua história.

Os jovens que estão inseridos no trabalho, tiveram experiências exitosas na escola, ou seja, desde criança foram incentivados e incluídos na escola regular, e posteriormente, no trabalho.

Cabe ressaltar que as famílias que permitiram que seus filhos trabalhassem e, como conseqüência, deixaram de receber o benefício, perceberam grandes mudanças na vida do jovem, em um dos casos, o trabalho levou à sua desmedicalização, e ao estabelecimento de uma rotina, em que ele realiza tarefas, e parece sentir-se útil, produtivo.

Os pais destes jovens almejam a independência de seus filhos, já estão trabalhando para esse propósito, e esperam um bom futuro para os filhos, ou, na fala de uma das mães “*um futuro brilhante*” quando os pais faltarem.

Verificou-se também que o salário daqueles que trabalham é gasto com as despesas da casa, ou seja, o jovem com SD é considerado como mais um membro da família que trabalha, que produz, e que, portanto, divide os gastos com a sobrevivência da família.

Por outro lado, os jovens que recebem o benefício, são vistos pela família como uma pessoa com deficiência, com limitações. A trajetória desses jovens é marcada por pouco incentivo para a sua inserção nos diferentes espaços, pouca credibilidade em relação a sua capacidade de inserção social e, pode-se dizer, dificuldades na aceitação da deficiência. Nesse sentido, cabe aqui lembrar que são também as determinações sociais, e não somente as biológicas que irão permitir o desenvolvimento da pessoa com deficiência, e, conseqüentemente, sua constituição enquanto sujeito.

Além disso, é importante considerar as limitações impostas pelas condições de vida e da realidade de alguma dessas famílias, como por exemplo, escolas mal preparadas para receber a pessoa com deficiência, a distância em relação a escola, dificultando muitas vezes o acesso, a dificuldade de adaptação no ambiente escolar, entre outros motivos que acabaram levando a interrupção dessa etapa da vida do jovem. Tudo isso, gera uma desmotivação na família, que passa a desacreditar que o jovem é capaz de se inserir e ser aceito.

Este estudo nos mostrou que o BPC é algo fundamental na vida de algumas famílias, é uma espécie de estratégia de sobrevivência, pois sem ele, a família encontra dificuldades financeiras para suprir seus gastos básicos, como alimentação, água, energia, gás, entre outras. Devido a isso, a maioria das famílias não abre mão deste benefício em favor do trabalho. Nesse sentido, algumas famílias tem medo de perder o benefício, o qual está introjetado à sua cultura, sendo o trabalho visto como algo distante na vida do jovem com deficiência.

No entanto, existem aqueles jovens que mesmo não trabalhando, se inserem na vida social de outra forma, seja através do lazer, do clube, academia, ou da própria instituição que proporciona a inclusão na sociedade.

Observou-se uma situação de sacrifício das mães, que possuem uma árdua rotina de levar e buscar o jovem, seja no trabalho, na instituição, na academia, no clube; em estar junto na sala de aula em algumas situações, durante a vida escolar do jovem, enfim, estar presente em todos os momentos na vida deste filho com deficiência.

Podemos considerar que no Brasil há uma ausência de instituições que acolhem a pessoa com deficiência (SD) na fase adulta. Isto se configura em uma

grande preocupação das famílias, que não veem muitas perspectivas para o adulto com deficiência, especificamente aqueles com SD. Existem diversos programas e projetos em instituições para atender as várias fases do desenvolvimento – bebê, criança, jovem - mas o adulto com SD, quando ele não é inserido ao mercado de trabalho, muitos acabam ficando as margens da sociedade.

Em síntese, a visão que as famílias possuem em relação à deficiência vai depender muito de suas condições de vida, de seus valores, de suas expectativas em relação aos filhos, dentre outros aspectos. Tudo isso são fatores que vão condicionar as escolhas dos pais em relação a seus filhos ao longo da vida, desde a primeira infância, quando é fundamental a estimulação precoce, a seguir, no processo de escolarização (inserindo-os ou não na escola regular), até o ingresso no mercado de trabalho. Cada família tem a sua singularidade, seus valores, crenças, maneiras diferentes de se organizar. Tudo isso, de alguma forma, irá influenciar o desenvolvimento do jovem com SD.

