

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
EM PSICOLOGIA**

EDUARDO HENRIQUE TEDESCHI

**A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E O TRABALHO: UM ESTUDO
SOBRE VIVÊNCIAS DE PAIS**

PUC - CAMPINAS

2022

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
EM PSICOLOGIA**

EDUARDO HENRIQUE TEDESCHI

**A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E O TRABALHO: UM ESTUDO
SOBRE VIVÊNCIAS DE PAIS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia do Centro de Ciências da Vida – PUC-Campinas, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. João Carlos Caselli Messias

CAMPINAS

2022

Ficha catalográfica elaborada por Vanessa da Silveira CRB 8/8423
Sistema de Bibliotecas e Informação - SBI - PUC-Campinas


150 T256p	<p>Tedeschi, Eduardo Henrique</p> <p>A pessoa com deficiência intelectual e o trabalho: um estudo sobre vivências de pais / Eduardo Henrique Tedeschi. - Campinas: PUC-Campinas, 2022.</p> <p>157 f.: il.</p> <p>Orientador: João Carlos Caselli Messias.</p> <p>Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2022.</p> <p>Inclui bibliografia.</p> <p>1. Psicologia. 2. Incapacidade intelectual. 3. Trabalho - Aspectos psicológicos. I. Messias, João Carlos Caselli. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.</p> <p>CDD 23. ed. 150</p>
--------------	--

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
EM PSICOLOGIA

EDUARDO HENRIQUE TEDESCHI

A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E O TRABALHO:
UM ESTUDO SOBRE VIVÊNCIAS DE PAIS

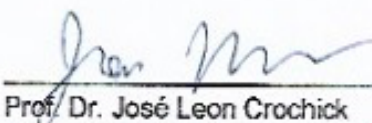
Dissertação defendida e aprovada em 17
de fevereiro de 2022 pela comissão
Examinadora



Prof. Dr. João Carlos Caselli Messias
Orientador da Dissertação e Presidente
da Comissão Examinadora
Pontifícia Universidade Católica de
Campinas
(PUC Campinas)



Prof. Dr. Vera Engler Cury
Pontifícia Universidade Católica de
Campinas
(PUC Campinas)



Prof. Dr. José Leon Crochick
Universidade Federal de São Paulo
(UNIFESP)

*Se no teatro da vida
não consigo entender meu papel,
é porque ignoro o papel
que os outros representam.*

Rabindranath Tagore

Agradecimentos

Aos amigos que, ao longo de minha trajetória na psicologia, viram em mim a capacidade para tornar este trabalho real.

À Paula Cardoso, amada esposa e companheira que fez parte de todo esse processo, dando-me incansável apoio e incentivo para que continuasse.

Ao meu orientador, Prof. Dr. João Carlos Caselli Messias, que em sua escuta compreensiva, soube ouvir meus anseios, acolhendo-me em seu grupo de pesquisa e tornando esse trabalho possível.

Aos colegas do grupo de pesquisa PTAE – Psicologia e Trabalho: Abordagem Experiencial – pelo precioso auxílio que as trocas de ideias e reflexões provocaram nesta dissertação.

Aos colegas Edson Roberto de Paula e Hector Cavieres-Higuera, cujos auxílios foram centrais para a compreensão da Teoria da Justificação do Sistema.

À coordenadora do Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* de Psicologia da PUC-Campinas, Profa. Dra. Vera Engler Cury, pela constante disponibilidade e compreensão em momentos de orientação e apoio.

À auxiliar de escritório do Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* de Psicologia da PUC-Campinas, Maria Amélia Domingues Gonçalves, pelo excelente apoio administrativo durante a realização deste processo.

Aos colegas do terceiro setor, que assim como eu, trabalham incansavelmente para promover um mundo melhor para as pessoas com deficiência intelectual.

Aos familiares que me honraram com suas participações dando valorosos depoimentos sobre a realidade que vivem com seus filhos.

Às pessoas com deficiência que me acolheram no início de minha trajetória profissional e fizeram-me enxergar o mundo pela lente da diversidade.

À CAPES e à PUC-Campinas pelo apoio a esta pesquisa.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Finance Code 001

Resumo

Tedeschi, Eduardo Henrique. A pessoa com deficiência intelectual e o trabalho: um estudo sobre vivências de pais. 2022. 157 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Campinas, 2022

Nas últimas décadas o tema da inclusão de pessoas com deficiência intelectual vem ganhando destaque devido ao advento de metodologias sociais como o Emprego Apoiado e, por isso, novas demandas com relação a serviços públicos, suporte institucional e familiar surgiram. Portanto, este estudo objetivou ampliar a compreensão das concepções que pais possuem a respeito da carreira profissional de seus filhos com deficiência intelectual. A pesquisa, de caráter qualitativo exploratório, amparou-se na fenomenologia de Edmund Husserl.

Participaram 20 familiares, mães e pais de pessoas com deficiência intelectual de diferentes faixas etárias. Foram elaboradas narrativas compreensivas a partir de encontros dialógicos a fim de apreender as experiências vividas pelos participantes em relação aos seus parentes com deficiência intelectual e validadas num segundo encontro. Após isso, uma Narrativa Síntese foi redigida e, a partir da qual, identificados quatro eixos estruturantes: (1) condições estruturais que impactam a inclusão; (2) percepções e sentimentos a respeito da DI; (3) inclusão: uma corrida de obstáculos permanentes; (4) protagonismo familiar. Esses tópicos foram discutidos à luz de teorias que abordam a deficiência intelectual, o paradigma dos estigmas e a Teoria de Justificação do Sistema. Foi possível averiguar barreiras sociais que dificultam a inclusão, atitudes dos pais que legitimam e reforçam a existência de estigmas e estereótipos e limitam a inclusão laboral das pessoas com deficiência intelectual, a inclusão no trabalho como oportunidade de emancipação desses familiares e seus filhos, e a possibilidade de o protagonismo dos pais dificultar o processo de independência dos filhos. Concluiu-se ressaltando, assim, a necessidade de orientação desses familiares para um novo

olhar a respeito da condição vividas por seus filhos e da criação de políticas públicas em prol de uma sociedade mais inclusiva.

Palavras-chave: psicologia, pessoa com deficiência intelectual, família, trabalho, fenomenologia.

Abstract

Tedeschi, Eduardo Henrique. A person with intellectual disability and the workforce: a study on parents' life experience. 2022. 157 p. Dissertation (Masters in Psychology) – PUC Campinas, Life Sciences Institute, Post-graduation program in Psychology, Campinas/SP, Brazil, 2022 (Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia).

In the last decades, the topic 'inclusion of people with intellectual disability' has become more prominent due to the creation of new social systems, such as *Emprego Apoiado* (supported employment) and, therefore, new demands concerning public services and institutional and familiar support have arisen. As such, this study aimed to amplify the comprehension of the conceptions which parents have about their intellectually disabled children's professional careers. This qualitative exploratory research is grounded on Edmund Husserl's phenomenology. Twenty family members took part, being fathers and mothers of people with intellectual disability of different age groups. Comprehensive narratives were elaborated from dialogical encounters in order to apprehend the experiences lived by the participants in relation to their intellectually disabled relatives and were validated in a second encounter. After that, a Narrative Synthesis was written and, from there, 4 structuring axes were identified: (1) structural conditions which impact on the inclusion; (2) perceptions and feelings towards intellectual disability; (3) inclusion: a permanent obstacle race; (4) family's protagonism. These topics have been discussed in light of theories which approach intellectual disability, the paradigm of stigma and the Theory of System Justification. It was possible to investigate social barriers which make inclusion difficult; parents' attitudes which confirm and reinforce the existence of stigmas and stereotypes and limit the labour inclusion of individuals with intellectual disability; inclusion at work as an opportunity for the emancipation of the family members and their children; and the possibility that the parents' protagonism makes the children's independence process more difficult. We concluded this

paper highlighting the necessity of orientation for those family members to have a fresh look at the conditions lived by their children and the creation of public policies in favour of a more inclusive society.

Key words: psychology, person with intellectual disability, family, work, phenomenology.

Lista de Abreviaturas e Siglas

AAIDD	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CDPD	Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência
COREQ	Consolidated Criteria for Reporting Research
DI	Deficiência Intelectual
DSM-5	Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais
EJA	Educação de Jovens e Adultos
ONG	Organização não governamental
QI	Quociente de Inteligência
RAIS	Relação Anual de Informações Sociais
TJS	Teoria da Justificação do Sistema

Lista de Figuras

Figura 1: Etapas da Pesquisa.....	49
--	----

Lista de Tabelas

Tabela 1: Informações dos participantes e seus filhos..... 47

Tabela 2: Excertos ilustrativos dos elementos estruturantes do fenômeno..... 106

Lista de Apêndices

Apêndice A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	147
--	-----

Lista de Anexos

Anexo A: COREQ – *Consolidated criteria for reporting qualitative research*..... 148

Anexo B: Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos.... 152

Sumário

Apresentação	19
Capítulo 1. Do Conceito de Deficiência Intelectual às Teorias Psicossociais	24
1.1 A pessoa com Deficiência Intelectual	24
1.2 A Pessoa com DI e o Trabalho	29
1.3 Erving Goffman e o Conceito de Estigma	34
1.4 A Teoria da Justificação do Sistema	38
Capítulo 2. O Trabalho de Campo	44
2.1 Método Adotado	44
2.2 Recurso Metodológico	45
2.3 Dos Encontros Dialógicos às Narrativas Compreensivas	45
2.4 O Contexto da Pesquisa	46
2.5 Participantes da Pesquisa	47
2.6 Sobre o Pesquisador	48
2.7 Etapas da Pesquisa	49
Capítulo 3. Resultados	51
3.1 As perspectivas de mães e pais: As narrativas compreensivas	51
<i>Vitória e Airton: Trabalhar o agora por um amanhã diferente</i>	51
<i>Gratidão e Caminho: Sempre em busca de novas possibilidades</i>	55
<i>Melissa e Ronaldo: Vivências, autonomia e propósito</i>	60
<i>Águia e Falcão: Proteção e preparação para o futuro</i>	65
<i>Roberta e Junior: Deixar o projeto acontecer</i>	70
<i>Vera e Davi: A importância de acreditar</i>	74
<i>Maria de Fátima e Aristóteles: Mudança cultural e respeito a valores básicos</i>	79
<i>Miss Acássia e Jack: Preocupação e Cuidado</i>	84

<i>Superação e Aprendizado: O trabalho como milagre</i>	87
<i>Mainha e Painho: O desejo de independência e o temor do futuro</i>	92
3.2 Narrativa Síntese	96
<hr/>	
Capítulo 4. Discussão	105
<hr/>	
Considerações Finais	128
Referências	133
Apêndice	147
Anexos	148

Apresentação

Na promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil (1988), a “dignidade da pessoa humana” foi considerada um princípio fundamental. No texto há uma clara menção acerca de ser legada à família a liberdade sobre como criar seus filhos, bem como ser dever do Estado garantir suporte necessário, seja educacional e/ou científico para que isso ocorra de maneira adequada.

Contudo, em minhas experiências como psicólogo atuando no terceiro setor, escutei relatos de familiares se referindo às dificuldades de não terem acesso digno a serviços públicos quando um de seus membros apresentam alguma condição de deficiência. A frase “A lei é muito bonita, mas não funciona na prática!”, foi dita diversas vezes em grupos aos quais tive oportunidade de ser facilitador.

Essas vivências me trouxeram questionamentos sobre “O quê é realmente garantido a este público pelas políticas sociais?”. Os relatos de pais mostram a distância entre os poderes instituídos em nosso país e as políticas públicas implementadas para apoio às pessoas com deficiência. Observo ausência de ações que garantam o direito ao trabalho, à educação, à cidadania, tornando a vida destas pessoas e de seus familiares uma constante luta pela sobrevivência numa realidade de incertezas.

Tais características do poder público levaram a sociedade a se organizar por estruturas como as das organizações não governamentais (ONG). Essa iniciativa teve por intenção buscar resolver a ineficácia das políticas públicas desenvolvidas pelo Estado brasileiro. Muitas dessas organizações foram desenvolvidas por familiares que se sentiram desamparados e abandonados pela esfera governamental e buscaram seus modos de garantir direitos às pessoas com deficiência.

Apesar das boas intenções, muitas ONGs desenvolveram locais superprotegidos, o que paradoxalmente complica o acesso a uma vida inclusiva, culminando no que os autores conceituam como a educação inclusiva (Alves et al., 2018; Brandenburg & Luckmeier, 2013) e no trabalho em oficinas protegidas (Lepri, 2012) para pessoas com Deficiência intelectual (DI). Tais medidas, a princípio, pareceram solucionar um problema de garantias de direitos fundamentais em nosso país. Porém, ao longo dos anos, o fenômeno impediu pressões necessárias por parte da população às esferas do poder público, desonerando o estado de sua obrigação em fazer valer os direitos descritos em nossa constituição. A situação propiciou um distanciamento de pessoas com deficiência da convivência social, existente nos espaços públicos comuns como a escola regular, os espaços de lazer e o mundo do trabalho. Nessas circunstâncias, o peso da responsabilidade vivenciado pela família com uma pessoa com DI, tornou-se ainda maior do que aquele legado a um filho considerado normal (Faria, 2020). Em muitos momentos, tais indivíduos necessitam de cuidados e apoios durante um longo período de suas vidas e, em algumas circunstâncias, isso persiste ao longo de toda a existência. Um dado importante mencionado pela organização mundial da saúde (World Health Organization [WHO], 2011), demonstra que famílias que têm uma pessoa com deficiência, apresentam maiores prejuízos de bem-estar social e econômico. Desvantagens dessa natureza são mais comuns em ambientes com indivíduos nessas condições, sendo possível observar prejuízos à vida escolar, emprego e renda de todos, não apenas referentes à pessoa com deficiência em questão. Com uma formação prejudicada e o acesso às instituições quase negado à pessoa com DI, a família passa a desacreditar do processo de desenvolvimento de inclusão numa vaga de trabalho no mercado formal. Assim sendo, tende a aderir às oficinas protegidas, aceitando atividades que fogem àquelas

que valorizam as capacidades e habilidades profissionais de seu membro com DI (Gilson et al., 2018). No campo científico, o tema do trabalho e pessoa com deficiência é geralmente abordado pela via da diversidade e inclusão como apontaram Alves et al. (2018). Essa área de estudo vem ganhando relevância em pesquisas por buscar aprofundar questões específicas dos grupos sociais, compreendendo a situação para além da mera diferenciação entre grupos. Ou seja, pesquisas dessa natureza visam abarcar com mais riqueza de informações, aspectos como a desigualdade, exclusão e a iniquidade que atingem uma realidade complexa e plural. Nesse sentido, observei em acompanhamentos realizados com os familiares que essas falas ainda parecem difusas em sua essência. Há momentos nos quais eles falam sobre a necessidade de proteger seus familiares com deficiência de um mundo aparentemente cruel, enquanto em outros, romantizam a inclusão e compreendem a pessoa com DI como alguém que não tem limitações. Em ambas as circunstâncias, percebo que surgem atitudes desumanizadoras desses indivíduos, abrindo um espaço para uma compreensão confusa sobre sua condição. Isso impacta diretamente no campo da ação técnica de atendimento a essas pessoas, contexto em que o debate sobre as minorias cresceu nos últimos anos. No trabalho de meus colegas e no meu, sentimos grande carência de informações e apoios quando se depara com pessoas com DI na gama de vulnerabilidades atendidas. Isso fica mais evidente quando esses indivíduos alcançam a maioria. Em muitas circunstâncias, já presenciei situações de violação de direitos ocasionados pelos próprios familiares, devido a desconhecimentos quanto aos direitos sociais e legais destinados às pessoas com deficiência.

Frente todas essas questões, surgem com frequência manifestações que colocam pessoas com DI como incapazes, atingindo diretamente o contexto familiar que parece justificar tal visão. No campo do trabalho, tal preconceito surge mesmo

com o advento da lei de cotas do meio corporativo (Lei n. 8.213, 1991), que não se aplica com igualdade para todos os tipos de deficiência (Matos, 2017).

Tal situação se acentua quando se trata do público com DI, que sempre se encontra segregado pelo mercado de trabalho que adota o discurso de falta de qualificação dessas pessoas como justificativa. A Relação Anual de Informações Sociais (RAIS, 2018) do Governo Federal indica que pessoas com DI representam menor número de incluídos numa vaga formal de trabalho se comparados com pessoas com deficiências físicas, auditivas e visuais. O percentual de 8,9% de todo o contingente de inclusão, constitui um índice pouco expressivo se comparado ao de inclusão de pessoas com deficiência física, que representa 47,3% do número de contratados.

Como profissional que atende esse público há cinco anos, senti a necessidade de compreender um pouco mais sobre a realidade vivida por essas pessoas e seus familiares. Percebi que ainda existem aspectos que impactam diretamente na vida de uma pessoa com DI e sua busca por uma colocação profissional. Aproximar-me dos sentidos que os familiares construíram a respeito desse processo, ajudou a compreender elementos estruturais dessa vivência de inclusão estigmatizada.

Assim sendo, objetivei com esta pesquisa ampliar a compreensão com relação às concepções de pais a respeito da carreira profissional de seus filhos com DI. A partir dessa motivação, busquei detalhar pontos como: identificar e analisar como as perspectivas de pais podem influenciar suas atitudes em relação à vida de trabalho de uma pessoa com DI; refletir sobre o papel dos pais na manutenção de estereótipos e estigmas sociais a respeito de seus filhos com DI; tudo isso por meio de um estudo compreensivo que envolveu pais cujos filhos estão em diferentes faixas etárias.

Penso que, nesse processo, foi possível observar facetas que levam à grande exclusão e segregação de pessoas com deficiência intelectual no mundo do trabalho. A pesquisa buscou auxiliar o entendimento de dilemas psicossociais, que afetam de modo prático e emocional a pessoa e sua família. Ao longo da dissertação busco apresentar informações colhidas em encontros com vinte familiares, que demonstram como pensam as mães e os pais a respeito do tema da pesquisa: temores, expectativas e atitudes que podem impactar diretamente seu filho com DI. Também realizei a discussão das barreiras que os próprios familiares podem criar, ocasionando, com isso, atitudes derrotistas por parte do indivíduo com DI.

O Capítulo 1 – **Do Conceito de Deficiência Intelectual às Teorias Psicossociais** – disserta a respeito da pessoa com deficiência, do conceito de Estigma de Erving Goffman e a Teoria da Justificação do Sistema, temas que embasam teoricamente esta pesquisa. O Capítulo 2 – **O Trabalho de Campo** – destina-se a estruturação e delineamento do método de pesquisa, explicando os princípios epistemológicos aos quais o estudo se assenta, a forma como este se desenvolveu, a caracterização dos participantes e demais procedimentos inerentes à pesquisa. O Capítulo 3 – **Resultados** – apresenta as narrativas compreensivas construídas após os encontros dialógicos com os participantes, o momento de validação com todos e a narrativa síntese que abrange os conteúdos mais significativos, da vivência entre participantes e pesquisador, captados nos encontros. O Capítulo 4 – **Discussão** – discorre sobre os resultados à luz das bases teóricas apresentadas no Capítulo 1. Na última parte – **Considerações Finais** – são apresentadas as conclusões do estudo.

Capítulo 1. Do Conceito de Deficiência Intelectual às Teorias Psicossociais

1.1 A Pessoa com Deficiência Intelectual

Lepri (2012) referiu-se às pessoas com deficiência como *viajantes inesperados*, ou seja, indivíduos que não correspondem às expectativas criadas a respeito deles. Portanto, não lhes é permitido um lugar social, o que de pronto prejudicará seu desenvolvimento e implica uma forma deficiente de construção da trajetória de vida, sufocada muitas vezes por instituições, pelos saberes e pela família, sendo considerada apenas por sua deficiência (Silva & Domingos, 2019).

Goffman (1961/1974), em sua obra *Manicômio, prisões e conventos*, abordou a vida de indivíduos que cresceram em instituições de forma involuntária. Tal aspecto histórico atingiu pessoas com DI, as quais as trajetórias de internação para tratamentos envolveram abusos, negligências e exclusão (Surjus & Onocko-Campos, 2017). Profissionais da saúde, dentro desse paradigma, determinaram previamente o que é a DI e como deve ser vista a vida de seres humanos nessas condições. Formaram-se conceitos a respeito da deficiência que nortearam o modo como se compreende o fenômeno (Goffman, 1963/1988).

No meio científico, a DI foi, então, catalogada em manuais como o da Organização Mundial da Saúde. Na classificação de transtornos mentais e de comportamentos da CID10 constam do campo F70 as expressões Retardo Mental – leve, moderado, grave, profundo ou não especificado (Organização Mundial da Saúde [OMS], 1993). Há também outras variações como o caso da Síndrome de Down (Blustein et al., 2016) e a Síndrome de Prader Willi (Schwartz et al., 2016), que contemplam a DI como possibilidade de comorbidade.

Nos manuais é possível verificar um ponto de convergência na avaliação da pessoa com deficiência. O diagnóstico da deficiência principia pelo Quociente de Inteligência (QI) (Caetano & Pletsch, 2019). Mesmo com as advertências dos manuais para a importância de

um diagnóstico contextual, ainda se vê os profissionais primando para um olhar reduzido a esse fenômeno (Teixeira, 2019).

No ano de 2019, foi lançada pela Organização Mundial da Saúde a CID11, que pode ser acessada *online* na língua inglesa. Nessa nova versão, a organização alterou o nome de retardo mental, para *disorders of intellectual development* (distúrbios do desenvolvimento intelectual) trazendo um novo entendimento para o aspecto do desenvolvimento, contudo ainda mantendo a deficiência no campo das doenças e dos transtornos (WHO, 2019).

Esta mudança vem em consonância com a lei pública dos Estados Unidos, batizada como *Rosa's Law (Public Law 111-256, Rosa's Law, 2010)*. Essa lei altera em solo federal norte americano o conceito de Retardo Mental para deficiência intelectual. A partir desse referencial legal, os periódicos científicos passaram a assumir esse novo referencial em suas publicações tornando o novo modo de nomear dessa deficiência em todo o mundo científico. No Brasil, a nova forma de se dirigir legalmente a essa deficiência foi adotada principalmente na Lei Brasileira de Inclusão (Lei n. 13.146, 2015).

No Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5, 2018) já é possível observar esta nomenclatura para se referir a esse tipo de deficiência (*American Psychiatric Association [APA], 2014*). O documento foi traduzido para o português em 2014 e auxilia os atuais trabalhos na referência da nova terminologia.

Além dos manuais técnicos da Organização Mundial da Saúde, a DI também foi pela Academia Americana de Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (AAIDD) (Schalock, Luckasson, & Tassé, 2021), como um funcionamento intelectual inferior à média encontrada na sociedade. A AAIDD aponta que estão associadas à DI limitações adaptativas em, ao menos, duas áreas de habilidades tais como: comunicação, autocuidado, vida no lar, adaptação social, saúde e segurança, uso de recursos da comunidade, determinação, funções

acadêmicas, lazer e trabalho. Essas características devem ser diagnosticadas ou mesmo historicamente percebidas dos 0 aos 18 anos de vida da pessoa.

Essa descrição aproxima-se da definição da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) (Brasil, 2008), que descreve a DI de maneira semelhante. Além disso, a CDPD se embasa no modelo social para compreender a situação vivida pela pessoa com deficiência.

Os paradigmas das instituições de um país guiam, muitas vezes, o imaginário daquela cultura, da sociedade e de uma família (Handal Asbún, 2016). Por fim, essa perspectiva chega à pessoa com DI e pode transformar o modo como ela pensa e age, impactando, assim, diretamente em sua identidade. Para Hughes (1999), o olhar social discriminatório destinado à pessoa com deficiência causa a invalidação de seu eu social. O olhar do outro nunca é neutro e é detentor de um julgamento que lega ao indivíduo um lugar social (Matos, 2017). No caso de pessoas com DI, pode ocorrer uma situação de invisibilidade, o que tutela seu poder de decisão e ação, colocando essa possibilidade à família, à comunidade e ao Estado.

Tal perspectiva parte de estudos do modelo social devido a uma insatisfação com o modelo médico, que não considera fatores políticos, econômicos e sociais na avaliação da pessoa com deficiência (Dias & Oliveira, 2013). Frente a isso, cria-se um ponto de vista que leva em consideração as questões socioeconômicas e históricas, que podem afetar a pessoa com deficiência em sua interação com o meio (Diniz, 2007). Nessa mudança de perspectiva, leva-se em conta a existência de barreiras socialmente criadas que afetam o contato da pessoa com deficiência com o mundo, tornando-o inacessível. Ou seja, essa forma de ver a deficiência, coloca a responsabilidade pelo desenvolvimento da pessoa também nos outros atores sociais que convivem com ela.

É possível ilustrar essa definição por meio da fala do Ministro da Educação do governo Jair Bolsonaro que, no ano de 2021, relatou que existem alunos com algum tipo de

deficiência que tornam a convivência impossível em sala de aula (Alves, 2021). Essa manifestação demonstra um tipo de barreira conhecido como atitudinal frente a tantas outras que leva ao agravamento da situação deficiência vivida pelas pessoas com deficiência (Silva, 2018).

A partir do surgimento e amadurecimento de ideias similares a essa abordagem, foram desenvolvidas reflexões sobre o lugar histórico da pessoa com deficiência (Gilson et al., 2018; Lepri, 2012; Matos, 2017; Rooke et al., 2017; Wehman & Bricout, 1999). Tais estudos e pesquisas apontam a necessidade de um olhar sistêmico para a situação vivida pela pessoa com deficiência, mostrando assim, de forma crítica os problemas de responsabilizar apenas o indivíduo pelos infortúnios que lhe afligem.

Nas últimas décadas, pesquisas a respeito de pessoas com DI realizaram reflexões sobre o lugar do Estado (Wehman & Bricout, 1999), do meio corporativo (Lepri & Montobbio, 2005) e da família (Rooke et al., 2017). Temas como moradia sem a tutela dos pais e responsáveis (Grey et al., 2018), da educação inclusiva e alfabetização na vida adulta (Redig & Glat, 2017; Bueno & Oliveira 2019; Brandenburg & Luckmeier, 2013) e do desenvolvimento sexual (Peñuelas, 2013), assumem a perspectiva psicossocial. Todas essas visões defendem a tese de que pessoas com DI estão sempre enredadas numa trama social da qual não podem ser excluídas.

Estudos do final do século XX e início do XXI, desenvolveram um modelo biopsicossocial, levando em consideração as duas formas de pensar o fenômeno da deficiência, ou seja, médica e social. Isso fez com que a Organização Mundial da Saúde desenvolvesse a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2003), buscando, com isso, contemplar a interação entre indivíduo e meio. Essa construção recente para vida das pessoas com deficiência, existe devido a um longo trajeto de injustiças sociais, equívocos médicos e políticos que lhes

acometeram de modo geral. No caso de pessoas com DI isso fica evidente como pode ser notado nos estudos de Goffman (1963/1988) e Lepri (2012).

Essa recente perspectiva busca resolver um dilema a respeito da deficiência, no qual os aspectos objetivos e subjetivos são vistos separadamente. Sendo assim, ela leva em consideração aquilo que a princípio é defendido pela área da saúde com práticas de reabilitação, apontando para características biológicas inerentes ao ser humano (Costa et al., 2016). De um outro lado, também procura considerar aspectos sócio-históricos característicos do desenvolvimento do indivíduo.

Numa atual perspectiva da saúde, a DI é definida por uma visão multidimensional global, respeitando particularidades advindas de prejuízos cognitivos e ambientais (Selau et al., 2020). Entretanto, ainda prevalece o olhar da avaliação do QI que define a DI por um dado quantitativo determinado por um número abaixo de 70 (Teixeira, 2019).

No entanto, o fator social influi diretamente no modo como percebemos, também, essas pessoas, carregadas de imagens pré-concebidas a respeito do modo de existir desse indivíduo. Uma dessas características que teve seu possível início em meados do século XX, foi a de tratá-los como “eternas crianças” de acordo com Lepri (2012). Esse fenômeno segundo o autor, acarretou um olhar de superproteção para a pessoa com DI, colocando-a num lugar de alguém que nunca alcançaria a vida adulta. Isso produziu confusões a respeito de sua condição como ser assexuado e dependente, estabelecendo, de pronto, seu projeto de vida para algo fadado ao constante cuidado de outras pessoas (Caldin & Friso, 2019).

Tal manifestação é descrita em alguns estudos como infantilização da pessoa com deficiência intelectual (Dague, 2012; Luiz & Nuernberg, 2018; Peñuelas, 2013). Esse fator faz crer que esse indivíduo se encontra numa condição de desenvolvimento cognitivo estática, presa na infância, levando, com isso, a um tratamento infantil, não permitindo sua

vida adulta dentro de suas possibilidades existenciais, ficando, assim, aprisionado a uma vida no qual se pensa que a independência e autonomia não serão possíveis (Lepri, 2019).

Tais reflexões colocam questionamentos sobre a percepção que aqueles que convivem com esse indivíduo desenvolvem a seu respeito. Uma visão infantilizada, pode levar ao entendimento de que certos direitos não são permitidos à pessoa com DI. É o caso do trabalho, foco central deste estudo.

1.2 A Pessoa com DI e o Trabalho

Como apontado pela AAIDD (2010) e o DSM – 5 (2008), o trabalho faz parte de aspectos essenciais acerca da vida que podem ser observados como fator para compreensão da situação de DI. Esse campo pode constituir um fator de reconhecimento das capacidades da pessoa com DI, de modo a promover a quebra de estereótipos construídos (Silva et al., 2019).

O direito ao trabalho da pessoa com DI vem sendo progressivamente colocado em pauta nos últimos anos. Esse interesse se deve ao advento das questões legais, das metodologias, do avanço da tecnologia assistiva e, também, devido as bases da declaração universal de direitos humanos que diz que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direito” (Organização das Nações Unidas [ONU], 1948).

Como afirmaram Lepri e Montobbio (2005), o mundo do trabalho, na sua ótica organicista, buscou meios pelos quais se protegeu da diversidade. Isso se deu especialmente à pessoa com DI, pois até hoje sua inclusão não ocorreu de maneira completa no mercado de trabalho. As relações, que têm sido marginais, não permitem um tratamento como sujeitos em igualdade a colegas que não apresentam a mesma condição (Bezerra, 2019).

Com isso, observa-se na atualidade uma situação de emprego muitas vezes precária, de pouca qualidade, baixos salários, desinteresse por desenvolvimento de carreira desses indivíduos e poucas opções de trabalho disponíveis (Kocman & Weber, 2016). Contudo,

alguns acontecimentos foram essenciais para que o tema ganhasse mais força nas últimas décadas. Em 1970 os EUA presenciaram um forte movimento político-jurídico em busca dos direitos de pessoas com deficiência (Galindo, 2017), culminando no desenvolvimento de uma série de legislações, tecnologias e conhecimentos científicos para amparar esse público.

Essas discussões aparecem devido ao trabalho ser algo que está além do lucro financeiro, como afirma Bezerra (2019). Trata-se, apesar das barreiras que ainda se fazem presentes, de um ambiente de inclusão social, com a formação de vínculos formais e não formais, com o desenvolvimento de relação com colegas, com amigos e relacionamentos amorosos. Para a pessoa com DI, o ambiente de trabalho possibilita um contato não institucionalizado com o outro, uma nova forma de socialização. Isso é corroborado por Veiga e Fernandes (2014) quando argumentam que o trabalho para o indivíduo nessas condições, é algo que amplia o número de atores sociais, garantindo, com isso, maior interação e experiências que enriquecem a construção de novas percepções para o mundo.

Assim como os autores no parágrafo anterior, Wehman et al. (2018) constataram em seus estudos com a população americana que o trabalho é um pilar central para o desenvolvimento da identidade pessoal. Afirmam que o primeiro pagamento que a pessoa recebe é como um rito de passagem que dá entrada a uma carreira profissional e à vida adulta por consequência, sendo um significativo passo para a autonomia.

Para pessoas com DI essa questão se torna ainda mais central. Esse ambiente, comum para a maioria dos seres humanos ao longo da história, era inacessível ao público com DI e ainda hoje não lhes são permitidos na integridade (Lepri & Montobbio, 2005).

No Brasil, esse tópico é debatido em especial a partir da promulgação da Lei 8.213 de 1991, em um capítulo acrescentado à Consolidação das leis trabalhistas que disserta sobre a obrigatoriedade de inclusão de pessoas com deficiência em vagas de emprego. Isso ocorre a depender do número de trabalhadores contratados pela empresa, tendo como base o mínimo

de 100 (Lei n. 8.213, 1991). Essa lei garante até hoje o acesso de pessoas com deficiência ao trabalho formal, procurando assegurar de alguma maneira a dignidade e a igualdade social.

