



Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

Anais

IV Seminário Internacional Sociedade Inclusiva

Propostas e ações inclusivas: impasses e avanços

Belo Horizonte
17 a 20 de outubro de 2006

Sessões de Comunicações

Realização:



EXPECTATIVAS DAS FAMÍLIAS E DOS FILHOS COM DEFICIÊNCIA MENTAL LEVE ACERCA DE SEU FUTURO: UM RESUMO DA PESQUISA

Fernanda Marques Vilela

Psicóloga graduada pela Pontifícia Universidade Católica (PUC) – São Gabriel

Rua Beberibe, 232 – Bairro São Cristóvão. Belo Horizonte/MG

Fones (31) 3444-7601/9909-8997

fernanda_vilela13@yahoo.com.br

O histórico das pessoas com deficiência foi sempre marcado pela segregação, sendo inicialmente erradicadas, depois divinizadas e agora se discute a inclusão. Esta diz respeito a todos, não apenas inserir as pessoas com deficiência em um ambiente (o que implica uma mudança unilateral da pessoa com deficiência para adequar-se ao meio), porém que as pessoas desse ambiente possam modificar-se também para aceitá-la (mudança bilateral das pessoas com deficiência e do meio que as circunda). Essas pessoas, além de incluídas no ambiente, podem e devem usufruir todos os bens disponíveis no mesmo, tais como o direito à educação, ao lazer, ao trabalho.

Nesse sentido, existe uma grande preocupação com o mercado de trabalho e, conseqüentemente, vem sendo discutida a entrada da pessoa com deficiência nesse campo de atividade. Existem fatores que dificultam tal sucesso, como o desemprego no Brasil e a falta de qualificação dessas pessoas. Isso leva os pais da pessoa com deficiência, principalmente aquela com deficiência mental, a se unirem e criarem ambientes protegidos, como as oficinas onde seus filhos possam trabalhar. No entanto, essa atitude, a princípio positiva, acaba por segregar essas pessoas do mercado de trabalho e do mundo externo.

Dentro dessa perspectiva, surgiu o interesse pela pesquisa, com os pais de adultos com deficiência mental, fundadores da instituição denominada Fundação Artes e Ofícios - FAO¹. O objetivo dessa pesquisa realizada em 2004, foi de saber quais eram as expectativas de futuro que esses pais tinham em relação aos filhos, bem como saber quais eram as expectativas desses filhos em relação ao próprio futuro, fazendo uma comparação entre os resultados. Também se analisaram as atitudes das famílias, visto que estas podem favorecer ou dificultar o desenvolvimento do filho.

Este estudo visou a propiciar subsídios para que as 25 famílias das pessoas com deficiência mental, vinculadas à FAO, entendessem melhor seus filhos e refletissem sobre como agir com eles e com a sociedade, promovendo sua inclusão e cidadania. Buscou-se, ainda, despertar na pessoa com deficiência a consciência do que é ser cidadão e de que maneira pode se articular como um grupo organizado da sociedade civil.

Quanto à metodologia, tratou-se de uma pesquisa qualitativa, que permite conhecer com profundidade uma situação, porém sem generalizá-la. Essa metodologia trata do comportamento humano e social, de acordo com Chizzotti (2000), o homem em seu meio que procura interpretá-lo. Segundo Fuentes (2001), *“ao falar da sua vida, as pessoas dão sentido social a ela e lhe permite refletir sobre ela, enquanto a está relatando”* (p.83). Ao relatar particularidades de sua vida, os sujeitos falam sobre algo do social, do meio em que se inserem. O pesquisador deve despir-se de preconceitos, estar aberto para observar e escutar as pessoas a respeito de um fenômeno. No entanto, como também é sujeito, portador de uma bagagem cultural, ele não se vê livre de sua subjetividade, e esta interfere no processo. Os pesquisados serão os sujeitos que elaboram conhecimentos acerca do fenômeno observado.