Contudo, constatou-se que há uma insuficiência de políticas públicas que amparem o jovem com SD, bem como a família do mesmo. Devido a isto, todos os membros da casa contam com o recurso advindo do BPC, política pública assegurada apenas à pessoa com deficiência, mas cujo benefício é compartilhado com todos, e não apenas com as necessidades da própria pessoa. Muitas vezes, a mãe é cuidadora exclusiva deste jovem, abandonou seu emprego, e não é recompensada financeiramente pelo Estado por isso. É de fundamental importância, que a mãe tenha direito a um valor adicional ao BPC, por tudo que se dispõe a fazer enquanto cuidadora, pelo tempo e trabalho desempenhado junto a este filho.

Desta forma, cabe ressaltar a importância de políticas públicas que assegurem às famílias os direitos da pessoa com deficiência, tais como: o direito a inclusão escolar, o direito a uma vaga no mercado de trabalho assegurado pela lei de cotas, entre outros tantos direitos previstos à pessoa com deficiência no Brasil. Nesse sentido, cabe ao assistente social trabalhar para a efetivação das políticas públicas em relação à pessoa com deficiência, bem como orientar a família sobre os direitos da mesma.

Nosso compromisso como pesquisadora é agora levar os resultados da pesquisa à instituição que nos acolheu e permitiu a coleta de dados.

7. REFERÊNCIAS

1. Aranha MSF. A sociedade brasileira, a pessoa que apresenta necessidades especiais, a acessibilidade e a construção de uma sociedade inclusiva Salto: Boletins; 2002 [03 abr. 2016]. Available from: www.tvebrasil.com.br/salto/boletins2002/feei/tetxt1.htm.
2. Sassaki R. O acesso ao trabalho: análise à luz da inclusão. *Revista Nacional de Reabilitação*. 2007;X(59):20-3.
3. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promo dos Direitos na Pessoa com Deficiência. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo no 186, de 09 de julho de 2008: Decreto no 6.949, de 25 de agosto de 2009 Brasília, DF. 2008 [5 jul 2014]. Available from: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaoopessoascomdeficiencia.pdf>.
4. Senna MCM, Lobato LVC, LD A. Proteção Social à Pessoa com Deficiência no Brasil Pós - Constituinte. *Ser Social*, Brasília. 2013;15(32):11-33.
5. Kassar MCM. Conhecimento - Direito ao conhecimento e modos de conhecer: novas condições. III Conferência de Pesquisa Sócio-cultural Campinas2016 [09 abr. 2016]. Available from: www.fae.unicamp.br/br2000/conh9.htm.
6. Diniz D, Barbosa L, Santos WR. Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. *Revista Internacional de Direitos Humanos*. 2009;6(11):65-77.
7. Sassaki R. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA; 1997.
8. Lepri C. *Viajantes Inesperados: Notas sobre a inclusão social das pessoas com deficiência*. Campinas: Saberes; 2012.

9. Rauet J. Síndrome de Down - de A a Z: Um guia para pais e profissionais. Campinas: Saberes; 2011.
10. Saad S. Preparando o caminho da inclusão: Dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de down. Revista Brasileira de Educação Especial. 2003;9(1):57-78.
11. Werneck C. Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva. WVA: WVA; 1997.
12. Figueira E. Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil. São Paulo: Giz Editora; 2008.
13. Martinelli ML. O serviço social e a consolidação de direitos: desafios contemporâneos. Revista Serviço Social & Saúde. 2011;10(12):1-17.
14. Battistella L. Conceito de deficiência segundo a convenção da ONU e os critérios da CIF 2014 [28 mar. 2014]. Available from: <http://www.desenvolvimentosocial.sp.gov.br/a2sitebox/arquivos/documentos/274.pdf>.
15. Pereira A, Passerino L. Um estudo sobre o perfil dos empregados com deficiência em uma organização. Revista Brasileira de Educação Especial. 2012;18(2):245-64.
16. Nascimento P, Bahia M, Cunha M. O Benefício de Prestação Continuada como Entrave à Inclusão da Pessoa com Deficiência no Mercado Formal de Trabalho: uma Proposta de Modificação da Lei n.º 8.742/93 (LOAS). CONFERÊNCIA REGIONAL DE ISTR PARA AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE ISTR y CIAGS/UFBA. Salvador, BA: Anais; 2007.
17. Colman E, Pola K. Trabalho em Marx e Serviço Social. Revista de Serviço Social. 2009;12(1):179-201.
18. Lima MP, Tavares NV, Brito MJ, MCA. C. O sentido do Trabalho para pessoas com deficiência. Rev Adm Mackenzie. 2013;14(2):42-68.