Carmo (2011) enfatiza que a lei é de grande importância para a busca da equidade social. Isso impacta em diversas circunstâncias para além do trabalho, sejam elas políticas, socioeconômicas e que não apenas tragam retornos para a pessoa beneficiada, mas para todos os envolvidos, incluindo o mercado de trabalho e o Estado.

No entanto, essa lei não desenvolveu recursos e estratégias de igualdade de inclusão e condições para pessoas com DI (Bezerra et al., 2017). Ao mercado ficou a incumbência de decidir quais características ele deseja para o trabalhador que for contratar. Isso levou a exigências de escolaridades altas, somada à visão estigmatizada com relação às pessoas com DI (Silva et al., 2019). Tratados como lentos, incapazes de desenvolver algumas atividades e sempre precisarem de apoios, tais indivíduos sofrem maior exclusão nos momentos de contratação.

Pensando nessas barreiras o Brasil tem adotado nas últimas décadas uma tecnologia social criada nos anos 1980 nos EUA, nomeada por seus criadores de “*Supported Employment*” ou *emprego apoiado* (Wehman et al., 2018, p. 132). Essa tecnologia foi criada como alternativa para facilitar a inclusão de pessoas com incapacidades mais severas no mercado de trabalho a partir da percepção da existência de desigualdades no perfil de contratados entre as pessoas com deficiência (Wehman & Bricout, 1999).

Desenvolvido por pesquisadores norte-americanos (Wehman et al., 2018), o emprego apoiado foi utilizado como meio para incluir aqueles ditos incapazes de ocuparem uma vaga formal no mercado de trabalho. Foi preconizado sobre alguns pilares advindos da reabilitação, que são: a) colocação depois treino, diferente do tradicional treino depois colocação do mercado de trabalho; b) presunção de que qualquer pessoa pode ser empregada a depender dos apoios; c) emprego competitivo, a pessoa com deficiência tem direito e

condições de estar numa vaga formal no mercado de trabalho; d) autodeterminação de uma pessoa, independente de sua condição ela decide por si; e) igualdade de salário e benefícios aos seus colegas com desenvolvimento típico; f) enfatizar as capacidades e habilidades da pessoa com deficiência (Wehman et al., 2003).

O emprego apoiado visa, então, a inclusão de pessoas com deficiência buscando, assim, a criação de apoios no ambiente de trabalho formal. O foco permanece na diminuição de barreiras impostas pela situação na qual essas pessoas se encontram (Betti, 2011). Leva-se em conta uma longa análise e mapeamento dos contextos e do local nos quais essa pessoa será inserida. O mesmo ocorre no ambiente comunitário e familiar, com apoios especializados de profissionais da saúde e da área social. Organizações privadas e públicas trabalham em conjunto para assim poder criar uma estratégia de rede que diminua barreiras sociais que existiriam para a pessoa com deficiência, caso esta viesse a buscar esse emprego sem qualquer auxílio (Wehman & Bricout, 1999).

No Brasil, a metodologia chegou por meio de Luiz Carlos Dutra. Ele foi um especialista da reabilitação que, após experiência nos EUA, trouxe a tecnologia social para o país e essa teve sua disseminação a partir de 1992 e 1993. Nessa época, foi desenvolvido o primeiro grupo de trabalho de Emprego Apoiado (Sasaki, 2014). Depois disso, continuou a crescer no país em instituições como a APAE de São Paulo e APABEX, seguindo seu caminho até o atual momento, sendo que diversas organizações da sociedade civil e órgãos públicos seguem seus princípios.

O emprego apoiado se mostra como uma forma de facilitar a inclusão e destaca a importância de se considerar o fator social e contextual ao se pensar a pessoa com DI. (Wehman & Bricout 1999). Nesse sentido, um olhar global é necessário, tal como é exemplificado na taxonomia da metodologia apontada por exemplo no “apoio mediado pela comunidade familiar” (*Family Community Mediated Supports*). Sem esse olhar holístico e

sistêmico, a compreensão sobre o fenômeno da DI fica prejudicada e qualquer intervenção tende a ser parcial e de menor efetividade (Gilson et al., 2017).

Isso também foi observado em outro estudo norte americano no qual foi mostrado que pessoas com DI, em sua grande maioria, vivem sob a tutela de suas famílias (Gilson et al., 2018; Morassut, 2019). Poucas são as pessoas com DI que vivem uma vida autônoma e independente, e mesmo essas necessitam de supervisão para construir um projeto de carreira (Woodman et al., 2014). Isso sugere que, em muitos momentos, na vida delas, importantes escolhas dependem do arbítrio de outras pessoas, tornando-as vulneráveis mesmo em idade adulta.

A partir do término da vida escolar acontecem mudanças de percepções e expectativas da família com relação ao que será da vida de seu filho ou filha com DI (Blustein et al. 2016). Os pais se deparam com questões como: quais habilidades o filho ou filha precisam ter para serem contratados em um emprego, como serão recebidos em uma empresa, como procurarão trabalho e como serão aceitos nesses ambientes. De acordo com Blustein et al. (2016), apesar dos pais considerarem importante seus filhos com DI concorrerem a uma vaga de trabalho no mercado, a grande maioria não acredita que isso possa ocorrer. Além disso, aqueles que acreditam muitas vezes tem receios de como isso ocorrerá e se será positivo para o parente com DI.

Este texto se apoiará nas questões do olhar psicossocial sobre a pessoa com DI, buscando compreender percepções do outro que influem no desenvolvimento da vida profissional desse indivíduo. Nesse sentido, nos próximos itens, o estudo desenvolverá sua visão por meio da teoria do estigma e identidade social deteriorada de Erving Goffman e da Teoria da Justificação de Sistema como forma de compreensão da pessoa com DI, que constitui um grupo em situação de desvantagem social. Os aportes teóricos ampararão a

reflexão sobre as percepções que surgem a respeito do tema trabalho e pessoa com DI e os estereótipos inerentes à esta situação.

1.3 Erving Goffman e o Conceito de Estigma

Como apontaram Reis et al. (2019), as expectativas para com pessoas com DI sempre estão abaixo da média. Parte disso tem uma relação com estereótipos construídos ao longo dos anos. Tal fenômeno foi estudado pelo sociólogo Erving Goffman que utilizou o conceito de *estigma* para nomeá-lo (Goffman, 1963/1988). Essa explicação dada pelo autor traz maior compreensão sobre como influências sociais podem alterar a percepção de indivíduos acerca de um grupo em situação de desvantagem social. Sendo assim, esse termo auxilia na compreensão dos aspectos apontados pelo modelo social de atenção à pessoa com deficiência, pois se estendeu para a análise de fenômenos psicossociais e as marcas que estes deixam numa pessoa (Campos, 2013).

Existem situações pouco profícuas para o ser humano nas quais às convivências não o impulsionam, mas o deterioram (Goffman, 1963/1988). Goffman desenvolveu um estudo no qual analisa a situação de pessoas socialmente estigmatizadas que tem suas identidades deterioradas pelas relações sociais (Prandi et al., 2015). A pessoa detentora de um estigma passa a ser tratada como estranha, sentindo que não pertence a determinados grupos da sociedade.

A manifestação do Estigma se dá de três formas. A primeira pelas *Abominações do corpo*, quando sujeito apresenta alguma característica física e ou mental que deflagra alguma diferença dele para com a maioria das pessoas. A segunda é nomeada como *Culpas de caráter individual*, que é aquela que envolve indivíduos aos quais a conduta, o comportamento e a orientação pessoal não são vistas de maneira positiva pela sociedade. Trata-se do caso de ex-presidiários e prostitutas por exemplo. A terceira diz respeito a marcas tribais de raça, nação e religião, aspectos étnicos do indivíduo ou de um grupo social e/ou

mesmo escolhas espirituais que os colocam em situações de estigmatização ou de desvantagem perante outras pessoas que pertencem a quadros sociais privilegiados de alguma forma (Goffman, 1963/1988).

Dessa maneira, aquele que não se enquadra no padrão estabelecido socialmente é considerado anormal (fora da norma) e acaba sofrendo algum tratamento social nocivo de acordo com a categorização estigmatizada (Amaral, 1994). Segundo o autor, uma pessoa se identifica como normal, reconhecendo no estigmatizado sua condição não normal (Reis et al., 2019). Isso exemplifica o termo *stigma* para Goffman (1963/1988). O conceito surgiu na Grécia antiga como forma de marca corporal feita naqueles que eram considerados escravos, criminosos ou traidores. Eram sinais realizados com cortes e queimaduras na pele da pessoa que a rotulavam e a colocavam num determinado lugar social.

Atualmente o termo é utilizado como metáfora para a explicação de fenômenos sociais. Foi ampliado e tem sido mais usado para indicar uma situação de prejuízo enfrentada por uma pessoa (Magalhães & Cardoso, 2010). Devido ao seu caráter social, o estigma pode afetar não apenas um indivíduo, mas também os que estão a sua volta. Para Goffman os indivíduos estigmatizados podem ser entendidos por duas vertentes: a do “desacreditado” e a do “desacreditável” (Goffman, 1963/1988, p. 51).

Goffman (1963/1988), refere-se ao *desacreditado* como alguém cujas características definidoras de seu ser compõem o imaginário da sociedade. Ou seja, pessoas que por características como a Síndrome de Down, por exemplo, já estão nos padrões da sociedade como indivíduos incapazes de diversas atividades comuns para todos os outros ditos normais (Faria, 2020). Nesse sentido, os supostos “normais” carregam, antecipadamente, concepções que definem o que é uma pessoa desacreditada. Isso envolve, também, o público que vivencia junto à pessoa com DI sua situação de estigmatizada e é o centro de discussão deste trabalho (Santos & Pereira-Martins, 2016).

No caso do segundo conceito, *desacreditável*, Goffman (1963/1988) aborda aqueles que podem encobrir sua condição estigmatizada e viver uma vida sem grande exposição aos olhares de outras pessoas. Pessoas com DI podem, muitas vezes, esconder ou nem mesmo perceber sua condição que as diferencie das outras. Quando não há nenhuma questão física que demonstre sua situação, como é visto na maioria dos indivíduos que têm a deficiência (APA, 2014), algumas pessoas podem buscar esconder por meio de recursos pessoais que cubram a sua condição existencial de outras pessoas. A partir do momento que assumem para o mundo sua situação, passam a vivenciar mudanças contando com serviços de apoio específicos para estes públicos (Lepri, 2012).

Esse fenômeno do *desacreditável* provocou o desenvolvimento de diversas estratégias sociais tais como o encobrimento de informações, técnicas de controle de informação e da visibilidade (Goffman, 1963/1988). Tais aspectos levam o estigmatizado a buscar maneiras de se proteger de grupos sociais que frequenta ante a olhares que o coloquem num lugar de exclusão ou segregação. Além disso, também foi a atitude escolhida por muitas famílias para evitar constrangimentos sociais em séculos anteriores (Goffman, 1961/1974), ao enviarem seus parentes com deficiência para internatos e manicômios.

Pessoas dentro desse espectro social, são vistos como inferiores, frágeis, incapazes, defeituosas e/ou inválidas (Fernandes & Denari, 2017). Essa situação social dificulta a convivência plena de um indivíduo, desumanizando-o e generalizando-o, processo que Goffman descreveu como manipulação da identidade que já está deteriorada socialmente (Magalhães & Cardoso, 2010).

É importante frisar que o autor não desejou apresentar um estudo sobre a pessoa estigmatizada, mas sim sobre a interação dessa com seus pares, com o mundo, com as coisas e com o outro (Nizet & Rigaux, 2016). Dessa maneira, a identidade apontada por Goffman é algo em constante transformação por meio da relação pessoa e realidade social. É o caso do

que pode ser observado na interação de pessoas com DI e as barreiras sociais de atitudes presentes em suas vidas (Diniz, 2007).

Goffman (1963/1988) afirma que, em sua teoria, o outro tem papel significativo, pois é quem aponta as características que diferencia o estigmatizado do restante das pessoas. É o “normal” que mostra o *desvio da norma*. Portanto, a compreensão das identidades deterioradas das minorias, depende de um olhar do outro que não pertence diretamente a este grupo.

Para compreender todo o raciocínio do sociólogo, é importante levar em consideração um outro conceito, o de Fachada (Goffman, 1959/1975). Com essa ideia ele percebe que existe uma característica teatral na sociedade, na qual as pessoas no convívio umas com as outras desenvolvem uma forma de atuação conforme a necessidade de grupos e ambientes. O autor analisou uma série de situações que demonstravam que as pessoas apreendiam uma série de comportamentos para lidar com a teatralidade dos espaços públicos (Mello, 2021).

Na fachada, há sempre um papel sendo representado (Polivanov & Silva Carrera, 2019). Seja no trabalho, na escola ou numa festa, o indivíduo sempre desenvolve uma personagem que representará seu eu de maneira característica para cada contexto.

Esse é o conceito base de Goffman (1959/1975). Serve como norteador para todo o seu raciocínio sobre a interação de pessoas no cotidiano (Gastaldo, 2008). Somando isso à questão da estigmatização dos indivíduos, observa-se um choque nas concepções dos padrões de comportamentos esperados e esses indivíduos podem ser desacreditados como membros de um grupo social e, portanto, excluídos.

No desenvolvimento dos estudos de Goffman, é discutido nos casos de indivíduos que sofrem com estigmas que lhes são impostos, a permanência desses no que ele chamou de instituições totais. Locais nos quais pessoas estigmatizadas passam maior ou todo seu tempo e suas vidas passam a ser administradas por tais serviços (Sousa et al., 2018). Sendo assim, o

que se apresenta nos principais trabalhos do autor é um olhar para o ser social no cotidiano, na rotina de interação com outras pessoas, como ele representa seu eu e o que os outros esperam dele (Goffman, 1959/1975).

Goffman procura estudar as relações de poder que não se dão de forma explícita no cotidiano. Como afirma Gastaldo (2008), seu foco reside nas relações entre patrão e empregado, dona de casa e sua empregada doméstica, pais e seus filhos, dentre outras convivências do dia a dia.

1.4 A Teoria da Justificação do Sistema

Outra linha teórica que será utilizada para sustentar a visão social acerca do fenômeno da deficiência, é o da Teoria da Justificação de Sistema (TJS) (Jost, 2020). Tal modelo surgiu de questionamentos da psicologia social com relação aos motivos que levam um grupo ou indivíduo, a defenderem pontos de vista que os colocam ou mantêm em desvantagem (Jost & Banaji, 1994).

O desenvolvimento da TJS foi fundamentado a partir de dois outros sistemas teóricos. O primeiro é o da teoria da identidade social (Hogg & Terry, 2000). Essa defende que o ser humano se desenvolve no mundo por meio da identidade social que é construída nas relações intergrupais. Nessa perspectiva, os indivíduos se definem por meio de categorias (estereótipos, comportamentos, aparências e aspectos étnicos e religiosos) que representam o “eu” perante o grupo ao qual pertencem ou a grupos externos a eles (Abrams & Hogg, 2010).

O segundo, batizado de teoria da dominância social, tem como princípio teórico a ideia de que as sociedades se organizam por meio de estruturas hierárquicas nas quais alguns grupos em situação social privilegiada dominam outros em desvantagem (Sidanius et al., 2001). Dessa forma, os grupos sociais são mantidos de acordo com o *status* que os legitimam como dominantes e dominados, garantindo uma ordem social a ser seguida por todos dentro de uma ideologia cultural preestabelecida pelo grupo dominante (Pratto et al., 2006).

Segundo Sidanius e Pratto (1999), essa teoria diz que a sociedade se organiza por meio de ideologias de *status sociais* que justificam os privilégios de alguns grupos sobre outros. Essa concepção se aproxima da visão de Bråten (2007) a qual defende que há sempre um ponto vista focado na visão do outro e como o olhar de um indivíduo é orientado segundo a visão dos outros. Essas questões apontam para o modo como os estereótipos negativos e positivos são produzidos na tensão entre grupos sociais pertencentes a diferentes classes sociais (Sidanius & Roso, 2020).

A partir de tais abordagens da psicologia social, pesquisadores iniciaram uma busca para compreender questionamentos a respeito de tópicos ligados à política econômica (van der Toorn & Jost, 2014) tais como a existência de um grande número de pessoas, incluindo pessoas pobres, que se opõe a redistribuição de riquezas, a tolerância à corrupção, dentre outros. Buscava-se entender se existia um denominador comum para esses comportamentos que defendem o aumento ou manutenção da desigualdade, da injustiça social e da exploração de povos em situação de desvantagem social (Jost & Banaji, 1994).

Para Jost et al. (2004), fenômenos já apontados por teorias anteriores ajudaram a explicar as reações que levaram aos questionamentos supracitados. O primeiro raciocínio é o de que há uma justificção do ego, ou do eu. Tal forma de manifestação individual, está ligada aos comportamentos que a pessoa empenha para realizar a defesa de si mesma, favorecendo-se frente aos outros e à realidade. Um segundo, está ligado a justificção grupal (Jost & Banaji, 1994). Nesse ponto, a teoria se refere a atitudes que grupos realizam em defesa de suas características, agindo de modo a reforçar pontos favoráveis que valorizem e justificam o modo de ser deste e de seus membros.

No entanto, percebendo que havia alguns comportamentos sociais não explicados por outras teorias do estudo de indivíduos e grupos, Jost e Banaji (1994) propuseram uma terceira via de justificção baseada no comportamento que pessoas e grupos apresentam em defesa à

ordem social vigente. Essa terceira via teórica aponta para a possibilidade de indivíduos e grupos, mesmo que esses se encontrem em situação de desvantagem, defenderem o sistema dominante como justo, benéfico e inevitável, garantindo legitimidade ao *status quo* (Jost & Sidanius, 2004).

Nesse sentido, alguns arranjos sociais, políticos e econômicos são defendidos, mesmo que esses carreguem fortes indícios de que sua existência levará a mais desigualdades e deficiências (van der Toorn & Jost, 2014). Ideologias desenvolvidas por sistemas religiosos, políticos e sociais, podem manipular informações e desenvolver um sistema de crenças e estereótipos que auxiliam no processo de vinculação de grupos em desvantagem no apoio a essas organizações sociais (Duckitt & Sibley, 2009).

A produção de uma *falsa consciência* auxilia indivíduos a se adaptarem e se acomodarem a um sistema opressivo (Mitchell & Tetlock, 2009). Isso pode ser exemplificado em situações em que familiares de pessoas com deficiência intelectual apelam para a justiça divina para compreender o fato de terem tido um filho nessas condições (Lepri, 2012). Muitas vezes, também, buscam nessas crenças a aceitação da deficiência como alguma missão divina imposta, o que diminui o sentimento de insegurança.

A falsa consciência leva o indivíduo a acreditar, apoiar e defender perspectivas produzidas socialmente a partir de estereótipos implícitos. Mesmo que não surja diretamente nas atitudes da pessoa em situação de desvantagem, pode ser observado em comportamentos não conscientes por parte desse indivíduo (Jost et al., 2004). O sujeito estereotipado pode não entrar em contato objetivamente com a situação desfavorável na qual se encontra, mas essa pode atingi-lo de modo subjetivo, transformando sua forma de enxergar os estigmas presentes em sua vida (Jost & Banaji, 1994).

A TJS demonstra que a atitude de buscar justificação do sistema tem uma função paliativa para que as pessoas se sintam melhor frente ao *status quo* (Nosek et al., 2009). A

justificação do sistema direciona o sujeito a buscar motivos para diminuir incertezas e ameaças existenciais presentes na sociedade, além de coordenar as ações frente a relações sociais grupais em prol da manutenção da ordem social.

Segundo Jost (2020), a motivação para a justificação do sistema acontece em circunstâncias nas quais: o sistema sofre críticas e ameaças; também quando se percebe o *status quo* como inevitável ou inescapável; quando o sistema sobrevive a muito tempo e sua estrutura é vista como parte tradicional de certas culturas; e também quando o indivíduo se sente impotente e ou dependente do sistema e de suas autoridades. Isso acontece devido a preconceitos estabelecidos que satisfazem inseguranças existenciais dando sentido a ideologias desenvolvidas por grupos dominantes. De acordo com Jost e Sidanius (2004), situações em que indivíduos e grupos se engajam em atitudes na busca de mudanças sociais, acontecem apenas quando as motivações de ego ou grupais superam as causas da justificação do sistema.

Outra característica que explica a justificação de sistema por parte de grupos em situação de desvantagem é o *senso deprimido de direito* (Thorisdottir et al., 2009). Segundo os pesquisadores, pessoas em situação social desfavorável, devido às ideologias presentes em seu cotidiano, não estão conscientes das injustiças sociais que acometem suas vidas. Dessa forma elas desenvolvem sentimentos a respeito dos direitos sociais e por muitas vezes passam a acreditar que devido à sua condição, não têm o merecimento ao mesmo bem-estar social que pessoas de grupos em vantagem social (O'Brian & Major, 2009).

Esse processo tem uma particular relação com dimensões cognitivas do ser humano no que se refere às crenças (O'Brian & Major, 2009). Nessa situação, as pressões da convivência de um indivíduo junto ao seu grupo, considerado de baixo *status* social, pode levá-lo a não perceber circunstâncias nas quais ele é alvo de algum tipo de preconceito. A aprovação de sistemas ideológicos que defendem questões como a meritocracia por exemplo,

tem sido associado com a legitimação do estado de desvantagem realizada por grupos e indivíduos nessas condições (Jost, 2020).

Pessoas em situação de DI representam um grupo de baixo *status* social quando compreendidas por meio dessa abordagem. Estudos tais como o de Wehman et al. (2018) demonstram como, por anos, pessoas com deficiência e suas famílias aceitaram condições de trabalho precário, com salários inferiores, ocupações em situações de oficinas protegidas, nas quais esses indivíduos ficaram apartados da vida cotidiana dos espaços públicos.

Outro exemplo dessa situação pode ser constatado no trabalho de Gilson et al. (2018). Segundo os pesquisadores, os dados de familiares de pessoas com DI apresentados mostram que eles acreditam que o melhor para tais pessoas é o emprego na modalidade *part-time*. Contudo, ao menos 42% desses familiares que responderam à pesquisa acreditam nas oficinas protegidas como uma modalidade mais adequada para a atividade laboral da pessoa com DI. Isso se mantém à despeito de estudos que reforçam a importância do fim dessa modalidade de emprego, ao apontar prejuízos psicossociais que podem acarretar à vida de pessoas com DI (Lepri, 2012; Wehman et al., 2003; Wehman & Bricout, 1999).

Nos primeiros estudos que tinham a TJS como referência, havia uma predominância de interesse nos estereótipos, preconceitos e favoritismos de grupos externos. As discussões foram se expandindo e atualmente abordam diversos temas tais como a equidade, justiça, legitimação, meritocracia, direitos, pobreza, desigualdade, inferências sociais espontâneas e deliberadas, bem como julgamentos sobre indivíduos e grupos. Atitudes e opiniões a respeito de tópicos políticos, econômicos e sociais, racionalizações de resultados e eventos sociopolíticos, ideologias políticas e religiosas também constituem escopo de atenção dos pesquisadores da área (Jost, 2019).

Soma-se aqui mais um referencial teórico para a compreensão da situação vivida por pessoas com DI e do ambiente ao qual estão inseridas. Devido aos estereótipos que lhe foram

historicamente impostos, percebe-se a possibilidade da existência de comportamentos que justificam sua atual condição por parte de seus familiares, da comunidade, das esferas do poder governamental, da própria ciência, da sociedade em geral e por elas mesmas. Nessa circunstância, a TJS pode ser uma importante alternativa da psicologia para esclarecer tais questões.

Capítulo 2. O Trabalho de Campo

2.1 Método Adotado

Esta pesquisa de caráter qualitativo e exploratório, utilizou como base metodológica, a Fenomenologia de Edmund Husserl (1954/2012). Para ele, o conceito de fenômeno está vinculado à ideia de algo que surge para uma consciência na sua forma mais direta sem as confusões criadas pelas ciências e filosofias (Goto, 2008).

Tal método baseia-se na busca pela redução de juízos prévios acerca de um fenômeno, buscando estudar a essência da percepção do sujeito (Bezerra & Cury, 2020). Husserl (1954/2012) nomeia tal redução por meio do termo grego *epoché* e inicia um movimento de crítica ao chamado conhecimento científico objetivo. Nessa atitude, o autor busca a essência própria das coisas, intencionando compreender a experiência subjetiva como medida para um sistema de conhecimento (DeCastro & Gomes, 2011). Como defendeu AmatuZZi (2009), esse tipo de pesquisa pretende voltar ao vivido, buscando deixar em suspenso tudo que foi elaborado a partir dele, para acessar a fonte principal da experiência.

Para tanto, Husserl (1954/2012) propôs dois passos necessários, a redução transcendental e a redução eidética. No primeiro, temos o ato de olhar para as coisas de maneira imparcial e contemplativa que permite alcançar a vida intencional subjetiva (Goto, 2008). Essa postura frente o mundo, foi colocada por Husserl como um método que deixa em suspenso a atitude natural do sujeito, pois ela reflete sobre o mundo de maneira dual e a partir de um olhar imediato para a realidade (Goto et al., 2018).

O segundo passo, a redução eidética, é caracterizado pela recondução às coisas mesmas, um retorno ao primordial daquilo que é pensado (Goto, 2008). Tal atitude, tem por intenção evitar aspectos *a priori* do fenômeno, levando ao que é originariamente fundante do conhecimento observado (Goto et al., 2018).

2.2 Recurso Metodológico

O recurso utilizado para esta análise fenomenológica foi o da elaboração de narrativas compreensivas a partir de encontros dialógicos, respeitando os critérios definidos por Brisola et al. (2017). Segundo os autores, esse recurso se baseia num método em que se busca com o participante o contato com as experiências dele sobre determinado fenômeno. A partir disso, o pesquisador escreve a narrativa em primeira pessoa com a intenção de descrever os significados captados no encontro dialógico. Ao final, o pesquisador construiu uma narrativa síntese, abarcando e revelando aspectos essenciais e estruturais do fenômeno, a partir dos relatos de todos os participantes.

2.3 Dos Encontros Dialógicos às Narrativas Compreensivas

Para Fadda e Cury (2019), o encontro dialógico se configura como o momento de contato experiencial entre participante e pesquisador. Essa modalidade investigativa, se assenta sob a defesa do protagonismo do indivíduo com relação a sua existência, procurando ser uma proposta diferenciada com relação aos modelos científicos hegemônicos em psicologia (Cury, 2015). Nesse sentido, o pesquisador deve abandonar uma postura distante do fenômeno e se perceber como parte do processo, assumindo uma atitude empática.

Cada encontro dialógico desdobrou-se na produção de uma narrativa compreensiva escrita em primeira pessoa pelo pesquisador (Brisola & Cury, 2018). Nesse passo, o pesquisador redigiu um texto descrevendo os detalhes vivenciados com os envolvidos na pesquisa, a partir de suas impressões, sempre levando em consideração o não julgamento prévio de qualquer expressão e manifestação advindas dos participantes.

Todas as narrativas foram discutidas junto a outros pesquisadores do grupo de pesquisa do qual este trabalho faz parte (Bezerra & Cury, 2020). Esse momento tem por intenção o refinamento da compreensão dos fenômenos que se mostraram nos encontros,

possibilitando o aprofundamento acerca dos elementos estruturantes contidos em cada encontro.

Após esse momento, foi dado início a análise dos elementos que surgiram nesses encontros intersubjetivos. Foram realizadas, repetidamente, leituras de todas as narrativas enquanto o pesquisador buscava captar quais os significados presentes nos encontros (Brisola et al., 2017). Essa análise resultou na produção da narrativa síntese que buscou evidenciar, a partir de um panorama geral, os elementos contidos em todas as narrativas, desvelando aspectos estruturantes das vivências dos familiares junto a seus filhos com DI.

2.4 O Contexto da Pesquisa

Essa pesquisa teve início após a aprovação do projeto de pesquisa por parte do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Pontifícia Universidade Católica de Campinas sob o CAAE: 4686721.0.0000.5481. Foi realizada no Brasil, mais especificamente no estado de São Paulo, com uma exceção de dois participantes que no momento residem na cidade de João Pessoa, na Paraíba.

O contexto da pesquisa teve influência do surto de SARS-COV-2 Corona Vírus (COVID-19), que culminou na orientação pela OMS, no distanciamento social devido a doença ganhar proporções pandêmicas. Esse momento impactou diretamente a economia do país, agravando ainda mais o acesso de pessoas com deficiência a serviços de apoio para inclusão (Reichenberger et al., 2020), promovendo o crescimento da exclusão desse público no ambiente profissional (Oliveira & Silva, 2021).

Portanto, devido à necessidade de isolamento social como medida de cuidados sanitários, o pesquisador optou por realizar todo o trabalho de campo por meio de plataformas online. Desta forma os encontros com os participantes resguardaram a integridade de saúde de todos os envolvidos.

2.5 Participantes da Pesquisa

Os participantes desta pesquisa foram casais de pais de pessoas diagnosticadas com DI, ou que receberam diagnósticos que englobam a situação de DI, mediante laudo médico especializado. 25 (Vinte e cinco) pessoas foram contatadas e 12 (doze) encontros dialógicos ocorreram. Contudo, apenas 10 (dez) encontros dialógicos foram incluídos no processo de análise, devido o delineamento da pesquisa objetivar os momentos vivenciados com ambos os progenitores, todos cisgênero, cujos filhos têm idade entre 6 (seis) e 30 (trinta) anos. A escolha desse recorte teve por intenção compreender, por meio de um estudo abrangente, as diferentes percepções a respeito do fenômeno do trabalho e DI e poder observar estereótipos e estigmas presentes nas visões dos participantes.

Os 20 (vinte) pais participaram de ambos os encontros (dialógico e de validação). Todos os contatos vieram da rede relacionamento profissional do pesquisador, acessados por *WhatsApp*. Os convites, assim como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram encaminhados por e-mail para leitura e assinatura digital.

Apesar de todos pertencerem a rede de relacionamentos do pesquisador, este tomou o cuidado de buscar pessoas com as quais ele não tenha tido nenhum tipo de conhecimento prévio sobre quaisquer informações da vida deles. Na tabela 1 é possível observar características dos participantes e de seus filhos, sendo desses, o Gênero, CID, Idade e Situação Profissional e daqueles, o Estado Civil e o Parentesco.

Tabela 1

Informações dos participantes e seus filhos

Participantes	Estado Civil	Parentesco	Gênero*	CID*	Idade*	Sit. Profiss.*
Vitória/ Airton	Casados	Mãe/Pai	Feminino	Q90.0	6	Estudante (Infantil III)
Gratidão/ Caminho	Casados	Mãe/Pai	Masculino	Q90.0	10	Estudante (Fund. II)

Melissa/ Ronaldo	Casados	Mãe/Pai	Feminino	Q90.0	15	Estudante (Fund. II)
Águia/ Falcão	Casados	Mãe/Pai	Feminino	Q90.0	16	Estudante (Fund. II)
Roberta/ Junior	Casados	Mãe/Pai	Feminino	Q90.0	16	Estudante (Ensino médio)
Vera/ Davi	Casados	Mãe/Pai	Masculino	F70.0	18	Empregado
Maria de Fátima/ Aristóteles	Casados	Mãe/Pai	Feminino	F70.0	22	Desempregada
Miss Acássia/ Jack	Casados	Mãe/Pai	Feminino	F79	24	Desempregada
Superação/ Aprendizado	Casados	Mãe/Pai	Masculino	F71.1	26	Empregado
Mainha/ Painho	Divorciados	Mãe/Pai	Feminino	Q87.1	30	Desempregada

Nota: * Gênero, CID, idade e situação profissional dos filhos

2.6 Sobre o Pesquisador

O pesquisador possui formação superior em Psicologia e aprimoramento em Orientação profissional e de Carreira. Também tem experiência no terceiro setor no atendimento ao público em situação de vulnerabilidade, com maior abrangência na área de inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

Atualmente está vinculado ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas, no qual realiza sua pesquisa de mestrado no grupo Psicologia e Trabalho: Abordagem Experiencial. Foi de sua responsabilidade a

condução dos encontros dialógicos, a escrita das narrativas, o desenvolvimento dos elementos estruturais e a discussão e elaboração de toda a dissertação.

2.7 Etapas da Pesquisa

Os participantes foram convidados a partir de indicações da rede de contatos profissional do pesquisador. Esse se certificou de que todas as pessoas convidadas não tivessem nenhum contato pregresso com ele, mesmo que a princípio tais contatos tenham vindo de contexto conhecido. As entrevistas tiveram como norteadora a seguinte pergunta: “*Como vocês pensam a carreira profissional do seu(sua) filho(a)?*” O processo ocorreu em seis etapas após definição dos participantes, conforme Figura 1.