Foi feito um levantamento bibliográfico a respeito do assunto, incluindo artigos, teses e livros. Utilizou-se o estudo de caso e entrevistas com seis famílias e oito pessoas com deficiência mental trabalhando na Fundação Artes e Ofícios

¹ Na Fundação Artes e Ofícios são realizadas oficinas de papel artesanal e encadernação, restauração de livros, cartonagem, tapeçaria, *silkscreen* e computação. Os trabalhos produzidos pelas oficinas são vendidos na própria Fundação, em feiras de artesanato e em *workshops*.

(FAO). As entrevistas foram transcritas e os dados comparados entre si, por meio de números e porcentagens.

Foram entrevistadas seis famílias, incluindo: dois casais, uma mãe divorciada, duas viúvas e um irmão com sua esposa. As entrevistas com as famílias foram semidirigidas, gravadas e transcritas. As mesmas realizaram-se na casa dessas famílias, o que pôde permitir uma visualização do ambiente onde essa pessoa com deficiência mental vive e o lugar que ocupa na família, entre outros aspectos. A entrevista com as pessoas com deficiência mental foi realizada na própria Fundação, em uma sala reservada, não sendo utilizado o gravador, a pedido da diretora, já que este poderia inibir ou despertar a curiosidade dessas pessoas, desviando o assunto. As entrevistas foram transcritas no momento de sua realização.

Foi utilizada também a análise de conteúdo, com vistas a escutar e valorizar as falas dos sujeitos entrevistados. Essa análise de conteúdo se deu a partir de alguns pontos, tais como: as expectativas e atitudes das famílias e dos próprios profissionais, incluindo autonomia e desempenho profissional.

A Fundação Artes e Ofícios (FAO), local da pesquisa, surgiu da iniciativa de um pai, de criar um lugar onde seu filho pudesse estudar e trabalhar. A isso se uniram outros pais. Era expectativa da Fundação encaminhar esses aprendizes ao mercado de trabalho, após a passagem destes por várias oficinas, porém essa expectativa não deu certo, e hoje a Fundação passou a ser uma empresa, onde os profissionais vão trabalhar em oficinas diversas e comercializam seus produtos. Essas oficinas possuem, cada uma, um coordenador e são de:

- **Papel artesanal e encadernação** - o papel é produzido através da manipulação das mais variadas fibras vegetais e é comercializado na forma de matéria-prima, luminárias, álbuns, cartões, agendas, encadernações e restauro de livros;
- **Silkscreen** - produção de camisetas;
- **Embalagem** - confecção de caixas e sacolas;
- **Cartonagem** - confecção de cartões;
- **Recuperação de livros**;
- **Computação** - oficina de apoio às demais oficinas, bem como às funções e atividades administrativas e pedagógicas relacionadas à Instituição. Confecção de

arte final para o *silk* e confecção própria de cartões de visita e convites, usando como matéria-prima o papel artesanal produzido pela FAO.

Este breve texto sobre a pesquisa será apresentado a partir de dois eixos temáticos: a família e a questão do trabalho.

FAMÍLIA

A família é a socializadora primária do indivíduo, pois é nela que o mesmo vai ter contato com normas e regras que lhe são próprias e formará sua identidade. A primeira relação que o indivíduo tem, quando nasce, é com a família. A mãe cumpre um papel importante, afinal é ela quem vai auxiliar a criança a passar da total dependência à independência. Com o advento da paternidade, pai e mãe começam a dividir essa função de cuidar do filho. Ambos depositam expectativas sobre ele, mesmo antes de ele nascer. Colocam um nome, pensam em como ele vai ser, o que vai fazer. Quando esse filho tão esperado nasce com alguma deficiência, todas essas expectativas são quebradas, e os pais passam por sentimentos de culpa, frustração e negação (negam que o filho tenha alguma deficiência, dizendo que o problema vem de fora).

