

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA NA INSERÇÃO OU EXCLUSÃO DE PESSOAS
PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA MENTAL NO MERCADO DE TRABALHO**

Camila Sales

**Florianópolis
2002**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA NA INSERÇÃO OU EXCLUSÃO DE PESSOAS
PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA MENTAL NO MERCADO DE TRABALHO**

Camila Sales

Dissertação apresentada ao Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Prof. Dr. José Luiz Crivelatti de Abreu

Orientador

**Florianópolis
- 2002**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

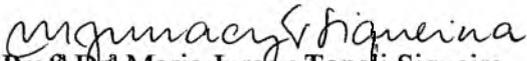
Centro de Filosofia e Ciências Humanas

Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado

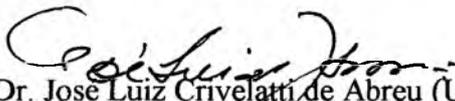
***INFLUÊNCIA DA FAMÍLIA NA INSERÇÃO OU EXCLUSÃO DE
PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA MENTAL NO MERCADO
DE TRABALHO***

Camila Sales

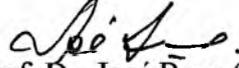
Dissertação defendida como requisito parcial para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado, Linha de Pesquisa Processos de Comunicação, Saúde e Ambiente, da Universidade Federal de Santa Catarina e aprovada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes professores:


Prof.^a Dr.^a Maria Juracy Toneli Siqueira
Coordenadora do Curso

Banca Examinadora:


Prof. Dr. José Luiz Crivelatti de Abreu (UFSC)
Orientador


Prof.^a Dr.^a Silvia Zanatta Da Ros (UFSC)


Prof. Dr. José Baus (UFSC)

APROVADA PELA BANCA EXAMINADORA EM, 28/02/2002.

Dedicatória

Dedico este trabalho a todos aqueles que não se prendem às limitações que os olhos vêem, conseguindo vislumbrar a possibilidade de desenvolvimento do ser por compreendê-lo por inteiro.

Agradecimentos

À minha família que sempre acreditou nas minhas conquistas,
apoando o meu trabalho e acolhendo minhas angústias.

Ao meu amado Maurício, pela compreensão nos momentos difíceis,
pelo carinho e dedicação durante toda essa trajetória.

Ao meu orientador, professor José Luiz
que nunca deixou de confiar na concretização deste sonho.

À minha querida amiga Mônica, colega de mestrado,
mas também um pouco de co-orientadora, entre muitas risadas
me auxiliou a transpor os obstáculos desse empreitada.

A todos os meus amigos que compreenderam a minha ausência,
deixando para mais tarde dividirmos nossos momentos.

A todos aqueles que, de uma forma ou de outra,
contribuíram para realização deste trabalho.

E, em especial, aos meus entrevistados, pela disponibilidade e confiança demonstradas.

RESUMO

Esta pesquisa pretendeu compreender e caracterizar a influência familiar na inserção de pessoas portadoras de deficiência mental no mercado de trabalho. Utilizou-se tal inserção como indicativo de autonomia, compreendendo esta última como um processo sócio-histórico-cultural. O universo desta pesquisa compreendeu três portadores de deficiência mental que trabalham, três que não trabalham e suas respectivas famílias representadas por um dos pais. As famílias apresentaram-se pouco atuantes para tal inserção principalmente por temerem que os participantes perdessem a pensão à qual têm direito. Estes demonstraram ter muitos ganhos com a inserção, adquirindo mais autonomia e uma certa independência financeira. Os que permaneceram fora deste sistema, demonstraram desejo de inserir-se, vendo neste um meio de modificar seu futuro e realizar alguns desejos. As instituições pareceram o único caminho para este processo, apesar de ser ainda frágil.

ABSTRACT

This research is intended to comprehend and characterize the influence of the family in the insertion of disable people in the job market. The degree of insertion, understood as a social-historical-cultural process, was used as an indicator to assess one's autonomy. The research investigated three workers with mental disability, three non-workers with the same disability, and one of their respective parents. It was found that families were little engaged toward that insertion, especially for being afraid of losing the disability pension paid by the government. As for the workers, it was found that they benefited greatly from becoming part of the job market, acquiring more autonomy and economic independence. Non-workers, contemplating a better future, demonstrate a willingness to partake of the program. The institutions offering such job market insertion programs, though still fragile, are apparently the only way to achieving access of disable people to the job market.

Índice

Apresentação.....	8
Introdução.....	11
Capítulo I.....	15
O Conceito de Deficiência.....	15
Família: um pouco de história.....	21
O apego entre pais e bebês deficientes e as relações familiares.....	28
A comunicação do diagnóstico e a família.....	31
Trabalho: provedor de autonomia ?.....	32
Perfil da profissionalização de Portador de Necessidades Especiais (PNE).....	37
Objetivos.....	43
Capítulo II.....	44
Método.....	44
Participantes da Pesquisa.....	44
Seleção dos participantes e coleta de dados.....	45
Tratamento dos resultados.....	46
Capítulo III.....	47
Os participantes e seus pais.....	47
Adilson.....	48
Antônio.....	51
Lucas.....	54
Cláudia.....	57
Heitor.....	59
Renata.....	61
A instituição.....	64
Capítulo IV.....	69
Análise e Discussão.....	69
Categoria Repercussões do Trabalho.....	70
Trabalho versus compreensão dos pais.....	70
Trabalho e autonomia.....	74
Trabalho e Futuro.....	77
Categoria Autonomia.....	79
Categoria Inserção no Trabalho.....	84
Conclusão.....	89
Bibliografia.....	92
Anexo 1 – Roteiros das entrevistas.....	95
Anexo 2 – Conteúdo das entrevistas.....	98

APRESENTAÇÃO

O tema da presente dissertação de mestrado derivou de minhas experiências como bolsista de iniciação científica (CNPq) na época de graduação¹. Naquele momento, a pesquisa na qual estava envolvida tinha como proposta estudar a viabilidade da realização de oficinas artísticas para formação de pessoas portadoras de deficiência como mediadores de atividades à velhice institucionalizada. Os participantes daquela pesquisa eram todos adultos jovens com idades entre 19 e 30 anos e carregavam em sua história de vida o rótulo de portadores de deficiência mental. Após dois anos de trabalho comprovou-se que, além da efetiva preparação dos membros do grupo para o desempenho objetivado, a experiência abria, para os sujeitos, a possibilidade de descobrirem novas formas de lidarem com autonomia, segurança, vontade, estratégias de solução de problemas, etc.

Além de encontros semanais com o grupo de trabalho, procurou-se estreitar os laços entre nós, pesquisadores, e as famílias dos participantes, com a finalidade de observar os avanços destes. Para tanto, foram realizadas reuniões bimestrais nas quais eram discutidos assuntos trazidos pelo próprio grupo, ou pelos pais. Como estas reuniões não eram objeto de estudo, não aprofundamos sua análise, porém, foi possível perceber que as relações estabelecidas entre os pais e os membros dos grupos possuíam algumas características que lhes eram peculiares. Em alguns casos, eram perceptíveis interações de caráter protecionista, que ignoravam as possibilidades de desenvolvimento de seus filhos nas relações a serem estabelecidas. Claro estava o fato de que esses pais estabeleciam tais relações por estarem imbricados numa construção histórica do que se entendia por deficiência, e que, por mais que seus discursos possuissem uma conotação contrária, suas atitudes não fugiam do que era (e/ou é) histórico e socialmente estabelecido. Por outro lado, haviam pais que procuravam estabelecer relações que favorecessem o desenvolvimento e a autonomia dos filhos.

Frente aos resultados obtidos na pesquisa, muitas foram as inquietações que permaneceram a respeito da efetiva inserção dessa população no mercado de trabalho. Como se dá esse processo? Que influências sofre? Como tem ocorrido hoje em dia? E, principalmente, de que forma as famílias influenciam, ou não, nesta inserção? Com a finalidade de responder a

¹ Da Ros, S. Z., Sales, C. (1999) Ocupação profissional de pessoas com história de deficiência: de inativos a promotores de atividades artísticas e de lazer junto às instituições de amparo à velhice. Relatório final de pesquisa-CNPq/UFSC, SC.

algumas destas questões é que se deu início ao mestrado, acreditando que por meio deste seria possível organizar e lapidar essas perguntas com a finalidade de objetivá-las ao máximo.

Na pesquisa que aqui se apresenta, pretendeu-se caracterizar e compreender a inserção de pessoas portadoras de necessidades especiais (PNE), ou mais especificamente, as portadoras de deficiência mental, tendo como principal foco a influência familiar. Para tanto procurou-se apreender a compreensão que a família tinha, teve e tem a respeito das possibilidades de desenvolvimento e inserção social de seus filhos. Ao mesmo tempo buscou-se dar aos PNE a oportunidade de apresentarem suas percepções sobre essa inserção, seus desejos e projetos para o futuro.

Como forma de encontrar a população pretendida, foram feitos contatos com algumas instituições que possuíam programas de inserção no mercado de trabalho. Em um desses estabelecimentos foram feitas entrevistas com os profissionais responsáveis pelo programa a fim de elucidar de que forma este se organizava. Desse contato derivou a escolha dos participantes e da melhor estratégia para abordá-los. Os participantes foram divididos em dois grupos, o daqueles que estão inseridos no mercado de trabalho e o dos que não estão. Além desses, foi entrevistado um membro de cada família, representados por um dos pais. Como já não estavam vinculados à instituição, o contato com os participantes que trabalhavam foi direto, enquanto que com os demais este ocorreu mediado pela mesma.

A partir do levantamento de literatura efetuado, foram encontrados trabalhos que discutiam a questão da inserção dos PNE no mercado de trabalho, ou que enfatizassem a família desses sujeitos. No entanto, somente Ribas (Em: Integração, 2000), comenta a relevância da família no processo de inserção dessa população. Por outro lado, tem havido uma ampliação na discussão a respeito das reais condições de aprimoramento e absorção dessa mão-de-obra.

Uma das grandes questões levantadas pelos autores pesquisados (Sasaki, 1999; Glat, 1989; Rocha, 2000; Amaral, 1994; Tomasini, 1995), acerca da profissionalização desses sujeitos concerne à qualificação dada pelas instituições. Estas não abarcam a cultura do mercado de trabalho, ou seja, direitos e deveres do empregado e do empregador, relações humanas no ambiente de trabalho, etc. Aspectos como estes são de importância primária no que tange à constituição desses sujeitos não somente como trabalhadores, mas também como cidadãos atuantes no processo de construção social de sua própria autonomia.

Além dos trabalhos referidos acima, essa dissertação embasou-se no entendimento de constituição de homem como ser social, nas e pelas relações travadas ao longo de sua existên-

cia. Como principal autor dessas idéias elegeu-se Vygotsky (2000), que tem sua teoria derivada de pensadores como Marx e Engels e da compreensão destes a respeito da importância do trabalho para o homem. É de grande importância ressaltar a complexidade de se desenvolver uma pesquisa que tem como ponto de partida tais referenciais. Afinal, esta imbrica a complexa relação homem *versus* sociedade, no ir e vir dessa mútua constituição, tendo sempre como norteador o como, o quando e o onde ela se dá.

No Capítulo I da presente dissertação procurou-se apresentar algumas noções a respeito da compreensão que se tem sobre deficiência, trabalho, família e como se engendra a relação dessa com o PNE. Os procedimentos metodológicos e objetivos da pesquisa constituem o Capítulo II, sendo que nesse se pretendeu caracterizar a instituição que auxiliou a viabilizar a coleta de informações, apesar de seu exame não ser o objetivo da investigação. O Capítulo III tratará dos resultados obtidos e sua análise. Na última parte estão formuladas as conclusões a respeito da participação da família na inserção dos PNE no mercado de trabalho, as perspectivas dos pais para o futuro de seus filhos, a compreensão que esses possuem sobre o emprego dos PNE e de como esses últimos vêem seu futuro.

INTRODUÇÃO

Independentemente das características que as famílias atuais assumem, o nascimento sempre representa inserção de um novo membro e modificações nas relações interpessoais que passam, então, a se compor também com a história da criança, isto é, uma nova história. Ainda que se reconheça, como Fonseca (1995), que o desejo de se ter um filho é muito individual e está ligado principalmente à fantasia de eternidade do ser humano (Amiralian, 1986), parece que nem sempre os pais escolhem o momento para gerar uma criança e, neste caso, há a probabilidade de as pessoas verem suas expectativas com relação ao seu momento de tornar-se pai/mãe deixadas de lado ou postergadas.

De fato, quando a gravidez está concretizada, aspectos críticos, como o desenvolvimento fetal, por exemplo, passam a ter alta relevância. Surgem preocupações sobre como será o bebê, se nascerá saudável, se os cuidados tomados são suficientes, se a atuação dos pais será adequada, entre outras. O nascimento da criança afasta essas inquietações e desfaz fantasias. Segundo Klaus e Kennell (1992), a possibilidade de se modificar a imagem que os pais possuem do bebê, construída ao longo da gravidez, por suas reais características, é fundamental para uma boa vinculação e se dá com uma maior interação entre eles.

O nascimento de um bebê com alguma deficiência torna-se um choque para os pais, e muitos estudos foram e são feitos com o intuito de compreender como se reestrutura a organização familiar neste momento (Brunhara e Petean, 1999; Maggiori e Marquenzine, 1996; Omote, 1996; Nicoloso e Freitas, 1997; Neder e Quayle 1996; Amiralian, 1986; Viana, Giacomoni e Rashid, 1994; Colnago e Biasoli-Alves, 2000). Apesar de esta possibilidade pairar sobre as fantasias parentais, nunca se está preparado de fato para encará-la.

A deficiência traz, pois, novos fatos às relações familiares, que podem se tornar obstáculos para o melhor desenvolvimento das pessoas com deficiência. Ou, pelo contrário, os novos signos culturais que advêm da nova realidade, podem tornar-se facilitadores de relações que proporcionem este desenvolvimento. Nesse momento, o apoio de profissionais preparados torna-se fundamental para auxiliar os pais a transporem ao menos as primeiras dificuldades e a compreenderem as possibilidades reais de desenvolvimento do bebê, bem como o que elas podem representar para a vida da família. Um exemplo disso é o trabalho de Colnago e Biasoli-Alves (2000) sobre o valor de um programa de orientação a pais de crianças com Síndrome de Down. Nesta pesquisa, procurou-se demonstrar por que um trabalho com os pais é tão im-

portante, bem como a forma que pode levá-lo a se tornar extremamente produtivo. Nos encontros realizados com os pais dois enfoques embasavam permanentemente a discussão: as dificuldades dos pais e os problemas do filho, de forma que ambos fossem beneficiados. Apesar de os temas serem primeiramente propostos pelos coordenadores, era aberta a possibilidade de os pais trazerem suas problemáticas do dia-a-dia, o que enriquecia os encontros e fazia com que os pais fossem mais assíduos. Como resultado deste trabalho, Colnago e Biasoli-Alves (2000) relatam que foi possível perceber como os pais observam o desenvolvimento de seus filhos muito detalhadamente, reconhecendo não só o esforço feito, mas também o ganho obtido. Ao perceberem o progresso de seus filhos, suas expectativas quanto ao desenvolvimento dos mesmos tornam-se mais positivas.

É devido a isto que trabalhos com grupos de pais têm despertado a preocupação constante de alguns pesquisadores, como Omote (1996), que, com seu grupo de trabalho, realizou um levantamento e uma análise de todos os estudos que enfocavam as famílias, justificando a sua importância em função, essencialmente, de dois fatores: primeiro, a comprovada necessidade de envolver a família no processo de elucidação das reais limitações e dificuldades da pessoa portadora de deficiência para que se possa educá-lo corretamente, e, em segundo, o reconhecimento de que também as famílias demandam cuidados especiais em virtude de se encontrarem nos papéis de mãe, pai ou irmão de uma pessoa considerada como deficiente. O autor relata que esta atenção à família não é nova em si, mas seu objetivo hoje é mais amplo, não restringindo o grupo familiar a uma mera fonte de informação sobre a pessoa deficiente.

Nos estudos relatados acima, a deficiência mental foi mais largamente investigada, sendo que muitos deles, entretanto, priorizaram somente um tipo de deficiência e, em geral, obtiveram as informações através de um único representante: a mãe. Além disso, a análise dos mesmos permitiu perceber a importância dos serviços de atendimento às famílias logo após o nascimento, pois, segundo Omote (1996, p. 517),

As famílias parecem desenvolver padrões de interação e cuidados inadequados com o deficiente, os quais tendem a serem preservados por longo período de tempo, podendo levar à deterioração progressiva de relações intrafamiliares.

Em um desses trabalhos analisados por Omote (1996), verificou-se que há uma preocupação por parte das instituições de possuir um atendimento às famílias, mas que na realidade

acabavam por abarcar somente as mães e ainda em um número muito menor do que o de crianças atendidas. Da mesma forma, devido à pouca procura, muitas instituições não realizam tal trabalho, e quando o fazem, não é de forma sistematizada.

Entre as pesquisas analisadas, Omote (1996) destacou a de Ribeiro (1995), que estudou a sexualidade de pessoas deficientes e constatou, dentre outras coisas, que muitas questões mal compreendidas pelos pais a respeito da deficiência de seus filhos geravam transtornos relacionais intrafamiliares que aumentavam com o tempo. Dessa forma, essa pesquisa veio reforçar a necessidade de uma intervenção precoce junto a família, a fim de possibilitar a essa um ajustamento frente à nova realidade.

Omote (1996) também realizou uma análise sobre as diferenças e semelhanças encontradas nos diversos estudos acerca das famílias que possuíssem pessoas com um só tipo de deficiência, constatando a existência de mais semelhanças do que diferenças. Além disso, este pesquisador acredita que as últimas decorrem das dificuldades inerentes especificamente a cada tipo de problemática, bem como da significação social que estas possuem. O mesmo resultado foi constatado em um pequeno levantamento bibliográfico realizado para a pesquisa que aqui se apresenta, em que, entre estudos que falavam de deficiências específicas ou generalizadas, os comportamentos da família foram sempre os mesmos, oscilando entre choque, negação, tristeza, procura de um milagre, etc.

Desse levantamento, poucos foram os trabalhos que enfocavam a família e o portador de necessidades especiais (PNE) já em idade adulta. Em sua maioria, os trabalhos nessa área procuram compreender como se dá o processo inicial de interação intrafamiliar, talvez devido à importância desse momento, como elucidado no trabalho de Omote (1996), citado anteriormente. No entanto, como afirma Lopes (1996), não é somente o processo de desenvolvimento e mudança da criança que ocorre dentro do contexto familiar; os outros membros também passam por este processo, bem como o sistema familiar como um todo.

Foi possível notar ainda que, contrariamente, há pais que se esforçam para inserir seu filho no meio social, e muitos o fazem por meio do ensino de atividade produtiva. Este aspecto pode ser percebido no crescente número de pessoas portadoras de deficiência empregadas em instituições de grande e pequeno porte, atendendo a programas governamentais preocupados com a grande exclusão que a deficiência pode produzir.

Lopes (1996), em sua apresentação sobre os trabalhos realizados em seu grupo de pesquisa do Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento (UFRGS), ressalta a importância do estudo do desenvolvimento sócio-afetivo no contexto familiar como promulgador da autonomia e individuação de cada membro desse sistema. Esta pesquisadora destaca a relevância de se compreender este processo através de estudos da história familiar, a fim de que o foco seja deslocado do indivíduo para as relações familiares. Ou seja, segundo esse raciocínio, processo de individuação e de autonomia não estaria centrado na pessoa, mas nas suas relações familiares, na história de sua família.

Nicoloso e Freitas (1997) também partem do contexto familiar para embasar a construção da autonomia. Essas autoras acreditam que a participação e co-responsabilidade são formas de possibilitar ao PNE aprender a se expressar por suas possibilidades de desenvolvimentos e com responsabilidade, deixando o estigma de ser incapaz de produzir e tomar suas próprias decisões. Em geral pensa-se que um PNE não consegue alcançar um grau de heteronomia (praticar regras sem compreendê-las), mas isso só ocorre porque não há a devida estimulação para tanto. É necessário que se passe por essa etapa para que se alcance um estágio de autonomia (capacidade de autogovernar-se pela interiorização das regras).

Em vista desse panorama, fez-se necessária a realização de um estudo que possibilitasse melhorar a compreensão das relações familiares que proporcionam o desenvolvimento da autonomia e individuação de portadores de necessidades especiais em idade adulta. Permitir a ampliação da compreensão das relações familiares, não só frente às expectativas quanto à possibilidade de desenvolvimento e ao futuro do filho, mas também frente as suas possibilidades reais de autonomia, implica possibilitar a pais e profissionais da área abarcarem as relações familiares de forma a propiciar o desenvolvimento da autonomia e da diferenciação dos PNE.

CAPÍTULO I

O Conceito de Deficiência

De forma resumida, pode-se vislumbrar como se deu a construção das diferentes concepções de deficiência ao longo da história. Num primeiro momento, na Antigüidade Clássica, em que a beleza era muito valorizada, as pessoas portadoras de deficiência eram desprezadas e negligenciadas e, por isso, eram escondidas ou eliminadas.

Com o advento do cristianismo, essas pessoas passaram a ser reconhecidas como portadoras de uma alma, portanto, também “filhas de Deus”. Esta nova perspectiva garantiu-lhes mais atenção, ainda que estivesse restrita a regimes de asilos domiciliares, à margem da sociedade. De fato, durante a Idade Média, prevaleceu a idéia de que a deficiência era causada por possessão demoníaca (Carneiro, 1996).

Entre os séculos XVI e XIX e com o desenvolvimento da Medicina, passou-se a tratar a deficiência como doença. Nesse sentido, Pessotti (1984, Em: Carneiro, 1996, p. 18) considera que:

[...] a deficiência mental, que após a inquisição se tornara um problema médico e não mais teológico, passara de um enfoque supersticioso a um tratamento naturalista, por parte de muitos médicos e raros pedagogos; essa atitude naturalista, porém, não implica necessariamente a abordagem científica da questão. A verdade não é mais buscada no dogma trazido pelo clero, mas ainda emana de uma autoridade, que domina o saber e o poder diante da deficiência mental. Essa autoridade, que dirige a busca de explicações e as iniciativas educacionais, terapêuticas e institucionais e que arbitra as polêmicas é o médico. [...] Na medida em que a autoridade do sábio e não o rigor e a replicabilidade da metodologia de pesquisa é o critério de validade e fidedignidade, o enfoque da deficiência já não é necessariamente supersticioso e já não é metafísico; é naturalista, mas pré-científico e, por vezes, pseudocientífico.

No século XX têm início as idéias de uma etiologia psicogenética de deficiência que, em conjunto com a pedagogia naturalista, passam a indicar uma possível e necessária “educação especial”. No entender de Pessotti (Em: Carneiro, 1996, p.19),

obras como as de Itard, Esquirol e Seguin iniciam esta nova visão, sendo este último o precursor da divisão etiológica das deficiências levando em conta aspectos orgânicos ambientais e psicológicos. Seguin também preconizou a necessidade de diagnósticos diferenciados como base para uma educação especial.

A Psicologia e, principalmente, as contribuições psicométricas de Alfred Binet (Em: Carneiro, 1996, p.21), trouxeram a noção de que

[...] a deficiência mental deixa de ser propriedade da Medicina e torna-se atribuição da psicologia enquanto questão teórica. Esta contribuição será a responsável, mais tarde, pela estigmatização e cristalização dos rótulos de "deficiente mental", "limitrofe", e outros termos que passarão a expressar a incapacidade intelectual daqueles indivíduos que não correspondem às expectativas exigidas pelas provas de inteligência.

Em seu levantamento histórico, Jannuzzi (1992), encontrou conceitos de deficiência mental formulados desde o início do século XX, como o de Boumeville, cuja abordagem foi considerada por Magalhães (1913) como a mais científica de sua época. Boumeville fala de faculdades mentais, morais e afetivas, sem distinguí-las. Também fala de "enfermidade inata ou não, dos centros nervosos", que impossibilitariam o indivíduo a desenvolver-se e a adaptar-se ao meio. (Em: Januzzi, 1992, p.30)

Souza Pinto (1928) (Em: Jannuzzi, 1992), por seu turno, utilizou o rendimento escolar como parâmetro para classificação das deficiências, entendendo que é nas escolas que mais se manifestavam os problemas de aprendizagem e desenvolvimento. Jannuzzi (1992), no entanto, critica a falta de clareza da definição proposta por aquele autor, por confundir o desempenho deficiente com o das pessoas consideradas superdotadas. Dificuldade de conceituação, aliás, como cita Jannuzzi (1992), encontrada também nos trabalhos de Antipoff (1930), em que se utiliza inicialmente a definição de deficiência proposta por Binet e Simon (1916) e, posteriormente, foram incluídos conceitos outros, como dificuldades de aprendizagem e comportamentais, como agressividade, apatia, e neuroses. Esta autora cita ainda, como primeira tentativa de se estabelecer um conceito mundialmente aceito, aquela proposta por Würth (1975) e apresentada no Congresso de Genebra, em 1939, que também procurava substituir o termo 'anormal', já tão estigmatizado.

No Brasil, este termo foi introduzido oficialmente a partir dos anos 70. Jannuzzi (1992) utilizou os termos "deficiente mental", "excepcional", "retardado", "retardo mental", "atrasado intelectualmente" e "atraso mental" como similares, mas, na realidade, procurou outros mais adequados, percebendo que eles só protelavam temporariamente a pejoratividade implícita e que os novos termos rapidamente eram assimilados às mesmas normas e valores sociais dos anteriores. Ela conclui que (op. cit., p. 99),

[...] *as conceituações explicitadas pelos educadores incorporaram expectativas sociais existentes no momento histórico em que surgiram. Expectativas enraizadas em padrões escolares que correspondiam mais à manutenção da situação, da não-desestabilização da ordem vigente.*

Ao definir a deficiência mental dessa forma, os especialistas da área acabavam por incluir nessa categoria todos os indivíduos que possuíssem alguma característica considerada anormal, como abandono, aprendizagem lenta, inquietação, etc. Assim, o conceito tornou-se aplicável a todas as pessoas que se afastavam da norma encontrada na sociedade, fato observado na classificação proposta por Mazzotta (1982, p.35):

- *Excepcionais intelectuais: Superdotados e Deficientes Mentais (educáveis, treináveis e dependentes);*
- *Excepcionais por desvios físicos: Deficientes Físicos não-sensoriais e Deficientes Físicos sensoriais: deficientes auditivos e visuais;*
- *Excepcionais psicossociais: Pessoas portadoras de distúrbios emocionais e Pessoas com desajustes sociais; e*
- *Excepcionalidade múltipla: Pessoas com mais de um tipo de desvio.*

Not (1983) ressalta que a maior parte das definições de deficiência mental utiliza a classificação baseada no quociente intelectual ($Q.I. = [idade\ mental \div idade\ cronológica] \times 100$), considerando deficiência mental quando os escores encontram-se no limite entre 50 e 70. Esse autor considera um avanço o uso dessa escala, mas ressalta que a mensuração da idade mental nem sempre abrange todas as facetas da inteligência, calcando-se principalmente no conhecimento escolar.

O fato de o teste apontar para uma determinada idade mental inferior à idade cronológica do indivíduo não significa necessariamente a possibilidade de comparar certos escores

com os de pessoas com menos idade mas com classificação semelhante. Ressalva que, segundo Not (1983), já havia sido feita por Binet, o propositor inicial do teste de inteligência, dado que os resultados emergem do cálculo de escores relacionados a diferentes idades. Desse modo, uma pessoa com idade cronológica de 16 anos classificada com idade mental relativa a nove anos pode ter alcançado escores diferentes nos itens referentes à 12 ou 13 anos e 6 ou 7 anos. Assim, o cálculo do Q.I. não deveria ser utilizado para relacionar idade mental à cronológica, mas para quantificar de algum modo a dificuldade de desenvolvimento, ou seja, para determinar quanto tempo seria requerido pela pessoa para alcançar o nível considerado normal nessa escala.

Fonseca (1995) lembra que a Associação Americana de Desenvolvimento Mental (antiga Associação Americana de Deficiência Mental) define tal dificuldade como o estado impeditivo em que o cérebro se encontra para se desenvolver adequadamente, decorrendo daí dificuldades de aprendizagem e ajustamento social.

Para esse autor, as classificações tornam-se danosas para as possibilidades de desenvolvimentos das pessoas que aí são enquadradas, pois criam expectativas restritas e pouco favoráveis. Ele também pontua que grande parte das definições restringem-se à compreensão da natureza do problema e acabam por gerar depreciações, como ocorre com os termos "idiotia", "imbecil", "cretino", "anormal" e outros. Fonseca (1995) ressalta, ainda, que, na tentativa de explicar a deficiência mental o mais objetivamente possível, percebeu-se que ela se caracteriza principalmente por um ritmo e uma forma atípicos de desenvolvimento e maturação, além de relacionar-se a problemas de atenção concentrada e auto-regulação do comportamento. O que configura a importância desses aspectos, no entanto, são as características sociais, culturais e físicas do meio e a forma como o social lida com tais questões, marginalizando ou não seus portadores.

A aparente aceitação das diferenças individuais passa pelo crivo dos critérios sociais em uma sociedade que tem valorizado a homogeneidade como fundamental. Dessa forma, "embora o termo deficiência mental seja de origem médica, e explicado em termos de sintomas, síndromes e desordens, o que está por trás são critérios sociais" (Fonseca, 1995, p. 44-45). Segundo esse autor, as classificações constituem-se em uma ordenação, uma forma de enquadramento às normas dominantes por parte das pessoas que não encontram dificuldades para ajustar-se. Para ele, bem como para Ullmann e Krasner (1953), entre outros, a deficiên-

cia mental deve-se não somente a influências orgânicas, mas também a aspectos psicodinâmicos. Fonseca (1995) também cita que Spitz e Bowlby (s/ d) encontraram resultados semelhantes ao concentrarem suas pesquisas na hospitalização de bebês e na separação entre estes e suas mães, bem como em determinantes de ordem social e cultural, entre eles a falta de saneamento básico, dificuldades na gestação, problemas patológicos da família.

Fonseca (1995, p.48), por seu turno, ressalta que:

Os fatores biológicos e sociológicos assumem uma importância dialética; no entanto, segundo Masland (1958), Pensose (1954), Knobloch e Pasamanick (1962), as aberrações cromossômicas e genéticas contribuem apenas com uma pequena porcentagem para os casos de deficiência mental, comparadas com outros fatores biológicos, sociais e ambientais, antes e depois do nascimento. Segundo Apgar, existem cerca de 200 causas diferentes da deficiência mental e, dentro delas, a porcentagem pesa para o lado dos fatores exógenos.

Com tal abordagem, envolvendo múltiplos aspectos da vida do indivíduo, Omote (1993) afirma existirem duas visões de deficiência: a direta, em que as dificuldades se encontram nas pessoas (no seu organismo ou no seu comportamento); e a indireta, em que a deficiência não é intrínseca, mas é uma condição atribuída.

É desta mesma óptica a compreensão de Vygotsky (1995) com relação à deficiência mental. Ele a define a partir de duas noções: a primária, concernente a aspectos biológicos, como as síndromes, às malformações orgânicas e às características físicas do sujeito; e a secundária, envolvendo a forma como o sujeito se desenvolve, tendo como base as interações sociais comprometedoras das quais participa. Essa especificidade deriva da concepção de Vygotsky (2000), segundo a qual, o desenvolvimento se dá na interação entre os fenômenos biológicos e os sociais e é de forma histórico-dialética mediado por signos culturais. Isto quer dizer que o homem, portador de um complexo biológico, está inserido num meio social em que interage com seus semelhantes através do signo, modificando o meio e sendo modificado por este. Assim, as alterações orgânicas podem, mas não necessariamente, transformar-se em deficiência mental, dependendo do quanto as interações sociais favoreceram ou dificultaram o desenvolvimento do sujeito.

Amaral (1994, p. 17), numa perspectiva semelhante, divide a deficiência em primária e secundária. A primária se refere ao impedimento em si (braço paralisado, perna inexistente, etc.) e à seqüela ou deficiência propriamente dita (não ver, não andar, etc.). A secundária está ligada ao conceito, à abstração, da deficiência primária, com clara conotação pejorativa, indicando desvantagem.

Ou seja, deficiência secundária é aquela não inerente necessariamente à deficiência em si, mas ligada também à leitura social que é feita dessa diferença. Incluem-se aqui, portanto, as significações afetivas, emocionais, intelectuais e sociais que o grupo atribui à dada diferença.

Vygotsky (1995) chama a atenção para a peculiaridade do desenvolvimento do sujeito que, em geral, só é lembrado por não se enquadrar no padrão normal, ignorando as suas possibilidades e enfatizando, por meio da sua classificação, os seus fracassos, bem como descaracterizando a riqueza do seu desenvolvimento. Para Vygotsky (1995), o desenvolvimento não é quantitativamente menor, mas sim, qualitativamente diferente.

Para finalizar, à luz das afirmações de autores como Fonseca (1995), Vygotski (1995), Omote (1993), Amara (1994), entre outros, parece que a deficiência mental não pode ser considerada como algo estanque, padronizado e predeterminado, como resultado da mera utilização de testes e sem um real conhecimento da pessoa portadora. Como afirma Amaral (1996, p.100-101), ao se falar de deficiência deve-se lembrar que esta *pode e deve ser vista como fenômeno multifacetado, impregnado de denotações e conotações. Assim, pode-se dizer que o conceito a ela referido e sua respectiva definição apontam, inexoravelmente, para os contextos em que são engendrados.*

É possível perceber, assim como afirmou anteriormente Fonseca (1995), que uma definição única acaba por prejudicar o desenvolvimento da pessoa como portadora de deficiência mental ao gerar expectativas depreciativas, levando em conta somente a deficiência e não a pessoa em suas possibilidades de desenvolvimentos. Da mesma forma, ainda que neste estudo tenham sido utilizadas as expressões “pessoas portadoras de deficiência mental”, “pessoas portadoras de necessidades especiais” ou “pessoas com deficiência mental”, com o fim de facilitar a identificação da população a ser estudada, parte-se do pressuposto de que não há uma compreensão única para a problemática, e de que esta deve sempre ser compreendida no con-

texto em que se expressa, pois uma pessoa que enxerga pode ser considerado um deficiente no mundo de cegos.

Família: um pouco de história

Para o dicionário Aurélio (Eletrônico), o termo “família” designa

1. Pessoas aparentadas, que vivem, em geral, na mesma casa, particularmente o pai, a mãe e os filhos; 2. Pessoas do mesmo sangue; 3. Ascendência, linhagem, estirpe. [...] 10. Sociol. Unidade espiritual constituída pelas gerações descendentes de um mesmo tronco, e fundada, pois, na consangüinidade; 11. Sociol. Grupo formado por indivíduos que são ou se consideram consangüíneos uns dos outros, ou por descendentes dum tronco ancestral comum e estranhos admitidos por adoção.

Apesar de parecer óbvio para qualquer um o que é uma família, é também bastante difícil conseguir que alguém a defina com facilidade. Em geral pautam-se em suas famílias de origem para efetuar uma definição generalizadora (Prado, 1985).

Segundo Prado (1985), a família tem sobrevivido às constantes mudanças ocorridas no mundo (guerras, revoluções, decadência de preceitos morais, etc.), chegando ao ponto de não haver, na História, uma sociedade que tenha vivido fora de algum padrão de família. O que vem ocorrendo é uma modificação das relações entre os membros da mesma. Uma mudança na instituição família implica, preliminarmente, uma mudança de conceitos sociais de cada um de seus membros.

[...] segundo o tipo de sociedade e a época vivida ou estudada, varia a composição dessa unidade social, a família, assim como seu modelo ideal. (Prado, 1985, p. 10)

Para essa autora, a família, como qualquer outra instituição social, possui seu lado positivo e seu lado negativo. Como positivo, vêem-se o apoio, a afetividade entre os membros, a solidariedade, etc. Entre os aspectos negativos apontam-se as leis normativas impostas aos membros e os costumes, algumas vezes rígidos, que geram ambigüidades e conflitos.

Apesar dos conflitos, a família no entanto é “única” em seu papel determinante no desenvolvimento da sociabilidade, da afetividade e do bem estar físico dos indivíduos, sobretudo durante o período da infância e adolescência. (Prado, 1985, p.13-14)

A família, dessa forma, torna-se o seio das relações de socialização e apropriação cultural por parte de seus membros. Ela irá se organizar segundo os papéis sociais solicitados para esses, influenciados pelos usos e costumes da época em que se encontram. Essa instituição é a menor célula da organização social, e é através dela que o Estado exerce seu poder sobre os indivíduos ditando responsabilidades a cada membro.

Originalmente as famílias eram matriarcais, ou seja, eram as mulheres que detinham o poder de decisão dentro das aldeias, organizavam o trabalho, dividiam as tarefas, construíam instrumentos, plantavam, colhiam, enfim, possuíam o comando organizacional da sociedade em que viviam. Ao homem determinou-se o papel de caçador, função que o obrigava a permanecer mais tempo fora das aldeias, retornando somente quando conseguia uma presa.

Com o tempo, o homem aprimorou sua forma de obtenção de carne, passando a criar alguns animais para abate. Isso determinou uma série de modificações na estrutura das aldeias: o papel masculino começou a se sobressair, surgiram as divindades masculinas, ele deixou de ficar tanto fora das aldeias e passou a substituir a mulher em muitas tarefas do cotidiano e a ser representado como a figura mais forte do grupo. A sociedade passou assim de um sistema matriarcal para um patriarcal.

Foi com a família patriarcal (ou individual, composta em torno de um só indivíduo), contemporânea do desenvolvimento da propriedade privada, que a chefia do lar perdia seu caráter público e se transformou em prestação, pela mulher, de serviços privados para um homem. (Prado, 1985, p. 58)

Segundo Prado (1985, p. 51), o sistema patriarcal compreende uma estrutura social e/ou familiar, em que o indivíduo é identificado pela origem paterna e são conferidos ao homem o direito sobre o filho e o poder sobre sua esposa. Na realidade, o termo “família”, derivada do latim, já possui um significado semelhante ao do patriarcal. A palavra “famulus” designa *um conjunto de servos e dependentes de um chefe ou senhor. Entre os chamados dependentes inclui-se a esposa e os filhos.*

Para Philippe Ariés (1981), o nascimento da consciência da infância trouxe o sentimento de família, já hoje mais desenvolvido. Foi a burguesia que introduziu o termo “infância”, sendo que esta ainda não possuía a conotação atual e não havia uma delimitação consensual sobre sua abrangência, podendo se estender até os 25 anos. No entanto, já nessa época, a idéia de infância estava relacionada à de dependência, o que para muitas famílias nobres designava apenas a primeira infância. Aos poucos a idéia de juventude deu origem à adolescência, que passou, então, a separar a infância da maturidade.

Antes do século XV, a organização familiar baseava-se muito mais nas tarefas e obrigações, do que nos laços afetivos. A criança permanecia com seus pais até a idade de 6 / 7 anos, e então era levada para casas de parentes ou conhecidos, onde permanecia até completar 18 anos, onde então, quando deveriam casar.

Essa prática era muito difundida e tinha como objetivo a educação das crianças. Nesses locais elas eram tratadas como servos, não como escravos. Aprendiam algumas tarefas do dia-a-dia, como servir à mesa, a qual originou a palavra francesa *garçon*, que denomina *rapaz*, *menino*, mas viviam dentro da casa, não em senzalas, e possuíam os hábitos dos homens livres. Para a época medieval tal atividade não era considerada menos valiosa que as demais. Além dessas atividades, elas aprendiam um ofício. Por exemplo, se um garoto fosse mandado para a casa de um sapateiro, tornava-se seu aprendiz e mais tarde poderia ter sua própria sapataria.

No século XIV, a concepção moderna de família dava seus primeiros passos. No entanto, isso significou a decadência da figura da mulher, pois esta já não podia mais substituir seu marido louco ou ausente. Por volta do final do século XVI, ela passou a ser considerada uma incapaz, todo e qualquer ato seu tinha de ser autorizado pelo esposo e, perante à justiça, sua ação tornou-se nula.

O retorno da criança ao seio familiar deriva da necessidade de afastá-la da vida mundana dos adultos. Isso ocorria pois, na época medieval, quando as crianças eram mandadas para a casa de estranhos, conviviam no meio deles, e muitas casas não tinham divisórias de ambientes, o quarto de dormir era o mesmo para se trocar e fazer a higiene. Os quartos em geral abrigavam mais de uma pessoa, às vezes de sexos opostos, fazendo com que a criança convivesse com os “pecados” dos adultos.

Da necessidade de afastar as crianças do convívio dos adultos, surgem as escolas, inicialmente elas eram voltadas ao clérigo, sendo aos poucos abertas como um meio de educação

normal, de introdução social, um marco entre a infância e a vida adulta. Nesses estabelecimentos os alunos ficavam internos por muitos meses sem verem suas famílias. Com o sentimento de infância já florescendo, os pais passaram a exigir que as escolas ficassem mais próximas de suas casas, sendo que alguns pais inclusive trocaram a escola pelo estudo em casa, sob a responsabilidade de um tutor.

Essa revolução correspondeu a uma necessidade nova de rigor moral da parte dos educadores, a uma preocupação de isolar a juventude do mundo sujo dos adultos para mantê-la na inocência primitiva, a um desejo de treiná-la para melhor resistir às tentações dos adultos. Mas correspondeu também a uma preocupação dos pais de vigiar seus filhos mais de perto, de ficar mais perto deles e de não abandoná-los mais, mesmo temporariamente, aos cuidados de outra família. (Ariés, 1981, p. 231)

Houve também o aumento da intimidade entre os membros da família, que deixavam de permanecer por tanto tempo na rua, na vida em comum, para se entregarem a uma vida mais privada. O desenvolvimento do sentimento de família exigia uma casa mais fechada para as influências externas e um pouco de segredo.

A partir do século XVIII, a sociedade passou a ser mantida à distância, restringindo-se a uma peça da casa, em geral uma externa. As casas passaram a ser desenhadas com o fim de proteger a família da aldeia.

A reorganização da casa e a reforma dos costumes deixaram um espaço maior para a intimidade, que foi preenchida por uma família reduzida aos pais e às crianças, da qual se excluíam os criados, os clientes e amigos. (Ariés, 1981, p. 267)

A família, assim, deixa de ser apenas uma nomenclatura social ou um agrupamento de pessoas de descendências iguais, para se tornar uma relação de laços afetivos fortes, na qual a preocupação com os membros é geral, principalmente nos quesitos educação e saúde. O fortalecimento do papel da mulher como mantenedora do *status* familiar foi muito importante e perdura até hoje em muitas culturas. A família passou a ter a função de manter, educar e prover o bem-estar de seus membros. Ao longo da história algumas dessas funções se mantiveram, e outras novas surgiram.

Entre inúmeras funções da família que correspondem a uma expectativa social, temos, por exemplo: a função de identificação social dos indivíduos, as de reprodução, as de produção de bens (alimentação, vestuário, brinquedos e remédios etc.) e de consumo destes. (Prado, 1985, p. 36)

Devido à industrialização e à produção em massa de bens, algumas das funções da família foram sendo realizadas por outras instituições ou se extinguindo. Hoje permanece sob sua tutela somente a reprodução, a identificação social e o sustento econômico.

É através da própria família que a criança se integra no mundo adulto. É nesse sentido que aprende a canalizar seus afetos, a avaliar e selecionar suas relações. Ora, toda família visa, primeiramente, reproduzir-se a si própria em todos os sentidos: seus hábitos, costumes e valores que transmitirão por sua vez às novas gerações. (Prado, 1985, p. 40)

A fim de exercer tais funções, marido e mulher desempenham papéis diversos e complementares. Em sua grande maioria, ainda fica estabelecido ao homem ser o provedor da família, bem como fazer a mediação entre esta e a sociedade. À mulher, então, fica a incumbência de manter o bem-estar dos membros da família no lar.

No final do século XX, mais precisamente, na década de oitenta, falava-se em crise da família devido aos altos índices de drogadição dos jovens, ao consumo elevado de antidepressivos por muitas mulheres, ao declínio das taxas de natalidade e o aumento da sobrevivência e das taxas de divórcio. Porém, como qualquer outra instituição, a família está em pleno processo de mudança, tendo suas bases transformadas constantemente. Essas modificações sofrem influência principalmente dos interesses socio-econômicos e dos valores da sociedade.

Assim, a chamada "crise" da família está sempre inscrita num contexto amplo de transformações sociais. (Prado, 1985, p. 62-63)

É ilusório pensar que família sólida, coesa era a de tempos atrás, pois se consultarmos os nossos avós, eles certamente dirão ter ouvido o mesmo quando eram pequenos. Além disso, as famílias realmente modelo foram poucas, visto que, eram apenas as abastadas que poderiam seguir as convenções estipuladas pela época. Até a década de oitenta, do século XX, a família modelo era constituída por pai, mãe e filhos, em geral um menino e uma menina. Essa

era (e ainda é, em muitos casos) a ideologia concebida por muitos e encontrada em livros didáticos.

Segundo Danda Prado (1985), um dos fatores que mais influenciou a crise na família foi o poder centralizado na mão de poucos (muitas vezes na de um apenas) e a forma como este era utilizado para organizar a mesma. Assim, a autoridade exercida sobre os filhos, a distribuição sexual do papéis e a posição da mulher neste contexto são as principais bases deste acontecimento.

Cada vez mais, cada membro da família deseja sua autonomia e independência, e a noção de comunidade familiar cede lugar a um individualismo absoluto. (Prado, 1985, p. 29)

Sem dúvida, nossa instituição familiar é patriarcal, autoritária e monogâmica. (op. cit., p. 23)

Mudanças foram necessárias e assim ocorreram. Cada vez mais a família abriu espaço para que cada membro pudesse se expressar e ter mais autonomia. Há uma busca de identidade sustentável que é amparada pelo outro. No entanto, a família permanece exercendo seu papel de reprodutora da espécie e socialização de seus elementos (Peixoto, 2000).

Outro fator de mudança é a porosidade da vida privada familiar, ou seja, é possível detectar nesta aspectos antes encontrados apenas na vida social. Um exemplo disso é a democratização das decisões familiares. Quando há uma grande decisão a ser feita, toda a família se reúne a fim de eleger, conjuntamente, a melhor saída para todos.

Para que a esfera privada se alinhe aos valores propagados pela sociedade civil, um duplo reconhecimento é necessário: cada um quer ser considerado como um indivíduo dotado dos mesmos direitos de seu cônjuge, sem que suas diferenças sejam ignoradas. (Peixoto, 2000, p. 8)

A inserção maciça da mão-de-obra feminina no mercado de trabalho trouxe novas consequências. Muitas famílias já são chefiadas exclusivamente por mulheres, visto que hoje é possível que elas tenham um salário compatível com suas necessidades, apesar de ainda se encontrar abaixo dos valores pagos aos homens. Essa inserção feminina ocorre, em geral, enquanto esta ainda é muito nova, antes de constituir família, o que faz com que algumas adiem

o papel de mãe e, quando o assumem, tentam permanecer no mercado de forma competitiva, mesmo sob fortes pressões sociais (Belhadj, 2000).

Hoje é possível observarmos famílias constituídas por pais divorciados que se encontram em seu segundo casamento, com filhos de ambos os lados e até possuindo um em comum. Famílias chefiadas somente por homens ou somente por mulheres também têm tido um aumento considerável em nossa sociedade. Isso talvez decorra da atual facilidade, se comparada com outrora, de se conseguir o divórcio. Em certos casos esse mecanismo nem é necessário, já que muitos casais preferem não regulamentar a união, nem de forma religiosa, nem legal. A lei teve que se adaptar a essa realidade, definindo como legal uma união comprovadamente estável de mais de cinco anos, entre outras novas emendas.