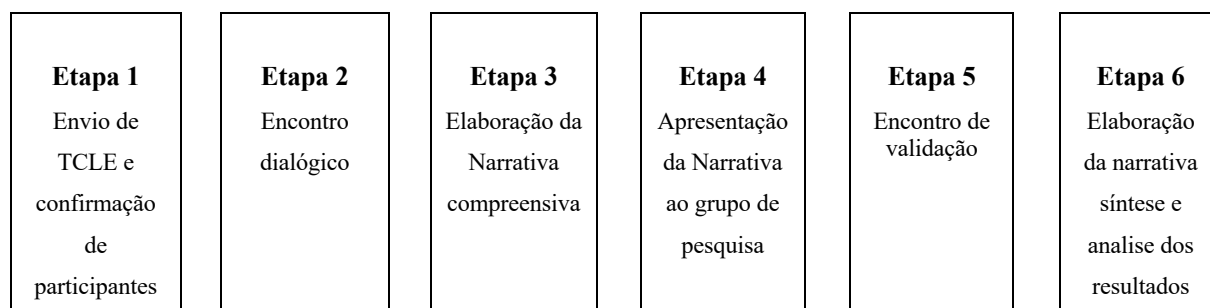


Figura 1: Etapas da pesquisa

A primeira consistiu no envio de *e-mail* e mensagem por aplicativo como *WhatsApp*, contendo a proposta da pesquisa e o termo de consentimento. Os participantes leram o termo de consentimento e realizaram a confirmação por meio do endereço eletrônico no qual foi enviado o termo para assinatura digital. Em sequência, na segunda etapa, aconteceu o encontro dialógico que teve duração de 1 (uma) hora no máximo. Todo processo ocorreu por meio virtual e os encontros se deram via plataformas de videoconferência de escolha dos participantes selecionar. Todos foram orientados a permanecerem num local que garantisse privacidade e sigilo das informações.

Na terceira etapa, após cada encontro dialógico, o pesquisador logo escreveu uma narrativa na qual registrou os elementos reveladores do encontro intersubjetivo. Nesse estágio não se recorreu a nenhum suporte teórico, a fim de registrar a vivência, em primeira pessoa,

do pesquisador com os participantes.

Na quarta etapa, as narrativas foram lidas pelo grupo de pesquisa e seus conteúdos refletidos entre os membros do grupo. Esse momento teve a intenção de ampliar a compreensão do momento vivido com os participantes e realizar um primeiro controle de viés.

A quinta etapa destinou-se ao encontro de validação. Esse foi agendado para apresentar as narrativas aos participantes, permitindo a eles tomar contato com o texto construído. Nesse momento, foi legada aos participantes a revisão do que foi descrito na narrativa, possibilitando acréscimos, alterações e ou subtrações de informação à narrativa, se assim fosse o desejo deles. Essa etapa buscou se adequar as normativas de boas práticas qualitativas do protocolo COREQ – *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (Tong et al., 2007).

Na sexta etapa, foi redigida uma narrativa síntese, que procurou realizar a análise dos resultados do conteúdo produzido nos encontros como um todo. Dessa forma procurou-se descrever os elementos estruturantes do fenômeno.

Importante mencionar que em todo o processo, os participantes estiveram livres para recusar seu envolvimento na pesquisa se assim desejassem, bem como o pesquisador ficou à disposição para dar suporte a todos, caso surgisse necessidade. Nesta pesquisa, o bem-estar dos participantes foi totalmente respeitado durante o processo. Todo o procedimento foi pautado pelas diretrizes das resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde.

Capítulo 3. Resultados – Das Narrativas à sua Síntese

3.1 As Perspectivas de Mães e Pais: as Narrativas Compreensivas

Vitória e Airton: Trabalhar o Agora por Um Amanhã Diferente

Vitória contactou-me solicitando ajuda para resolver uma questão profissional.

Lembrei-me de que em algum momento, em um breve contato que tivemos, ela mencionou que sua filha tinha a Síndrome de Down e resolvi convidá-la para participar da pesquisa. Ela de pronto aceitou e disse que seu marido também estaria conosco no encontro.

Combinei o encontro dialógico para o final de semana, buscando me encaixar dentro do horário deles. Airton trabalha no comércio e se dedica à atividade praticamente todos os dias da semana.

Inicialmente nos apresentamos e falamos descontraidamente sobre a filha deles. Ela tem seis anos e é estudante, cursa o “Infantil III”. Pude observar que em alguns momentos a menina passou pela câmera. Contudo, ambos pareceram tranquilos, apenas se preocupando nas poucas circunstâncias em que ela demandou atenção.

Notei uma postura objetiva no modo de ambos se comunicarem e procurei ir direto para a pergunta norteadora: “Como vocês pensam a carreira profissional da sua filha? Vitória começou a falar sobre respeitar o caminho que a filha deseja seguir. Disse que existe uma preocupação no momento com o desenvolvimento escolar e com o ensino. Airton complementou a fala da esposa, expressando sua crença de que ela vai sim seguir com os estudos, entrando para a vida acadêmica e concluindo-a.

Vitória retomou sua explanação relatando que desde cedo procuraram permitir experiências à filha que estimulem o seu aprendizado. Falou sobre o comércio do marido e de situações nas quais a filha já tem atendido clientes e ajudado em pequenas tarefas. Percebe que a criança tem capacidade para o trabalho no futuro.

Numa boa parte do encontro, o foco de nossa conversa ficou nas preocupações com a educação. Percebi que a pergunta havia suscitado uma crença deles numa necessidade de preparação da criança para o futuro através de uma boa escolarização. Senti por meio daquele comentário, que sem a preparação a vida seria muito mais complexa.

A essencialidade do acompanhamento institucional inicial surgiu na fala dos pais. Vitória revelou que a experiência de ambos no momento do nascimento foi “horrível” e que o acolhimento de uma psicóloga e o modo como essa os orientou, foi importante para que eles pudessem ver a situação de maneira distinta e acreditassem nas possibilidades para a vida da filha.

Vitória prosseguiu falando do sentimento de “culpa” que teve quando a filha nasceu. “Sempre trabalhei com pessoas nestas condições, mas quando você vive é diferente!”, explicou ao falar sobre seu trabalho como fonoaudióloga. Por meio desse comentário, ambos disseram que o apoio de profissionais ajuda até hoje a pensar diferente sobre a situação.

Airton relatou que sempre procura psicólogos caso necessite de apoio para pensar sobre a filha. Disseram que hoje buscam ajuda fora das instituições devido alguns problemas que viveram. Contudo, sempre estão buscando suporte em clínicas e consultórios particulares.

Questionei sobre a experiência nas instituições, pois gostaria de saber mais sobre os problemas vivenciados. Vitória falou de situações com a rotatividade de profissionais que prejudicaram o acompanhamento. Porém, ao mudar de instituição relatou que o atendimento no outro local foi pior. “Em dois meses eu tive que brigar duas vezes e parecia que estávamos andando para trás!” complementou Airton.

Conversamos também sobre as dificuldades vivenciadas para a inclusão da filha. Vitória relatou as experiências com escolas que não davam oportunidade de inclusão de modo real. Disse que através de orientações da psicóloga, procurou escolas regulares, mas

que passou por várias, até encontrar uma na qual sentiu que a filha seria tratada com respeito. Airton falou de uma situação na qual viu um menino com Síndrome de Down numa sala de aula e observou que ele estava “largado” sem contato com seus colegas e por isso não quis que a filha estudasse lá.

Vitória disse que seu desejo era de um lugar no qual as professoras não rotulassem sua filha, com falas que estereotipassem a criança. Conseguiu encontrar uma escola na qual sentiu que a inclusão era de fato respeitada. Mesmo assim em alguns momentos, ouviu a professora expressar surpresa pelo fato de a filha não comer borracha, lápis, dentre outros comportamentos que a docente observou em crianças com deficiência similar.

Retomei o tema do trabalho, depois de ouvir sobre expectativas com o aprendizado da criança. Mais uma vez as preocupações surgiram. A mãe, atenta ao futuro, observou a condição de trabalho que vivem muitas das pessoas que ela atende. Tais vivências estimularam-nos à busca da independência da criança, falando que ela e o marido não são eternos e que será necessário desenvolver a autonomia dela. Airton disse que eles têm se surpreendido com o desenvolvimento da filha, a esposa complementou falando que procuram respeitar cada passo que ela dá e ver isso de forma positiva.

Refletem constantemente sobre o tempo da filha e como eles precisaram se educar para respeitar os marcos de desenvolvimento dela. Relataram como ela andou e falou de modo mais tardio que outras crianças e no momento, devido a pandemia, eles decidiram que ela refizesse o Infantil III. Concluíram esse comentário dizendo que apesar dos receios do pai por ela ficar retida um ano, perceberam depois que essa foi a melhor decisão para o seu aprendizado.

Pensei com eles sobre essas experiências e os sentimentos que podem surgir disso, em especial para uma futura vida profissional. Vitória mais uma vez falou da independência e Airton revelou que sente “medo” dessa possibilidade, mas que não deixa esse medo o

dominar, enquanto ele dizia isso. Vitória sorriu e revelou que neste quesito é mais corajosa que o marido.

Airton relatou uma vivência em que a filha quis subir no elevador sozinha. Disse que permitiu, mas a acompanhou subindo a escada. Falou que se sente “desesperado” nesses momentos, mas pensa no benefício para a vida dela. Compararam a atitude deles como a de outros pais de filhos “típicos” e que em muitos momentos percebem estes muito mais protetivos.

Falei sobre palavras que ouvi no encontro que me levaram ao raciocínio da inclusão e procurei perguntar como eles veem a realidade e o mundo com relação a isso. Ambos disseram que o mundo não está preparado para a aceitação, acreditam que muito mudou para melhor, mas que ainda precisa acontecer transformações neste sentido.

Airton falou que certos estigmas não estão presentes como antes, pois vê que em décadas anteriores havia mais preconceitos. Em sua infância conheceu uma criança com Síndrome de Down e lembra que ela era tratada de modo completamente diferente de como ele cuida de sua filha. Disse-me que a criança que havia conhecido em sua infância não tinha tido contato com a sociedade como a filha dele tem.

Realizaram alguns comentários sobre as escolas especiais de antes. Em tais ambientes a pessoa com deficiência intelectual ficava o dia todo e só tinha contato com outras pessoas na mesma condição e o seu acesso à sociedade se resumia àquele contexto.

Vitória e Airton disseram que hoje se fala mais sobre a Síndrome de Down. Segundo eles, existem mais conhecimentos e informações que facilitam a busca pela transformação da vida de pessoas como a filha.

Ao final, solicitei que eles escolhessem um pseudônimo relacionado a vivência como pais. Tive a impressão inicial de eles não terem entendido a proposta, mas logo o pai escolheu “Airton”. Vitória olhou para ele e questionou “que Airton?”. Ele rapidamente falou “Airton

Senna”. A mãe escolheu Vitória, pois disse que tem sido sempre uma vitória a cada dia com a filha.

Airton ao explicar a escolha do nome, se emocionou e disse que admira a garra e a concentração que o piloto tinha. “A imagem do capacete do Senna e do carro me ajudam a ter foco e concentração no que precisamos fazer” afirmou.

Ao encerrar fiquei pensativo sobre as distintas formas de como o trabalho pode surgir no imaginário das pessoas.

Encontro de Validação: 11 de junho de 2021.

Nos encontramos mais uma vez num domingo e nesta data realizamos a leitura da narrativa em conjunto. Eles preferiram que eu lesse o texto. Transmiti a imagem do texto, para que os participantes acompanhassem a leitura.

Ambos disseram que o texto representava o que eles acreditavam com relação à filha e que não desejavam mudar nenhuma parte. Disseram que ouvir e ler a narrativa foi estranho e bom ao mesmo tempo.

Vitória relatou que foi “gostoso e interessante” ouvir a leitura da narrativa e Airton disse que “passa um filme” pela cabeça, pois a narrativa fez com que eles relembressem de toda a história com a filha.

Gratidão e Caminho: Sempre em Busca de Novas Possibilidades

Uma colega que me auxiliou com outros participantes, procurou-me dizendo que Gratidão e Caminho se interessaram em participar de minha pesquisa. Enviou-me o contato de Gratidão com quem combinei a data de nosso encontro dialógico. Devido a rotina intensa de trabalho do casal, nos organizamos num horário no qual ambos pudessem participar. Ela é proprietária de um comércio e desenvolve suas atividades todos os dias da semana e ele trabalha na área de manutenção no contraturno do horário da esposa.

Antes de eu realizar a pergunta norteadora, Caminho tomou a palavra e começou falando sobre as dificuldades educacionais que o filho enfrenta. Relatou que desejava que a criança fosse reprovada devido ainda não ter sido alfabetizada.

O filho deles cursa, atualmente, o quinto ano do fundamental I. É um menino que nasceu com a Síndrome de Down e está com dez anos.

Conversamos um pouco sobre as angústias vivenciadas por eles com esta questão. Lembrei-me das diversas discussões sobre progressão continuada que tive em minha faculdade e das polêmicas em volta de tal temática. Confesso que ainda sobrevivem dúvidas pessoais com relação à questão.

Sabendo que poderíamos ampliar o assunto durante nossa conversa, retomei o tema principal do encontro. Expliquei um pouco como seria e percebendo que não havia dúvidas realizei a pergunta norteadora: “Como vocês pensam a carreira profissional do seu filho?”.

Mais uma vez Caminho respondeu, falando sobre como ele pensa a respeito do assunto. Imagina o filho em algumas atividades como “Almoxarifado, Organização de documentos no escritório”. Porém, pensa que em alguns trabalhos nos quais são necessárias certas habilidades como a de atenção e concentração, a inclusão não lhe parece algo possível devido à deficiência vivida pelo filho.

Gratidão disse que vê o filho trabalhando com ela no restaurante. Nesse momento Caminho riu e brincou falando que a mãe quer sempre o menino perto dela. Ela sorriu e disse que vê o filho com habilidades para convivência social, pois tem muita facilidade para se comunicar com outras pessoas e fazer amizades.

Tive a impressão de que Gratidão estava desconfortável com o tema. Porém percebi que isso não afetaria nossa conversa e poderia seguir com o assunto.

O pai iniciou nova fala sobre habilidades que ele acredita que o filho deverá aprender para trabalhar. Deu o exemplo de “pegar ônibus sozinho”. A mãe arregalou os olhos e riu.

Afirmando que levará o filho para o trabalho. Revelou que não sabe se terá coragem de permitir isso.

Conversamos sobre como o filho pode ser impactado pela dificuldade de aprendizado que vem enfrentando. Consideraram que isso não é responsabilidade apenas do garoto, mas também do sistema educacional. Ambos apontaram que a pandemia prejudicou ainda mais o ensino dele e que gostariam que ele fosse reprovado para retomar a série escolar no ano seguinte.

Caminho acredita que isso terá um impacto para o filho no futuro, principalmente para sua carreira. “Até os dez anos você forma a base de seu conhecimento, depois disso você não aprende mais nada e isso preocupa a gente...” defendeu. Nesse momento recordei algumas de minhas vivências com outras pessoas com deficiência. Lembrei-me de como fui surpreendido com pessoas que aos quarenta anos demonstraram condições de aprender novas atividades.

Apesar das dificuldades apresentadas, ambos afirmaram que preferem o filho na escola regular. Pensam que assim ele tem contato com diversas pessoas e convive de forma verdadeira com os outros. Para os pais isso traz ganhos para o aprendizado do menino.

Pensei no quanto o convívio é menosprezado por nossa sociedade. Ao olhar para pessoas com deficiência, noto o quão significativo para a vida do ser humano é essa convivência nos espaços comuns. Não acredito que a presença de pessoas com deficiência na sociedade seja, por nós, naturalizada.

Eles falaram também sobre os apoios que recebem da instituição onde o filho é atendido. Gratidão relatou que eles observam o serviço que é oferecido para o mundo do trabalho. Também comentou o quanto Caminho sempre conversa com os outros pais que lá são atendidos e tira dúvidas sobre diversos temas, dentre eles o trabalho. Caminho falou que essas conversas geram esperança. Ao ver que outras pessoas com a mesma deficiência do

filho estão seguindo com suas vidas e tendo seu trabalho, faz ele acreditar numa vida melhor para o garoto.

A mãe disse enfaticamente que esse suporte “...foi tudo na nossa vida”. Deixou claro o quanto esse apoio para todos na família, foi central para que pudessem enxergar um futuro diferente para o filho, inclusive em relação ao trabalho. Caminho falou que sempre busca informação para compreender a situação de um outro ponto de vista.

Todos esses assuntos nos levaram ao tema da autonomia. Os pais defenderam a importância do estímulo a novos aprendizados. Consideram-se diferentes de muitos pais, pois sempre incentivam o filho a novas vivências. Gratidão relatou que mesmo tendo medo, procura permitir tais experiências. Relembrou uma situação na qual o filho foi para a excursão da escola apenas com os colegas de sala. Caminho falou que Gratidão tirou foto do ônibus, do motorista e dos colegas para se assegurar caso algo acontecesse. Rimos sobre as atitudes dela, e ela falou do seu receio em permitir certas atividades, mas que procura lidar com eles.

Nessa linha da independência, eles mencionaram a necessidade de preparar o filho devido a possibilidade de não estarem presentes no futuro. Curioso com a fala, perguntei se eles poderiam comentar um pouco mais sobre aquele assunto. Caminho mencionou que, pensando no atual momento, não enxerga a possibilidade de o filho ficar sem apoios para viver sua vida, mas não sabe como será no futuro. Gratidão disse acreditar que a filha mais velha auxiliará o menino na ausência deles.

O pai falou que a criança precisará lidar com muitas coisas sozinho, pois pode ocorrer momentos em que eles não estarão presentes. “Se ele for trabalhar nós não poderemos entrar no trabalho para resolver as coisas por ele, ele vai precisar aprender a se virar!” concluiu Caminho.

Na conclusão, falei sobre a necessidade de um pseudônimo para cada um. Expliquei como eles deveriam pensar em algo que tivesse relação com a vivência de pais. Ambos pareceram se divertir com a proposta. O pai escolheu um nome que mencionasse “O caminho” que eles percorreram com o filho e que ainda percorrerão. A mãe decidiu pelo sentimento de Gratidão que tem por ter um filho com síndrome de Down em sua vida. Explicou que sempre fala sobre tal sentimento aos outros pais que se sentem “arrasados” ao descobrir que tem um filho com deficiência. Acredita que com isso mostra esperança para essas pessoas.

Concluimos falando sobre o filho deles e sua capacidade de encantar as pessoas com sua alegria e comunicabilidade. Nos despedimos de forma leve e alegre, sentimentos que me pareceram muito presentes na vida desta família.

Encontro de Validação: 15 de setembro de 2021.

Esse encontro aconteceu mais uma vez por meio da plataforma Google meet. No momento que dei permissão para a transmissão do encontro, os participantes já estavam a postos aguardando nossa conversa.

Expliquei os motivos desse segundo encontro, com a leitura, breves reflexões sobre impressões e da possibilidade de eles solicitarem qualquer ajuste no texto, bem como recusarem a inclusão da narrativa se assim desejassem.

Notei Caminho menos expressivo nesse encontro comparado ao último. Gratidão foi quem mais se expressou e solicitou um reajuste em sua última fala, pois gostaria que eu ressaltasse o motivo da escolha de seu pseudônimo.

Eles aprovaram o texto após o ajuste. O pai comentou mais uma vez sobre os desejos de ver o filho se desenvolver a caminho de uma carreira e o quanto tem de fato buscado isso. O encontro foi concluído com uma conversa sobre a pesquisa e a importância que eles viam nesse trabalho sobre os pais.

Melissa e Ronaldo: Vivências, Autonomia e Propósito

Ronaldo e Melissa agendaram o encontro dialógico por indicação de uma colega. Melissa demonstrou disposição em participar do encontro e disse que seu marido participaria conosco.

Eles são pais de uma adolescente com 15 anos, que atualmente cursa o oitavo ano do ensino fundamental II.

Melissa foi a primeira a entrar no link do Google meet e pediu para que eu explicasse uma pouco mais da pesquisa. Assim que Ronaldo se sentou ao lado dela, iniciei uma breve explicação a partir do que já havia mencionado no termo de consentimento. Aproveitando essa explanação, fiz a pergunta norteadora: “Como vocês pensam a carreira profissional da sua filha?”

Melissa tomou a palavra dizendo que preferia começar, pois ela costumava “falar mais” e que, além disso, o marido diverge dela num “ponto” quando o assunto é a futura vida de trabalho da filha.

Disse acreditar que a jovem deva seguir para um projeto de trabalho no futuro. Falou de alguns sonhos que a garota tem como fazer arquitetura, por exemplo. Comentou a respeito de seu trabalho, na instituição onde a filha é atendida. Observa como a forma de apoio, dada às pessoas que buscam esse tipo de inclusão, tem obtido sucesso, o que tem feito ela investir nos interesses laborais da garota.

A mãe também comentou que não sabe em que ponto todos os desejos da filha vão levar. Porém, sempre procura incentivar as iniciativas dela nas atividades que realiza na escola e em outras instituições.

Depois dessa fala, Melissa olhou para Ronaldo e perguntou se ele gostaria de dizer algo. Ele me pareceu pensativo e reflexivo durante seu silêncio, instigando-me a querer saber mais sobre a divergência existente entre o casal. Começou falando como pensa a respeito do

trabalho para si mesmo. Vê a atividade como um dos lados de sua vida, mas que não representa toda ela. Contou a respeito de sua trajetória de vida profissional e como vê que desde início a prioridade era o trabalho e conseguir desenvolver sua carreira. No entanto, hoje isso já não está mais do mesmo jeito.

Estava um pouco confuso e curioso em como aquilo chegaria em sua filha. Perguntei sobre como ele via isso para ela. Melissa manifestou que era nesse ponto que discordavam.

Ronaldo relatou que se a filha desejar trabalhar enquanto ele estiver trabalhando, ele vai incentivar. Porém, disse que quando ele deixar seu emprego e desejar passar “um mês na praia”, quer que a garota esteja com ele e desfrute do mesmo privilégio. Pensa que o custo-benefício da remuneração da filha – aqui frisou que essa remuneração provavelmente será abaixo da média – não valerá à pena, sendo que eles podem ter uma vida mais tranquila e prazerosa.

Melissa comentou “dá para competir com isso?” dando a entender que a filha provavelmente optará pelo projeto de vida do pai. Procurei compreender aquelas visões distintas no que ouvia. Via no comentário de Melissa a busca por independência e por um outro lado a busca por uma qualidade de vida no que Ronaldo dizia – desejo presente em muitos trabalhadores.

Continuei provocado pela fala do pai e perguntei a ele como seria se a filha decidisse trabalhar e não seguir seu projeto.

Ronaldo demonstrou estar de acordo com minha visão sobre a qualidade de vida e disse que busca sempre respeitar as vontades da filha. Mas explicou sua visão de trabalho de modo diferente. Falou como o emprego diverge de um trabalho, uma ocupação e uma atividade. No seu ponto de vista, a garota pode se envolver em atividades que são consideradas trabalho, mas não necessariamente sejam emprego. Comentou sobre atividades

voluntárias, trabalhos temporários que permitam à filha estar com ele se decidir passar uma temporada em outra cidade.

Meus pensamentos se voltavam para a amplitude que o tema trabalho pode tomar. Refleti sobre amigos que ao assumirem um trabalho em casa, mudaram-se para cidades no litoral e até para outros países. Tentei imaginar como seria isso no caso de uma pessoa que vive a mesma situação da filha deles.

Melissa defendeu a importância de uma vida autônoma para a adolescente. Para ela isso está desde saber escolher a roupa sozinha, até saber se organizar para uma rotina de trabalho no futuro. Falou sobre as orientações que precisou fazer com a filha, explicando sobre cuidados diários como higiene, combinação de roupas, comportamentos e autoimagem. Defende que esses são comportamentos básicos para a pessoa aprender a ter a mínima independência em momentos de ausência deles.

Ela prosseguiu usando exemplos de pais que não ajudam os filhos nessas questões. “Quando eu era adolescente eu não conversava dessas coisas com a minha mãe, mas falava com minhas amigas. O que as pessoas com deficiência têm? Se não for a família, ninguém vai ajudar nisso”. Explicou seu raciocínio falando de jovens que por vezes apresentam comportamentos inadequados para a convivência em público, parecendo fora do contexto das situações. Imagina que isso ocorra devido a falta de orientações básicas que podem partir da família.

O pai utilizou a fala da mãe para esclarecer um pouco mais sua visão sobre o trabalho. Disse que a vida laboral não começa aos dezoito anos, mas sim desde os primeiros anos de vida. Deu exemplos das orientações para os cuidados com a casa, lavar louça e limpar o quarto. Valoriza todo tipo de trabalho e pensa que qualquer atividade é digna. Acredita que se os pais não derem os ensinamentos aos filhos desde o início, eles nunca saberão dar valor a qualquer trabalho.

Melissa retomou o assunto, falando sobre independência e reforçou a crença na necessidade desse desenvolvimento. Afirmou que se o marido desejar ir em suas viagens e a filha optar pelo trabalho, ela permanecerá para dar apoio à jovem. Disse que isso será necessário, pois pensa que um dia não estarão presentes para dar esta ajuda.

Mais uma vez retomei tudo aquilo que ouvia. A visão do casal sobre o futuro da filha me parecia muito interessante. Coloquei para Ronaldo como ele via aquela questão da independência e da possível ausência deles. Revelei que gostaria de saber como aquilo impactaria no projeto dele.

Ele falou com tranquilidade e sorrindo que se ele parar de trabalhar em dez anos, viverá até os cento e vinte. Melissa riu, mas ao mesmo tempo notei um incomodo naquela atitude. Revelou que sempre pensa sobre o assunto e nas consequências da longevidade para a vida da pessoa com deficiência intelectual.

Falou das possibilidades de demência para esses indivíduos. Para ela, isso está aliado ao fato de pessoas nessas condições não serem desafiadas e estimuladas pelo trabalho, pelas relações sociais e pela convivência com os outros. Deseja que a filha tenha uma vida longa e saudável, mas acredita que isso só ocorrerá se ela estiver envolvida com diferentes tipos de ocupações.

Ronaldo trouxe a necessidade de um propósito para qualquer pessoa, seja em que atividade ela escolher. Imagina que independente se a filha estiver num emprego formal, ou num trabalho voluntário, o importante é que essa atividade tenha algum significado para vida dela.

Eles mencionaram, dentro deste último assunto a experiência com a escola. Desejam que a filha aprenda o básico para ter uma “alfabetização e um aprendizado funcionais” e assim adquira recursos para a vida adulta. Porém, Melissa disse que os profissionais da escola não estão preparados para a inclusão e que se sente “desgastada” de reclamar aos professores

o direito ao ensino de sua filha. Revelou que não quer ter a mesma experiência numa faculdade. Sente que será a mesma frustração e que, portanto, o trabalho seja a melhor via no momento.

Eles falaram por diversas vezes o quanto é essencial a participação da família. Pensam que os familiares precisam acreditar nesse processo de desenvolvimento. Ronaldo crê no trabalho como uma das “caixinhas” da vida e que existam outras tantas que precisam ser desenvolvidas. Pensei em todo aquele encontro, o quanto os pontos de vista deles se assemelham aos meus quando o assunto é carreira, sua multiplicidade de temas e possibilidades.

Solicitei ao final que eles escolhessem um pseudônimo para a narrativa, dentro da temática da pesquisa. Melissa sem muito pensar, disse saber. Falou de uma personagem chamada Melissa que a filha gosta e de seu ídolo, Cristiano Ronaldo. O pai pareceu satisfeito com a escolha da mãe e os pseudônimos foram definidos assim.

Agradei o tempo que eles dedicaram a mim e à pesquisa e nos despedimos.

Encontro de Validação: 14 de setembro de 2021.

Nesse segundo encontro, encontrei Melissa e Ronaldo por meio da mesma plataforma na qual o encontro dialógico ocorreu. Melissa me cumprimentou do modo animado como fez no último encontro e Ronaldo, transpareceu a mesma calma da primeira vez que nos falamos.

Expliquei o modo como esse encontro se daria, eles aceitaram e solicitaram que eu lesse a narrativa. Após o final da leitura, ambos concordaram com o que o texto expôs sobre os pontos de vista deles.

Melissa disse que a leitura narrativa fez com que ela compreendesse o ponto de vista do marido. Disse que esse momento serviu como “mediação” para ela pudesse entender e aceitar as escolhas do marido sobre os projetos que ele tem para a vida da filha.

Agradeceram pela oportunidade em participar do encontro e da pesquisa. Falaram mais um pouco sobre o papel da família nesse processo de inclusão da pessoa com deficiência e disseram que a influência deles é crucial para que isto ocorra.

Águia e Falcão: Proteção e Preparação para o Futuro

Meu contato com o casal foi por meio de uma amiga, trabalhadora de serviços que atendem pessoas com deficiência. Águia e Falcão são conhecidos dela e ela me falou que a participação deles faria “sentido” para minha pesquisa. Logo que estabeleci contato com Águia, essa me respondeu afirmativamente como participante do encontro, junto ao seu marido, Falcão.

Ao vê-los na tela do meu computador, fui recebido com os cumprimentos da Águia e com um sorriso do Falcão. Conversamos os primeiros minutos sobre algumas questões que tínhamos em comum. Águia e eu, nos lembramos de ter nos encontrado na recepção de uma instituição da qual eu trabalhei e pelo fato de eu ter realizado uma atividade que envolveu um parente dela.

Eles são pais de uma adolescente de 16 anos que está cursando o ensino fundamental II. Disseram que optaram para que filha ficasse retida na segunda série e por isso ainda está nessa etapa de sua educação.

Apresentei-me a Falcão, e expliquei um pouco sobre aquele encontro do qual ambos não sabiam como funcionava. Após isso fiz a pergunta norteadora: “Como vocês pensam a carreira profissional da sua filha?”

Falcão começou a falar o que para a filha dele é o trabalho. Comentou como ela verbaliza o desejo por uma ocupação profissional. Águia complementou a fala do marido, dizendo que a adolescente deseja trabalhar e está fazendo um curso de informática que considera como trabalho. Logo me veio que eles estavam falando da filha, mas não do que eles pensam.

Sem que fosse necessário perguntar, Falcão disse “Mas o que eu acho?” e explicou que não acredita que no momento as empresas estejam preparadas para a receber uma pessoa com “Down”. Afirmou que existe sim uma diferença no modo como a filha se comporta. Pensa que ela ainda tem atitudes de “Criança” e que isso necessita ser levado em consideração se ela for incluída numa vaga.

Seguindo esse raciocínio, Falcão disse que a adolescente apresenta também alguns comportamentos tais como uma certa “inflexibilidade” e que ela precisa de orientações para algumas tarefas. Crê que as empresas ainda não estão preparadas para isso.

Águia ao ouvir as impressões do marido, relatou um episódio no qual a filha foi convidada para uma entrevista cuja vaga destinava-se a um cargo de “menor aprendiz”. Lá foi exigido que ela fizesse contas de porcentagem e uma redação. “Eu expliquei para eles que era uma pessoa com Síndrome de Down e mesmo assim eles fizeram ela passar por isso!”.

Ambos demonstraram o quanto o episódio foi frustrante para eles e a filha. Não consegui conter-me e demonstrei minha surpresa com esse relato. Águia falou que antes de ir ao local, explicou tudo ao atendente da instituição com quem falou ao telefone, mas que de nada adiantou. Falcão acredita que “para se retratarem”, ofereceram um curso de informática pela metade do preço e a família aceitou a proposta. Atualmente a garota vai até a instituição para fazer a atividade.

Águia, após relatar o episódio, disse que deseja que a filha busque uma inclusão num programa de aprendizagem profissional. Acredita que assim poderá ter uma experiência de trabalho dentro de um programa que vá acompanhá-la.

Águia disse perceber sempre pessoas na situação da filha sendo tratadas como “coitadinhos”. Acredita que isso é ruim para o desenvolvimento de uma pessoa com deficiência intelectual. O marido concordou, endossando mais uma vez seu ponto de vista a respeito do despreparo dos serviços e do mundo do trabalho.

