

A INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA PARA O SUCESSO DA INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO MERCADO FORMAL DE TRABALHO.

Sérgio Sampaio Bezerra ¹

RESUMO

Este artigo discute a influência da família para o sucesso da inclusão da pessoa com deficiência intelectual no mercado formal de trabalho sob a perspectiva das fases pela quais passam as mães a partir da descoberta da deficiência dos seus filhos (as). Para tanto foram realizadas entrevistas com 21 mães de pessoas com deficiência intelectual cujos filhos (as) estão a mais de quatro anos empregados na mesma empresa. As análises mostram que é fundamental a forma como essas mães reagem em relação à deficiência dos seus filhos (as), bem como a importância da relação mãe-filho (a) para o ingresso e permanência dessas pessoas nas empresas.

Palavras-chaves: Pessoa com deficiência intelectual. Família. trabalho.

ABSTRACT

This article discusses the family influence on the success of the inclusion of people with intellectual disabilities in the formal labor market from the perspective of the phases by which mothers undergo since the discovery of the disability of their children. For this purpose, a survey was conducted with 21 mothers of intellectually disabled people, whose the children have been employed at the same company for more than four years. The analysis reveals that is fundamental how the mothers react regarding to the disability of their children, as well as the importance of the mother-child relationship to the entrance and continuity of these people in the companies.

Keywords: People with intellectual disability. Family. Labor.

INTRODUÇÃO

¹ Doutorando em Ciências Sociais pela PUC-MG, Mestre em Administração pela EBAPE/FGV/RJ e Economista graduado pela UFPE.

Esse estudo busca compreender como as mães de pessoas com deficiência intelectual que foram incluídas com sucesso no mercado formal de trabalho percebem e descrevem o seu processo de descoberta da deficiência do filho (a) e como isso pode ter afetado o seu sucesso no mundo do trabalho, por isso tenho como base o interacionismo simbólico e a etnometodologia.

Nesse trabalho adoto a estrutura descrita a seguir, além desta introdução. No primeiro capítulo trago o enquadramento teórico mostrando a importância da família para o desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual. No segundo capítulo mostro a constituição do universo de pesquisa caracterizando as pessoas com deficiência intelectual parte desse estudo, bem como as empresas onde estão empregados. No capítulo 3 demonstro os dados analisados de forma interpretativa, pois segundo Spink e Lima (2000) não há mais nada do que interpretações. Essa interpretação se deu com base na fundamentação teórica elaborada e no discurso dos entrevistados. As entrevistas foram gravadas e depois transcritas e o tratamento dos dados consistiu numa decomposição dos dados coletados e na busca da relação entre essas partes decompostas por meio de linhas narrativas que segundo Spink e Lima (2000, p.117) “são apropriadas para esquematizar os conteúdos das histórias utilizadas como ilustrações e/ou posicionamentos identitários no decorrer da entrevista”.

Depois de sistematizados, os dados das entrevistas foram confrontados com os dados das anotações feitas no diário de campo e com os dados dos documentos não técnicos. Isso permitiu uma triangulação de informações, garantindo a confiabilidade dos fatos observados e expostos neste estudo, apontando o que é homogêneo e o que se diferencia nas narrativas dos sujeitos pesquisados (MINAYO, 2007). Por fim, trago alguns apontamentos a guisa de conclusão.

3.1 Enquadramento teórico

A família é o primeiro núcleo social pelo qual temos acesso ao mundo, é onde somos em primeira mão apresentados a uma série de informações que influenciaram no que somos e no que seremos. Trata-se de acordo com Batista e França (2007) da unidade básica de desenvolvimento e experiência, onde ocorrem situações de realizações e fracassos, saúde e enfermidade. A família segundo Buscaglia

[...] desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e das instituições. Como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no estudo do crescimento, desenvolvimento da personalidade ou do comportamento humano (BUSCAGLIA, 1993, p.78).