19. Lima J, Silva Td, Galvão E. A percepção dos empregadores sobre a admissão de trabalhadores com Síndrome de Down. *Health Scientist Institute*. 2010;28(1):17-20.
20. Giordano B. *Deficiência e Trabalho: Analisando suas Representações*. São Paulo: Editora Annablume/FAPESP; 2000.
21. Lepri C, Montobbio E. *Quem eu seria se pudesse ser: A condição adulta da pessoa com deficiência intelectual*. Campinas: Fundação Síndrome de Down; 2007.
22. Amaral L. Mercado de Trabalho e Deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 1994;1(2):127-36.
23. França ISX, Pagliuca LMF, RS B. Política de Inclusão do portador de deficiência: possibilidades e limites. *Acta Paulista de Enfermagem - Unifesp*. 2008;21(1):112-6.
24. Neri M, Carvalho A, Costilla H. Políticas de cotas e inclusão trabalhista de pessoas com deficiência. *Ensaio Econômicos da EPGE/FGV Rio de Janeiro: Ensaio Econômicos da EPGE/FGV, Rio de Janeiro; 2002 [04 abr, 2016.]. 462:[Available from: <http://www.epge.fgv.br/portal/arquivo/1310.pdf>*.
25. Oliveira MA, Goulart Júnior E, JM F. Pessoas com deficiência no mercado de trabalho: considerações sobre políticas públicas nos Estados Unidos, União Européia e Brasil. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2009;15(2):219-32.
26. Tanaka E, Manzini E. O que os empregadores pensam sobre o trabalho da pessoa com deficiência? *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2005;11(2):273-94.
27. Minayo M, Deslandes S, Neto O, Gomes R. *Pesquisa social teoria método e criatividade*. Petrópolis: Vozes 2000.
28. Minayo M. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8 ed. Rio de Janeiro: Abrasco 2004.

29. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*. 2008;24:17-27.
30. Site CEESD. [05 set 2014]. Available from: WWW.ceesd.org.br.
31. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2006.
32. Chizzotti A. *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. 8 ed. São Paulo: Cortez; 2006.
33. Granato T, Aiello-Vaisberg T. A preocupação materna primária especial. *Psicologia Clínica*. 2002;14(2):87-91.
34. Machado M, Chiari B. Estudo das habilidades adaptativas desenvolvidas por jovens com Síndrome de Down incluídos e não incluídos no mercado de trabalho. *Saúde e Sociedade*. 2009;18(4):652-61.
35. Raiça D, Prioste C, Gomes-Machado M. Dez questões sobre a educação inclusiva da pessoa com deficiência mental. São Paulo: Avercamp; 2006.
36. Almeida LAD, Carvalho-Freitas MN, Marques AL. Inserção no mercado formal de trabalho: satisfação e condições de trabalho sob o olhar das pessoas com deficiência. In: Carvalho-Freitas M, AL M, editors. *Trabalho e pessoas com deficiência*. Curitiba: Juruá; 2009. p. 89-105.
37. Buscaglia L. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record; 1993.
38. Henn C, Piccinini C, Garcias G. A Família no contexto da Síndrome de Down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*. 2008;13(3):485-93.
39. Pimentel S. *Conviver com a Síndrome de Down em Escola Inclusiva: Mediação pedagógica e formação de conceitos*. Petrópolis: Vozes; 2012.
40. Couto T, Tachibana M, Vaisberg TMJA. A mãe, o filho e a síndrome de down. *Paidéia*. 2007;17(37):265-72.