Durante esse último relato, vi que surgiram mais de uma vez a referência a filha como “criança”, e vendo que se tratava de uma adolescente, perguntei se eles poderiam aprofundar o sentido daquela fala. O casal afirmou que veem a filha como adolescente. Segundo eles ela tem muitos comportamentos característicos da adolescência. Citaram os interesses por bandas, séries, roupas que são comuns na faixa etária. Porém, notam que ela tem algumas atitudes que eles compararam à irmã de oito anos, como algumas reações emocionais e inflexíveis que para o casal, são características da infância.

Acreditam que a jovem vá se desenvolver e ganhar mais independência. Refletimos juntos sobre essa independência e como o trabalho está envolvido nisso. Falcão mencionou que desejam a busca da autonomia, pois pensam num momento em que ela tenha que “caminhar sem a gente”. Falou que em algum momento eles não estarão presentes para apoiá-la. Essa fala inevitavelmente me fisgou, lembrei-me das tantas situações em que os familiares falavam com grande temor dessa possibilidade. Acabei comentando um pouco sobre isso na intenção de ouvir mais.

Falcão disse que esse assunto sempre os preocupa. Não sabem como será a situação e por isso buscam desenvolver a autonomia da filha. Contudo, creem que ela precisará de apoios em algumas coisas que ela for fazer. Pensam que ela ainda necessitará de auxílio para tomar decisões e devido seus comportamentos imaturos e “infantilizados”.

Águia me perguntou: “qual a única certeza que nós temos?” e de pronto respondemos juntos: “a da morte”. Ela falou que em algum momento isso acontecerá. Deseja que isso ocorra num futuro muito distante, mas sabe que precisa preparar a jovem. Mencionou o apoio da irmã mais nova, mas quer que ela possa ter a máxima independência possível.

Disse que mesmo com todo acompanhamento que a filha fez nas instituições, sempre a levou para atendimentos com a Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Psicopedagogia em

serviços particulares. Ambos defenderam que um atendimento por semana, oferecido pela instituição, era muito pouco.

Revelaram-me o quanto esses acompanhamentos foram importantes para o desenvolvimento da filha. Na instituição com relação ao desenvolvimento da primeira infância e nos atendimentos particulares com relação à alfabetização. Segundo eles, tais suportes auxiliaram no desenvolvimento da leitura, escrita e de habilidades para a vida dela. Pensam que para o trabalho também haverá a necessidade de um apoio similar a esse no intento de que as barreiras existentes neste contexto possam diminuir.

Enquanto os ouvia, refleti sobre como a preparação para a vida adulta daquela garota iniciou desde seus primeiros passos. As atitudes daqueles pais me fizeram imaginar todo o sacrifício e a dedicação constante para que a filha pudesse crescer e se desenvolver. Assim como sentia em suas falas um desejo de protegê-la de um mundo muitas vezes despreparado, também notei uma vontade de prepará-la para este mesmo mundo.

Expressei um pouco dessas minhas sensações e Águia disse o quanto tudo sempre foi difícil e o quanto batalharam e batalham para que a filha possa ser beneficiada. Falaram como o trabalho está além de receber um salário, mas está no ônibus que ela possa aprender a pegar e nas habilidades que adquirirá e agregará em sua vida. Afirmaram que precisarão permitir tais experiências, mesmo querendo protegê-la do que possa acontecer ou de algum “mal” que possa surgir.

Já tínhamos chegados nos últimos minutos do encontro e percebia que poderia solicitar o pseudônimo para eles. Falei como deveria acontecer e a mãe demonstrou surpresa com a solicitação. Perguntou se poderia responder depois e eu disse que infelizmente eu precisaria do nome naquele momento.

O pai apesar de também demonstrar surpresa, escolheu Falcão. Explicou que imaginou uma ave grande sempre protegendo a cria com suas asas. Pensamos sobre o voo do falcão que sobrevoa alto e observa tudo para não perder nada de vista.

Águia continuou indecisa e pediu dicas para o marido. Esse disse para ela seguir o mesmo caminho que o dele, pensar num nome como mãe “superprotetora”. Ela pensou mais alguns minutos, verbalizando a dificuldade daquela decisão e ao refletir mais um pouco escolheu “Águia” para acompanhar o marido no mesmo voo.

Ao final, falamos sobre as escolhas dos pseudônimos e como eu os peguei “no pulo”. Ao finalizarmos sentia como sempre para eles há uma preocupação com o futuro, sem que o presente seja esquecido.

Encontro de Validação: 17 de setembro de 2021.

O segundo encontro, destinado à validação da narrativa, ocorreu no mesmo horário que o primeiro, respeitando a rotina profissional e pessoal dos participantes. Nos falamos pela plataforma Google meet e no momento que dei acesso ao contato de Águia, ambos já estavam aguardando no mesmo local no qual os observei no encontro dialógico.

Assim como outros participantes, esses optaram para que eu realizasse a leitura e eles acompanhassem em silêncio. Ao final, quando consegui retornar a tela da plataforma e observá-los, percebi que a mãe ainda pensava em silêncio e perguntei se ela queria ver alguma parte específica do texto.

Ela apenas manifestou que gostaria de realizar três alterações. Solicitou que eu alterasse alguns três pontos nos quais descrevi sobre o ponto de vista deles com relação a percepção sobre a maturidade da filha, num outro que falamos sobre o apoio da instituição aprendizagem profissional e no pseudônimo, pois, segundo ela, não escolheu o nome como forma de superar ou ser melhor que o marido e sentiu que em minhas palavras, eu dei essa impressão. O pai concordou com a mãe sobre o apoio dado pela instituição. Nesse trecho,

eles pediram para retirar que o apoio foi dado “por dó” e colocar que fizeram para “se retratarem”. Apesar de concordarem que se manifestaram desta forma, preferiram utilizar essa forma em respeito aos envolvidos.

No mais concordaram com o texto após as alterações que foram feitas enquanto estávamos no encontro. Nossa conversa terminou com eles relatando o desejo de uma experiência real de trabalho para filha num futuro próximo.

Roberta e Junior: Deixar o Projeto Acontecer

Roberta foi indicada por colegas de minha rede profissional, trabalhadores de uma instituição. Nos falamos a princípio pelo WhatsApp e neste aplicativo combinamos o encontro dialógico que aconteceu pelo Google meet. No dia participaram ela e o marido, Junior.

Eles são pais de uma adolescente que tem Síndrome de Down. Ela está com dezesseis anos e cursa o ensino médio numa escola particular na cidade onde vivem.

Percebendo que alguns aspectos da pesquisa não estavam claros para ambos, procurei explicar como se daria o encontro e qual o sentido daquela conversa. Após a explanação, percebi pela tranquilidade nos olhares dos participantes, que não havia mais dúvidas e que poderia colocar a pergunta norteadora: Como vocês pensam a carreira profissional da sua filha?

Roberta sorrindo, disse que preferia que o marido começasse. “Eu falo mais! Prefiro que ele comece” demonstrando o desejo de que o marido respondesse primeiro. Junior pareceu-me alguém sério, abordando o assunto de modo claro e direto.

Relatou-me a falta de oportunidade que observa no mercado de trabalho. Em seu ponto de vista, esse contexto sempre se preocupa em dar oportunidades a outras deficiências. Observa inclusões de pessoas com limitações físicas, auditivas e visuais e vê poucas inclusões de pessoas com deficiência intelectual.

A fala do pai me fez lembrar de reuniões com responsáveis de empresas e as solicitações por pessoas com determinadas deficiências. Complementei o comentário dele com uma visão pessoal sobre o fato de empresas incluírem pessoas que não onerem seus lucros e sua produtividade.

Roberta começou a falar depois da breve explicação de Junior. Disse que busca permitir que a filha trilhe seu próprio caminho. Muitas vezes percebe nela o desejo pela culinária e em outras situações ouve a adolescente argumentar algo sobre a dança. “A gente vai estimulando os desejos dela e permitindo que ela se desenvolva no que quer. Não sei onde isso vai dar, mas vamos deixar acontecer”.

Mencionou as orientações que recebe da instituição na qual a filha é atendida. Os profissionais orientaram para uma tentativa com a faculdade, devido o bom desenvolvimento da garota com o ensino. Na visão da instituição, essa talvez seja uma alternativa para o desenvolvimento dela.

A mãe demonstrou certo receio com tal possibilidade, pois não sabe se numa universidade a filha seria apoiada como é na instituição e na escola. Conversamos sobre a diferença existente entre a escola e o setor universitário.

Meu comentário estava ligado à minha vivência de aluno de faculdade. Apesar de ver notícias relatando a inclusão de pessoas com deficiência intelectual nesse ambiente, nunca presenciei esse tipo de experiência. Roberta me mostrava em sua fala que a universidade era um lugar para poucos.

No relato de ambos, notei que o trabalho parece uma alternativa mais palpável para vida adulta da filha. Comentaram a respeito da existência de um serviço específico de inclusão no mercado de trabalho que acontece na instituição. Roberta falou sobre alguns casos de jovens com Síndrome de Down que estão trabalhando atualmente. Defendeu que

para essas pessoas o trabalho deve estar associado a algo que eles gostam. “Já é difícil para nós quando temos que trabalhar em algo que não gostamos, imagine para eles” disse.

Junior demonstrou concordância com a ideia. Não acredita que as empresas estão preparadas para pessoas na mesma condição da filha. Crê que o setor de recursos humanos deveria ser mais compreensivo. Vê capacidade para o trabalho na filha, mas admitiu que ela é diferente de pessoas que não tem nenhuma deficiência, e que, portanto, deve ser orientada e apoiada de forma distinta.

Roberta, a partir da fala do marido, comentou que já percebeu que as empresas muitas vezes não assumem a responsabilidade pelo processo de inclusão e repassam as demandas para a instituição. Em seu modo de ver, as empresas acreditam que o problema deve ser resolvido pela entidade que atende a pessoa.

Acredito que por estar impregnado do assunto, deixei escapar um comentário sobre a lei de cotas. Percebi para minha surpresa que eles desconheciam qualquer informação a respeito. Expliquei brevemente como ela funcionava. Fiz um comentário sobre quais limites podem existir para uma inclusão na área de desejo da filha e a vaga oferecida por uma empresa que é fiscalizada.

Junior continuou seu relato sobre a aceitação da sociedade e o modo como ele sente a diferença com a qual a filha é tratada quando comparado às outras pessoas. Notei que durante esse momento, Roberta olhou para o lado e pareceu pensativa, como se a fala de Junior a tivesse transportado para alguma lembrança.

Quis perguntar para ela se desejava falar algo, mas logo que o marido terminou seu relato a mãe começou a narrar uma situação vivida no aniversário de 15 anos da jovem. Nessa data, eles convidaram amigos e amigas da instituição e da escola, e que só estiveram presentes as pessoas da instituição. “Ela perguntou várias vezes ‘cadê minhas amigas?’”,

utilizando a situação de exemplo para falar sobre a (não) aceitação da Síndrome de Down na sociedade.

Fiquei pensando sobre os inúmeros discursos aos quais alegam carregar a bandeira da inclusão cuja prática apresenta-se dissonante da teoria. O relato dos pais me fez pensar em algumas outras experiências. Perguntei-me como foi para eles vivenciar algo assim? Quantas vezes precisaram lidar com situações semelhantes?

Desejam que a filha desenvolva uma vida independente, pois pressentem que no futuro os apoios familiares serão mais complicados. Relataram exemplos de parentes que vivem fora do país e em outros estados. Pensam que as filhas mais novas poderão auxiliá-la, mas gostariam que ela tivesse outras formas de suporte. Não querem que os cuidados e as necessidades que ela demande no futuro, prejudiquem de alguma forma os projetos de suas irmãs.

Para isso, os dois investem nos interesses da filha. A mãe relatou outro desejo da garota, o de seguir como “modelo Down”. Disse que a jovem utiliza o Instagram para se promover por meio de fotos e vídeos. Mais uma vez, Roberta afirmou não saber em que lugar isso levará, mas eles a incentivam constantemente.

O tema da Independência me fez refletir sobre o quanto nós nos imaginamos indivíduos autônomos e descolados das pessoas que vivemos. Expressei a eles nossas necessidades de apoios para conseguir atingir nossos objetivos, mesmo não tendo nenhuma deficiência, e eles concordaram com modestos e silenciosos acenos de cabeça.

Depois disso, solicitei que eles escolhessem pseudônimos para que eu os nomeasse na pesquisa. Expliquei a necessidade de que fossem nomes a ver com a vivência deles enquanto pais.

Ambos decidiram por alguns de interesse da filha. Ela decidiu por Roberta, pois dentre as nomeações que a filha gosta, não há ninguém com esse na família. Ele decidiu-se pelo nome Junior.

Ao final de nosso encontro, Roberta continuou falando sobre os interesses da filha e me convidou para conhecer o Instagram da adolescente. Agradei a participação de ambos e disse que seria um prazer poder conhecer um pouco mais sobre a jovem no futuro.

Encontro de Validação: 15 de setembro de 2021.

O segundo encontro ocorreu mais uma vez por meio da plataforma Google meet. Para minha surpresa, ao dar acesso aos participantes na plataforma, estava presente apenas Junior. Ele me cumprimentou com um “oi” acompanhado de um sorriso, sem a seriedade que observei no encontro dialógico.

Roberta chegou logo depois, se desculpando, pois estava orientando uma das filhas. Perguntei como eles como leríamos a narrativa e eles solicitaram que eu o fizesse e eles leriam em silêncio me acompanhando.

Após o término da leitura, ambos, pouco se manifestaram, apenas reforçaram pontos da narrativa que descreveu os seus esforços em permitir que a filha siga o caminho que ela deseja para sua vida.

Ao final, os participantes aprovaram a narrativa, sem realizar alterações no texto. Falaram mais uma vez sobre as injustiças que observam na sociedade e como têm buscado dar apoio para a filha tenha acesso a tudo que direito.

Vera e Davi: a Importância de Acreditar

Contatei Vera por meio de ligação telefônica e fui atendido prontamente após a primeira chamada. Ao me apresentar ouvi uma voz bastante solícita e simpática do outro lado da linha. Combinamos o encontro dialógico com ela e seu marido, Davi, agendando o encontro no horário possível para ambos, respeitando a carga horária de trabalho deles

Nos primeiros minutos do encontro, Vera relatou que seus filhos mais novos são gêmeos e têm “deficiência intelectual leve”. Os dois estão com dezoito anos e realizam há dois anos, aproximadamente, a formação em Aprendizagem Profissional numa empresa do setor de varejo.

Após essas breves apresentações, fiz a pergunta norteadora: “Como vocês pensam a carreira profissional dos seus filhos?”. Vera olhou brevemente para Davi e ele começou a falar sobre o assunto. Relatou que o início da vida de trabalho para os seus filhos foi algo “muito bom!”, pois possibilitou que eles conhecessem mais pessoas e aprendessem mais coisas. Exemplificou sua fala dizendo que os filhos sempre participaram de atividades em conjunto com a família, como a igreja e demais eventos e confraternizações realizadas nesse contexto. Porém, não havia muitos ambientes nos quais eles eram livres para se relacionar sem a presença da família.

Para o pai, o trabalho trouxe uma oportunidade de maior independência aos filhos. Oportunizou a eles conhecerem novas pessoas, tendo de lidar com uma situação sem a intervenção dele nem a de Vera, o que tem sido “bom” segundo Davi.

Durante esta fala, Vera precisou se ausentar para atender um parente que havia chegado ao recinto. Davi prosseguiu narrando experiências da família com os filhos. Falou de acompanhamentos profissionais necessários para que eles pudessem se desenvolver em ambientes para além da casa. Percebi que ele interrompeu alocução sem um motivo aparente e aproveitei para perguntar como se sentia a respeito dessas questões e ele pediu para que aguardássemos Vera, pois gostaria que ela também respondesse a essa pergunta.

Logo que Davi manifestou seu desejo, Vera surgiu na tela do computador. Retomei o assunto que conversamos em sua curta ausência e refiz o meu questionamento.

Vera iniciou sua fala relatando quando percebeu que algo “não estava normal com os meninos”. Revelou que aos quatro anos, na escola, a professora notou algo diferente e pediu

para ela procurar um médico. Buscou o pediatra e desse foi encaminhada para um neurologista. Esse último disse que não tinha competência para lidar com o caso de seus filhos e os encaminhou para uma instituição especializada para avaliação. Nesse novo atendimento, os gêmeos foram diagnosticados na condição de deficiência intelectual.

Vera falou que o diagnóstico foi aceito logo de início, mas que algumas dificuldades sempre existiram mesmo com este novo dado. “Você ouvir que seus filhos são retardados, lerdos e coisas desse tipo, é muito pesado! Com o tempo percebemos que não era assim e que eles poderiam aprender da forma deles”. Vera repetiu em dois momentos do encontro uma situação na qual uma professora chamou um de seus filhos de “burro” e Davi complementou dizendo o quanto eles sempre buscaram defender os direitos de ambos na escola e que muitas vezes lutaram para que essas visões mudassem com relação aos dois, seja nas instituições, no ambiente de ensino ou no trabalho.

Perguntei como o trabalho surgiu para os gêmeos e Vera disse que sempre acreditou que isso era possível, pois os dois auxiliavam-na no atendimento e na preparação de salgados para seus clientes. Além disso, vendo seus outros cinco irmãos trabalharem, os dois começaram a demonstrar desejo por uma profissão.

Davi comentou que sempre quis que os filhos tivessem autonomia e eles sempre batalharam para isso. Acredita na importância de os jovens seguirem com “as vidas deles”. Endossou a necessidade disso trazendo à tona o fato de que um dia eles não estarão presentes para ajudá-los. O pai comentou também os esforços que eles empenharam para buscar essa inclusão no trabalho, com apoio de várias instituições, além de apoio medicamentoso e de vários especialistas.

Segundo Vera, outras experiências também ajudaram no início da vida laboral. Comentou que os filhos participam de treinos como atletas paraolímpicos e falou o quanto

eles relatam sobre a ajuda que prestam aos outros. Esse fator está presente na aprendizagem profissional, os garotos descrevem situações nas quais “as pessoas pedem ajuda para eles”.

Vera revelou o quanto todas essas vivências foram importantes para que ela e o marido percebessem que uma vida independente para os filhos era possível, pois no início tinham a sensação de que “eles não conseguiriam nada” o que com o tempo se mostrou errado. Davi aproveitou para falar que hoje os filhos demonstram grande engajamento e sempre são responsáveis e “muito pontuais com tudo!”. “As vezes eu acho que eles são muito mais inteligentes do eu. Acho que eu precisava do acompanhamento na instituição!” disse rindo.

Aproveitei para frisar o quanto os ouvia manifestar a importância do apoio das instituições e Davi reforçou a essencialidade desse apoio. Segundo ele isso foi crucial para que tudo acontecesse de maneira positiva. Relatou o quanto ele e sua esposa percebem que muitos pais com quem tiveram o contato, não buscam ajuda para mudar a situação, o que pode ser muito prejudicial. Vera endossou dizendo que sempre fez o máximo para que seus filhos pudessem se apresentar para os outros da melhor maneira possível. Ela acredita que eles devem ser vistos como pessoas “normais”. Contou sobre momentos que presenciou nas instituições, dizendo ter notado que muitas mães vestiam os filhos de maneira “relaxada” e descuidada para aparentar necessidade de benefícios. “Você não pode pensar no dinheiro, temos que pensar neles em primeiro lugar se não eles não vão crescer”.

A fala do crescimento e da preocupação de ambos, me instigou a perguntar sobre o futuro profissional dos filhos. Davi falou sobre reflexões que faz com os dois, pois ambos desejam tirar carteira de habilitação e comprar um automóvel. Disse que sempre pensa com eles sobre a necessidade de não ficar parado e de no “ano que vem continuar a estudar” para alcançar novos patamares no mercado de trabalho.

Vera manifestou um receio sobre esse assunto. Teme que se insistir pelo crescimento da carreira, pode prejudicá-los a ponto de eles perderem a oportunidade que já têm. Acredita que talvez tenham alguma dificuldade de se adaptar a um novo emprego e fiquem sem nenhuma oportunidade. Porém, ambos falaram que preferem deixar os filhos livres para que tomem suas decisões.

Ao final, de modo descontraído eles relataram algumas experiências com o comportamento dos filhos com relação a horários e pontualidade. Falaram sobre algumas posturas rígidas de respeito a regras e a combinados, “as vezes eles deixam a gente louco com isso!” disse Vera, rindo de seu próprio relato.

Solicitei que ambos escolhessem um pseudônimo para que eu pudesse nomeá-los na narrativa. Vera sem pensar muito, preferiu apenas escolher Vera, pois gosta de nomes curtos, não conhece ninguém com esse nome e gostaria de ser chamada dessa forma. Davi falou que escolheria um nome para não “ficar mal depois”, preferiu escolher Davi, seguindo a forma como nomeou seus filhos, “sempre escolhi nomes com a letra D para os meus filhos, então vou escolher Davi”.

Já estávamos nos despedindo quando Davi solicitou uma última palavra. Ele fez um apelo pela importância de a família acreditar na capacidade de seus filhos com deficiência. Defendeu a necessidade de buscar de todas as formas apoio, pois mesmo com todas as dificuldades, é possível que haja mudanças. Agradei a disponibilidade deles para aquele momento.

Notei algo presente durante todo o encontro e nesse momento pensei na fé em acreditar na mudança que eles me transmitiram. Concluí impressionado com a disposição de ambos em acreditar e lutar pelos direitos de seus filhos e instigado a ouvir novas histórias.

Encontro de Validação – 06 de julho de 2021.

Nessa data realizei o segundo encontro com os participantes por meio da plataforma Google meet. Percebi a mesma disposição para participar do primeiro encontro. Expliquei como seria aquele encontro e eles pediram que eu lesse a narrativa para eles. Após isso, eles relataram que concordavam com tudo que estava colocado no texto e não desejaram acrescentar ou alterar a narrativa.

Falaram que ouvir o que eles disseram foi “diferente”, pois as vezes se esquecem dessas questões e ouvir outra pessoa falando mostra uma outra perspectiva da situação que eles vivem com os filhos.

Perguntaram-me como a pesquisa prosseguiria a partir dali. Expliquei rapidamente quais próximos passos darei e que no futuro poderei apresentar os dados se assim desejarem. Eles se demonstraram satisfeitos com as informações, nos cumprimentamos e concluímos o encontro.

Maria de Fátima e Aristóteles: Mudança Cultural e Respeito a Valores Básicos

Iniciei o encontro me desculpando com os participantes devido meu pequeno atraso, ocorrido por causa de problemas com a tecnologia, aspecto que se tornou comum para as pessoas. Aristóteles falou desta mesma vivência no atual momento que culminou no trabalho em formato de “*home office*”. Ambos pareciam muito à vontade na conversa comigo, acredito que isso ocorreu devido alguns aspectos em comum que temos quando o assunto é pessoa com deficiência.

Aristóteles e Maria de Fátima são pais de uma jovem de vinte e dois anos que recebeu o diagnóstico de deficiência intelectual. Atualmente ela está desempregada e busca uma nova oportunidade no mercado de trabalho. Concluiu no início desse ano, a formação em Aprendizagem profissional no setor administrativo de uma multinacional.

Ambos têm formação de nível superior. Aristóteles trabalha na área de auditorias fiscais. Maria de Fátima toma conta do contexto familiar, sempre auxiliando a todos e cuidando das duas filhas do casal.

Falamos brevemente sobre os dilemas do mundo do trabalho na pandemia e eles manifestaram a crença de que muito permanecerá desta forma, inclusive o trabalho no formato remoto para muitas profissões.

Depois desses primeiros minutos, realizei a pergunta norteadora: Como vocês pensam a carreira profissional de sua filha? Maria de Fátima sorriu em meio a uma inspiração profunda e olhou para o marido. Expressou que aquela pergunta fazia com que pensasse inúmeras coisas.

Aristóteles falou que para ele tudo começa numa boa estrutura de apoio. Disse que não acredita que o mercado de trabalho está preparado para receber pessoas como a filha dele. Pensa que existam algumas exceções, como foi o caso da empresa onde a filha realizou o curso de aprendizagem profissional. Porém, em sua opinião, ainda há um longo caminho a ser seguido.

Maria de Fátima falou que há uma grande preocupação deles com relação a como sua filha será recebida. Na visão dela, um bom acolhimento no contexto de trabalho faz total diferença. Aristóteles complementou dizendo que eles sabem que a filha tem uma diferença perante outras pessoas e que a inclusão no trabalho só pode acontecer numa ação em três frentes: a família, a empresa e o trabalho de profissionais técnicos de diversos setores como os das áreas da saúde e da área social.

Os dois expressaram que as empresas que incluem, apenas, devido a lei de cotas não estão dando uma oportunidade de trabalho. Pensam que a obrigação em contratar prejudica uma inclusão verdadeira. Aristóteles disse que acredita na mudança de cultura como o verdadeiro caminho para transformação, isso começando com as lideranças. Exemplificou

falando sobre a experiência da empresa no qual trabalha, que vem desenvolvendo ações voltadas ao público “LGBT”. Disse que tudo teve de acontecer “de cima para baixo”. Defendeu que sem isso, a inclusão não ocorre de fato.

Procurei realizar uma fala compreensiva com relação a tudo que ouvia, pegando alguns pontos sobre como eles se viam enquanto pais nessa situação. A mãe relatou o quanto reflete sobre a situação da filha, dando exemplos dos desafios enfrentados desde o trajeto para ir ao trabalho até a vivência do ambiente profissional, a convivência nele e a compreensão dos colegas de trabalho. O pai endossou afirmando sobre a presença do medo em diversos momentos. O casal sempre dialoga sobre as possibilidades futuras na vida da filha e o que ela precisará assumir e se responsabilizar perante as exigências da idade adulta.

Fiquei curioso sobre aquele sentimento relatado pelos dois e busquei ampliar essa questão. Eles falaram que isso está mais “resolvido” atualmente. Maria de Fátima comentou a respeito do medo com a sensação da dependência que a filha tem deles. No entanto, ela disse que esse mesmo sentimento foi o que fez com eles buscassem apoios, atendimentos médicos, técnicos especializados e suporte institucional para tornar a filha mais independente.

Aristóteles disse que o medo poderia paralisá-los, mas preferiram olhar esse medo como uma forma de buscar transformar a situação da filha.

Os dois mencionaram também o quanto procuram respeitar as escolhas dela. Falaram sobre estimular a continuidade dos estudos que a capacite para o futuro profissional. Comentam com ela sobre cursos como o inglês por exemplo. Pensam que a filha precisa continuar em contato com o conhecimento para continuar a evoluir e crescer.

Algumas palavras como medo, futuro, evolução, ficaram em mim e resolvi devolvê-las. Busquei compreender a situação falando sobre o desenvolvimento da filha deles ao longo dos anos de convivência. Maria de Fátima comentou que muita coisa mudou desde o início. Que a visão que eles tinham sobre a condição vivida pela filha, foi mudando conforme

pequenos passos – ela preferiu chamar de “degraus” - que eles deram na busca do desenvolvimento dela. “Cada pequena mudança era vista como algo importante”, expressou a mãe, dizendo que isso foi essencial para que eles tivessem cada vez mais esperança no desenvolvimento dela. Ficavam constantemente atentos a detalhes que mostrassem a evolução da filha.

Mais uma vez eles frisaram a importância do apoio de profissionais de todas as áreas: social, saúde e educação. Nesse último quesito, Aristóteles manifestou uma grande insatisfação com o sistema educacional do país. Disse que as escolas não são para todos e que muitas pessoas são prejudicadas com isso. Falou que apesar da filha ter tido acesso a uma boa educação, sente que isso não acontece para pessoas que não têm a mesma condição que eles.

Maria de Fátima disse que a filha não foi aceita em algumas escolas particulares, o que para ela revela que mesmo no setor privado não são todos que estão preparados para inclusão. Ela fez uma reflexão dizendo que a sociedade, e nisso incluiu o ambiente do trabalho, está preparada para o “...mediano. Para aquele que é menos e para o outro que é mais, ela não está preparada” explicou.

Aristóteles manifestou a crença numa necessidade de um maior aprofundamento na questão dos valores pessoais, sociais e religiosos. Disse que procura sempre pensar isso com a filha, pois acredita que a sociedade como um todo precisa repensar os valores. Para ele, seria necessário que fosse feito um trabalho como o da “Data Analytics” dos dados históricos das ações que as instituições, que as empresas, que as famílias e que as pessoas com deficiência realizam, para analisar se as mudanças de cultura e valores estão realmente acontecendo. Ambos sentem que as coisas estão mudando na sociedade e têm esperança que isso ocorra, “mas muito ainda precisa ser feito!” afirmaram.

Acreditam na necessidade de essas mudanças precisarem acontecer em todos os contextos sociais. Mencionaram a importância da mobilização política para isso, falando

sobre o papel do governo em realizar ações concretas. Nesse aspecto, Maria de Fátima vê as pessoas muito divididas atualmente. Procurei mencionar a falta de espaço para a diferença e ela concordou, relatando divergências desde as polarizações partidárias e até no contato com pessoas no cotidiano.

Refletiram ao final sobre o futuro, mencionando o desejo de que a filha seja mais independente. Acreditam que os apoios de outros órgãos públicos e serviços institucionais é que pode promover essa mudança. Aristóteles mais uma vez falou sobre os valores que eles procuram passar para a filha, pois pensa que o caráter da pessoa não muda e que, portanto, precisa passar valores que façam da filha um ser humano melhor.

Depois desse último ponto, falei sobre a necessidade de um pseudônimo para a pesquisa que tivesse relação com a conversa e com a vivência deles como pais. Ambos se olharam. Maria de Fátima me disse o quanto aquilo parecia difícil. Aristóteles disse que gostaria de pensar um filósofo grego, “Você vai achar estranho, mas eu vou escolher... Aristóteles”. Disse que esse pensador representa a sociedade de alguma forma.

Maria de Fátima, disse que o nome que o marido escolheu era muito difícil para ser colocado numa narrativa. Ela por sua vez falou em Maria de Fátima, por esse ser o nome da “mãe de todos” e por sua devoção à santa.

Concluimos refletindo sobre o filósofo da ética e da política, pensando em valores, esperança e no desejo de um mundo para todos.

Encontro de Validação – 07 de julho de 2021.

Nessa data, realizei o segundo encontro para fazer a devolutiva da narrativa produzida a partir do primeiro encontro. Escolheram que eu lesse o texto, pois a imagem e o sinal da internet não estavam bons o suficiente.

Os participantes elogiaram o texto e disseram que ele contemplou o modo como pensam a respeito do tema discutido. Não quiseram realizar alterações. O pai reforçou mais

uma vez a necessidade de a sociedade buscar formas de mudar sua forma de pensar sobre a deficiência.

Falaram como o texto trouxe reflexões sobre toda a história vivida e como ouvir outra pessoa falando isso, foi diferente e interessante. Se surpreenderam com a quantidade de tópicos mencionados na narrativa.

Miss Acássia e Jack: Preocupação e Cuidado

Miss Acássia me ouviu falar sobre a pesquisa durante uma reunião, organizada por uma colega e demonstrou interesse em compartilhar comigo sua história. Expliquei as condições básicas para isso e a importância da participação de seu marido.

Não demorou muito e ela me respondeu com os termos assinados confirmando a participação. Combinamos o horário conforme o dia de folga de Jack que trabalha numa rede de supermercados.

Eles são pais de uma jovem de vinte e quatro anos que ainda busca uma primeira oportunidade no mercado de trabalho. Esta foi diagnosticada com deficiência intelectual não especificada.

De forma breve e objetiva nos cumprimentamos. Apresentei-me a Jack, que ainda não me conhecia, e expliquei um pouco mais da pesquisa. Vendo que não havia nenhuma outra dúvida ou comentário, realizei a pergunta norteadora: Como vocês pensam a carreira profissional da sua filha?

Percebi neles uma fala simples, partindo direto para o assunto. Jack iniciou apresentando seu ponto de vista sobre a atual situação do mundo do trabalho. “Na teoria tudo é muito fácil!”. Falou que as empresas não desejam alguém que possa causar algum problema para elas. Normalmente acredita que isso só ocorre devido as obrigações das leis trabalhistas. Miss Acássia completou falando que tudo se baseia nas cotas estabelecidas pela lei.

A mãe relatou os desafios impostos pelo mercado de trabalho. Segundo ela, a filha sempre desejou trabalhar com computador e em ambientes como escritórios de empresas. No entanto, percebe que as vagas oferecidas para pessoas como a filha, se resumem ao cargo de empacotador e organizador de carrinhos em supermercados. Disse que não vê empresas como multinacionais oferecendo oportunidades a pessoas com deficiência. “As empresas querem que seja visível, que nem quando alguém não tem uma perna... no caso dela não é assim, as pessoas não percebem a deficiência e fica mais difícil”.