A chegada de uma pessoa com deficiência intelectual numa família representa um momento de mudanças, dúvidas e confusão, pois o grupo familiar terá que desconstruir seus modelos de pensamento e criar conceitos que absorvam essa nova realidade (BATISTA; FRANÇA, 2007) e são esses sentimentos e processos pelos quais passam os pais que de acordo com Brunhara e Petean (1999) vão interferir diretamente na aceitação da pessoa com deficiência intelectual, sendo, portanto de suma importância compreender às reações, explicações, sentimentos e expectativas que os pais de pessoa com deficiência intelectual exprimiram frente a notícia da possível deficiência de seus filhos(as).

3.1. Constituição e caracterização do universo da pesquisa

Essa investigação foi circunscrita no município de Pará de Minas - MG, onde a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) desenvolve um programa de inclusão de pessoas com deficiência intelectual nas empresas desde 1997, que prepara a pessoa com deficiência intelectual para o trabalho e faz sua colocação no mercado formal de trabalho. Do início do programa até hoje foram incluídos por essa instituição 91 pessoas com deficiência intelectual nas empresas, atualmente 75 dessas pessoas se encontram em situação formal de trabalho.

A seleção das mães de pessoas com deficiência intelectual que formam o universo desta pesquisa se deu por meio de um procedimento multietapas e atendeu aos critérios de facilidade de acesso e por ser representativo da população ideal para a investigação (tipicidade). A longevidade da existência do programa de inclusão da pessoa com deficiência intelectual no mercado formal de trabalho no município permitiu a seleção de pessoas empregadas há mais de quatro anos na mesma empresa, já que, segundo Veiga e Fernandes (2014), somente quando a pessoa com deficiência intelectual permanece por alguns anos na mesma empresa é que se dá o que ele denomina de fase de acomodação, na qual esses

trabalhadores passam a ter direito de participar da companhia dos outros colegas dos momentos de descanso e descontração, na partilha de refeições, nos convites para beber um café ou uma cerveja durante as pausas de trabalho ou, em ocasiões mais raras, para além delas (aceitação grupal). Além disso, as debilidades produtivas e uma eventual produtividade mais baixa do trabalhador com deficiência intelectual passam a ser toleradas e passa-se a sobrevalorizar os progressos técnico-profissionais e as atitudes e comportamentos pessoais (aceitação geral).

Os filho(as) dessas mães que fazem parte deste estudo possuem uma situação de deficiência intelectual de leve a moderada, de acordo com a classificação da Associação Psiquiátrica Americana (1994) e, na sua maioria, chegaram à APAE ainda crianças encaminhadas pelo médico ou pela escola pública. Apenas 07 (sete) das 21 (vinte e uma) pessoas chegaram à APAE já adolescentes ou adultas. Todas elas receberam outros atendimentos na APAE (saúde, escola especial, apoio pedagógico), além da preparação para o trabalho. Na sua maioria, foram frutos de gravidez e parto conturbados devido ao ambiente familiar ou dificuldade de acesso a serviços de saúde, vários com pai alcoólatra e relatos de episódios de violência doméstica contra a mulher e de depressão da mãe. Algumas dessas pessoas apresentam outros problemas associados à situação de deficiência intelectual, como déficit de atenção, perda auditiva, ansiedade e nervosismo excessivos.

O nível de escolaridade das mães, na sua maioria, não supera os primeiros anos do ensino fundamental, mas 18 famílias vivem em casas próprias, e todos vivem em casa com infraestrutura básica (água encanada, rede de esgoto ou fossa, e luz elétrica).