A família possui funções, sendo uma delas a garantia de sobrevivência de seus membros. A família também sofre constantes mudanças, sendo a primeira delas o nascimento do primeiro filho, pois aí a família deixa de ser apenas o casal e passa a incluir mais um membro. Se esse filho nasce com deficiência, ele causa uma desestruturação familiar, ou seja, uma quebra das expectativas que os pais tinham sobre esse filho. Os pais, diante do medo de que o filho com deficiência sofra, seja ridicularizado pela sociedade, optam por criar ambientes protegidos para seus filhos; locais onde eles estarão entre iguais e assim não sofrerão. Mas, muitas vezes, isso acaba por segregar esse filho, separá-lo do mundo exterior.

A família, segundo Regem (1992, p. 20), “*é a primeira célula social da qual o ser humano faz parte e será responsável por sua formação individual e social.*” Essa mesma autora diz que a família que cria grandes expectativas sobre o filho pode passar à superproteção, com medo de que o filho sofra a busca constante por

tratamentos, a superestimulação, devido a sentimentos de culpa, que querem corrigir o erro de ter gerado um filho deficiente.

A família ainda é a responsável por assegurar a passagem da criança do total egocentrismo (o olhar só para ela mesma) para o mundo exterior. Ela o faz através do olhar, das palavras, gestos, entre outros que a criança vai aprendendo. Para as pessoas com deficiência, diz Fuentes (2001), a família possui um significado mais intenso, pois essas pessoas muitas vezes permanecem ligadas aos pais, emocional e economicamente.

TRABALHO

O trabalho é importante nos dias de hoje, pois permite à pessoa relacionar-se com o mundo exterior. Por meio do trabalho o indivíduo se sente útil perante a sociedade, já que uma pergunta freqüente entre pessoas, quando se encontram, é “o que está fazendo?”, ou seja, no que ou com o que trabalha. Ainda é comum que as pessoas com deficiência executem trabalhos repetitivos, em sua maioria, manuais. A pessoa com deficiência pode trabalhar por conta própria (fabricação e venda de produtos) ou em uma instituição, de acordo com Batista (1997). Nessas instituições, geralmente criadas pelos pais, executam trabalhos manuais em oficinas, onde existe um coordenador. No caso da instituição da pesquisa, existem oficinas de encadernação, *silk*, papel artesanal, computação. A instituição conta com um coordenador em cada oficina para orientar os trabalhos realizados.

Hoje se discute a inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho, porém não há mão-de-obra qualificada. Em algumas instituições, essas pessoas são treinadas para o mercado de trabalho, onde são inseridas e acompanhadas. Não é o caso da Fundação Artes e Ofícios, instituição pesquisada, onde a inclusão de profissionais não deu certo e então a própria Fundação tornou-se uma empresa, sustentada pelos pais, para que os filhos pudessem trabalhar.

Um dos fatores que afetam a família é a qualificação profissional e inclusão do filho com deficiência mental no mercado de trabalho, já que os posicionamentos da mesma em relação a esta questão são diversos. A pesquisa trouxe algumas constatações que serão relatadas nos próximos parágrafos.

As expectativas dos pais foram analisadas em função do que se espera de uma pessoa ou de uma situação daqui a algum tempo. Expectativas positivas se dão a partir do momento em que a família percebe o sujeito, o filho em crescimento, sem depender dos outros, alguém que é visto independentemente de sua deficiência, enxergando nele também alguns pontos positivos para o futuro. As expectativas negativas são aquelas em que a família percebe apenas a deficiência do filho, que é visto como um indivíduo a ser tutelado por outrem por toda a vida, não acreditando que o mesmo possa crescer e vencer sozinho.

Para as pessoas com deficiência mental, expectativas positivas visam ao crescimento próprio e à conquista de autonomia, já as expectativas negativas são a dependência da família e de outras pessoas, sem uma possibilidade de futuro, a não ser dentro de um ambiente protegido.