Ambos, em diversos momentos falaram sobre a dificuldade em lidar com uma deficiência que não é considerada “permanente”. Essa última palavra, eles ouviram de diversos profissionais da saúde. Precisaram buscar muitos médicos e especialistas, para poder comprovar a situação de deficiência vivida pela filha.

Essa questão, ainda presente hoje, afeta as possibilidades de inclusão no trabalho da jovem. Miss Acássia disse que descobriu o apoio institucional para o trabalho recentemente e lamenta não saber dessa forma de atendimento antes, pois acredita que talvez a filha tivesse uma oportunidade mais cedo.

Nossa conversa se encaminhou para os dilemas de aprendizagem que podem facilitar a diminuição de barreiras para a filha. Miss Acássia contou que com muito esforço ensinou a filha a ler. Relatou como colocou etiquetas em todas as coisas para que a jovem associasse as palavras aos seus respectivos objetos. Para eles a vivência escolar serviu apenas como socialização.

Nesse momento eles falaram sobre humilhações causadas por colegas, levando a inúmeras visitas à escola para resolver tais situações. Miss Acássia falou de situações que professores foram incompreensivos com a dificuldade de aprendizado de sua filha devido o desconhecimento da deficiência vivida por ela.

As barreiras de aprendizado enfrentada pela jovem, levou seus pais a falarem sobre as dificuldades da vida profissional. Miss Acássia novamente comentou sobre o sonho da filha em trabalhar num escritório, mas Jack não sabe se as empresas se abrirão para tal possibilidade. Eles enxergam algumas opções de atividade para a filha na área administrativa, com tarefas mais simples, como levar documentos e organizá-los. No entanto, acreditam que o outro lado, a empresa, precisa compreender a situação na qual uma pessoa com deficiência intelectual se encontra.

Falamos também sobre o futuro. Perguntei sobre como veem as possibilidades para a futura carreira da filha. Jack iniciou um raciocínio sobre as constantes alterações de leis trabalhistas. “Se a situação já é difícil para nós, imagina para ela”, disse ao falar sobre os direitos trabalhistas e as possibilidades de aposentadoria para ela. Notava que o pesar de suas falas estava totalmente ligado às suas experiências como trabalhadores.

Miss Acássia relatou as injustiças que ela vive para assumir um cargo superior ao seu. Falou de seus vinte e seis anos de experiência e como até hoje não conseguiu alcançar o posto de trabalho que almeja. Pensa na filha nestas circunstâncias e imagina como a jovem enfrentará ainda mais barreiras do que ela para alcançar o que deseja.

Procurei refletir com eles sobre essa experiência de futuro. Um futuro no qual ainda não sabemos como serão os direitos trabalhistas. Os dois disseram que preferem não ficar pensando nesse assunto. Jack não leva as coisas a “ferro e fogo”, pois acredita que se seguirem por esse caminho enlouquecerão. Miss Acássia complementou dizendo que preferem pensar no atual momento e buscar resolver as questões do presente.

Já encaminhando para o final, solicitei que eles escolhessem um pseudônimo para a pesquisa. Ambos disseram que aquilo era difícil e começaram a pensar em alguns nomes. Riram dizendo que são o “Lampião e a Maria Bonita”. Depois de algum tempo falaram sobre

um livro que a filha gosta e que a mãe leu: “A mecânica do coração”. Escolheram os nomes de dois personagens – Jack, o protagonista e Miss Acássia a “mocinha da história”.

Eles me disseram que a escolha se deu porque a história representa o cuidado, a luta, a apreensão e o amor. Sentimentos e atitudes vividos com a filha todos os dias.

Depois disso, nosso encontro terminou com o interesse deles em minha pesquisa, perguntando como ela será divulgada. Expliquei que será um grande prazer apresentar a pesquisa para ambos no futuro.

Encontro de validação: 05 de julho de 2021.

Nessa data, apresentei a narrativa aos participantes. Perguntei o que eles preferiam, que eu lesse o texto o que eles o fizessem. Optaram pela primeira possibilidade. Li toda a narrativa em voz alta e durante este tempo não pude vê-los, devido a impossibilidade criada pelo Google meet.

Ao concluir a leitura e retornar para a tela do meet, percebi que Miss Acássia estava visivelmente emocionada com a leitura e o pai relatou que ficou muito bem escrito e que não acrescentaria nada. Miss Acássia concordou.

Falamos mais uma vez sobre o resultado da pesquisa e pediram para que no futuro eu passasse o texto para eles lerem. Comentei como seriam as publicações futuras e quando estava previsto para concluir a pesquisa. Disse ao final que pretendo realizar apresentações para famílias e instituição a respeito dos resultados gerados.

Superação e Aprendizado: O Trabalho como Milagre

Contatei Superação por intermédio de uma colega na cidade onde vivo. Toda nossa troca desde o princípio se deu pela plataforma do WhatsApp. Ela disse que seu marido, Aprendizado, poderia participar conosco, mas que precisaríamos pensar num horário no dia de folga dele, devido seu trabalho no setor de alimentos.

No momento em que Superação surgiu na tela de meu celular, ela logo me falou bom dia, demonstrando simpatia. Aprendizado, apesar da seriedade que notei em seu rosto, demonstrou também simpatia e desejo em ter aquela conversa.

Explicaram-me que são pais de quatro filhos e o primogênito, desenvolveu deficiência intelectual e física devido uma meningite que teve na primeira infância. O jovem tem vinte e seis anos e está em sua segunda experiência profissional, que ocorre no setor de fast-food. Trabalhou anteriormente numa rede de supermercados como empacotador.

Realizei a pergunta norteadora: Como vocês pensam a carreira profissional do seu filho? “Acho que ele ter começado a trabalhar foi como um milagre!” respondeu Superação de imediato. Relatou que o trabalho a ajudou a ver que o filho é mais capaz do que ela imaginava. Falou que quando o jovem iniciou na ocupação como empacotador, pode perceber que ele conseguia fazer diversas coisas. Revelou-me que começou a trabalhar no mesmo local, o que facilitou dar apoio e ver o crescimento dele.

Depois disso, falou sobre a atual experiência e seus ganhos. Descreveu situações como ele poder ir sozinho ao trabalho, aprender atividades tais como fritar hambúrguer, e fazer a limpeza das áreas comuns do restaurante. Aprendizado complementou a fala da esposa, demonstrando sua incapacidade para executar as tarefas do filho, o que o leva a crer no crescimento profissional dele e que ele pode aprender ainda mais coisas.

Superação brevemente explicou a importância do trabalho para filho. “Ele sempre diz que quer comprar uma casa e ter uma família... ele é muito sonhador! As vezes diz que quer ser astronauta...”. Disse acreditar que o filho possa realizar muitos desses sonhos. Imagina que ele possa sim se casar e constituir uma família no futuro.

Aprendizado, por outro lado, manifestou a insatisfação com relação aos preconceitos que o filho sofreu durante toda a vida. Falou das atuais situações vexatórias que o jovem tem sofrido no trabalho e como isso os deixam tristes. Falou de um momento no qual o filho foi

“empurrado” pelo gerente de seu trabalho, o que culminou na necessidade de uma conversa deles com esse gestor e com o setor de recursos humanos da empresa. “Eu acho que as empresas não estão preparadas para lidar com as pessoas deficientes. Esse gerente, por exemplo, não tem a mínima noção de como lidar com uma pessoa especial!”.

Notei a indignação de Aprendizado com a situação atualmente vivida pelo filho. Procurei compreender esse momento e aproveitei para perguntar sobre esse sentimento de despreparo que eles percebem no mercado de trabalho.

Ambos falaram sobre julgamentos constantes que o filho sofre em todos os lugares. A mãe disse que se estivesse no lugar dele, não conseguiria permanecer no trabalho. O pai falou de outras situações nas quais relatou *bullying* e outros tipos de assédios que os colegas de trabalho fazem com ele.

Os dois também falaram que essas situações ocorrem, pois o ambiente do trabalho é um contexto jovem e despreparado para lidar com pessoas de forma geral. Nessas circunstâncias, acreditam que isso se agrave quando se inclui uma pessoa com deficiência. Aprendizado disse sentir falta de um acompanhamento especializado por parte das instituições.

Nesse momento, Superação começou a explicar para o marido que os atendimentos não acontecem mais por causa do excesso de pessoas que as entidades precisam atender. Aprendizado insistiu com seu relato, demonstrando não achar certo a falta de acompanhamento.

Observando aquela conversa, procurei colocar que gostaria de ouvir como eles se sentiam perante essa ausência de apoio institucional. Ambos relataram que sentem falta, pois acreditam que se houvesse algum suporte, a situação do filho no trabalho seria diferente.

Esse assunto nos levou a falar sobre como o filho foi acolhido ao longo dos anos e como eles foram auxiliados. A mãe disse que quando o filho teve a doença, ouviu do médico

que se o filho sobrevivesse “ele não iria andar e falar e simplesmente iria vegetar”. Os pais não acreditaram nessa fala do médico e procuram amparo na fé religiosa para pensar de maneira distinta.

Aprendizado falou que eles sempre buscaram ter uma atitude diferente de outros pais de pessoas com deficiência. Ele via nas instituições pais carregarem seus filhos e fazerem tudo por eles. Ele e a mãe procuravam sempre fazer diferente e permitir que o filho se desenvolvesse.

Outro fator que, segundo Superação, auxiliou em acreditar na mudança, foi a busca por suporte médico e de profissionais da saúde no setor particular. Observavam que não poderiam esperar pelos atendimentos públicos, pois a demora talvez prejudicasse o filho. Preferiam gastar as economias que tinham para auxiliar o desenvolvimento dele.

Também recordaram algumas vivências negativas que tiveram com escolas e no aprendizado do rapaz. Até hoje há a necessidade da educação, o que atualmente ocorre pelo serviço de Educação de Jovens e Adultos (EJA). Superação falou que o filho tem o projeto de tirar carta e buscar maior independência em sua vida. “Falei para ele que para isso ele vai precisar aprender a ler. Depois disso parece que ele passou a se esforçar para aprender”.

Tanto Superação e Aprendizado procuram acreditar na capacidade de mudança e crescimento do filho. Pensam que ele irá um dia alcançar todos os seus objetivos e sonhos. “Eu nunca pensei que muitas coisas pudessem acontecer e aconteceram. A gente sempre procura olhar cada passo como uma vitória” afirmou Superação.

Aprendizado reconheceu a importância da existência de pesquisas como a que eu estou realizando. Defende que tais assuntos são necessários para auxiliar a sociedade, assim como famílias, a pensar de uma outra forma sobre pessoas com deficiência. Em sua concepção, a deficiência está na sociedade e não nas pessoas.

Relatei ao final que tinha um último pedido para eles. Solicitei que pensassem num pseudônimo para a pesquisa e que tivesse a ver com nosso encontro. Demonstraram a princípio não saber qual nome escolher. Chegaram a declarar que não conseguiriam tomar a decisão.

Depois de trocar mais algumas palavras sobre o filho, Superação disse que sempre foi “Tanta superação com ele!”, perguntei se essa era uma palavra que a representava, ela disse que sim e que a escolheria. O Pai seguindo esse mesmo caminho, disse que sempre aprendeu com filho, que a convivência com ele é um aprendizado constante, portanto escolheu Aprendizado.

Concluí falando como aqueles nomes pareciam resumir toda nossa conversa. Rimos sobre esse processo de escolha dos pseudônimos e a surpresa deles terem de tomar essa decisão.

Aprendizado e Superação finalizaram a conversa desejosos de que suas palavras transmitidas naquela manhã pudessem me ajudar. Eu expressei que, com certeza, aquele rico relato faria diferença de alguma forma para mim.

Encontro de Validação: 07 de julho de 2021.

Nessa data realizei um encontro para fazer a devolutiva da Narrativa para os participantes. Este momento aconteceu por meio da chamada de vídeo do WhatsApp, aplicativo de fácil acesso ao casal.

Superação solicitou uma mudança no décimo segundo parágrafo colocando sua fala da seguinte maneira: “ele não iria andar e falar e simplesmente iria vegetar”. No mais, o casal concordou com todo o texto descrito.

Aprendizado demonstrou mais uma vez interesse no resultado da pesquisa. Ele reforçou de a importância de suas falas chegar a outras famílias e que isso possa ajudar outros pais.

Mainha e Painho: O Desejo de Independência e o Temor do Futuro

Contatei Mainha pelo WhatsApp. Ela me enviou um áudio bastante animado e descontraído. Nele dizia que era divorciada do pai de sua filha, mas que não haveria problema em convidá-lo para o encontro. Ambos vivem uma vida harmônica e de amizade.

Entraram praticamente ao mesmo tempo na sala do Google meet. Ela de seu sítio e ele de sua casa na cidade. São pais de uma mulher de trinta anos que apresenta a deficiência intelectual. Porém, o diagnóstico médico da filha não foi definido, percebe-se todas as características da síndrome de Prader Willi, mas isso é inconcluso.

Realizei a pergunta norteadora: Como vocês pensam a carreira profissional da sua filha? Mainha começou falando da primeira e única experiência de trabalho da filha. Essa aconteceu no setor administrativo do hospital onde ela trabalhava como enfermeira. Disse que fez uma proposta de inclusão ao local de trabalho, que deu certo e durou três anos. “Mesmo não sabendo ler, ela conseguiu, usando seus próprios códigos e formas de entender as coisas, lidar com arquivos e documentos”. Para surpresa de todos, a jovem se deu bem com a área e conseguiu executar as funções que lhe foram passadas.

Painho relembrou o apoio institucional que a família recebeu. Comentou a respeito de cursos de qualificação que a filha realizou nesse local e como estes o ajudaram a perceber o potencial dela para executar algumas funções práticas e manuais. Expressou a surpresa que foi ver ela realizar atividades que exigiam significativa destreza motora. “Eu acho que nós os ‘normais’, muitas vezes, não temos essa capacidade que ela tem”.

Expressei como o trabalho, presente na experiência institucional e depois no setor administrativo, parece ter sido um divisor de águas no modo como eles perceberam as capacidades dela.

Mainha disse que precisou exercitar ser colega de trabalho da filha. Segundo ela, desde o primeiro dia, a jovem exigiu sua independência, indo todos os dias almoçar com os

colegas. “Durante os três anos foi assim, ela nunca almoçou comigo, apenas com os amigos do trabalho”.

Questionei-os sobre essa crença na capacidade da filha, demonstrei interesse em saber como era isso antes dessas vivências. A mãe mais uma vez falou que sempre acreditou nessa possibilidade, pois sempre viu potencial na jovem, mesmo com todas as dificuldades que ela apresenta. Exemplificou falando de situações nas quais a filha consegue fazer pequenas contas de subtração e adição e ler algumas coisas, mas que ainda não se desenvolveu para além disso.

Painho concordou com Mainha recordando situações nas quais a filha realizou trabalhos de artesanatos e reforçou o quanto que aqueles foram trabalhos “lindos!”. Mainha disse acreditar que a filha desenvolverá uma profissão para si. Deu exemplo da manicure como uma possibilidade.

Nessa linha das capacidades e das dificuldades de aprendizado, nossa conversa chegou à experiência escolar. Esse pareceu o maior dilema para os pais. A filha ainda estuda para tentar alcançar maior conhecimento e se capacitar para a vida profissional. Mainha sempre aposta no aprendizado da jovem. Disse que ela só parou os estudos neste momento de pandemia, mas que assim que tudo se normalizar, ela voltará as aulas na escola de educação especial. Painho revelou não acreditar que ela aprenderá mais do que já aprendeu, porém, espera ser surpreendido. Segundo ele, a esperteza dela pode ainda impressioná-lo.

Ambos trouxeram o desejo da busca por independência da filha e acreditam que esta se dará pelo trabalho. Painho falou na ordem natural das coisas e que em algum momento ela precisará ter autonomia para seguir seu caminho sozinha. Mainha disse que esse é seu maior desejo, uma vida independente para a filha. Falou que ela sempre solicita liberdade para decidir sua vida. Segundo ela, a jovem “se acha a bala que matou o John Lennon!”, por

acreditar que pode fazer tudo sem ajuda dos outros. Nesse momento todos nós rimos bastante. Aliás, o humor foi uma tônica constante de nosso encontro.

Retomei a questão da “ordem natural das coisas” e como eles se sentiam com isso. Mainha falou abertamente que o assunto a deixa “desesperada”. Por vezes deseja que a filha parta junto com ela. Demonstrou-se angustiada com a preocupação de quem vai ser apoio. Relatou as dificuldades já mencionadas e acrescentou o fator da jovem não compreender o valor do dinheiro. Segundo a mãe, muitas vezes ela gasta tudo o que tem com doces. Falou que controlou o salário dela durante todos os anos de trabalho, por temer o mal uso dessa remuneração.

Painho iniciou sua fala de modo jocoso. Num tom irônico, manifestou o desejo de interromper sua participação. Depois disse que também tem “medo” dessa possibilidade, pois não vê outras pessoas realizando esses cuidados com a filha. Diferente da mãe, gostaria que a filha falecesse antes deles, mas que isso ocorra “daqui cem anos. Daí fica tudo bem!”.

Desse modo descontraído, conversamos sobre a pouca crença que eles têm na chamada “inclusão”. Não acreditam que ela aconteça nas escolas devido o pouco desenvolvimento que a filha teve. Também me contaram suas impressões sobre o mundo no qual ela permanecerá sem eles. Painho reforçou que vivemos num mundo cruel, que não se preocupa com pessoas com deficiência.

Para ele, a sociedade “é sim preconceituosa”. Relatou situações em que notou olhares e comentários vitimizando a situação da filha. Ele expressou seu descontentamento com pessoas que pensam desta forma e afirmou que, diferente do que muitos dizem, a “discriminação e a exclusão existem sim!”.

Mainha trouxe a questão de que a maldade do mundo está também dentro da própria família deles. Disse que muitas vezes se sente julgada pelos familiares que não entendem quando ela “afrouxa a corda” e permite á filha tomar decisões ou fazer coisas que possa

prejudicar seu aprendizado. Painho disse que “parafuso que aperta de mais espana!”.

Explicou a expressão falando sobre situações em que acredita que pressionar demais e ser muito rígido pode prejudicar. Prefere equilibrar o modo como tenta passar seus ensinamentos para a filha.

Notei nessas narrativas, uma dificuldade com o julgamento alheio e o quanto eles ficam muitas vezes exaustos com as falas de outras pessoas. Mainha falou que por vezes se cansa de ouvir certos comentários e prefere agir da maneira como acredita que deve ser. Nesse assunto fechamos nossa conversa daquela noite.

Expliquei a necessidade de pseudônimos que eles deveriam escolher. Ela disse “Eita!” enquanto ele falou “o mais difícil sempre fica para o final”. Mainha optou pelo modo como sua filha carinhosamente a chama e como ela chama sua mãe. Painho seguiu o mesmo caminho.

Ao final conversamos sobre nossas diferenças regionais. Eu com os meus “manhê e paiê” e eles com os seus “mainha e painho”.

Encontro de Validação – 07 de julho de 2021

Nessa data realizei o segundo encontro para fazer a devolutiva da narrativa escrita sobre o primeiro encontro. Utilizamos a plataforma Google meet, cada participante de sua cidade como no encontro dialógico. Eles pediram para que eu lesse a narrativa e acompanharam minha leitura.

Ao final da leitura, Painho solicitou uma mudança no segundo parágrafo do texto mudando para a última sua sentença para: “Porém, o diagnóstico médico da filha não foi concluído, percebe-se todas as características da síndrome de Prader Willi, mas isso é inconcluso”.

No mais, ambos informaram que os dados condiziam com o que eles expressaram e se sentiram satisfeitos com a redação. Eles recordaram vivências que tiveram com a filha nas

situações descritas na narrativa. Retomaram brevemente pontos sobre os desafios vividos com ela.

Também falamos sobre a pesquisa e eles demonstraram interesse em saber mais sobre o processo e os resultados futuros.

3.2 Narrativa Síntese

Nos dez encontros realizados com os pais de pessoas com deficiência intelectual a respeito de carreira profissional, notei que o tema suscitou uma série de reflexões em todos eles. Essas abrangeram tópicos como a percepção sobre a cultura de inclusão social, necessidade de apoio técnico especializado, família como protagonista do processo e o dilema da capacidade versus incapacidade, dentre outros elementos relacionados a estes aqui citados.

São perceptíveis, em todas as falas, sentimentos de insatisfação com relação a não aceitação da deficiência intelectual e, portanto, exclusão social, por parte das pessoas. Falas como tais se repetiram em todos os encontros. Barreiras sociais são percebidas em contextos como a escola, cursos técnicos, ambientes de convivência, lazer e o mercado de trabalho.

Os pais de crianças e adolescentes demonstraram maior insatisfação com a inclusão nas escolas para seus filhos. Esse desagrado, porém, não deixa de se notar também nos familiares daqueles que já alcançaram a vida adulta. As barreiras do mercado de trabalho, por sua vez, apareceram com maior ênfase nas falas dos pais de adolescentes e adultos. Esses dois aspectos são percebidos por eles, como grandes complicadores para a inclusão de pessoas com deficiência intelectual em uma vaga de trabalho.

Alguns defenderam que a falta de suportes culmina em obstáculos para a inclusão de pessoas com esta deficiência. Deram exemplos de cargos voltados apenas para setores de supermercados, como o de empacotador e repositor e do setor de produção, como sendo as únicas oportunidades que surgem para os filhos. Uma mãe mencionou o medo de prejudicar o

processo de inclusão se vier a insistir no desenvolvimento da carreira, pois teme que os filhos possam perder a oportunidade que tem hoje numa rede de varejo como repositores. Em outro encontro, foram relatadas situações de episódio de violência psicológica e física causadas por colegas de trabalho que necessitaram da intervenção dos familiares.

A frustração relativa à cultura de inclusão se estende para a opinião que possuem sobre a sociedade. Sete dos dez casais participantes relataram problemas vivenciados na própria comunidade onde residem e outros relativos a ações deficitárias do poder público. Alguns deles manifestaram, explicitamente, percepções acerca de uma sociedade com sérios problemas de preconceito, descrevendo lugares com pouca ou nenhuma acessibilidade. Nesse sentido, foram apontados pelos pais de adolescentes e adultos, obstáculos em cursos de aprendizagem profissional, informática e no próprio ambiente universitário. No último caso, alguns não têm esperança de que esse contexto terá abertura para os seus filhos. Não enxergam, nesses ambientes, preparo necessário para se pensar um método pedagógico que facilite o aprendizado e inclusão.

Dentre todas as demandas descritas, os recursos para atender às necessidades de apoio podem ser encontrados em dois contextos, primordialmente. O primeiro refere-se à atenção técnica e especializada e, o segundo, baseia-se em ações dos própria família.

Os pais reconhecem a importância de profissionais especializados como médicos, psicólogos, pedagogos, dentre outros que tenham conhecimento específico sobre deficiência intelectual para o processo de inclusão. A atuação desses profissionais contribui para novas maneiras de se pensar a situação de deficiência dos filhos e estratégias de ação em busca de um desenvolvimento para a independência deles. Também pude perceber que tal tipo de apoio ajudou no processo de mudança de percepção dos pais, propiciando uma busca por novas formas de fortalecimento e aprendizado.

No entanto, captei nessas falas algumas distinções no modelo de atendimento ofertado pelas instituições. Na maioria dos casos, essa modalidade de assistência ocorre em ambientes institucionais destinados ao acolhimento e atendimento de pessoas com este tipo de deficiência. Em tais locais, o apoio dessas entidades é sistemático e presente em boa parte da rotina da pessoa atendida, constituindo ambientes de capacitação e preparação para uma vida autônoma. Também existem outras formas de acolhimento institucional, na qual o apoio ocorre de forma pontual. Nessas circunstâncias, a pessoa é apoiada em programas focados em projetos de seu interesse. Esse exemplo pode ser observado na fala de pais que buscaram esses locais de atendimento devido a um desejo de busca de trabalho de seus filhos.

Uma terceira variação do modelo de atendimento apresentado se deu por meio do apoio clínico particular. Dois casais participantes, em lugar de procurar ajuda especializada institucional, optaram por contratar profissionais que não atuam em instituições, pois entendem esse tipo de apoio como algo mais efetivo para o aprendizado e desenvolvimento de seus filhos. Um tem uma filha de seis anos e o outro uma adolescente de dezesseis.

Sendo assim, notei que em todos há o consenso de que, mesmo fora do contexto institucional, o apoio de profissionais capacitados para atuar especificamente nesta área é necessário para que seus filhos desenvolvam novas habilidades e recursos. Tais profissionais são percebidos por esses pais como uma garantia de segurança mínima quando o assunto é o atendimento de pessoas com deficiência. Isso causou-me a impressão de que outros serviços de apoio similar, ligados à rede pública, parecem não ser suficientes. Foram recorrentes os relatos a respeito da necessidade de buscar orientações em serviços particulares, com exceção do auxílio desenvolvido em organizações não governamentais e organizações da sociedade civil.

Mesmo com todos esses suportes, a compreensão de que a família é protagonista nesse processo foi unânime. Apesar de algumas distinções em termos de como isto ocorre, o

reconhecimento da influência dos familiares foi retratado por todos os pais. Nas percepções deles, o auxílio da família facilita o início da vida profissional. Ouvi colocações cujos sentidos mostraram que o apoio da família em busca do desenvolvimento para habilidades ocupacionais ocorre desde os primeiros anos de vida da pessoa.

Um mesmo sentimento foi relatado em vários encontros: o medo. Esse foi motivador para lutar por mudanças, mas em algumas situações, participantes revelaram que foi o que os levaram a adotar um comportamento de superproteção. Em determinadas circunstâncias, os pais compararam as diferenças de capacidades dos filhos típicos às dos atípicos, como forma de justificar o comportamento de proteção.

Ao aprofundar a reflexão sobre os sentimentos constatei um significativo componente presente nessas angústias, a independência. Todos os participantes manifestaram o desejo de desenvolvimento de seus filhos em direção a uma vida autônoma. Tal elemento desdobra-se em diversos fatores como, por exemplo, a necessidade de aprendizado funcional da linguagem escrita e de outros conhecimentos escolares que aumentem seus recursos para lidar com exigências da vida adulta, dentre elas, o trabalho.

Para esses pais, educação de qualidade, serviços comunitários de apoio capacitados para atender pessoas com deficiência intelectual e um processo de profissionalização são tidos como bases mais seguras para que seus filhos possam “caminhar sem” eles. Por outro lado, ficou evidente o receio em relação ao futuro dos filhos quando não estiverem mais presentes para cuidar deles. O fenômeno mostrou-se explícito em seis dos dez casais, mas esteve implícito na fala de todos. Davi comentou que sempre quis que os filhos tivessem autonomia e eles sempre batalharam para isso. Acredita na importância de os jovens seguirem com “as vidas deles”.

Porém, quanto mais próximos de assumir a responsabilidade por suas existências os filhos estão, mais afloram-se sentimentos e perguntas sobre as impossibilidades de isto

acontecer. O medo de deixar a pessoa desamparada aumenta. Inicia-se então um processo de “quem vai cuidar quando não estivermos aqui?”.

Houve encontros nos quais esse temor foi mencionado abertamente. Nesses casos, alguns participantes cogitaram que caberia aos irmãos o amparo. Observei que os pais (cuja filha se encontra com trinta anos) mostraram-se mais angustiados ao pensar em suas partidas, ao ponto de expressar a preferência de que ela viesse a falecer ao mesmo tempo ou até antes que eles. Outros mencionaram ideias similares, dizendo-me que buscam uma longevidade para acompanhar o filho ou filha durante toda a vida. Isso pode ser notado na fala de Ronaldo que planeja conseguir, em dez anos, parar trabalhar, o que o permitiria “viver até os cento e vinte”, por exemplo.

Isso culmina em conflitos que impactam diretamente na decisão de permitir e apoiar realizações da vida adulta para os filhos. Ao mesmo tempo que desejam liberdade e autonomia, sentem-se impelidos a protegê-los desse mesmo desejo.

Comentários que revelam a fantasia de uma longevidade não natural ou que a filha faleça junto a eles, apresentam incertezas no momento de acreditar numa vida independente para pessoas com deficiência intelectual. No fim das contas, o dilema “quem vai cuidar?” sobrevive, reafirmando que mesmo depois de todos os esforços para buscar uma pessoa emancipada, tais ações não foram de grande valia para diminuir o fato de que eles precisarão estar sempre presentes, protegendo e não podendo faltar de forma alguma.

Essa impressão é intensificada quando observo as atitudes de Mainha, que conseguiu uma vaga para a filha no mesmo local de trabalho que o dela. De forma análoga, Superação decidiu trabalhar na mesma empresa que o filho e Gratidão pretende levar a criança para trabalhar no comércio dela, dizendo que o garoto é sociável e pode se dar bem neste tipo de trabalho.

Tais questões remetem à dicotomia entre capacidade e incapacidade. As raízes desse fenômeno parecem estar ligadas ao que eles ouviram de especialistas e da própria sociedade. Vivenciam situações nas quais profissionais da saúde sempre colocam aspectos como dificuldades de memória e comportamento imaturo, dentre outras características, como algo que determinará a vida de alguém com essas deficiências.

Discursos que exemplificam a reprodução desse olhar pela própria família, são confirmados quando eles defendem que os filhos têm comportamentos inflexíveis, não conseguem se concentrar e os vislumbram como sendo ainda crianças, mesmo que tenham alcançado a maioridade. Isso levanta a hipótese de que as concepções dos próprios pais possam estar contribuindo para a manutenção de barreiras à autonomia e à independência que eles tanto criticam.

Muitas dessas atitudes mostraram-me que, antes de assentir que os filhos sejam desafiados por experiências que provoquem o aprendizado, surgem comportamentos pautados numa postura que desacredita e tende a tolher muitas oportunidades de desenvolvimento. Como exemplos disso, recordo-me da vontade de Ronaldo de que a filha esteja com ele para onde for, não levando em consideração o projeto de vida da jovem. O mesmo ocorre quando Painho afirma não acreditar que certos aprendizados acadêmicos serão possíveis. A situação em que o casal Gratidão e Caminho pensam que o aprendizado principal se dá durante a infância e que, depois disso, haveria poucas possibilidades, também aponta indícios deste fenômeno.

Nesse sentido eles também apresentam dificuldades em aceitar que seus filhos precisem lidar com frustrações inerentes ao mundo do trabalho, como os recursos existentes para ir ao local de atividade profissional, carga horária integral que toma maior parte do dia da pessoa e exigências que um cargo pode colocar a um indivíduo. Sendo assim, ao mesmo tempo em que os ouvi argumentarem que “eles são normais”, também me atentei para

situações nas quais os participantes querem proteger os filhos com comentários como “as empresas não estão preparadas para pessoas na mesma condição da filha”.

É a partir dessas expectativas que eles passam a imaginar a inclusão profissional de seus filhos. Notei-os reproduzindo modelos sociais que partem de suas próprias experiências como trabalhadores, o que poderia inviabilizar o trabalhador que uma pessoa com deficiência pode vir a ser. No caso de Jack e Miss Acássia, é perceptível certo olhar fatalista quando refletiram sobre as impossibilidades que eles mesmos vivenciam como trabalhadores. Isso os fez acreditar que suas vivências profissionais podem se repetir, de modo ainda mais negativo, na carreira da filha, o que inviabilizaria a realização do projeto profissional da jovem.

Por outro lado, há um movimento de procura por experiências que confrontem paradigmas e afirmem o potencial dos filhos. A maioria dos pais que participaram da pesquisa relatou que a descoberta da condição de deficiência vivenciada por esses indivíduos, foi acompanhada de prognósticos negativos sobre as possibilidades de aprendizado e desenvolvimento desses. Entretanto, alguns relataram que ao longo dos anos foram percebendo que os filhos apresentavam mais capacidades do que eles supunham. Nesse sentido, o trabalho permitiu uma quebra de paradigma. Após uma série de frustrações com a escola e os cursos, verem os filhos executando tarefas no trabalho trouxe a confirmação de que eles são mais capazes do que imaginavam.

Sendo assim, mesmo que o início da vida de trabalho, aconteça, como de costume, de forma tutelada pelos pais, nesses casos ele causou mudanças substanciais nas crenças destes participantes. Para os pais daqueles que estão trabalhando, ou que já trabalharam, a crença nas capacidades dos filhos parece estar mais fortalecida. Eles constatam, surpresos, comportamentos mais maduros de seus filhos, como a organização da rotina pessoal e profissional, com maior responsabilidade e comprometimento, bem como a utilização de transporte público e a capacidade de se orientar para ir ao trabalho sem nenhuma ajuda. Esses

são exemplos de aprendizados de novas habilidades sociais e de repertórios específicos para o trabalho que permitem a autonomia e possibilidades de emancipação de uma vida na qual os pais, de forma parcial ou total, costumavam tomar as decisões.