3.2 Resultados

Os dados das entrevistas demonstraram que as mães das pessoas com deficiência intelectual parte desse estudo reagiram a notícia da seguinte forma: a primeira fase por que passaram essas mães foi a fase da busca para entender que tipo de problema seu filho tem e em geral o restante da família não aceita o diagnóstico, sendo a mãe que luta por essa descoberta

Até que viemos a descobrir [...], foi uma luta... com a família:

“ porque, você vai colocar esse menino na APAE? Esse menino não é deficiente. ” Eu falava: eu não sei se ele é deficiente ou não”. Eu sei que eu preciso de ajuda. Eu fiz pré-natal com um médico em Belo Horizonte, quando eu contei para ele, a dificuldade no meu parto, ele falou: “ seu menino vai ter problema, porque não poderia ter sido assim”... Ele vai ter problema e a senhora vai ter que leva-lo para a APAE (Mãe de pessoa com deficiência intelectual).

[...] fui eu quem procurei. Desde que ele nasceu eu sou a décima-primeira de uma família de onze filhos. E a minha mãe adotou dois também. Aí eu percebia que o desenvolvimento dele, não era[...] não que tenha um padrão, mas, eu percebia que o desenvolvimento dele, pelo os dos meus sobrinhos que eu ajudava a olhar, ele não estava falando direito, nem andando, ele foi andar com um ano e seis meses. Quase perto de eu ganhar o outro. Aí eu ficava falando com o Doutor: “ oh, Doutor, o meu filho não está”... e aí ele me dizia que eu não poderia comparar [...] até aquele teste do pezinho eu fiz, eu fiz em São Paulo [...] a APAE me ajudou. Mas, ele está lá desde dois anos de idade, ele foi estimulado (Mãe de pessoa com deficiência intelectual).

A busca segundo Brunhara e Petean (1999) resulta na necessidade de procurar resposta e formas de auxiliar frente a algo que incomoda ou requer cuidados. Além disso, como se observa nos relatos essa busca da mãe vem acompanhada da negação por outros membros da família numa atitude que encobre a não aceitação da deficiência, fingindo que o problema não existe.

Batista e França (2007) afirmam que essa fase de negação é vivida mais intensamente pelos pais que demonstram maior dificuldade em lidar com a constatação da deficiência intelectual não participando dessa busca e em casos extremos abandonando a mulher. Todas as mulheres parte desse estudo não vivem mais com os pais dos seus filhos com deficiência intelectual, ou são viúvas ou separadas, apenas duas têm um novo companheiro e uma que é mãe adotiva vive com o marido. Todas, exceto duas que são mães adotivas, relatam a posição dos homens como secundária ou nociva no processo de descoberta da deficiência do filho (a)

Quando ela tinha cinco anos, eu a levei em um neurologista pediátrico, eu morava em Belo Horizonte, eu não morava aqui, não. E eles avaliaram ela, com um quadro de microcefalia. Mas, o médico me falou que não deveria me preocupar, porque, era uma coisa muito pequena. Em relação aos colegas

de sala, ela tinha um ano de atraso. E isso, porque a escola pediu essa avaliação. Eu não levei por mim. Porque, até aí eles achavam que ela era uma criança muito molenga, muito dengosa. Mas, nunca foi. Eu sempre fui meio durona. Precisa de carinho eu dou, precisa de atenção eu dou, mas na hora de ser dura também eu sempre fui. Aí pediram essa avaliação, deu isso. E lá mesmo em Belo Horizonte, eles mandaram para APAE, mas o pai dela era tão ignorante, que ele mesmo tirou não deixou ela o tempo estipulado que ela deveria ficar. E aí quando eu voltei para cá, ela começou com uma depressão muito forte, até que eles chegaram ao quadro de esquizofrenia, que eles demoraram muito para me falar. Mas, todas as questões da doença dela são por causa do pai. O pai suicidou. Esse mês faz anos. E eu não sei se é no subconsciente, se ela cutuca, eu não sei o que é, mas esse mês todo ela passa mal (Mãe de pessoa com deficiência intelectual).

Meu marido me batia demais. Ele me deu uma mordida, me enforcava, quando ele foi para a APAE. Quando eu estava quase nos dias de ganhar, ele me deu uma pedrada na cabeça e saiu correndo. (Mãe de pessoa com deficiência intelectual).