Pode-se dizer atualmente que um dos grandes dilemas da família é sobreviver à independência e autonomia de seus membros. Isso não quer dizer um abandono dos outros a sua volta; ao contrário, significa a valorização do olhar do outro sobre si, sendo esses outros os pais e/ou o(a) companheiro(a). Para Singley (2000), hoje vivemos o modelo de família “moderna 2”, no qual o amor prevalece, os cônjuges só permanecem juntos por vontade própria e há a preocupação em dar atenção aos filhos. A diferença desse modelo para os anteriores é a ênfase dada à individuação.

O elemento central não é mais o grupo reunido, são os membros que a compõem. A família se transforma num espaço privado a serviço do indivíduo.
(Singley, 2000, p. 15)

A família, nesse novo modelo, apresenta-se frágil e forte ao mesmo tempo. Frágil por não se saber sua duração e forte porque a união de seus membros não é mais uma imposição, e sim um desejo. É desse paradoxo individual e relacional que as famílias atuais são constituídas.

Essa individualização ocorre através da educação dada pela família já na infância, quando se valorizam a iniciativa e a satisfação pessoal em detrimento da obediência cega aos pais. As instituições de ensino também buscam proporcionar uma aprendizagem promulgadora da individualidade.

Frente a todos esses aspectos, Prado (1985, p. 12) consegue definir muito bem o que podemos entender por família:

[...] *a família não é um simples fenômeno natural. Ela é uma instituição social variando através da História e apresentando até formas e finalidades diversas numa mesma época e lugar conforme o grupo social que esteja sendo observado.*

O apego entre pais e bebês deficientes e as relações familiares

De modo geral, as pessoas conhecem muitos semelhantes ao longo de suas vidas. Somente uma pequena parte delas, porém, terá um lugar especial, uma consideração singular. De fato, os vínculos permanentes, como aqueles que se estabelecem com os membros da família nuclear e com os amigos mais íntimos, se devem ao processo chamado “apego”. Segundo Klaus e Kennell (1992, p. 22), *apego pode ser definido como um relacionamento ímpar entre duas pessoas, específico e duradouro ao longo do tempo.* Este pode ser observado por meio de comportamentos como: *acariciar, beijar, aconchegar, prolongadas trocas de olhar - comportamentos que servem tanto para manter contato como para mostrar afeição por uma determinada pessoa.*

Parece que esse processo se relaciona intimamente com a sobrevivência e o desenvolvimento do bebê, em especial perante a sua evidente fragilidade e dependência nessa fase da vida. Segundo Klaus e Kennell (1992), é no episódio do parto e no período seguinte a este que os pais estão mais propensos a engajar-se em relações de apego. Alguns fenômenos, no entanto, podem favorecer ou prejudicar o estabelecimento dessa relação: história de vida dos pais, os riscos durante a gravidez e o parto, expectativas favoráveis ou desfavoráveis com relação à gravidez e à existência do filho, sentimentos de solidão durante o trabalho de parto, formato da família, existência de outros filhos, entre outros. Segundo eles, os momentos que antecedem o nascimento são marcados por expectativas, angústia e preocupações relacionadas ao aspecto físico e à saúde da criança. Todo o processo reveste-se de importância, pois representa a preparação dos pais para o desenvolvimento do vínculo de apego.

Quando o bebê nasce, os pais têm de ajustar suas expectativas à realidade da criança, e isto parece ocorrer em um curto período. Essa adaptação parece alongar-se e revestir-se de sofrimento quando algo de errado é identificado no bebê, como no caso de algum tipo de deficiência. Neder e Quayle (1996, p. 39-40) afirmam que:

A anormalidade constatada ao nascimento propõe uma ruptura de expectativas e uma adaptação rápida e forçada a uma realidade nada agradável e nada lisonjeira, que acentua a distância entre o filho idealizado e o filho real, forçando a mobilização de mecanismos de defesa, adaptativos e intensos.

A aplicação da tecnologia à Medicina tornou possível diagnosticar precocemente tais complicações viabilizando uma adaptação precoce das expectativas e até mesmo a interrupção de uma gravidez de risco. No entanto, nesse processo, o contato com o filho real ainda não é possível, ele ainda é 'fantástico', sendo real somente na fala do profissional que traz a notícia. Neder e Quayle (1996, p. 40) consideram

A situação de Diagnóstico Pré-Natal (DPN), por excelência, a de confronto com os próprios limites, quando existe a constatação de problemas graves e incorrigíveis com o feto. Muitas vezes, tais problemas são sabiamente letais (por exemplo, a anencefalia, a trissomia do cromossomo 13 ou do 18), fechando o prognóstico fetal e confrontando os pais com um luto pelo filho ainda vivo, mas precocemente perdido.

A diferença nestes dois casos, de saber antes ou depois do nascimento sobre o problema, encontra-se no esforço dos pais de bebês com deficiências, que somente saberão como lidar com estas após o parto, pois terão que viver a frustração de suas expectativas e, ao mesmo tempo, cuidar do bebê e conviver com ele (Klaus e Kennell, 1992). A formação do apego nessas condições é extremamente difícil. Em geral, está relacionada ao grau de malformações da criança, ou seja, se for possível corrigir o dano, o apego pode ocorrer mais rapidamente. Defeitos mais observáveis e em partes do corpo mais visíveis (como o rosto), tornam mais difícil a ocorrência deste vínculo.

Klaus e Kennell (1992) relatam que alguns pais afirmaram que a demora e/ou a falta de informações a respeito do estado do bebê foram mais aterrorizadoras do que a malformação em si. No entanto, esses pais não deixaram de experimentar sentimentos de tristeza, e é seguindo esse raciocínio que esses autores reforçam a necessidade de se mostrar o mais rápido possível o bebê para os pais, a fim de diminuir-lhes a ansiedade e favorecer-lhes a adaptação das expectativas.

Contrariamente, autoras como Maggiori e Marquezine (1996) consideram a comunicação tardia do diagnóstico favorável à formação do apego, entendendo que o tempo é crítico para os pais aprenderem a conviver com a deficiência do filho. Estas autoras afirmam que por não saber o diagnóstico, a formação do vínculo não sofre influência dos sentimentos de culpa que em geral os pais possuem neste momento, mas acreditam que, inconscientemente, os pais percebem o problema, só que este não se torna empecilho para o processo de aceitação.

Klaus e Kennell (1992, p. 251) afirmam que *o processo de luto não é fácil e em geral os pais se culpam pelo ocorrido, ou culpam o cônjuge, e isso atinge diretamente o casal, em alguns casos determinando-lhes a separação*. A formação do apego pode tornar-se muito árdua para os pais quando estes não conseguem adaptar suas expectativas à realidade e, nestes casos, os autores enfatizam a vantagem de contar com suporte profissional capacitado para ressaltar os aspectos positivos do bebê frente à malformação e re-significar da deficiência para a família.

Esses mesmos pesquisadores explicitam ainda a seqüência de reações dos pais relativas à malformação dos filhos: ²1) choque; 2) negação; 3) tristeza; 4) equilíbrio; 5) reorganização. Inicialmente, quando os pais descobrem que o bebê tem algum problema, ocorre a frustração das expectativas acalentadas e, dependendo de quanto as idéias anteriores foram fomentadas, eles ficam desorientados. Num segundo momento, mostram inconformidade às circunstâncias e fazem repetir-se os testes, demonstrando insatisfação para com os resultados e alimentando esperanças. Com a confirmação da deficiência, os pais geralmente tendem a conformar-se à quebra de expectativas e dos sonhos que haviam construído, reconhecendo sua impotência. Segundo esses autores, entretanto, para que os pais se adaptem à realidade, há a necessidade do apoio mútuo dos cônjuges já a partir da constatação da deficiência do filho. Relatos de rompimento conjugal demonstraram que o afastamento não ocorreu devido ao nascimento do bebê, mas sim a crises anteriores no casamento. Na fase de reorganização, finalmente, os pais buscam aprender o que fazer para ajudar a seus filhos e encontrar o apoio necessário.

Conforme Klaus e Kennel (1992) e Fonseca (1995) na impossibilidade de obter apoio profissional, muitos dos pais que não tiveram a possibilidade de amenizar seu sofrimento escondem sentimentos contraditórios e tornam-se superprotetores, inibindo o desenvolvimento

² Seqüências semelhantes a essas foram encontradas por outros autores além de Klaus e Kennel (1992), entre os pesquisados estão Brunhara e Petean (1999) e Fonseca (1995).

da criança. Há pais que não fazem a distinção entre a superproteção e o responder corretamente às necessidades especiais da criança, principalmente porque os cuidados nesses casos são muitos e decorrem de preocupações e frustrações desses pais com relação ao desenvolvimento de seus filhos.

É possível perceber, então, que o princípio da relação entre os pais e seu filho com deficiência é de fundamental importância e que muito ajudaria se fosse possível contar com todo o apoio de profissionais competentes para a formação do apego. Assim, a família poderia apreender como possibilitar o desenvolvimento dessas crianças. Ao mesmo tempo, este amparo deve proporcionar um ambiente terapêutico para que o casal possa vivenciar e trabalhar todo luto, raiva e decepção frente ao ocorrido. Fortalecer o vínculo entre os cônjuges permite a estes o possível estabelecimento de um apego saudável com o filho real e sua problemática, a fim de possibilitarem o desenvolvimento de sua autonomia.

A comunicação do diagnóstico e a família

Dado o avanço tecnológico da Medicina, é possível identificar precocemente algumas doenças genéticas e oferecer tempo para que os pais se preparem para o nascimento do bebê. Como, porém, proporcionalmente poucas pessoas podem contar com esse recurso, a notícia de alguma malformação é, em geral, dada no nascimento do bebê e pode levar esses pais a momentos de grande sofrimento.

Usualmente, a comunicação do diagnóstico à família é um episódio delicado que nem sempre conta com profissionais habilitados podendo gerar expectativas depreciativas sobre o futuro da criança, minimizando aspectos promissores e realistas dos bebês. Fonseca (1995) relata que muitos pais encontram dificuldades para compreenderem as explicações dos profissionais devido ao uso de termos técnicos e de prognósticos pouco favoráveis. Decorre disto, um aumento da preocupação e de obstáculos para o desenvolvimento do filho. De fato, Klaus e Kennell (1992, p. 273) afirmam que

em muitos casos em que os profissionais expressaram suspeitas de deficiência e posteriormente descobriram sua incorreção, observou-se que não era possível convencer os pais quanto à normalidade das crianças, mesmo após vários anos. Muitas destas crianças experimentaram, subseqüentemente, perturbações impor-

tantes do desenvolvimento, porque seus pais continuaram a lidar com elas como se fossem retardadas.

Muitos autores discutem os conceitos de normalidade e anormalidade e entendem que a compreensão das deficiências não pode se reduzir ao sentido biológico – enfatizado na comunicação do diagnóstico –, mas deve englobar aspectos culturais. Além disto, a determinação e a mensuração da deficiência e/ou das dificuldades apresentadas pelos portadores são feitas por meio de testes, hoje muito criticados. Como evoca Foucault (s/ d), *nenhum avanço médico, nenhuma dimensão humanitária foi responsável pelo progressivo afastamento e isolamento dos deficientes mentais. [...] A deficiência mental é um mito, cuja função fundamental é encobrir o conflito moral e social das relações entre as pessoas* (Em: Fonseca, 1995, p. 46).

A importância da comunicação do diagnóstico assume dramaticidade especial quando se considera, como ressalta Not (1983, p. 35), que o padrão de comportamento existente entre o casal e os demais membros da família para com a criança com deficiência será importante para seu desenvolvimento. Isso ocorre pois se esta for *muito pouco estimulada, surgirá um retardo que tem todas as possibilidades de se fixar em estado de atraso mais ou menos irreversível se a situação que o suscitou perdurar.*

Um diagnóstico que não ressalte somente as possibilidades restritivas ao desenvolvimento, mas evidencie também as favoráveis, proporcionará uma relação mais estimuladora das possibilidades de desenvolvimentos da criança com deficiência mental. Dessa forma, é possível perceber que, para além das biológicas, há questões sociais que conferem maior importância para a rotulação, a marginalização e a geração de empecilhos para o desenvolvimento da autonomia de PNE.

Trabalho: provedor de autonomia ?

Historicamente o trabalho não possui uma conotação muito positiva para o homem. Sua etimologia deriva da palavra *Tripalium*, que se refere a um instrumento de tortura utilizado pelos romanos, dando um sentido de sofrimento a essa atividade. Dejours (1998) considera que o trabalho *regido por imposições arbitrárias e por regulamentos restritivos, embota a*

inteligência, dilapidada a saúde e transforma-se em fonte de frustração e de sofrimento psíquico (Em: Cattani, 1996, p. 141).

Segundo Codo, Sampaio e Hitomi (1994), da idéia de sofrimento passou-se para a de esforçar-se, como uma forma de luta da sobrevivência, para chegar, então, à compreensão de trabalhar e ocupar-se. Rubinstein (1972) afirma que, inicialmente, o trabalho consistia na captação de alimento para sobrevivência do homem e que, posteriormente, esse último passou a se alimentar para poder trabalhar, para sobreviver ao que se tornou, então, o objetivo de sua vida. (Em: Palagana, 1998)

Hoje a atividade laboral tem sentido de ocupação, atividade exercida pelo homem, tarefa, etc., mas principalmente, para nossa sociedade capitalista, trabalho significa produção e consumo. Ou seja, a pessoa que trabalha produz algum bem que pode ser consumido por alguém. Produzindo, gera capital, o que permite também consumir. Claro está que essa relação não ocorre de forma tão simplista, e que o fato de exercer determinada atividade não garante a todos o direito de consumir. No entanto, a conotação de sofrimento voltou a ser evidenciada, sendo derivada do trabalho considerado alienado, que ocasiona a cisão entre o homem e o seu produto, entre o trabalho e o afeto (Codo et al., 1994).

Este homem, obrigado a recolher do trabalho os pedaços de sua subjetividade, empurrado a manifestar-se apenas depois que soa o apito, depois do cartão ponto. Este homem aparece condenado, no mais das vezes, a se expressar na reprodução, despejá-la na família, representá-la nos limites de sua casa. E aí expressará o que for possível: dependência, violência, doença. (op. cit., p. 267)

Por outro lado, Codo et al. (1994, p. 88), ressalta o que Marx (s/ d), em *O Capital*, definiu como trabalho.

O trabalho, como criador de valores-de-uso, como trabalho útil, é indispensável à existência do homem – quaisquer que sejam as formas de sociedade – é necessidade natural e eterna de efetivar o intercâmbio material entre o homem e a natureza, e, portanto, de manter a vida humana. [...] Atuando assim sobre a natureza externa e modificando-a, ao mesmo tempo modifica sua própria natureza interna. [...].

Segundo o pensamento de Marx, o trabalho possui importância fundamental para o homem, pois foi através dele que se deu a sua constituição como ser social, bem como da sociedade em que vive. O homem transforma a natureza para dela retirar a satisfação de suas necessidades, ao fazer isso, o homem sofre transformações da natureza. Essa relação de mútua modificação ocorre mediada pelo trabalho (Rego, 1997). Marx e Engels acreditavam que esse processo se dava de forma *dialética*³, ou seja, baseado na contradição. Eles propuseram, assim, uma nova corrente filosófica, o materialismo histórico-dialético, compreendendo que tudo está em constante transformação.

A contradição, na visão de Marx e Engels, estabelece-se entre homens reais em condições históricas e socialmente determinadas. (Palagana, 1998, p. 109)

Para eles, é através do trabalho que o homem modifica suas condições diárias, aperfeiçoando seus instrumentos, sua produção e sua inteligência, tornando-se a mola propulsora do processo histórico, a base da sociedade e do mundo. Consequentemente, para esses pensadores, é também através do trabalho que se pode chegar às grandes transformações rumo a uma nova sociedade (Palagana, 1998).

Foi com base em Marx e Engels que Vygotsky concebeu sua teoria de desenvolvimento do homem e afirmou que as funções complexas do pensamento humano (atenção, memória, motivação, etc.) se constituem na relação de troca entre o sujeito e o meio que o circunda. Para que essa relação se efetive em nossa cultura, temos que dispor de um instrumento, ou seja, dos signos. É através da fala que iniciamos nossa interação com o mundo e, portanto, interagimos com ele por meio dos signos.

A invenção e o uso de signos como meios auxiliares para solucionar um dado problema psicológico (lembrar, comparar coisas, relatar, escolher, etc.) é análoga à invenção e uso de instrumentos, só que agora no campo psicológico. O signo age como um instrumento da atividade psicológica de maneira análoga ao papel de um instrumento no trabalho. (Vygotsky, 2000, p. 70)

³ Dialética: 3. Hist. Filos. Conforme Hegel [v. hegelianismo], a natureza verdadeira e única da razão e do ser que são identificados um ao outro e se definem segundo o processo racional que procede pela união incessante de contrários - tese e antítese - numa categoria superior, a síntese. 4. Hist. Filos. Segundo Marx [v. marxismo], o processo de descrição exata do real. (Aurélio eletrônico)

A apropriação desse mediador semiótico ocorre através da relação com os outros, bem como da apreensão de suas características singulares e dos conhecimentos histórica e socialmente construídos. Assim, o homem constitui-se e ao mesmo tempo contribui para a constituição dos que estão a sua volta (Zanella e DaRos, 2000).

É a atividade humana mediada por instrumentos de natureza material (ferramentas) e representacional (signos), que permite ao homem engendrar esse movimento de constituição das suas características singulares, das suas funções psicológicas superiores. Por sua vez, tanto as ferramentas quanto os signos são produzidos pelos próprios homens e apropriados no contexto das interações sociais. (Zanella e DaRos, 2000, p. 60)

Essa apropriação cultural ocorre sob a forma de internalização, que pode ser compreendida como uma reconstrução no plano intrasubjetivo de ações que se deram externamente, no plano intersubjetivo. É dessa forma que se dá a organização dos processos mentais utilizando-se de recursos semióticos. No entanto, o uso dos signos não é ensinado ou inventado; este decorre de algo que anteriormente não se efetivava com signos (processos elementares), mas que origina-se de mudanças qualitativas, após um desenvolvimento prolongado. Essas transformações acontecem em forma de estágios interdependentes, em que um cria condições para o próximo e deriva das condições criadas pelo anterior.

A internalização das atividades socialmente enraizadas e historicamente desenvolvidas constitui o aspecto característico da psicologia humana; é a base do salto quantitativo da psicologia animal para a psicologia humana. (Vygotsky, 2000, p. 76)

Como processos elementares, Vygotsky (2000, p. 112) compreende a relação direta com o meio, como os reflexos, que são de origem biológica. Eles se distinguem dos processos psicológicos superiores, que são indiretos (mediados pelo signo) e de origem sócio-cultural. É da relação dialética desses dois processos que se dá o desenvolvimento individual. Este pode ser promulgado por uma aprendizagem adequadamente organizada, sendo que esta última se inicia desde os primeiros anos de vida, e é o meio pelo qual ocorre a aquisição cultural. Da interação entre desenvolvimento e aprendizagem advêm as Zonas de Desenvolvimento Proximal (ZDP), que compreendem

à distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes.

O nível real de desenvolvimento abarca os ciclos das funções mentais já completos, enquanto que os que ainda estão por vir encontram-se hoje nas ZDP. Esse processo só é possível devido a plasticidade do cérebro humano, que para Vygotsky é o órgão principal da atividade mental. (Rego, 1997)

(...) aquilo que é zona de desenvolvimento proximal hoje, será o nível de desenvolvimento real amanhã – ou seja, aquilo que uma criança pode fazer com assistência hoje, ela será capaz de fazer sozinha amanhã. (Vygotsky, 2000, p. 113)

Em resumo, a compreensão de homem socialmente produzido e produtor significa que, seja qual for a situação em que ele se encontre, esse processo de mútua constituição ocorrerá. No entanto, o desenvolvimento do homem pode ser favorecido pela aprendizagem, já que para Vygotsky, estes dois processos estão dialeticamente imbricados desde o início de sua vida. Este autor postula, assim, que o signo é o instrumento que nós utilizamos para nos relacionarmos com os outros a nossa volta e conosco, já que essa função é internalizada e passa a orientar nosso comportamento. Ou seja, esse processo supõe uma relação caracterizada por formas superiores de condutas mediadas pelos signos culturais, em oposição aos demais processos, os elementares, que supõem uma relação direta e imediata ao que chamaríamos de estímulos. Assim, no que se refere a sua própria conduta, o homem *sujeita a seu poder os processos de sua própria conduta com a ajuda dos signos.* (Vygotsky, 1995, , p. 125).

A partir desse processo é que Vygotsky (1995) compreende autonomia como o ato de autogovernar-se, possuir leis próprias e autodeterminação. *Assim pois, o domínio da conduta é um processo mediado* (Vygotski, 1995, p.127). A escolha do sujeito acontece num espaço de relações recíprocas, o que lhe confere uma dimensão social.

É dessa mesma ótica a compreensão de Paulo Freire (1998, p. 120 e 121) sobre autonomia, segundo o qual esta é um processo de vir-a-ser, construído na relação com o outro, através a liberdade, pois para ele

ninguém é autônomo primeiro para depois decidir. A autonomia vai se constituindo na experiência de várias, inúmeras decisões, que vão sendo tomadas. (...) Ninguém é sujeito da autonomia de ninguém. Por outro lado, ninguém amadurece de repente, aos 25 anos. A gente vai amadurecendo todo dia, ou não. A autonomia, enquanto amadurecimento do ser para si, é processo, é vir a ser. Não ocorre em data marcada.

Por meio do trabalho é possível não somente modificar a natureza para dela retirar o que se necessita, mas também aprender, desenvolver-se como ser social, ampliar o raio de relações, promover novas interações, etc. Porém, sabe-se que poucas são as alternativas dadas à população de PNE, e quando isto acontece, nem sempre se possibilita atingir tal estágio de desenvolvimento. Em geral, os trabalhos são rotineiros e limitam-se ao que o sujeito já compreende. O mesmo ocorre com o processo de profissionalização dos mesmos. Neste, o portador de deficiência não se apropria de seus direitos e deveres como cidadão que trabalha. Permanecendo alheio a todo o complexo processo que pode ser apreendido por meio deste, ele não se hominiza (no sentido “vygotskyano” do termo), não se apropria das significações historicamente produzidas que envolvem o ato de trabalhar. Possibilitar a inserção dessa população ao mercado de trabalho e a apropriação deste como cidadão permitirá o início de um processo de autonomia e independência da mesma.

Na construção da identidade social e profissional, o ser humano é, em grande parte, o que ele trabalha. (Cattani, 1996, p. 141)

Perfil da profissionalização de Portador de Necessidades Especiais (PNE)

Rocha (2000), ao apresentar seu trabalho de profissionalização da pessoa portadora de deficiência, traz à luz alguns dados importantes. Segundo esse autor, a Organização Mundial de Saúde contabiliza mais de trezentos milhões de pessoas portadoras de deficiência no mundo todo. 70% destas estão em países em desenvolvimento, e apenas 1 ou 2% beneficiam-se com programas de reabilitação como educação especial e profissional.

Somando-se a esses dados estão os encontrados pela Organização Internacional do Trabalho (OIT), que dizem respeito ao elevado nível de desemprego entre essa população, maior do que a média social.

Estudos indicam que as pessoas com deficiência são em média mais pobres, possuem menor escolaridade e têm menos vida social que as pessoas sem deficiência. Esses fatos são constantes em todas as sociedades. A mulher com deficiência sofre dupla discriminação, pois tem de enfrentar as desvantagens e exclusões que as mulheres e as pessoas com deficiência sofrem no âmbito legal, social, cultural, econômico e educacional. (Rocha, 2000, p.8)

Este autor também salienta que essa população é submetida a um isolamento social em decorrência do estigma que a deficiência carrega. E, mais facilmente, ficam sem apoio físico, financeiro e emocional, seja da família ou da comunidade em que vivem. Segundo Rocha (2000), o trabalho é de fundamental importância para a vida do portador de deficiência, como para qualquer outra pessoa. Isso se deve, entre outros fatores, à independência econômica e ao aumento de sua autonomia.

O trabalho dá sentido à vida e colabora para a inclusão, participação e aceitação na sociedade. (Rocha, 2000, p. 9)

O trabalho realizado por esse autor tem como parcerias o Ministério do Trabalho, através do Fundo de Amparo ao Trabalhador (FAT), e órgãos do Governo do Distrito Federal. É através da Associação Jovem Aprendiz Educação Profissional (AJA), uma organização não-governamental (ONG), que este trabalho vem sendo realizado. Essa ONG procura tornar o espaço educacional o mais próximo possível da realidade que o aluno terá ao inserir-se no mercado de trabalho.

Rocha (2000, p. 13) também traz dados de outras partes do mundo, como, por exemplo, a Europa.

Em muitos países europeus, a formação profissional das pessoas com deficiência é feita por centros especializados, de formação não-inclusiva e sem ligação com a formação profissional em geral.

Na Grã-Bretanha, os trabalhos voltados para essa população tiveram início em 1943, como forma de integrar os feridos da Segunda Guerra Mundial. Esses programas almejavam que essas pessoas portadoras de deficiência continuassem suas formações através da integração com pessoas sem deficiência. No entanto, esses projetos não renderam muitos frutos, cabendo a algumas ONGs especializadas abarcar essa demanda. Hoje é grande o número de pessoas portadoras de deficiência que se beneficiaram com programas de educação profissional inclusiva, sendo que na década de sessenta, do século passado, foram dois mil, na de setenta, quatro mil e entre 1989-90 chegou-se ao número de cinquenta mil beneficiados.

Na Dinamarca, há um programa que procura levantar dados a respeito das novas tecnologias para essa população, difundindo-as para todas as entidades que trabalham com a perspectiva de profissionalizá-la. Na Alemanha há diversos centros públicos e privados que oferecem formação profissional utilizando-se das novas tecnologias.

Tanto na Europa como no Brasil os problemas nesse setor são inúmeros. Dentre eles, podemos destacar a falta de preparo dos professores para trabalhar em turmas inclusivas, a falta de professores capacitados para o ensino de novas tecnologias e o não-reconhecimento das capacidades e possibilidades das pessoas com deficiência. (Rocha, 2000, p. 13)

Rocha (2000) chama a atenção para a forma como os programas de profissionalização voltadas para os PNE têm sido realizados no Brasil e no mundo. Acredita que procurar fórmulas mágicas, rápidas e baratas não garante uma boa qualificação e que isso pode representar desperdícios desnecessários. Já são poucos os recursos destinados para esse fim e, por isso, devem ser empregados de forma que o trabalhador realmente saia qualificado e consiga uma inserção no mercado de trabalho.

No Brasil, o Ministério do Trabalho, através do Plano Nacional de Qualificação do Trabalhador (PLANFOR), está criando alternativas para um desenvolvimento sustentável. PLANFOR foi criado em 1995 e é financiado pelo Fundo de Amparo ao Trabalhador (FAT), em conjunto com programas de seguro-desemprego, crédito popular e intermediação de desempregados. Para o fortalecimento da execução desses programas, foram feitos Planos Estaduais de Qualificação (PEQs) e Parcerias Nacionais/Regionais (PARCs), como forma de aumentar o comprometimento dos Estados nesse trabalho.

O PLANFOR não é somente um programa de treinamento em massa, pois tem como objetivo principal ser uma nova estratégia pública para a política de Educação Profissional (EP). Dessa forma, *redefinindo, nesse processo, o papel, o perfil e as relações entre os atores e agentes da EP, promovendo a igualdade de oportunidades no mercado de trabalho e consolidando um novo modelo e um novo conceito de EP.*⁴

Entre 1995 e 1999, o PLANFOR qualificou 8,3 milhões de pessoas, obtendo do FAT o valor de R\$ 1,4 bilhão, completando os demais gastos com 20% do Estados e outras parcerias. Beneficiaram-se cerca de 70% dos 5,5 mil municípios, abrangendo 75% dos que são considerados pela Comunidade Solidária como focos de pobreza e exclusão. A execução do programa foi realizado por 1,5 mil entidades, entre elas, universidades, sindicatos, Sistema S e ONGs.

Qualificação profissional, em si e por si mesma, não promove o desenvolvimento, não gera emprego, nem faz justiça social. Mas é um componente indispensável de políticas públicas que visem a tais propósitos. Porque qualificação agrega valor ao trabalho e ao trabalhador. Aumenta as chances de obter e manter trabalho. Amplia as oportunidades de geração de renda. Melhora a qualidade dos produtos e serviços. Torna as empresas mais competitivas. Torna o trabalhador mais competente. (Ministério do Trabalho, 2000)

Um dos focos do PLANFOR é valorizar a diversidade, ou seja, qualificar a variedade de mão-de-obra que em geral se encontra marginalizada. Para tanto, pretende resgatar os direitos civis, promover a igualdade de oportunidades e combater a discriminação. Essa nova perspectiva de qualificação não pretende se embasar na bondade humanitária, mas sim na realidade de que as diferenças pessoais de orientação sexual, idade, raça, crença, etc., trazem vantagens para as empresas, proporcionam o aumento da criatividade, da qualidade e da produtividade.

Não é preciso estatísticas nem muitos exemplos para ilustrar o estrago que a discriminação, o preconceito, o racismo, os estereótipos causam na sociedade, e, em especial, no acesso a oportunidades de trabalho, renda, educação, saúde e outros direitos do cidadão. Esse “estrago” se traduz em custos elevados:

⁴ Ministério do Trabalho. Para saber mais e/ou obter publicações do PLANFOR, acesse o *website*: www.mte.gov.br.

está comprovado que sai mais caro manter a exclusão do que promover a igualdade[...] (Op. cit.)

Por muito tempo o Brasil considerou-se um país isento de discriminação, com um povo que vivia numa “democracia racial”, mas isso só serviu para escamotear os preconceitos e retardar o processo de discussão dessa problemática. Hoje, muitas entidades estão se mobilizando em prol das populações marginalizadas, impedindo que o preconceito seja maquiado, contribuindo para que as discriminações apareçam e, como tal sejam tratadas.

Dentro dos grupos marginalizados que estão sendo beneficiados com a política do PLANFOR estão os portadores de deficiência. O Ministério do Trabalho (2000) compreende uma pessoa *como portadora de deficiência quando apresenta, em caráter permanente, perdas ou reduções de sua estrutura ou função psicológica, mental ou anatômica, que a impedem de exercer determinadas atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano* ⁵.

Não há dados oficiais a respeito da porcentagem dessa população no mercado de trabalho, mas estima-se que haja uma participação de apenas 10% da mesma. Abaixo apresentamos uma tabela da estimativa dessa população no Brasil. Note-se que a maior porcentagem compreende os portadores de deficiência mental.

Tabela 1

Distribuição qualitativa e percentual dos tipos de deficiência na população brasileira.

Tipo de deficiência	Nº de pessoas (milhões)	%
Mental	7,5	50
Física	3,0	20
Auditiva	2,25	15
Múltipla	1,5	10
Visual	0,75	5
Total	15,0	100

Fonte: OMS/CORDE, 1996. (Ministério do Trabalho, 2000)

⁵ Projeto de integração normalizada de pessoas portadoras de deficiência nas instituições de formação profissional da América latina; diagnóstico e programa piloto (síntese). Rio de Janeiro, CNI/SENAL, CIET/UNESCO, CINTERFOR, 1997. p. 13

São notórias as dificuldades enfrentadas por essas pessoas para inserirem-se no mercado de trabalho, variando desde o transporte e a locomoção, até as metodologias utilizadas para qualificá-las. Somando-se a isso, os projetos de qualificação apresentam muitos problemas, como o insucesso decorrente do distanciamento das novas técnicas e necessidades do mercado de trabalho e as perspectivas assistencialistas que, em geral, sustentam tais projetos, atuando de forma a dificultar a integração ao mercado.

O PLANFOR iniciou, em 1996, o Programa Nacional para Portadores de Deficiência, que foi pensado e viabilizado com o concurso de entidades e especialistas na área. Em 1998, o PLANFOR, procurando fugir dos modelos correntes de projetos de profissionalização, ou sou assegurar o acesso dessa população aos programas de qualificação já existentes, empreendendo assim os ideais de igualdade e o combate à discriminação. No ano seguinte, foi contabilizado o beneficiamento de 185,2 mil portadores de deficiência, com investimento total de R\$ 40,6 milhões do FAT. O índice de conclusão no ano de 1999 foi de 92,2%; desses, 9,7% foram encaminhados para o mercado de trabalho. Investiu-se nesse período o valor médio de R\$ 206 por treinando, com uma carga horária média de 102 horas, abrangendo habilidades básicas, específicas e de gestão.

Tabela 2
PLANFOR – 1996/99: municípios atendidos, treinandos
e investimentos em ações voltadas para pessoas portadoras de deficiências

Região/UF	Municípios atendidos	Total Comunidade. Solidária	Treinandos (mil)	Investimentos (milhões)
Centro-Oeste	134	31	10,2	2,8
Nordeste	356	83	34,3	6,8
Norte	149	57	8,6	2,5
Sudeste	649	138	76,1	16,3
Sul	722	138	40,1	7,6
Total	2.010	447	169,3	36,1

Obs.: Somam-se a esse total 15,9 mil trabalhadores portadores de deficiência qualificados no ano de 1996, com um investimento de R\$4,5 milhões, dados esses que não estão regionalizados.

Para o futuro, o PLANFOR pretende aprimorar os atuais projetos e promover outros em todos os segmentos. No que concerne aos portadores de necessidades especiais, pretende:

- promover medidas que facilitem a crescente inclusão da pessoa portadora de deficiência nos programas oferecidos normalmente às comunidades: facilidades de lo-

comoção e acesso (rampas, sinalização), material didático/equipamentos (textos em braille, intérprete da língua de sinais, legendas em vídeos, áudios), atendimento individualizado a portadores de deficiência mental;

- mapear e identificar a demanda desses grupos, especialmente da pessoa portadora de deficiência, cujo universo é praticamente desconhecido, com o apoio das entidades que atuam na área e com as ferramentas SIGEP – Sistema de Informações Gerenciais para Educação Profissional e SIGAE – Sistema Integrado de Gestão do Programa de Ações de Emprego;
- fomentar parcerias com os setores público e privado para dispor de alternativas de encaminhamento ao mercado de trabalho para essa população, especialmente para vencer as barreiras impostas à pessoa portadora de deficiência; estimular formas de trabalho associativo/cooperado, que tornem o trabalhador independente e produtivo.

Objetivos

Esta pesquisa tem como intuito apreender a influência das relações familiares no desenvolvimento da autonomia de pessoas portadoras de necessidades especiais, mais especificamente, dos portadores de deficiência mental. Como indicativo de autonomia, foi utilizada a inserção ou não no mercado de trabalho, pois esta, como já afirmado anteriormente, é, em nossa cultura, expressão de aquisição de um certo estado de autonomia. A partir dessa constatação, pergunta-se: “Qual a influência da família na inserção ou exclusão do portador de deficiência no mercado de trabalho?”

Mais especificamente, o estudo buscará compreender as características dessas relações, as influências da inserção ou não sobre os PNE e sua família, bem como a percepção destes a respeito do trabalho.

O levantamento bibliográfico encontrou menor número de trabalhos sobre o tema do que seria de esperar, tendo em conta sua importância. Enquanto, em geral, os estudos voltam-se às dificuldades dos pais, às características da dinâmica familiar com a presença da deficiência, a como proporcionar uma estimulação precoce, à educação especial, à conceituação de deficiência e à classificação, praticamente ignoram a participação da família no incentivo e preparo das pessoas portadoras de deficiência para a inserção no mercado de trabalho.

Compreender o que é significativo para estes sujeitos em sua inserção no mercado torna-se de fundamental importância. Mais amplamente, procurou-se gerar conhecimento para que se possa incentivar o desenvolvimento dessas pessoas por meio de relações familiares adequadas, aumentar sua presença na sociedade e favorecer a diminuição da marginalização a que se encontram hoje submetidas.

CAPÍTULO II

Método

Participantes da Pesquisa

Foram selecionados seis participantes e suas famílias, representadas por um dos pais. Dos participantes, dois são do sexo feminino e quatro do sexo masculino; com idades que variam entre 18 e 34 anos. Todos receberam diagnóstico de deficiência mental quando ainda pequenos.

Três deles encontram-se no mercado de trabalho. Dois destes estão matriculados em classes de alfabetização para adultos; o outro, apesar de não estar estudando, é o único já alfabetizado. Dos outros três, dois encontram-se em instituição onde estudam pela manhã e participam de oficinas à tarde. Apenas um participante restringe suas ações ao ambiente doméstico.

Dos representantes das famílias, dois são pais e quatro são mães. Suas idades variam entre 38 e 63 anos. Quatro são aposentados, um é professor de graduação e uma é dona de casa. Dois são viúvos (sendo que um casou-se novamente), três são divorciados (sendo que um casou-se novamente). Apenas uma das mães está casada com o pai do participante.

Nenhum dos participantes é filho único, todos possuem pelo menos um irmão. Dentre os que trabalham, nenhum auxilia financeiramente em casa, pois nos três casos o salário recebido permanece com eles.

Seleção dos participantes e coleta de dados

Foram contactadas instituições que possuíssem perspectivas de inserção de pessoas portadoras de deficiência no mercado de trabalho. Através de uma dessas instituições foram procuradas 6 pessoas com deficiência mental, sendo que três deveriam estar há, no mínimo, seis meses no mercado de trabalho. As demais não deveriam estar empregadas. Este critério foi estabelecido pelo interesse em participantes que já houvessem passado do período de experiência estipulado por lei (três meses), e também já estivessem habituados ao ambiente e às atividades que deveriam exercer.

Também foram entrevistados os pais destes participantes, representados por um dos cônjuges, totalizando, assim, 12 entrevistas. Nove destas foram realizadas na residência dos participantes, e três nos locais de trabalho. A escolha por entrevistar somente um dos pais veio ao encontro da dificuldade de abarcar todos e também do fato de hoje em dia muitas famílias serem chefiadas somente por um deles.

Outro critério de definição dos participantes foi possuir o “rótulo” de deficiente mental. Ou seja, as demais necessidades especiais poderiam estar presentes (como a participante 6: Renata, que possui paralisia infantil), mas esta seria a determinante, visto ser a de mais difícil inclusão segundo Ribas (Em: Integração, 2000). Outro critério determinante foi o participante não apresentar problemas na fala que dificultassem o registro desta por meio de gravação. Sexo, idade e situação econômica não foram critérios utilizados e, frente aos possíveis participantes, deu-se preferência para os que primeiro atendessem os critérios.

O contato com os profissionais da instituição de educação especial escolhida, permitiu perceber que outros aspectos estavam relacionados com a inclusão do PNE no mercado de trabalho. Exemplo disso foi o reconhecimento, que ocorreu apenas durante o trabalho de campo, da importância das questões legais que regulamentam a atividade laboral e as que determinam a invalidez.

A partir da constatação desses novos fatos, fez-se necessária uma reformulação do que se pretendia abordar nas entrevistas. Tornou-se relevante, então, apreender como as famílias utilizam o conhecimento sócio-histórico construído sobre deficiência mental e as leis que regem o trabalho e a assistência social em nosso país.

Como técnica de coleta de dados, utilizou-se a entrevista por entender que esta possibilita trabalhar com a palavra, com a fala individual que traz à tona valores e códigos sociais. Bakhtin *define o caráter histórico e social da fala como campo de expressão das relações e das lutas sociais que ao mesmo tempo sofre os efeitos da luta e serve de instrumento e de material para a sua comunicação* (Em: Minayo, 1999, p. 110).

Assim, foram efetuadas entrevistas semi-estruturadas, utilizando-se de um roteiro de entrevista (Anexo 1). A comunicação menos estruturada possível permite maior troca entre entrevistado e entrevistador, possibilitando emergir mais elementos relativos à vida social, afetiva e individual. A escolha dessa técnica deveu-se principalmente ao fato de que através dela *o entrevistador se libera de formulações prefixadas, para introduzir perguntas ou fazer in-*

tervenções que visam a abrir o campo de explanação do entrevistado ou a aprofundar o nível de informações ou opiniões (Minayo, 1998, p. 122).

A seleção do local de entrevista possibilitou observar outros aspectos importantes da vida dos participantes. As entrevistas foram gravadas em fitas K7, totalizando, aproximadamente, seis horas de gravação. Posteriormente as entrevistas foram transcritas para análise.

Tratamento dos resultados

Os dados coletados foram organizados de modo a compor estudos de caso e, assim, refletirem a realidade dos participantes naqueles aspectos relevantes a esta pesquisa. O interesse, todavia, ultrapassou o limite da descrição da vida dos participantes: voltou-se à busca de estratégias que favoreciam o desenvolvimento de pessoas portadoras de deficiência mental.

A análise, então, foi realizada através da leitura exaustiva do material coletado, que gerou a produção de três categorias de análise: Repercussões do Trabalho, Autonomia, e Inserção no Trabalho. A primeira categoria foi subdividida em três subcategorias para melhor aprofundamento de cada aspecto que a sustentava: trabalho versus compreensão dos pais; trabalho e autonomia; e, trabalho e futuro.

CAPÍTULO III

Os participantes e seus pais

Os participantes da pesquisa e seus pais relataram alguns aspectos referentes à organização de suas vidas, atividades que exercem, perspectivas para o futuro, etc.. Serão descritos abaixo os principais pontos das entrevistas, sendo que primeiro apresentaremos os três participantes que trabalham e, na seqüência, os três que não trabalham.

Adilson

Adilson⁶ reside com sua mãe no bairro Estreito, em Florianópolis. Apesar de ele parecer mais jovem, tem 30 trinta anos. Estuda na parte da manhã, em turma para alfabetização de adultos no SESC. Começou a se alfabetizar após ingressar no IPESC, onde já trabalha há treze anos, no período da tarde. Foi através da instituição em que estudava (APAE) que ele conseguiu o emprego de office-boy. Além dessas duas atividades, Adilson ainda assiste a aulas de reforço nos sábados pela manhã para auxiliar nos estudos e, nos domingos participa do grupo de jovens na igreja do seu bairro.

Sua mãe, Amélia tem 63 anos, é viúva, aposentada. Tem quatro filhos, além de Adilson. Diz que não gosta de ficar parada. Quando está em casa, lê muito e borda; ou faz visitas aos filhos casados. Ela envolve-se em muitas atividades como o grupo de monitores do Núcleo de Estudos da Terceira Idade/UFSC, o de orações, no condomínio e o de mães voluntárias da Igreja Nossa Senhora de Fátima, em que produz peças de artesanatos que são vendidas para angariar fundos para as pessoas carentes.

Ao chegar no dia da entrevista, foi explicado que o interesse da pesquisa era compreender o processo de inserção de pessoas portadoras de necessidades especiais no mercado de trabalho. Logo após, Amélia pediu para que Adilson se retirasse pois queria falar a sós. Amélia falou somente quando teve certeza de que ele não iria ouvir: contou que não costumavam usar os termos “portador de necessidades especiais” ou outros semelhantes, desconheci-

⁶ Todos os nomes foram alterados para garantir o sigilo aos participantes.

dos por ele. Perguntou-se sobre o conhecimento dele a respeito das suas dificuldades, e Amélia disse que ele sabia que havia ficado doente, mas não que era considerado deficiente.

Durante a entrevista com Adilson, sua mãe permaneceu na sala tentando responder algumas perguntas feitas a ele. Em alguns momentos, ele próprio pedia para que ela não falasse. Quando ele respondia sozinho, olhava para ela procurando como que aprovação.

Aos quatro meses, Adilson foi internado no hospital com pneumonia. Depois de quatro dias internado, foi diagnosticado com meningite, que havia pego no hospital. Ficou 54 dias *entre a vida e a morte*⁷, a doença debilitou todos os órgãos, inclusive o coração. Mas, para sua mãe, *houve um milagre*, até porque os médicos chegaram a dizer que não havia mais nada a ser feito e que ela devia *levá-lo embora para morrer em casa*. Porém, tanto ela quanto o esposo não aceitaram tal situação e insistiram pela permanência de Adilson no hospital até que ele apresentasse melhora. No entanto, Amélia admite que Adilson *saiu pior do que entrara* no hospital, *mais regredido*, com dificuldades antes já superadas. Ela acredita que a situação do filho deixou seu esposo muito abatido e que isso pode tê-lo levado à morte.

O falecimento do esposo deixou-a muito abalada, já que, entre outros aspectos, era ele quem sustentava a família. Este fato também fez com que o tratamento de Adilson começasse mais tarde, somente com o auxílio de familiares. Amélia conta que nenhum médico explicou as conseqüências da doença e qual deveria ser o procedimento tomado pela família, inclusive quanto à duração da terapia medicamentosa, o que a fez interromper o tratamento logo que os primeiros comprimidos acabaram. Segundo ela, *o médico ficou muito bravo*: disse que a vida de Adilson dependia do remédio e que não poderia parar de tomá-lo. Amélia não ficou abalada e pediu então que o médico *explicasse a ela direitinho* o que teria que fazer.

Sozinha, Amélia aprendeu a perguntar tudo sobre o desenvolvimento de Adilson, e nessas conversas com os médicos, um deles a aconselhou a não forçá-lo, afirmando que haveria um momento em que partiria dele o desejo de fazer algo. Estudar, por exemplo, somente tornou-se importante para ele há seis anos, por sentir falta de saber ler no trabalho. Por isso, na época da realização deste estudo, Adilson não estava fazendo nenhuma atividade física, ou exercícios fonoaudiológicos. Ao longo da sua vida, sempre recebeu muitos cuidados. Temperatura alta, ou baixa e sinais de gripe, eram motivos de preocupação para mãe.

⁷ Frases e palavras grifadas derivam do discurso literal dos participantes.

Até os quatro anos, Adilson era levado de tempos em tempos para tratamento na Fundação Catarinense de Educação Especial. Amélia ficou muito satisfeita com o trabalho das instituições que procurou e a mudança de uma para outra (da Fundação Catarinense de Educação Especial para a APAE) ocorreu devido à própria política dessas instituições, delimitando suas áreas de atuação. Na APAE, Adilson ficou até os dezoito anos, sempre com sua mãe acompanhando seu desenvolvimento. Ela conta que percebia a diferença entre o desempenho apresentado por este em comparação com os outros filhos, que ele demorou mais para caminhar, falar, etc.

Na APAE, Adilson participou das oficinas oferecidas na época e das classes de alfabetização. Esta instituição acreditou que ele pudesse ser beneficiado entrando no mercado de trabalho. Procurou, então, em parceria com o Instituto de Previdência do Estado de Santa Catarina, uma colocação para ele e outros alunos.

Amélia diz que nunca se importou que seu filho começasse a trabalhar, só não imaginava que isso fosse possível, pois não acreditava que *ele estivesse preparado*. Os profissionais da APAE garantiram a ela que caso não fosse bem sucedida esta experiência, o aceitariam de volta. Quando Adilson era pequeno, Amélia não acreditava que ele pudesse fazer muita coisa, mas depois que este começou a trabalhar, percebeu que as mudanças foram muito grandes.

Antes de começar a trabalhar, Adilson não andava sozinho de ônibus. Sua mãe o acompanhou nos primeiros dias de trabalho, mas depois decidiu que ele iria sozinho pois acreditava que este deveria possuir *responsabilidade* para tal atividade. Hoje, ele sai às sete horas da manhã de casa e volta às sete da noite, anda sozinho no Centro da cidade e faz algumas tarefas para sua mãe, como pagar contas.