41. Macedo R. A família do ponto de vista psicológico: lugar seguro para crescer? Cadernos de Pesquisa. 1994;91:62-8.
42. Afonso MLM, filgueiras CAC. Maternidade e vínculo social. Revista Estudos feministas. 1996;4(2):319-37.
43. Sarti C. A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres. 2 ed. São Paulo: Cortez; 2003.
44. Baruffi A. Família e Socialização: Um estudo das implicações da situação de presença/ausência paterna [Tese de Doutorado]. São Paulo Universidade de São Paulo - USP; 2000.
45. Bustamante V. Participação paterna no cuidado de crianças pequenas: um estudo etnográfico com famílias de camadas populares. Cadernos de Saúde Pública. 2005;21(6):1865-74.
46. Benczik EBP. A importância da figura paterna para o desenvolvimento infantil. Revista Psicopedagogia. 2011;28(85):67-75.
47. Lewis C, Dessen M. O Pai no Contexto Familiar. Psicologia: Teoria e Pesquisa. 1999;15(1):9-16.
48. Meleiro M. Aprendiendo a conocer a las personas con Síndrome de Down. Málaga: Ediciones Aljibe; 1999.
49. Silva N, Dessen M. Crianças com síndrome de Down e suas Interações Familiares. Psicologia: Reflexão e Crítica. 2003;16(3):503-14.
50. Hornby G. Father's views of the effects on their families of children with Down Syndrome. Journal of Child and Family Studies. 1995a;4(1):103-17.
51. Nunez B. Família y Discapacidad de La vida cotidiana. 1 ed. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2007.
52. Schwartzman J. Síndrome de Down. 2 ed. São Paulo: Mennon/Mackenzie; 2003.

53. Coll C, Palácios J, Marchesi Á. Desenvolvimento psicológico e educação – Necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar. Porto Alegre: Artes Medicas 1995.
54. Silva M, Kleinhans A. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2006;12(1):123-38.
55. Wuo AS. A construção social da Síndrome de Down. *Cadernos de Psicopedagogia*. 2007;6(11):00-.
56. Luiz F, Bortoli P, Flória-Santos M, Nascimento L. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2008;14:497-508.
57. Cuckle P. Getting in and staying there: children with Down syndrome in mainstream schools. *Down's syndrome, research and practice : the journal of the Sarah Duffen Centre / University of Portsmouth*. 1999;6(2):95-9.
58. Cunningham C. Síndrome de Down: Uma introdução para pais e cuidadores. 3 ed. Porto Alegre: Porto Alegre; 2008.
59. Pereira-Silva N, Dessen M. Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Rev Bras Ed Esp*. 2007;13(3):429-46.
60. Graaf G. Supporting the social inclusion of students with Down syndrome in mainstream education. *Down Syndrome News and Update*. 2002;2(2):55-62.
61. Holden B, Stewart P. The inclusion of students with Down syndrome in New Zealand schools. *Down Syndrome News and Update*. 2002;2(1):24-8.
62. Mantoan M. Compreendendo a deficiência mental: Novos caminhos educacionais. São Paulo: Scipione; 1988.
63. Pueschel S. Síndrome de Down: Guia para pais e educadores. 13 ed. Campinas: Papyrus; 2009.
64. BRASIL. Decreto nº 3298, de 20 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as

normas de proteção, e dá outras providências.. Política Nacional Para A Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, DF, 1999 [29 abr. 2014]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm.

65. Aurélio B. Novo Dicionário Básico da Língua Portuguesa: Nova Fronteira; 1995.
66. Edwards J. Adolescência e Vida Adulta. In: Pueschel S, editor. Síndrome de Down: Guia para pais e educadores. Campinas: Papirus; 2009. p. 267-76.
67. Pereira C, Prette A, Prette Z. Qual o significado do trabalho para as pessoas com e sem deficiência física? *Psico - Usf, São Carlos*. 2008;13(1):105-14.
68. McKinsey & Company. Os valores que os colaboradores com síndrome de down podem agregar às organizações. 2014 [22 jun 2014]. Available from: http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/Content/uploads/201432419413_Estudo_INSTITUTO_ALANA_mar2014.pdf.
69. Toledo A, Blascovi-Assis S. Trabalho e Deficiência: significado da inclusão no mercado formal para um grupo de jovens com síndrome de down. *Caderno de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. 2007;7(1):83-96.
70. Fávero E. Direitos das Pessoas com Deficiência: garantia de igualdade na diversidade. Rio de Janeiro: Wva; 2004.
71. Sarti C. Famílias enredadas. In: Acosta A, Vitale M, editors. *Família Redes, Laços e Políticas Públicas*. 3 ed. São Paulo: Cortez; 2007. p. 21-36.
72. Santos W. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? *Ciência e Saúde Coletiva*. 2011;16(1):787-96.
73. Sen A. *Desenvolvimento como liberdade*. São Paulo: Companhia das Letras; 2000.

APÊNDICE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: Síndrome de Down, Benefício de Prestação Continuada e Trabalho: visão da família.