Ele era muito viciado em jogo de cartas, bebia, fumar ele fuma até hoje, eu não sei se ele largou o vício; tem seis anos praticamente, que a gente se divorciou. (Mãe de pessoa com deficiência intelectual).

Eu vou caçar ajuda. Mas, aonde eu vou caçar essa ajuda, Meu Deus... eu estava também com um pouco de depressão, meu casamento estava um pouco atrapalhado, juntou tudo e eu decidi pedir ajuda na APAE. Eu cheguei na APAE, em pleno dezembro e eu pensei que aquilo, fosse parar. Eu fui para lá em prantos. Falei: Meu Deus do Céu, com a cabeça toda atrapalhada e o pai dele nunca ligou para isso, nunca me acompanhou em nada dele. Nada, nada, nada (Mãe de Pessoa com deficiência intelectual).

E aí aconteceu que na hora do parto, é uma coisa sem explicação o que aconteceu, porque teve que bater na bundinha dela, quando ela nasceu. Tem gente que acha que é frescura. Porque acha que vai passar e tem gente que acha que não vai passar. Então, meu Deus, que seja feita a sua vontade. E vamos correr atrás. Eu tenho que lutar por elas. Aí eu fui correr atrás, e aí quando eu fui para APAE, a professora foi quem descobriu, porque parecia que ela não tinha nada. A deficiência intelectual, é uma coisa que você quase não vê, [...] e nem mede. Então para mim, até ali, a minha filha era normal e aí quando ela falou, comigo: Oh, ela tem uma deficiência. Ela tem um atraso". Aí sabe quando você leva aquele choque? Então, eu falei assim: " o que eu tenho que fazer para a minha filha? ". Ela falou: " Vamos levar para a APAE. Lá tem as terapias" (Mãe de pessoa com deficiência intelectual).

Essa não aceitação do grupo familiar (pai e outros membros) leva as mães a viverem a fase da dor, do sofrimento pelo seu filho causado pela estigmatização no

seio da própria família conforme podemos constatar no relato abaixo

Tem época na vida que as pessoas tentam te puxar o tapete para derrubar. A minha cunhada, casada com o meu irmão falou assim: “o seu filho, nunca será homem responsável. Ter uma carteira assinada, poder sair para trabalhar, porque, ele é deficiente. Ele nunca vai trabalhar, porque, deficiente não trabalha”. Aquilo, doeu foi como uma faca que transpassou meu coração. E, aí eu falei: “oh, Deus: mas, eu sei que o Senhor é Pai e vai me ajudar. Ele vai ter sim, porque o Senhor falou, que tem na Bíblia que tudo o que pedir ao Pai, ele alcança”... Aquilo, me machucava, porque, toda vez que eu lembrava, eu pensava: “Gente, gente eu tenho um filho só... ele ser assim, que nunca terá responsabilidade? Eu olhava, ele assim: e ensinava pequenas coisas, assim: trancar uma porta e ensinava para ele, que aquilo era responsabilidade. Às vezes, eu falava com ele: “a mamãe já está velha, tranque aí para mim”. Aí pegava trancava e eu pensava: Deus é mais! Quando pequeno, ele nunca pareceu que tinha problema. O problema dele é que sempre foi devagar, caladinho. Tímido. Aí quando apareceu essa dificuldade, que ele não aprendia a ler, ele não conseguia se alfabetizar. (Mãe de pessoa com deficiência intelectual).