Entretanto, a preocupação continuou mesmo depois que seu filho atingiu a maioridade. Antes suas aulas eram à noite, mas mudaram o local de sua escola, ficando mais longe do terminal de ônibus. Amélia considerou muito perigoso ele andar tarde da noite na rua e então procurou outro local. Logo, descobriu que havia o mesmo trabalho da Prefeitura sendo realizado no SESC, para onde ele foi estudar no turno da manhã.

Adilson afirma serem os amigos o ponto mais positivo no trabalho, sua mãe orgulha-se dele ser muito querido pelos colegas. Ele acredita que sua família gostou muito quando começou a trabalhar, e que apesar da surpresa inicial hoje já se acostumaram com a idéia, principalmente a mãe, já que antes ele não ficava tanto tempo fora de casa.

Além dos amigos, Adilson percebe a importância do salário que recebe. O dinheiro trouxe a ele certa independência financeira, pois ele nunca recebeu mesada. Ele costuma comprar suas roupas, sob a supervisão de sua mãe, já que é ela que escolhe o que ele usa. Isto não o incomoda pois acredita que sua mãe tem bom gosto.

No ano passado, Adilson apaixonou-se por uma colega de trabalho, o que deixou Amélia muito preocupada. Ela conta que essa moça estava grávida e que o pai da criança não queria assumir o filho. Ela chorava muito e Adilson acabou se aproximando, ouvindo-a e tentando ajudá-la. Como o pai da criança não queria assumir nenhum compromisso, a moça disse que iria abortar, Adilson ficou muito preocupado e disse que assumiria a criança e cuidaria dela. Amélia diz ter ficado *apavorada* mas, com a ajuda de parentes e amigos conseguiu *amenizar a situação*, fazendo com que ele desistisse de tal idéia.

Adilson gosta de tudo em seu emprego, inclusive algo que em geral é incomodo, subir e descer escadas para entregar envelopes. Na realidade, vê nisso uma forma de fazer atividade física. Ele define como mudanças na sua vida, após começar a trabalhar, o fato de ganhar dinheiro e de aprender a ir e vir sozinho pela cidade, utilizando os meios de transportes públicos.

Hoje, Amélia avalia como muito bom o trabalho do filho, pelo fato de as pessoas gostarem muito dele e de ele gostar do que faz. A vida atual dos dois é mais tranqüila financeiramente. Com relação ao futuro de Adilson, Amélia não quer ter outro susto com gravidez, teme que alguém tire proveito dele. O futuro para ela é *a morte, ela diz não saber quem vai primeiro, que não gostaria de ficar sem ele, mas que também não gostaria de deixá-lo aqui*. Ela costuma brincar dizendo que eles *vão juntos e considera que a relação deles é como a de um casal, querem morrer juntos, que se acostumou a viver somente em dois e não gostam de casa muito cheia*. Já ele, afirma querer estudar muito para ser médico pediatra, pois gosta muito de crianças. Também não gostaria de trocar de emprego por apreciar muito seus colegas e sua chefe. Não consegue pensar em sua vida sem estar trabalhando e *acredita que se isso ocorresse ficaria em casa incomodando a mãe!*

Antônio

Antônio, tem 31 anos e reside com sua mãe no bairro Agrônômica de Florianópolis. Trabalha num hipermercado, sendo esta sua única atividade no momento, no período da tarde.

Já é alfabetizado. Por dois anos foi estagiário na mesma função nesta empresa e somente há alguns meses foi efetivado como funcionário, cortando todos os vínculos com a APAE, que viabilizou sua inserção.

Norma, sua mãe, tem 60 anos e é divorciada. Professora aposentada há sete anos, tem mais duas filhas além de Antônio. Para ela, a gravidez de Antônio foi normal como a da primeira filha, sendo que ele *nasceu grande*, com quase cinco quilos. O desenvolvimento dele era considerado normal por ela, até que começou a apresentar dificuldades para andar, o que na época foi creditado ao fato de ele *ser muito grande e mole*. Antônio foi levado ao neurologista, mas sua mãe não acreditava que ele apresentasse algum problema, pois *não era uma criança de muito choro ou grito*.

Quando pequeno, Antônio submeteu-se a exames neurológicos, mas não foram encontrados problemas, o que para o médico, deveu-se ao pequeno tamanho de uma suposta lesão existente no cérebro. Mesmo assim, Antônio foi encaminhado para Fundação Catarinense de Educação Especial, onde recebeu todo tratamento necessário. Nesta instituição, ele foi diagnosticado como limitrofe, ou seja, que *ele não se alfabetizaria e seria sempre dependente*. Mas, segundo sua mãe, ele contrariou esta expectativa, pois se alfabetizou e hoje não depende de ninguém para andar pela cidade. Atualmente, o diagnóstico é distúrbio de comportamento, o que, para sua mãe, significa comportar-se como uma criança menor, como seu neto de sete anos.

Apesar de ter ido ao neurologista cedo, a orientação dada foi para que deixassem Antônio fazer algumas coisas quando quisesse. Norma diz que ele foi sempre muito calmo, não ficava chorando ou gritando, que tudo para ele era bom, como até hoje.

Norma não sabe ao certo o que ocasionou o problema de Antônio, se foi devido a uma queda quando ainda era bebê, ou ao violento comportamento do pai dele para com ela, durante a gestação. Ela afirma que gostaria de levá-lo para fazer exames mais precisos e ter um diagnóstico mais confiável, acredita que hoje em dia é mais fácil descobrir isto, e também por não acreditar no diagnóstico atual.

Desde pequeno, Antônio frequentou a Fundação Catarinense de Educação Especial até o ano de 1989, quando passou a frequentar a classe de alfabetização para adultos da Prefeitura, onde estudou até a metade do segundo grau. Após este período, foi para APAE estudar e trabalhar nas oficinas de montagem de telefone (já extinta) e de marcenaria. Devido a mudan-

ças na estrutura da escola, Antônio foi introduzido num programa de preparação para o trabalho, em que, segundo ele, só o que faziam *era escrever e não tinha nada a ver com o trabalho em si*. No início ele gostava, porém, depois que a professora passou a pedir-lhe para dar aulas aos colegas, ele ficou descontente.

Norma diz que não tinha muitas expectativas para o futuro de seu filho quando ele era pequeno. Seu único desejo era que *ele fosse útil*. Acredita que a melhor coisa que ocorreu para Antônio foi ter conseguido o emprego, pois ele já havia passado por muitas instituições, que nada tinham a oferecer. Quando foi chamado para preencher a vaga que hoje ocupa, ele já havia saído há três anos da APAE. Durante esse tempo *frequentou cursos diversos por conta de sua mãe*.

Norma acredita que a APAE *já deveria ter arrumado alguma atividade para ele, podendo ser lá mesmo, ao invés de mandá-lo embora como fizeram, sem prepará-lo para o mercado de trabalho*. Ela também acredita que essa instituição demora muito para colocar seus alunos no mercado de trabalho, e Antônio foi beneficiado somente porque *houve uma empresa que os procurou. Sem conseguir preencher as vagas oferecidas com os alunos matriculados, foram chamar os que haviam sido mandados embora, pois esses tinham condições de trabalhar*.

Ela também critica o despreparo dos alunos ao começar a trabalhar. Diz que não houve *nenhum treinamento sobre a tarefa que iriam efetuar, que não houve uma preparação para lidar com situações de trabalho*. No começo, afirma, algumas estagiárias estavam acompanhando a inserção, mas depois foram *sumindo* até que restringiram seu aparecimento para mediar o pagamento.

Norma acredita que Antônio *creceu* muito com as responsabilidades do emprego, que ele aprendeu a andar na rua e a fazer compras no Shopping sozinho. No entanto, afirma que Antônio sai do trabalho para casa, não por não conseguir se deslocar sozinho pela cidade, mas por ela considerar isto muito perigoso para ele.

O atual emprego foi conseguido através da instituição onde estudava, APAE, mas ele acredita que isto só ocorreu devido à intervenção de seu atual supervisor, opinião que sua mãe também defende.

Ele afirma que sua família gostou muito de sua iniciação ao trabalho. Apesar de concordar com esta, considera ruim o fato de não poder mais fazer tanta hora extra como fazia na

época em que era estagiário, quando entrava pela manhã e saía à noite. Atualmente cumpre somente o horário de seu expediente e recebe o valor por esse período, que é menor. Antônio afirma que não largaria o atual emprego se aparecesse outro, preferindo permanecer com os dois.

Sua mãe considera o seu trabalho bom, sabe que ele não ganha muito, mas acredita que o importante mesmo é que ele está sendo útil e *não está parado em casa*. Norma considera difícil aparecer outro emprego, já que, para ela, isto sempre depende de alguém ou de alguma instituição. Por outro lado, sabe que Antônio gosta do que faz e que ele pode ter outras funções na mesma empresa.

Ela afirma que Antônio tem muita capacidade, mas que até poderia ter mais se as instituições o tivessem estimulado. Acha ótimo que ele esteja trabalhando, quando ele era pequeno pensava que ele não fosse conseguir tal feito.

Apesar de Norma perceber o crescimento de Antônio após sua inserção na empresa, ainda o trata em alguns momentos como uma criança pequena. Ela comentou durante a entrevista que em duas ocasiões, quando uma colega determinou que ele efetuasse tarefas que não lhe competiam e quando Antônio emprestou dinheiro a um colega e não conseguia a devolução, Norma foi até a empresa proteger seu filho contra estes funcionários, ameaçando contar o acontecido ao supervisor.

Antônio não possui uma percepção exata das mudanças em sua vida depois do trabalho. Ele afirma que nada mudou e que continua tendo outras atividades como cuidar dos carros durante a missa na igreja de seu bairro. No entanto, sabe que antes não podia contar com o valor que hoje recebe pelo trabalho prestado, compreendendo isto como uma mudança para melhor.

O salário recebido por ele fica sob responsabilidade de sua mãe, que o deposita em uma caderneta de poupança. Quando sente necessidade de comprar algo, Antônio costuma pedir a ela para fazê-lo. Com o seu trabalho já adquiriu um telefone celular, um aparelho de som, uma televisão, uma estante e muitos CDs, pois gosta muito de música. Em todos estes casos, o dinheiro pertencia a ele, mas sua mãe é que foi na loja comprar.

Para o futuro, Antônio espera continuar no emprego, considerando a possibilidade de sair apenas se aparecer outro em que ele ganhe mais. Ele afirma que sempre quis trabalhar nessa empresa e que ficou muito feliz quando sua mãe deu a notícia de que tinha conseguido a vaga.

Lucas

Lucas tem 18 anos e reside com sua família (pai, irmã e madrasta) no bairro Itacorubi, em Florianópolis. Ele estuda durante a manhã e trabalha numa lanchonete à tarde, já há um ano. Não é alfabetizado, reconhecendo apenas algumas palavras, mas decorando com facilidade os números. Esse é seu primeiro emprego, conseguido com auxílio da APAE, cuja equipe acreditava que nada mais havia a oferecer a ele. Lucas estudou em escolas especiais desde muito novo e já havia passado por diversas oficinas. Demonstrou-se muito solícito e desinibido ao responder às perguntas. Seu pai ligou durante a entrevista, procurando certificar-se de que a entrevistadora lá se encontrava. Ao final da entrevista pediu para que a entrevistadora contasse mais a respeito do seu trabalho e de sua profissão.

Leandro, pai de Lucas, tem 38 anos, é advogado e professor do curso de pós-graduação de uma universidade. Lucas é o primeiro filho de seu primeiro casamento, seu pai considera *que sua gravidez foi tranqüila, mas que o parto foi traumático*, já que esse teve que ser puxado por fórceps, causando uma lesão cerebral por *traumatismo neo-natal*. Na época, Lucas foi diagnosticado com paralisia cerebral, atualmente ele é considerado um disléxico.

Para Leandro, tudo isto foi um choque na época, mas que com o tempo ele foi se acostumando com a idéia. Diz que Lucas *sempre foi muito agitado, mas que não conseguia mexer com a mão e a perna esquerdas*. Este sempre fez fisioterapia, o que possibilitou uma melhora considerável, principalmente para a perna.

Logo ao nascer, Lucas permaneceu dez dias na UTI, tendo várias paradas respiratórias, o que ocasionou falta de oxigênio para o cérebro. Quando ele saiu do hospital, Leandro e sua esposa o levaram a um neuropediatra e começaram imediatamente o tratamento. O diagnóstico dado nesta época foi bastante sombrio, mas Leandro não perdeu as esperanças. Este consegue perceber o desenvolvimento de Lucas, mas que este ocorre de forma mais lenta do que o de sua filha dois anos mais nova que este.

Com 5 ou 6 anos, Lucas iniciou o tratamento fonoaudiológico, com 6 ou 7 anos ingressou em escola de ensino regular, mas, segundo seu pai, *nunca avançou*. Com 10 anos, ele começou a freqüentar a APAE de sua cidade de origem, onde morava com a mãe, até vir para Florianópolis em 1998, morar com seu pai. Nesta ocasião, Lucas foi matriculado na APAE desta cidade, e surgiu a possibilidade dele acompanhar as aulas de orientação para o trabalho e, no final de 2000, conseguiu o atual emprego.

Hoje, Lucas estuda em uma escola que tem uma proposta alternativa de educação, mas que tem trazido *bons resultados pois ele já identifica um maior número de palavras*. Leandro não sabe dizer se o desenvolvimento de seu filho decorreu da escola ou do emprego, ele acredita que *os dois contribuíram muito no último ano*.

Lucas acredita que sua família gostou muito de ele ter começado a trabalhar e que sua *mãe levou um susto quando soube*. Ele considera o emprego melhor do que a permanência na instituição. Acredita ter aprendido muito mais quando saiu dela, e entende que sua vida *melhorou muito* depois que começou a trabalhar. Pensa em seus antigos colegas continuam *fazendo as mesmas coisas*. Considera-se *mais feliz agora*.

No início, ele chegava mais cedo no emprego e não queria ir embora, mas *ele já passou desta fase*. Leandro conta que Lucas, sem o consultar, pediu para trabalhar em horário integral, até dez horas da noite, quando completou 18 anos.

Leandro não acreditava que Lucas permaneceria no emprego, apesar de cumprir corretamente os horários. Esta descrença ele atribui ao preconceito no mercado de trabalho para com pessoas deficientes, e também, um pouco, pela *hiperatividade* de seu filho. Leandro gostou muito da oportunidade dada a Lucas e hoje, ele já se considera mais otimista.

Lucas não hesita em afirmar que trocaria de emprego por considerar baixo o salário, apesar de gostar do atual. Ele gosta das atividades que exerce, só não aprecia o fato de que estas devam ser realizadas rapidamente. Acredita que muita coisa mudou devido ao emprego, como por exemplo, aprendeu a pegar ônibus sozinho, algo que não fazia antes. Isto foi ensinado por seu pai, que explicou a ele apenas uma vez onde deveria descer e qual transporte pegar, *conseguindo acertar de primeira*.

Todo o dinheiro que ganha está guardado no banco, não gasta com nada e se orgulha de dizer que sua conta está ficando *gordinha*. Ele pretende, um dia, poder ajudar a pagar algumas contas de casa, e *comprar um carnê para concorrer a uma casa* e, talvez, *morar sozinho*. Diz que só obteve dinheiro depois que começou a trabalhar.

Lucas afirma que é tratado com igualdade no emprego, que uma vez chegou atrasado e recebeu uma advertência como qualquer outro funcionário, procurando, então, cuidar para que isto nunca mais ocorresse. Ele sabe que possui todos os direitos e deveres, dos demais empregados, como por exemplo, assistência médica oferecida a eles.

Ele também conhece sua história, conta com naturalidade o que causou a semi-paralisia no braço esquerdo. Diz que *foi no parto, que o médico teve que puxá-lo a ferro e que então o machucou*. Inicialmente uma perna também foi afetada, mas ficou bem depois de algumas cirurgias. Seu problema físico não o atrapalha, pratica alguns esportes como natação e capoeira.

Com relação ao futuro, Leandro procura não fazer muitos planos, acredita que *numa situação dessas o melhor é permanecer mais no presente*. Por outro lado, o fato de seu filho ter conseguido inserir-se no mercado de trabalho trouxe certo alívio, pois temia o fato de, mais tarde, não estar para ajudá-lo.

Cláudia

Cláudia tem 34 anos e reside com seu pai, Walcir, a atual esposa deste e seu irmão mais novo, no Centro em Florianópolis. Estuda na APAE, onde participa da oficina de panificação e da classe de alfabetização, mas ainda não sabe identificar números ou letras. Praticou natação por anos, representando a instituição em que estuda e o País em Olimpíadas Especiais nesta categoria. No momento, não está praticando tal atividade.

Cláudia foi entrevistada na APAE, onde passa o dia todo. Parecia muito satisfeita ao ser entrevistada, porém sua fala era de difícil compreensão e, muitas vezes, ela repetia as mesmas palavras. Foi considerada a entrevista mais difícil, pois Cláudia tinha muita dificuldade para entender, tornando necessário refazer as perguntas várias vezes e de diferentes formas. Seu vocabulário continha muitas gírias.

Walcir tem 63 anos, é aposentado e pratica futebol e caminhadas. É viúvo da mãe de Cláudia e há três anos casou-se novamente. Cláudia mantém uma boa relação com a madrasta. Além de Cláudia, Walcir tem uma filha mais velha, já casada, que mora em outro estado e um filho mais novo. Para ele, tanto a gravidez quanto o parto em que Cláudia nasceu foram normais. A mãe dela afirmava que deveria ter sido realizado o “teste do pézinho” para diagnosticar precocemente o problema, no caso, hipotireoidismo.

Conta que ele e sua esposa, começaram a estranhar que Cláudia, quando bebê, mostrava-se agitada e suava muito. Procuraram, então, ajuda para descobrir de que se tratava. Os especialistas não conseguiam determinar a causa da anormalidade. A explicação dada era que Cláudia tinha deficiência mental congênita. O diagnóstico de hipotireoidismo foi feito apenas quando ela tinha 14 anos, porque sua mãe exigiu o exame. A explicação dada foi de que a falta

do hormônio da tireóide afetou o desenvolvimento do cérebro e Cláudia iniciou o tratamento com hormônios, o que faz até hoje.

A mãe de Cláudia procurou vários médicos e especialistas, a levava para tratamentos etc., não se conformava com o que diziam. Ela procurou fazer de tudo para reverter o quadro de sua filha. Quando Cláudia era pequena, seus pais acreditavam que ela poderia ler e escrever.

Walcir diz que *Cláudia já teve chances para trabalhar, mas que sempre considerou isto muito perigoso*. Na última oportunidade, em um grande supermercado, ele interpôs uma série de obstáculos, alegando que era muito distante tanto para levá-la quanto para ela ir sozinha. O serviço oferecido, que era de guardar os carrinhos, também não o agradava. Outras oportunidades de emprego já haviam aparecido antes, mas os mesmos problemas foram levantados.

Ele afirma que seu grande medo é o risco à integridade física de sua filha, de que esta possa ser “atacada”. Considera sua filha fisicamente atraente, sem traços de deficiência, sendo esta perceptível somente quando alguém conversa com ela. O medo de que algo ocorra com Cláudia deriva-se do fato de considerar que esta *não vê maldade em nada, está sempre conversando com todo mundo, principalmente com rapazes*. Afirma que *se ela sai para ir à padaria, já pára na portaria e fica conversando com o porteiro, algumas vezes ela tem que ser buscada*.

Além dos motivos apontados acima, Walcir comenta que há outro, a pensão⁸. Ele informou-se sobre a possibilidade dela trabalhar e descobriu que caso ela tenha carteira assinada ou conta em banco, perderia o benefício, pois ela não seria mais considerada incapacitada. Diz que outro obstáculo é que ela teria que declarar imposto de renda, nem que fosse como isenta. Frente a todos esses fatos, ele prefere deixar sua filha somente na APAE. Acredita que Cláudia poderia fazer bem qualquer tarefa, que os impedimentos seriam *seu comportamento amigável demais* e a pensão. Porém, não houvesse risco à pensão, ele afirma que *as coisas poderiam ser diferentes*.

Cláudia expressou seu desejo de trabalhar em uma padaria fora da APAE, mas afirma que sua irmã não deixa, *pois se isto ocorresse, não poderia mais ir para casa dela nas férias*. Ela sabe que poderia ganhar seu dinheiro e *comprar roupas, sapatos e um outro maiô*. Ela

⁸ Em caso de falecimento do pai, o valor da aposentadoria torna-se pensão para o filho considerado inválido.

gostaria de continuar viajando e competindo na natação, de ficar com os amigos da APAE, porém, para o futuro ela prefere não afirmar nada, pois aí tem que ver, né?

Há uns 4 ou 5 meses, Walcir começou a deixá-la ir de ônibus para APAE, a pedido da psicóloga de lá. Anteriormente, ela utilizava o transporte da instituição. Cláudia sabe em que ponto deve descer e nunca apresentou problemas com a nova forma de deslocamento, mas seu pai não gosta do fato dela dar bom dia a todos, tornando-se conhecida pelos usuários do ônibus.

Para o futuro, Walcir sente *que terá sua filha sempre por perto para cuidar, que tem tentado deixá-la mais solta pois acredita que assim ela se sentirá mais valorizada*. Isto ele percebeu quando não pôde buscá-la no local marcado e ela veio sozinha, contente. Walcir tem percebido que sua filha responde bem às oportunidades que tem dado a ela.

Ele não esconde seu desejo de que Cláudia tivesse *o mesmo futuro da filha mais velha, que namorasse, casasse e constituiu-se família*. Acredita que a grande dificuldade para que isto ocorra seja a aceitação da condição dela por parte do parceiro. Apesar disso ser uma preocupação, ele e sua esposa dispensam a ela um tratamento bastante infantil levando-a, inclusive, para ver o Papai Noel e fazer pedidos a ele. Por outro lado, Walcir procura dar algumas tarefas domésticas a ela, como arrumar a cama, manter organizado o quarto e o guarda roupa, tarefas que *ela cumpre muito bem*.

Heitor

Heitor tem 22 anos, reside com seus pais e seus dois irmãos no bairro Saco Grande II, em Florianópolis. Participa da oficina de panificação na APAE à tarde e, pela manhã, tem aulas de alfabetização. Diz que gostaria de trabalhar como padeiro em alguma padaria ou supermercado, mas que não o está fazendo porque acredita ter ainda *muito o que aprender*. Se tivesse um emprego, teria dinheiro para poder ajudar os pais e também *comprar roupas e sapatos*.

Ao responder às perguntas, Heitor procurava sua mãe com os olhos, como que buscando assegurar a veracidade da informação. Ela procurou estimulá-lo a responder sozinho, apesar de ficar em frente acenando com a cabeça a cada respostas.

Conceição tem 42 anos, é dona de casa mas também participa do grupo de mães da APAE, onde fazem trabalhos manuais a serem vendidos por esta instituição nas feiras beneficentes. Seu esposo, pai de Heitor, é funcionário público.

Ela conta que a gravidez de Heitor transcorreu com tranquilidade, que só houve problema na hora do parto. Diz que ficou sozinha na sala de parto, e que quando apareceu a equipe médica, Heitor já estava com parte do corpo para fora. Mesmo assim, fizeram com que ela andasse para trocar de cama. Conceição acredita que devido a isto, a cabeça de Heitor sofreu muita pressão causando lesões no cérebro.

Quando ele tinha um ano de idade e ainda não caminhava, ela o levou ao neurologista. Ele afirmou que Heitor não tinha problema algum e que até um ano e quatro meses as crianças costumam andar. No entanto, ela percebeu que Heitor também apresentava problemas de equilíbrio, mas somente quando ele tinha três anos é que não tiveram mais dúvida de que havia algo de errado. Nesta época, o médico disse que Heitor teria deficiência mental, mas Conceição relata que naquele tempo não havia testes precisos como hoje. Os exames, tomografia e ressonância, nada indicaram. Depois de muita investigação, o diagnóstico de deficiência mental foi estabelecido. Foi um choque para Conceição, mas hoje ela afirma tratar ambos os filhos do mesmo modo.

A partir dos três anos, com o diagnóstico de deficiência mental, Heitor começou a frequentar a Fundação Catarinense de Educação Especial, onde permaneceu até 1994. Sua saída decorreu da mudança de endereço da família, que passou a residir nas proximidades da APAE. Conceição gostava muito do tratamento oferecido ao filho na instituição anterior porém, entende que nos últimos anos, este atendimento estava *ficando cansativo*.

Somente em 1995, quando Heitor foi para APAE, recebeu o diagnóstico de Síndrome de Torelli. Segundo sua mãe, isto ocorreu porque essa instituição pediu uma triagem quando ele se matriculou, *coisa que a outra instituição não havia feito, ou pelo menos, o médico de lá na época não pediu*.

Ela percebe como muito boa a mudança de escola, não apenas pela facilidade de acesso, pois o ônibus da instituição passa perto da residência mas, também, porque Heitor passou a ter novas atividades. Outro fator que agradou muito a ela foi o fato de que na nova instituição ele aprendeu a escrever seu nome e considera que está realmente sendo alfabetizado. Con-

ceição percebe que houve uma melhora no desenvolvimento de Heitor com a troca de instituição.

Os primeiros especialistas procurados por Conceição não a agradaram pois afirmavam um prognóstico preocupante. Posteriormente, ela encontrou um neurologista que a informou de que Heitor talvez não efetuasse as atividades que eles esperavam, mas que ele poderia fazer outras como marcenaria, mecânica, etc. Segundo Conceição, isto deixou-a mais calma. No entanto, afirma *que já sabia o que iria ocorrer, como cuidar dele para sempre, pois já havia tido contato com outras mães na Fundação.*

Ela conta que Heitor não trabalha fora pois perderia o direito de receber a pensão do pai quando este falecesse. A principal preocupação dela é a instabilidade do emprego, já que a pensão seria um dinheiro certo para auxiliá-lo no futuro. Conta que chegou a se informar da possibilidade de ele trabalhar sem carteira assinada e descobriu que assim não teria problema, mas que muitas empresas não aceitariam tal situação.

Para o futuro de Heitor, Conceição só *consegue imaginá-lo em casa com a família.* Ele, por sua vez, *gostaria de casar e ter filhos*, apesar de reclamar que seu irmão de três meses *é muito chorão.* Aceita a justificativa dos pais para o fato dele não estar trabalhando ainda, apesar de desejar muito isso.

Das oficinas que participou, Heitor gostou da reciclagem de papel e da marcenaria. Atualmente ele não anda de ônibus urbano sozinho, mas afirma que *gostaria de saber ler os números e os nomes.*

Renata

Renata tem 33 anos, reside com sua mãe no bairro Itacorubi, em Florianópolis. No momento, não está envolvida em atividade regular, permanecendo em casa o dia todo e saindo apenas para fazer algum favor à mãe. Ela gostaria de alguma atividade que lhe possibilitasse um ganho.

Sua mãe participou da entrevista, muitas vezes procurando responder por ela. Durante todo o tempo, Renata olhava em sua direção como que para confirmar as informações. Aparentemente, Renata não aprovava, com expressões faciais de desagrado, muitas das afirmações da mãe, principalmente àquelas referentes ao seu desempenho escolar e às possibilidades de inserção no mercado de trabalho.

Lúcia tem 53 anos e é aposentada por invalidez, recebendo apenas um salário mínimo como pensão que serve de sustento para ambas, além de uma ajuda dada pelos outros filhos. Para não ficar parada, ela faz alguns tapetes de crochê que vende eventualmente. Mãe de seis filhos, Lúcia afirma que Renata é sua única filha solteira. Após cinco anos do nascimento da primeira filha, Lúcia engravidou de Renata. Conta que este período foi muito agitado pois seu marido brigava muito e batia nela.

Ela conta que Renata passou um mês no hospital porque o cordão umbilical não se desprendia, o que ocasionava muita febre. Lúcia acredita que foi devido a isso que sua filha teve paralisia infantil, diagnosticada logo depois da internação. Ela afirma que quando recebeu a notícia ficou muito triste, mas ainda tinha esperanças de que Renata fosse andar. Porém, depois de um ano de idade, ela notou dificuldades persistentes para andar.

Ai fez 1 ano, fez 2 anos, quando lá pelos 7 anos, mais ou menos, ela não se sentava. Ela fez quatro operações na perna e passou a sentar. Ai depois, ela foi na Reabilitação, com uns 15 ou 14 anos e ela melhorou um pouco, ai ela começou a andar de muletas.

Foi por indicações médicas que as operações foram feitas, assim como o atendimento de reabilitação. Lúcia ficou muito satisfeita com os profissionais que procurou, principalmente dos resultados conseguidos, pois antes Renata não sentava e depois, passou a andar. Quando Renata era pequena, Lúcia tinha a esperança de que ela fosse ficar boa, e que se tornasse como sua outra filha.

Renata ficou em casa até uns 3 ou 4 anos, quando os especialistas recomendaram que fosse matriculada na Fundação Catarinense de Educação Especial, em que permaneceu até ir para APAE. Nesta instituição, em que recebeu o diagnóstico de deficiência mental limítrofe, recomendou-se sua inclusão no programa de alfabetização para adultos do SESC, que Renata frequentou por dois anos. Depois deste período, ela teve uma professora particular, mas, segundo sua mãe, de nada adiantou: *ela esquece fácil o que aprende e não acredita que esta possa aprender a ler e a escrever.*

Lúcia considera que Renata pode trabalhar, pois sabe de pessoas em piores condições e que trabalham, mas o serviço teria que ser simples. Ela acredita que as instituições deveriam auxiliar nisso, conseguir-lhe uma vaga. Ela trabalhou como auxiliar no gabinete de dentista da APAE por, aproximadamente, dois anos.

Lúcia conta que já procurou muitas pessoas influentes para conseguir um emprego para sua filha, mas só conseguiu um em que ela trabalharia de graça por um tempo e, então, decidiriam se iriam contratá-la. Lúcia não concordou, mesmo com o argumento de que ela poderia aprender uma nova profissão e até conseguir um emprego em outro lugar. Renata gostaria de ter tentado, mesmo que fosse sob essas condições. Diz que tal possibilidade deu a ela alguma esperança, até por acreditar que estaria aprendendo uma nova atividade que poderia exercer em outra empresa.

Lúcia não sabe definir o motivo pelo qual sua filha não trabalha. Não se conforma com as explicações dadas pela equipe da APAE e fica em dúvida se há descaso, ou se sua filha não reúne condições por não saber ler nem escrever. Ela sabe que o melhor para Renata seria trabalhar fora, hoje *ela fica mal, irritada e acaba até brigando com a mãe*.

Renata acredita ser difícil conseguir emprego devido ao problema nas pernas. Ela supõe, também, de ser um pouco dependente para fazer as coisas.

Ela acredita que *se estivesse trabalhando sua vida seria um pouco melhor*, que ela não iria mais depender da mãe para comprar o que quisesse, como ocorre hoje. Para o futuro, ela espera trabalhar muito para poder comprar um terreno e ter sua própria casa. Além disto, ela gostaria de aprender a ler e escrever e diz que *um dia vai conseguir*.

Considera que sua grande dificuldade é a locomoção, pois anda com dificuldade, inclusive para entrar nos ônibus. Diz que gostaria de passear mais, mas que não se anima por não ter amigos. Ela acredita que se as empresas dessem mais vagas para os deficientes físicos ela conseguiria entrar no mercado de trabalho.

Lúcia chegou a procurar, junto aos órgãos competentes, a possibilidade de Renata estar recebendo uma pensão, mas descobriu que isso só seria possível se ela fosse inválida, ou seja:

Inválida é assim, se ela estiver no fundo da cama, trocando fraldas, se tivesse uma pessoa cuidando dela, entendeu? Ai ela tinha direito ao INSS. Ela tinha direito. Mas como ela é assim, ela tem que se tratar de alguma coisa, assim, ela pode fazer lavar uma louça, arrumar uma cama, ela faz, entende? Então eles acham que ela não pode ganhar!

Para o futuro de sua filha, Lúcia não tem muitas expectativas. Acredita que *vão ficar velhas juntas, uma cuidando da outra, a não ser que a sorte de Renata mude e ela consiga um emprego*, o que deseja muito. Lúcia gostaria, ainda, que sua filha tivesse uma renda, não tanto para o sustento das duas, mas para suprir suas necessidades.

A instituição

Embora este trabalho tenha como foco os participantes e seus familiares, pareceu conveniente caracterizar uma das instituições de educação especial visto que estas exercem papel predominante na inserção desta população no mercado de trabalho.

O Instituto de Educação Especial Prof. Manoel Boaventura Feijó é mantido pela APAE de Florianópolis. Os participantes freqüentam ou freqüentaram esta instituição que presta atendimento à, em média, 360 educandos⁹. Esses alunos devem apresentar as seguintes características para que possam se matricular na escola:

- atraso no desenvolvimento neuropsicomotor;
- deficiência mental associada ou não a outras deficiências;
- transtorno invasivo do desenvolvimento (autistas, por exemplo)

A escola divide-se em três segmentos para atender a essa população:

- Centro de Educação Infantil – 0 a 6 anos;
- Centro de Ensino Fundamental – 7 a 14 anos;
- Centro de Educação e Trabalho – acima de 14 anos.

Essa instituição tem como missão *proporcionar a construção do conhecimento socialmente elaborado e capacitar para o trabalho*, e como objetivo *legitimar as funções básicas de escola, oportunizando a apropriação e produção do conhecimento, com vistas à inclusão na rede regular de ensino e no mundo do trabalho*.

Procura compreender *seus alunos como seres históricos*, que se realizam no mundo e que reúnem possibilidades de aprender em sua vida. Para tanto, eles gozam do direito *ao desenvolvimento físico, emocional, intelectual e social; à apropriação do conhecimento e dos bens culturais produzidos pelo homem; e à construção da identidade pessoal*.

O Instituto compreende três segmentos educacionais, mas, para o presente trabalho, o Centro de Educação e Trabalho apresenta uma relevância maior. *Este centro tem a finalidade de preparar e encaminhar o educando para o trabalho competitivo, protegido, autônomo ou ocupacional (...).* Como objetivo geral, o Centro pretende *superar a dimensão de mão-de-obra, assumindo o caráter reflexivo, culto e crítico, em relação ao trabalho, através da construção de novos conhecimentos e novas relações que possibilitem a formação de um cidadão capaz de pensar a realidade e transformá-la.*

Para que um aluno ingresse nesse programa, ele deverá ter idade superior a 14 anos, *apresentar história de deficiência e/ou transtorno invasivo do desenvolvimento.* Esse programa está dividido em cinco segmentos:

- Iniciação para o trabalho: *oportuniza a apropriação de conceitos relativos ao homem, ao trabalho e à sociedade. Com carga horária de 20 h. semanais.*
- Cursos profissionalizantes: *têm como proposta capacitar o exercício de funções específicas que possibilitem o acesso ao mercado de trabalho. O curso tem duração de dois anos letivos, com carga horária semanal de 40h, com programa de habilidades básicas, habilidades específicas e estágio curricular.*
- Oficinas: *propiciam, através de atividades laborativas diversificadas, participação num processo de produção coletiva. Carga horária de 20 à 40 h. semanais.*
- Estágio supervisionado: *objetiva orientar, acompanhar e avaliar o educando em situações reais de trabalho, possibilitando-lhe o estabelecimento de novas relações e a demonstração de seu potencial.*
- Inserção no mercado de trabalho: *programa que busca, orienta, seleciona, encaminha e acompanha educandos no mercado de trabalho.*

Além dos programas educacionais acima citados, a escola compreende Atividades Laborativas Ocupacionais, para alunos acima de 21 anos que não conseguiram acompanhar o programa de orientação para o trabalho. Também desenvolvem um trabalho de apoio pedagógico, equoterapia, informática educativa, “atendimento-dia”, capacitação de professores, fornecimento de atestados, orientações preventivas a gestantes, teste do pézinho e a avaliação inicial aos alunos quando ingressam na instituição.

⁹ As informações em itálico foram transcritas literalmente das fontes dadas pela APAE.

Para os fins deste trabalho foram entrevistadas a Pedagoga, a Assistente Social e a Psicóloga, responsáveis pelo Centro de Educação e Trabalho. Através delas foi possível apreender outras informações a respeito do programa e de como, na prática, este está transcorrendo.

A escola propõe-se a inserir os alunos no mercado de trabalho, tendo servido como local para atividades de algumas empresas, como por exemplo, para desmontagem e lixamento de telefones públicos. Porém, a escola percebeu que esse processo estava sendo conduzido de forma pouco pedagógica, que *o trabalho estava muito “robotizado”, encerrando-se, assim, a parceria com as empresas.*

Ao mesmo tempo, a escola esforçava-se para conseguir a inserção de alguns alunos no ambiente das empresas. Poucos, entretanto, permaneciam na função e, também, apenas algumas se abriam a essa experiência e acreditavam que a pessoa portadora de deficiência mental possui possibilidade de desenvolvimento aproveitável em muitas atividades.

Hoje, o Instituto procura dar maior sustentação para esse programa, decidiu manter a equipe e buscar parcerias mais efetivas entre as empresas. O trabalho consiste no que chamam de sensibilização, ou seja, demonstrar para as empresas de que forma poderiam aproveitar tal mão-de-obra, e os benefícios que isso pode trazer para ambos, aluno e empresa. Procuram *não apelar para o sentimento de pena* e enfatizar as possibilidades de desenvolvimentos dos alunos. Devido a esse trabalho, já foi possível inserir alguns alunos em dois supermercados da cidade, em uma lanchonete e em outros estabelecimentos.

O sistema, entretanto ainda é muito lento e as vagas são escassas. Um dos grandes obstáculos é o acúmulo de funções dos profissionais dessa equipe. Apesar de terem como principal papel à educação para o trabalho, acabam abarcando outras tarefas na instituição, o que prejudica esse processo como, por exemplo, o acompanhamento sistemático dos alunos em estágio. A consequência disso é que muitos alunos vão despreparados para as empresas, criando embaraços e desistências. Outro aspecto falho é o acompanhamento aos pais desses alunos e dos que poderão vir a ser aproveitados no programa.

A maior dificuldade colocada pelas empresas é a falta de alfabetização, já que estas consideram tal aspecto como fundamental para o exercício de qualquer atividade. Em geral, os alunos alfabetizados não permanecem na escola pois esta não possibilita trabalho que favoreça o desenvolvimento deles. Assim, aqueles que se enquadrariam no perfil para o mercado de trabalho já não pertencem mais à instituição, impossibilitando o seu encaminhamento para

uma vaga. Na escola explica-se que muitas vezes *há pessoas que nem chegam a se matricular, pois não teriam o que fazer lá. Por esse motivo não são chamados quando aparece uma vaga em que poderiam ser aproveitados. A instituição não se responsabiliza por quem não é aluno seu.* Ocorre, então, que existe uma população que não se enquadra na escola e que, também, não está trabalhando por não ter quem faça a mediação nesse processo.

Além da falta de alfabetização, muitos alunos não sabem como utilizar os transportes públicos o que acarreta dificuldades adicionais no processo de inserção e o torna mais trabalhoso. As famílias são orientadas ensinar as habilidades requeridas, mas nem sempre estão preparadas para isso e muitas acreditam que o aluno acabará se perdendo ou se machucando.

A inserção de alguns alunos demonstrou falhas na forma como estavam sendo preparados para tal. Essas falhas tornaram-se conteúdos dos novos programas de Orientação para o Trabalho (OT). Hoje, além de ensinar um ofício, a escola procura dar noções de como se comportar no ambiente de trabalho, de como se deve efetuar as tarefas, etc. Mudanças também ocorreram nos cursos oferecidos, até o ano de 2000 havia somente oficinas que tinham como objetivo a profissionalização dos alunos, mas isso não se efetivava. Duas dessas oficinas tornaram-se cursos profissionalizantes, nos mesmos moldes de cursos como os do SENAC, inclusive fornecendo os certificados.

Apesar de a escola ainda não possuir um levantamento sistematizado sobre a inserção de seus alunos no mercado de trabalho, já percebe sua importância para o desenvolvimento deles. Essa importância é enfatizada para as famílias, a fim de leva-las a reconhecer as possibilidades de desenvolvimentos dos alunos. Nem todas as famílias, porém, concordam com isto, algumas por não acreditarem em seus filhos, outras por acharem que isso demandará certo trabalho a elas, e outras, ainda, por temerem a perda de benefícios que o aluno tem ou poderá ter. Os profissionais da instituição compreendem a posição da família, sabem que a permanência no emprego não é vitalícia e temem, assim, que o aluno *possa perder o certo pelo duvidoso.*

A inserção no mercado de trabalho é de importância fundamental à *escola que hoje pretende sair do papel de depósito a essa população.* É curioso observar que, embora para muitas famílias seja doloroso deixar seus filhos, ainda bebês, nessas instituições; quando estes crescem e chega o momento de sair, esse rompimento torna-se também um episódio de afli-

ção. Isto decorre, principalmente, porque nem sempre esta saída significa a inserção no mercado de trabalho, o que acarretaria no aluno ficar em casa sem ter o que fazer.

Frente a essas circunstâncias a escola vem procurando funcionar como as demais, com início, meio e fim do atendimento. A inserção no mercado de trabalho se inscreve nestas preocupações e representa, talvez seu maior desafio.

CAPÍTULO IV

Análise e Discussão

O meio em que a criança é inserida ao nascer constitui-se, na perspectiva vygotskiana, em um universo social e cultural. É expressão material da transformação do homem, ao longo de sua história. Assim, este universo é significativo, cognoscível e comunicável. Através dessa natureza social, as funções biologicamente herdadas transformam-se em funções psicológicas superiores, graças às relações entre os indivíduos. É importante salientar que tal acontecimento não é natural, não ocorre ao acaso e não é uma evolução. Na realidade, consiste na ruptura do processo biológico e na inserção do cultural para, então, dar início ao processo de hominização.

Conforme discutido antes, as significações desse universo tornam-se referências para o desenvolvimento da criança, sem chegar à determinação absoluta. É através da re-significação da cultura que se processa a sua internalização. Inicialmente, a criança imita o modelo socialmente dado, depois se contrapõe a ele, para então transformá-lo, numa dialética que se consolida no discurso. Concordando com Pino (1993), o acesso aos signos é de extrema importância para o desenvolvimento do homem, sendo a linguagem a maior representação do seu uso, mas não a única.

Nesse contexto teórico, o funcionamento cognitivo e o conhecimento humano são considerados como de natureza fundamentalmente social, na medida em que as ações do bebê só vão adquirindo sentido num sistema de relações e significações sociais. Os processos verbais – inicialmente do “outro”, depois “próprios” – organizam e estruturam a atividade mental. (Smolka, 1993, p. 9)

As concepções descritas acima se embasam na teoria de desenvolvimento de Vygotsky (2000), formulada a partir da compreensão marxista da constituição do homem. Nesta visão, o trabalho tem importância fundamental e nele o homem interage com a natureza, modificando-a e sendo por ela modificado. O trabalho pode ser assim compreendido, mas, também, como uma forma de alienação, um divórcio entre o homem e seu produto durante a atividade labo-

ral. O homem mecanicamente preso à sua atividade, vigiado a fim de manter uma média de produção, não encontra espaço para se relacionar com os outros. Conseqüentemente, perde a oportunidade de garantir seu desenvolvimento através destas relações.

Para melhor compreender como se processou a inserção ou exclusão dos participantes no mercado de trabalho, foram estabelecidas três categorias, formuladas a partir da leitura exaustiva das entrevistas. A primeira categoria, Repercussões do Trabalho, foi subdividida em três eixos a fim de aprofundar a compreensão de cada um deles. As demais, Autonomia e Inserção no Trabalho, abarcam os diferentes aspectos sem necessidade de subdividi-las.

Categoria Repercussões do Trabalho

Muito se tem falado sobre a integração do portador de deficiência à sociedade. Essa discussão, no entanto, parece ocorrer somente nas escolas, ainda assim com algumas dificuldades decorrentes, entre outras, da falta de qualificação dos professores para o manejo dessa população. No que tange ao adulto portador de deficiência, fora da escola, sua inclusão deveria ocorrer via mercado de trabalho, porém, não é o que geralmente se efetiva. Tal fato é lamentável porque, deficientes ou não, através do trabalho as pessoas encontram possibilidades de ampliar seu horizonte de relações.

É possível perceber, hoje, que o trabalho em muitas ocasiões torna-se o mediador da alienação do homem e muitas têm sido as discussões sobre as suas conseqüências indesejáveis (Codo et ali., 1993). Mesmo danoso, todavia, ele continua sendo importante para a constituição do homem enquanto ser social.

Trabalho versus compreensão dos pais

Essa subcategoria permitiu apreender de que forma o trabalho possibilitou a modificação das expectativas dos pais sobre seus filhos.

Como visto anteriormente, o nascimento de uma criança que apresenta algum problema, traz aos pais a difícil tarefa de ajustar suas expectativas à realidade indesejada que se coloca. Este confronto gera reações como choque, raiva, tristeza e outras, que passam a fazer parte da vida das famílias e a requerer esforços sob a forma de apoio mútuo e compreensão, para serem superados. A reorganização emocional dependerá de muitos fatores, entre eles a

relação entre os cônjuges, a estruturação da família, apoio e orientações profissionais adequadas. (Klaus & Kennell, 1992)

Os pais de dois participantes que trabalham, Lucas e Antônio, mencionaram que, quando estes nasceram, tinham expectativas pouco favoráveis ao desenvolvimento de seus filhos. Estes pais passaram a pensar mais favoravelmente após a inserção deles no mercado de trabalho.

Eu também achava, quando ele era menor, que talvez ele fosse o único que não conseguisse sair de casa para trabalhar. [...] Quando a gente soube que ele era um... tinha problema... uma deficiência, assim não se previa um futuro, né? A única coisa que eu queria é que ele fosse útil. Que ele fosse útil! Então, ele foi crescendo e daí ele foi se desenvolvendo, com o emprego que arrumaram pra ele, ele se desenvolveu muito mais. (Norma, mãe de Antônio)

Olha, no começo eu achei que este emprego não ia durar muito tempo. Apesar dele sempre cumprir os horários, mas sempre a gente foi um pouco pessimista com relação à possibilidade de se dar bem no trabalho. [Devido] ao preconceito que existe no mercado de trabalho com a pessoa que é deficiente. [...] Não com a potencialidade dele. Ou, também, como ele é hiperativo, eu achava que isso ia atrapalhar um pouco. Quando surgiu esse programa da APAE, eu achei muito interessante essa possibilidade, porque sempre quando a pessoa fica em casa sozinha é um problema. (Leandro, pai de Lucas)

[...] ele gosta de ficar lá, empurra carrinho, conversa com um, de repente porque o contrato dele no BIG, ele hoje pode tá empurrando carrinho, mas amanhã eles podem pôr ele a fazer outra coisa. (Norma, mãe de Antônio)

Mas sempre numa questão de futuro, eu sempre achei muito positiva essa possibilidade de inserção no trabalho porque, como a gente não é eterno e pode que aconteça alguma coisa e ele sobreviva, então que ele consiga achar seu próprio espaço. [...] Eu acho que isso, se ele tivesse que ficar sozinho ele não morreria de fome. (Leandro, pai de Lucas)

A mãe de Adilson, relata sua frustrada esperança de que ele superasse, ainda quando pequeno, as dificuldades decorrentes da meningite que contraiu. Ela manifestou expectativas

pouco favoráveis a respeito do desempenho de seu filho, não percebendo a inserção no mercado de trabalho como oportunidade para seu desenvolvimento.