Quanto às expectativas de futuro, quatro das seis famílias entrevistadas acreditam que o filho continuará trabalhando na Fundação, ambiente criado pelos pais, separando o filho do mundo exterior. Duas famílias apontaram a possibilidade de o filho arrumar trabalho ou os pais montarem um negócio próprio para esse filho.

Os filhos, apesar de terem sonhos de casar, arrumar emprego, mostraram-se preocupados com a questão da morte dos pais e mostraram uma docilidade, dependência em relação aos pais, não questionando as palavras de autoridade dos mesmos. As pessoas com deficiência trouxeram a idéia de independência em todos os sentidos, bem como trabalhar, ganhar o próprio dinheiro. Sentem-se valorizadas quando recebem, pois sabem que qualquer profissional recebe por um serviço executado e são, desse modo, também reconhecidas.

Pôde-se notar, com esta pesquisa, algumas divergências entre expectativas profissionais entre pais e filhos, sendo que os pais consideram que os filhos podem trabalhar, mas sempre precisarão de auxílio de outrem, o que não traz a independência considerada por eles como caracterizadora do trabalho. Os filhos por sua vez, acreditam que fazer bem feito, e receber por isto, caracteriza uma relação de trabalho, portanto trazem expectativas positivas a respeito dessa atividade.

Da mesma maneira, podem-se classificar as atitudes das pessoas com deficiência em relação a si próprias, à autonomia, heteronomia e anomia.

Autonomia, de acordo com Kamii (1995, p.103), "*significa ser governado por si próprio*", enquanto heteronomia "*significa ser governado por outrem*".

Assim, uma pessoa que atingiu a autonomia é capaz de guiar a própria vida, escolhendo seus relacionamentos, trabalho, entre outros, além de tomar decisões por si mesma. As pessoas autônomas sabem reconhecer uma mentira e são estimuladas a reconhecer fatos relevantes para agir da melhor maneira possível. Na autonomia existe um respeito quanto à diversidade de opiniões, em que as pessoas são estimuladas a defender seus diferentes pontos de vista, construindo, assim, o senso de justiça.

Por outro lado, uma pessoa dependente de outras para fazer algo que poderia fazer sem auxílio está no estágio da heteronomia. A heteronomia consiste em um comportamento de afeto em relação às pessoas de quem se gosta e também no medo de contrariá-las, ou seja, em manifestar uma opinião contrária à delas. Assim, tem-se um respeito às regras por temor.

Ainda temos a anomia, que seria o estágio em que a pessoa não governa a si, nem é governada por outrem, com total ausência de lei, agindo da maneira como quer, sem respeitar as regras da sociedade.

Em relação às atitudes dos familiares, estas poderiam ser classificadas por punições ou sanções por reciprocidade. Punições são comportamentos dos adultos de impor castigos ou de brigar quando a criança ou adulto faz algo de errado, o que acaba por reforçar a heteronomia dos mesmos, impedindo-os de desenvolver o senso crítico do que é certo ou errado. As punições não estão diretamente ligadas ao ato, originando, assim, conseqüências diversas, mas não a que é desejada. Segundo Kamii (1995, p.107), as punições podem ter conseqüências diferentes, tais como o

cálculo de riscos (repetir um determinado comportamento, porém evitando ser descoberto), a conformidade cega (conformar-se com as atitudes dos pais, respeitando-os e ficando em segurança) e a revolta (comportamento repentino que pode levar a delinqüência, se dá quando as pessoas se cansam de respeitar e se conformar com tudo o que os mais velhos dizem).

Quanto às atitudes dos familiares, através das próprias falas dos pais, as conclusões apontam para uma sanção por reciprocidade, de modo que conversam sobre o que é certo e errado nas atitudes dos filhos, porém não foi possível observar uma situação prática. As atitudes dos filhos mostram uma heteronomia em relação

aos pais, já que na maioria das vezes não saem de casa sozinhos e os familiares estão sempre fazendo tudo por eles. As pessoas com deficiência mental aceitam bem, de certa forma, as respostas dadas pelos familiares, sendo pessoas dóceis, fáceis de lidar. Uma entrevistada, porém, disse questionar à mãe muitas coisas e não aceita suas explicações facilmente.