No que se refere aos familiares cujos filhos ainda não tiveram nenhuma vivência profissional, notei falas sobre o esperar, o capacitar e de se preparar para quando uma oportunidade acontecer. Aqui percebi uma visão focada no potencial de seus filhos.

Reparei que, no caso dos adolescentes, é bastante marcante a necessidade de um projeto de vida que leve em consideração o desejo deles. Os pais, por ainda não saberem qual caminho os filhos seguirão, estimulam seus interesses, na intenção de ver desabrochar alguma profissão, ou mesmo vê-los desenvolver uma atividade com senso de propósito e sentido. No entanto, em algumas situações, como a de Roberta e Junior, esses projetos parecem se manifestar de modo mais abstrato e fantasioso. Eles comentaram, por exemplo, o incentivo a carreira de “Modelo Down”, bem como atividades como dança e culinária como alternativas para a independência profissional, o que me fez refletir quais seriam as reais chances da adolescente poder seguir por esse caminho. Apesar de tudo, esse exemplo revela uma tentativa de mudança de atitude, pois buscam estimular novos desafios.

Em alguns casos, as vivências que a pessoa com deficiência teve no contexto familiar, serviram de apoio para o processo de autonomia para o trabalho. Aprendizados domésticos como cuidados com a casa, auxílio em suas atividades ocupacionais e a convivência com irmãos e familiares que trabalham, funcionaram no sentido de ampliar o repertório laboral.

Soma-se a isso, algumas atitudes que estão sendo colocadas em prática com a intenção de buscar uma mudança de perspectiva. Nesse sentido, atento-me em especial para o caso dos pais da criança de seis anos. Eles mencionaram que tem feito exercícios para olharem para as possibilidades reais da menina, sem compará-la com o desenvolvimento de seus iguais, mas não impedindo vivências que provoquem o crescimento e o aprendizado.

Eles mencionam o esforço que têm feito para, ao mesmo tempo em que procuram reconhecer as reais possibilidades da menina, não impeçam vivências que possam propiciar seu crescimento e aprendizado. Para eles, o conhecimento disponível no atual momento social que vivemos, permite buscar soluções assertivas para a vida da filha, diferente do que eles observavam em décadas anteriores. Esse comentário me fez perceber que, atualmente, há mais acesso à informação e, portanto, maiores possibilidades para indivíduos com deficiência. Além disso, notei que os pais das crianças e adolescentes aparentam maior esperança de um futuro positivo para a vida dos filhos. Para esse público, ficou nítido que há hoje maiores opções de serviços de apoio e acesso a contextos sociais comuns para todos, como a escola regular, por exemplo.

Em suma, não se tratou apenas de falar sobre uma vaga de trabalho, mas de uma série de aspectos que são impactados ao tomar a decisão. E essa depende não só da pessoa, mas de todo o contexto no qual ela está inserida. Até certo ponto da minha própria carreira, eu argumentava que a vida profissional é um caminho para uma emancipação da pessoa com deficiência intelectual. Todavia, agora percebo que esta também parece ser uma possibilidade para esses pais. O trabalho, enquanto promotor de independência para a os filhos, parece libertá-los da condição de eternos cuidadores, apontada pelos especialistas no momento da descoberta da deficiência.

Resta saber se os pais estão preparados para deixarem este papel. Pergunto-me se, diante de um processo de real independência, eles estariam prontos para deixar uma função ocupada por tantos anos. Reflito após esta discussão, se conseguirão lidar com as pressões sociais que os convocarão a retornar ao lugar de pais de pessoas cujas incapacidades são sempre acentuadas. Concluo tentando olhar para as incertezas que rondam suas existências, trazendo preocupações e a necessidade de buscar apoio na esperança.

Capítulo 4. Discussão

Esta pesquisa centrou sua atenção na percepção dos pais a respeito do tema carreira e trabalho e como isso pode impactar a vida de seus filhos com DI. Como lembra Goffman (1959/1975), muito do que o “eu” representa sobre si mesmo, está contido nas relações com outras pessoas. À interação está reservado um lugar especial para a compreensão do contexto que um indivíduo ocupa.

É devido a essa questão que este trabalho se voltou para a percepção de pais e o fator de que essa influência sistêmica pode impactar em como uma pessoa com DI viverá sua vida (Blustein et al., 2016). Além disso pode ser decisiva no momento de inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho (Gilson et al., 2018).

De um outro ponto de vista, também existe nesta condição, o modo como a DI impacta um ambiente familiar (Santos & Pereira-Martins, 2016). Nesse sentido, os pais em especial, precisam repensar toda sua rotina, remanejando suas vidas de modo a assumir os cuidados com uma pessoa com DI. Essas e outras questões, mobilizaram estudos e instituições a defenderem a necessidade de apoiar e informar esses familiares, para que eles possam pensar a DI de modo diferenciado em direção à inclusão social, tornando-os protagonistas dessa história junto a seus filhos (Gilson et al., 2017; Wehman et al., 2018; Rooke et al., 2017).

Ao longo dos encontros dialógicos realizados foi possível perceber, de modo vivencial, como é sentida a fragilidade de políticas públicas específicas para esse público no que se refere a educação, trabalho e inclusão social. Sobre o trabalho é possível notar como a lei não age de maneira igualitária como informado na RAIS (2018). Os pais apontam claramente suas frustrações ao perceber a recepção do mercado de trabalho com relação a Deficiência Intelectual e como ela é preterida, sendo uma das últimas opções no momento de inclusão laboral.

Sendo assim, esta pesquisa procurou compreender os estigmas e estereótipos que marcam esta vivência e que muitas vezes distorcem e alteram a percepção destas pessoas sobre a condição vivida por seus filhos.

Como Sidanius e Pratto (1999) defenderam, as concepções e ideias humanas são formadas a partir de vivências sociais e, portanto, é importante compreender como tais experiências moldaram o imaginário dos participantes e como isso influencia o processo de busca por uma vida de trabalho e a independência para seus filhos com DI.

Sendo assim, sob a luz de teorias psicossociais esse trecho dedicará ao aprofundamento dos elementos estruturantes descritos a seguir: (1) condições estruturais que impactam a inclusão; (2) percepções e sentimentos a respeito da DI; (3) inclusão: uma corrida de obstáculos permanentes; (4) protagonismo familiar. A Tabela 2 apresenta alguns excertos das narrativas como exemplo destes elementos.

Tabela 2

Excertos ilustrativos dos elementos estruturantes do fenômeno

Elementos estruturantes	Participantes	Excertos
(1) Condições Estruturais que Impactam a Inclusão	Maria de Fátima e Aristóteles	“...a sociedade, e nisso incluiu o ambiente do trabalho, está preparada para o ‘...mediano. Para aquele que é menos e para o outro que é mais, ela não está preparada’ explicou.”
	Miss Acássia e Jack	“Eles enxergam algumas possibilidades de atividade para a filha na área administrativa, com tarefas mais simples, como levar documentos e organizá-los.”
	Superação e Aprendizado	“Falou de um momento no qual o filho foi ‘empurrado’ pelo gerente de seu trabalho, o que culminou na necessidade de uma conversa deles com este gestor e com o setor de recursos humanos da empresa.”
(2) Percepções e Sentimentos a Respeito da DI	Gratidão e Caminho	“...alguns trabalhos nos quais são necessárias certas habilidades como a de atenção e concentração, a inclusão não lhe parece algo possível devido à deficiência vivida pelo filho.”

	Roberta e Junior	“Vê capacidade para o trabalho na filha, mas admitiu que ela é diferente de pessoas que não têm nenhuma deficiência, e que, portanto, deve ser orientada e apoiada de forma distinta.”
	Mainha e Painho	“Falou que controlou o salário dela durante todos os anos de trabalho, por temer o mal uso dessa remuneração.”
(3) Inclusão: Uma Corrida de Obstáculos Permanentes	Águia e Falcão	“Águia disse o quanto tudo sempre foi difícil e o quanto batalharam e batalham para que a filha possa ser beneficiada”
	Melissa e Ronaldo	“...se sente ‘desgastada’ de reclamar aos professores o direito ao ensino de sua filha.”
	Maria de Fátima e Aristóteles	“Disse que não acredita que o mercado de trabalho está preparado para receber pessoas como a filha dele.”
(4) Protagonismo Familiar	Melissa e Ronaldo	“O que as pessoas com deficiência têm? Se não for a família, ninguém vai ajudar nisso...”
	Superação e Aprendizado	“Revelou-me que começou a trabalhar no mesmo local, o que facilitou dar apoio e ver o crescimento dele no trabalho.”
	Mainha e Painho	“Disse que diferente da mãe, gostaria da filha falecesse antes deles, mas que isso ocorra ‘daqui cem anos. Daí fica tudo bem!’”.

(1) Condições Estruturais que Impactam a Inclusão

De modo explícito e claro, a fala dos participantes abordaram diretamente a percepção que eles têm das barreiras sociais presentes no mundo. Assim como em trabalhos como os de Lepri e Montobbio (2005), Wehman (1999), os obstáculos criados pela sociedade são inúmeros e históricos. Eles vão desde a falta de acessibilidade arquitetônica, limitações na comunicação e nos modelos pedagógicos deficitários (Silva, 2018).

Ao falar sobre o mundo do trabalho, Maria de Fátima e Aristóteles disseram não acreditar que o ambiente esteja preparado para pessoas como a filha deles. É notório em diversos estudos, os dilemas com relação à pouca abertura do mercado de trabalho para pessoas com DI (Wehman et al., 2003; Veiga & Fernandes, 2014; Reis et al., 2019).

Kocman e Weber (2016), mostraram que o índice de desigualdade laboral para pessoas com deficiência intelectual é maior se comparado a maioria dos grupos em desvantagem social. Eles relataram problemas acometidos com relação a variedade de vagas disponíveis, salários abaixo da média, poucas opções de desenvolvimento de carreira e dificuldade na garantia de direitos sociais.

Esses aspectos podem ser notados nas falas de Miss Acássia e Jack, quando abordam as insatisfações com as poucas oportunidades de emprego para a filha e a frustração do projeto de vida que a jovem tem para si. Esse fator leva à reflexão sobre os apoios legais ofertados pelo Estado brasileiro. A lei de Cotas (Lei n. 8.213, 1991), é o principal instrumento que garante a inclusão de pessoas com deficiência a um posto de trabalho formal no país e apesar de sua importância como política afirmativa, não contempla a todos em igualdade. Pessoas com DI são as que mais sofrem preconceitos no momento de serem incluídas como mostram os dados do Ministério do Trabalho e Emprego (RAIS, 2018) no qual aponta para a quantidade de 8,9% frente ao total percentual de pessoas com deficiência que estão trabalhando.

Mas não é apenas nesse aspecto que a insatisfação dos participantes surgiu nos encontros. Outro campo que não oferece espaço adequado aos seus filhos é a escola. As insatisfações se mostraram mais presentes em pais das crianças e adolescentes, como Vitória e Airton e Melissa e Ronaldo. Mas, nos casos dos pais de adultos, ainda se observa a busca por apoio em educação especial e serviços como os de EJA.

As barreiras no ambiente educacional têm raízes históricas no mundo todo, sendo que apenas na segunda metade século XX foi permitido esse acesso ao público com deficiência intelectual (Lepri, 2012). Mesmo assim, esse processo iniciou com salas de educação especial, que segregavam pessoas com deficiência do resto das pessoas que se encontravam na escola regular (Alves et al., 2018).

Esse fenômeno gerou marcas que são vistas até hoje em todos os contextos da sociedade. Isso pode ser observado por meio de uma situação ocorrida durante a realização do trabalho de campo desta pesquisa. Surgiu uma notícia veiculada internacionalmente na qual o então Ministro da Educação do Governo Federal manifestou o que ele considerava problema do “inclusivismo”. Em seu ponto de vista, certas deficiências tornam a convivência impossível no ambiente escolar, pois estes indivíduos atrapalharão as outras crianças, pois segundo o ministro, as professoras não têm capacitação necessária para dar atenção a pessoas com certos graus de DI (Alves, 2021).

Essa manifestação vai contra todo um movimento que luta por educação para todos de forma igualitária (Galindo, 2017), colocando a responsabilidade do insucesso no aprendizado única e exclusivamente na pessoa com DI. Além disso, defende as salas especiais criadas na primeira metade do século XX, um método que segregou essas pessoas do contato pleno com a sociedade (Brandenburg & Luckmeier, 2013).

Essas manifestações e crenças limitantes a respeito de pessoas nestas condições, levaram a situações vividas como as do filho de Superação e Aprendizado, que buscou a alfabetização na vida adulta. O acesso a essa modalidade de ensino, por parte deste público, tem sido recorrente (Bueno & Oliveira, 2019). Apesar das dificuldades na estrutura de ensino da instituição, essa forma de educação tem promovido avanços no que se refere a autonomia intelectual de adultos com DI.

Entretanto, comentários como os de Vera e Davi sobre como os profissionais de saúde de educação deram a notícia do diagnóstico de DI, revela que o problema não está apenas na educação, mas em todos os ambientes de convivência. Como Handal Asbún (2017) afirmou, o modo como essa notícia é dada pode alterar positiva ou negativamente todo o contexto familiar. Além disso, esse tipo de abertura é ainda menor quando abordado assuntos como, por exemplo, se os filhos poderão um dia morar sozinhos, ou com uma parceira ou parceiro

sem a presença dos familiares. Tal dado leva os participantes a sempre pensarem em quem será o apoio quando eles faltarem no futuro, como foi relatado por Roberta e Junior.

Conforme os resultados da pesquisa de Grey et al. (2018), a situação de moradia independente encontra diversas barreiras devido a ausência de serviços públicos que apoiem pessoas com DI na ausência de seus familiares, tornando mais seguro e saudável para a vida destes indivíduos viverem na presença de parentes.

As falas de todos os participantes mostraram que as condições estruturais que atingem diretamente a inclusão, estão presentes em todos os momentos da vida de seus filhos e filhas. Como Lepri (2012), afirmou, é necessário observar estes fatores a fim de buscar possibilidade de diminuições dos obstáculos sociais e assim como defende Betti (2011), buscar diferentes apoios como forma de emancipação.

Mesmo com a promulgação da Lei brasileira de inclusão (Lei n. 13.146, 2015), que reaviva e reforça o direito de pessoas com deficiência a uma vida plena, percebe-se uma abertura tutelada da sociedade a direitos como o lazer e à vida pública. Um momento marcante que demonstrou esse ponto, esteve presente nas falas de Roberta e Junior, quando eles comentaram o modo diferenciado como a filha é tratada ao relatar a vivência da festa de aniversário da adolescente, situação na qual todas as suas colegas sem deficiência recusaram o convite da comemoração.

Portanto, mesmo com as legislações que reafirmam os direitos deste público, verifica-se que os comportamentos muitas vezes se orientam pela manutenção de estigmas sociais (Reis et al., 2019). Conforme Sidanius e Pratto (1999), valores e ideologias sociais ainda são fortes componentes na conservação de preconceitos contra grupos em situação de desvantagem social, condição inerente à vida destes familiares e seus filhos.

(2) Percepções e Sentimentos a Respeito da DI

É importante mencionar aspectos como os abordados pelo modelo social de atenção às pessoas com deficiência, ou seja, os fatores psicossociais construídos que podem colocar a pessoa com DI numa situação ainda mais prejudicial para sua vida (Diniz, 2007). Tal qual Matos (2017) defendeu, esta pesquisa se assentou na perspectiva da impossibilidade de neutralidade do olhar do outro.

Observa-se tal fenômeno no excerto da narrativa de Caminho e Gratidão, destacado na Tabela 2. No comentário é possível perceber que os pais já têm um raciocínio *a priori* sobre as capacidades de seus filhos. Essa questão foi ilustrada por Goffman (1963/1988), quando ele se referiu à metáfora do Estigma como marca que determina no imaginário social, o que será possível no projeto de vida de uma pessoa estigmatizada.

Essa reflexão teórica se assemelha a visão de Jost et al. (2004), que defende que estereótipos podem prejudicar o modo como pessoas encaram sua situação de desvantagem. Nesse caso dos participantes, muito do que eles concebem em relação a DI pode estar preenchido por visões estereotipadas que implicam diretamente na objetividade desta deficiência.

Algumas narrativas servem de exemplo para esse raciocínio. Quando Superação e Aprendizado manifestam que o filho é uma pessoa “especial”, nomenclatura em desuso ao se referir a pessoas com DI (Silva & Domingos, 2019), revela-se que, no ponto de vista destes pais, os prejuízos sofridos pelo jovem no trabalho estão ligados ao fato de não estar sendo acompanhado por um profissional capacitado para tal. Deflagra-se então como eles percebem a condição existencial do filho. Segundo esses pais, para que seu filho possa trabalhar, ele deve ser acompanhado de maneira ininterrupta, caso contrário pensam que a vivência será impossibilitada. Reis et al. (2019) obtiveram resultados semelhantes numa pesquisa sobre autopercepção de pessoas com DI. Nesse estudo, os pesquisadores analisaram o quão

presente é o estigma da incapacidade e como ele influencia no modo como todos julgam as competências de um indivíduo com DI, formando uma concepção de que essas pessoas não podem ocupar vagas de trabalho e quando ocupam, isso deve ocorrer de forma tutelada e controlada.

Preconceitos dessa natureza podem implicar num reconhecimento deturpado da DI, o que leva a manutenção de ideias imprecisas sobre esse fenômeno, impactando no modo como esses pais se comportam perante os filhos. Isso pode ser observado na narrativa de Mainha e Painho, que impedem a vivência da filha em acessar o próprio salário. Constrói-se então uma falsa consciência (Mitchell & Tetlock, 2009) sobre o que os filhos podem ou não fazer, garantindo, assim, um contexto controlado e dentro do que as normas sociais vigentes esperam desses pais.

Essas percepções são análogas a pesquisa de Gilson et al. (2018), na qual, dentre as várias questões apontadas, incluiu a preocupação dos pais com relação a uma inserção numa vaga de emprego. Os pesquisadores observaram que os maiores receios dos pais estão ligados ao modo como outros trabalhadores veem a deficiência e se irão tratar as pessoas negativamente isso tudo antes de qualquer experiência. Em casos extremos, alguns familiares descreditaram tal possibilidade devido problemas de saúde dos filhos.

A partir desse ponto, é nítido perceber nas falas dos pais, claras inseguranças em permitir que seus filhos vivenciem experiências laborais. Como pode ser visto na fala de Maria de Fátima e Aristóteles ou a de Miss Acássia e Jack, apesar de perceberem mudanças sociais nesse sentido, ainda não confiam que possam permitir a presença das filhas em determinados contextos profissionais e assim buscam protegê-las do mundo exterior. Um exemplo pode ser observado nas falas de Miss Acássia e Jack, quando afirmaram que tudo se baseia nas cotas e que as possibilidades de emprego, ofertadas pelas empresas, estão cada vez menores para a filha deles. Constata-se nessas manifestações, atitudes que descredita as

possibilidades por pensar que o ambiente de trabalho não vai se adequar à condição de deficiência da jovem.

Essas visões promovem barreiras de atitudes (Silva, 2018), pois prejudicam a interação da pessoa com o ambiente e impedem que as verdadeiras barreiras sociais possam surgir e sejam combatidas a fim de buscar suas resoluções. Isso faz recordar o que Goffman (1963/1988) apontou como sujeitos desacreditados, nos quais suas impossibilidades são sempre colocadas em primeiro lugar em detrimento do que é possível.

Expressões desse tipo revelam a existência de olhares pautados pelas lentes dos estigmas e estereótipos sociais (van der Toorn & Jost, 2014). Nesse sentido, os participantes endereçaram diretamente aos seus filhos crenças limitantes sobre suas competências e potencial de desenvolvimento devido ao que ouviram de especialistas, como foi o caso de Superação e Airton, que ao ficarem sabendo da situação de vida do filho, ouviram do médico que ele não andaria, nem falaria e precisaria de cuidados pervasivos.

Como afirmou Hughes (1999), é necessário ir para além do raciocínio cartesiano a respeito da deficiência e compreendê-la em suas características históricas e sociais. Aquilo que foi e ainda é socialmente orquestrado está sempre envolto a uma série de representações estigmatizadas que as percepções e sentimentos destes participantes carregam (Goffman, 1963/1988).

Dessa forma, desenvolvem-se confusões entre o que é objetivo e o que é construído a respeito da DI. Quando foi apresentada nas manifestações dos familiares a compreensão das capacidades e incapacidades de seus filhos, revelou-se algo que é o centro principal desta questão: a inteligência.

O que define as capacidades da pessoa, bem como as competências cognitivas no momento de diagnóstico da DI, é o Quociente de Inteligência (QI) (DSM – 5, 2018; OMS, 1993). Mesmo que os manuais apontem para a importância de não se ter uma avaliação rígida

neste aspecto, ainda sim observa-se o imperativo uso do QI como principal índice de definição da DI. Produz-se então um viés estático sobre este fenômeno, excluindo as possibilidades psicossociais singulares de uma pessoa (Dias & Oliveira, 2013).

Existem indícios históricos da DI e sua avaliação de inteligência de modo cristalizado. Influências educacionais de movimentos Europeus, influenciaram todo o mundo sobre como a inteligência pode ser medida numa ótica padronizada (Caetano & Pletsch, 2019). Isso exclui toda complexidade que se dá ao longo da vida de um indivíduo, não levando em consideração suas características de adaptabilidade ao longo dos anos, bem como os impactos que uma determinada cultura incide neste fenômeno humano (Teixeira, 2019).

Manifestações como as de Gratidão e Caminho, defendendo que a aprendizagem só pode ocorrer na infância, ou mesmo nas visões de Falcão e Águia nas impossibilidades de aprender novas formas de se comportar perante outras pessoas, revelam indícios de crenças implícitas limitantes e que confundem a concepção que se tem sobre a DI. Tais pensamentos podem ser compreendidos por meio da reflexão de van der Toorn e Jost (2014). Os autores defendem que crenças desta natureza auxiliam na construção de estratégias de validação da exclusão social. Para eles, manter-se em estereótipos, como o exemplo da inteligência como atributo cristalizado, pode ser indício da presença de comportamentos em defesa dos padrões estabelecidos pelo sistema.

As lutas constantes contra o medo, presentes nas falas de Maria de Fátima e Aristóteles, ou mesmo nos receios apresentados por Roberta e Junior com relação a ausência deles no futuro e as incertezas que Melissa e Ronaldo são exemplos de estigmas sociais frente a DI. Momentos que os colocam frente a decisões importantes, fazem surgir justificativas que reforçam a crença de que em algum ponto não é possível a inclusão de fato ocorrer, trazendo à tona o raciocínio de que eles sempre serão necessários para tomar decisões que definem o

destino de seus filhos. Eles então aparentam sempre estar aprisionados a essa situação de desvantagem social presente em suas vidas, constrangidos a ceder a ela (Jost, 2019).

Dessa maneira, observa-se nestas crenças novas formas de olhar para a DI. Comentários que defendem as capacidades e potencialidades dos filhos, como os de Mainha e Painho e o Águia e Falcão, apresentam contradições quando contrastados com as expressões a respeito da situação de inclusão no mercado de trabalho e à futura vida independente sem a presença dos pais. Como Sidanius et al. (2001) mostraram, em muitas circunstâncias os preconceitos a respeito de um fenômeno social podem mudar de qualidade, devido as pressões políticas e legais que uma sociedade pode sofrer. O modo como esses pais lidam com os estigmas da DI, pode ganhar novas configurações com o passar do tempo (Goffman, 1963/1988).

Por isso, a forma como os participantes veem a condição vivida por seus filhos está repleta de mitos legitimadores das situações de opressão e desvantagem social no qual todos os envolvidos nesta situação estão inseridos (Duckitt & Sibley, 2009).

(3) Inclusão: Uma Corrida de Obstáculos Permanentes

No que se refere ao tema central desta pesquisa, é inevitável a ele abordar a questão da inclusão. Mesmo com todas as dificuldades existentes na inclusão social atual, ela já é um fato em nossa sociedade (Lepri, 2012). Inúmeros exemplos de estudos sobre pessoas com DI versam sobre esta temática por perceber que hoje ela é essencial para a discussão dos direitos às pessoas com deficiência (Matos, 2017). Identifica-se no tema do trabalho (Kocman & Weber, 2016), na educação (Redig & Glat, 2017) e é visto nas reflexões sobre à vida pessoal (Luiz & Nuernberg, 2018).

Porém é inevitável reconhecer que, devido os processos de desenvolvimento civilizatórios, que se pautaram na exclusão das pessoas com deficiência, essa questão só foi debatida após a segunda década do século XX (Brandenburg & Luckmeier, 2013). As

consequências disso podem ser observadas em falas como a de Vitória e Airton que relataram os percalços vivenciados para encontrar uma escola adequada que receberia sua filha da forma como eles esperam.

Atrelada a esse fenômeno está presente, de forma constante, a interação. Todo processo de mudança, ou construção de identidade, seja de aluno, trabalhador ou membro de algum grupo social, necessita de contato social constante com aqueles que já estão inseridos nesses contextos (Goffman, 1959/1975). Sendo assim, esse processo se dá na interação do organismo social e suas estruturas com o indivíduo.

Contudo, conforme Lepri (2012) afirmou, as chagas deixadas por nossos antepassados, levaram à necessidade de um processo de mediação constante da pessoa com DI e a realidade. Sendo assim, há uma compreensão deste sentimento dos participantes de que seus filhos precisam de apoio, mas é importante analisar o tipo de auxílio que esses pais defendem (Gilson et al., 2017).

Como apontaram Sidanius & Pratto (1999), a sociedade sempre se equilibra entre o desejo de dominação e a busca por estruturas políticas que garantam a igualdade. Nesse sentido, o apoio técnico especializado, realizado por parte de instituições e em serviços particulares, aparece aos participantes desta pesquisa como um amparo na busca de diminuição da situação de desvantagem social vivida junto a seus filhos. Entretanto, apesar da sociedade estar em um momento diferente daquele apontado por Goffman (1961/1974) no processo de institucionalização, esta mudança não eliminou totalmente as estruturas estigmatizantes presentes neste apoio institucional (Sidanius & Roso, 2020).

Apesar das distinções no modo como os pais transmitiram essa necessidade de apoio, todos foram unânimes em defender a necessidade desse auxílio para eles e seus filhos. Como pode ser visto nos trechos da Tabela 2, as falas corroboram estudos que apontam esta

necessidade de serviços especializados como recursos no momento de orientar e cuidar de seus filhos (Handal Asbún, 2016; Rooke et al., 2017).

Gilson et al. (2017), em seu estudo que envolveu uma grande amostra de pais de pessoas com DI do estado do Tennessee nos Estados Unidos, revelou que existe a necessidade de amparar as famílias com informações e recursos que os capacite no apoio de seus filhos. Isso faz refletir sobre a situação as quais se encontram os participantes da pesquisa. Como é possível observar nas experiências dos casais Maria de Fátima e Aristóteles, Vera e Davi e Águia e Falcão, nota-se um desgaste na busca de atendimentos ao longo dos anos que orientem de forma não institucionalizada. Além disso, essas vivências levam a questionamentos sobre o tipo de informação recebida das instituições. Apesar desses pais prosseguirem com as buscas de serviços com tais orientações, constata-se que no fim, para eles, restam poucas possibilidades além daquelas já existentes.

Com exceção de Vitória e Airton e Águia e Falcão, não houve situações nas quais ouvi questionamentos críticos sobre a atuação dos profissionais das instituições. De modo geral, esses pais se amparam nesses recursos das redes de atendimento, pouco argumentando ou contra-argumentando as orientações que receberam. A grande maioria dos participantes têm seus filhos atendidos por instituições por muitos anos, em alguns casos desde a infância. Essa característica pode moldar as percepções de mundo não apenas das pessoas com DI, mas também de sua família que está envolvida neste processo de institucionalização. Nesse sentido, as instituições parecem se colocar no lugar de manutenção de linguagem estereotipadas em certos momentos (Jost & Sidanius, 2004). Além disso, como Goffman (1961/1974) observa, historicamente as instituições foram forjadas como forma de adequação e ajustamento daqueles desajustados e, portanto, podem servir de instrumento de conservação do *status quo*.

Apesar desses familiares e seus filhos não estarem totalmente institucionalizados, ainda sobrevive de alguma forma o poder institucional sobre as decisões que essas pessoas tomam e, de alguma forma, o fenômeno apontado por Goffman (1961/1974) continua existindo nesses contextos. Sendo assim, essas falas podem ser promotoras de estereótipos que levam à produção de uma falsa consciência a respeito do fenômeno da DI (Jost & Banaji, 1994).

No que se refere aos aspectos conceituais, tudo o que esses familiares aprenderam ao longo dos anos sobre a deficiência de seus filhos adveio de ambientes institucionais e de profissionais específicos para atendimento de pessoas com DI. Esses aspectos são percebidos também no estudo de Surjus e Onocko-Campos (2017), quando essas apontam as características históricas que levam a insegurança técnica de profissionais no momento de atender e orientar a pessoa e seus familiares. As autoras verificaram que os profissionais da rede saúde de atenção psicossocial sentem-se também desamparados no momento de atender pessoas com DI, pois percebem a fragilidade da rede pública e da sociedade civil em amparar as ações técnicas não dando um significativo suporte a este tipo de ação.

Tais direcionamentos institucionais recebidos por estes familiares revelam alguns comportamentos que manifestam um preconceito apontado por Lepri (2012), o da eterna criança. Algumas falas como as de Águia e Falcão, e atitudes como as Mainha e Painho e Superação e Aprendizado, demonstram como esse fenômeno ainda sobrevive, colocando a pessoa com DI numa condição infantilizada e que necessita de tutela para o resto da vida.

Isso mostra que em algumas circunstâncias, é possível notar a construção de ideias cristalizadas sobre a condição de vida de seus filhos. Apesar dos manuais apontarem a possibilidade da imaturidade emocional e maior ingenuidade perante riscos sociais (DSM – 5, 2018; OMS, 1993), essas questões não são certezas em todos os casos de DI. Ainda que ocorram, essas podem surgir numa vasta gama de possibilidades e não necessariamente

reduzir a pessoa ao status de infantilizada (Teixeira, 2019). Essa defesa por parte desses pais e de especialistas rememora o ponto de vista de Jost (2020) na qual pessoas, a partir de estereótipos, conformam-se com a situação de desvantagem social nas quais vivem.

A visão de senso deprimido de direito descrita por Jost et al. (2004), ajuda a colocar outra luz sobre o fenômeno da eterna criança. Por acreditarem, por meio das falas de muitos profissionais, que seus filhos sempre precisarão de apoios devido o comportamento imaturo, eles parecem crer que pessoas com DI devam ser protegidas de certas responsabilidades profissionais, por serem “crianças” e ou dependentes. Dessa forma, constroem visões sobre a impossibilidade de inclusão desses indivíduos em determinados postos de trabalho, privando de novas oportunidades de aprendizado (Reis et al., 2019). Como se manifestou no encontro com Gratião e Caminho em que o pai manifestou que o filho não conseguirá assumir funções que exijam da pessoa maior destreza motora.

A partir dessa vivência esses pais passam a se ver como o principal apoio para seus filhos. Percebem que apesar da presença de instituições e profissionais especializados, não é possível ter constantemente a presença desses serviços como antigamente. Sendo assim eles se veem na incumbência de ser um estio permanente na vida de seus familiares com DI.

Essa noção está presente desde os primeiros anos na presença de uma pessoa com deficiência intelectual, como pode ser analisado na fala de Vitória e Airton, quando falaram sobre o sentimento de culpa com o nascimento da filha e de Vera e Davi que, ao descobrirem a deficiência dos filhos, perceberam que precisariam apoiá-los a partir daquele momento. Este aspecto do fenômeno também foi descrito por Handal Asbún (2017), ao expor que a descoberta do diagnóstico ou a chegada de uma pessoa com DI, transforma todo o ambiente familiar e agudiza as crises pré-existentes à sua presença.

É possível também notar os estigmas presentes nessas e em outras falas. De acordo com Goffman (1963/1988), o estigma, por estar ligado à interação, afeta todo o contexto que

o indivíduo estigmatizado se encontra. A depender do modo como essa família é orientada sobre a DI, o olhar repousado sobre seus filhos pode ser de alguém que precisará de apoio permanente, como é o caso dos participantes.

Chega-se então a um outro ponto comentado pela maioria dos participantes, que reflete nessa questão do apoio permanente visto pelos pais. Sentimentos como o desespero de Mainha e Painho de deixar a filha sem apoio, o desejo de viver até os cento e vinte anos como o de Ronaldo e a preocupação de Roberta e Junior com o futuro, mostram que apesar de trabalharem para a independência de seus filhos e filhas, no fim restou o medo em deixá-los desamparados.