Mas a gente não sabe o futuro, quem vai primeiro, quem não vai. Agora eles estão bem, mas daqui prá frente eles também vão ficando mais velhos... Todo mundo vai ficando mais velho. Então é uma preocupação que a gente tem, o que será o futuro? Ninguém pode dizer... Eu sempre brincando, digo assim prá ele que eu não quero ir antes e nem quero que ele vá antes, então temos que ir juntos [...]. (Amélia, mãe de Adilson)

As afirmações desses pais parecem ratificar o que Klaus e Kennell (1992) comentam a respeito de como um diagnóstico determina o comportamento da família para com o PNE. Da mesma forma, Not (1983) afirma que a relação estabelecida pela família será determinante para o desenvolvimento da criança e estará influenciada pelo diagnóstico, mas mostra que, em geral, enfatizam-se mais restrições que as possibilidades de desenvolvimentos da pessoa.

Em um dos poucos trabalhos encontrados sobre pessoas adultas portadoras de necessidades especiais, Maggiori e Marquezine (1996) investigaram as alterações familiares após o nascimento do filho PNE, a percepção que os pais possuem desse filho e as principais dificuldades enfrentadas. Os resultados da pesquisa que aqui merecem destaque são os relacionados às crenças dos pais na possibilidade de desenvolvimento de seus filhos. Dos 32 pais ou responsáveis entrevistados, 20 (62,5%) não confiavam na possibilidade de desenvolvimento ainda a ser alcançada por seus filhos, e apenas 7 (21,87 %) acreditavam que estes possuíam algum. Muitos pais demonstraram preocupação com o futuro de seus filhos, principalmente depois de morrerem, sendo que a maioria via como última saída os centros ocupacionais, caso outros membros da família não ficassem com eles.

Dos três pais dos participantes que não trabalham, Cláudia, Renata e Heitor, dois apresentavam expectativas favoráveis ao desenvolvimento de seus filhos, quando ainda eram pequenos. Atualmente, no entanto, os três relatam expectativas pouco favoráveis para seus filhos.

Inicialmente achamos que ela teria talvez possibilidade de aprender a ler e escrever, mas infelizmente não aconteceu. (Walcir, pai de Cláudia)

[antes] *Ah, eu achava que ela cresceria igual à irmã, e ficasse assim, boa, né? Eu queria que acontecesse isso.*

[hoje] *Eu acho assim, ela vai pra escola, o que ela faz agora depois ela esquece. Não se lembra mais do que fez. Não tem como ela lembrar, ela diz assim: 'não, não, não me lembro mais'. [...] Eu acho que não tem jeito! [de ela aprender] (Lúcia, mãe de Renata)*

Compreendendo que a constituição do sujeito decorre das relações estabelecidas ao longo da vida e que ocorre mutuamente nos sujeitos envolvidos, há indícios de que essa mudança de expectativa tenha sido consequência da frustração das esperanças dos pais. Assim, hoje, esses últimos pais não acreditam que seus filhos venham a ter um futuro diferente daquele determinado pelo diagnóstico e prevêm uma dependência perene.

Comparando as circunstâncias da vida de todos pais envolvidos, dos participantes que trabalham e dos participantes que não trabalham, e lembrando que todos os participantes receberam diagnóstico em tenra idade notam-se aspectos bastante significativos.

Os pais de Antônio e Lucas, receberam o diagnóstico e se mantiveram com baixa expectativa a respeito do desempenho de seus filhos, mas encontraram na inserção deles no mercado de trabalho uma franca oportunidade de desenvolvimento. Além disso, tal inserção também possibilitou a estes pais uma modificação na expectativa quanto ao futuro de seus filhos, acreditando que eles podem conseguir uma vida mais independente e que eles não passarão por privações e, inclusive, poderão ascender na carreira.

A mãe de Adilson vem mantendo uma boa expectativa com relação ao desempenho do filho, mas apesar disso parece não esperar um futuro melhor para ele, em vista de ele estar trabalhando já há treze anos.

Os pais dos participantes que não trabalham, por seu turno, demonstraram concepções a respeito das dificuldades de seus filhos que impediram a estes a experiência do trabalho. Logo, suas opiniões não foram confrontadas com as repercussões do trabalho na vida dos filhos. A suposição de risco à segurança de Cláudia, derivada da falta de discernimento dela; e o temor da perda da pensão para ela e para Heitor – evidenciando uma descrença em adquirir certa autonomia – prevaleceram na tomada de decisão. A mãe de Renata, por sua vez, acredita que trabalhar seria bom para ela, mas marcadamente explicita sua expectativa de pobre desempenho, desestimulando sua iniciativa.

Observa-se, assim, que os participantes que trabalham demonstraram a seus familiares que se beneficiaram significativamente e alteraram as opiniões da família a respeito de suas possibilidades. Pode-se supor que, para dois desses pais, as expectativas em longo prazo tornaram-se favoráveis em decorrência de eles estarem observando e valorizando a evolução gradual de seus filhos. Os pais dos participantes que não trabalham, por sua vez, nada observaram por não favorecerem o ingresso de seus filhos no mercado e, em decorrência, mantiveram suas expectativas.

Trabalho e autonomia

Os participantes que trabalham demonstraram, com a confirmação dos pais, que sua inserção no mundo do trabalho representou um marco em suas vidas e um avanço significativo na capacidade de decidir, por exemplo, sobre aquisições e relações de amizade.

A conversa com Adilson mostra algumas mudanças significativas:

E você, acha importante?

Eu acho! Eu ganho o meu dinheirinho!

Ah! O quê que tem de bom então no trabalhar?

O dinheiro! (risos)

O dinheiro? (risos) Só o dinheiro?

E a amizade!

AH! A amizade! Legal, é verdade que você conhece pessoas por aí?

Eu sou amigo de todo mundo!

E o que você faz com o seu dinheiro, posso perguntar?

Roupa!

Roupa? Você gosta bastante de roupa? Passeia no Shopping para ver as roupas? (Ri)

Sua mãe demonstra muito entusiasmo com essas mudanças:

Aí foi a cada dia, a cada mês, assim, foi melhorando a olhos vistos. Prá ele e prá mim é uma mudança muito grande e prá melhor! Ah, foi ótimo, foi a me-

Ihor coisa! Ai ele se desenvolveu, ele criou amizades mesmo fortes amizades.
(Amélia, mãe de Adilson)

Como se vê, o trabalho aparenta ter mais a função de constituir o homem do que aliená-lo. É ele que proporciona à ação humana seu traço criador, mediando a relação entre o homem e a natureza. Pino (1993) ressalta que tal pressuposto compreende o ser humano ativo no processo de internalização, como sujeito produtor e consumidor de significação da cultura. E nesta perspectiva, o outro, cuja presença é facilitada pela exposição ao ambiente de trabalho, tem papel fundamental neste processo.

Antônio foi recentemente contratado pela empresa, saindo da condição de estagiário. Tal mudança acarretou em diminuição de remuneração e de carga horária. Quando fala na diminuição de seu salário demonstra certa insatisfação.

Porque antes quando a gente era... por exemplo... estagiário, né? A gente pegava de manhã e ia até à noite. Pegava das nove da manhã, até às oito da noite. Porque das nove da manhã até às três era horário normal, e das três às oito era hora-extra. A gente ganhava algum dinheiro a mais. Agora diminuiu um pouquinho porque nós estamos no horário da uma às cinco, porque foi escolhido... agora nós estamos trabalhando pelo [empresa].

Apesar de todas estas modificações em sua vida, Antônio não parece ter noção de sua autonomia e da diferença na sua vida, após sua inserção no mercado de trabalho.

E, que mudanças você teve na tua vida agora, depois que você começou a trabalhar?

Mudança?

O quê que mudou?

Que eu saiba, não mudou nada.

Não mudou nada?

Eu trabalho aqui, como também no domingo eu tô indo na missa lá, que eu cuido dos carros no estacionamento das igreja, lá. Normal, né? Eu gosto daqui e gosto da igreja.

Parece haver, para Antônio, clareza do que mudou e o que melhorou com seu ingresso no mercado de trabalho apenas quando se refere ao dinheiro do qual passou a dispor. Isto ocorreu, talvez, porque o dinheiro era percebido como uma espécie de “termômetro” das me-

lhorias decorrentes do trabalho. Sua mãe, no entanto, explicita outros aspectos interessantes que o emprego oferece a ele.

Mas quando você não era estagiário você tinha esse valor ? Você podia contar com esse dinheiro ?

Não!

Então isso foi uma coisa que mudou, também.

Foi, mudou.

As mudanças foram pra melhor, ou pra pior?

Ah, pra melhor!

E o que você faz com esse dinheiro ? Posso saber o que você gosta de fazer com ele?

O dinheiro? O que eu gosto.... eu dou pra minha mãe pra ela botar na caderneta de poupança. Às vezes eu peço pra minha mãe comprar algo para mim e ela compra. Geralmente vai pra caderneta de poupança.

O quê que você gosta de comprar com o seu dinheiro?

Eu gosto de comprar CDs.

[...] com o emprego que ofereceram pra ele, ele se desenvolveu muito mais [...]

(Norma, mãe de Antônio)

Para Lucas, por sua vez, as diferenças e as oportunidades de desenvolvimento estavam mais nítidas.

E quais mudanças você percebeu na sua vida depois que começou a trabalhar?

Achei um pouco assim diferente. Mudou assim tudo.... tudo.... ficou tudo novo pra mim.

Você acha que ficou melhor?

Hum, hum!

E o quê mais, por exemplo, você saía bastante de casa?

Não, eu ia na casa do meu pai, voltava... Só final de semana eu saía.

E agora você tem saído mais?

Eu tenho, agora...

E você já pegava ônibus antes de começar a trabalhar?

Eu não pegava, daí o meu pai me botou no ônibus, depois eu comecei a ir sozinho.

Então uma das mudanças foi aprender a andar de ônibus sozinho. E agora você vai pra tudo quanto é lugar de ônibus, sozinho?

Tudo!

Tudo? Claro que você tinha me falado, assim, que foi uma mudança geral na sua vida.

Foi!

Percebe-se, assim, que o trabalho trouxe para os participantes novas possibilidades de relações, não só devido à ampliação do círculo social, mas também com seus pais, que passaram a perceber mudanças significativas no desenvolvimento de seus filhos. Outro aspecto importante foi o exercício de certa autonomia possibilitado nesta inserção, em que o dinheiro recebido tornou-se grande indicativo de mudanças e viabilizou a satisfação de alguns interesses.

Trabalho e Futuro

Foi preocupação deste estudo verificar também a influência do exercício do trabalho nas expectativas dos participantes, tendo em conta que a permanência dos PNEs no âmbito doméstico e/ou escolar restringe a eles as possibilidades de novas aprendizagens e aumento da autonomia.

De fato, cinco dos participantes pretendem permanecer no emprego ou começar a trabalhar para adquirir condições de consumo.

O que você pretende pro futuro, agora, Lucas?

Ah, comprar o carnê da Casa Feliz! De repente eu ganho uma Casa Feliz!

Ah, você gostaria de ter uma casa?

É!!

E o que você pretende fazer no futuro, Renata? Tem planos?

Sim, quero trabalhar, ter minha independência, ter minha casa, essas coisas assim.

Do lado da casa da mãe?

Não sei né, trabalhar bastante pra que eu possa comprar um terreno, essas coisas assim.

Nota-se que eles almejam, entre outras coisas, o consumo para o conforto e segurança. A necessidade de inserção no mercado de trabalho surge para eles, então, por viverem em uma sociedade capitalista que lhes molda as expectativas. Nesse sentido, Amaral (1994, p. 131), mostra que *o indivíduo deve produzir e consumir [...] para que possa ser visto como cidadão*, o que é fartamente veiculado na mídia. Para se constituir como pessoas, os participantes procuram, a seu modo, assegurar uma ocupação rentável, exceção feita à Cláudia, que se mostrou mais interessada em outro tipo atividade.

De fato, Cláudia disse não saber o que poderia acontecer no futuro. Ela apenas conjeturou sobre a possibilidade de estar trabalhando e continuar treinando e participando de competições de natação.

O que você pretende pro futuro, Claudia?

Continuar nadando. Com "o pé no asfalto". Eu fui viajar agora e ganhei mais duas medalhas.

Duas medalhas! Ah, eu vi que você tem muitas medalhas.

Viu o troféu aqui na APAE? Fui eu que ganhei. Fui lá, batalhei e ganhei.

E você gostaria de fazer mais alguma outra atividade no futuro? O quê você pretende? O quê você acha que vai acontecer?

Ai vamos ver, né? Eu gosto de nadar, eu adoro.

Adora nadar? Mas você gostaria de ficar só nadando e não fazer mais nada ou você gostaria de fazer como você está fazendo hoje? Nadar e trabalhar na padaria ?

Trabalhar na padaria [da APAE].

É importante lembrar que Cláudia venceu campeonatos de natação em níveis nacional e internacional e, assim, gostaria de trabalhar mas pensa prioritariamente nesse esporte.

Os comentários dos participantes levam a indagar sobre as variadas influências relacionadas às expectativas de futuro: a história pessoal, a opinião dos familiares e outras, além daquelas propriamente provenientes do trabalho, como, por exemplo, o salário.

Exercer atividades úteis, agradáveis e preferencialmente rentáveis, faz parte das idéias dos participantes. Assim, mostram sua inserção na cultura contemporânea que, se por um lado, não os acolhe plenamente, por outro os leva às expectativas que dissemina.

Categoria Autonomia

É notório que os portadores de deficiência mental são compreendidos como incapazes, limitados às suas possibilidades de desenvolvimento. No âmbito familiar, as relações pautam-se nesta compreensão.

Freire (1998) afirma que a posição dos pais, com relação à autonomia dos filhos, não deve ser nem de autoritarismo, nem de submissão, mas de “assessoramento” dos filhos, sem tentar impor a própria vontade. Esta postura ainda parecer ser utópica. De fato, este estudo mostrou que, apesar da inserção no mercado de trabalho, a interação estabelecida ainda é superprotetora e impregnada da compreensão histórica de deficiência mental. O discurso abaixo entre Norma e seu filho Antônio elucidam bem esta problemática.

[os outros funcionários] pediam dinheiro emprestado e não pagavam. ...

Antônio, ontem tu tinhas 30 reais e como hoje tu não tens dinheiro nenhum? Quê que tá acontecendo? Vais sentar aqui e vais dizer porque eu tô ficando muito brava, olha que eu te tiro de lá!

Ah, a Gorete disse que não tinha dinheiro e precisava comprar o gás, daí ela me pediu 15 reais emprestados.

E quando ela recebe?

Dia 7.

Então tu podes dizer pra ela que dia 7 ela vai te pagar os 15 reais. Quando foi isso?

Já faz dois meses.

Tu 'tás trabalhando pra dar dinheiro pros outros? Ó, recadinho pra ela, eu vou ligar pro Jorge: eu quero teu dinheiro amanhã, não me interessa. Você trabalha, ela trabalha, então cada um dá o passo conforme a perna. (Norma, mãe de Antônio)

Então hoje tem essa limitação, ele vai de casa pro emprego, ele faz as coisas dele. Só que ele não sai andando por aí pela rua, não. Hoje a situação é tão grave, né, que a gente tem até medo. Quando ele está demorando prá chegar em casa, eu já estou pensando: “Será que não o atacaram?” Se roubam a gente, imagina ele? Ele é um rapaz bem alto [1,80 m], quer dizer, muitas coisas poderiam ter feito com ele, e não fizeram. (Norma, mãe de Antônio)

Ai passou a aula dele esse ano, lá prá Rio Branco. E, aí eu fiquei preocupada porque ele vinha 10 horas da noite.. Ele é muito bom, tudo, assim... Mas ele não tem maldade e aí eu fiquei com medo, ele vem no Terminal... vai à pé lá da Rio Branco até no Terminal prá vir prá casa, e chegava quase dez e meia. No inverno, noite, sozinho... era um perigo!! Né? (Amélia, mãe de Adilson)

Os pais mostraram-se protetores e que não levavam em consideração a possibilidade de seus filhos saberem se defender. Ao mesmo tempo, estes pais não ofereciam a seus filhos a oportunidade de aprender a lidar com os problemas encontrados; somente diziam como evitá-los. As relações estavam impregnadas pela descrença na capacidade deles, o que parecia estar desmotivando os pais para torná-los mais capazes.

Figueira (1995, p. 29) mostra que as mudanças, principalmente no que concerne à família, encontram-se entre antigas concepções veiculadas nas relações sociais e as novas ideologias, aquilo que se pretende ser. Este autor enfatiza que, num processo de mudança, o velho e o novo, estão sobrepostos na família, ocasionando, algumas contradições. Isto ocorre, porque as antigas concepções subjazem às relações. Dessa forma, é possível encontrar na família, discursos contrários às práticas desejadas.

Eu acho que no máximo um servicinho assim, sentada, ou como na padaria, às vezes, não tem? Uma pessoa sentada lá dobrando papelzinho e tal...[...] Dá pra ela ficar sentadinha ali pra ganhar um dinheirinho pra ela, porque, ao menos um salário mínimo, porque ao menos ela saia um pouco, se distraía. Ela fica muito dentro de casa. E ela sabe, é só pegar o ônibus, ela sabe saltar. (Lúcia, mãe de Renata)

[...] eu já fui chamado várias vezes lá para encaminhar ela para alguns trabalhos fora, [...]. Mas eu achei que não era conveniente porque além do problema de levar e buscar, que é meio fora de mão daqui onde eu moro, ali é um bairro assim meio [...] muito grande aquele pátio lá do supermercado, e ela tem um problema muito sério, sabe. Não sei... Ela conversa com todo mundo. Ela não sabe distinguir, não tem maldade nenhuma, então ela conversa com todo mundo, então é perigoso. (Walcir, pai de Cláudia)

É interessante observar que a família de Cláudia, que está surpresa com seu novo desempenho, só viabilizou maior autonomia a ela após intervenção da instituição:

Antes eu levava ela lá na Mauro Ramos pra pegar o ônibus da APAE às 7:00. Tinha que estar lá às 7:00. A psicóloga da APAE sugeriu que eu desse mais liberdade pra ela. Que eu experimentasse manda-la de ônibus de linha normal, transporte urbano, que tinha um ônibus do Itacorubi que passa aqui na Beiramar às 8:35 h. Então eu passei a leva-la até o ponto, ela embarca no ônibus e vai embora. Vai sozinha. [...] Numa ocasião, houve um problema e eu não fui [buscá-la]. Ela veio sozinha, sem dificuldades. Então, percebi que ela ficou toda satisfeita e que não precisou ninguém ir lá e tudo, e ela sabe vir, ela sabe atravessar a rua. E agora essa ida dela, de manhã, lá pra APAE de ônibus sozinha, também ela se sentiu assim, mais dona de si. (Walcir, pai de Cláudia)

Somente a inserção dos participantes no mercado de trabalho levou os familiares a depositar maior confiança neles:

E eu me lembro que na época eu tinha assumido aqui na Universidade também, eu estava com uma série de atribuições e também de viagens, e o Lucas precisava ir pro centro de ônibus. E eu só tive um dia assim pra explicar como é que funcionava. Então nós anotamos num papel para ele qual era o ônibus que ele tinha que tomar, o lugar que ele tinha que descer e ele aprendeu sozinho num dia. (Leandro, pai de Lucas)

Dois dias eu levei. Quando chegou no terceiro dia eu não quis levar mais: "Tu sabes o caminho, sabes tudo direitinho, tu tens que ter responsabilidade, Adilson." Ai ele foi indo [...]. (Amélia, mãe de Adilson)

O trabalho levou os pais a possibilitar aos participantes novas formas de aprendizagem, pois ele requeria novos comportamentos, como se locomover autonomamente pela cidade, lidar com imprevistos, solucionar problemas e relacionar-se com outras pessoas.

Ainda com relação aos empecilhos às oportunidades de crescimento colocadas pelas famílias, parece importante ressaltar que a perda da pensão é um forte argumento contra a inserção dos participantes no trabalho

Os três participantes que não trabalham já tiveram oportunidades de se inserir no mercado de trabalho. Cláudia e Heitor não trabalham porque seus familiares temem a possibilidade

de que eles percam a pensão depois da morte dos pais. A situação de Renata será abordada adiante.

Há um detalhe que me ocorreu agora, com relação essas oportunidades que tem surgido aí, e nós estivemos analisando aqui. O problema é que na minha falta, ela tem a minha aposentadoria, a mãe dela e ela. Metade cada uma, né, que vão assumir, que vão receber aquilo que eu tenho direito hoje, como aposentado.

Se ela vai pro mercado de trabalho, a burocracia de INSS pode levar isso em consideração e ela pode perder o benefício. [...] Eu não sei como eles vão entender a situação. Então, se ela trabalha, ela não tem problemas! Ela é capacitada pro trabalho. Deixa de ser dependente [...] Então, tem todos esses fatos que a gente analisou e resolveu deixar que ela continue só lá na APAE, e ela desenvolve bem lá alguma atividade. (Walcir, pai de Cláudia)

Pra qualquer um 'tá difícil. Então quê que adianta eu dizer assim "o Heitor pode trabalhar, não tem..." e amanhã ou depois, se acontece alguma coisa como é que vai ficar ele? Eu penso assim: "Como é que meu filho vai ficar?" Então assim eu fico mais tranqüila, sabendo que se acontecer alguma coisa comigo ou com meu marido eu sei que ele tem..." (Conceição, mãe de Heitor)

Em termos legais, a inserção do portador de deficiência no mercado de trabalho é salvaguardada pela Lei nº 8.213, de 1991, a qual determina que as empresas com cem a duzentos funcionários devem destinar 2% de suas vagas para portadores de necessidades especiais; de 201 a 500 empregados, 3%; de 501 a 1.000 empregados, 4%; e acima de 1.001, 5%. Infelizmente, graças à fiscalização insuficiente, a lei não é cumprida, dificultando ainda mais a inserção dessa população (Fajardo, 2002).

Por outro lado, a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), ao definir os objetivos da assistência social, garante:

O amparo e a proteção à família, à criança, ao adolescente e ao idoso, a promoção da integração ao mercado de trabalho, a habilitação e a reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária, e a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de

promover a própria manutenção ou tê-la provida por sua família. (Em: Rocha, 2000, p. 10)

O texto da LOAS, que pretende a integração das pessoas, as segrega por incapacidade e impede real integração via trabalho pelo temor da perda do benefício. Ou seja, a lei acaba aposentando estes sujeitos sem ao menos lhes permitir tentar uma inserção no mercado, já que, uma vez que se tenha carteira assinada, perde-se o benefício.

Outra lei garante pensão aos dependentes, não-emancipados ou inválidos, por morte do segurado do INSS. A invalidez compreende a impossibilidade de possuir uma vida laboral e independente, devendo ser comprovada por perícia médica. A pensão deixa de ser paga quando cessa a invalidez, ou seja, quando há a recuperação da capacidade laborativa. O valor a ser recebido poderá ser de 100% da aposentadoria do segurado, ou, em caso de pensão especial, de um salário mínimo.

A perda desses benefícios acaba sendo o grande obstáculo imposto pelas famílias para que o portador de deficiência entre no mercado de trabalho. Muitas dessas pessoas estariam dentro desse perfil requerido pelas empresas, ou teriam grandes ganhos em termos de desenvolvimento ao saírem do ambiente protegido das oficinas. Porém, suas famílias temem trocar a estabilidade das pensões pela instabilidade do emprego, ou seja, que esse membro consiga trabalho hoje, mas que possa ficar desamparado no futuro, sem mais poder receber o benefício assistencial.

Renata, por sua vez, teve como última oportunidade um emprego não-remunerado conseguido por sua mãe. Ela via nesta ocupação uma possibilidade de aprender novas atividades e, talvez, conseguir emprego melhor. A mãe, todavia, não a deixou trabalhar por considerar este emprego uma exploração. Renata continua sem trabalho.

Ai tinha emprego, mas era uma fábrica de fazer fraldas. A dona queria que ela fosse fazer fralda de graça. De graça ela não vai, então ela fica dentro de casa! (Lúcia, mãe de Renata)

É, e falaram pra mim também que pode até aprender, e aí, mais tarde arrumar um emprego no hospital. Ganhar até dinheiro, noutra lugar.

E isso te deu um pouco de esperança?

É, deu. Até aprender a fazer fralda, um mês, assim, e ver e arrumar num outro lugar. É só ganhar a experiência. Eu tenho a experiência sobre aquilo. (Renata)

Sabe-se que autonomia não pode ser restrita às atividades aqui figuradas, mas, ao mesmo tempo, para esta população tais ocupações são apenas expressões de algo ainda maior a ser atingido e em âmbitos muito diversos. É importante salientar que aqui, a autonomia ainda é restrita à tarefas ligadas ao trabalho, como pegar ônibus, locomover-se sozinho na cidade, etc.

Categoria Inserção no Trabalho

Os três participantes que trabalham tiveram suas inserções promovidas através da instituição onde estudaram. Seus pais não buscaram tal alternativa. Destes, dois ficaram surpresos com tal possibilidade, e outro acreditava ser de responsabilidade da instituição que isso se efetivasse.

[...] eu não me importava de ele trabalhar fora. E eu disse: “trabalhar fora? Mas como?” Eu achava assim que ele podia não ser competente, né? Trabalhar fora não é prá qualquer um... Ainda mais assim, né? ...ele não ia sozinho a lugar nenhum. Nem pegava ônibus, nada. Não fazia nada... não, não tava preparado prá enfrentar o mundo. Ai ela [um membro da equipe] disse: “não, a gente vai tentar, nós vamos tentar, só porque aqui na APAE já não há mais nada para ele. Vai ficar muito parado, e o trabalho pode ser bom para ele. Então vamos tentar. Nós podemos aceitar ele de volta. (Amélia, mãe de Adilson)

Me chamaram lá, e disseram que não tinham mais nada pra ele na APAE. Primeiro, foi muita maldade, se ele sabe ler e escrever, tinha coisa pra passar.... como é? Xerox. Ele lidava com isto quando não tinha o que fazer, porque ele chegava até a dar aula no lugar da professora pros coleguinhas dele, que estavam sendo alfabetizados. E botavam ele lá! Então porquê que não aproveitaram ele no Xerox, ou pra fazer alguma coisa? Simplesmente chamaram e disseram isso. Eu não gostei, eu engoli aquilo assim.... como aí, credo! (Norma, mãe de Antônio)

Segundo pesquisa assistemática da autora deste estudo, a pequena abertura do mercado para essa população é um dos obstáculos para inserção, mas não o único. O preconceito e a desinformação estão entre eles, partindo da própria família. Em Florianópolis, uma empresa que terceiriza o trabalho de seleção de pessoal para muitas organizações possui um programa que visa a inserir mão-de-obra de PNE no mercado. No entanto, isso depende da conscientização e aceitação dos empregadores, o que nem sempre ocorre. Por outro lado, as empresas que têm por objetivo enriquecer seu quadro funcional com essa população, a tem buscado nas instituições de amparo, que estão executando o papel de recrutadores e selecionadores, função para a qual não estão preparadas.

Hoje, em sua maioria, essas instituições pretendem a preparação e a inserção de seus alunos, ficando com a responsabilidade da permanência inicial deles no emprego. O processo se inicia quando uma empresa reconhece o interesse de incorporar PNEs a seu quadro. Em contato com instituições de apoio (APAEs, Fundações e outras), mobilizam-se os técnicos para identificar alunos que possuam as condições para preencher as vagas. Como, geralmente, os alunos que estão nas oficinas ainda não estão preparados para desempenhar um trabalho formal, recorre-se a ex-alunos dessas instituições, tornados egressos porque superaram todas as possibilidades de aprendizagem oferecidas. Dessa forma, estes devem se re-matricular para se habilitarem ao programa de inserção no trabalho.

Quando, através deste procedimento as vagas não são preenchidas, ainda assim, deixam-se de convocar os PNEs que haviam procurado as instituições de apoio e não foram matriculados pois o que elas oferecem estava aquém do seu desenvolvimento. Frustra-se, assim, todo o processo porque as instituições não se responsabilizam pelos candidatos que não são (e/ou não foram) seus alunos. Os técnicos entrevistados acreditam que há um contingente considerável dessas pessoas, embora inexistam levantamentos a respeito.

Com relação à dificuldade de a sociedade absorver tal mão-de-obra, o especialista em inclusão social pela Universidade de Salamanca (Espanha) e consultor de empresas para a inserção, João Baptista Cintra Ribas, em entrevista à revista *Integração* (2000, p.5) afirmou que:

Eu costumo dizer que entre os empresários não há exatamente um preconceito no sentido de não querer empregar a pessoa com deficiência. O que existe é desconhecimento e medo. [...] Alguns empresários ainda desconhe-

cem quais são as aptidões e os talentos das pessoas com deficiência. Em geral, não conhecem a legislação trabalhista.

Se, por um lado, o mercado de trabalho apresenta-se receoso em absorver essas pessoas, por outro, tal atitude tem seu fundamento. O despreparo para ingressar numa empresa é muito grande e já há muito tempo que se sinaliza a necessidade dessa qualificação. Veronezi (1977, p. 52) já questionava a qualidade dos cursos profissionalizantes e apontava alguns aspectos dessa preparação que ainda hoje são negligenciadas:

Os programas devem oferecer o preparo básico de habilidades básicas, permitindo ao aprendiz numa área específica posteriormente transferir o seu aprendizado a uma ocupação que poderá definir-se após sua colocação em um emprego. Parece-nos fundamental que as Oficinas não se devam constituir em estabelecimentos com aspecto meramente educativos, mas com tendência a ser um estabelecimento com características fabris ou o mais semelhante possível a um ambiente de trabalho, no qual, o aprendiz, amadurecendo pelo trabalho efetivo e real, encontrará condições de ajustamento sócio-profissional.

Após vinte e quatro anos, tal realidade não parece modificada. Ribas (Em: Integração, 2000, p. 4) declara que:

[...] ainda existem dificuldades a serem superadas a fim de evitarmos que muitos ainda estejam desempregados. Uma delas é que, no Brasil, temos poucos trabalhos de preparação profissional de pessoas com deficiência. Há poucas instituições que desenvolvem esse trabalho e algumas não o fazem de uma maneira adequada e correta. Acredito que, antes de capacitar a pessoa com deficiência para exercer uma determinada profissão, é necessário prepará-la como pessoa, no que se refere à sua identidade pessoal, para que possa exercer essa profissão.

Muitos outros autores estão de acordo com o ponto de vista de Ribas (Sasaki, 1999; Glat, 1989; Rocha, 2000; Amaral, 1994; Tomasini, 1995), pois acreditam também que a atual forma de qualificação para o trabalho efetuada pela maioria das instituições não atinge seu objetivo. As críticas a esse processo são muitas e, em sua maioria, afirmam que o mais visado

nessas instituições é a produção, em detrimento da aprendizagem global, da formação de cidadãos. Isso ocorre porque há uma maior preocupação com que o aluno saiba fazer adequadamente sua tarefa e/ou realiza integralmente o processo de produção, do que com os meandros existentes numa relação de trabalho.

No que se refere à profissionalização dos portadores de deficiência, Fritzen (1998) constatou que, no Brasil, muitas vezes estas oficinas não estão estruturadas para o fim propagado, não possuindo profissionais qualificados, nem ambiente adequado para tal. Esta autora também constatou que não há de fato a profissionalização dos participantes. Os alunos das oficinas possuem idades de 14 a 20 anos, e seu encaminhamento para estes locais se deve ao insucesso da tentativa de integração ao ensino regular. Dessa forma, a inserção nestes locais não possui uma conotação favorável, mas apenas serve como solução do insucesso educacional.

Entre essas considerações, a mais importante parece ser a da qualificação para o mercado de trabalho, à luz das noções de cidadania. Além das questões específicas relativas às leis trabalhistas, há questões que são de ordem relacional. A pessoa portadora de deficiência é vista como aluno em uma oficina, e não como profissional; sendo assim, não é responsabilizada como se estivesse realmente numa empresa.

Para além dessas dificuldades apresentadas, ainda são em número pequeno as empresas abertas para absorver essa população. Porém, é importante salientar que um dos grandes obstáculos para a inserção de uma pessoa com deficiência é o baixo nível escolar. Em geral essa população deixa de freqüentar as escolas por estas não estarem preparadas para educá-la. Por outro lado, quando são acolhidos por instituições especializadas, os PNE acabam estigmatizados e, geralmente, a alfabetização não se efetiva.

Embora a maioria das instituições [...] pareça subestimar a escolaridade em detrimento da preparação profissional, a prática tem demonstrado que quanto maiores os conhecimentos acadêmicos de uma pessoa (principalmente se ela já tem o estigma de deficiente) melhores serão suas possibilidades de conseguir um emprego. Dito de outra forma, o analfabetismo, e não a deficiência mental em si, em muitos casos é o que impede esses indivíduos de trabalhar fora. (Glat, 1989, p. 181) (grifo nosso)

Este estudo, de certo modo, confirma tais afirmações. Dos seis participantes, apenas um era alfabetizado, e todos possuíam histórias institucionais desde tenra infância. Somado a isso, a mãe de Antônio queixou-se do processo de inserção, acusando a instituição de não preparar seu filho. E, em acréscimo, os participantes que não trabalhavam, encontraram, também outros empecilhos além de não saber ler e escrever.

Os três participantes que trabalham viram como positiva a saída da instituição e inserção no mercado de trabalho.

É que na APAE já deu, com 18 anos. [...] Eu queria outra coisa diferente[...].
(Adilson)

E você gostou de sair da APAE?

Gostei, achei uma mudança pra mim foi uma geral, ter mudado, mudado mesmo, mudado de ambiente... [...] Achei melhor pra mim também, estar trabalhando num ambiente bom assim. (Lucas)

Apesar de todos os impeditivos para que o portador de deficiência seja inserido no mercado de trabalho, neste trabalho foi visível a sua aspiração para que isso ocorra. Glat (1989) em sua pesquisa com mulheres portadoras de deficiência mental, constatou que queriam trabalhar fora, possuírem dinheiro e ter mais autonomia. Esta vontade foi considerada pela pesquisadora como realização pessoal, apesar de se apresentar ainda pouco definida, já que as entrevistadas não almejavam uma atividade especificamente, mas sim o desejo de sair do ambiente protegido das oficinas.

Para esses indivíduos, trabalhar fora significa, de uma certa forma, abandonar sua condição de excepcional, e juntar-se às fileiras de pessoas normais, batalhando diariamente pelo seu sustento. (Glat, 1989, p.183)

CONCLUSÃO

Este estudo nasceu das inquietações a respeito da inserção das pessoas portadoras de deficiência no mercado de trabalho. Caracterizar esse processo, determinar-lhe as influências e, principalmente, verificar a participação de suas famílias, tornou-se instrumento para entender esse importante movimento em direção à autonomia.

Resgatando o início deste trabalho, se o desejo de ter um filho parece ligado principalmente à fantasia de eternidade (Amiralian, 1986) e o nascimento da criança sem problemas afasta temores, um bebê com deficiência representa fortes preocupações para os pais.

Essa inquietude é tão expressiva que inúmeros estudos tem sido efetuados a fim de compreender o processo de reestruturação familiar. O foco de muitos outros trabalhos, todavia, para a busca de entendimento sobre as pessoas portadoras de necessidades especiais, e como lidar com elas, de modo a facilitar-lhes o desenvolvimento e garantir-lhes a cidadania.

Como foi visto, estudos como os de Ribeiro (1995), Lopes (1996), Omote (1996 e 1997) e Nicoloso e Freitas (1997), enfocaram as famílias como mentoras do processo de desenvolvimento dos PNEs. Reconhecendo-se a importância da família, tornou-se evidente a necessidade de apreender o papel desempenhado por ela na inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho.

Pesquisas como as de Colnago e Biasoli-Alves (2000) são alentadas para a perspectiva de trabalhos com as famílias, no sentido de instrumentalizá-las para favorecer o desenvolvimento de PNEs, a fim de que estes se tornem produtivos e criativos. Em consonância com os resultados obtidos por estes pesquisadores, o presente trabalho reconhece que os pais, quase sempre, observam o desenvolvimento de seus filhos, valorizam o esforço e o ganho obtido e, em decorrência, suas expectativas tornam-se mais favoráveis.

No entanto, não se pode desconsiderar a compreensão histórica sobre deficiência que, como Jannuzzi (1992) salienta, está embasada em expectativas sociais voltadas à manutenção do *status quo*. A postura das famílias dos entrevistados parece alinhar-se a esta compreensão e, por isso, elas resistem à autonomia pretendida pelos participantes e pelas instituições. No entanto, muitas apresentam um discurso contrário a sua prática, pois, concordando com Figueira (1995), concepções antigas subjazem às relações pretensamente atuais.

Assim, os pais não deixam de ver seus filhos ainda sob a ótica protetora, no entanto, passam a acreditar que estes possam desempenhar novas atividades antes não concebidas. Indica-se aí a perspectiva de mudança da compreensão de deficiência, daquela apreendida historicamente para uma nova, que demonstra plasticidade na absorção de novas possibilidades.

Neste contexto, a inserção no trabalho não é encarada com naturalidade. Embora esta represente o abandono das oficinas protegidas, o ingresso no mundo, o confronto com maiores desafios e se constitua como um instrumento para o desenvolvimento, as famílias mostraram-se preocupadas. Essas inquietações foram reduzidas nas famílias dos participantes que trabalham, devido a ações deles próprios. Criou-se, assim, o que poderia ser descrito como um círculo virtuoso, em que os pais autorizam e favorecem o ingresso dos filhos no trabalho, e estes justificam cada vez mais esta decisão.

Mais além, as perspectivas de futuro de quase todos os participantes envolvem algum tipo de atividade remunerada como forma de modificar sua atual situação. Nesse sentido, a inserção no trabalho apresentou-se como uma influência importante para que os pais confiassem no futuro de seus filhos.

O risco de perda da pensão apareceu, neste estudo, como algo contraproducente à inserção no trabalho. Há de fato, alguma justificativa para a opinião de duas das famílias estudadas, cujos filhos não trabalham, porque, observando-se o tratamento que a lei dispensa, negando automaticamente a invalidez àqueles que trabalham, a perda da pensão implica em exposição ao desemprego, exploração e baixos salários. Então, os participantes dessas famílias deixam de beneficiar-se das oportunidades aproveitadas pelos participantes que trabalham.

Como se viu, foi a instituição que apresentou maior afinco à inserção no trabalho. O trabalho constituiu-se para esses sujeitos, em uma alternativa de possibilitar a autonomia, pois amplia suas relações sociais, oportunizando novas aprendizagens e o conseqüente desenvolvimento.

Apesar de não ser objetivo dessa pesquisa analisar as instituições de amparo à essa população, não se pode deixar de salientar o pouco êxito das atuais políticas de inserção do portadoras de necessidades especiais no mercado de trabalho. Os técnicos das instituições que se propõem a isso estão se conscientizando quanto a suas dificuldades nesse processo, que, já há muitos anos, vem ocorrendo sem grandes resultados.

Claro está que essas instituições estão procurando novas perspectivas. Quanto tempo, entretanto, será necessário para que essas mudanças se efetivem? Afinal, já em 1977, Veronezi apontava esses mesmos problemas. Sasaki (1999), em suas perspectivas para o futuro da profissionalização dessa população, vê um papel mais ativo para a mesma, com participação na escolha da atividade a ser exercida e com a conscientização a respeito de seus direitos e deveres.

Alternativas de mudança para os atuais quadros das instituições profissionalizantes existem, e a discussão sobre essa problemática tem crescido. Rocha (2000) traz muitas considerações que devem ser avaliadas e postas em prática a fim de atingir o objetivo primário dessa discussão que é o fim da marginalidade desses sujeitos. Porém, o movimento nesse sentido não deve ser apenas de uma parcela, mas sim da sociedade como um todo, incluindo instituições, empresas e famílias, em busca de um mesmo fim: a profissionalização das pessoas portadoras de deficiência e sua inserção social através do mercado de trabalho.

A mudança na lei torna-se fundamental, além da necessidade de haver maior fiscalização, ampliando o número de empresas a admitir essas pessoas. Além disso, a reconsideração da Lei Orgânica de Assistência Social é primária no que concerne a considerar o sujeito inválido. É importante salientar que o valor assistencialista estipulado também não supre as necessidades de qualquer pessoa. Ou seja, pensar o valor previsto na lei como coadjuvante do rendimento do trabalho dos portadores de deficiência seria muito mais justo e possibilitaria que estes adquirissem uma atividade laboral.

Além desses aspectos, percebe-se como de vital importância um esforço sistematizado com as famílias de PNE, a fim de que possam re-significar a compreensão sobre eles. Isto decorre da concepção de Vygotsky (2000) a respeito da constituição do ser humano nas relações. Pretendendo que nas famílias, estas relações sejam embasadas nas possibilidades de desenvolvimentos dessas pessoas, possibilitando-lhes maior independência e autonomia.

BIBLIOGRAFIA

- Amaral, L. A.. (1994) "Pensar a diferença/deficiência." Em: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, pp. 13-19.
- _____. (1994) "Mercado de Trabalho e Deficiência." Em: Revista Brasileira de Educação Especial. São Carlos: UNIMEP. vol. 1, n. 2, pp. 127-136.
- _____. (1996) "Algumas reflexões sobre a (R)evolução do conceito de deficiência." Em: Temas em educação especial 3. São Carlos: EDUFSCar, pp. 99-106.
- Amiralian, M. L. T. M.(1986) Psicologia do Excepcional. São Paulo: EPU, 45-53.
- Andolfi, M. et. col. (1984) Por trás da máscara familiar: um novo enfoque em terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ariés, P. (1981) História social da criança e da família. Rio de Janeiro: Guanabara. 2. ed.
- Becker, H.(1997) Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais. São Paulo: HUCITEC. 3. ed.
- Belhadj, M. (2000) "Mulheres francesas de origem argelina. Conquista da autonomia e reelaboração dos modelos familiares tradicionais." Em: Peixoto, C. E. Singly, F. Cicchelli, V. (orgs.) Família e Individuação. Rio de Janeiro: Ed. FGV, pp. 63-78.
- Brunhara, F. Petean, E. B. L. (1999) "Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança". Em: Paidéia Cadernos de Psicologia e Educação. Ribeirão Preto: FFCLRO – USP, vol. 9, n. 16, jun., pp. 31-39.
- Bueno, J. G. S. (1997) Educação especial brasileira: integração segregação do aluno diferente. São Paulo: Casa do Psicólogo/Conselho Regional de Psicologia, pp. 27-39.
- Calil, V.; Lamanno, L.(1987) Terapia familiar e de casal. São Paulo: Sumas.
- Carneiro, M. S. C. (1996) Alunos considerados portadores de necessidades educativas especiais nas redes públicas de ensino regular: integração ou exclusão? Florianópolis, 1996. Dissertação de Mestrado em Educação, UFSC, SC.
- _____. (1997) "Do ensino especial ao ensino regular: tentativas de integração de alunos considerados portadores de necessidades educativas especiais". Em: ZANELLA, A V. et al. Psicologia e práticas sociais. Porto Alegre, ABRAPSO SUL, pp. 176-185.
- Cattani, A. D. (1996) Trabalho & Autonomia. Petrópolis: Vozes.
- Codo, W. e Sampaio, J. C. Hitomi, A. H. (1993) Indivíduo, trabalho e sofrimento: uma abordagem interdisciplinar. Petrópolis: Vozes. 2. ed.
- Colnago, N. A. Biasoli-Alves, Z. M. M.(2000) "Valor e função de um programa de orientação de pais de crianças com Síndrome de Down." Em: III Seminário de Pesquisa – tomo II. São Paulo: FFCLRP – USP, pp. 251-257.
- Coscodai, B. T. (1994) Quando uma diferença é posta como deficiência: reflexões sobre três histórias. Dissertação de Mestrado em Educação - UFSC,SC.
- Da Ros, S. Z. (1997) Pedagogia, cultura e mediação em Reuven Feuerstein. São Paulo, 1997. Dissertação de Doutorado em Psicologia da Educação - PUC, SP.
- Da Ros, S. Z., Sales, C.(1999) Ocupação profissional de pessoas com história de deficiência: de inativos a promotores de atividades artísticas e de lazer junto às instituições de amparo à velhice. Relatório final de pesquisa-CNPq/UFSC, SC.
- Fajardo, E. (2002) Portadores de deficiência: a cidadania em construção. Em: Diga lá. Rio de Janeiro: SENAC, ano 7, n. 24 – jan./fev. pp. 22 – 29.
- Ferreira, J. R.(1998) A exclusão da diferença: a educação do portador de deficiência. 2.ed. São Paulo: UNIMEP.

- Fonseca, V. (1995) Educação especial: programa de estimulação precoce - uma introdução às idéias de Feuerstein. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Freire, P. (1998) Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra. 7. ed.
- Fritzen, M. R. C. (1998) Oficina de Profissionalização: Construção da Autonomia? Dissertação de Mestrado em Educação- UFSC, SC.
- Glat, R. (1989) Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Agir.
- Gil, A. C. (1996) Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas. 3.ed.
- Góes, M. C. R. (1993) "Os modos de participação do outro nos processos de significação do sujeito." Em: Temas em Psicologia, nº 1, pp. 1-5.
- _____ (1992) "Os modos de participação do outro no funcionamento do sujeito." Em: Educação & Sociedade, nº 42, agosto, pp. 336-341.
- Jannuzzi, G. (1992) A luta pela educação do deficiente mental no Brasil. Campinas/SP: ed. Autores Associados.
- Jarvin, M. (2000) "O individualismo na cultura sueca: a repercussão da dimensão privada pela esfera pública." Em: Peixoto, C. E. Singly, F. Cicchelli, V. (orgs.) Família e Individuação. Rio de Janeiro: Ed. FGV, pp. 23-32.
- Klaus, M. H. Kennell, J. H. (1992) Pai/bebê: a formação do apego. Tradução: Daise Batista. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lopes, R. de C. S. (1996) "O desenvolvimento sócio-afetivo no contexto familiar: propostas metodológicas" Em Macedo, R. M. Família e Comunidade. São Paulo: ANPEPP, vol. 1, n. 2, dez., pp. 127-136.
- Maggiore, A. F. S; Marquezine, M. C. (1996) "Pais de portadores de necessidades especiais adultos e a dinâmica familiar." Em: Temas em Educação Especial 3. São Carlos: UFSCar, pp. 507-515.
- Mazzota, M. J. S. (1982) Fundamentos de educação especial. São Paulo: Pioneira.
- Neder, M. Quayle, J. M. de B. R. (1996) "O luto pelo filho idealizado: o atendimento psicológico de casais ante o diagnóstico de malformação fetal incompatível com a vida." Em: Carneiro, T. (org.) Relações amorosas, casamento, separação e terapia de casal. Rio de Janeiro: ANPEPP, vol. 1, set., pp. 37-46.
- Nicoloso, A; Freitas, S. N. (1997) "O comportamento da família na formação autônoma do deficiente mental." Em: Cadernos de educação especial. Santa Maria, ano 10, nº 9, pp. 66-70.
- Not, L. (1983) Educação dos deficientes mentais. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Omote, S. (1993) "As perspectivas de estudo das deficiências". Em: Revista da FCEE/SC. Florianópolis, 2ª sem./93, nº13, pp. 3-5.
- _____ (org.) (1996) "Conclusões do grupo de trabalho (GT3): a família do deficiente." Em: Temas em educação especial. São Carlos: UFSCar, pp. 516-525.
- Palangana, I. C. (1998) Desenvolvimento & Aprendizagem em Piaget e Vygotsky: a relevância do social. São Paulo: Plexus. 2. ed.
- Peixoto, C. E. Cicchelli, V. (2000) "Sociologia e antropologia da vida privada na Europa e no Brasil: os paradoxos da mudança." Em: Peixoto, C. E. Singly, F. Cicchelli, V. (orgs.) Família e Individuação. Rio de Janeiro: Ed. FGV, pp. 7-12.
- Pino, A. (1990) "O conceito de mediação semiótica em Vygotsky e seu papel na explicação do psiquismo humano." Em: Cadernos CEDES, nº 24, pp. 32-43.
- Pino, A. (1993) "Processos de significação e constituição de sujeito." Em: Temas em Psicologia, nº 1, pp. 17-24.
- _____ (1992) "As categorias de público e privado na análise do processo de internalização." Em: Educação & Sociedade, nº 42, agosto, pp. 315-327.
- Prado, D. (1985) O que é família. São Paulo: Brasiliense. 6.ed.