Responsáveis:

Pesquisadora: Ana Livia Urbini Rocha

Orientadora: Prof. Dra. Maria de Fátima de Campos França

Prezado(a) Responsável,

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Síndrome de Down, Benefício de Prestação Continuada e Trabalho: visão da família”, a qual será realizada com pais ou responsáveis por jovem com síndrome de down, com idade a partir de 18 anos. O objetivo da pesquisa é conhecer o que a família entende em relação ao benefício, a deficiência do jovem, e o trabalho na vida da pessoa com deficiência.

Os resultados da pesquisa poderão favorecer o trabalho de profissionais da área da saúde e da educação quanto ao modo de orientação de pais e familiares em relação a síndrome de down, benefício de prestação continuada, e o trabalho do jovem com deficiência.

A pesquisa será realizada por meio de uma entrevista com os pais ou responsável pelo jovem com síndrome de down, com perguntas sobre o dia a dia do jovem bem como de sua família, sobre o que conhecem a respeito do benefício, como utilizam o dinheiro do benefício e se o jovem trabalha ou possui alguma experiência de trabalho. A entrevista deverá ter a duração de, aproximadamente, 40 minutos. A entrevista será gravada com o consentimento do participante, e não haverá nenhuma identificação dos sujeitos entrevistados. A gravação, após transcrita, estará disponível para conhecimento do participante. As gravações serão mantidas pela pesquisadora responsável até a conclusão da pesquisa, e após, serão destruídas. A entrevista será realizada no dia agendado, em comum acordo com o familiar.

A participação na pesquisa é voluntária, assim ninguém é obrigado a aceitar participar e tem a liberdade de recusar ou de retirar o consentimento em qualquer momento que quiser, sem atrapalhar os atendimentos do jovem no Centro de Educação Especial Síndrome de Down - CEESD. O participante pode a qualquer momento conversar com os responsáveis da pesquisa e pedir mais informações ou esclarecer dúvidas sobre a sua participação.

A pesquisa apresenta riscos mínimos e não há benefícios diretos ao participante. É possível que haja desconfortos em relação ao tempo dispendido na

realização da entrevista, que será de, aproximadamente, 40 minutos e/ou constrangimento no momento de responder às questões.

O participante não terá nenhum gasto financeiro e não haverá nenhum tipo de pagamento ou ressarcimento para aqueles que decidirem participar.

Os resultados desse trabalho serão utilizados para ensino, apresentações e publicações científicas sobre esse assunto, mas nenhuma informação sobre os participantes será mostrada.

Consentimento para gravação da entrevista:

Eu, _____, responsável legal pelo jovem

concordo com a gravação da entrevista

não concordo com a gravação da entrevista

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

Eu, _____, depois de ler, entender e esclarecer minhas dúvidas com o pesquisador, concordo em participar dessa pesquisa.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

O participante deverá ficar com uma via assinada desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a pesquisadora: Ana Livia Urbini Rocha, telefone (19) 981541654, e mail: analivia_ss@yahoo.com.br.

Em caso de reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP: Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma **via** deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

_____ Data: ____/____/____

Assinatura do Participante

ROTEIRO PARA ENTREVISTA

Dados de Identificação

- 1.Nome do entrevistado:
- 2.Grau de parentesco:
3. Nome do jovem com SD:
- 4.Idade do jovem:
5. Composição Familiar:

Relação de Parentesco					
Idade					
Escolaridade					
Situação de trabalho					

6. Provedores da casa:
7. Renda familiar:
- 8.O jovem recebe o BPC? Há quanto tempo?

Questões:

1. Descreva o dia a dia do jovem e da família (lazer, rotina diária, responsabilidades, atividades desenvolvidas).
2. Como se deu o processo de escolarização do jovem?
3. Como foi o ingresso na atual instituição e quais atividades desenvolve?
4. O jovem possui alguma experiência de trabalho?
 - a. Se sim, onde foi?
 - b. Quanto tempo trabalhou?
 - c. Como foi a experiência de trabalho?
 - d. Costuma demonstrar desejo pelo trabalho?
5. Como você e sua família vêem o trabalho para o jovem?
6. Conte como o jovem obteve o BPC e qual o uso feito do benefício.
7. Como você vê a questão do trabalho e do BPC?
8. O que você pensa sobre o futuro do jovem com SD?