As sanções por reciprocidade, exercidas pela família, deveriam favorecer a autonomia dos filhos, no entanto a maioria destes consideram-se dependentes da família, portanto heterônomos. Com esse fato, pôde-se levantar questões como até que ponto o comprometimento mental estaria afetando o desenvolvimento dessa autonomia, ou até mesmo a questionar essa atitude descrita pelos pais.

A crença dos pais, que pôde ser observada, de que os filhos estarão sempre sob tutela, leva a pensar na dificuldade que os mesmos encontram ao lidar, no dia-a-dia, com aquele filho “deficiente”. Observa-se que a busca incessante por tratamentos e a crença nas potencialidades desses filhos são algumas das saídas que essas famílias encontram perante o medo de morte de um dos pais e o futuro desse filho.

Outro ponto observado foi o lugar que esse filho ocupa na família, que é o de educado, dócil, apesar de as famílias terem relatado que eles perguntam sobre o futuro. As respostas dadas pelos familiares, quando os filhos questionam, são sempre no sentido de tranquilizá-los, levando-os a não questionar mais.

As famílias entrevistadas acompanham o trabalho do filho, indo às reuniões da Fundação e, às vezes, auxiliam na venda dos produtos em feiras e eventos. Este último ocorre quando o prazo é pouco para o serviço demandado e sentem que os filhos não vão dar conta. Apesar de ajudarem, têm consciência de que esse auxílio deve incomodar, afinal estão invadindo o trabalho deles.

Esta pesquisa pode propiciar aos familiares que leiam algo sobre suas expectativas e atitudes perante os filhos com deficiência mental, tomando as mais sensatas possíveis, bem como conhecer suas próprias expectativas em relação aos filhos e como estas se diferenciam. Permitirá que esses filhos tomem consciência de seu comportamento perante o trabalho e família, e façam algumas mudanças que considerarem necessárias.

Os pais não trazem grandes expectativas sobre o futuro profissional e pessoal desses filhos, acreditando que os mesmos sempre estarão trabalhando na FAO ou sendo coordenados por alguém. Acreditam que esse filho nunca poderá morar sozinho ou constituir família, ficando sempre sob tutela. Os filhos, por sua vez, aceitam essas expectativas com docilidade, o que faz com que não criem grandes expectativas também.

Refletindo sobre os dados apontados na pesquisa, a Fundação poderia criar um espaço de grupo terapêutico para essas famílias, onde possam falar de seus sentimentos, angústias. Esse espaço terapêutico já existe para as pessoas com deficiência e funciona bem.

Ao final desta pesquisa, conclui-se que o assunto não se esgotou. Há muitos caminhos a percorrer, novas pesquisas a fazer para tentar abordar um pouco mais esse tema. É importante que sejam feitas mais pesquisas na área, afinal esse assunto é extenso.

REFERÊNCIAS

BATISTA, Cristina *et al.* **Educação profissional e colocação no trabalho:** uma nova proposta de trabalho junto à pessoa portadora de deficiência. Brasília: Federação Nacional das APAEs, 1997.

KAMII, Constance. **A criança e o número:** implicações educacionais da teoria de Piaget para a atuação de escolares de 4 a 6 anos. Campinas: Papyrus, 1995.

REGEM, Mina. O envolvimento da família na habilitação do portador de deficiência mental. **Mensagem da APAE.** V. 19/n 64 (jan/mar. 1992), p. 20-24. Brasília: Federação Nacional das APAES.

TIBA, Içami. **Quem ama, educa!** São Paulo: Editora Gente, 2002.

VILELA, Fernanda Marques. **A profissionalização da pessoa com deficiência mental e sua inclusão no mercado formal de trabalho.** 2004. Monografia (curso de Psicologia) – PUC Minas.