- Regen, M. Ardor, M. Hoffmann, V. M. B. (1994) Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: Corde.
- Rego, T. C. (1997) Vygotsky: uma perspectiva histórico-cultural da educação. Petrópolis: Vozes. 4. ed.
- Ribas, J. B. C. (1985) O que são pessoas deficientes. São Paulo: Brasiliense.
- _____. (2000) "Entrevista: João Batista Cintra Ribas." Em: Integração. Brasília: Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial. ano 10, n. 22, pp. 4 -7.
- Rocha, A. (2000) "Educação profissional de pessoas com deficiência. relatos, críticas e reflexões." Em: Integração. Brasília: Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial. ano 10, n. 22, pp. 8-15.
- Salotti, M. R. R. França, S. A. M. "Deficiente mental: um corpo, uma imagem, a determinação de uma identidade." Em: Perfil: revista de Psicologia – UNESP, nº XI – 1998, pp. 37-42.
- Sasaki, R. K. (1999) "Educação para o trabalho e a proposta inclusiva." Em: Salto para o futuro: educação especial: tendências atuais. Brasília: Ministério da Educação, SEED, pp. 57-68.
- Singly, F. (2000) "O nascimento do 'indivíduo individualizado' e seus efeitos na vida conjugal e familiar." Em: Peixoto, C. E. Singly, F. Cicchelli, V. (orgs.) Família e Individuação. Rio de Janeiro: Ed. FGV, pp. 13-19.
- Schneider, D. (1999) "Alunos excepcionais: um estudo de caso de desvio." Em: Velho, G. (org.) Desvio e Divergência: uma crítica da patologia social. Rio de Janeiro: Zahar. 7. ed.
- Smolka, A. L. B. Goés, M. C. R. (orgs.) (1997) A linguagem e o outro no espaço escolar: Vygotski e a construção do conhecimento. Campinas: Papirus. 5. ed.
- Smolka, A.L.B. (1993) "Construção de conhecimento e produção de sentido: significação e processos dialógicos." Em: Temas em Psicologia. nº 1, pp. 7-15.
- _____. (1992) "Internalização: seu significado na dinâmica dialógica." Em: Educação & Sociedade. nº 42, agosto, pp. 328-335.
- Tomasini, M. E. A. (1995) "Trabalho e deficiência mental: uma questão a ser repensada." Em: Revista Brasileira de Educação Especial. São Carlos: UNIMEP, vol. I, n. 3, pp. 127-132.
- Veronezi, R. F. (1977) "O excepcional na força do trabalho." Em: Revista Brasileira de Deficiência Mental. Florianópolis: UFSC, jan./dez, pp. 47-59.
- Viana, M. L. Giacomoni, C. H. Rashid, L. (1994) "'O que fiz para merecer?' Aspectos psicológicos da relação mãe-filho malformado." Em: PSICO. Porto Alegre: PUC-RS, v. 25, n. 1, jan./jun., pp. 91-99.
- Vygotski, L. (2000) A formação social da mente. São Paulo: Martins Fontes. 6. ed.
- Vygotski, L. (1995) Obras escolhidas. Vol. III. Madrid: Visor.
- Zanella, V. DaRos, S. Z. (2000) "Constituição do sujeito, socialização/apropriação do conhecimento e formação em serviço." Em: Revista de Ciências Humanas. Florianópolis: Ed. UFSC. pp. 53-69.

ANEXO 1 – ROTEIROS DAS ENTREVISTAS

Participante que Trabalha

Nome, idade.

Atividade que exerce no momento.

Quando foi que você começou a trabalhar?

O quê sua família disse a respeito de você começar a trabalhar?

O quê sua família acha do seu trabalho hoje?

O quê te levou a buscar esse emprego? Por quê esse e não outro?

Alguém ajudou você a conseguir esse emprego?

Há coisas boas que você poderia falar do seu trabalho?

Há coisas que você não gosta no seu trabalho?

Que mudanças ocorreram na sua vida depois que você começou a trabalhar?

Quais são seus planos para o futuro?

Participante- que não Trabalha

Nome, idade.

Atividade que exerce no momento.

Você gostaria de exercer alguma atividade?

(Caso a resposta seja afirmativa)

Como o quê?

Por quê você não a está exercendo no momento?

Que mudanças ocorreriam na sua vida se você estivesse exercendo tal atividade?

(Caso a resposta seja negativa)

Quais são seus planos para o futuro?

Pais do participante- que Trabalha

Nomes, idades.

Atividades que exercem no momento.

O filho foi planejado?

Como foi a gravidez?

Quando vocês receberam a notícia da situação de seu filho (do diagnóstico)?

Como foi no início, os primeiros cuidados, o desenvolvimento dele?

Como foi a iniciação escolar?

O quê vocês comentariam das dificuldades de seu filho na escola?

Vocês procuraram ajuda de algum especialista? Quando? Foi satisfatória?

Quando seu filho era pequeno, o quê vocês acreditavam que iria ocorrer quando ele se tornar-se adulto?

O quê vocês pensaram quando seu filho começou a trabalhar? O quê vocês sentiram nesse momento?

O quê que vocês fizeram a respeito disso?

Hoje, o quê vocês pensam a respeito de seu filho estar trabalhando, e sobre o futuro dele?

Pais do participante- que Trabalha

Nomes, idades.

Atividades que exercem no momento.

O filho foi planejado?

Como foi a gravidez?

Quando vocês receberam a notícia da situação de seu filho (do diagnóstico)?

Como foi no início, os primeiros cuidados, o desenvolvimento dele?

Como foi a iniciação escolar?

O quê vocês comentariam das dificuldades de seu filho na escola?

Vocês procuraram ajuda de algum especialista? Quando? Foi satisfatória?

Quando seu filho era pequeno, o quê vocês acreditavam que iria ocorrer quando ele se tornasse adulto?

Vocês acreditam que seu filho poderia estar trabalhando?

Há algum motivo que impede seu filho de estar trabalhando fora?

(Sobre a pensão: Se não fosse a pensão, ele poderia estar trabalhando.)

O quê vocês esperam para o futuro de seu filho?

ANEXO 2 – CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS

Participante 1: Adilson

Legenda: C = Camila, A = Adilson.

C: Eu quero que você me fale: Seu nome completo e idade.

A: Adilson [...], 30 anos.

C: Eu queria saber quais são as atividades que você faz atualmente?

A: Eu estudo de manhã, trabalho à tarde

C: Aonde?

A: No IPESC (?)

C: Hum! Hum!

A: E trabalho no IPESC de manhã

C: (fala algo inaudível)

A: Eu estudo no SESC de manhã e trabalho no IPESC à tarde

C: O que mais tem?

A: Aos sábados tenho aula particular de manhã.

C: Sábado, aula particular?

A: É.

C: E o grupo da igreja?

A: No Domingo é o grupo da igreja.

C: Hum! Hum! Tem bastante atividade, né?

A: É!

C: No IPESC você trabalha a quanto tempo?

A: Doze, treze anos.

C: Treze anos. E como foi para você começar a trabalhar lá?

A: Foi bom!

C: Foi bom?

A: Na primeira semana eu fiquei envergonhado!

C: Envergonhado? Você é tímido? Mais ou menos?

A: É, mais ou menos!

C: Hum! Hum! E quem foi que te ajudou ou, donde surgiu a motivação pra tu começar a trabalhar? Você tinha quantos anos na época?

A: 18 anos.

C: e como é que foi a motivação?

A: É... foi... é que as pessoas onde eu trabalho eles me aceitam numa boa.

C: Eles te aceitaram numa boa? E você antes estava estudando aonde? Antes de você começar a trabalhar? Você já trabalhava no IPESC....

A: Eu estudava na APAE!

C: Na APAE?

A: Na APAE o dia todo, das 8 às 5 !

C: Fazendo o que lá o que você fazia?

A: Eu era aluno.

C: Aluno?

A: Aluno na APAE. Daí a APAE tem um convênio com o IPESC e aí eu comecei a trabalhar.

C: Então foi pela APAE que tu começou a trabalhar?

A: Foi. Foi pela APAE!

C: Lá naquela época que você estudava na APAE você participou de alguma oficina?

A: Oficina!

C: Hum! Hum! E o quê que era, na época?

A: Oficina.... Ih!

C: Faz tempo?

A: Faz!

C: Mas você trabalha só no IPESC, NÉ?

A: Só trabalho no IPESC!

C: Me diz uma coisa: Como é que foi a reação da tua família (aproveitar que a tua mãe não está aqui agora)...

A: Ah! Ah!

C:...como foi a reação da família quando você começou a trabalhar?

A: Foi legal!

C: Foi legal? Ficaram surpresos?

A: Ficaram!

C: É? Você acha que eles gostaram?

A: É!

C: É?

A: A mãe não gostou muito...

C: Hum! Hum! Antes você não ficava em casa igual, né?

A: Não.

C: Então ela não iria perder o filhote de dentro de casa?

A: Ah! Ah! Não.

C: E o quê que tu achas que a tua família acha do teu trabalho hoje?

A: bom!

C: Bom? Tu achas que eles gostam?

A: Ai isso aí eu não sei.

C: Não sabe?

A: Não!

C: Você acha que eles acham importante o fato de você estar trabalhando?

A: É!

C: E você, acha importante?

A: Eu acho! Eu ganho o meu dinheirinho!

C: Ah! O quê que tem de bom então no trabalhar?

A: O dinheiro! (risos)

C: O dinheiro? (risos) Só o dinheiro?

A: E a amizade!

C: Ah! A amizade! Legal, é verdade por aí você conhece pessoas, né?

A: Eu sou amigo de todo mundo!

C: Hum! Hum! E o que você faz com o teu dinheiro, posso perguntar?

A: Roupas!

C: Roupas? Você gosta de bastante roupa? Passeia no Shopping atrás de moda?

A: (Ri)

C: Tu és desses vaidosos que ficam na frente do espelho horas e horas e horas. Pior que mulher? Tem homem que é pior que a mulher na frente do espelho! E me diz uma coisa: O quê que te levou a estar buscando esse emprego?

A: Amizade!

C: Ah! É? Você não tinha na APAE?

A: Mais ou menos, né. Agora (?)

C: Ah, bem mais assim! Hum, hum!

(Alguém fala ao fundo)

C: Como é que é?

A: (Risos) Deixe eu falar!

C: Depois a senhora me conta!

A: Eu achei meu pai, minha mãe...

C: Aonde?

A: Tudo lá!

C: Tudo no IPESC?

(Ao fundo: "Os colegas viraram parentes")

C: Ah, eles viraram teus parentes, foi? Por que, mais como é que...

A: Não, é, é amizade! Eu sou amigo de todos. Todo mundo me conhece, todo mundo. E aí eles me chamavam de filho.

C: De filho?

A: É!

C: Você foi adotado, então. Alguém sentiu ciúmes?

[inaudível]

C: Além dos amigos, o que mais tem de bom no teu emprego?

A: Amizade!

C: Amizade? É o que há de melhor lá!

A: É!

C: Hum! Hum! Você gosta de ter amigos! Hum! Hum! E tem alguma coisa que você não gosta lá?

A: Eu gosto de tudo o que tem lá ...

C: O trabalho, o serviço. Qual mesmo o serviço, qual é a atividade mais ou menos, me explica o que você faz lá.

A: Sou Office Boy!

C: Office Boy?

A: Eu levo coisa nos andar...

C: Anda prá cima e prá baixo?

A: É!

C: você pode usar o elevador ou vai pela escada?

A: Agora eu tenho ido pela escada, mas tem elevador.

C: Tem elevador também? E isso não cansa?

A: Não!

C: Nem isso você não gosta?

A: Ah! Até que é bom para as minhas pernas...

C: Ah! Atividade física também. Daí você fica em forma?

A: (Risos)

C: Legal! Gostei dessa idéia! E me diz uma coisa: qual foi a mudança que você percebeu na tua vida depois que você começou a trabalhar?

A: (Resmungou algo, esperou um pouco.)

C: Por exemplo o dinheiro: Você tinha bastante antes de começar a trabalhar?

Ou começou a Ter só quando começou a trabalhar?

A: Não, só agora!

C: Agora? Então quando começou a trabalhar é que começou a Ter mais dinheiro?

A: É!

C: Hum! Hum! E com relação a amigos?

A: Tudo bem com os amigos...

C: Oi? Tudo bem!

A: Ah! Aqui no condomínio.

C: Ah! Então você sempre teve bastante amigos!

A: Lá no serviço, no colégio, no condomínio!

C: Em termos de andar prá cima e prá baixo: Você sempre andou assim na rua, prá cima e prá baixo, ia prá banco...

A: Não, só fazia volta interna.

C: Ah, volta interna. Hum! Hum! Mas assim, quando você estudava na APAE você já pegava ônibus sozinho, você já

A: Não eu morava antes lá no Itacorubi quando...

C: Ah, no Itacorubi?

A: Não. A primeira.... Quando eu fui prá APAE a gente foi lá prá Mauro Ramos e eu pegava ônibus da APAE.

C: Ah, você pegava ônibus da APAE, hum, hum, e agora...

A: Quando a gente morou no Itacorubi eu também pegava ônibus da APAE.

C: E agora que você trabalha lá no IPESC, você pega ônibus de linha?

A: Eu pego ônibus de linha, ham, ham, eles dão passe.

C: Ah, eles dão passe? E antes, você não fazia isso?

A: Não!

C: Então, quer dizer que essa foi uma das mudanças depois que você começou a trabalhar? Hum, hum. E depois que você começou a trabalhar e que você começou a pegar ônibus só prá ir pro trabalho. Prá onde mais você pega ônibus agora?

A: Eu vou lá pro meus irmãos...

C: Ah, vais pros teus irmãos?

A: Eu vou pro Shopping com a minha mãe...

C: Ah vai levar a mãe prá passear no Shopping (risos)! Não vai sozinho também prá ver roupa?

A: Ela que escolhe.

C: Ela que escolhe? Você não gosta de escolher tuas roupas?

A: Não!

C: Não? A mãe tem bom gosto?

A: Tem!

C: Ah, então tá bom, então não tem problema. E me diz quais são seus planos para o futuro. O que você pretende daqui pra frente agora?

A: Estudar, ser médico...

C: Estudar, ser médico. Você quer ser médico de quê?

A: De criança, de adulto, tanto faz.

C: Você gosta de criança, é?

A: Adoro!

C: Ah, adora criança? Mesmo aquela chata que fica chorando?

A: Não.

C: Então você pretende ser médico. Cirurgião, pra cortar as pessoas?

A: Não!

C: Não? Você gosta de andar de branco? Médico tem que andar só de branco, né. Tem essas coisas, não pode escolher mais roupa bonita de outra cor, tem que ser só branco. Então você pretende estudar e ser médico? E agora você está estudando no....

A: SESC! Pela prefeitura.

C: E então você já está estudando bastante também, né?

A: 4 anos.

C: 4 anos.

A: Não, 5. 5 anos.

C: 5 anos. Hum, hum!

A: Fiquei 1 ano no Coração de Jesus, 1 ano no Energia à noite, e agora 1 ano no SESC.

C: E o qual você prefere mais?

A: No SESC, de manhã.

C: No SESC?

A: Eu saio às 7 e volto às 7!

C: Pois é tua mãe falou que você sai às 7 da manhã e volta às 7 da noite.

E daí, você almoça na rua?

A: Eu almoço lá na Associação do IPESC!

C: Ah, na Associação do IPESC. Então passa o dia inteiro fora?

A: É.

C: Então quando você chega em casa tem que descansar, relaxar um pouco. Ai tem que ficar dando entrevista?

(Risos)

C: Quando você buscou o emprego, tinha alguma necessidade especial pra você Ter ido buscar o emprego, Adilson?

A: Não!

C: Não? É, seria por causa dos amigos, por causa do dinheiro, porque você não queria ficar mais na APAE?

A: É que na APAE já deu, com 18 anos.

C: Já deu? Não tinha mais nada que pudesse te interessar lá?

A: Não!

C: Ah, tá!

A: Deu chega!

C: Eles disseram isso, ou tu disse isso pra eles?

A: Eu disse!

C: Tu disse?

A: Não, eu estou inventando...

C: AH, tá inventando? Mas foi mais ou menos assim no sentido de que não tinha mais o que te oferecer. E daí você queria buscar coisa diferente?

A: Eu queria outra coisa diferente...

C: Você pediu isso pra APAE?

A: Não, foi a APAE que ...

C: ... que te ofereceu? Eles devem Ter percebido que você estava de saco cheio. Que você não queria mais saber daquilo lá. Daí você topou na hora?

A: Topei na hora!

C: Ficou com medo?

A: Não!

C: Não? Achou que seria uma boa?

A: É.

C: Hum! Hum! Eles te ajudaram a conseguir o emprego, nesse sentido?

A: Foi!

C: Hum, hum. E se você pudesse escolher, escolheria outro emprego, hoje em dia?

A: Não!

C: Não? Pretende fazer outra coisa em termos de emprego?

A: Não!

C: Estar perto dos amigos?

A: É, e o chefe me adora!

C: Hum! Caiu nas graças do chefe fica bem mais fácil, né?

A: Hum! Hum!

C: Ah! Mais fácil ainda (risos). Fica bem mais tranquilo. Tá certo. Não sei se você queria me contar alguma coisa a mais do teu trabalho...

A: Não.

C: Não? Você acha que eu já peguei tudo o que me interessava?

A: Mais ou menos...

C: Eu acho que sim!

C: Tu conseguiria conceber ou pensar a tua vida sem estar trabalhando?

A: Não

C: Não? Trabalhar é importante pra ti hoje na tua vida?

A: É.

C: Se tu não estivesse trabalhando o que tu acha que estaria acontecendo com você?

A: Eu ficaria em casa incomodando a mãe!

C: (Risos) Bom, pelo menos você assume então!!! E seria chato, então?

A: Era, o dia todo, né?

C: Por isso que ele já arranhou até atividade no Domingo, né?

Mãe participante 1: Amélia

Legenda: C = Camila, AL = Amélia.

C: Seu nome e idade:

AL: Amélia [...], 63 anos.

C: Atividade que a Sra. Exerce no momento?

AL: Eu sou aposentada, né? Mas faço curso de monitores. Vou me formar agora.

C: Monitores?

AL: É lá no NETI... Desde 97, já fui amigos, grupo de avós, e agora monitores.

C: Ah, aquilo é bom, né?

AL: Muito bom, ótimo! Agora a gente tá se preparando prá formatura..

C: AH, é? Que legal!!

AL: Tá ali até a nossa foto ali que eu mandei ampliar. Eu vim de lá ainda pouco que a gente teve uma reunião dos últimos preparativos.

C: Que legal! Formatura dá dor de cabeça também!

AL: É, tivermos uma reunião extra. Houve um problema lá, né? Mas já foi tudo resolvido.

C: É, eu sei como é que é. E além disso mais alguma outra atividade?

AL: Ai eu faço parte do grupo de orações daqui do condomínio e eu estou fazendo estágio, trabalhando como voluntária no grupo de mães da Igreja Nossa Senhora de Fátima...

C: Dá orientação a mães?

AL: É grupo de mães. Então a gente faz trabalhos prá depois ser vendido na feira prá angariar fundos...

C: Ah, trabalhos manuais?

AL: Prá angariar fundos prá pessoas carentes, né?

C: Tem bastante atividade, então?

AL: Bastante e não gosto de ficar parada. Em casa eu leio bastante e bordo, leio prá nunca ficar parada. Vou muito na casa das filhas. Tenho duas filhas casadas e um filho, oito netos.

C: Oito netos? Tudo isso? Bastante

AL: O mais velho saiu daqui agorinha mesmo. Veio tomar um cafezinho comigo.

C: Então seu filho tem a quem puxar. Ele também gosta de atividade.

AL: Eu acho que foi uma das coisas que eu ensinei... Mas eu acho que já é de família, né? O pai também já era assim: não parava, o irmão mais velho dele também, assim tá sempre aqui... as meninas também [inaudível]. Eu chamo o Baby, eu ainda brinco com ele e digo que é o Baby desta casa...

C: Ele é o mais novo?

AL: É o mais novo!

C: Ele contou que conheceu o pai..

AL: Não...

C: Não conheceu?

AL: Com 4 meses ele deu Pneumonia. Levei pro hospital, o Adilson. Quando deu 4 dias, eles atestaram meningite. Pegou lá no hospital ficou entre a vida e a morte. Ele nasceu normal, de 9 meses, parto normal, gravidez tranqüila...

C: ...tranqüila...

AL: É, não muito tranqüila porque depois de ter 5 filhos, 4, né? Eu digo assim, a gente com muito serviço e não dava prá dar atenção prá um e prá outro... Não querendo dizer que a gravidez foi assim... Eu, eu principalmente... A gente não esperava, né? Eu trabalhava e

quando eu tive o terceiro filho eu tive que sair do serviço porque... prá cuidar das crianças, né?

C: Ah!

AL: Ai tá, daí veio mais um, depois veio o Adilson. Ai eu fiquei assim meia chateada! Mas nada de assim, assustador, não...

C: Hum,hum!

AL: ...e meu marido deu muita força: "Agora a gente pode, porque os outros já estão maiorzinhos, né..."

C: Ah! Qual é a diferença?

AL: A diferença é de...

C: Do Adilson pro outro irmão...

AL: ...tem 35...

C: Tem quanto de diferença? Uma criança de 5 anos é bem mais

AL: É já tá tava assim bem... né?... Já dava prá sair mais de casa...

(continuando o que o marido dizia) "qualquer problema, a gente pega na mãozinha, como ele dizia, e vamo tudo passear"... Mas infelizmente ele faleceu. E com quatro meses ele ficou no hospital, 54 dias entre a vida e a morte...e atingiu tudo [inaudível]... o coração, né? E aí é a morte... Então teve um milagre mesmo... De o médico chegar prá mim e pro meu marido e dizer: "Olha, pega esta criança e leve prá casa porque não tem mais o que fazer..." Era prá morrer em casa, né? Ele vai ficar aqui e eu vou fazer o impossível!! Ele saiu pior... eu digo assim mais atrasada...

C: ...no desenvolvimento...

AL: ...no desenvolvimento. Como se tivesse nascido, entende? Meio...que ele não conseguia.... era assim, foi no começo bem difícil...

C: ...estava muito fraco?

AL: ...diferente, além disso ele ficou até morto(?)... e aos quatro meses ele era uma criança ...[inaudível] Eu acho que foi até o que provocou a morte do meu marido... foi isso que ele não se conformava, né? Ele vivia muito triste...

C: Ele não se conformava com quê?

AL: Ele... porque ver os outros filhos com saúde, e ele Ter ficado... nascer com saúde também, e Ter ficado assim com problema. E quando a gente ia começar um tratamento, o médico disse, isso é depois de um mês dele Ter saído do hospital, aí o médico...é naquelas consultas, uma atrás da outra. Aí ele tinha coração...É uma coisa muito longa, tu queres que eu abrevie?

C: Não, pode continuar falando.

AL: Então, chegou o médico e disse bom.... Eu, na verdade, eu pensei o Adilson... Ah! Na verdade eu sabia que existia criança com problema mas na minha família não existia nunca teve nenhum... Graças à Deus até, né? Não sei se é Graças à Deus mas nunca teve ninguém doente, não é justo...e eu nunca pensei que o Adilson quando teve aquilo, e quando saiu do hospital fosse como qualquer outra doença, entende? E daí ele melhorou e ia melhorando, ia convalescendo e pronto. Não, foi aí é que começou a luta. Aí o meu marido também a cair na realidade. Depois disso aí ele ficou meio adoentado, aí foi que eu esqueci do Adilson [inaudível]. Aí ele morreu! Morreu de repente, quase.

C: Mas a senhora disse que não é que a Sra. esqueceu do Adilson, mas por quê que a Sra. fala isso?

AL: Não, assim.... primeiro aí eu.... aí ninguém começou logo o tratamento.

C: AH, a Sra. não começou logo o tratamento.

AL: ...logo o tratamento, porque ainda não tinha nada definido, também. Aí [inaudível] as coisas assim de leve. Aí, então eu saia com ele prá fazer alguns exames... Aquilo era o começo também. Aí quando ele ia prá fazer o exame, aquele cateterismo... Aí morreu naquele tempo. Teve o infarto...

C: A Sra. acha que ele ficou bastante triste por causa ...

AL: Ficou. Ele era assim, ele ficava as coisas prá ele. Não desabafava, então... Só que ele ficou pensando, né... Cada filho que nascia prá ele era o primeiro, a alegria dele era a mesma. Queria mostrar prá todo mundo, amigos, parentes, tudo. Era assim, feliz... E...

C: Ele ficou abalado, então?

AL: Ficou... e eu acho que com a morte do meu marido, o chefe da casa a gente ficou meio assim, prá baixo, né?[inaudível] ...Então veio uma cunhada que gostava muito dele, um dia chegou prá mim e disse: "Vamos lá, pega teus filhos tudo, vamos começar o tratamento do Adilson, né"? Ai é que eu me toquei mesmo que eu não podia ficar parada, né?

C: E o que acontecia com seu filho naquela época?

AL: ...ele tinha [inaudível]... Ai comecei, né? Ai fomos levar para, por indicação do médico e tudo, né? Levei na fundação de Educação Especial, prá fazer os exercícios...

C: Deixa eu só lhe perguntar uma coisa Dona Amélia: Na época que ele estava no hospital, disseram que ele iria Ter alguma coisa? Alguma seqüela, alguma coisa assim?

AL: Não. O médico não explicou!

C: O que o hospital falou? Apenas ele estava ficando doente, que ele podia morrer como eles lhe disseram assim?

AL: Porque aí foi ...quando ele estava no hospital era assim, era fases que aí era o neurologista, o especialista...

C:...o pediatra?

AL: ...é, que tratavam dele. E nunca nenhum [inaudível]. Só quando ele teve alta é que o médico: "Daqui há um mês vocês voltem aqui prá gente conversar e então ele vai tomar esses comprimidinhos". Mas também não explicou prá quê. E eu assim era uma negação prá doenças graves assim e meu marido muito menos sabia, né? Depois de um mês a gente levou prá uma nova consulta o Adilson. Ai eu dei aquele vidrinho e ele: "Mas como", e já botou a mão na cabeça. Eu até me espantei. Ele assim: "Daquilo é que depende a vida dele, a Sra. não pode parar"... Ai eu disse que o Senhor não explicou... Eu pensei que era, como eu te disse, saiu do hospital, tomou o remédio vai Ter a recuperação com o tempo, né? Eles não explicaram nada. Ai eu disse: "Mas o Senhor não explicou!" ele disse: "Não pode parar isso, ele podia Ter morrido, dá uma convulsão e ele morrer!" Ai eu disse: "Mas o Sr. tem que me explicar tudo direito!" Ai onde ele indicou que fosse lá na Fundação de Educação, né? E ele disse: "Toda a vida ele vai tomar esse remédio".

C: Ele toma até hoje?

AL: Não.

C: Toda a vida, mas não toma.

AL: Não, modo como ele falou, né? Ai eu pensei: Vou levar um tempo, assim... aí, de tempo em tempo eu levei... até quatro anos [inaudível]... Se mobilizava por causa de mim, prá levar ele. Uns ficava com os outros e era assim, né? Era aquela correria, até com baixa temperatura, ele não podia Ter febre, ele não podia...

C: Não podia Ter nem baixa nem alta...

AL: Não podia Ter a temperatura nem baixa, nem alta. Gripe! Deus o livre se desse uma gripe, um resfriado, porque ele podia morrer assim de repente, né? Ele ficou bem debilitado, bem mesmo! Ele se salvou mesmo por um milagre. Ai muito tratamento, aí começou um tratamento lá na Fundação de Educação Especial. Ai lá ele tinha tudo! Nessa época era assim: Eu ficava com ele á tarde toda. Teve épocas que eles não queriam mais mães com as crianças...

C: Hum! Mudava a política?

AL: ...mudava muito... aquele... o ritmo, né? Ai quando ele... não me lembro bem se era oito anos, quando... aí dentro da fundação era assim: eles ensinavam higiene, dá trabalhos de coordenação, tudo. Eles tinham psicólogo, tinha...

C: ...Fonoaudiólogo...

AL: ...tudo, tudo ali dentro, né? Ai quando fundaram, fundaram não, abriram a APAE eles dividiram como tinha muitas crianças...eu acho que...eu não lembro bem a idade que ele foi prá APAE. No

início a Fundação de Educação Especial tinha o mesmo estilo. Então, na época a gente morava na Mauro Ramos, ali na cidade, né? Lá na cidade, ali em Florianópolis...

C: Hum! Hum!

AL: Então eles chamaram as mães, tudo e disseram assim que as crianças que moravam na Ilha iriam para a APAE, e as crianças que moravam aqui no Continente ficavam na Fundação de Educação Especial. Então ele foi prá APAE e ficou até os dezoito anos, também fazendo os mesmos trabalhos, e atividades assim conforme o desenvolvimento dele. E eu sempre acompanhando.

C: O que eu queria saber é se na Fundação, quando a Sra. colocou ele lá, falaram alguma coisa com relação ao diagnóstico ou alguma coisa nesse sentido?

AL: Não. Eles só diziam assim, que tem que ser constante, o tratamento constante, falaram que com as atividades, tudo que ele... podia ser que ele ainda algum dia fosse prá uma escola normal, mas era muito remoto isso...[inaudível]...então eu via por mim mesma que o desenvolvimento dele, porque eu tive outros filhos, eu via que a diferença era... no trabalho também... custou a andar, com 2 anos. Muita coisa não [inaudível]...custou muito a falar, eu não marquei assim, tudo assim a data certinha, né? Tanto que agora a coordenação motora dele, até na fala... já estive na fonoaudióloga... Nós estamos notando que ele está pior na fala. Ele já falou melhor. Mas ele também não quis ir mais na fono e ele não quis ir mais na natação que a professora disse... até prá coordenação motora, andar, segurar as coisas, tudo, né? Ele estava bem melhor, mas eu não sei o que houve... Não sei se ele... Eu que penso, não sei se ele quase se afogou ou alguma coisa que ele não quis mais ir. E uma vez o Dr. Álvaro disse prá mim, ele era pequeninho ainda na Fundação... a gente conversava muito com o médico, pedia informativo...

C: Que bom!

AL: É pedia sim, porque era bem dizer eu com as crianças prá saber tudo, né? O que fazer o que não fazer... Muita coisa a gente apanha, como se diz, né?

C: Mas aprende, né?

AL: É, e aprende também! Como se diz, a gente aprende errando, né? Então ele disse assim: "O Adilson, porque cada criança é uma criança, cada caso é um caso, o Adilson, a senhora não pode forçar ele a nada. Se ele não quiser fazer, a senhora tenta, mas não força que é pior". Tanto que ele nunca quis estudar. Ele está estudando há 6 anos atrás.

C: Mas a APAE não tinha assim um, um ...

AL: Tinha, tinha, uma coisa mas... muito... como se diz? De leve! Porque lá tinha muita atividade. Não era só alfabetização...

C: Mas a senhora já então incentivava ele antes prá ir prá escola?

AL: Incentivava, tudo! E ele, não!! Ai, quando ele começou a trabalhar no IPESC, ele sentiu. Ele sentiu que tinha necessidade de saber pelo menos ler...

C: Ah! Ele não era alfabetizado...

AL: Não, não era não. Ele nunca quis estudar. Eu queria colocar ele na aula particular. Eu queria colocar ele na aula mesmo normal assim, que eles aceitam, né? E ele não, não e não. Ai o Dr. Álvaro disse prá mim: "Não force nada, ele um dia vai sentir vontade e então a senhora aproveita".

C: E ele gosta...

AL: Hum! Hum! Quando ele começou a trabalhar no IPESC, ele sentiu, ele mesmo. Ai ele um dia disse prá mim: "Eu quero ir prá escola". Ai eu fui com tudo, né?

C: (Risos)

AL: ...é prá já !!!

C: É prá já, é prá ontem...

AL: E foi a melhor coisa que deu. A professora particular, isso é por minha conta, tem um reforço que ele tem porque... Sabes que é...

C: Ele são mais lentos assim...

AL: ...não, a alfabetização prá jovens e adultos normais, não são deficientes. Ele está lá, porque eles aceitam ele, porque ele pode acompanhar, mas ele está vai fazer 6 anos. Ele está ainda na Segunda fase. Então, é primeira, Segunda, terceira... é fases, então era prá ele estar mais adiantado. Mas como se... claro que a professora não vai ficar a manhã inteira só com ele, tem os outros. São vários alunos... Antes ele estudava à noite, no Colégio Coração de Jesus, pela Prefeitura. Eles têm uma sala especial prá atendimento à alfabetização...

C: Ma era somente jovens e adultos normais?

AL: É, era jovens e adultos normais, no Colégio Coração de Jesus, e era à noite. Depois ele passaram, porque o Colégio não cedeu o espaço, era o mesmo curso, mas foi pro Energia. Mas era à noite... Então, de manhã, ele tinha três vezes por semana, com essa mesma professora que eu falei, é professora formada, né? Um dia conversando com ela, eu disse: "Eu queria saber uma pessoa prá dar umas aulas de reforço do que ele aprender na escola, assim prá ele melhorar, né?" Ela disse: "Eu posso dar aula, porque eu me formei, tudo. Eu posso dar" Mas agora esse ano, e devido à essas violências e essas coisadas todas... Aí passou a aula dele esse ano, lá prá Rio Branco. E, aí eu fiquei preocupada porque ele vinha 10 horas da noite... Ele é muito bom, tudo, assim... Mas ele não tem maldade e aí eu fiquei com medo, ele vem no Terminal... vem à pé lá da Rio Branco até no Terminal prá vir prá casa, e chegava quase dez e meia, no inverno, noite, vem sozinho de lá... era um perigo!! Né? Quando aí eu soube que no SESC tinha também pela Prefeitura. Ele mesmo que foi lá ver se tinha ainda vaga. Graças à Deus, tinha. Ele também não gostou, de ir lá prá muito mais longe, porque ali no Energia era perto do Terminal, mas a outra era lá na Avenida Rio Branco, né? Aí aonde ele começou de manhã esse ano. E eu adorei, porque daí ele... de manhã já é melhor. Aí, então ele perdeu as aulas particular...

C: Ah, mais aí então...

AL: Mas aí, então eu conversei com a Rose e ela disse: "É, eu posso dar aos sábados".

C: E ele aceitou legal?

AL: Mas credo....

C: Ele gosta?

AL: Ele adora. Tanto prá aula, quanto pro serviço, eu não preciso chamar. Quando eu vejo ele já tá arrumado...

C: Quantas mães queriam falar assim dos seus filhos...

AL: Não, ele não gosta de faltar. Ele não falta ao serviço, ele não falta à aula. Só em casos extremos que deu, já esse ano, gripe. Mas não é... saúde ele tem, ele tem uma saúde! Dorme bem, come bem e ele levou a tomar o gardenal até outubro...

C: Ah, isso que eu ia perguntar...

AL: ...mas quatro anos, assim quatro anos, só que ele parou de dar o ...

C: ... as convulsões?

AL: ...as convulsões. Mas ela disse que não podia parar assim, né? Aí, quando ele precisa de médico, uma coisa assim, ele vai no médico normal.

C: E ele vai sozinho?

AL: Não, eu gosto de ir porque...

C: ...mãe?

AL: Deixa eu te explicar, é coisa de mãe! Mas ele faz pagamento prá mim no Banco, eu dou assim, tarefas prá ele sentir um pouco assim de responsabilidade.

C: O ordenado dele ajuda a senhora, assim, prá alguma coisa?

AL: Não, é prá ele...

C: Só prá ele?

AL: Eu deixo separado, assim prá ele. Quando ele... as vezes ele quer... mas ele assim, ele... se bem que eu também não deixo, né? Ele tá sempre com a sua roupa direitinho, calçado. Mas se ele quer

alguma coisa, aí eu compro. Se ele precisa assim de alguma coisa mais modesta prá cooperar numa festinha, eu até compro. O ano passado foi terrível, pior que ele se apaixonou mesmo e eu pensei que ele ia enlouquecer...

C: Por que?

AL: Ah, porque a moça tava grávida de um rapaz... eu acho assim ela contava tudo prá ele, ela se abria prá ele assim em tudo, ela contava tudo, ele sabia tudo dela. Aí ela ficou grávida desse moço. Ele não conta prá ninguém e não adianta perguntar que ele não... ele é assim, ele tem um caráter muito bom, sabe? Assim, maravilhoso. É tanto que todo mundo gosta dele...

C: Ele é educado?

AL: ... dizem, né? E eu acho também que ele é muito educado. Ele é respeitador, tudo... Mas só que ele gostou dela... Ficou com pena dela porque ela tava chorando, esses casos que acontecem... Ela queria abortar, e ele assim... ele sabe de tudo assim, negócio de sexo, amor... Ele aprendeu assim, por alto, né?

C: A senhora não, nunca conversou com ele?

AL: Aí eu era muito assim, no fundo, sabe como é que é, né? O meu filho mais velho conversou muito com ele, tudo. Então ela se abria com ele. E ele tomou aquilo como mais que amizade. Ficou gostando dela. Aí, parece que ela queria abortar e ele disse que não aborte que eu cuido de ti e do nenê. Aí eu me apavorei. Me apavorei porque ele veio dizer que ia trazer ela prá cá. [inaudível]... os pais delaaí ele se apaixonou [inaudível]... mas passou, não tem? Mas custamos muito a amenizar o negócio...

C: E aí, ela aceitava? A pilha tá começando a falhar, mas eu tenho outra ali.

AL: Queres perguntar?

C: A senhora ia falar naquela reunião de parentes...

AL: Então eu entrei e conversei com ele... [inaudível]... E esse que ele chamava de pai, esse casal... [inaudível]... como ele é capaz de gostar de alguém, entendeu? Só porque ele levou por um lado e não levou por outro...

C: E me diz uma coisa: Na verdade ele começou na escola só há 6 anos atrás?

AL: É, a alfabetização.

C: AH, o que eu ia perguntar, é se a senhora ficou satisfeita com os trabalhos que a senhora encontrou aqui na APAE, na Fundação?

AL: Fiquei. Porque eles notaram e eu também que ele já não tinha mais o que fazer lá dentro, porque quando foi na época que ele foi prá trabalhar, foi a APAE que chamou. Conversaram comigo se eu não me importava de arrumarem um emprego que o governo ia dar.... porque é assim: O governo paga uma parte e o IPESC, outra....

C: Ah, tá!

AL: ...e assim, se eu não me importava de ele trabalhar fora. E eu disse: "trabalhar fora? Mas como?" Eu achava assim que ele podia não ser competente, né? Trabalhar fora não é prá qualquer, né?... Ainda mais assim, né? ...ele não ia sozinho a lugar nenhum, não ia. Nem pegava ônibus, nada. Não fazia nada...

C: A senhora achava que ele não estava preparado>>>.

AL: ...não, não tava preparado prá enfrentar o mundo aí fora. Aí ela disse não, a gente vai tentar, nós vamos tentar, só porque aqui na APAE prá ele já não tem mais nada ele vai ficar muito parado, e pode ser bom prá ele. Então vamos tentar. Nós podemos aceitar de volta. No primeiro dia, no segundo eu tive que levá-lo. Porque ele sabia onde era, só ele tinha vergonha. Dois dias eu levei. Quando chegou no terceiro dia eu não quis levar mais: "Tu sabes o caminho, sabes tudo direitinho, tu tens que Ter responsabilidade, Adilson. Aí ele foi indo....

C: Foi sozinho?

AL: Não teve problema.

C: E quando ele era pequeno, o que a senhora acreditava que iria acontecer com ele quando ele se tornasse adulto?

AL: Eu acreditava muito, assim... eu achava que ele ia ficar...

C: ...Aquele coisa que a senhora falou de sair do hospital e daí...

AL: ...é, melhorou, aí fazia um tratamentozinho e pronto, deu. Nunca me passou pela cabeça que....

C: ...que isso não fosse acontecer? E aí quando ele começou a trabalhar, o que a senhora pensou, o quê que a senhora sentiu nesse momento?

AL: Aí foi a cada dia, a cada mês, assim, foi melhorando a olhos vistos. Prá ele e prá mim é uma mudança muito grande e prá melhor! Ah, foi ótimo, foi a melhor coisa! Aí ele se desenvolveu, ele criou amizades mesmo fortes amizades. Tem esse casal que trabalhava lá mas eles foram transferidos prá Jaraguá. Então quando eu soube ele chamava ele de pai e de mãe e ainda chama. Mas a gente já se visita. Eles vêm... nós já passamos férias lá na casa deles, eles vêm aqui e nos visitam. E ele tinha um outro, não era muito senhor, mas ele chamava de vô esse ele adorava ele era meio tropeiro, né? E adorava o Adilson vinha sempre nas festas de aniversário, Natal, Páscoa... Esse até veio no aniversário dele uma vez com a namorada... e onde ele gostava desse homem e eu nunca esqueci. Um dia, eram 10 horas da noite, né? Um acidente, isso era verão, né? Uma acidente ali na Beira Mar com o carro tal. E nós estávamos olhando e ele também estava olhando. Quando ele avistou o carro acidentado ali ele disse: "Aí foi o Vô!" e eu disse não, não foi teu Avô. Não é que ele viu a placa... ele ficou desesperado, eu vi que ele sentiu mesmo. Aí eu perguntei pro Dr. Álvaro e ele disse que infelizmente eles não sabem ainda lidar com essa perda de coisas e pessoas... Minhas filhas casaram uma atrás da outra elas me ajudavam muito a cuidar dele e aí depois, com 40 anos eu fui trabalhar novamente. Arrumei um... recebi um convite e fui trabalhar no SESC. E aí elas me ajudavam, assim quando ele vinha da escola, tudo. Isso aí ainda ele estava na APAE, né? Uma casou em Julho e a outra em Agosto, né?

C: Nossa, uma atrás da outra!

AL: Uma atrás da outra.

C: Ai meu Deus!

AL: Ele sentiu, assim como se elas tivessem morrido, né? Ele sentiu, elas viviam muito com ele, eu trabalhava o dia todo, né? Aí foi o que aconteceu o problema de queda de cabelo.

C: E eu quero saber também assim, hoje em dia, né? Atualmente o quê que a Senhora pensa do trabalho dele, do fato de ele estar trabalhando?

AL: Que é muito bom [inaudível]...ele gosta do que faz, das pessoas, ele é muito querido, é mesmo, não é porque... é por ser o que ele é mesmo. Tanto aqui no condomínio todos conhecem ele porque ele é assim muito... minha família adora ele, minha família é geral. Geral, assim tios, primos, tudo, os sobrinhos, né?

C: A família toda?

AL: Até terit horas que as irmãs ficam um pouquinho assim com ciúmes, né?

C: Ah, é?

AL: É. Não o mais velho, só as meninas. Porque elas dizem que o Adilson tem muita coisa que a gente não teve. Naquela época... eram os cinco. Eram os cinco prá dar, era tudo dividido. Agora eu sou aposentada, tenho pouca coisa mas é um pouquinho porque ele também tem a pensão do pai, né?

C: Ah, ele recebe a pensão do pai?

AL: ...é ele tem a pensão do pai. E graças à Deus a gente está morando aqui, não paga mais aluguel, então a gente tem mais uma tranqüilidadezinha, né?

C: Eu acho que é coisa de irmão, né? Estava até em Caim e Abel, né, o ciúme! Então sempre existiu! E deixe eu perguntar uma coisa, até, ele não perdeu uma pensão, começando a trabalhar?

AL: Não porque...

C: Essa é uma outra pensão...

AL: ...é uma outra pensão...

C: ...não tem nada a ver com o fato de ele começar a trabalhar?

AL: Não, não tem nada a ver, não.

C: E do futuro dele? O que a senhora espera do futuro dele? Ou deseja?

AL: Eu não quero que ele me dê outro susto, que me apareça com uma gravidez

C: A senhora tem medo?

AL: Eu tenho, a gente nunca sabe. Então, eu acho assim que ele tem que ficar... ser homem, né? Mas a gente não sabe o futuro, quem vai primeiro, quem não vai. Agora eles estão bem, mas daqui prá frente eles também vão ficando mais velhos...

C: Todo mundo vai, né?

AL: Todo mundo vai ficando mais velho. Então é uma preocupação que a gente tem, o que será o futuro? Ninguém pode dizer... Eu sempre brincando, digo assim prá ele... [inaudível]

C: A senhora não quer ficar, nem que ele fique? Quer ir junto...

AL: É uma pergunta que fica no ar, né? Tem fase assim de... é como se fosse um casal, né?

C: A senhora acabou não tendo seu esposo, mas pelo menos não ficou sozinha, né?

AL: Ah, isso aí, tem sempre gente aqui, netos, e tudo, né? Ele gosto de visita, mas...

C: ...visita que vai e volta....

AL: É assim, é bem assim!

C: Mas a gente se acostuma com pouca gente, né? Quando vem muita gente...

AL: ...mas é muito bom mesmo, né? Não sei se a minha casa sempre foi muito cheia, muito cheia a gente [inaudível]... e eu tenho as minhas atividades agora, né? Ele tem a dele. A gente se encontra à noite...

C: ...troca umas figurinhas...

AL: Ele almoça lá no IPESC, porque ele não ficar prá lá e prá cá e eles dão muito pouco tempo, né? Mas eu gosto mais quando ele almoça em casa. Isso faz parte, também da vida e é bom. É bom ele...como acontece agora, na semana passada nós fizemos... o nosso grupo fez a nossa viagem assim de final de ano, né? Então nós ficamos 3 dias viajando... eu achei que ele ia faltar o serviço, aí ficou meu neto mais velho, ficou aqui com ele. Ficaram bem, tal. Eu deixo tudo, acabei de ler prá todo lado não faço isso, faço aquilo e faço isso e aquilo. E eles aluocam ali... um almoça aqui em frente aí ele também quer almoçar aqui no restaurante... Aí tem uma festa em Aparecida, e todo o ano a gente vai, e esse ano, como vão mais pessoas, planejou prá gente ficar uma semana...Aí Adilson, eu não sei o que vai ser, eu tenho vergonha de pedir de novo prá tu, prá faltar assim, né? Porque ele não falta, não falta mesmo... aí tava chegando agora outubro Ele falou com a chefe para compensar e tava trabalhando meia hora a mais todos os dias, quinze dias antes já., o que a deixou bastante surpresa, mas é somente desse tipo de surpresa que ela gosta, outras não [referindo-se ao caso da moça grávida].

FITA 2

Mãe participante 2: Norma

C: Camila

N: Norma

C: Eu queria que a senhora me dissesse seu nome completo e idade:

N: Norma [...], 60 anos

C: Atividades que a Senhora exerce no momento:

N: Eu sou professora aposentada trabalhei trinta anos num colégio do estado de primeira à Quarta série, e sou aposentada há aproximadamente sete anos.

C: Do estado?

N: Do estado.

C: E como é que foi... o Antônio, ele é... a senhora tem outros filhos? Bom, tem, tem os netos ali...

N:...e o Apanachty não é pai...

C: Não? É deve ser de outros...

N: Tenho, tenho 2 filhas: A Juliana e a Maria. A Juliana é mais velha e a Maria é mais nova.

C: Ah, e o Antônio é o recheio do sanduíche?

N: ...é, é o do meio.

C: E, no caso, a gravidez como é que foi? Foi planejada?