Ele foi na APAE e fez todos os testes. Então, davam aquela resposta de limitação, que ele seria limitado, falta de memorização, então para mim, aquilo foi um arraso. Eu desmontei. (Mãe de pessoa com deficiência intelectual)

Essa fase de dor, sofrimento pelos seus filhos levam as mães a tristeza aspecto revelador da aflição, no entanto no caso das mães entrevistadas essa tristeza não se tornou crônica e elas seguiram buscando e lutando pelos seus filhos, pois apesar de uns pô-las para baixo outros lhe trouxeram esperança

Tive meu filho com trinta e quatro. E o médico me disse assim: “ ele vai ter problema, de aprendizado. E, quando for, a senhora leva na APAE para ser melhor para ele. Não importa, o que os outros vão falar, se vão debochar”. A mãe tem que querer o que for melhor para o filho e ele me explicou tudo direitinho, ele tinha três meses de idade. Aí você vai juntando... ouve uma pessoa, ouve outra...um derruba e outro mostra o caminho certo. E ele falou comigo, na APAE, você vai encontrar muita ajuda, você vai encontrar psicólogos, fonoaudiólogos que ele vai precisar e, vai ser muito bom. E vamos esperar as coisas e ver o que vai acontecer (Mãe de pessoa com deficiência intelectual)

3.3 Conclusão

Ao analisar as fases pelas quais passaram as mães das pessoas com deficiência intelectual que permanecem por mais de quatro anos empregadas no mercado formal, observa-se que elas não passaram por algumas fases que podem influenciar negativamente o futuro dos seus filhos tais como: a resignação que as levaria à submissão paciente aos sofrimentos da vida, a revolta que as levaria a uma grande perturbação moral causada por indignação, aversão e repulsa aos seus filhos; o castigo, buscando explicações em princípios religiosos, relatando sentimentos de conformismo, não buscando em nenhum momento a cura milagrosa ou apresentando ansiedade excessiva que poderia levá-las a um sentimento de insegurança em relação ao futuro do seu filho(a). As reações dessas mães foi de choque no primeiro momento, porém nada que as paralisassem, pois seguiram numa busca constante para ajudar seus filhos (as). Essa busca durante todo o tempo foi regado por muita esperança aqui entendida como o movimento dessas mães para o que ainda não veio a ser, em confronto com os desafios que lhes impõe a deficiência intelectual do seu filho(a) e assim conseguindo superar as expectativas.

Essa postura das mães influenciou positivamente o sucesso dos seus filhos(as) no trabalho formal, pois o desenvolvimento de uma pessoa não é um processo solitário, individual e retilíneo, mas algo que acontece no plano social, por meio das relações e interações sociais que se estabelecem ao longo da vida, sendo que as primeiras relações e interações ocorrem dentro do núcleo familiar. A criança vai se constituindo enquanto pessoa e compreendendo o mundo ao seu redor por meio da interiorização da realidade que se constitui na base em primeiro lugar da compreensão de nossos semelhantes e em segundo lugar da apreensão do mundo como realidade social dotado de sentido (BERGER; LUCKMANN, 2011). Essas mães fizeram seus filhos (as) apreenderem suas diferenças e avançarem nas suas expectativas não permitindo que essas pessoas apesar de estigmatizadas sentissem amargura, ressentimento ou auto piedade (GOFFMAN, 2013) e viram a deficiência intelectual não como uma enfermidade e sim como uma diferença.

REFERÊNCIAS

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

BATISTA, Sérgio Murilo; FRANÇA, Rodrigo Marcelino de. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de divulgação técnica-científica do ICPG**, v.3,n.10,p.117-121, jan./jun. 2007.

BERGER, Peter; LUCKMANN, Thomas. **A construção social da realidade**. 33. ed. Tradução de Floriano de Souza Fernandes. Petrópolis: Vozes, 2011.

BRUNHARA, Fabíola; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações á deficiência da criança. **Paidéia, FFCLRP-USP**, Ribeirão Preto, jun. 1999.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais**. 3. ed. Rio de janeiro: Record, 1993. Cap.2 e 4.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2013.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 26. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

SPINK, Mary Jane; LIMA, Helena. Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. In: SPINK, Mary Jane Paris (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano**: aproximações teóricas e metodológicas. 2.ed. São Paulo:Cortez, 2000. Cap.IV.

VEIGA, Carlos Veloso; FERNANDES, Luísa Martins. **Inclusão profissional e qualidade de vida**. Rio de Janeiro: Edições Húmus, 2014.