Informações similares estão presentes no trabalho de Campos (2013). O autor demonstra que o medo da morte é presente em pais de pessoas com DI e a pergunta sobre “quem vai cuidar?” é constantemente revisitada pelos participantes também deste estudo. Tais implicações advêm do fato de que ao entrar em contato com tal possibilidade, os pais veem a ausência de todas as instituições neste momento e se sentem sozinhos ao perceberem que ninguém cuidará de seus filhos como eles. Alguns, como Roberta e Junior e Gratidão e Caminho apostam na presença dos irmãos para este cuidado.

Contudo, é importante ressaltar detalhes nas falas de alguns participantes que passaram por apoios semelhantes aos definidos por Wehman et al. (2003) e aceitaram apoiar seus filhos num processo de inclusão social. Mesmo com todos os problemas existentes na sociedade, alguns familiares desta pesquisa aceitaram a orientação de algumas organizações da sociedade civil e seguiram para inclusões em vagas formais no mercado de trabalho. Especificamente, nota-se em falas de Maria de Fátima e Aristóteles, Vera e Davi e Superação e Aprendizado, expectativas positivas no sentido da busca pela independência. Estes pais falam que veem no trabalho possibilidades para que os filhos sejam menos dependentes deles

e percebem mudanças de comportamentos, como o amadurecimento com o advento de novas responsabilidades.

Lepri (2012) aponta que esta forma de inclusão teve um resultado no modo como esses indivíduos e suas famílias são apoiados. Para o autor, tomando tal caminho se desenvolve uma forma de apoio não assistencial e constante, mas adota uma abordagem limitada no tempo focada em projetos e objetivos pontuais. Nessa mesma linha, Lepri e Montobbio (2005) passam a defender que a postura de apoio, mesmo que ainda seja necessária, assuma um lugar de mediação e coloque a pessoa com DI no centro como principal protagonista de todo o processo.

Por outro lado, os comentários dos pais dos adolescentes transpareceram muito mais desesperança quando abordaram as vivências de inclusão nas escolas. Melissa e Ronaldo manifestaram sentimentos negativos ao relatarem como a filha foi tratada na escola. Conforme Galindo (2017) afirmou, ainda existe um longo caminho entre as políticas públicas da educação que garantam a inclusão da DI nas escolas.

No entanto, a postura da maioria dos participantes muda ao tocarem no tema trabalho, em especial nos pais daqueles que já tiveram ao menos uma experiência. Essa transformação pode ser notada nas falas de Falcão e Águia ou as de Roberta e Junior, que relatam acreditar na futura inclusão dos filhos no mercado de trabalho, como uma forma deles desenvolverem novas habilidades que facilitaram sua independência e autonomia.

Desse modo, o trabalho entrou como possibilidade de mudança de percepção desses pais sobre as capacidades dos filhos e mudou crenças deles com relação a DI. É o mesmo que foi descrito por Veiga e Fernandes (2014), ao perceberem que o trabalho aumenta o número de atores sociais na vida do ser humano, promovendo novas conexões e novos conhecimentos e habilidades para a vida.

Sendo assim, é possível pensar o trabalho com um caminho possível para a independência dos filhos dessas pessoas. A inclusão em ambientes profissionais, parece ser uma forma, mesmo que ainda inconclusa (Goffman 1963/1988), de emancipar essas pessoas e suas famílias de estereótipos sociais que legitimam discursos de que pessoas com DI são incapazes.

Contudo, essa escolha pela inclusão não é repleta de benesses e positividade, ela apresenta obstáculos reais e permanentes presente durante toda a vida da pessoa com DI (Prandi et al., 2015). Percebe-se que os participantes apresentam angústias sobre esse assunto, pois sempre necessitam estar reafirmando e exigindo o direito de seus filhos, como o caso da fala do casal Águia e Falcão ao afirmarem que sempre foi uma batalha constante exigir os direitos de inclusão da filha. Isso leva a constatação de que no modo como a sociedade se configura eles deverão estar presentes em todos os momentos.

Muitas mudanças ainda são necessárias também no mercado de trabalho, como pode ser observado nas falas de Miss Acássia e Jack e de Maria de Fátima e Aristóteles, quando manifestaram a descrença num mercado de trabalho inclusivo. Estudos demonstram que, apesar da inclusão laboral ser uma realidade, ela não ocorreu efetivamente, equilibrando-se entre um processo entre a exclusão e a inclusão dentro dos próprios ambientes de trabalho, não sendo efetivo em todas suas ações (Bezerra, 2019; Veiga & Fernandes, 2014; Silva et al., 2019).

Assim, manifestações que apresentam um sentimento de despreparo das empresas em efetivar a inclusão, podem estar alicerçados em experiências que não obtiveram sucesso no mercado de trabalho, tais como a de Miss Acássia e Jack. Como Lepri e Montobbio (2005) defenderam, o contexto laboral historicamente construiu modos de evitar a inclusão, ancorado em visões estigmatizadas sobre a incapacidade de pessoas com DI em executar determinadas funções ou se responsabilizarem por suas próprias vidas (Reis et al., 2019).

A partir do ponto de vista de Amaral (1994), a diferença destas pessoas não passa despercebida, pelo contrário, ela causa desorganização e necessidade de adaptação também ao outro. Portanto, a inclusão é um desafio, pois frente a ela, existe um mundo de obstáculos criado por uma sociedade na qual alguns grupos disseram que essas pessoas não poderiam estar em determinados lugares (Jost & Sidanius, 2004).

(4) Protagonismo Familiar

Ao se depararem com os obstáculos presentes no processo de inclusão, os familiares se percebem como o principal apoio para seus filhos. Conforme o excerto de Melissa e Ronaldo na Tabela 2, após suas experiências, restam as certezas de que eles precisam ser o principal suporte para sua filha.

Levando em consideração o que a teoria da identidade social descreveu (Abrams & Hogg, 2010), de que o indivíduo constrói a imagem que tem de si mesmo por meio dos relacionamentos intergrupais, pode-se concluir que esses familiares se colocam perante outras pessoas como pais de pessoas com DI. Esse aspecto se manifesta então como um dos principais traços da identidade social destes participantes.

Como pode ser verificado no exemplo de Vera e Davi, ao fazerem um apelo pela importância da família em acreditar na mudança, ou mesmo no desejo de compreensão com a DI por parte do mercado de trabalho de Miss Acássia e Jack, há neste fenômeno identitário uma série de configurações sociais centradas no outro (Bråten, 2007). Ao perceberem a diferença existente em seus filhos, estes pais reconhecem a própria situação de distinção perante os outros pais e outras famílias, entendendo-se como um grupo inferiorizado necessitando de apoios diferenciados para eles e seus filhos (Pratto et al., 2006).

Começam então a se acomodar a própria percepção que tem de si e de seus filhos às demandas e padrões sociais (Jost, 2020). Quando Mainha e Painho, ou mesmo Melissa e Ronaldo, encaram as possibilidades futuras, manifestam o desejo de uma vida longa ou que a filha faleça antes deles, evidencia-se a possibilidade de existência do estereótipo da

incapacidade de seus filhos poderem tomar decisões sozinhos ou mesmo viverem sem a presença deles. Esse processo faz com que eles racionalizem visões negativas a respeito da DI, colocando obstáculos impedindo a apropriação de novas habilidades que promovam a independência.

A partir disso, percebe-se para que haja um investimento real para essas pessoas alcançarem a independência, esses pais precisam promover apoios que exigem grandes esforços emocionais. Comportamentos como os de proteger os filhos de aspectos negativos advindos de um mundo cheio de preconceitos, ou de ficar na vigília constante, como ir trabalhar no mesmo local que o filho, são atitudes que procuram eliminar sofrimentos ou situações desagradáveis. No entanto, essas condições são intrínsecas às relações sociais que podem promover a inclusão. Como Caldin e Friso (2019) afirmaram, cuidados extremos e radicais dos pais podem ganhar um tom pernicioso para o desenvolvimento de pessoas com DI, pois ao não se lançarem em desafios como esses, é que novas capacidades são impedidas de emergir.

Ao protagonizarem as tomadas de decisão a respeito da vida dos filhos, ou mesmo monitorarem como eles fazem suas escolhas, intervindo quando entenderem que algo ruim vai acontecer, eles assumem que um projeto de vida autônoma não é possível (Morassut, 2019). Como descreveu Jost (2004), alguns grupos tendem a se colocar em situação de desvantagem, por imaginarem que a situação depreciativa na qual se encontram é legítima dentro do *status quo*. Portanto, manifestações que afirmam com veemência que os cuidados dos filhos passarão para os irmãos no futuro, como no caso de Gratidão e Caminho, demonstram essa crença limitante de que a independência para essas pessoas sempre será tutelada, sendo condicionada às decisões daqueles que estão no papel de tutores, inviabilizando possibilidades de transformação da própria realidade em que se encontram (O'Brian & Major, 2009).

Então, essas ações apresentadas pelas falas dos participantes, demonstram que permanecem vivos preconceitos historicamente constituídos. Isto coloca pessoas como eles e seus filhos, numa condição social inferior cujos pontos de vista sobre sua própria situação de vida que dificultam romper com situações injustas que afetam a realidade que os cercam (Jost & Banaji, 1994).

Nesta linha de raciocínio dos grupos em situação de desvantagem, percebe-se a presença marcante das imposições de gênero, no que se refere a figura da mãe. Assim como no estudo de Faria (2020) e no de Blustein et al. (2016), confirma-se o predomínio do protagonismo materno nos cuidados dos filhos com DI, a partir do modo como estes participantes se apresentaram nos encontros.

Constata-se então que o fato desses pais pertencerem a um grupo em desvantagem, não elimina a presença de comportamentos que legitimam outras formas de desvantagem social advindas de um sistema patriarcal que coloca essas mães como principais responsáveis no apoio para seus filhos. Assim como muitas mulheres, que assumem jornadas ocupacionais desiguais aos homens no que tange às responsabilidades domésticas e de atenção a seus filhos, essas mães assumiram o lugar como principais cuidadoras (Jost, 2020).

Devido ao fato de que toda construção em direção ao autoconhecimento acontece na relação com os outros (Goffman, 1959/1975), as concepções desses pais de que seus filhos são ingênuos, frágeis e que precisam de ajuda, influencia o modo como esses filhos se percebem como indivíduos na sociedade. Isso pode marcar o modo como essas pessoas com DI se veem, desenvolvendo um senso negativo de si mesmo frente a oportunidades de demonstrar suas capacidades. Isso pode agravar ainda mais as crenças nas potencialidades da pessoa com DI em acessar a escola, o trabalho, dentre outros espaços sociais de convivência (Caldin & Friso, 2019).

Mas como Jost (2019) apontou, apesar do alto índice de resistência à mudança existem caminhos com os quais se pode buscar a modificação da situação. Determinados mecanismos sociais ajudam a lidar com a situação de desvantagem e auxiliam na transformação da perspectiva motivacional e cognitiva dos indivíduos pertencentes a grupos nessas condições.

Exemplos dessa natureza podem ser observados quando os filhos desses participantes iniciaram suas carreiras de trabalho, conforme apontado no trecho sobre a inclusão. Essa entrada no mercado de trabalho propiciou diversos benefícios para todo o ambiente familiar. Os pais perceberam o ganho de responsabilidades, maturidade e maior discernimento para tomar decisões. Além disso, Caminho e Gratidão e Águia e Falcão, são exemplos de pais que veem o trabalho com esperança para o aparecimento de novas habilidades e de comportamentos mais autônomos. Esse fenômeno da mudança na configuração do apoio familiar por meio do trabalho, é notado também em alguns estudos (Wehman et al., 2018; Lepri, 2012; Gilson et al., 2018). Neles são apontadas possibilidades de emancipação dos pais, ao perceberem os ganhos que uma inclusão em empresas e postos de trabalho competitivos e regulares trazem para vida de seus filhos e para eles. Nesse último sentido o trabalho surgiu como forma desses familiares iniciarem um processo de reconhecimento de seus filhos como adultos assim como defendido por Lepri (2019).

Sendo assim, ao permitirem que os filhos, mesmo que de forma controlada, possam vivenciar com maior liberdade e autonomia sua atividade profissional, como pode ser observado nas falas de Superação e Aprendizado, inicia um processo de emancipação deles próprios. Há nesse ponto, possibilidades deles terem mais tempo para olhar para si mesmos como indivíduos que não são apenas pais e assumirem novos projetos para suas vidas (Lepri, 2019).

Esses pais têm uma escolha diária e importante a ser tomada: serem protagonistas ou coadjuvantes da vida de seus filhos. Como Goffman (1959/1975) afirmou, estamos sempre representando nossa forma de ser como num teatro. Como apoio para seus filhos, esses pais podem representar um papel de personagens que privam oportunidades, sempre tomando a frente, protegendo e justificando a condição de sua família como indivíduos com deficiência e que não têm os mesmos direitos de grupos sociais mais privilegiados (Nosek et al., 2009). Mas também podem permitir o crescimento e a autonomia confrontando o que foi imposto pela sociedade (Jost, 2019).

É necessária uma fé cega, como na fala de Davi ao final no primeiro encontro, no qual ele defendeu veementemente a necessidade de os pais acreditarem que a mudança é possível. É necessário, então, realizar o difícil exercício de acreditar antes mesmo de ver acontecer (Caldin & Friso, 2019).

Considerações Finais

Este trabalho nasceu de uma necessidade: compreender um fenômeno a partir de minhas angústias como profissional do terceiro setor. Trabalhando no apoio a pessoas com DI, deparei-me com uma realidade na qual impera um saber que muitas vezes é pautado por preconceitos historicamente constituídos. Surgem sentimentos de insegurança ao encontrar com uma situação de desamparo causado por uma rede multiprofissional fragilizada. Essa, em muitas circunstâncias, recua ao se deparar com casos que envolvem pessoas com DI e suas famílias. Nesses momentos as decisões muitas vezes se resumem ao encaminhamento compulsório sem haver qualquer tipo de acolhimento básico (Surjus & Onocko-Campos, 2017).

Quando essas pessoas atingem a fase adulta, tais reações permanecem e em alguns casos se agravam. Os suportes legais, mais evidentes e abrangentes na infância e adolescência, tendem a diminuir e focam na tutela e não na independência e autonomia.

Por esses motivos que, neste estudo, procurei compreender as percepções dos pais e responsáveis por pessoas com DI acerca da vida profissional. O trabalho tem como papel social uma espécie de rito de iniciação à vida adulta e suas possibilidades são sentidas e refletidas pelos pais desde o nascimento de um filho (Wehman et al., 2018). Entretanto, os participantes e seus familiares com este tipo de deficiência, vivenciam maiores complexidades e dilemas sobre a vida laboral. Como Lepri (2012) afirmou, um ambiente nunca espera uma pessoa com deficiência, pois se acredita que as possibilidades existenciais destas pessoas são sempre atravessadas por questões biológicas, culturais e antropológicas implicando numa série de impedimentos sociais.

Durante o percurso com esses familiares, foi possível observar que o fenômeno analisado está envolvido numa trama social repleta de estigmas e estereótipos que marcam a vida desses participantes. Isso mostra que os fatores socialmente construídos sobre a DI,

atingem também esses pais e outras pessoas que estão presentes no mesmo contexto, como irmãos e demais parentes. As manifestações dos participantes revelaram a existência de atitudes que barram e ou dificultam o desenvolvimento de seus filhos, pois muito do que eles creem ser a DI, está vinculado a preconceitos que ampliam o espectro de desvantagem vivenciado por essas pessoas.

Esse aspecto pode ser observado nos comportamentos de pais e mães atendidos por instituições. Relatos de acolhimentos nestes locais, revelam que essas pessoas sempre consideram a DI como um problema, deixando em segundo plano as características singulares de um indivíduo nessas condições. A sensação de impotência é uma constante implícita nos discursos dos casais. O desgaste dessas pessoas pode ser compreendido quando observado como estão organizados os suportes existentes na sociedade.

Buscar a inclusão de pessoas que vivem com essa deficiência, torna-se uma ação de resistência contra uma ordem social que aponta que a inclusão não é possível. Mesmo com o apoio legal, ainda sobrevive o desafio de encontrar escolas que façam a inclusão de acordo com as exigências da lei, além de serem notórias as falas discriminatórias carregadas de estereótipos. Ademais, mesmo que ponderadas, expressões segregadoras e capacitistas, que invalidam as competências e habilidades destes indivíduos, estão sempre presentes em comentários de profissionais do setor de recursos humanos e de gestores das empresas.

Nesse sentido, foi possível verificar como os estigmas sociais, analisados por Goffman (1963/1988) nos anos 1960, ainda sobrevivem, mesmo que manifestados de maneira distinta e mais comedida. Contudo também se constata movimentos em direção à quebra desses paradigmas. Isso se torna possível quando há um acompanhamento profissional que se volte para uma perspectiva inclusiva, que se dedique à conscientização destas famílias e de seus filhos, orientando-os em direção à verdadeira condição vivencial que a DI acarreta, não somando a ela estereótipos negativos.

Dessa forma, A TSJ (Jost & Banaji, 1994) se mostrou um importante instrumento de análise dos relatos dos participantes, de modo a compreender características estereotipadas implícitas no que foi relatado nos encontros. Uma das relevâncias deste estudo está no uso dessa teoria como base para aprofundar as reflexões sobre tema do trabalho e pessoa com DI. Pesquisas que abordem o referido tema à luz da TSJ, ainda são incomuns, pois se percebe maior incidência de estudos de outros grupos minoritários, como mulheres e afrodescendentes. Portanto, devido o fato de estar sempre colocada num local de exclusão social privadas de direitos básicos (Goffman, 1963/1988), é necessário compreender a situação de desvantagem que estas pessoas, suas famílias e sua comunidade se encontram.

Além disso, a TSJ auxiliou na reflexão sobre o modo como os participantes se sentem frente às exigências da sociedade, podendo observar e apontar a situação de aprisionamento emocional na qual eles sentem que se encontram atualmente. Apesar de não haver neles qualquer traço de deficiência, são colocados no lugar de pais de pessoas com deficiência e passam a fazer parte de uma minoria social.

Uma outra contribuição que este trabalho oferece, encontra-se na sua constituição metodológica. O recurso dos encontros dialógicos possibilitou uma exploração do tema numa perspectiva qualitativa, na qual, por meio do olhar fenomenológico, realizou-se uma abertura para um fenômeno pouco discutido nos ambientes acadêmicos brasileiros. Desta maneira empática e compreensiva, foi possível examinar atitudes destes pais, que podem dificultar ou facilitar a inclusão de seus filhos no mercado de trabalho, bem como perceber o impacto de seus pontos de vista na qualidade desse processo.

Um outro ponto significativo deste estudo, caracteriza-se pelo recorte do público participante. A pesquisa centrou seus esforços em desenvolver um trabalho que pudesse contemplar pessoas cujos filhos com DI pertencem a diferentes faixas etárias. Por meio disso,

permitiu-se verificar as nuances existentes nessas diferentes perspectivas com relação ao fenômeno pesquisado.

O que se destaca nesse aspecto, é o fato de que o contexto de trabalho se evidencia como ambiente de maior inclusão. A fala desses pais, revelou que o início da vida profissional promoveu uma transformação nas crenças deles a respeito das capacidades de seus filhos. Várias manifestações apresentaram frustrações com as experiências escolares, mas no âmbito laboral, mesmo questionando a estrutura desse processo, há uma constatação da existência de novos aprendizados e maior autonomia, não observada em outro momento da vida destas pessoas com DI.

Dessa forma, a pesquisa aponta para a necessidade de criação de políticas públicas que coloquem pessoas com esta deficiência no centro das decisões que lhe digam respeito. Fica evidenciada a necessidade de maior participação popular de pessoas com DI e suas famílias. A garantia de espaços de trocas a respeito deste fenômeno, pode levar à conscientização e emancipação destes indivíduos, seus familiares e profissionais de setores como saúde, assistência e educação. É preciso levar em consideração, de maneira objetiva, o que de fato está presente nesta condição de vida, facilitar o desenvolvimento da identidade social para além da deficiência, não limitando o olhar para as incapacidades e dificuldades, exercício essencial para criação de um genuíno respeito a essas pessoas e suas famílias.

Entretanto, limites são percebidos quando se analisa o campo de investigação no qual esta pesquisa se estruturou. Não foi possível observar como os aspectos do fenômeno são percebidos por pais de pessoas cuja faixa etária está acima de trinta anos, famílias monoparentais ou de pessoas com outros tipos de deficiências, deixando em aberto a possibilidade de novos trabalhos neste âmbito. Também seria interessante conhecer as vivências das próprias pessoas com deficiência intelectual em futuros estudos.

O contexto pesquisado se restringe a localidades específicas do estado de São Paulo e do estado da Paraíba, neste último caso ocorreu com apenas um dos encontros. Por refletir por meio de teorias psicossociais (Goffman, 1959/1985; Lepri, 2012; Jost, 2020), acredito que o fenômeno pode apresentar diferentes particularidades culturais, advindas do modo como as relações se dão em demais estados do país, o que pode acarretar novas compreensões acerca do assunto.

Outro detalhe importante, está ligado à investigação qualitativa optada como modelo. Apesar do aprofundamento propiciado por esta modalidade de análise, ela não proporciona dados sociodemográficos. Estudos desta natureza podem ampliar o entendimento sobre o fenômeno, quando aplicados em diferentes localidades do país aumentando o campo de acesso ao tema desta pesquisa.

No entanto, esses espaços em aberto podem ser preenchidos no futuro por novas pesquisas que se referenciem sob os elementos averiguados nos resultados deste trabalho. Os esforços aqui empenhados podem ser desdobrados de modo a incorporar novos saberes sobre o tópico.

Referências

- Abrams, D., & Hogg, M. A. (2010). Social identity and self-categorization. In J. F. Dovidio, M. Hewstone, P. Glick, V. M. Esses (Eds.), *The SAGE handbook of prejudice, stereotyping and discrimination* (pp. 179–193). SAGE Publications Ltd.
<https://www.doi.org/10.4135/9781446200919.n11>
- Amatuzzi, M. M. (2009). *Por uma psicologia humana*. (4ª ed.) Alínea
- Amaral, L. A. (1994). Corpo desviante: olhar perplexo. *Psicologia USP*, 5(1-2), 245-268.
<https://doi.org/10.1590/S1678-51771994000100016>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010) *Intellectual Disability: definition, classifications and system of supports*. Washington, DC: The Author.
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais: DSM-5*. (5ª ed.). Artmed
- Alves, A. S., Martins, M. F. M., & Faria, R. S. (2018). Revisão sistemática da produção científica sobre a pessoa com deficiência e o trabalho. In: E. F. Chaveiro, L. C. F. Vasconcellos (orgs.), *Uma ponte ao mundo: cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho* (pp. 199-227). Kelps.
<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/37930>
- Alves, P. (2021, agosto 19). *Ministro da Educação diz que há crianças com grau de deficiência em que 'é impossível a convivência'*. G1 Pernambuco.
<https://g1.globo.com/pe/pernambuco/noticia/2021/08/19/ministro-da-educacao-criancas-impossivel-convivencia.ghtml>
- Assembleia Geral da ONU. (1948). "*Declaração Universal dos Direitos Humanos*" (217 [III] A). Paris. <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>
- Betti, A. P. (2011). *Emprego apoiado*. AlphaGraphics.

- Bezerra, M. C. S., & Cury, V. E. (2020). A experiência de psicólogos em um programa de residência multiprofissional em saúde. *Psicologia USP*, 31, e190079.
<https://doi.org/10.1590/0103-6564e190079>
- Bezerra, S. S. (2019). A sociabilidade do trabalhador com deficiência intelectual. *Investigación y Desarrollo*, 27(1), 87-106.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-32612019000100087&lng=en&tlng=pt.
- Bezerra, S. S., Cunha, M. T. F. B., & Mendonça, A. P. C. K. (2017). A lei de cotas e a inclusão da pessoa com deficiência intelectual no mercado de trabalho brasileiro. *Cardenos da Escola do Legislativo*, 19(32), 39-66.
<https://dspace.almg.gov.br/handle/11037/30116>
- Blustein, C. L., Carter, E. W., & McMillan, E. D. (2016). The Voices of Parents: Post-High School Expectations, Priorities, and Concerns for Children With Intellectual and Developmental Disabilities. *The Journal of Special Education*, 50(3), 164–177.
<https://doi:10.1177/0022466916641381>
- Brandenburg, L. E., & Lükmeier, C. (2013). A história da inclusão x exclusão social na perspectiva da educação inclusiva. *Anais do congresso estadual de teologia, da São Leopoldo*. EST.
- Bråten, S. (2007). Altercentric infants and adults: on the origins and manifestations of participant perception of others' acts and utterances. In S. Bråten (Ed.), *On being moved: from mirror neurons to empathy* (pp. 111-136). John Benjamins B. V.
- Brisola, E. B. V. Cury, V. E. & Davidson, L. (2017). Building comprehensive narratives from dialogical encounters: A path in search of meanings. *Estudos de psicologia (Campinas)* 34(4), 467-475. <https://doi.org/10.1590/1982-02752017000400003>

- Brisola, E. B. V., & Cury, V. E. (2018). Investigando experiência de mães que cantam para seus bebês: em busca de significados. *Psicologia Em Estudo*, 23.
<https://doi.org/10.4025/psicoestud.v23i0.36197>
- Bueno, O., & Oliveira, R. (2019). O desenvolvimento adulto do sujeito deficiente intelectual e a relação com a Educação para Jovens e Adultos (EJA): uma análise, a partir da perspectiva docente. *Revista Educação Especial*, 32(23), 1-15.
doi:<https://doi.org/10.5902/1984686X30203>
- Caetano, A., & Pletsch, M. (2019). Os conceitos de inteligência e de deficiência intelectual: as mesmas origens?. *Revista Contrapontos*, 19(1), 392-407.
<https://doi.org/10.14210/contrapontos.v19n1.p392-407>
- Caldin, R., & Friso, V. (2019). Tornar-se adulto: a família e a permissão para crescer. In C. Lepri (Org.), *A pessoa no centro: autodeterminação, autonomia e adultidade para pessoas com deficiência* (pp. 37-50). Saberes Editora.
- Campos, C. A. (2013). *Esperanças equilibradas: a inclusão de pais de filhos com deficiência*. Juruá.
- Carmo, J. C. (2011). *Construindo a inclusão da pessoa com deficiência no trabalho: a experiência da construção pesada no estado de São Paulo*. Áurea.
- Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. (1988).
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm
- Costa, N. R., Marcelino, M. A., Duarte, C. M. R., & Uhr, D. (2016). Proteção social e pessoa com deficiência no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3037-3047. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18292016>
- Cury, V. E. (2015). Narrativas compreensivas sobre o sofrimento e cuidado em contextos institucionais. *Anais do II Congresso Brasileiro de Psicologia e Fenomenologia e IV*

Congresso Sul-Brasileiro de Fenomenologia: Pensar e fazer Fenomenologia no Brasil. UFPR.

Dague, B. (2012). Sheltered employment, sheltered lives: Family perspectives of conversion to community-based employment. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 37, 1-11. 10.3233/JVR-2012-0595.

https://www.researchgate.net/publication/289115926_Sheltered_employment_sheltered_lives_Family_perspectives_of_conversion_to_community-based_employment.

DeCastro, T. G., & Gomes, W. B. (2011). Aplicações do método fenomenológico à pesquisa em psicologia: tradições e tendências. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 28(2), 153-161. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2011000200003>

Dias, S. S., & Oliveira, M. C. S. L. (2013). Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Revista Brasileira de Educação Especial [online]*, 2013, 19(2), 169-182. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382013000200003>

Diniz, D. (2007) *O que é deficiência?* Editora Brasiliense.

Duckitt, J.; & Sibley, C. G. (2009). A dual process motivational model of ideological attitudes and system justification. In J. T. Jost, A. C. Kay, & H. Thorisdottir (Eds.), *Social and Psychological Bases of Ideology and System Justification* (pp. 292–313). Oxford University Press.

Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019). A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35(spe), e35nspe2. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>

Faria, M. D. (2020) As teias que a Síndrome de Down não tece: Identidade, estigma e exclusão social, *Revista Crítica de Ciências Sociais [Online]*, 122. <http://journals.openedition.org/rccs/10707>. <https://doi.org/10.4000/rccs.10707>

- Fernandes, A. P. C. dos S., & Denari, F. E. (2017). Pessoa com deficiência: estigma e identidade. *Revista Da FAEEBA - Educação E Contemporaneidade*, 26(50), 77-89.
<https://doi.org/10.21879/faeeba2358-0194.2017.v26.n50.p77-89>
- Galindo, B. (2017). A inclusão veio para ficar: O direito antidiscriminatório pós-adi 5357 e a educação inclusiva como direito da pessoa com deficiência. *Direito E Desenvolvimento*, 7(13), 43-58.
<https://periodicos.unipe.br/index.php/direitoedesenvolvimento/article/view/300>
- Gastaldo, E. (2008). Goffman e as relações de poder na vida cotidiana. *Revista Brasileira de Ciências Sociais [online]*, 23(68),149-153. <https://doi.org/10.1590/S0102-69092008000300013>.
- Gilson, C. B., Bethune, L. K., Carter, E. W., & McMillan, E. D. (2017). Informing and equipping parents of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 55(5), 347–360.
<https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.5.347>
- Gilson, C. B., Carter, E. W., Bumble, J. L., & McMillan, E. D. (2018). Family Perspectives on Integrated Employment for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 43(1), 20–37. <https://doi:10.1177/1540796917751134>
- Goffman, E. (1974). *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Editora Perspectiva.
(Trabalho original publicado em 1961).
- Goffman, E. (1985). *A representação do eu na vida cotidiana*. Vozes. (Trabalho original publicado em 1959).
- Goffman, E. (1988). *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. (4ª ed.) LTC. (Trabalho original publicado em 1963).