N: Olha, a gravidez foi normal como a da primeira filha, tudo, e ele nasceu com quase 5 quilos, enorme, mas ele vai fazer 32 anos, então aparentemente ele não tinha nada. Na medida que ele foi crescendo, com um ano, um ano e pouco, ele demorou um pouco prá andar. Mas talvez porque ele era um pouco grande e mole. Então foi levado para o neurologista, mas era uma criança que nunca assim incomodava com choro e com grito, ele nunca foi deste tipo....

C: Mamou bem?

N: Não, não mamou porque o leite que eu tinha não era o suficiente prá ele. Ele mamou pouquinho quando ele esteve os dias na maternidade.

C: Ele mamava muito?

N: Olha, ele mamava em mim e nas outras mães que tinham leite.

C: Nossa! Tinha bastante fome?

N: Tinha, tinha bastante fome. Como ele tem até hoje, né? Come muito bem. Magro de magreza porque ele foi uma criança bem gordinha, aí a medida que ele foi crescendo, ele foi diminuindo, né? Mas aí assim, o que é que diagnosticaram: ele.... foi feito os eletros, com um médico que hoje é bem especialista, na época já era, o Dr. Álvaro, e o problema dele era tão pequena a célula que eles chamam, ia ser tão mínima que no eletro não aparecia. Aí, cada um dizia uma coisa. E há trinta anos, né? Não é como atualmente que se diagnostica logo, sabe, essas coisas. Aí, ele foi aluno da Fundação de educação especial todos os tratamentos, recebeu um pouco de medicamento...

C: Qual foi o medicamento?

N: Notropil. Mas depois nunca mais tomou medicamento nenhum. E foi o que diziam, que era isso, que era aquilo. Daí a pedagoga da Fundação de Educação especial e outras pessoas diziam que ele ia ser um limitrofe e que ia ser, ia ser! Qual foi a surpresa, ele não foi um limitrofe porque com 7 anos ele começou a ser alfabetizado na Fundação de Educação Especial e foi transferido prá uma escola particular que tem classe especial que é o Coração de Jesus. Não sei se atualmente tem. Então eles tinham ali a classe especial, ele ficou 11 anos no Coração de Jesus. Aí ele já tinha tudo o que estudar, quer dizer, então são avaliações, na época assim que foram tudo inválidas da parte da pedagoga.... da pedagogia da Fundação de Educação Especial. Ele não foi limitrofe...

C: Mas o que eles disseram que seria um limitrofe, nesse sentido?

N: Ah, um limitrofe que ele ia ficar assim como ele tava, ele não ia ser alfabetizado, ele ia Ter...vamos dizer assim... ele ia crescer mas não ia saber sair de casa, ele ia depender só da gente, e não foi.

C: Isso foi o que eles disseram prá vocês?

N: ..o que eles disseram. Tanto é que os diagnósticos, se for na Fundação de Educação Especial, quando eu preciso qualquer documento, eu pego lá, eles tem tudo isso. Quer dizer, esse limitrofe não foi, porque conseguiu, ele lê, escreve, ele fala, ele se locomove sozinho, ele pega ônibus, ele vai. Então, quer dizer, não precisou de estar com

ele ali, pega lá e trás cá ou vai fazer outras coisas não. Então, depois, a outra avaliação: Distúrbio de comportamento.

C: Hum!

N: Ele age como uma criança menos....seria da idade dele ou aquelas outras reações. Realmente ele reage.. tem momentos assim ele adora ficar com o meu neto de 7 anos jogando, mas jogando videogame, não brinquedinho. Mas se hoje eu trouxer um carro prá ele, ou alguém der um carro prá, bonito, ele quer um carrinho de brinquedo. Não prá ele brincar, mas também prá ele Ter um carrinho prá ele, entendes?

C: Entendi.

N: Então hoje tem essa limitação, ele vai de casa pro emprego, a bom, depois você vai perguntar, então ele faz as coisas dele. Só que ele não sai assim andando por aí pela rua, não.

C: Não?

N: Não, porque hoje a situação é tão grave, né, que a gente tem até medo. Quando ele está demorando prá chegar em casa, eu já estou pensando: "Será que não atacaram?" Se atacam a gente, imagina ele? Tu não conheces, mas ele tem 1,80m. É um rapaz bem alto, quer dizer, muitas coisas poderiam ter feito com ele, e não fizeram.

C: E que idade ele tinha quando ele foi ao Neurologista pela primeira vez?

N: Ah, ele foi pequenininho, já quando ele começou... assim... se notar que ele não era assim... como a outra filha. Eles têm diferença de três anos....

C: Mas, no quê?

N: Ah, ele era mole, era molenguinho.

C: Mas ele sentou?

N: Ele não. Ele demorou a sentar assim, não. Mas demorou a falar, a ficar em pé. Daí o médico disse: "Deixe, o dia que ele quiser ficar em pé, e que ele não tiver medo, ele vai sair andando". E foi o que aconteceu.

C: Mas por que a senhora estimulava, a senhora tentava botar ele em pé prá ele andar?

N: Ele tinha medo!

C: Ah, ele chorava?

N: Ele tinha medo, ele foi uma criança que não foi assim de chorar... ele não foi uma criança de outras reações, de gritos, assim, tipos que outros deficientes têm, outras reações. Ele sempre foi uma pessoa, uma criança assim, calminha. Tudo prá ele era bom, como até hoje, mas sempre assim, tudo prá ele era tranqüilo. O pai judiava dele porque ele fazia xixi na calça e cocô na calça...

C: Até quantos anos?

N: Ah, ali por uns 5 anos, assim. Só que o pai não entendia que, apesar de ser uma pessoa formada, com boa formação, e que o médico disse que um dia isso ia parar, um dia. Aí ele tirava a roupa dele, batia nele e botava ele atrás do quintal da casa, pelado de castigo. Mas ele não se comunicava, parecia que... quer dizer, não se comunicava, pouco ele falava. Ele foi falando.... foi falando também aos poucos.

C: Ah, ele não falou, falava poucas sílabas?

N: Não, falava pouca coisa, assim, ele às vezes trocava as sílabas porque quando ele saiu da Fundação ele já...ele já falava assim...vamos dizer assim...ele não dizia assim "laranja", ele dizia assim "naranja". Aí depois ele foi operado porque ele também tinha problema no nariz.

C: Ah, entendi. Então a voz dele saia anasalada?

N: Anasalada, justamente.

C: Hum, hum, entendi. Então ele, não sei se a senhora me falou a idade exata, mas...

N: ...com uns 3 anos já estava na fundação.

C: ...na Fundação. E com o neurologista 1 ano e....

N: Ah, já mais ou menos isso, 1 ano e pouco, 2 anos e pouco....

C: Ah, tá!

N: Porque eu ainda tinha vontade de levar ele num médico prá Ter assim, um diagnóstico completo. Porque, assim... porque hoje as coisas mudaram. Prá ver... Porque um dia, eu trabalhava e cheguei em casa ele estava com a cabeça deste tamanho. A empregada, ela olhava prá mim e ria e contava, ele era muito pesado, ela jogou ele prá cima e ele caiu assim, encima de um piso.

C: Isso, quantos anos tinha, quantos meses?

N: Ah, ele tinha não tinha nem 1 ano. Ai, mas o meu ex – marido, como achava que a empregada estava certa, não aconteceu nada, não foi levado pro hospital, nem nada. Estava com a cabeça deste tamanho.

C: A senhora acha que pode Ter tido alguma lesão?

N: Pode Ter tido também, porque como eu te disse, ele faz o depois que ele... que aconteceu tudo isso, ele fez os... fazia os eletros, tudo, e o eletro não pegava nada. Assim, pegava assim ... como disse o médico, é tão mínima a célula queimada, deve ser um pedacinho, uma pontinha, não sei como é que é, que ela não entra no eletro. Há alguns anos atrás ele teve um acidente de carro com o pai dele, que o pai dele foi lá, bateu com o carro e ele bateu com a cabeça. Ai, o pai dele foi atendido e ele foi deixado. O pai dele arrebitou tudo aqui, e ele bateu com a cabeça, aí eu fui no hospital pegar, ele estava assim em pé, daqui a pouco, quando eu menos esperava e “tibusiti” ele caiu....

C: E não foi feito nada?

N: Não! Ai o pai dele foi prá um apartamento. E como o pai dele é uma pessoa assim, ainda é, que não era nada e que ele viesse prá casa. Ai eu fui e voltei com ele pro hospital, ele ficou 5 dias no hospital, foi feito uma tomografia prá ver, porque se fosse um coágulo eles tinham que cortar a cabeça dele prá tirar, né? E se fosse hematoma, não. Ele ficou 5 dias no soro e no remédio, foi agora não faz muitos anos não, acho que faz uns 7, 8 anos isso. Ai ele ficou internado e como disse o pai dele que ele não tinha nada, ele ficou sentado numa cadeira de rodas ou numa maca, porque foi numa época de uma greve bem grande que teve no hospital, e não tinha lugar prá por uma pessoa.

C: E quais foram os resultados dos exames todos?

N: Daf ele melhorou. Ele tinha hematoma, não era coágulo. Então, até desmanchar ele ficou no hospital.

C: AH, ele ficou?

N: Ficou, ficou no hospital!

C: E, no início então, assim... a senhora levou no neurologista, o médico não conseguiu diagnosticar alguma coisa?

N: Não! Conseguiu.... que ele seria um deficiente, né?

C: Mas devido à que?

N: Devido à que, não porque a gravidez dele foi normal...Ah, espera aí, tem um problema que eu não falei. Na época da gravidez, o pai dele é muito violento, aí chegou bêbado em casa, de farras e coisa, e eu fui falar, aí ele me bateu, me bateu e me emprensou entre uma geladeira e um balcão. Ele estava quase prá nascer. Eu tinha a barriça deste tamanho.

C: Sim, nasceu com 5 quilos, era enorme.

N: Também não sei, né? Porque na época assim sei lá... agora graças à Deus está bem melhor a situação de.... com diagnóstico. Acho que está, né? Não sei. Porque a gente vê tantas coisas aí, né? Mas porque se tem dinheiro se sabe muita coisa, se não tem, né, Também... fica assim, né? Eu ainda quero um dia levar prá ele faça um exame inteirinho, todinho, prá que eu veja assim o que é que ele tem. Porque não é.... o distúrbio de comportamento, você olhando ele você já vê... assim.... aparentemente, não. Mas logo em seguida ele já tem.

C: Mas no sentido... Ah, tá que a senhora falou desse comportamento um pouco infantilizado?

N: Infantilizado, é. Ele agrada todo mundo. Por ele, no serviço dele, ele ficava lá. Ele quer te agradar. As vezes, nem interessa...muita gente pensa em dinheiro.... ele quer é agradar, tanto é que ele vai à missa todo o Domingo aqui porque ele adora o pessoal da Igreja. Vai lá cuidar do carro do fulano, do beltrano, do sicrano, sem necessidade nenhuma. Mas ele vai.

C: E daí a senhora... ai o médico pediu prá encaminhar prá Fundação?

N: Não ele já era da Fundação. O médico já era da Fundação.

C: Ah, tá. O neurologista era da Fundação?

N: Isso. Depois ele ficou fazendo parte da Fundação, já maiorzinho com outras crianças. Ele já andava, ele comia. E começou assim.... comia assim.... a Ter a diferenciar. Ele já foi prá lá prá ele fazer diferenças de sabores das comidas que eles faziam especialmente prá isso, e ficou até.... acho que até 89? Acho que ele ficou bastante tempo ali na Fundação. E depois ele veio... ele foi pro Coração, porque a turma que a professora Renata tinha, ele conseguiu ser alfabetizado.

C: E os cuidados em casa, quais eram com ele, assim, no sentido... por exemplo lá na Fundação ele aprendeu a distinguir os sabores, né? E tinham as tarefas pra a senhora fazer em casa, ou não?

N: Não! Não porque ele já andava, ele já estava maiorzinho.... claro, tinha que cuidar, porque, como eu te disse, ele fazia xixi na calça, né? Eram coisas assim que de repente acontecia, né? Como acontece com muita gente que é normal, mas era assim os cuidados que se tinha. Ele ia pra Fundação, no horário da Fundação, depois a minha filha que já era mais velha ficava com ele em casa. E assim foram se revezando, eles e depois ele saiu da Fundação e foi pro Coração, e de lá que depois é que ele foi pra APAE.

C: E na escola, assim... quando ele foi da Fundação foi tranqüilo o desenvolvimento, pra Fundação, ele respondeu bem?

N: Foi! Foi, ele respondeu bem. A única coisa era o tal de limitrofe que foi provado depois, essa pessoa não sei se continuou lá, porque a Fundação era cada lugar tinha um pedaço da Fundação, não era nada junto. Porque hoje é tudo num lugar só. E era assim, o consultório dessa Pedagoga, não sei se era Pedagoga ou Psicopedagoga, não me lembro bem, era a Maria Odete, ela faleceu, era num lugar, o médico era noutro. Aonde as crianças iam era ali na Mauro Ramos, que hoje é um Jardim, uma Creche, não sei bem o que, do lado da LBA. As turmas que eram de oficina, era tudo assim em pedaços.... Ai ele ficou ali porque a professora que ficou com eles, viu que ele tinha condições de ser alfabetizado. Ele era assim, uma criança limpíssima, ele não concebia, quando ele começou a usar lápis, a usar borracha, ele não concebia erro. Sabe, minuciosíssimo, a gente chama até de perfeccionista, que tudo o que é dele é inteiro, nada é quebrado. Deus o livre se quebrar...até se você quebrar uma caixa de CD, se eu não for, ele vai, porque ele tem que botar uma capa nova, porque quebrada não serve. As coisas dele é impecável. Ele não usa.... se chegar em casa ele já troca de roupa, se ele tiver que sair ele já troca de roupa, se ele voltar ele já bota outra roupa. Ele é muito perfeccionista, assim em tudo, tudo. Ele não aceitava usar borracha, porque ele tinha que acertar. E quando ele foi pro colégio, as minhas filhas trabalhavam com a borracha. Pena que agora eu não.... a gente tem muito guardado, mas se um dia você quiser, eu posso achar os cadernos dele, não tem uma orelha de Burro, não tem nada, nada, nada, nada, nada! É perfeito, o melhor do que as duas. Realmente melhor do que as duas, e do que meu neto que está na escola. Porque se tem que ser um numeral embaixo do outro, era tudo até....quando ele ficou no Coração até 91, acho que é, então tudo perfeito, perfeito. Olha, pra ele aprender que ele errava, mas que ele podia consertar, foi suado! Trabalhavam junto, eu nunca ensinei pra ele, porque eu como professora não quero que os pais peguem o lápis e façam e depois o aluno chegava lá na escola e não sabia nem dizer o que é que fez. Cada um sempre foi o mesmo esquema, cada um fazer. Se errou a professora vai dizer que está errado. E ele era um horror porque ele nunca aceitava a borracha. Não, 8 mais 1 é 9, e se ele colocava que era um 8, por acaso errava, ah! Ele ficava um bicho, porque ele não concebia erro.

C: E com relação aos especialistas que a senhora procurou, assim o neurologista depois da Fundação, a senhora ficou satisfeita com o trabalho feito com o Antônio?

N: Na época ali a Fundação foi... era o que tinha, na época assim pra deficiente, você vê ele está com... vai fazer 32 anos no dia 25 de dezembro. Então, na época, a gente tinha que fazer ali porque senão, outra coisa te encaminhava pra São Paulo mas, como eu te disse, quem tem dinheiro vai, quem não tem não vai e pronto. Mas o tratamento que ele teve na fundação apesar de todos os problemas que eles tinham ali, foi muito bom. Eu não tenho nada do que reclamar da Fundação. A Fundação sempre foi boa, quando eu preciso de algum documento pra ele, alguma coisa, eu ligo pra Fundação e eles dão um jeitinho de qualquer forma mo arrumar o documento, eu ir lá buscar, assim.

C: Entendi! E quando ele era pequeno, o quê que a Senhora acreditava no sentido de futuro pra ele, o que ia acontecer, no que ele ia se tornar?

N: Quando a gente já soube que, na época, que ele era um... tinha problema...uma deficiência, assim não se previa um futuro, né? A única coisa que eu queria é que ele fosse útil. Que ele fosse útil! Então ele foi crescendo e daí ele foi se desenvolvendo, com o emprego que apresentaram pra ele, ele se desenvolveu muito mais...

C: Ah, é?

N: Sim!

C: Agora, no BIG?

N: Sim! Muito, muito, muito, muito! Foi assim, um presente que a gente diz que Deus deu. Porque foi um pouquinho antes do Natal que foi feito isso, a melhor coisa que fez. Porque antes o desenvolvimento de chegou da Fundação, a Fundação, na época, como eu te disse, não tinha tantas coisas como tem agora. Aí ele foi encaminhado pra uma Educação Especial que foi no Coração, ele fez tudo o que tinha que fazer. Aí chegou a um ponto que não tinha mais aula pra ele, não tinha mais nada... depois foi indo assim... Ele é uma pessoa assim que se ele apanhar na rua, ele não vai chegar e não vai te dizer, Uma vez um ônibus emprestou ele, ele tem uma marca horrível aqui, ele não contou que o motorista fechou a porta e espremeu ele. Não contou, não contou...

C: Não tem maldade, assim... de revidar...

N: Não, não tem maldade! Esse problema de maldade, de vingança, de gritar, pode perguntar lá no serviço dele. Ele não é de gritar, não é de nada, assim, de dar chiliques, essas coisas, nada!

C: E daí, depois da Fundação... ele ficou na Fundação, depois ele foi pro Coração, e daí, quando é que ele foi pra APAE? E porquê que ele foi pra APAE?

N: Ele foi pra APAE porque no Coração ele já tinha... tudo o que ele tinha que estudar, ele ficou 11 anos no Coração. Então não tinha mais classe pra ele. Todos os que eram da Classe dele, fizeram, terminaram e não tinha mais assim... não tinha mais conteúdo. Porque o que eles tinham dado, porque era uma classe assim, bem diversificada, não tinha mais sentido dele ficar ali. E o Coração, na época, também na época, assim, não existia um emprego, alguma coisa. E aí eu conversando com a diretora da APAE que, na época era a Eli, ela assim: "Não, traz aqui!" Eu disse: Eli, agora eu vou ficar com esse Guri dentro de casa, o dia inteiro vendo televisão? Aí ele foi pra APAE. Enquanto a diretora era uma, a coisa funcionou de um jeito, depois, claro... era assim... na época que ele esteve lá, eu acho que passou mil pessoas dentro da APAE. E como a APAE e um... não é bem política, mas... eu não sei assim... o que é que funciona bem ali... até que eu...até hoje eu ainda fico pensando, quê sistema, o quê é que eles querem ali. Eu só sei dizer que quando a Eli era diretora era uma... foi uma pessoa maravilhosa. Aí começaram a tirar gente, botar gente, botar gente pra rua. Porque a APAE eu acho que é um sistema que não é particular, mas também não é do governo.

C: ...é meio paternalista. É de pais, na verdade, né?

N: Mais ou menos! Porque o governo ajuda, a Prefeitura ajuda, e diversas instituições, assim... empresas também ajudam. Não pode dizer que não ajudam que, na época que ele estava lá, foi no vermelho, mas tudo ali tem outras coisa que, não sei. Então, ele ficou na APAE, daí ele trabalhava nos telefones, como eu te disse..

C: Ah, ele ficou na oficina, na linha de montagem?

N: Na oficina, ali, na montagem de lixar. Ele adorava, ele lixava aquilo tudo na... na... o negócio dele era tudo direitinho, parafuso tudo assim, que aquilo às vezes até irrita a gente, né? Mas era a maneira dele, né? Deus o livre um parafuso no chão, tudo o que é dele era tudo perfeito. Aí veio a Telesc, veio mudanças na Telesc que acabou com a oficina de...

C: ...de montagem...

N: ...de desmontagem. Ele pegava os orelhões e desmontava os orelhões.

C: Ah! Eu pensei que era de montagem!

N: Não, de desmontagem. Então ele davam uma verba, lá e a professora via quanto cada um podia ganhar, assim, por mês. Na época ele passava quase o dia inteiro, depois ele começou a ficar meio período, e depois, sabe o quê? Eu não sei se vais perguntar...

C: Pode ir falando, pode ir falando. O que a senhora já respondeu, não tem problema... pode ir falando...

N: Então ali na APAE... o seguinte, elas... não sei... as pessoas que estavam ali, chamaram, aquilo ali pra mim foi tão pesado, olha acabou-se!

C: Por que? Na verdade ele ficou quanto tempo, daí, na APAE?

N: Não sei se foi 4 ou 5 anos que ele ficou na APAE.

C: E daí eles chamaram e disseram o quê?

N: ... me chamaram...

C: O Apanachty tinha quantos anos nessa época?

N: ...vinte e poucos... ele vai fazer 32...

C: 22? Era em 91, 92....

N: Não! Não, em 91, ele entrou na APAE!

C: Ah! Desculpa!

N: Acho que foi em 96! Me chamaram lá, e disseram que não tinha mais nada pra ele na APAE. Primeiro, foi muita maldade, se ele sabe ler e escrever, tinha coisa pra passar... como é? Xerox. Ele lidava quando não tinha o que fazer, porque ele chegava até a dar aula no lugar da professora pros coleguinhas dele, que estavam sendo alfabetizados. E botavam ele lá! Então porquê que não aproveitaram ele no Xerox, ou pra fazer alguma coisa? Simplesmente chamaram e disseram isso. Eu não gostei, eu engoli aquilo assim... como aí, credo! Aí eu fui chamada pela direção da APAE. Tinha um senhor que era Presidente... não era da associação... presidente da APAE. Porque esse presidente das APAEs de Santa Catarina, esse nem se fala!

C: Mas no sentido de quê?

N: Ah! De dar apoio não falava nada! Muito menos na época... mãe representante, também, na APAE pra mim nunca funcionou. Que foi uma delas que chegou a dizer pra mim: "Leva pra fazer musicaterapia". Meu Deus do céu eu levar meu filho que vive... nasceu com o rádio ligado, vive escutando rádio, dorme com o rádio acorda com o rádio. Escutando música... Como é que eu vou levar? Assim, isso foi o que eles me mandaram fazer. Então a APAE não preparou um campo de trabalho, ele saiu de lá assim: "Não temos mais nada pra oferecer!"

C: Mas a senhora achava que era responsabilidade deles fazerem tudo isso?

N: Não, eu achava que pelo menos preparassem a criatura, ou fossem procurar porque nessa época, a Fundação já tinha os alunos trabalhando. Então se a Fundação tem os deficientes, que é lá no Roçado, que de preferência primeiro os de lá, pra depois os daqui, que moram aqui em Florianópolis, então por quê, que elas não viram o modelo, não foram ver como é que eles faziam com os deficientes, lá?

C: Mas a senhora acha que o mercado de trabalho já estava muito aberto naquela época, em 96 como está hoje?

N: 97... claro, já podia estar! Pois se os da Fundação estavam, por quê que a APAE não começou a agir? A depender... só de querer depender só das crianças que não tem condições? Aí foi que depois

passou o tempo, ele está há 2 anos... ele está em 99, 2000... é vai fazer... que nada, vai fazer 3 anos que ele está no BIG. Fazem 3 anos que ele está no BIG! Então, daí na hora que surgiu, que a pessoa interessada procurou. Você sabe que existe na Lei, pra que toda a empresa que tenha determinado número de elementos, eles são obrigados a dar um percentual pra deficientes, né? Então, será que a APAE não sabe que existe essa lei? Deficientes, também, antes do meu entrar pro BIG, já tinha no Angeloni, também. Deficientes que cuidavam, que cuidam, que ajudam a empacotar no Angeloni! Já tinha antes do meu filho ir pro BIG. E da Fundação de Educação Especial. Será que a APAE não viu isso?

C: Então, na verdade, a senhora acha que a APAE meio que dormiu no ponto, neste sentido?

N: Claro que dormiu! Preciso uma pessoa ir lá procurá-los. E aí o que é que foi, ligaram: "O Antônio está aparecendo, assim, assim... nós convidamos o Antônio que é nosso ex-aluno pra vir aqui pra, assim, assim... quero que a senhora compareça aqui...". Aí ligaram pra uma porção, outros não quiseram. Pegaram uns que tinha por lá, uns que tinham sido despachados do IPESC, porque o IPESC tinha diminuído alguns rapazes ali... "Amanhã vai ser assim, assim, assim, conversaram, puff!"

C: Sem preparação nenhuma?

N: Nada, chega lá, "olha, vocês vão fazer isso, vão fazer aquilo, hoje nós vamos levar vocês, e vocês vão olhar... porque tinha outras pessoas de outra empresa... vai ser o serviço de vocês isso e isso. Vocês têm que se comportar e vocês têm que..." Claro eu acho que se é deficiente, tem que ter uma boa orientação! Eu acho, né? Que não é largar... nem a pessoa normal se largar no emprego, ela vai chegar meia assim: "Será que eu vou fazer, ou será que eu não faço, né? Então tudo isso tinha..." "Vocês vão ter direito a almoço, vocês vão ter direito, se quiserem trabalhar, hora extra, assim, assim... o pagamento é assim." Elas iam lá fazer o pagamento deles e toda a semana ia uma pessoa lá conversar, ver como é que eles estavam. Depois as estagiárias foram sumindo, foram terminando, indo embora. Não sei como é que era esse negócio da estagiárias. Eles tiveram diversas, mas me consta que era tudo da Unisul, Univali....

C: Mas não ajudava em nada no processo de introdução deles no BIG? Era outra coisa?

N: Não, era outra coisa, vê como é que eles eram, saber...

C: Aquela história que a senhora me contou lá do joguinho. De ficar fazendo testes, assim....

N: É, essas coisas assim

C: Hum! Hum! Entendi!

(Lado B)

C: Dona Norma, o quê que a senhora pensou quando ele começou a trabalhar? Já que a senhora tinha me dito, assim que, o que a senhora queria pro futuro dele era que ele fosse... a senhora usou a palavra....

N: Útil!

C: Útil, essa palavra! E aí, quando ele começou a trabalhar, como é que foi isso pra senhora?

N: Ah, foi ótimo! Foi a melhor coisa, porque pelo menos ele estava... em primeiro lugar, seria útil, ele ia conviver, ele ia saber o que é ter uma responsabilidade maior. Porque se elas lá não orientavam, eu orientava em casa. Eu toda a semana passava lá no BIG, se eu podia, eu conversava com o Jorge. Porque poucas vezes nós tivemos reuniões com o pessoal que largou... colocou eles lá. Acho que duas vezes, uma foi pra assinar um compromisso nosso, que não sei o quê, não sei o quê...lá que elas fizeram, e daqui a pouco não queriam dar pra gente... eu não vi até hoje o que é que o BIG repassou. Porque, claro, o BIG deve ter repassado um contrato pra elas...

C: ...Hum, hum! Entendi!

N: ... e daí que o advogado da APAE ia ler o contrato, e daí eles iam ver que cláusula eles iam tirar do contrato, as coisas assim, sabe? Porque ali, de todas as mães assim, eu porque eu trabalhei, eu estive 30 anos convivendo com mãe de aluno. Fui professora 30 anos, nunca trabalhei pra secretaria ou coisa parecida, então ali, as mães

dos outros eram assim, pessoas mais humildes. Era assim olha: "Ah, vai fazer isso? Ah, tá tudo bom!"

C: ...tudo aceitavam....

N: Então, quando a gente questionava, ih! Eu sou a língua grande como elas me chamam ainda até hoje, porque eu questiono. Sempre questione! Eu, em reunião, botava tudo em polvorosa porque todo mundo era assim, tipo vaquinha de presépio!

C: ...aceitavam tudo...Nesse caso foi muito importante, a senhora gostou muito...

N: Ah, muito, gostei mesmo...

C: ...apesar de todas essas questões que apareceram no sentido de preparo, no sentido de apoio, no sentido de suporte, a senhora acha que pra ele foi muito importante?

N: Foi! Foi muito importante, ele cresceu, cresceu mesmo. Ele é mais responsável. Ele pega, vamos supor, o dinheiro dele e um dia na semana ele vai ao Shopping.. e eu digo é o dia do Tur, o dia do turismo. Ele vai no Shopping, vai fazer as voltas dele, pega o dinheiro e vai comprar o quê é que ele quer na rua!

C: Este dinheiro ajuda alguma coisa em casa?

N: Não! É só pra ele. Eu cuido do dinheiro dele, né? Que agora no BIG, ele antes recebia, bem dizer R\$ 300,00, agora ele caiu pra metade. Porque agora ele tem carteira assinada e não faz hora extra, né? Conseguiram com quatro horas, o Jorge queria conseguir oito, mas pra dar oito eles tinha que fazer outro contrato. Não quis onerar e botar um contrato de oito horas. Essas burocracias, talvez, mais tarde ele consiga. Mas agora, no momento ele não conseguiu. Claro, senti porque perdeu, né? Perdeu bem dizer R\$ 150,00 pra ele. Mas ele tem o seu som, ele tem a televisão, ele compra CD que ele quer. Compra CD bom, compra CD pirata. Eu já disse pra ele que chega de pirata porque vai estragar o aparelho dele. Ele tem esse jogos aí, Play Station, tudo que é joguinho que ele pode, que ele quis comprar, ele comprou.

C: Ah, tudo com o dinheiro dele?

N: Tudo com o dinheiro dele.

C: Então nesse sentido a senhora participou bastante desse processo, assim o que a senhora fez a respeito do serviço dele? Que a senhora me falou assim... até uma vez, por telefone, "ah, eu tive que fazer.... procurar fazer a carteira de trabalho"...

N: Sim! Sim!

C: ...então a senhora teve que participar bastante?

N: Tive porque lá na APAE, 4 de setembro deste ano, elas chamaram e em 15 minutos elas disseram: "Nós não temos mais nada com o filho de vocês. Eles vão ser contratados."

C: Quando acabou o estágio no BIG, eles iam ser contratados no BIG?

N: ...Porque o estágio não seria aquele estágio que já estava passando. Em determinada época já não era mais estágio... elas nem sabiam, pra te falar a verdade, elas nem sabiam o quê que eles eram mais lá do BIG. Eu acho que nem era estágio. Pra mim a palavra estágio seria outra coisa. Mas tudo bem. Aí então, chamaram simplesmente disseram. Aí eu disse assim: o que nós temos que fazer, Jacqueline? "Não sei, o Jorge vai mandar. De agora em diante nós não temos mais, acabou-se nossa responsabilidade" - simplesmente isso. Aquilo me doeu, porque tem mães ali que não sabiam nada, tem uma mãe que não sabe ler nem escrever, para ela acabou ou não acabou era tudo igual. Gente, vamos lá conversar com o homem, vamos ver os documentos. Aí ele me trouxe uma lista deste tamanho. Mas ele já tinha título de eleitor, ele tinha determinados documentos. Então tinha que ir lá no fórum, eu tive que fazer o certificado militar, que ele nunca tinha feito, tudo isso. Aí eu fui lá, perguntei, aí "não, aqueles que têm menos idade vão ter que fazer não-sei-o-quê", uma porção de coisas. Eu digo: Meu Deus, eu preocupada com o filho dos outros, porque simplesmente a responsável, que era a Jacqueline, e a ...

C: A senhora acha que era responsabilidade da APAE também ajudar em todo esse processo?

N: Talvez pra mim não, mas para aquelas mães que não sabiam. Não custava, eu acho que se eles tiveram lá ou coisa parecida, não custava elas terem dado uma mão. Para mim não porque eu sabia me virar, eu sei andar na cidade, sei onde que são os órgãos públicos, tudo. E o resto... era um cata lá, um cata cá, um telefona para lá, ninguém sabia. Ai eu passei a mão no telefone e falei com a direção da APAE, digo "Maria José, a semana passada nós estivemos aí, em quinze minutos nosso filho foi despachado da APAE". Ela disse: "Como?!" Eu disse: "Não, foi, a Jacqueline e a Hebe chamaram e essa foi a reunião, só para dizer isso." Sabe quando é que eles começaram a trabalhar como funcionários do BIG; dia 4 de outubro.

C: Quanto tempo depois dessa conversa?

N: Um mês.

C: Um mês depois da conversa.

N: Que eles ainda continuaram sendo estagiários até que a documentação ficasse pronta, até que fosse para Porto Alegre, até que voltasse aqui.

C: Ah, entendi.

N: Entendes? Então, eu acho que elas só poderiam ter dito "agora nós não temos mais responsabilidade" no dia em que nós fomos assinar o documento que eles eram funcionários do BIG.

C: Por que na verdade eles continuavam estagiários.

N: Continuavam, tanto é que na hora de receber o pagamento ninguém sabia. Esse Jorge não sabia se pagava para eles ou se alguém da APAE pagava. Eu disse "Seu Jorge, pode pagar por que dia 4 assim-assim nós fomos chamados lá e eles disseram que não tinham mais nada com eles.

C: Mas como é que funcionava antes o pagamento?

N: Elas. O dinheiro chegava, elas iam lá na APAE, davam um recibo que eles recebiam tanto dinheiro.

C: Tá. Então o dinheiro ia do BIG para a APAE, da APAE para a mão deles?

N: Não. Ia propriamente para a APAE. Elas iam lá e pegavam.

C: Elas só faziam o trânsito assim. Elas pegavam do BIG e passavam para a mão deles.

N: Isso aí.

C: Me diz uma coisa, dona Norma. O que a senhora pensa agora, hoje, pro futuro dele.

N: Olha, Camila, eu por enquanto assim, como ele tá lá, eu não sei, para mim ou para ele tá bom. Porque ele está sendo útil, essa palavra que eu uso muito. Ele está sendo útil, ele tá lá trabalhando, então... é claro, tá recebendo menos, que é outro contrato e, claro, seria metade do salário. Mas tem outros direitos, mas para mim esses direitos dele que tem lá como funcionário também não... significa alguma coisa, mas pra mim não muito. Mas pros outros é melhor.

C: Seria mais em relação aos filhos dos outros...

N: Não, para mim tá bom, e se aparecesse um emprego – que eu duvido que vai aparecer, porque sempre vai depender de alguém, do não-se-o-qué, de uma instituição – então como ele tá lá...

C: A senhora diz assim, se aparecesse outro emprego que fosse o quê? O que seria diferente?

N: Não sei, porque Camila, ele gosta de ficar lá, empurra carrinho, conversa com um, de repente porque o contrato dele no BIG, ele hoje pode tá empurrando carrinho, mas amanhã eles podem pôr ele a fazer outra coisa. Na cláusula do contrato ele tá assim como operador de frente. De caixa. Eles hoje podem... apesar da deficiência de todos eles é o único que sabe ler e escrever, ele tem curso de computação, ele sabe abrir um computador, ele sabe escrever no computador, ele sabe os programas de computador, nesse meio tempo que ele não tava na APAE ele fez curso de marcenaria lá na Fundação e de montar alguma coisa, para não ficar assim no vazio, ele fez o curso de artesanato... de mosaico, pelo SINE. Mas os professores davam aula laaá na Praia da Armação. Ele ia laaá naquela lonjura, me preocupava porque ele não vinha embora e ficava lá, se pediam para ele ser burro de carga ele fazia tudo, ficava lá ajudando os

homens a desmontar tudo que era coisa. Porque a irmã dele, tem aquele quadro [está mostrando algo] tem um monte de coisa, tem outro aqui embaixo.

C: Tá quase pronto

N: Esse só falta montar, uma coisa de ferro [inaudível]

C: Ah, legal

N: E ele faz isso aí.

C: Então, de futuro, se aparecesse um emprego melhor ou outro emprego, o que seria?

N: Ah, não sei, assim porque...

C: O que a senhora desejaria nesse sentido?

N: Não sei, sabe. Não sei te dizer no momento porque ele tá sendo muito bem tratado no emprego que agora, hoje, ele não é mais estagiário, não depende mais de uma instituição, tá com os documentos assinados. Então por enquanto, Camila, é bom para ele e é bom para mim.

C: Ah, entendi.

N: Ele gosta de fazer isso, se pedirem para ele montar uma barraca ele fica e monta, sem interesse nenhum, porque ele gosta de ajudar. Então, eu digo se tá bom para ele, tá bom para mim. Tá ótimo. Ai se um dia ele chegar e "Não quero mais, cansei" – sei que nunca vai dizer isso – mas como tu disse, ele está sujeito a fazer outra coisa dentro do....

C: Pode crescer nesse sentido.

N: Pode crescer dentro do BIG, porque pelas informações da APAE não disse que ele era uma criatura alfabetizada, que ele tinha tantos anos numa escola, que ele sabia ler, sabia escrever, nada disso. Na hora que disseram que ele teve um curso de computador que foi pela APAE, não foi pela APAE, eu paguei pelo SENAC. Quando ele causou problema lá porque ele não queria sentar num computador com outro junto, ele queria sentar sozinho e que houve uma rejeição, eu é que tive que resolver. Teve esse problema no SENAC.

C: Ele queria um computador só para ele.

N: Um computador só para ele e ninguém queria sentar com ele. Ele teve a capacidade e conseguiu fazer, depois ele fez mais um no SINE e ele sabe mexer no computador. Esses joguinhos, essas coisa, nada para ele é novidade. Ele vai sentar e vai pensar? Não, ele já pega e já olha, já bota no Play Station, naquela coisa de jogos de fita e já vai destrinchando, de pouco em pouco, mesmo que não tenha nada escrito em português ele vai lá, ele tem capacidade. Talvez tivesse muito mais, mas por questão de instituição não aproveitaram o que ele poderia crescer e desenvolver.

C: O que a senhora hoje pensa a respeito dele estar trabalhando, o que a senhora considera a respeito disso.

N: Ótimo. Que eu também achava que, quando ele era menor, que talvez ele fosse o único que não conseguisse sair de casa para trabalhar.

C: Mas hoje...

N: Hoje não. Porque conseguiram e ele está lá, numa boa, você vai ver é o mais alto que está lá de óculos, a camisa tem lavar todo dia porque ele não vai, a calça ele troca todo o dia. Ai quando dá essa temporada de chuva é um horror.

C: Tudo impecável.

N: Sempre, sempre, sempre. Desde pequenininho, se caísse alguma coisa na camisa, Deus o livre. Sempre foi assim e continua ainda sendo. Chega em casa, já janta lá, pois eles abriram... eles deixaram. Eles gostam tanto dele que ele almoça e janta lá. Como te disse, 11:30 ele já saiu de casa para pegar o ônibus de 12:10 para chegar lá, almoçar, porque ele tem que almoçar junto com os outros. Com a turma. Porque lá não tem diferenciação de funcionários, de diretor, de gerente, todo mundo almoça junto a mesma comida. Às vezes tá o chefe da seção, que trabalhava aqui na Americana, a Americana botou pra rua, aí ele conseguiu emprego no BIG, daí como ele me conhecia perguntou para ele, ele já contou, chegou em casa eufórico porque o Lauro tava trabalhando lá, o Lauro ia ligar porque ele deu

o telefone, assim, e que ele ficou muito contente de ver o Lauro trabalhando lá, que foi ótimo o Lauro ir trabalhar lá. Não tem nada com a coisa, mas ele ficou muito contente. Pelo menos, eles gostam muito dele por lá. Ele não apronta. Ele mente, é meio mentiroso. Ele mente, não sei se ele tem medo, ele me mente, inventa, ele imagina, talvez pela deficiência ele imagina coisas e ele vem diz que o Jô Soares vai vir na promoção do BIG, que ele iria fazer os anúncios como faz até hoje, e ele vem todo dia no BIG. Ai eu disse: pega um caderno seu, leva lá e pede pro Jô assinar para ti, vai lá abraçar o Jô e tira uma fotografia com ele só para mim ver. Ai eu perguntei se o Jô veio e ele disse que não e eu disse: para que você bota na cabeça que o Jô veio? “Ah é” ele disse. Ele inventa, ele tem um mundo à parte, fora do real, que ele acha que vai ser, mas não vai ser não. Não acontece. “Ah porque o Sérgio Reis vai cantar tal dia, porque vai ter um CTG aí”. Depois inventa “Ah, deu rolo, agora no CTG vem Os Praianos.” Eu digo: eles não vem não... E ele responde que eles tão fazendo o palco para eles. Pra quê mentir?, eu digo e ele responde que foram os colegas que disseram. Digo “Ah, tu acreditas? Tá lá escrito?” Se vim veio, se não vir também não veio.

C: [CORTADO] E sobre o trabalho do Apanachty e o emprego?

N: Agora ele está assim pelo menos tá lá, não como qualquer um, mas com uma carteira assinada, pelo menos como uma pessoa que não é tida assim, como eles diziam “da APAE”, né? Porque no início, eu esqueci de contar um detalhe, não sei porque cargas d’água colocaram um guarda-pó neles azulão, escrito APAE deste tamanho nas costas. Aquilo ali ele não queria usar. Ai tinha uns outros lá, que é um serviço terceirizado do BIG a tal de Master, e tinha uma dessa pessoas assim, da Igreja Universal, uma crente de cabelo comprido, e dava de dedo. Então botaram aquele guarda-pó horrível, horrível, horrível. Ai eu fui perguntar pra elas lá na APAE por que que tinha essa discriminação – pra mim era discriminação. Ai conversei com Jorge, falei com um monte de terceiros e disse que pra mim aquilo era discriminação. Por que botar APAE atrás das criaturas?

C: O que tinha a mulher de cabelo comprido, a crente, que eu não entendi?

N: Ela queria mandar neles também. Porque quem mandava era o Jorge, mas escondido ela gritava com eles, ela mandava, eles recebiam e eles [os crentes] pediam dinheiro emprestado e não pagavam.

C: Outros funcionários pediam para eles.

N: Sim, eu disse “Apanachty, ontem tu tinhas 30 como hoje tu não tens dinheiro nenhum?” Ai ele não dizia. E eu sentei ele e perguntei “Quê que tá acontecendo? Vais sentar aqui e vais dizer porque eu tô ficando muito brava, olha que eu te tiro de lá!” “Ah, porque a Gorete disse que não tinha dinheiro e precisava comprar o gás daí ela me pediu 15 reais emprestado.” “E quando ela recebe?” Ele disse: “Dia 7”. E eu disse: “Então tu podes dizer pra ela que dia 7 ela vai te pagar os 15 reais. Quando foi isso?” “Ah, já faz dois meses.” Eu disse: “Tu tás trabalhando pra dar dinheiro pros outros?” Outra também pediu e não queria pagar. Uma outra que trabalhava como degustadora. O Luis deu 50, o outro emprestou tanto e ele emprestou 20. Eu disse: “Ó, recadinho pra ela e eu vou ligar pro Jorge: eu quero teu dinheiro amanhã, não me interessa. Você trabalha, ela trabalha, então cada um dá o passo conforme a perna.

C: O Jorge então que, nesse sentido, ajudou em tudo lá.

N: Resolveu, agilizou porque eu falava pra elas lá na APAE e [GESTO?]. Ah, na hora, disse “Vamos acabar com isso”. Um dia eu entrei lá e aí eu disse: “Quem é essa tal de Sandra – essa crente, agora tiraram ela de lá - ?”. Ai disseram que era aquela lá. Ai ela veio toda assim, dócil com ele, né? E eu disse: “Tu que és a Sandra? E como é que tá meu filho?” Ai ela disse: “A gente trabalha com ele, mas...” E eu disse “Eu sei que você também dá ordens e não era pra dar”. Ai ela foi amansando, sabe? Mas fazia, mandava eles lavarem banheiro – um dia que ele chegou cheirando a Ki-boa eu disse: “Vem cá, qual o teu emprego de estagiário no BIG? É pegar os carrinhos, botar eles na ilha – que é como eles chamam – passar um pano nos carrinhos, botar os carrinhos lá dentro, tirar os carrinhos de perto dos carros, mais alguma coisa? É pra pegar vassoura? Aonde que tivesse que está cheirando a Ki-boa? Tu ténis preto tá branco!” “Ah, porque ela me mandou que eu fosse lá pro banheiro que não tinha ninguém pra vestir as luvas.” “Que banheiro que fosses limpar?” “O banheiro dos homens” “Ó, em primeiro lugar, só se limpa com luva. Em segundo lugar, teu contrato não é para limpar banheiro. E eu vou ligar pro Jorge. O Jorge tá sabendo?” “Não, hoje ele não foi trabalhar. Quando o Jorge não vem elas mandam a gente

fazer” “Então tu diz não, não e não, pois elas não podem te mandar embora, porque elas são funcionárias de outra empresa, elas não têm nada a ver com o contrato de vocês no BIG.” Acabei com a festa. “Se eu te ver de novo cheirando a Ki-boa, limpando banheiro, pegando vassoura, tu vai ver, porque esse não é teu contrato.”

C: Ai ela parou, né?

N: Ah, quando eu liguei pro Jorge eu disse “O Jorge é o seguinte: ele tem bronquite, ele chegou em casa, realmente, ele não foi trabalhar no dia seguinte porque ele tem bronquite e ele andou mexendo com Ki-boa, a Sandra mandou ele pra limpar banheiro ontem, não sei se tu estavas” “Ah, eu não acredito dona Norma que aconteceu isso!” ele disse. E eu disse que não tinha sido a primeira vez, e ele não foi trabalhar hoje porque ele está ruim, esses produtos químicos cheirando a Ki-boa, ele não pode.

C: Ai resolveu?

N: Porque elas [da APAE] não resolviam.

C: Nesse sentido a senhora teve que estar bem presente em toda a situação.

N: A eu tive, né. Eu disse: “Olha, mandou pegar vassoura eu ligo pro Jorge. Quem manda em vocês é o Jorge. Se o Jorge mandar vocês varrerem o BIG inteiro, é outra conversa, porque o responsável por vocês é o Jorge. Vocês recebem pela rede Sonae, que é do BIG, vocês não recebem da Master, vocês não têm nada com os empregados da Master.” Ah, tu não imagina a exploração dos outros. Vendia um celular, não sei se roubado ou não, olha tem coisas que ninguém via. Às vezes eu ligava para a Maria José, da APAE, e dizia “tá acontecendo isso e isso e isso com o Luis, com o Nando”

C: Mas elas não tomavam partido nesse sentido. Era sempre o Jorge que tinha que resolver o problema.

N: Sempre o Jorge que tinha que acabar com a festa. Logo que ele começou a trabalhar, que começou a juntar dinheiro, ele começou em novembro, a primeira coisa que ele pediu um celular. Comprei um celular e dei pra ele. Um celular pago, né? Agora ele tá sem cartão, mas ele sempre tá com o celular e de vez em quando ele demora pra chegar eu ligo, eu disse “tu tens isso aí não pra enfeite”. Tal hora você liga que eu quero saber onde você anda, o que tá acontecendo.

C: Bom, eu acho que

FITA 3:

Participante 2: Antônio

LADO A - C: Camila - AN: Antônio

C: Eu queria que você me dissesse seu nome completo e idade:

AN: Meu nome é Antônio [...]. Idade 31.

C: Quais são as atividades que você faz além do trabalho?

AN: Você quer saber, como?

C: Se tu estudas, se você faz alguma pintura...

AN: Não!

C: ...nada? Tais trabalhando? Qual o teu horário de trabalho?

AN: Da uma até às cinco!

C: Quando é que tu começou a trabalhar?

AN: Eu comecei a trabalhar em... tu quer saber no serviço com crachá, ou como estagiário?

C: No serviço com crachá, pode ser!

AN: Com crachá, primeiro de outubro!

C: Primeiro de outubro? Agora, então, nesse ano. E como estagiário?

AN: Como estagiário, 17 de novembro de 99. Já fizemos dois anos aqui, já, no BIG.

C: Ah, dois anos? E como é que era a tua vida, esta é uma parte que eu queria que você me contasse, antes de tu começar aqui no BIG. Mesmo como estagiário, o que tu fazias antes?

AN: Antes, eu estudava no Colégio Coração de Jesus. Eu fiz até a décima quinta do supletivo correspondente à metade do segundo grau.

C:a metade do segundo grau?

AN: ...não o segundo grau completo. Só a metade. E depois eu fui pra APAE onde eu aprendi a lixar e desmontar telefone, um convênio com a Telesc, e acabou, depois aprendemos marcenaria, pra lixar, pra fazer movezinhos pequeninhos.

C: Ah, móveis pequeninhos? Hum, hum!

AN: ... e depois foi que eles fizeram aquele negócio de entrar pro mercado de trabalho. Botaram a gente numa sala de aula pra nós escrever. Quase não tinha nada a ver com....

C:com trabalho em si?

AN: ...é! Depois dali, tinha que ir todo o dia na aula ali, com a professora Cida.

C: E era interessante em alguma coisa?

AN: É. Mas depois a Cida pediu pra eu dar aulas pra eles, né?

C: Ah! Tu já estavas tão bom que não precisavas nem.... e acabava dando aulas?

AN: É! Quando ela viu... ela escrevia no quadro, eu escrevia no caderno. Eu acertava tudo, ali, e os outros não acertavam, aí ela viu que eu sabia ler e escrever.

C: Serviu pra alguma coisa aquela época na APAE?

AN: Ah, e depois eu.... eu tenho curso de computador no SENAC, lá que a mãe conseguiu. Não foi pela APAE, também... foi que a mãe conseguiu. Aí eu fiz o curso de computador no SENAC, word ,excel, windows. Dá eu tirei 85%. E depois eu fiz outro curso de computador que foi com o meu pai também, aí eu tirei 100%, e não era pela APAE de Florianópolis também.

C: Hum, hum! Foi tudo por você.

AN: E depois eu consegui um curso de mosaico na Praia da Armação, né? Do Grupo Sul de Mosaico, com o Artur Koerich, com o Otávio(?), fiz até bandejas....

C: Ah, eu vi, são muitos lindos!

AN: Visse? Todos aqueles trabalhos ali foram o que eu fiz.

C: E também foi tudo por tua conta?

AN: Foi! Nada pela APAE de Florianópolis, não, foi tudo por mim. Eu me interessei por aquele trabalho, vi e gostei e fui.

C: Mas o BIG, aqui, foi com a ajuda da APAE. Como é que foi isso?

AN: Foi pela APAE, porque a Jaqueline foi quem falou com o Jorge de nós, e o Jorge falou que "Ah, eles podem entrar pra trabalhar". Normal, né? Porque se não tivesse o Jorge eles não iam conseguir pra nós trabalhar!

C: Ah, tu achas que se não tivesse o Jorge não ia conseguir?

AN: Não! É por causa do Jorge que nós estamos aqui!

C: Ah, mas...no sentido assim, de que o Jorge se esforçou pra ajudar vocês?

AN: Isso, foi!

C: Ah, entendi!

AN: ...o Jorge ajudou, esforçou, é!

C: Me diz uma coisa, o que a tua família disse quando tu começou a trabalhar?

AN: A trabalhar aqui no BIG, eles gostaram!

C: Eles gostaram?

AN: Hum, hum!

C: Eles disseram alguma coisa em específico, não?

AN: Não, só gostaram, acharam muito bom!

C: Acharam muito bom? E o quê que eles acham do teu trabalho hoje?

AN: O meu trabalho hoje é empurrar carrinho, eles acham bom!

C: E você, o que acha?

AN: Eu acho bom!

C: Tu gosta?

AN: Hum,hum! Porque antes quando a gente era... por exemplo... como eu disse mesmo?estagiário, né? A gente pegava de manhã e ia até à noite. Pegava das nove da manhã, até às oito da noite. Porque das nove da manhã até às três era horário normal, e das três às oito era hora extra. Depois que a gente ganhava algum dinheiro a mais. Agora diminuiu um pouquinho porque nós estamos no horário da uma às cinco, porque foi escolhido... agora nós estamos trabalhando pelo BIG.

C: Ah, pelo BIG! Então quando você deixou de ser estagiário, você começou a ter uma carga horária menor, você começou a trabalhar menos, mas também o dinheiro diminuiu, encurtou?

AN: Hum, hum.

C: ...porque é proporcional pelo tamanho de tempo que você trabalhou?

AN: É!

C: Certo! E.... o quê que houve?

AN: Nada, eu estou como Operador Especial!

C: Operador Especial? E foi tu que buscou esse emprego, ou esse emprego apareceu?

AN: Eu não busquei. Quando ele apareceu, eu achei muito bom pra trabalhar, eu gostei.

C: E se aparecesse outro, tu te interessarias, tu largarias esse?

AN: Acho que não!

C: Tu achas que não? Você gosta de trabalhar aqui? Gosta do.... o quê que é mais legal aqui....

AN: Se aparecesse outro, eu pegava aqui e depois pegava outro lá!

C: Ah, trabalhava nos dois lugares?

AN: É!

C: De manhã, já que você está livre pela manhã, né?

AN: É!

C: E então esse que você gosta de trabalhar?

AN: Hum, hum!

C: Então a APAE que te ajudou a estar nesse emprego? Foi a APAE que trouxe esse emprego até vocês ou vocês que foram buscar esse emprego?

AN: Ah, mais foi a APAE.

C: Mas você diz que aqui dentro, quem realmente ajudou foi o Jorge?

AN: Realmente foi o Jorge!

C: O que você acha de bom no teu emprego?

AN: Como assim?

C: O quê que tu acha de legal aqui, no teu trabalho?

AN: Eu acho tudo legal.

C: Tu gostas de tudo?

AN: Hum, hum!

C: Tem alguma coisa que você não gosta?

AN: Não!

C: Não tem?

AN: Não!

C: Nada?

AN: Nada!

C: Hum, hum! Nem um colega chato, nem nada? Um chefe bravo?

AN: Não, nada!

C: Não? Que legal, que bom isso!! E, que mudanças você teve na tua vida agora, depois que você começou a trabalhar?

AN: Mudança?

C: O quê que mudou?

AN: Que eu saiba, não mudou nada.

C: Não mudou nada?

AN: Eu trabalho aqui, como também no domingo eu tô indo na missa lá, que eu cuido dos carros no estacionamento das igreja, lá. Normal, né? Eu gosto daqui e gosto da igreja.

C: Hum, hum! Teu tempo ficou mais curto, assim... Antes você tinha mais tempo livre? Agora você tem menos?

AN: Tempo curto, como?

C: Assim, antes você tinha mais tempo livre, podia ficar fazendo outras atividades.... você disse que antes você fazia mosaico, né? Agora não dá tempo de fazer tudo isso...

AN: Dá, até que dá! Um pouquinho, dá. Eu faço, ainda. Umas coisinhas eu faço.

C: Fazes? E com a questão do dinheiro, agora você tem um salário que está mais curto do que quando você era estagiário. Mas quando você era estagiário você tinha esse valor, você podia contar com esse dinheiro, também, não?

AN: Não!

C: Então isso foi uma coisa que mudou, também.

AN: Foi, mudou.

C: As mudanças foram pra melhor, ou pra pior?

AN: Ah, pra melhor!

C: Pra melhor? E o que você faz com esse dinheiro, assim. Posso saber o que você gosta de fazer com ele?

AN: O dinheiro? O que eu gosto.... eu dou pra minha mãe pra ela botar na caderneta de poupança. Às vezes eu peço pra minha mãe comprar um negócio pra mim e a mãe compra. Geralmente vai pra caderneta de poupança.

C: O quê que você gosta de comprar com o seu dinheiro?

AN: Eu gosto de comprar CDs.

C: CDs? Você gosta de musica?

AN: Hum, hum, é! Eu até tenho um aparelho de som que eu comprei... que a mãe comprou, que a mãe trouxe pra mim, que eu dei dinheiro e a mãe comprou. Um aparelho de som da AIWA...

C: Foi você que comprou, mas ela que saiu pra comprar?

AN: É, é, eu dei o dinheiro pra ela comprar.

C: O dinheiro do teu trabalho?

AN: É, do meu trabalho! E uma televisão Samsung de controle pra ligar, também.

C: Tu comprou também? Que bom!

AN: É, eu queria os dois, né...

C: Hum, hum, aí conseguiu com o teu dinheiro? Então isso é uma outra mudança que ocorreu na tua vida, quer dizer, te possibilitou estar comprando coisas esse emprego.

AN: E até uma estante pra botar os dois, o aparelho de som e a ...

C: Ah, uma estante? Junto com uma estante, ainda?

AN: Hum, hum!

C: E, o que você pretende pro futuro?

AN: Pro futuro?

C: É, quais são seus planos?

AN: Meu futuro é o BIG ainda, né?

C: O BIG ainda? (risos) Se aparecer um outro emprego, pra trabalhar o dia todo, fazendo outra coisa, você toparia?

AN: Aí, não!

C: Não? E se tu ganhasse mais?

AN: Aí, sim!

C: Ah! Aí sim (risos)

AN: Mas o Hiper do BIG aqui é bom! E se tiver, no ano que vem... tiver pronto o outro Hipermercado BIG lá na Ilha, lá, nós vamos pra lá.

C: Ah, vai ter outro, lá?

AN: Aí nos não vamos ficar aqui, nós vamos pra lá

C: Ah, que legal!

AN: Aí é pertinho da minha casa!

C: Aí é mais pertinho da tua casa, né?

AN: Dia 15 de março.

C: Ah, dia 15 de março que... perto donde que fica?

AN: Ali na... naquela curva, assim, na....

C: Da Beira Mar, ali? Perto da quadra de tênis?

AN: É, hum, hum ! Tem o edificio Delacoix, não tem? Daí tem um curvinha aqui, assim, oh, antes do padre Anchieta, pra cá.

C: Ah, pra cá!

AN: Dali, indo pro BIG ali, vou à pé e volto à pé.

C: Ah, é pertinho, né? Bem pertinho!

AN: Aí, eles tão construindo, né? Pelo jeito, tá o BIG quase em frente à minha casa. Depois desse BIG aqui.

C: Então, pro futuro é continuar aqui, huhum, e você tem perspectivas assim...

AN: Porque aqui tem os amigos aí, né,

C: É, é, tu tens amigos já.

AN: É, eu tô com o HiperBIG atendimento, que quer dizer atendimento ao cliente

C: Ah, tu faz atendimento ao cliente também.

AN: É, quando o cliente vem perguntar, a gente pergunta numa boa, é pra tratar o cliente numa boa. Ele pergunta "onde é que é pra entrar no BIG" aí eu mostro que é lá do lado do balcão de informações. Aí eu fico ali fora também, aí eles perguntam onde é a saída pra voltar pra ilha. E daí a gente diz que é à esquerda, à direita e debaixo do viaduto e retorna pra ilha.

C: Aí, tudo isso...

AN: É, tudo isso que a gente fala.

C: Ah, e quem é que ensinou tudo isso pra vocês? O Jorge?

AN: Ah, os seguranças ensinaram

C: Ah, os seguranças... Não foi especificamente o Jorge só.
 AN: Não.
 C: Os seguranças.
 AN: A gente aprende com eles também.
 C: Vocês aprendem.
 AN: E assim que a gente se dá bem com os clientes. Não fazer... gritar, "escandalar" e coisa. Depois já viu, né. Depois mandam pra fora.
 C: E quem ensinou isso pra você, que gritar e tal não funciona.
 AN: O quê?
 C: Quem te ensinou isso, que gritar com o cliente...
 AN: Meu pai.
 C: Mas quem foi que te disse que não podia.
 AN: Eles.
 C: Ah, eles os seguranças...
 AN: É, não pode gritar assim. Gritar com o cliente, não pode não. Tem que normal.
 C: Quem foi que te ensinou o serviço aqui.
 AN: O serviço de carrinho? Foram eles.
 C: Foram eles.
 AN: Mas a gente pega cinco carrinhos por vez pra levar para a loja. Ou pegar no estacionamento e levar. Os carrinhos, tudo isso aí é com nós.
 C: E foram eles que te ensinaram.
 AN: E nós tem que pegar carrinho também na rampa, pra trazer pra loja. E limpar tudo.
 C: Hum, entendi.
 AN: Esse que é o nosso serviço nos carrinhos. Tirar os lixos dos carrinhos tudo também.
 C: Além das informações dadas aos clientes, que vocês também dão.
 AN: É, pra não prejudicar os clientes também, porque senão os clientes vão embora e pensam que é nós.
 C: Claro, claro. Depois não voltam mais aqui, né?
 AN: Isso, a gente quer bem aos clientes pros clientes querer bem a nós também. Não é isso?
 C: Ah, com certeza. Antônio, eu terminei minhas perguntas. Você queria me contar mais alguma coisa? Além de tudo isso que você me contou, você teria alguma coisa muito especial pra me contar?
 AN: Não.
 C: Não, é isso.
 AN: É, o que tinha necessidade disse tudo aí, né.
 C: É, o que eu queria saber era do teu emprego, assim, de como é que a tua família viu o teu emprego, mas você disse que eles gostaram muito, né.
 AN: Gostaram, gostaram.
 C: Que coisa boa.
 AN: Gostaram, porque queriam tanto que eu trabalhasse, também. E eu também gostei.
 C: Mas eles insistiam pra você trabalhasse.
 AN: Né e quem me deu essa notícia que era pra trabalhar aqui no BIG foi minha mãe!
 C: Ah, foi ela.
 AN: Porque eu disse pra ela que queria tanto trabalhar no BIG.

C: Ah, 'cê queria.
 AN: E aí ela me disse: "Adivinha onde você vai trabalhar, adivinha. No hipermercado BIG!"
 C: Antes de você ser estagiário já? Antes você já queria vir pra cá. Ah é?
 AN: É, foi a mãe que deu a notícia depois.
 C: Ah, que legal!
 AN: Eu sempre [NÃO ENTENDI]. Via aquela gente trabalhando no BIG. Depois a mãe disse então...
 C: Adivinha onde você vai trabalhar.
 AN: Foi com elas da APAE que vim pro BIG trabalhar com o Jorge. Mas não tem nada também haver porque elas que queriam ver nós livre de lá.
 C: Você acha que elas queriam se livrar de vocês?
 AN: Huhum. Né, pra elas, pra eles tudo. Mas depois eu tô aqui.
 C: Bom, pelo menos você tá aqui, né. Empregado.
 AN: Huhum, empregado do BIG.
 C: Então isso é que importa.
 AN: Mas também eu não sou contra a APAE também não, né. Mas fazer o quê.
 C: Deixa eles lá e você aqui, né. Tá certo, tem que ser político, não dá pra brigar com todo mundo.
 AN: Não...

Participante 3: Lucas

C: Camila
 L: Lucas
 C: Eu quero que você me diga seu nome completo e idade.
 L: Lucas [...], 18 anos
 C: Quais são as atividades que você exerce atualmente?
 L: Eu trabalho com cúpricos, com limpeza de mesas, essas coisas.
 C: No MacDonald's
 L: Aham.
 C: Além do MacDonald's você faz mais alguma coisa?
 L: Eu estudo de manhã.
 C: Aonde?
 L: No Campeche.
 C: Ah, no Campeche, na escola do Campeche? Qual o nome da escola?
 L: Turmalina.
 C: Turmalina? Ah, eu não conhecia essa escola. Mais alguma coisa além disso?
 L: É, tem limpeza assim todas as sextas-feiras assim...
 C: Lá no MacDonald's
 L: Não, lá no meu colégio.
 C: Ah, é isso que você tinha me falado.
 L: É.
 C: Que mais você faz agora?
 L: Eu faço limpeza, estudamos, estudamos bastante com letras, essas coisas.

- C:** Você lê?
- L:** Um pouco, um pouco.
- C:** Um pouco. E você disse que você limpa, você ajuda muito lá na escola?
- L:** Ajudo bastante, mas quando tem sexta-feira as professoras ficam bravas também, eu não gosto nem de estar dentro da sala de aula, gosto mais de estar ajudando no pátio, assim, fica muita sujeira no pátio.
- C:** Sujeira da semana inteira, pacote de bala, assim caído no chão.
- L:** É. Exatamente
- C:** Então sexta-feira a professora fica muito brava.
- L:** É, eu mesmo... O marido dela vem, ajuda também, nós fazemos uma faxina, damos uma lavada em tudo. Amanhã, como é sexta-feira, nós adiantamos para limpar um pouco hoje e deixa um pouco pra amanhã.
- C:** Mas aí tu fica fora da sala de aula?
- L:** Daí nós... daí todo mundo vão pra dentro da sala de aula, faz um pouquinho de coisa e depois vamos tudo pra fora pro pátio.
- C:** Pra fora pro pátio pra todo mundo ajudar.
- L:** É.
- C:** Eu pensei que fosse só você. E quando é que você começou a trabalhar?
- L:** Comecei... eu acho que no ano passado.
- C:** No ano passado. E você trabalhou em outro local antes?
- L:** Não, primeira vez.
- C:** Primeira vez que tu trabalhou. E como é que era tua vida antes de você começar a trabalhar?
- L:** Antes, achei quando a Jacqueline arranhou prá mim, achei até melhor pra mim, ali todo mundo já, que na minha APAE ali não adiantava, eu passei em tudo ali, a professora passava a letra nos quadros eu ia muito ligeiro e a professora não dava conta.
- C:** Você disse que você tinha ido a todas as oficinas, né, quais eram as oficinas que você já tinha passado?
- L:** Passei na marcenaria, na padaria, só essas duas, padaria e marcenaria.
- C:** E tinha mais alguma coisa pra fazer lá?
- L:** Lá nós fazia lá na marcenaria, nós fazia casinha de cachorro, essas coisas, e cabide para botar na parede.
- C:** Ah, cabideiro. E daí você gostou de sair da APAE?
- L:** Gostei, achei uma mudança pra mim foi uma geral, ter mudado, mudado mesmo, mudado de ambiente...
- C:** Conhecer pessoas novas...
- L:** Exatamente.
- C:** E o quê que tua família disse quando você começou a trabalhar?
- L:** Minha mãe ficou mais faceira ainda, minha mãe tomou um susto quando tava. Aí todo o mundo ficou feliz.
- C:** Mas porque ela levou um susto, como é que foi?
- L:** A Jacqueline tinha botado a proposta que a gente ia trabalhar depois e minha mãe ficou bem faceira.
- C:** Bem faceira. E seu pai?
- L:** Também.
- C:** Também, todo mundo gostou bastante
- L:** É.
- C:** Eles disseram alguma coisa pra você?
- L:** Não.
- C:** Só ficaram felizes então.
- L:** É. Tão chegando.
- C:** O que tua família acha hoje em dia do teu trabalho?
- L:** Achar bom.
- C:** E te incentivam, coisa assim?
- L:** Huhum.
- C:** E o que te levou a buscar esse emprego?
- L:** Achei mais melhor pra mim também, estar trabalhando num ambiente bom assim.
- C:** Melhor do que?
- L:** Dali da APAE.
- C:** Do que permanecer na APAE.
- L:** E ir lá pro canto do MacDonald's.
- C:** E por que esse emprego, e não outro? Se aparecesse outro emprego você trocaria?
- L:** Trocaria, com certeza!
- C:** Por que?
- L:** Porque por um lado é bom, e por outro eles pagam muito pouco, também.
- C:** Mas, você gosta de lá?
- L:** Hum, hum! É muito bom, ali!
- C:** Gosta das pessoas?
- L:** Gosto de tudo!
- C:** Gosta de tudo? Só o dinheiro que é pouco?
- L:** É pouco!
- C:** É a única coisa que você acha ruim?
- L:** É!
- C:** E, alguém te ajudou a conseguir esse emprego?
- L:** Foi a Jacqueline ali da APAE.
- C:** Foi a Jacqueline da APAE? Hum, hum! E foi o McDonald's que procurou elas?
- L:** Não, ela que procurou!
- C:** Ah, ela que procurou o McDonald's! Pra conseguir vaga de...
- L:** Daí a Roberta que mora aqui também, ajudou a procurar também.
- C:** A Roberta que mora aonde?
- L:** Aqui!
- C:** Ah, aqui no prédio! Ela que ajudou a Jacqueline a estar conseguindo vaga? E, assim, você falou que gosta do emprego, então me cita algumas coisas que você acha boa lá.
- L:** Limpar mesa, pegar um pouco de bandejas, se precisa, também, levar lá pro caixa, assim. E também limpeza, assim do chão, tem que botar luva.
- C:** Você acha isso bom?
- L:** Hum, hum!
- C:** Você gosta?
- L:** Eu gosto de tudo!
- C:** (risos) você gosta de tudo o que tem lá? E o quê que tem de chato, além do que você falou... que o dinheiro era baixo, assim, tem alguma coisa chata?
- L:** Não eles são muito... um pouco chatos, eles mandam a gente pegar as bandejas também, muito corrido, também, lá.

C: Ah, às vezes apressa muito? E aí, seriam as únicas coisas?

L: Só bandeja, como eu tenho problema nesse braço aí não dá. De vez em quando é muito rápido pra pegar, eu mando outro pra pegar a bandeja.

C: Então tem que ser rápido?

L: É!

C: Ah! Aí é que tá o problema! E quais são as mudanças que você percebeu que ocorreram na tua vida depois que você começou a trabalhar?

L: Achei um pouco assim diferente. Mudou assim tudo.... tudo.... ficou tudo novo, pra mim.

C: Você acha que ficou melhor?

L: Hum, hum!

C: E o quê mais, por exemplo, você saía bastante de casa?

L: Não, eu ia na casa do meu pai, voltava... só final de semana eu saía.

C: E agora você tem saído mais?

L: Eu tenho, agora (Não entendi)

C: E você já pegava ônibus antes de começar a trabalhar?

L: Daí eu não pegava, daí o meu pai me botou eu no ônibus, depois eu comecei a ir sozinho.

C: Então uma das mudanças foi aprender a andar de ônibus sozinho. E agora você vai pra tudo quanto é lugar de ônibus, sozinho?

L: Tudo!

C: Tudo? Nossa, que maravilha. Claro que você tinha me falado, assim, que foi um mudança geral na tua vida.

L: Foi!

C: E me diz o quê que você faz com esse dinheiro que você recebe?

L: Vou deixando tudo lá no Banco!

C: Tudo no Banco?

L: É, não gasto nada

C: Não gosta nada? Nem pra ver um filme?

L: Nada!

C: ...comprar um CD?

L: Nada!

C: Nada?

L: Nada!

C: Você é bem mão de Vaca? Não gasta nada?

L: É, minha conta, lá já está gordinha!!

C: Já está gordinha? O que você pretende fazer com essa dinheirada toda?

L: Ajudar a pagar a conta de telefone, conta de luz...

C: Mas você gasta muito telefone?

L: Não!

C: Só quer ajudar?

L: É só quer ajudar!

C: E você já tem ajudado, ou não, ou só tem guardado?

L: Só tenho guardado!!

C: E antes de você ganhar, você tinha acesso a esse valor que você recebe hoje? Antes de começar a trabalhar, você tinha...

L: Também lá, eles pagam muito bem, também.

C: Muito bem, aonde?

L: Lá, no McDonald's.

C: Mas você me disse que eles pagavam pouco!

L: Eles pagam pouco...e pagam muito bem lá pros... lá pros patrão, lá!

C: Ah, entendi! Os patrões ganham bastante!

L: É, os funcionários ganham pouco e os patrão ganham bastante.

C: E, mas você.... você antes ganhava... você tinha acesso a dinheiro, fazia alguma coisa, ou só começou a ganhar dinheiro depois que começou a trabalhar?

L: Quando eu comecei a trabalhar daí...lá...lá...

C: No McDonald's?

L: No McDonald's, lá, vai entrar dinheiro na tua conta hoje, se quiser pegar? Eu, não, deixa lá, deixa lá, deixa juntando!!!

C: Deixa juntando? E o que você pretende pro futuro, agora, Lucas? Com essa dinheirada toda, além de ajudar a pagar as contas?

L: Ah, comprando o carnê da Casa Feliz! De repente eu ganho uma Casa Feliz!

C: Ah, você gostaria de ter uma casa?

L: É!!

C: Você gostaria de morar sozinho?

L: Ah, de repente!

C: Ah, então tem planos, aí!! Estás guardando dinheiro pra isso?

L: É!

C: Teria mais alguma coisa que você gostaria de me contar?

L: Lá eles são muito bons. Também, lá.. também quando os pessoal sai de mim (não entendi direito!!) lá no McDonald's, ganha um advertência.

C: Ah, é? E você já ganhou alguma?

L: Uma, no ano passado! Eu cheguei... antes eu trabalhava no meio dia, cheguei e já passava de meio dia. E aí eles schch!!

C: Não deram chance! Lá você não é estagiário, você é funcionário?

L: É!

C: Funcionário, como qualquer outro lá dentro. E tem todos os benefícios que os outros têm e todas as obrigações também?

L: Tudo!

C: Você antes tinha todas estas obrigações?

L: Antes? Não! Quando um funcionário fica doente, lá, o MacDonal'd's paga pra nós. Só ir no médico, leva a carteirinha e o resto é tudo deles, eles que pagam.

C: E como é que foi agora ter tanta responsabilidade assim pra trabalhar, ter hora pra chegar, ter coisa pra fazer, ter que respeitar o chefe mesmo quando ele tá brabo, como é que é isso?

L: Quando ele tá bravo, quando intica ele já manda sentar na cadeira dele, ele pega aquela coisa – shhh – fez tal isso, tal aquilo, daí ele...

C: Ele o quê? Não entendi.

L: Daí tu, por exemplo, saia pra galinha, daí ele pega vai lá pega de repente e pede pra tu assinar embaixo, ele bota aqui e outro papel fica como xerox pra ele que nem um...

C: Um carbono. Ele faz uma cópia pra você, é isso?

L: Não, tem um papel que bota embaixo, ele dá um papel pra mim e o outro fica lá grudado na parede. Tem um mural lá onde tem computador.

C: E todo mundo vê?

L: Todo mundo vê, quando passa ali e vê aquilo ali e pá, Jesus, tem uma coisa com o cara. Pra você ficar pensando, só.

C: E como é que foi, você recebeu uma primeira advertência e depois nunca mais?

L: Nunca mais.

C: Você entrou na linha, né?

L: Depois eu entrei na linha.

C: E qual a hora que você trabalha mesmo?

L: Quatro.

C: Das quatro às...

L: Até às nove e meia

C: Das quatro da tarde às nove e meia da noite.

L: É

C: Bom Lucas, as minhas perguntas acabaram. Você quer me contar mais alguma coisa do seu trabalho?

L: Eu achei muito bom arranjar aquele trabalho ali no MacDonal'd's, eu gosto muito de ajudar as velhinhas, quando tem muitas velhinhas, vão lá... Pode deixar, eu digo pra elas, "Pode deixar que eu retiro da mesa, pode ir embora bem descansada", elas pegam vão embora e deixam as bandejas.

C: Ai você que tem que por tudo no lixo.

L: E também, de vez em quando deixam até um troquinho embaixo do papel da bandeja.

C: Ah é?

L: É. Pra pegar o dinheiro. Como lá não pode, eles dão escondido.

C: Você já ganhou bastante gorjeta assim?

L: Sim, muito, por aí. Dois, três, quatro reais.

C: Quatro reais vai ajuntando. Legal, legal. Mais alguma coisa que você gostaria de contar?

L: Queria saber um pouco de ti também...

C: Tá bom, mas então vou desligar o gravador! [risos]

C: O grosso da tua aprendizagem assim, você aprendeu muito mais quando você saiu da APAE do que quando você estava dentro da APAE?

L: Huhum.

C: E você acha que também teve um salto em termos de qualidade de saber o que fazer, de autonomia, de independência, muito maior depois que você saiu da APAE e começou a trabalhar fora.

L: Sim.

C: E você acha que se tu permanecesse na APAE você não seria assim tão...

L: Tão feliz também.

C: Ah, isso é importante! Tão feliz quanto tu é hoje.

L: Também lá no MacDonal'd's quando o pessoal deixam o refrigerante cair no chão, eles me chamam "Ô Lucas, dá pra trocar?" Eu pego, levo a nota fiscal e eu mostro lá pro gerente e eles me dão outro.

C: Te dão outro.

L: E aí eu pego e levo lá pro cliente.

C: Então você é camarada com os clientes.

L: Peço sanduíche, batatinha, pego tudo.

C: Se você deixa cair o sanduíche lá eles te dão outro?

L: Huhum.

C: Ah, então eu vou lá derrubar um dia então.

L: Me dá a notinha fiscal daí. Várias vezes tem gente encontrando cabelo no sanduíche. Daí eu pego, chamo o gerente, mostro pra ele e digo "só um pouquinho que vou lá trocar", depois o gerente vem e pede desculpa então.

C: Vai lá e troca. Legal, e você faz toda essa parte também. Posso desligar?

FITA 3:

LADO B

Continuação da entrevista com Lucas

C: Isso aqui você quer que eu grave? Certo. Você tem uma paralisia ou é...

L: É uma paralisia.

C: Não foi paralisia infantil, é como se fosse uma paralisia no membro, na sua mão, você consegue mexer nela como?

L: Assim.

C: Mas esse é o máximo?

L: Faça assim também, com bolinha.

C: Você faz fisioterapia?

L: Antes fazia, lá em São Borja. Depois nunca mais.

C: Então me conta, você tava me falando que foi por causa do parto...

L: Por causa do parto, do nervo também, o médico me tirou muito rápido também.

C: Teve que colocar um ferro também.

L: É colocou um ferro.

C: E teve que ser puxado?

L: Puxado pelo pescoço.

C: Daí machucou?

L: Daí machucou e quando eu nasci ficou assim.

C: E mais alguma coisa te aconteceu?

L: Bateu com a cabeça também. Essa perna aqui também, mas ficou boa.

C: Ficou boa 100%?

L: 100%

C: Só o braço que ficou um pouco assim. Mas nada que te impeça também...

L: Nada, não incomoda nada.

C: Pode fazer o que você quiser. Hoje em dia você pratica algum esporte?

L: Faço natação, faço essas coisas... Também todas as segundas-feiras eu faço natação e quinta também. Agora segunda tenho natação e na terça tenho aula de capoeira também.

C: Você faz aula de capoeira também. A que horas tu faz tudo isso se você estuda de manhã e trabalha a tarde no MacDonal'd's ?

L: Eu faço tudo de manhã. Nós fazemos aula até 9:00 e daí às 10:00 eu tenho capoeira.

C: Entendi.

L: Aí segunda nós temos um pouco de aula e depois eu vou pra natação.

C: Então é concomitante com a escola que você faz esses esportes.

L: É.

C: Mas hoje em dia tá 100%, tá tranqüilo.

L: Tá 100%.

C: Fora isso aí ficou mais alguma coisa?

L: Não

C: Só isso mesmo, e como você disse não te atrapalha em nada?

L: Nada. Tem gente que não tem braço também e tem..., não tem perna...

C: Eu conheço um psicólogo que tem só a metade desse braço mas também faz de tudo, isso não impede ele pra nada. Pra nada mesmo. Tá sempre trabalhando, tá sempre... Se a gente deixar, a gente acaba não indo, não fazendo...

L: Não indo pra frente

FITA 4: (PAI LUCAS) / SR. WALCIR (PAI CLAUDIA)

LADO A

Pai participante 3: Leandro

C: Camila

LA: Leandro (Pai do Lucas)

C: Eu queria que o senhor me dissesse seu nome e idade.

LA: Leandro [...]; 46 anos

C: E que atividades o senhor exerce no momento.

LA: Eu sou professor do curso de pós-graduação em Direito.

C: Como é que foi, o Lucas foi planejado, não foi...

LA: Foi, nasceu... quando eu casei da primeira vez, quis ter filhos e ele foi o primeiro.

C: Como é que foi a gravidez?

LA: A gravidez foi tranqüila e no parto houve um problema, ele não conseguiu ser parto normal e ele teve que ser extraído à fórceps e aí ele sofreu uma lesão cerebral por traumatismo neonatal e em função disso o diagnóstico que se tem é que ele teve, ficou com uma dislexia.

C: Dislexia. Esse é o diagnóstico na época?

LA: Não, mais recente.

C: Mais recente.

LA: Na época foi de paralisia cerebral.

C: Ah, na época ele foi diagnosticado com paralisia cerebral. Como é que foi receber essa notícia?

LA: Bom, na época foi um choque, mas eu me adaptei com a idéia rápido. E depois a gente foi convivendo com a idéia, desde pequeno ele fazia fisioterapia, sempre foi hiperativo e não conseguia mexer com a mão esquerda e com a perna esquerda e com a fisioterapia foi melhorando.

C: É, ele me disse que, até me explicou um pouco, que da perna está 100%, só a mão que às vezes sente desconforto, mas que não é nada que impossibilita ele fazer as coisas. E no início como é que foram os primeiros cuidados, o senhor procurou a fisioterapia, teve dificuldade...

LA: Assim, desde que ele saiu do hospital, que ele ficou uns 10 dias na UTI, ele teve muitas paradas respiratórias, então teve falta de oxigênio no cérebro. E logo em seguida a gente procurou um neuropediatra e aí fez o acompanhamento desde pequeno.

C: Desde pequeno... Foi satisfatória a ajuda que o senhor encontrou?

LA: Sim, nós morávamos numa cidade pequena no Rio Grande do Sul e o pessoal foi muito solidário, não tivemos problema com isso.

C: O senhor não teve que ir para Porto Alegre ou alguma coisa assim.

LA: Não, só para fazer os tratamentos e aí a gente ia seguidamente, só tinha neuropediatra em Porto Alegre, a gente morava em São Borja.

C: Mas aí foi bem atendido também.

LA: Super bem atendido.

C: Não tem o que reclamar. E a iniciação dele na escola, ele entrou com que idade, como é que foi?

LA: Bom, ele começou a fazer com 5 ou 6 anos, não me recordo bem, ele começou a fazer fonoaudiologia. E entrou na escola com 6 ou 7 anos, mas desde o começo, mas nunca avançou. Ele...

C: Escola normal.

LA: É, escola normal. Mas ele não gostava de freqüentar a escola. Depois, a partir dos 10 anos ele passou a freqüentar a APAE em São Borja, depois eu me separei da mãe dele e aí eu morei uma época no exterior e depois que eu voltei ele veio morar comigo. Mora comigo desde 98.

C: E nesse período ele ficou na APAE em São Borja a partir dos 10 anos, sempre esteve na APAE?

LA: Sempre, sempre na APAE.

C: Ou teve em outra fundação?

LA: Não, na cidade onde a gente morava, que era pequena, só tinha a APAE.

C: E na APAE foi feito algum trabalho em termos de alfabetização.

LA: Sim, sempre foi a tentativa em educação especial com alfabetização, mas ele nunca chegou a progredir muito, o que ele nesse tempo todo conseguiu foi mais o menos identificar as letras e conhecer os números. Até dizem que uma das características da dislexia é que ele fixa as imagens como imagens e não como signos que dá pra...

C: Que dá pra significar algo posteriormente. Que é o que a gente faz, né/

LA: Isso.

C: É, linguagem do computador funciona assim né. Ele se dá bem com o computador?

LA: É, ele sabe ligar, acha os jogos, tem facilidade com isso. Se ele vê alguém fazer, ele reproduz com muita facilidade.

C: E, quando ele era pequeno o que o senhor acreditava que fosse acontecer com ele, frente ao diagnóstico dado?

LA: É, desde pequeno eles deram um diagnóstico que não tinha esperança, que ele teria os membros esquerdos com pouca possibilidade de desenvolvimento e que, também em função da paralisia cerebral, que ele seria uma eterna criança.

C: Esse foi o diagnóstico que fizeram. E o senhor acreditou nisso...

LA: Não, eu sempre tive esperança que não, que isso podia ser revertido, até hoje ainda penso isso.

C: O senhor consegue ver um desenvolvimento dele crescer.

LA: Sim, eu acho que ele é bem mais lento que o normal. Ele tem uma irmã, tu conheceu ela...

C: Não, eu a vi só.

LA: Então ela teve normal, e ele tudo o que ele aprende demora um pouquinho mais. Pra caminhar ele demorou mais, pra outras coisas.

C: Ela é mais nova do que ele?

LA: Sim, mais nova dois anos, ele tem 18 e ela tem 16.

C: E quando ele começou a trabalhar, o que o senhor imaginou que fosse acontecer?

LA: Bom, aí quando a gente veio morar aqui ano passado, inclusive aquele apartamento que tu teve, a gente comprou aquele aparta-

mento ali porque era perto da APAE, na época a gente procurou colégio assim e não conhecia muito as pessoas e não tinha informações de outros colégios, então nós fomos pra APAE e quando ele começou a frequentar a APAE o pessoal achou que ele estava no nível acima do pessoal que trabalhava na APAE, então era melhor procurar outra escola, que a gente não achou, e ele também pudesse trabalhar nesse programa de inserção com trabalho, então em vez de estudar de manhã ele ficava com a manhã livre e de tarde ele ia pra tentar se adaptar ao mercado de trabalho. E daí no final do ano passado, em outubro ou novembro, daí surgiu a possibilidade de trabalhar no MacDonald's, daí ele foi e já fez um ano que ele trabalha lá.

C: Mas então ele veio morar com o senhor em 98 e ele chegou a frequentar a APAE por quanto tempo?

LA: Nesse ano de 98 eu morava em Chapecó e lá em Chapecó tinha uma escola muito boa de educação especial, então esse ano ele ficou lá, 98 e 99. E aí em 2000 nós viemos pra cá.

C: Então em 2000, que foi ano passado, ele ficou só naquela orientação ao trabalho e em seguida ele já foi pro mercado de trabalho, foi uma coisa rápida.

LA: É, passou o ano todo, ficou todo o ano frequentando a APAE. E esse ano, durante o período da manhã, ele estuda numa escola especial que chama-se Turmalina, que tem ali no Campeche, a Deise que é encarregada, é bem interessante, tem um grupo pequeno, um sistema alternativo, ela estudou na Escócia, trouxe novas experiências. Então esse ano ele tá passando lá. E com esse trabalho desse ano deu pra ver assim que ele retomou o alfabeto e assim, algumas palavras ele consegue identificar e consegue fazer associações, então onde ele mais progrediu foi nesse trabalho lá com a Turmalina.

C: O senhor acha que isso se deve mais a Turmalina ou a iniciação no mercado de trabalho?

LA: Eu não sei, eu não consigo associar as duas coisas porque, mesmo quando ele foi trabalhar a questão do cheeseburger, da coca-cola, da batata frita, isso assim era uma coisa que ele achava muito bom isso. Então quando ele foi pro MacDonald's no começo ele chegava mais cedo e não queria vir embora, tanto que ele gostava. Agora ele já superou essa fase mas continua gostando do trabalho, ele não fala assim por nada parar de trabalhar.

C: A não ser que ele consiga um emprego com um salário maior, que foi o que ele me contou.

LA: E tem um fato interessante que, quando ele completou os 18, ele sem falar comigo nem nada, ele falou diretamente com o pessoal do MacDonald's que ele queria pegar o horário completo e trabalhar até as 10 da noite porque ele já era maior.

C: Ou seja, quando a gente pensa que ele vai com o trigo, ele já tá voltando com o pão. E o senhor acreditou que ele teria condições de permanecer nesse emprego ou...

LA: Olha, no começo eu achei que não ia durar muito tempo. Apesar dele sempre cumprir os horários, mas sempre a gente foi um pouco pessimista com relação a possibilidade de se dar bem no trabalho.

C: Mas o senhor acha que isso seria devido a quê?

LA: Ao preconceito que existe no mercado de trabalho com a pessoa que é deficiente.

C: Não a potencialidade dele conseguir.

LA: Não com a potencialidade dele. Ou também, como ele é hiperativo, eu também digo, acho que isso vai atrapalhar um pouco.

C: Mas ele foi diagnosticado como doença hiperativa ou o senhor diz hiperativo no sentido que ele é elétrico.

LA: Ele não consegue parar quieto um minuto, ele tá acordado e tá sempre fazendo alguma coisa.

C: De certo ele achou o emprego certo, porque o senhor já viu os meninos do MacDonald's trabalhando, eles correm pra cima e pra baixo. E o que o senhor fez, o senhor incentivou, o senhor ajudou alguma coisa quando surgiu essa oportunidade de emprego.

LA: Quando surgiu esse programa da APAE eu achei muito interessante essa possibilidade, porque sempre quando a pessoa fica em casa sozinha é um problema assim.

C: O senhor vê um problema muito...

LA: Não, o problema que eu vejo assim é mexe em tudo dentro de casa, faz tudo, quer consertar tudo.

C: Ah, o Lucas é mesmo assim, eu vi que ele mexia em tudo.

LA: Desmonta o celular...

C: Então o senhor preferia que ele ficasse trabalhando do que ficar em casa desmontando a casa. E atualmente, o que o senhor pensa em relação ao fato dele trabalhar, o senhor pensava na idéia do preconceito de que não fosse durar. E hoje em dia?

LA: Agora, a medida que vai vencendo isso, até vou passando do pessimismo pro otimismo no sentido que eu vejo uma possibilidade, ou seja, que as pessoas que têm uma situação como a dele também encontram o espaço. Então, inclusive nessa reportagem que eu te falei do Diário Catarinense de dois a três meses, é muito interessante que ele na entrevista que ele deu, ele disse que o pessoal gosta dele, e o pessoal disse isso porque ele conversa com os velhos, ajuda as crianças.

C: Ele me disse que diz pras velhinhas assim: "não, pode deixar as bandejas aí que eu carrego". Elas ficam felizes da vida e deixam uma gorjetinha pra ele embaixo...

LA: É diz que ele já tem até os fregueses dele.

C: Certo. E o que você pensa que vai acontecer com o Lucas no futuro?

LA: É uma questão assim que, numa situação dessas tu só pensa no presente.

C: Não tem muito como pensar... No máximo o amanhã...

LA: Mas sempre numa questão de futuro, eu sempre achei muito positiva essa possibilidade de inserção no trabalho porque, como a gente não é eterno e pode que aconteça alguma coisa e ele sobreviva, então que ele consiga achar seu próprio espaço.

C: Isso o senhor acha que ele está conseguindo.

LA: Eu acho que isso, se ele tivesse que ficar sozinho ele não morreria de fome.

C: Não morreria de fome pelo menos. É, ele me disse que tá fazendo uma poupança. Você gostaria de me contar mais alguma coisa a respeito do emprego que você acha importante e eu não tenha perguntado.

LA: Não, não me recordo nada mais. Uma outra coisa positiva é que ele conseguiu uma boa relação afetiva com o pessoal, então pra todo o pessoal lá ele é o ídolo da turma. Inclusive quando a gente entra no shopping todo mundo conhece ele, todo mundo vai abanando.

C: Vai abanando, mais conhecido que feijão preto, como se diz lá no sul. Eu acho que era isso...

LA: No ano passado, quando a gente veio morar aqui no ano 2000 em Florianópolis, então a gente procurou um lugar perto da APAE, compramos um apartamento perto da APAE e ficamos morando ali. E logo em seguida então ele não tava no nível das pessoas que estavam estudando na APAE, e aí a Jacqueline nos indicou para uma alfabetização de adultos que é lá no SESI do centro. E eu me lembro que na época eu tinha assumido aqui na Universidade também, eu estava com uma série de atribuições e também de viagens, e o Lucas precisava ir pro centro de ônibus. E eu só tive um dia assim pra explicar como é que funcionava. Então nós anotamos num papel para ele qual era o ônibus que ele tinha que tomar, o lugar que ele tinha que descer e ele aprendeu sozinho num dia.

C: Eu perguntei pra ele como foi aprender a andar de ônibus, perguntei se ele andava antes de trabalhar e ele disse que não. Aí eu disse "como é que foi?"

LA: Ele olhava o número e ele guardou o número. Aliás, com números ele sempre teve facilidade de gravar, ele conhece pelo menos uns 15 números de telefone assim que, fala com não-sei-quem e ele sabe ligar. E ele também guarda o número do ônibus, guardava o que ele

pegava pra ir pro centro e agora o que ele precisa pra ir pro MacDo-nald's.

C: É ele me disse que foi fácil "Meu pai foi uma vez comigo e eu já aprendi, eu já comecei a ir". O senhor acha que o Lucas tem facilidade de aprender as coisas?

LA: Eu acho que ele tem bastante facilidade. A única questão é que, com as letras, que às vezes eu acho que o que falta é um método adequado e não a não facilidade de aprender. É que também essa coisa da escola me parece que pra ele é uma coisa muito chata, a questão da escola. Ele gosta de outras coisas.

C: É porque na verdade a gente tá querendo enquadrar várias diferenças dentro de uma só categoria, só um quadradinho, e nem todo mundo...

Pai participante 4: Walcir

C: Camila

W: Walcir (Pai da Claudia)

EW – Edite, Esposa do Walcir

C: Eu queria que o senhor me dissesse seu nome e idade.

W: Walcir [...]; 63 anos

C: E que atividades o senhor exerce no momento.

W: Aposentado.

C: Não tem nenhum hobby ou alguma coisa assim?

W: Meu hobby é futebol e caminhadas. E sauna. Aliás, a sauna é a coisa mais importante.

C: E me diz uma coisa seu Walcir, desculpe estar fazendo essa pergunta, mas a mãe da Claudia, o senhor é separado, ela faleceu...

W: Faleceu.

C: Faleceu quando a Claudia tinha quantos anos?

W: Hoje ela tem 34 anos, fazem 6 anos... 28 anos.

C: E como é que foi, a Claudia chegou a ser um bebê planejado, vocês tiveram outros filhos...

W: Sim, tenho uma moça que mora em São Paulo com 36, a Claudia é a segunda, com 34 e o Adilson com 28 anos.

C: Então ela veio na seqüência.

W: É, normal.

C: E como foi a gravidez, o senhor lembra?

W: Parecia assim, normal, sem novidades.

C: Nada de peculiar.

W: Eu considerava normalíssima, sem problema nenhum. Só que houve um problema no nascimento. Acho que faltou, segundo minha mulher dizia, o exame do pézinho. Não faziam na época. Acho que se fizessem teriam visto o problema inicialmente e aí seria mais fácil. Mas como não faziam...

[ALGUÉM FALA ALGO NO FUNDO (EW) – O problema dela era hipotireoidismo]

C: Ela tem hipotireoidismo?

EW – no hormônio da tireóide

C: Teve ___ nesse sentido. E quando é que vocês receberam a notícia?

W: [INAUDÍVEL NA FITA] Bem, nós começamos a perceber que havia qualquer coisa estranha, assim vamos dizer, logo no princípio, mesmo quando ela tava no berço, ela se contorcia muito, suava muito, e uma série de coisas que ela fazia que não era assim normal. Então, minha mulher começou a ir [INAUDÍVEL] pra ver qual era o problema que ela suava tanto, se contorcia, e etc. Aí então detecta-

ram que ela tinha algum problema, que depois que ela foi desenvolvendo que foi aparecendo. A gente sentiu melhor a coisa, né.

C: [INAUDÍVEL] Eles chegaram a identificar o problema na época, a dizer que era o hipotireoidismo?

W: Só com 14 anos, mas que a gente tinha assim alguma idéia que existia alguma coisa sem saber o quê...

C: Sim, alguma coisa, mas indefinida.

W: Era meio patente, né, porque você percebe que não era normal aquilo que acontecia [INAUDÍVEL] a minha mulher aí acho que sabe melhor do que eu da história toda.

EW: Tem de outros irmãos, né? Pai, irmã, [inaudível] só com 14 anos que os médicos descobriram porque a esposa dele exigiu o exame [inaudível] ... hoje.

C: Ah, só porque ela exigiu.