- Goto, T. A. (2008). *Introdução à psicologia fenomenológica: a nova psicologia de Edmund Husserl*. Editora Paulus.
- Goto, T. A., Holanda, A. F., & Costa, I. I. (2018). Fenomenologia transcendental e a psicologia fenomenológica de Edmund Husserl. *Revista do NUFEN*, 10(3), 38-54. <https://dx.doi.org/10.26823/RevistadoNUFEN.vol10.n03artigo35>
- Grey, J. M., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2018) Living with family: Perceptions of health and subjective well-being of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62, 474– 485. <https://doi.org/10.1111/jir.12479>
- Handal Asbún, M. W. (2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Estudio de caso. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP*, 14(1), 53-69.
http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612016000100003&lng=es&tlng=es.
- Hogg, M. A., & Terry, D. J. (2000). *Social Identity and Self-Categorization Processes in Organizational Contexts*. *The Academy of Management Review*, 25(1), 121. doi:10.2307/259266
- Hughes, B. 1999. The constitution of impairment: Modernity and the aesthetic of oppression. *Disability & Society*, 14(2), 155-172. <https://doi.org/10.1080/09687599926244>
- Husserl, E. (2012). A crise das ciências europeias e a fenomenologia transcendental: Uma introdução à filosofia fenomenológica. (D. F. Ferrer, trad.). Forense. (Trabalho original publicado em 1954)
- Jost, J., & Banaji, M. (1994) The role of stereotyping in system justification and the production of false consciousness. *British Journal of Social Psychology*, 33, 1-27. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8309.1994.tb01008.x>

- Jost, J. T., & Sidanius, J. (Eds.). (2004). Political psychology: an introduction. In J. T. Jost, & J. Sidanius (Eds.). *Political psychology: Key readings* (pp. 01-22). Psychology Press. <https://doi.org/10.4324/9780203505984>
- Jost, J., Banaji, M. & Nosek, B. (2004) A decade of system justification theory: Accumulated Evidence of Conscious and Unconscious Bolstering of the Status Quo. *Political Psychology*, 25(6), 881-919. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9221.2004.00402.x>
- Jost, J. T. (2019). A quarter century of system justification theory: Questions, answers, criticisms, and societal applications. *British Journal of Social Psychology*, 58(2), 263– 314. <https://doi.org/10.1111/bjso.12297>
- Jost, J. T. (2020). *A theory of system justification*. Harvard University Press.
- Kocman, A. & Weber, G. (2016). Job Satisfaction, Quality of Work Life and Work Motivation in Employees with Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 1(22). <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jar.12319>.
- Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. (1991, 24 julho). Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18213cons.htm
- Lei nº 186 de 09 de julho de 2008. (2008, 09 julho). Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/CONGRESSO/DLG/DLG-186-2008.htm
- Lei nº 13.146 de 06 de julho de 2015. (2015, 06 de julho). Institui a Lei Brasileira de inclusão da pessoa com deficiência (Estatuto da Pessoa com deficiência). http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

- Lepri, C., & Montobbio, E. (2005). *Lavoro e fasce deboli: Strategie e metodi per l'inserimento lavorativo di persone con difficoltà cliniche o sociali*. Franco Angeli.
- Lepri, C. (2012) *Viajantes Inesperados: notas sobre a inclusão social das pessoas com deficiência*. Saberes Editora.
- Lepri, C. (2019). A condição adulta das pessoas com deficiência intelectual. In C. Lepri (Org.), *A pessoa no centro: autodeterminação, autonomia e adultidade para pessoas com deficiência* (pp. 21-36). Saberes Editora.
- Luiz, K. G., & Nuernberg, A. H. (2018). A sexualidade da pessoa com deficiência nas capas da Revista Sentidos: inclusão ou perpetuação do estigma? *Fractal: Revista de Psicologia*, 30(1), 58-65. <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v30i1/1499>
- Magalhães, R. C. B. P., & Cardoso, A. P. L. B. (2010). A pessoa com deficiência e a crise das identidades na contemporaneidade. *Cadernos de Pesquisa*, 40(139), 45-61. <https://doi.org/10.1590/S0100-15742010000100003>
- Matos, N. R. V. (2017). *Inclusão perversa: Uma reflexão sobre o sentido do trabalho para pessoas com deficiência*. Appris Editora.
- Mitchell, G., & Tetlock, P. E. (2009). Disentangling Reasons and Rationalizations: Exploring Perceived Fairness in Hypothetical Societies. In J. T. Jost, A. C. Kay, & H. Thorisdottir (Eds.), *Social and Psychological Bases of Ideology and System Justification* (pp. 126–157). Oxford University Press.
- Morassut, M. L. M. (2019). Papel das famílias no percurso de vida independente das pessoas com deficiência intelectual. In C. Lepri (Org.), *A pessoa no centro: autodeterminação, autonomia e adultidade para pessoas com deficiência* (pp. 91-104). Saberes Editora.
- MTE (2018). *Relação Anual de Informações Sociais (RAIS) 2018*. <http://pdet.mte.gov.br/rais?view=default>

- Nizet, J., & Rigaux, N. (2016). *A sociologia de Erving Goffman*. Vozes.
- Nosek, B. A., Banaji, M. R., & Jost, J. T. (2009). The politics of intergroup attitudes. In J. T. Jost, A. C. Kay, & H. Thorisdottir (Eds.), *Social and Psychological Bases of Ideology and System Justification*. (pp. 480–506). Oxford University Press.
- O'Brian, L. T., & Major, B. (2009). Group Status and Feelings of Personal Entitlement: The Roles of Social Comparison and System-Justifying Beliefs. In J. T. Jost, A. C. Kay, & H. Thorisdottir (Eds.), *Social and Psychological Bases of Ideology and System Justification*. (pp. 427–443). Oxford University Press.
- Office of the Federal Register, National Archives and Records Administration. (2010, October 4). Public Law 111 - 256 - Rosa's Law. [Government]. U.S. Government Printing Office. <https://www.govinfo.gov/app/details/PLAW-111publ256/summary>
- Oliveira, M., & Silva, M. C. (2021). O aprofundamento do capacitismo na pandemia. *RTPS - Revista Trabalho, Política E Sociedade*, 6(10), 259-272. <https://doi.org/10.29404/rtps-v6i10.813>
- Organização Mundial da Saúde. (1993). *Classificação de Transtornos mentais e de comportamento da CID-10: Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Artmed.
- Organização Mundial da Saúde. (2003). *CIF: Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde*. Edusp.
- Peñuelas, B. G. (2013). *Síndrome de Down: relações afetivas e sexualidade*. Saberes Editora.
- Polivanov, B., & Silva Carrera, F. (2019). Rupturas performáticas em sites de redes sociais: um olhar sobre fissuras no processo de apresentação de si a partir de e para além de Goffman. *Intexto*, 0(44), 74-98. doi:<https://doi.org/10.19132/1807-8583201944.74-98>
- Prandi, L. R., Nascimento, S. M. M., Faria, W. F., Lima, R. W. D., Siqueira, A. C., & Ferreira, J. P. (2015). Inclusão social: os estigmas sociais mediante a profissionalização e a inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho.

Rev. Ciênc. Empres. UNIPAR, 1(16), 87-112.

<https://revistas.unipar.br/index.php/empresarial/article/view/5654>

- Pratto, F., Sidanius, J., & Levin, S. (2006). Social dominance theory and the dynamics of intergroup relations: Taking stock and looking forward. *European Review of Social Psychology*, 17, 271–320. <https://doi.org/10.1080/10463280601055772>
- Redig, A. G., & Glat, R. (2017). Programa educacional especializado para capacitação e inclusão no trabalho de pessoas com deficiência intelectual. *Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação*, 25(95), 330-355. <https://dx.doi.org/10.1590/s0104-40362017002500869>
- Reichenberger, V., Albuquerque, M. S. V., David, R. B., Ramos, V. D., Lyra, T. M., Brito, C. M. M., Köptcke, L. S., & Kuper, H. (2020). O desafio da inclusão de pessoas com deficiência na estratégia de enfrentamento à pandemia de COVID-19 no Brasil. *Epidemiologia e Serviços de Saúde [online]*. 29(5), 1-6. <https://doi.org/10.1590/S1679-49742020000500023>.
- Reis, J., Araújo, S., & Glat, R. (2019). Autopercepção de pessoas com deficiência intelectual sobre deficiência, estigma e preconceito. *Revista Educação Especial*, 32, e103/ 1-16. <https://doi.org/10.5902/1984686X33882>
- Rooke, M. I., Almeida, B. R., & Mejía, C. F. (2017). Intervenção com famílias de pessoas com deficiência intelectual: Análise da produção científica. *Revista De Psicologia*, 8(2), 92-100. <http://www.periodicos.ufc.br/psicologiaufc/article/view/11878>
- Santos, M. A., & Pereira-Martins, M. L. P. L. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3233-3244. <https://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>

- Sasaki, R. K. (2014). A história do emprego apoiado. *Revista DI*, 6(4), 2238-4618.
https://www.ijc.org.br/pt-br/sobre-deficiencia-intelectual/publicacoes/PublishingImages/revista-di/artigos_pdf/DI-N6.pdf
- Selau, T., Silva, M. A. & Bandeira, D. R. (2020). Construção e evidências de realidade de conteúdo da Escala de Funcionamento Adaptativo para Deficiência Intelectual (EFA-DI). *Avaliação Psicológica*, 19(3), 333-341. <https://dx.doi.org/10.15689/ap.2020.1903.17952.11>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual Disability: definition, classifications and system of supports*. AAIDD.
- Schwartz, L., Holland, A., Dykens, E., Strong, T., Roof, E., & Bohonowych, J. (2016). Prader-Willi syndrome mental health research strategy workshop proceedings: the state of the science and future directions. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11(1). doi:10.1186/s13023-016-0504-1
- Sidanius, J., & Pratto, F. (1999). *Social dominance: na intergroup theory of social hierarchy and oppression*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sidanius, J., Levin, S., Federico, C., & Pratto, F. (2001) Legitimizing ideologies: The social dominance Approach. In J. Jost, & B. Major (Eds). *The psychology of legitimacy: Emerging Perspectives on ideology justice, and intergroup relation* (pp. 307-331). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sidanius, J., & Roso, A. (2020). Social dominance theory: introducing professor jim sidanius to the brazilian social psychology community. *Psicologia & Sociedade [online]*, 32. <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2020v32224657>.
- Silva, J. (2018). Revisitando a acessibilidade a partir do modelo social da deficiência: experiências na educação superior. *Revista Educação Especial*, 31(60), 197-214. doi:<https://doi.org/10.5902/1984686X23590>

- Silva, H. C. L., & Domingos, B. (2019). Não sou deficiente: sou uma pessoa com deficiência. Uma ontologia dos direitos. *Revista de Direito Brasileira*, 21(8), 126-140.
doi:<http://dx.doi.org/10.26668/IndexLawJournals/2358-1352/2018.v21i8.5206>
- Silva, M. C., Mieto, G. S. M., & Oliveira, V. M. (2019). Estudos recentes sobre inclusão laboral da pessoa com deficiência intelectual. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, 25 (3), 469-486.
<https://doi.org/10.1590/s1413-65382519000300008>
- Sousa, P. F., Maciel, S. C., & Medeiros, K. T. (2018). Paradigma biomédico x psicossocial: onde são ancoradas as representações sociais acerca do sofrimento psíquico? *Trends in psychol.*, 26(2), 883-895. <https://doi.org/10.9788/TP2018.2-13Pt>
- Surjus, L. T. L. S., & Onocko-Campos, R. T. (2017). Indicadores de avaliação da inserção de pessoas com deficiência intelectual na Rede de Atenção Psicossocial. *Saúde em Debate*, 41(spe), 60-70. <https://doi.org/10.1590/0103-11042017s06>
- Teixeira, R. A. G. (2019). Educação do anormal a partir dos testes de inteligência. *História da Educação [online]*, 23, 1-27. <<https://doi.org/10.1590/2236-3459/90024>>.
- Thorisdottir, H., Jost, J. T., & Kay, A. C. (2009). On the Social and Psychological Bases of Ideology and System Justification. In J. T. Jost, A. C. Kay, & H. Thorisdottir (Eds.), *Social and Psychological Bases of Ideology and System Justification*. (pp. 30–23). Oxford University Press.
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357.
<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- van der Toorn, J., & Jost, J. T. (2014). Twenty years of system justification theory: Introduction to the special issue on “Ideology and system justification

- processes.” *Group Processes & Intergroup Relations*, 17(4), 413–419. <https://doi.org/10.1177/1368430214531509>
- Veiga, C. V., & Fernandes, L. M. (2014) *Inclusão profissional e qualidade de vida*. Editora Húmus.
- Wehman, P. & Bricout, J. (1999). Supported Employment: Critical issues and new directions. In P. Wehman, & J. Bricout. (Eds). *The impact of supported employment for people with significant disabilities: Preliminary findings from the national supported employment consortium*. (pp. 01-24). Virginia Commonwealth University rehabilitation research and training center on supported employment. <https://sid.usal.es/idocs/F8/8.8-5296/impact.pdf>
- Wehman, P., Revell, W. G., & Brooke, V. (2003). Competitive Employment: Has It Become the “First Choice” Yet? *Journal of Disability Policy Studies*, 14(3), 163–173. <https://doi.org/10.1177/10442073030140030601>
- Wehman, P., Taylor, J., Brooke, V., Avellone, L., Whittenburg, H. Ham, W., Brooke, A. M., & Carr, S. (2018). Toward Competitive Employment for persons with intellectual and developmental disabilities: What progress have we made and where do we need to go. *Research & Practice for persons with severe disabilities*, 43(3), 131-144. <https://doi-org.ez128.periodicos.capes.gov.br/10.1177/1540796918777730>
- Woodman, A. C., Mailick, M. R., Anderson, K. A., & Esbensen, A. J. (2014). Residential Transitions Among Adults With Intellectual Disability Across 20 Years. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(6), 496–515. <https://doi:10.1352/1944-7558-119.6.496>
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241564182>

World Health Organization. (2019). *ICD- 11: The Global Standard for diagnostic health information*. <https://icd.who.int/en/>.

Apêndice A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da Pesquisa: A pessoa com deficiência intelectual e o trabalho: uma reflexão sobre as percepções de familiares

Eu, Eduardo Henrique Tedeschi, pesquisador do Grupo de Pesquisa Psicologia e Trabalho: Abordagem Experiencial da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, estou realizando uma pesquisa com objetivo de fazer uma reflexão a respeito da vida profissional de pessoas com deficiência intelectual a partir do ponto de vista de seus familiares. O tema mostra-se relevante para facilitar o apoio às pessoas com deficiência.

Venho a convidá-lo(a) para participar desta pesquisa e suas respostas serão bem vindas. Caso queira participar, por favor verifique as condições a seguir:

- Os procedimentos aplicados oferecem riscos mínimos à sua integridade moral, física, mental ou efeitos colaterais conhecidos e não é esperado que esse projeto venha causar algum constrangimento. Contudo, você pode interromper a participação a qualquer momento, se assim desejar e sem nenhum prejuízo.
- Você será convidado(a) a participar de duas entrevistas (encontros dialógicos) acerca do tema, cuja duração aproximada será de uma hora, no máximo cada uma.
- Seus dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados gerais obtidos por meio da pesquisa poderão ser publicados em periódicos científicos sem qualquer identificação que remete à sua pessoa. O presente estudo promoverá a reflexão dos participantes sobre o sentido da relação com o familiar com deficiência intelectual e a devolutiva dos resultados será ofertada aos participantes se assim desejarem.
- Os dados desta pesquisa serão armazenados por cinco anos no laboratório do grupo “Psicologia e Trabalho: Abordagem Experiencial” do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, no Campus II, da Pontifícia Universidade Católica de Campinas.
- Você poderá entrar em contato quanto às questões éticas, para dúvidas, sugestões ou denúncias sobre este projeto diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa Com Seres Humanos da PUC-Campinas, situado à Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516 – Bloco A02 – Térreo – Campus I – Parque Rural Fazenda Santa Cândida, Campinas, SP, CEP 13.087-571, ou pelo telefone (19) 3343-6777, de segunda a sexta-feira das 08h00 às 17h00, ou pelo email comitedeetica@puc-campinas.edu.br
- Você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável pelo estudo, Eduardo Henrique Tedeschi, sempre que julgar necessário, pelos emails: eduardo.ht@puccampinas.edu.br ou eduardo_tedeschi@yahoo.com.br ou pelo *WhatsApp* (19) 99729-1219.
- Você terá a oportunidade para perguntar a respeito de qualquer questão que desejar em qualquer momento da pesquisa e todas as dúvidas serão respondidas a seu contento.
- Este documento foi confeccionado em duas vias e, portanto, ambas devem ser devidamente assinadas

Concordo que recebi todas as informações necessárias para poder decidir se desejo aceitar conscientemente o convite para participar desta pesquisa. Sendo assim, eu, _____, RG, _____ dou o consentimento livre e esclarecido para a participação na mesma.

_____, _____ de _____ de 2021.
Local Data

Assinatura do pesquisador

Assinatura do(a) Voluntário(a) ou Responsável Legal

Anexo A: COREQ – Consolidated criteria for reporting qualitative research

Domínios	Pág.
CHECKLIST COREQ – DOMÍNIO 1 - EQUIPE DE PESQUISA E RECIPROCIDADE	
1. Entrevistador/facilitador – Quais autores conduziram a entrevista ou grupo focal?	2
2. Credenciais – Quais foram as credenciais do pesquisador? Ex.: PhD, MD;	2
3. Ocupação – Qual foi sua ocupação no momento do estudo?	17; 46-47
4. Sexo – O pesquisador era do sexo feminino ou masculino?	2
5. Experiência e formação – Que experiência ou formação que o pesquisador tem?	17; 46-47
6. Relação estabelecida – Uma relação foi estabelecida antes do estudo iniciar?	45
7. Conhecimento do participante sobre o pesquisador – O que os participantes sabem sobre o pesquisador?	45
8. Características do entrevistador – Que características foram notificadas sobre o entrevistador? Viés, suposições, razões e interesses no tema de pesquisa.	17; 46-47
CHECKLIST COREQ – DOMÍNIO 2- DELINEAMENTO DO ESTUDO	
9. Orientação metodológica e teórica – Que orientação metodológica foi indicada para sustentar o estudo? Por exemplo: teoria fundamentada, análise do discurso, etnografia, a fenomenologia, a análise de conteúdo;	42-44
10. Amostragem - Como foram selecionados os participantes? (intencional, conveniência, bola de neve...);	44-46
11. Modo de abordagem – Como os participantes foram abordados? (ex.: cara a cara, telefone, correio, e-mail);	44-46
12. Tamanho da amostra – Quantos participantes participaram do estudo?	44-46
13. Não participantes – Como muitas pessoas se recusaram a participar ou desistir, por quais razões?	44-46
14. Definição da coleta de dados – Onde estavam os dados recolhidos (ex. casa, clínica, local de trabalho)?	44-46
15. Presença de não participantes – Mais alguém estava presente além dos participantes e dos pesquisadores?	44-46
16. Descrição da amostra – Quais são as características importantes da amostra (dados sociodemográficos)?	44-46

17. Guia de entrevista – Quais foram as perguntas, instruções, guias, fornecidos pelo autor? Foi feito um teste-piloto?	Não se aplica
18. Entrevistas repetidas – Foram repetidas entrevistas realizadas? Se sim, quantas?	Não se aplica
19. Gravação de audiovisual – Usou-se gravação de áudio ou imagem para coleta dos dados?	Não se aplica
20. Diário de campo – Foram feitas notas de campo durante ou após a entrevista ou grupo focal?	Não se aplica
21. Duração – Qual foi a duração do grupo focal ou entrevista?	44-46
22. Saturação dos dados – A saturação dos dados foi discutida?	Não se aplica
23. Devolução das transcrições – As transcrições foram devolvidas aos participantes para correções ou comentários?	47-48
CHECKLIST COREQ – DOMÍNIO 3 - ANÁLISES E RESULTADOS	
24. Número de codificadores de dados – Quantos codificadores codificaram os dados?	Não se aplica
25. Descrição da árvore de codificação – Quais autores forneceram uma descrição da árvore de codificação;	Não se aplica
26. Derivação de temas – Foram identificados temas antecipadamente ou foram derivados dos dados;	104-126
27. Software – Qual software, se for o caso, foi usado para gerenciar os dados?	Não se aplica
28. Verificação dos participantes – Os participantes forneceram feedbacks sobre os resultados?	53; 57; 62-63; 67-68; 72; 77; 81-82; 85; 89; 93-94
29. Apresentação de citações – Foram apresentadas citações dos participantes para ilustrar os resultados? Cada citação foi identificada? Ex. O número do participante;	Em todas as narrativas 49-93
30. Dados e resultados consistentes – Houve coerência entre os dados apresentados e as conclusões?	104-131
31. Clareza dos temas principais – Os principais temas foram claramente apresentados nos resultados?	104-131
32. Clareza dos temas menores – Existe uma descrição de diversos casos ou discussão de temas menores?	104-131
Domínios	Pág.

CHECKLIST COREQ – DOMÍNIO 1 - EQUIPE DE PESQUISA E RECIPROCIDADE	
1. Entrevistador/facilitador – Quais autores conduziram a entrevista ou grupo focal?	2
2. Credenciais – Quais foram as credenciais do pesquisador? Ex.: PhD, MD;	2
3. Ocupação – Qual foi sua ocupação no momento do estudo?	15; 44
4. Sexo – O pesquisador era do sexo feminino ou masculino?	2
5. Experiência e formação – Que experiência ou formação que o pesquisador tem?	15;44
6. Relação estabelecida – Uma relação foi estabelecida antes do estudo iniciar?	43
7. Conhecimento do participante sobre o pesquisador – O que os participantes sabem sobre o pesquisador?	43
8. Características do entrevistador – Que características foram notificadas sobre o entrevistador? Viés, suposições, razões e interesses no tema de pesquisa.	19;50
CHECKLIST COREQ – DOMÍNIO 2- DELINEAMENTO DO ESTUDO	
9. Orientação metodológica e teórica – Que orientação metodológica foi indicada para sustentar o estudo? Por exemplo: teoria fundamentada, análise do discurso, etnografia, a fenomenologia, a análise de conteúdo;	40-42
10. Amostragem - Como foram selecionados os participantes? (intencional, conveniência, bola de neve...);	43-44
11. Modo de abordagem – Como os participantes foram abordados? (ex.: cara a cara, telefone, correio, e-mail);	43-44
12. Tamanho da amostra – Quantos participantes participaram do estudo?	43-44
13. Não participantes – Como muitas pessoas se recusaram a participar ou desistir, por quais razões?	43-44
14. Definição da coleta de dados – Onde estavam os dados recolhidos (ex. casa, clínica, local de trabalho)?	43-44
15. Presença de não participantes – Mais alguém estava presente além dos participantes e dos pesquisadores?	43-44
16. Descrição da amostra – Quais são as características importantes da amostra (dados sociodemográficos)?	43-44
17. Guia de entrevista – Quais foram as perguntas, instruções, guias, fornecidos pelo autor? Foi feito um teste-piloto?	Não se aplica
18. Entrevistas repetidas – Foram repetidas entrevistas realizadas? Se sim, quantas?	Não se aplica

19. Gravação de audiovisual – Usou-se gravação de áudio ou imagem para coleta dos dados?	Não se aplica
20. Diário de campo – Foram feitas notas de campo durante ou após a entrevista ou grupo focal?	Não se aplica
21. Duração – Qual foi a duração do grupo focal ou entrevista?	43-44
22. Saturação dos dados – A saturação dos dados foi discutida?	Não se aplica
23. Devolução das transcrições – As transcrições foram devolvidas aos participantes para correções ou comentários?	46
CHECKLIST COREQ – DOMÍNIO 3 - ANÁLISES E RESULTADOS	
24. Número de codificadores de dados – Quantos codificadores codificaram os dados?	Não se aplica
25. Descrição da árvore de codificação – Quais autores forneceram uma descrição da árvore de codificação;	Não se aplica
26. Derivação de temas – Foram identificados temas antecipadamente ou foram derivados dos dados;	102-124
27. Software – Qual software, se for o caso, foi usado para gerenciar os dados?	Não se aplica
28. Verificação dos participantes – Os participantes forneceram feedbacks sobre os resultados?	51; 55; 60-61; 65-66; 70; 75; 79-80; 83; 87; 91-92
29. Apresentação de citações – Foram apresentadas citações dos participantes para ilustrar os resultados? Cada citação foi identificada? Ex. O número do participante;	Em todas as narrativas 47-91
30. Dados e resultados consistentes – Houve coerência entre os dados apresentados e as conclusões?	102-129
31. Clareza dos temas principais – Os principais temas foram claramente apresentados nos resultados?	102-129
32. Clareza dos temas menores – Existe uma descrição de diversos casos ou discussão de temas menores?	102-129

Anexo B: Parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E O TRABALHO: UMA REFLEXÃO SOBRE PERCEPÇÕES DE FAMILIARES

Pesquisador: EDUARDO HENRIQUE TEDESCHI

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 46861721.0.0000.5481

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.745.065

Apresentação do Projeto:

A Organização Mundial da Saúde como a Academia Americana de Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (AAIDD), descrevem a DI (Deficiência Intelectual) como um funcionamento intelectual inferior à média encontrada na sociedade. A AAIDD aponta que estão associadas à DI limitações adaptativas em ao menos duas áreas de habilidades tais como: comunicação, autocuidado, vida no lar, adaptação social, saúde e segurança, uso de recursos da comunidade, determinação, funções acadêmicas, lazer e trabalho. Essas características devem ser diagnosticadas ou mesmo historicamente percebidas dos 0 aos 18 anos de vida da pessoa. Esta descrição aproxima-se da definição da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) (Brasil, 2008), que descreve a DI de maneira semelhante. Além disso, a CDPD se embasa no modelo social para compreender a situação vivida pela pessoa com deficiência.

A partir de questões advindas da experiência profissional do pesquisador no terceiro setor como psicólogo, este projeto pretende realizar uma reflexão sobre a vida profissional de pessoas com deficiência a partir do olhar dos pais, buscando compreender estereótipos e estigmas inerentes a este processo no conceito de estigma de Erving Goffman e da Teoria da Justificação do Sistema.

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516, Bloco A02, Térreo
Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 4.745.065

Erving Goffman e o conceito de Estigma

As expectativas para com pessoas com DI sempre estão abaixo da média. Parte disso tem uma relação com estereótipos construídos ao longo dos anos. Tal fenômeno foi estudado pelo sociólogo Erving Goffman que utilizou o conceito de estigma para nomeá-lo (Goffman, 1963/1988). Esta explicação dada pelo autor traz maior compreensão sobre como influências sociais podem alterar a percepção de indivíduos acerca de um grupo em situação de desvantagem social. Sendo assim, este termo auxilia na compreensão dos aspectos apontados pelo modelo social de atenção à pessoa com deficiência. Existem situações pouco profícuas para o ser humano nas quais às convivências não o impulsionam, mas o deterioram (Goffman, 1963/1988). Goffman desenvolveu um estudo no qual analisa a situação de pessoas socialmente estigmatizadas que tem suas identidades deterioradas pelas relações sociais. A Teoria da Justificação do Sistema trata-se de uma linha teórica que sustenta o raciocínio a respeito da visão social acerca do fenômeno da deficiência. Tal modelo surgiu de questionamentos da psicologia social com relação aos motivos que levam um grupo ou indivíduo, a defenderem visões do status quo que os colocam em desvantagem. A pesquisa tem um caráter qualitativo exploratório e será amparada pela fenomenologia de Edmund Husserl. O recurso de apoio será a construção de narrativas compreensivas a partir de encontros dialógicos e intenciona apreender as experiências vividas pelos participantes em relação aos seus parentes com deficiência intelectual. Participarão pais de pessoas com deficiência intelectual de diferentes faixas etárias. Serão elaboradas narrativas a partir dos encontros com os participantes e uma narrativa síntese, todas elas serão lidas e discutidas no grupo de pesquisa. Ao final, espera-se que este trabalho possa contribuir para ampliar a compreensão sobre as percepções dos familiares a respeito do tema trabalho e pessoa com deficiência intelectual, apresentar diferenças de percepções por meio da comparação entre participantes e contribuir com reflexões para os meios científico e social. Devido aos estereótipos que já historicamente impostos, percebe-se a possibilidade da existência de comportamentos que justificam a atual condição por parte de seus familiares, da comunidade, das esferas do poder governamental, da própria ciência, da sociedade em geral e por elas mesmas. Nesta circunstância, a TJS (Teoria da Justificação do Sistema) pode ser uma importante alternativa da psicologia para esclarecer tais questões.

Hipótese:

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516 º, Bloco A02 º, Térreo
Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 4.745.065

As perspectivas dos pais de pessoas com deficiência intelectual, influenciam suas escolhas profissionais e seus projetos de carreira.

Critério de Inclusão:

Os participantes desta pesquisa serão pais de pessoas que tenham sido diagnosticadas com DI, ou receberam diagnósticos que englobam a situação de DI, mediante laudo médico especializado. Os encontros dialógicos serão realizados, preferencialmente, com 8 casais de pais, todos maiores de 18 anos. Caso não seja possível contar com a participação de ambos, será aceita a participação apenas do pai ou da mãe. Além disso, os participantes não poderão ter tido contato direto com o pesquisador, seja na vida pessoal ou profissional. O convite aos participantes será veiculado via rede de contatos do pesquisador. Estes serão contatados por telefonema, WhatsApp, redes sociais (Facebook, Instagram, LinkedIn, dentre outras) e os convites, assim como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, serão enviados por e-mail ou WhatsApp, conforme preferência dos participantes. No caso dos casais, ambos deverão assinar o TCLE.

Critério de Exclusão:

Participantes serão excluídos dos dados da pesquisa nas seguintes circunstâncias: (a) não estiverem presentes nos dois encontros propostos; (b) não assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; (c) se nos encontros a temática principal não for abordada e (d) caso decidam deixar de participar da pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender as concepções de pais a respeito da carreira profissional de seus filhos com DI.

Objetivo Secundário:

Identificar e analisar como as perspectivas de pais podem influenciar suas atitudes em relação à vida de trabalho de uma pessoa com DI; Realizar reflexão sobre o papel dos pais na manutenção de estereótipos e estigmas a respeito da DI; Comparar percepções de pais com filhos com DI em diferentes faixas etárias.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O presente estudo emprega metodologia consagrada e, por esta razão, os riscos são considerados mínimos. Contudo, podem haver reações emocionais em função do tema abordado, bem como divergências entre os pontos de vista dos pais. Nestes casos, o pesquisador, que é psicólogo com

Endereço: Rua Professor Doutor Eurýclides de Jesus Zerbini, 1516 º, Bloco A02 º, Térreo
Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 4.745.065

experiência na orientação de famílias que têm filhos com deficiências interromperá a pesquisa e oferecerá atenção psicológica adequada. Também poderá efetuar encaminhamentos para a clínica escola da PUC Campinas ou recomendar os atendimentos gratuitos ofertados pelas instituições de acolhimento às pessoas com DI se julgar oportuno.

Benefícios:

Este estudo promoverá a reflexão dos participantes sobre o sentido desta relação com seu familiar com DI. A devolutiva dos resultados será ofertada aos participantes e serão apresentadas se assim estes desejarem. Dada a natureza interventiva do recurso adotado, o próprio encontro dialógico constitui uma oportunidade para a reflexão e elaboração de sentimentos e percepções acerca da questão em si.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pertinência e valor científico do estudo proposto;
 Adequação da metodologia aos objetivos perseguidos;
 Grau de vulnerabilidade dos sujeitos e medidas protetoras propostas;
 Presença dos compromissos exigidos do pesquisador;
 Identificação do responsável pelo atendimento, acompanhamento e recebimento dos sujeitos encaminhados;
 Tratamento adequado dos dados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos estão em conformidade com as solicitações.

1. Projeto
2. Folha de rosto do Sistema Plataforma Brasil;
3. Declaração de Custos e Recursos;
4. Declaração de Infraestrutura;
5. TCLE.

O TCLE apresenta:

Concisão e objetividade, Linguagem adequada ao nível sociocultural dos sujeitos de pesquisa e Explicitação das garantias.

Recomendações:

Não há.

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516 º Bloco A02 º Térreo
Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 4.745.065

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O pesquisador atendeu todas as pendências geradas pelo CEP anteriormente, as quais, estão descritas abaixo:

Quanto ao TCLE:

1. Mencionar ao final do TCLE que o mesmo foi confeccionado em duas vias e, portanto, deve ser devidamente assinado.

Parecer atual do CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA

2. E em determinado momento do texto segue:

“Seus dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados gerais obtidos por meio da pesquisa serão utilizados apenas para alcançar os objetivos do trabalho acima exposto, cujos dados poderão ser publicados em periódicos científicos sem qualquer identificação que remete à sua pessoa. “Deve-se rever a escrita “apenas para alcançar os objetivos do trabalho”, com intuito de não transparecer um objetivo unilateral do estudo, não revertendo em algum tipo de retorno ao participante da pesquisa.

Dessa forma sugere-se:

Seus dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados gerais obtidos por meio da pesquisa poderão ser publicados em periódicos científicos sem qualquer identificação que remete à sua pessoa. O presente estudo promoverá a reflexão dos participantes sobre o sentido da relação participantes se assim desejarem.

Parecer atual do CEP: PENDÊNCIA ATENDIDA

Considerações Finais a critério do CEP:

Dessa forma, e considerando a Resolução CNS nº. 466/12, Resolução CNS nº 510/16, Norma Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para o presente projeto: Aprovado. Conforme a Resolução CNS nº. 466/12, Resolução CNS nº 510/16, Norma Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, é atribuição do CEP “acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa”. Por isso o/a pesquisador/a responsável deverá encaminhar para o CEP PUC-Campinas

os Relatórios Parciais a cada seis meses e o Relatório Final de seu projeto, até 30 dias após o seu

Endereço: Rua Professor Doutor Eurýclides de Jesus Zerbini, 1516 º, Bloco A02 º, Térreo
Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cndida **CEP:** 13.087-571
UF: SP **Municpio:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 4.745.065

término.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1748045.pdf	27/05/2021 17:34:09		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto de pesquisa de eduardo atualizado CEP.pdf	27/05/2021 17:29:17	EDUARDO HENRIQUE TEDESCHI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE Projeto Mestrado Eduardo Atualizado CEP.pdf	27/05/2021 17:28:13	EDUARDO HENRIQUE TEDESCHI	Aceito
Orçamento	declaracao de custos e recursos.pdf	11/05/2021 19:17:55	EDUARDO HENRIQUE TEDESCHI	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao de infraestrutura eduardo.pdf	11/05/2021 19:16:59	EDUARDO HENRIQUE TEDESCHI	Aceito
Cronograma	cronograma de execucao.pdf	11/05/2021 19:12:39	EDUARDO HENRIQUE TEDESCHI	Aceito
Folha de Rosto	Folha de rosto Eduardo Tedeschi.pdf	11/05/2021 19:08:05	EDUARDO HENRIQUE TEDESCHI	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 31 de Maio de 2021

Assinado por:
Mário Edvin GreTERS
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516 º, Bloco A02 º, Térreo
Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br