EW: Exigiu porque os médicos diziam que nenhum exame dava, porque era de nascença, diziam que ela era deficiente mental de nascença. [inaudível]

C: Eles chegaram a dizer assim que devido à falta do hormônio é que aconteceu...

EW: É, hipotireoidismo, a pessoa não tem o hormônio da tireóide e afeta o desenvolvimento do cérebro.

C: Ah, entendi. [inaudível] E daí, depois dos 14 anos começou a fazer algum tratamento?

EW: Aí ela começou a tratar do hormônio, né [inaudível].

W: Ela trata até hoje. Comprimido toda a noite.

C: Um comprimido toda a noite. E houve melhoras no quadro dela depois do início da medicação?

W: Ah, sim, sem dúvida, melhorou bastante, bem melhor. O único problema é que ela não consegue, não aprende ler nem escrever, regularmente. Ela assina o nome dela, porque inclusive eu... [INAUDÍVEL] ...e ela precisou assinar, né. Então fizemos um treinamento para ela escrever o nome [INAUDÍVEL] foi com bastante dificuldade, mas conseguiu aprender para poder tirar documento e também ajudar no desenvolvimento.

C: E o que o senhor lembra dos primeiros cuidados. Inicialmente eles disseram que era uma...

W: Problema de nascença.

C: ...de nascença, e aí eles deram alguns cuidados, deram alguma orientação pro senhor, para sua esposa na época?

W: Bom, aí eu não posso te responder porque o problema é o seguinte: quem acompanhava diretamente tudo isso era minha falecida esposa.

[INAUDÍVEL]

C: Então teve alguma coisa.

W: Ah sim, minha mulher foi atrás de tudo o que se possa imaginar pra conseguir ver se revertia o quadro, né. Mas infelizmente não foi possível [INAUDÍVEL] foi, sempre se interessou como mãe, como qualquer mãe ela se interessa pelo bem estar dos filhos. Então ela sempre foi atrás [INAUDÍVEL] ... o que possa estar ganhando em matéria de recurso pra poder tentar...

C: E nunca encontraram nada, só depois dos 14 anos?

W: Sim.

C: A senhora sabe alguma coisa a respeito disso, que os irmãos contaram?

EW: Pelo que sei é por aí né? O problema dela é esse.

C: Hoje em dia ela é diagnosticada como deficiente.

EW: É.

W: Com certeza.

C: Deficiente mental. E o senhor lembra se a sua esposa... então sua esposa não ficou satisfeita com a ajuda que procurou, porque ela sempre buscava mais.

W: Ah sim, ela tentou todos os meios, pra ver se conseguia melhorar, mas infelizmente [INAUDÍVEL] ... de maneiras, né. Natação, minha falecida esposa sempre fez questão [INAUDÍVEL]. Algum médico deve ter dito a ela que seria interessante que ela fizesse alguma atividade esportiva. Então ela se dedicou à natação, até hoje ela faz, ela participa de Olimpíadas das APAEs, desde o Rio de Janeiro, que eu morava no Rio né, Rio, São Paulo, aqui, inclusive foi esses dias, fui ali nas Olimpíadas das APAEs ali em ... [INAUDÍVEL] ... até nesse esporte que ela [INAUDÍVEL].

C: E a iniciação escolar, como é que foi?

W: Ah sim, minha esposa colocou ela em escola especializada, né.

C: Desde o início.

W: É.

C: Lá no Rio.

W: Não, primeiro em São Paulo, depois no Rio. No Rio ela também fez lá no [INAUDÍVEL] Rotary, havia uma escola do Rotary Club na Ilha do Governador que atendia crianças com esses problemas, então ela foi [INAUDÍVEL] até, porque lá tinha um limite de idade, depois que ela atingiu – eu não me lembro qual era a idade – mas depois que atingiu teve que sair, aí ficou sem condições porque a APAE do Rio era muito longe de onde eu morava, e não tinha condução para levá-la e não tinha ônibus da APAE que passasse lá por perto. Então ficou difícil. Aí então foi que minha mulher colocou ela na facção pra ela fazer alguma coisa, para alguma utilidade, que foi até muito bom. E depois do Rio fomos pro Guarujá, no Estado de São Paulo, lá ela também freqüentava a piscina, todo o dia. Depois viemos pra cá para Florianópolis, aí então coloquei na APAE. Porque aqui tinha mais facilidade, sabe, é menor [INAUDÍVEL].

C: O senhor está satisfeito com o trabalho da APAE?

W: Ah, eu acho excelente, dentro daquilo que eles podem [INAUDÍVEL].

C: O senhor acha que algum dia ela vai sair da APAE e vai poder fazer alguma atividade fora da APAE?

W: Bem, ela já teve... eu já fui chamado várias vezes lá para encaminhar ela para alguns trabalhos fora, por exemplo no BIG Supermercado, ela foi chamada para guardar aqueles carrinhos de compras, aquele negócio todo de tirar do pátio, que o cliente compra, leva pro carro e larga no pátio. Trazer pro lugar e aquele negócio todo. Mas eu achei que não era conveniente porque além do problema de levar e buscar, que é meio fora de mão daqui onde eu moro, ali é um bairro assim meio [INAUDÍVEL] ... muito grande aquele pátio lá do supermercado, e ela tem um problema muito sério, sabe. Não sei... [INAUDÍVEL] Ela conversa com todo mundo. Ela não sabe distinguir, não tem maldade nenhuma, então ela conversa com todo mundo, então é perigoso.

C: O senhor acha que pode acontecer algo com ela lá.

W: Ah, sem dúvida, né. Porque tem tanta maldade no mundo que a gente tem que...

EW: Principalmente rapaz, né? Se ela parar pra conversar, ela não segue o caminho dela, ela fica ali parada...

C: E fica batendo papo.

W: Ela gosta de conversar.

EW: Ela fica na portaria, de papo, a gente diz “Vamos, Cláudia” e ela fica de papo com o porteiro, eu fico controlando pelo circuito interno quando [INAUDÍVEL] [NÃO ENTENDI, está longe, só o final – ... aí é perigoso, chega um malandro]

C: Houve alguma outra oportunidade que apareceu?

W: Teve, teve também do Angeloni... não, do MacDonald's do centro da cidade, lá ela ia fazer reposição de guardanapo, de copos descartáveis, aquele negócio todo. Mas o problema que me preocupa, à minha mulher e à minha filha que mora em São Paulo, conversamos, analisamos o problema, o problema maior é esse, a preocupação nossa é essa, ainda mais quando ela vai lidar diretamente com

o público, aí então, deus-o-livre, ela conversa com todo mundo, ela acha que todo o mundo é igual, que não existe problema, esse é o problema.

C: Mas o senhor chega a conversar com ela, explicar, tem que tomar cuidado...

W: Falamos. Ela entra no ônibus – agora eu deixo ela no ônibus aqui na Beira-mar...

C: Ônibus da APAE?

W: Não, ônibus de linha. Isso fazem 4-5 meses que começou [INAUDÍVEL].

C: Então antes ela ia com o ônibus da APAE?

W: Antes eu levava ela lá na Mauro Ramos pra pegar o ônibus da APAE às 7:00. Tinha que estar lá às 7:00. [INAUDÍVEL] Sugeriram lá na APAE, uma psicóloga sugeriu que eu desse mais liberdade pra ela, eu experimentasse que ela fosse com ônibus de linha normal, transporte urbano, que tinha um ônibus do Itacorubi que passa aqui na Beira-mar às 8:35. Então eu passei a levar ela ali, levo ela no ponto, ela embarca no ônibus e vai embora, vai sozinha.

C: Vai sozinha. Desce direitinho...

W: Vai sozinha. A primeira coisa que ela entra no ônibus ela grita “Bom dia” para todo o mundo. É a primeira coisa. Então ela já é conhecida.

C: Ela é comunicativa.

W: Ela já é conhecida. Porque o motorista é sempre o mesmo. Só muda em época de férias. Então todo mundo conhece ela. Ela fica na frente, naquele banco para os idosos e com defeitos físicos, não é o caso dela, mas alguém que esteja lá que seja pessoa mais nova, que não é pessoa de idade, levanta e dá lugar para ela. Hoje mesmo aconteceu isso. E normalmente acontece isso. Então ela vai sentadinha.

C: Ela deve ficar ali, fica conversando.

W: Ela vai na frente, porque ela tem a carteira da APAE que permite que ela viaje na frente, não paga a passagem, aí vai embora, vai, desce lá, atravessa com cuidado, isso a gente sempre fala, cuidado para atravessar na faixa e aquele negócio todo. Ela tem todos esses cuidados e eu já estou assim mais tranqüilo, que isso já faz quase 3 meses que tá acontecendo então [INAUDÍVEL].

C: O que o senhor tem mais medo que possa acontecer com ela? É com a integridade física dela, é com a questão financeira, de roubo, de dinheiro.

W: Não, é com a integridade física, que é uma mocinha, ela é bonitinha, é apresentável. Cadê a fotografia, mostra pra ela

EW: Ela assim fisicamente não tem nada

W: Ela não tem, absolutamente. Ela é tão... ela é perfeita. Você olha assim não diz que ela tem problema, só percebe se começar a conversar e mesmo assim inicialmente às vezes não percebe.

EW: Olha a fotografia aqui [NÃO ENTENDI]

W: Bem você depois vai entrevistá-la lá na APAE. Parece que tem alguma coisa?

C: Eu acho que já vi ela por lá. Não parece...

W: Viiu.

C: Vou marcar uma entrevista lá na APAE para conversar com a Susan pra poder marcar com ela, quero marcar de uma vez.

W: Fala com a [INAUDÍVEL]

C: E me diz uma coisa. O que o senhor percebeu que ela tinha de dificuldade quando ela entrou na escola, era pra ler e escrever, que o senhor tinha me dito?

W: Exatamente. Inicialmente achamos que ela teria talvez possibilidade de aprender a ler e escrever, mas infelizmente não aconteceu.

C: Quando ela era pequena, o que o senhor acreditava que fosse acontecer com ela?

W: A preocupação da gente como pai e a mãe também é claro... [INAUDÍVEL] a dela, tudo em termos [INAUDÍVEL] da seqüência da vida, a gente ficava que ela... sempre vai ter que ficar assim meio por perto para cuidar, é o que a gente faz sempre. [INAUDÍVEL] Nós precisamos deixar ela um pouquinho solta para ela se sentir valorizada, né. E eu tenho procurado fazer. Ela era mais, eu ficava muito mais encima que agora.

C: E o senhor tá deixando isso porque, o que aconteceu que o senhor tá...

W: Não, eu percebi que [FIM DA FITA]

FITA LADO B

Continuação entrevista Walcir.

W: Pois, é! Uma vez houve um problema que... Eu toda noite, eu vou lá no... às 7 horas pegar ela na Mauro Ramos, lá perto do banco redondo. E numa ocasião, houve um problema e eu não fui, ela veio sozinha, sem problema. Então percebi que ela ficou toda satisfeita que não precisou ninguém ir lá e tudo, e ela sabe vir, ela sabe atravessar a rua [INAUDÍVEL]. E agora essa ida dela, de manhã, lá pra APAE de ônibus sozinha, também ela se sentiu assim, mais dona de si, vamos dizer, né? Então são coisas assim, né?

C: O senhor está me dizendo que ela está respondendo a essa oportunidade que o senhor está dando...

W: Exatamente, é...

C: O senhor está abrindo aos pouquinhos e ela está fazendo direito.

W: ...tá, tá fazendo direito, tá, tá.

C: Hum, hum. Está ir direito pra APAE, cuida pra atravessar...

W: A mãe dela sempre conversa com ela, pede que ela não fique assim dando sinal, porque passa o ônibus e ela faz assim pro motorista. Entende? Pra automóvel, todo mundo. ("Ela dá tchau". Alguém fala no fundo). Dá tchau, e coisa, é assim. ("Se um carro faz, ela olha pra traz e faz assim, [INAUDÍVEL] ...a gente não sabe se é um malandro que fica seguindo, né? Eu boto um pouco de medinho nela". Alguém fala ao fundo.)

C: Sim, sim, mas ela não se assusta?

EW: Não, dali há uns 10 minutos, ela começa tudo de novo.

W: Ah, tem um detalhe que eu gostaria de... me lembrei agora, me ocorreu agora, com relação a esses, essas oportunidades que tem surgido aí, e nós tivemos analisando aqui. O problema é que na minha falta, ela tem a minha aposentadoria, a mãe dela e ela, metade cada uma, né, que vai assumir, que vai receber aquilo que eu tenho direito hoje, como aposentado. Se ela vai pro mercado de trabalho, explicaram lá na APAE que tem que abrir uma conta no Banco, porque a firma naturalmente deposita. Tá, ela tendo conta em Banco, ela pra ter conta em Banco, é sinal que ela não é julgada incapacitada. Aí, o quê que acontece, o ... a burocracia de INSS, etc., pode levar isso em consideração e ela passa a não ser beneficiada. Então isso é uma coisa que nós tivemos que... inclusive eu falei com um advogado, amigo meu, que disse que realmente é. Porque à partir da hora que ela tem conta em Banco e vai movimentar, então ela não tem problema nenhum. Quer dizer, não seria o caso dela, ela não vai conseguir movimentar, vai ter que ter auxílio de alguém, do pai, da mãe, do irmão, etc. Mas eu não sei como é que eles vão entender a situação dessa. Inclusive você tem que registrar também, porque a firma tem que ter carteira, tem que dar carteira pra todo mundo. Então se trabalha, não tem problema! Ela é capacitada pro trabalho deixa de ser....

C: Aí perde essa possibilidade?

W: Claro, é perigoso, eu não digo que perca.

EW: Ela também sai na declaração de Imposto de renda e como ela já é maior de idade e tem trabalho, eu acho que na declaração de Imposto de Renda também ela já sai, né?

W:...[INAUDÍVEL] Nunca vai atingir aquele limite, mas tem que declarar, né? É isenta, mas tem que declarar. Então tem todos esses fatores que a gente analisou e resolveu deixar que ela continue só lá, internamente na APAE, e ela desenvolve bem lá alguma coisa. Ontem mesmo eu tive uma reunião lá na APAE, com o pessoal lá, [INAUDÍVEL] ... ela ajuda muito, quando chega aluno novo, ela procura encaminhar, procura ajudar, ensinar etc. Na parte da cozinha, também. Antes ela trabalhava na padaria. Agora a padaria parece que está meia parada, lá, não sei. Então ela ajuda muito na cozinha, pra lavar a louça, pra enxugar, e coisa, limpar mesa. Tem um refeitório, lá, então ela ajuda muito. Então eu preferi deixar ela exercer essas atividades lá dentro.

C: Então não seria tanto por uma questão de capacidade dela, a questão de trabalhar. Seria por outros motivos? É isso que o senhor está me dizendo? Assim, o fato de ela não entrar no mercado de trabalho, porque o fato d'ela...

W: ...sem dúvida, com certeza.

C:.. desse comportamento muito amigável, de se abrir muito...

W: Sem dúvida nenhuma, é isso mesmo. O receio nosso é esse aí.

C: Se tivesse alguma atividade, um trabalho, o senhor acha que ela daria conta, assim? Por exemplo, o trabalho que ela faria no McDonald's de repositora?

W: Ah, sem dúvida nenhuma, daria sim.

C: E tem o problema de que daí ela para pra conversar e....

W: Essa é o problema, essa que é a preocupação nossa, né? Agora, que ela poderia dar conta, sem dúvida nenhuma. É muito esperta, muito ativa, é... ela se interessa em fazer as coisas, né?

C: E se não tivesse essa questão da pensão?

W: Se não houvesse esse problema, aí... aí a gente poderia mudar esse pensamento, né, e deixar ela. Porque ela quer fazer alguma coisa, ela fica brava quando ela sabe. Ela sabe porque decerto comentam lá na escola, que ela vai ser convidada pra fazer uma coisa ou outra aí fora, no mercado de trabalho, aí depois ela vem aqui e começa a pressionar, porque ela quer fazer. Porque vai, eles botam outros alunos, né?

C: ...sim, sim!

W: Então ela vê, né, que os coleguinhas vão pro mercado de trabalho, então ela quer acompanhar, quer fazer a mesma coisa.

C: Aí ela lhe pressiona pra que o senhor deixe também.

W: Ah, pressiona. Pressiona bastante! Ela gosta, né? Ela quer ganhar alguma coisa, ela quer ganhar o dinheiro dela. Antes, na padaria, ela ganhava, na padaria lá na APAE, eles pagavam, porque eles... o que era feito na padaria, não sei se eles consumiam lá uma parte e comercializavam outra parte, mas o fato é que ela recebia. Mas depois eles pararam de comercializar. Só pra consumo da entidade, aí pararam de pagar. Aí ela ficou chateada, porque ela ganhava, lá.

C: E o que ela gosta de fazer com esse dinheiro dela?

W: Ela não faz nada, ela guarda. Só de vez em quando, uma coquinha... Ela é meio segura. Esses dias ela foi lá pra Joaçaba, lá nas Olimpíadas das APAEs. Eu dei 20 reais pra ela. Ela voltou com 16, me deu o troco de 16. Gastou 4, deve ter tomado coca-cola ...[INAUDÍVEL]...ela é meia segura.

C: E o que o senhor acha que vai acontecer agora? No futuro dela, assim. Eu perguntei pro senhor, antes, o quê que o senhor achava que acontecia quando ela pequena, o senhor disse que tem a preocupação. Ela continua da mesma forma, como hoje?

W: Bom, daí, é muito difícil responder.[INAUDÍVEL] Sei lá, nós vamos continuar no mesmo sistema, claro, só com essas aberturazinhas pra ela ficar mais... mais livre, né, sem muita... um acompanhamento assim, já muito exagerado, não é bom, né? Porque como eu te disse, ela já deu umas melhoras com a gente largando um pouco.[INAUDÍVEL] Como eu já falei, a gente não pode largar totalmente, né, claro. Tem que ter certos cuidados. [INAUDÍVEL] Vai tocando de acordo com o que vai se apresentando no dia a dia.

C: Me diz uma coisa, cada dia é um dia, nesse sentido?

W: É, é. O que eu gostaria, como pai, é que ela namorasse, noivasse, casasse. Mas e aí?

C: Isso dificilmente vai acontecer?

W: É, é muito difícil. Eu acho bastante!

C: O senhor acha que [INAUDÍVEL]

W: A outra parte, né? A parte masculina. Porque uma pessoa normal, por exemplo, vamos dizer... vamos supor que ela conhecesse algum moço normal. Será que essa pessoa iria aceitar ela nessas condições? É que nem crianças, é mais ou menos que nem uma criança. Você fala com ela um negócio, agora, tudo bem, naquele momento, tudo bem, daqui a meia hora ela vai te perguntar a mesma coisa. Depois que passa mais um pouco, ela pergunta a mesma coisa. Natal, que dia é? Por exemplo... Natal, pai? Dia 25 de dezembro, quantos dias faltam? Faltam tantos dias! Ela pergunta umas 10, 15 vezes por dia, aquilo. Ela não grava.

(Alguém fala ao fundo algo ininteligível.)

W: Ela só faz rir, ela pega o caderno e risca, faz risco, risco e risca....

EW: Ela decora, decora. Porque ela entra no elevador ela sabe que o quinto andar é o número 5. A gente pergunta que número que é.

C: E ela sabe que ela mora naquele número que tem aquele desenho?

EW: Naquele número ali, ela decorou que é aquele andar ali. Mas, pergunta: Quê número é esse Claudia? Ela chuta, né? Ela não sabe e a gente explica, é o número 5, é no quinto andar então é o número 5. Na próxima vez ela não sabe....

C: Ela realmente não consegue guardar alguns dados!

EW: Nem cores, a gente explica é vermelho, é branco, é azul, e tal. Daí a cinco minutos a você pergunta, novamente, ela [INAUDÍVEL].

C: Eu queria saber um pouco assim, sobre a questão do preconceito, dos outros, nesse sentido, de aceitar...

W: Ah, sem dúvida, claro, sem dúvida nenhuma. Tem coisas assim que eu acho, que eu considero um caso desse, né?

C: E ela quer muito, ela pede, assim, diz que tem vontade...

W: Não, na verdade, não. Muito raramente, muito poucas vezes que ela falou em namorado, em namorar, que não tem namorado.

EW: Na APAE ele tem um namoradinho.

C: Ah, ela tem um namoradinho na APAE?

W: Mas ela diz que não gosta mais dele, e coisa. Ele não vai mais na escola, e que não sei o que. [INAUDÍVEL] O negócio dela, eu acho que é o Zezé de Camargo e Luciano (Risos)

C: Ah, ela adora, é?(Risos)

[ININTELIGÍVEL]

EW: Eu levei ela pra ver o Papai Noel, e aquela coisa toda, né? Quando terminou, ela disse assim: Ah, eu não pedi nada pro Papai Noel, ainda de Natal, e não ganhei bala. Eu assim, então vai lá e pede a bala. O que você pediu pro Papai Noel, Claudia? Um CD. CD de quem? Do Zezé de Camargo e Luciano. Sabia que o Papai Noel tinha que trazer pra ela, né? Então, assim, esse lado, assim, eu acho assim, ela bem infantil, ainda, né? [INAUDÍVEL] Esquentar o leite pra fazer o nescau, coisa assim eu já tenho que ficar de olho... ela faz, mas...

C: ... tem que ter supervisão...

W: Ela gosta muito de música. Ela tem, ela sempre teve um aparelho, um toca-discos, e às vezes ela fica no quarto ouvindo, duas, três, quatro horas. EW: Ela gosta mais de música do que de televisão. Ela tem no quarto dela o vídeo a televisão dela, mas o negócio dela é música, e música caipira.

C: Você gostam? (risos) Tem que ouvir junto!

EW: Eu gosto, ele não.

W: Mas eu quando estou aqui na sala vendo televisão ou qualquer coisa assim [INAUDÍVEL]...

EW: Não, mas ela já sabe, ela vê...

C: O senhor considera ela mais como um criança ou como uma adolescente?

W: Pra mim é um criança. Porque tendo em vista esses fatores todos aí [INAUDÍVEL]

C: Desde que sua esposa faleceu, o senhor assumiu bastante ela, nesse sentido. E, no caso, o senhor acha que o senhor chegou a fazer mais do que a sua esposa fazia, no sentido de ficar mais com ela, de levar mais ela, ou a sua esposa fazia assim, também?

W: Não, a mesma coisa, o que ela fazia....

C: ...o senhor continuou fazendo! Na época da sua esposa, por exemplo a Claudia não ia de ônibus sozinha pra lugar nenhum, também?

W: Ah, não, porque a minha esposa, ela dirigia, entende? Então, onde ela ia, ela ia de carro, né? Eu já não dirijo, não dirijo porque não gosto, então comigo é ônibus, é a pé. Quando a minha mulher faleceu, eu morava lá no Guarujá era praia, bem pertinho da praia, então a gente ia toda a hora pra praia. Ela adora e eu também, então a gente sempre estava na praia. E no Rio também. Mas no Rio tinha a mulher ainda e nós fomos tudo de carro e passava o dia inteiro na praia. E na hora de vir embora ela briga, ela quer ficar.

C: Tem mais alguma coisa que vocês gostariam de estar me contando com relação às atividades dela, o que ela faz?

W: Ela gosta também é de andar. Quando eu vou aí na Beira Mar, a gente anda aí...uns 5 quilômetros. Ela não se cansa, ela tem um preparo físico excelente.

C: E ela tem ganho bastante medalhas? Ela ganha de natacão?

W: Ganha, depois eu vou te mostrar! Está cheio, inclusive outro dia eu....

EW: Ela já foi duas vezes no Estados Unidos, nas Olimpíadas...

C: Ah, é?

W: Tem o diploma lá no quarto, depois você vai ver, Ela foi em Indiana, no Estado de Indiana, uma vez. [INAUDÍVEL] ...perto do estado de Nova York, que eu não me lembro o nome, agora... [INAUDÍVEL] ...e várias, em Cabo Frio, em Poços de Caldas, agora em Joaçaba, em Blumenau, essas Olimpíadas. Quer dizer, todo ano tem olimpíada estadual, e tem a nacional que daí então engloba quase todo o estado. Ela sempre vai, tanto na estadual, como na nacional...

EW: E sempre trás medalha de ouro.

W: ... É, em natacão ela é muito boa, pra condição dela, né? E, inclusive, em Tubarão, por exemplo, no ano retrasado ou passado? [INAUDÍVEL] com um menino que ganhou.

C: Ah, é? Porque não tinha meninas pra competir com ela na mesma idade?

W: Ela ganhou das meninas, e aí depois competiu com os meninos e ganhou. Ganhou duas vezes!

C: E como é que os meninos ficaram? (Risos)

W: Pois é! (Risos)

[INAUDÍVEL alguém ao fundo]

C: Ah, é? Ela gosta bastante de esportes, então.

W: Gosta!

EW: Adora! Ah, ela torce, ela gosta bastante de shopping. Só que ela não é assim de pedir. Ela raramente.. Quando a gente vê ela assim, olhar na vitrine [INAUDÍVEL] Olha que sandalhinha bonita. Você tem dinheiro pra comprar? Eu tenho! Então vá lá, experimenta, vê se tu gosta, e compra. Daí, comprou, pagou, sabe, que é pra deixar ela, assim.... Mas é raro, assim, ela se empolgar por alguma coisa. Tudo o que der pra ela, ela aceita. Tudo o que você der pra ela, ela veste e sai. Tudo o que você der pra ela comer, ela come e não diz não.

C: Não tem desejo?

EW: Ah, à vezes ela dissimula. quando ela quer comer alguma coisa, ela dissimula. Ela fala "ah, não tem aquele bolo, assim, assim", sabe, aí eu sei que ela está a fim. Ela não pede nada, não chega e pede. Eu digo isso pra ela, eu digo Claudia quando você quer alguma coisa, chega e fala, né? Não, ela fica insinuando, jogando.

C: De boba não tem nada, né? (Risos)

EW: Não, muito esperta, quando ela quer ir em algum lugar, eu boto ela de castigo. Daí, o castigo dela é não sair comigo. Ela gosta de sair comigo. Se ela aprontar, ela fica de castigo em casa e eu saio. Daí ela começa a se comportar e aí fica uma santinha.

C: E o que seria aprontar, assim que ela faz?

EW: Ah, por exemplo assim, se sair nós dois juntos, o pai ela não respeita.

C: Ah, é?

EW: Ela grita, ela diz palavrão no meio de todo mundo, no Shopping, assim ela quer dar o show dela, assim.... Coisa de criança que quer aparecer, né? Ela faz isso com ele. Comigo ela não faz. Ela sabe que eu deixo ela de castigo e ela não sai mais comigo. Ela não vai sair com ninguém.

C: Sim, sim! E o pai e mais bonzinho?

EW: O pai não diz nada. Ela diz palavrão pra ele, e ele não diz nada, ele não faz nada. Então eu Ah, tá bom! Então com os dois juntos não dá mais pra sair.

C: Que ela acaba fazendo...

EW: Ela acaba fazendo escândalo, é claro, nada justifica.... Se você vai chamar a atenção na frente dos outros, também não dá, né? Você vai... a gente fica meio sem ação.

C: Como se fosse como uma criança pequena?

EW: Então eu acho que isso aí é uma coisa ela já sabe que a gente não vai fazer na frente dos outros, daí ela se prevalece. Então quando chega em casa eu digo olha, o negócio é assim, assim, assim. Um dia a gente estava comendo e ela encheu a boca de comida, e eu disse: Não faz assim, Claudia, que coisa feia comer de boca aberta, falando de boca aberta, com comida na boca. Aí naquele dia ela me provocou, sabe, ela fez mais uma. Eu disse: Ah, tá bom. Em casa a gente conversa! Ela ficou 1 mês sem sair comigo. [INAUDÍVEL] ...saiu da piscina, que ganhou a medalha, ela olhou pra mim e disse assim: Agora eu vou sair do castigo, né? Olha que esperta, decerto pensou assim: Agora ganhei medalha de ouro, vão me tirar do castigo. Eu disse: Tá bom, hoje eu vou tirar, porque já faz um mês. Mas ela não sabe, ela não tem noção. Eu disse: Hoje eu vou te tirar do castigo porque já faz um mês, não porque você ganhou medalha.

C: E, aí, você disse que quando ela está fazendo, você pede pra ela não fazer, e ela continua fazendo?

EW: Não, isso foi uma única vez, né? O último castigo que eu dei pra ela. A gente estava no restaurante e...

C: Em geral o quê que você fala pra ela assim... só diz não faça, ou você diz outra coisa, olha..

EW: Eu digo baixinho: Claudia não faz isso, fica feio...

C: ...os outros estão olhando!

EW:... eu digo: Tu está chamando atenção, os outros estão olhando, isso é falta de educação! Começo a explicar pra ela assim, né? E aquele dia. Não sei o quê que deu, assim, estava a minha neta junto, sabe? E ela sente ciúme. Ela quer a atenção só pra ela. Eu já percebi isso. Então não dá, quando eu saio igual, com a minha filha e com a minha neta, eu não posso levá-la junto.

C: Mas você deixa, aí de levá-la?

EW: Não, eu levo, claro, mas eu tenho que antes de sair dar, né? Se você não se comportar direitinho, tu não sai mais!

[INAUDÍVEL]

C: Tem que passar o tempo todo sem...

EW: Mas ela está, ela está melhorando. Até lá na APAE eles comentaram ontem que ela está esse ano melhor em tudo, né? Em

modos, maneira de agir, porque ela se sentava de qualquer jeito, higiene...[INAUDÍVEL] mesmo com as outras crianças, ela está tendo mais atenção, ela está mais calma...

W: Sei lá. Essa mudança aí, é há 6 anos. A falta da mãe. Eu fiquei 3 anos só. Eu e ela, praticamente. Meu filho vai trabalhar [INAUDÍVEL] Então, eu e ela, praticamente, né? Convivendo. Então é mais difícil pro homem conduzir, né? Pro pai conduzir. A gente faz o possível, mas nunca é como a mãe, né? No caso, ela, eu me casei com ela há 3 anos. Então essa virada que deu, pra melhor, foi da presença da Elisonete aqui. Aí sem dúvida nenhuma, ela sabe conduzir, e depois é mulher, é diferente. Então deu assim, uma reviravolta boa, no comportamento dela, na maneira...[INAUDÍVEL]

C: Isso, Elisonete, você acha que teve ainda uma outra melhora esse ano, que a APAE considera. Mais do que esse 3 anos?

EW: É, porque no ano passado eles não comentaram assim [INAUDÍVEL]...é geral...[INAUDÍVEL] Ai, como eu queria a minha mala organizadinha como a da Claudia. Eu digo, quando sai, eu converso com ela porque senão ela bota qualquer roupa, assim, né? Então eu separo, a bermudinha, com aquela blusinha, eu boto tudo junto. As roupas da natação, tem o maiô, a touca, tudo separadinho, tem a toalha pra levar pra piscina, a toalha pra ficar lá no alojamento, então é tudo arrumadinho, uma bolsa só pra sapato...

C: E ela mantém arrumado?

EW: Ela mantém arrumado. A nescèssaire da escova, da pasta, do sabonete tudo separadinho, tudo arrumadinho...[INAUDÍVEL] Nossa, senti inveja da mala da Claudia.

C: De tão organizada!

EW: Aqui no quarto dela, ela que arruma a cama dela quando ela levanta, é ela que cuida. De vez em quando eu dou uma ajeitadinha, e fico encima: Tem arrumar, tem que conservar, né? Então devagarinho ela vai aprendendo que tem que separar, tudo arrumadinho, blusinha, shortinho.

[INAUDÍVEL]

C: Tudo jogado?

EW: Antes não tinha ninguém, né?

W: Nesse aspecto, assim, principalmente, né? O homem não tem jeito pra isso. Agora no meu caso, depois que ela veio pra cá...[INAUDÍVEL]

EW:...ela ficou vaidosa, ela não se importava com ela. Ela era até relaxada com ela. Agora não, agora ela chega e já vai tomar banho. Se a gente vai sair ela já vai ver quê roupa ela vai colocar. Vai ver se isso combina com aquilo, e brinquinho, colarzinho, pulseirinha, e antes ela vivia se puxando, eu acho que ela era mais nervosa. Então ela estava sempre com a orelha inflamada, agora não, ela ficou o ano inteiro com brinquinho, direitinho [INAUDÍVEL]

C: Fica mais feminina, né?

EW: Está, sandalhinha [INAUDÍVEL] Essa aí não combina, troca bota aquela, assim. Então ela vai... Mas eu falo com ela sabe, assim, dura, eu não sou assim de ficar muito... Eu trato ela normal.

C: Hum, hum! Esperando que ela responda realmente aquilo...

EW: Eu acho que não tem que tratar ela com uma criança mesmo, ou como uma deficiente, né? [INAUDÍVEL]

C: E é errado, é bem espertinha. Só se utiliza quando quer.

FITA 5

(LADO A)

Participante 5: Heitor.

C: Camila

H: Heitor

C: Eu gostaria que você dissesse o seu nome completo e idade.

H: Meu nome é Heitor [...], tenho 22, né?

C: Não pode olhar pra mãe...

H: 22.

C: Tem que saber responder! Que atividade você exerce neste momento?

H: Atividade? Ah, fazer pão, bolo, assar bolo...

C: Você está na oficina de panificação da APAE?

H: É, na APAE. Panificação na APAE.

C: É? E tu estás em outra oficina?

H: Não!

C: Tu estás tendo também orientação para o trabalho?

H: Não!

C: Não? Você está só na panificação?

H: Só na panificação!

C: De manhã você tem aula?

H: De manhã, e à tarde.

C: Só na panificação?

H: Só!

C: Alfabetização você está fazendo?

H: Estou!

C: Lá na APAE, também?

H: Hum, hum!

C: Você gostaria de trabalhar com alguma coisa?

H: Trabalhar com alguma coisa.... äää.... Padeiro!

C: Você gostaria?

H: Queria!

C: Você gostaria, assim, numa padaria?

H: Numa padaria!

C: Ou num supermercado?

H: Num supermercado, pode ser!

C: E, por que você não estaria exercendo essa atividade no momento?

H: No momento?

C: Por exemplo, por quê que você não está trabalhando numa padaria?

H: Por causa que eu estou na padaria pra aprender um monte de coisa!

C: Você quer aprender um monte de coisas?

H: Quero!

C: Antes de ir pra padaria?

H: É!

C: E, me diz uma coisa: O que você acha que aconteceria na tua vida, se você começasse a trabalhar numa padaria?

H: Trabalhar, aí eu ia ter dinheiro e ajudar minha mãe, meu pai.

C: Ajudar a família?

H: É!

C: E o quê que você gostaria de comprar pra você?

H: Comprar?

C: Você queria alguma coisa?

H: Comprar roupa pra mim, sapato.

C: E aqui, e ajudar em quê que você gostaria de ajudar?

H: Ajudar? Limpar a casa, tirar o pó, tirar os móveis, tirar tudo.

C: E com o dinheiro que você ganharia, no que você ajudaria?

H: Ajudar?

C: É!

H: A comprar comida [INAUDÍVEL]

C: E, o que você pretende para o futuro, qual é o teu plano?

H: Futuro, meus planos? Casar, ter meu filho.

C: Ah, você não disse que o Artur era muito chorão?

H: Era muito chorão, é!

C: E você acha que seu filho vai ser menos chorão que o Artur?

H: Não!

C: Vai ser igual ao Artur?

H: Vai ser igual ao Artur!

C: Então você vai ter que ter paciência com o Artur. (Risos)

H: Vou ter paciência com ele.

C: Pra depois aprender, pra ter com teus filhos, né?

H: Pra ter com os filhos, é!

C: Hum, hum! Você gostaria de ter filhos.

H: Quero!

C: Hum, hum! Mais alguma coisa?

H: Não!

C: Não?

H: Não!

C: Certo!

Mãe participante 5: Conceição.

C: Camila

CL: Conceição

C: Seu nome completo e idade.

CO: Conceição Vieira Cardoso, tenho quarenta e dois anos.

C: Quê atividades a senhora exerce no momento?

CO: Eu sou dona de casa.

C: Mas a senhora me falou mais uma...

CO: É, eu sou dona de casa, e faço parte do grupo de mães da APAE, né? Faço trabalhos... no nosso grupo a gente faz trabalhos manuais assim como, bordados, bordar toalhas de banho pras pessoas, né? No feito por nós que também é da APAE, daí junto, o trabalho com o grupo de mães, com o trabalho que os alunos fazem na APAE, né? O pessoal da reciclagem, da marcenaria. E antes, também, com o pessoal da padaria, só que agora não dá mais porque o pessoal achou que é muita mão de obra, muito trabalho...[INAUDÍVEL]

C: E, o Heitor foi planejado?

CO: Não! Ele nasceu, eu tinha 19 anos. Eu nem era casada quando... Mas quando eu soube que estava grávida, meu Deus...

C: Não foi planejado, mas foi desejado...

CO: Foi, foi desejado! E a gestação foi tranqüila! O problema aconteceu na hora do parto.

C: Na hora do parto? E o quê que aconteceu?

CO: É que quando eu estava na ... quando eu fui pra ganhar ele, eu fiquei sozinha na sala pós parto, não na sala de parto, né? E daí elas saíram, pra tomar café, e me deixaram ali. Quando elas voltaram ele já estava com isso aqui pra fora. E quando o médico veio, e eu também acho que seja isso, é que elas me fizeram eu andar dali até a sala de parto.

C: Ah, apertou o cérebro dele?

CO: É, se sentiu sob pressão.

C: E, quando é que a senhora recebeu a notícia, daí, do que tinha acontecido?

CO: Começou assim, oh: Ele tinha 1 ano e ainda não andava, né? Aí eu levei ele num neurologista. Aí botou o Heitor assim, sentado no chão e ficou de pé e disse que não tinha problema nenhum e que as crianças geralmente até 1 ano e 4 meses andam, mas mesmo assim a gente começou a notar que ele tinha problemas de locomoção [INAUDÍVEL] E aí quando ele tinha lá uns 3 anos e pouco que a gente realmente teve [INAUDÍVEL]. O Heitor, tem testes que se fazem hoje em dia, mas do Heitor a gente nunca teve, os neurologistas dizem que é, que ele tem [INAUDÍVEL]

C: A senhora nunca fez nenhum exame neurológico no sentido de ver...

CO: Ele já fez vários, ele fez tomografia, fez ressonância, fez tudo e não indicou nada.

C: Não indicou nada. E, na verdade a senhora não recebeu a notícia de alguém, a senhora foi desconfiando que alguma coisa tava diferente

CO: Aliás, quem começou a notar foi minha sogra, ela já é falecida né, ela que começou a notar [INAUDÍVEL]

C: Daí falaram pra senhora que teria alguma coisa, o médico disse, e aí como é que foi receber essa notícia?

CO: Eu acho [INAUDÍVEL] com quem, não é mesmo, eu sou uma mãe...

FIM DA FITA

LADO B:

Continuação entrevista Conceição.

CO: Mas depois que a gente soube, né – no momento é um choque pra gente mas depois a gente... hoje em dia não tem, a gente trata ele, o tratamento dele é o mesmo tratamento do outro irmão, eu acho que a gente não deve diferenciar, né, tem que tratar igual senão...

C: Senão quê que acontece?

CO: Eu acho assim, como assim tu pega um filho e mima demais, da mimo pra um não dá mimo pro outro, já fica uma coisa meio diferente assim até no convívio, então é mesma coisa.

C: Mesma coisa... [INAUDÍVEL]

C: No início, como é que foram os primeiros cuidados, a senhora disse que lá pelos 3 anos a senhora diagnosticou...

CO: É, lá pelos 3 anos, já no momento que a gente soube ele começou a frequentar a escola especial.

C: E qual foi a primeira?

CO: Fundação.

C: A Fundação.

CO: Fundação Catarinense de Educação Especial. Fica lá em Campinas. Campinas não, Roçado.

C: E aí o desenvolvimento dele foi um pouco mais devagar, como é que...

CO: É, ele entrou ele era pequenininho ainda, né.

C: Tinha quantos anos?

CO: Ele tinha 3 anos.

C: 3 anos, daí quando foi diagnosticado mesmo.

CO: É. Ele tinha uns 3 anos e pouco quando ele entrou lá na Fundação. Aí ele foi passando por várias salas, várias etapas, né. [INAUDÍVEL] Ele frequentou a Fundação até o início de 94. [INAUDÍVEL] [INAUDÍVEL]

C: A senhora gostou do...

CO: Assim, no início eu achei que tava bom pra ele, mas já no final assim até ele mesmo já tava achando maçante, sempre a mesma coisa, sabe assim, quando mudava assim uma..., ele tinha trabalhos manuais que ele começou a fazer a bordar tapetes, ele começou a gostar. Mas quando começou a voltar pra aquele negócio de lixar, enrolar, essas coisas, se torna maçante, até pra ti, acho que quando a gente faz sempre aquela mesma coisa...

C: Repetitiva.

CO: ... É, a gente cansa, assim era ele, tava chegando até numa fase que ele não queria ir mais pra lá. Aí em 94 ele foi pra marcenaria na Fundação, pra ele já era uma coisa diferente né.

C: Na Fundação.

CO: Na Fundação. Daí ele ia participar, ia ficar o dia inteiro na Fundação, mas aí eu me mudei pra cá...

C: Ah, a senhora ante morava em outro local que era mais perto da Fundação?

CO: Eu morava lá no Kobrasol.

C: Ah, era mais perto.

CO: [INAUDÍVEL] ... não tem dado mais, lá em São José. Como eu vim pra cá, aí eu coloquei ele na APAE [INAUDÍVEL] Na Fundação tem um ônibus que passa por perto, mas eu achei que seria melhor mudar pra ver, eu ouvi falar que era muito boa e realmente foi...

C: Bem melhor. E com relação à... a senhora falou Catarinense?

CO: Fundação Catarinense de Educação Especial.

C: Ah tá, Fundação, entendi Colégio Catarinense. E então, no desenvolvimento dele a senhora percebeu que tinha algumas dificuldades, mas, como a senhora considera

CO: Como assim?

C: Nos primeiros cuidados, assim quando ele era pequeno, a senhora percebeu a questão do caminhar foi a primeira...

CO: Quem notou foi a minha sogra, né. Quando ele começou a pegar. A gente notava que ao pegar o brinquedo, alguma coisa assim... Então [INAUDÍVEL]

C: O que a senhora percebeu de dificuldades pela questão escolar dele?

CO: A dificuldade dele é aprendizagem. Ler, escrever...

C: Ele é alfabetizado?

CO: Ele sabe escrever o nome dele. E ele tá aprendendo agora lá na APAE, tá aprendendo. Ele teve muito tempo na Fundação e na Fundação também eles tinham, eles ensinavam, só que eu... uma é que tem escolas que não pegam nos alunos que acham que não tem condições de aprender, diz que lá na Fundação eles são meio, diziam que eles não tinham possibilidade. E ele veio ali pra APAE e ali na APAE eles começaram a ter a parte acadêmica, né, e ele aprendeu a escrever o nome dele...

C: Tá sendo alfabetizado.

CO: Ele escreve o nome dele [INAUDÍVEL], eles contam histórias, história do Brasil, tudo isso ele vê. Ele chega em casa, ele comenta. Apesar deles não saber escrever, eles memorizam.

C: A senhora tem gostado bastante do...

CO: Nossa, ali na APAE mesmo ele deu um salto assim...

C: Ele tá na APAE desde 94?

CO: Ele entrou na APAE em 95.

C: Em 95. E a senhora considera que ele teve um salto qualitativo....

CO: Nossa, meu Deus, não tenho dúvida. Ele melhorou no falar com as pessoas, em aprender, em conversar, sabe, tudo ele...

[INAUDÍVEL]

C: E a ajuda que a senhora procurou de especialistas foi satisfatória?

CO: Olha, do Heitor, do que a gente teve assim mais [INAUDÍVEL] depois ele teve um outro neurologista, que eu não gostei muito dele. Depois ele foi com o doutor Álvaro. [INAUDÍVEL] ... uma pessoa assim que tem uns problemas, excepcional. Como ele diz mesmo, a gente tem um filho, o filho da gente, a gente quer que ele vá para a faculdade, ele vai ser mecânico, vai ser padeiro, vai ser marceneiro. Então, ele falou também em relação ao Heitor, ele poderia ser mecânico, carpinteiro, marceneiro, daí nós estamos vendo a vida com mais... mais tranqüila.

C: Mais tranqüila.

CO: ... em relação ao que o outro tinha me dito.

C: Ah, o outro não tinha dado essa perspectiva.

CO: Não, o outro, em vez de ajudar a gente, botava a gente mais pra baixo ainda. Então...

C: Nisso a senhora gostou desse neurologista. E quando ele era pequeno, o que a senhora acreditava que ia acontecer quando ele se tornasse adulto?

CO: Olha, assim, como vou te dizer.. [INAUDÍVEL] ... encontro as mães dentro da Fundação, então eu já sabia, a gente já sabe que é pro resto da vida que a gente vai cuidar, e ele sabe que ele pode ter uma profissão, né. Só que tem outras coisas no negócio dele trabalhar, que barram, mas é por parte dele. É por parte de casa. [INAUDÍVEL] ...questão do pai dele, né,

C: Ah, ele perderia o direito.

CO: Perderia o direito, então.

C: Então você recebe uma pensão?

CO: Não, ele pode, o pai dele que é (?) funcionário federal

C: Ah, mas o pai dele é vivo?

CO: É claro.

C: Ah, não faleceu ainda.

CO: Mas mesmo assim se ele for trabalhar com carteira assinada ele perde esse direito.

[INAUDÍVEL]

C: Como a senhora disse assim "é o mesmo pai". É tudo o mesmo pai.

CO: É tudo o mesmo pai.

C: Então assim, quer dizer perspectiva que ele vá receber, a senhora tem medo com relação ao futuro dele quando a senhora não estiver mais aqui, quando seu esposo não estiver mais aqui, que ele vai poder estar recebendo.

CO: Ele vai poder receber. Nem só por que meu marido ser funcionário público federal, mas todo... pais que tem filhos com deficiência eles têm direito a pensão dos pais. E se vai trabalhar com carteira assinada perde o direito, porque assim, eu sei que o Heitor poderia trabalhar numa padaria, fazer pão, ser ajudante, mas ele vai receber um salário, e a gente sabe que o salário é baixo. E ele tendo carteira ele pode se [INAUDÍVEL]

C: Isso quer dizer que, pretende dizer que ele possa se sustentar, não que isso realmente vá acontecer.

CO: Pelo governo, se a pessoa vai trabalhar fora, ele tem condições de se sustentar, então ele perderia a função

[CHEGA LUÍS HEITOR]

C: Você acompanha isso aí Luís Heitor, sabe o que sua mãe tá me contando?

CO: Não, ele sabe, ele sabe, por isso que ele não...

C: E você concorda também.

H: Concordo, concordo.

CO: É que lá na APAE já nos chamaram várias vezes, não só eu, tem vários pais, tem vários alunos que já recebem pensão dos pais que já faleceram e que as irmãs... eles perderiam. E assim, eu sei que a pensão do pai dele ele vai receber, é certa. Mas o emprego? Eu sei que hoje uma padaria, um Angeloni, um outro supermercado pode vir a contratar ele, mas até quando ele vai ficar lá, e se depois ele não arruma mais emprego? Como é que fica.

C: Não, é bem aquela coisa assim, hoje em dia pra qualquer um tá difícil conseguir emprego.

CO: Pra qualquer um tá difícil. Então quê que adianta eu dizer assim "o Heitor pode trabalhar, não tem..." e amanhã ou depois, se acontece alguma coisa como é que vai ficar ele? Eu penso assim: "Como é que meu filho vai ficar?" Então assim eu fico mais tranqüila, sabendo que se acontecer alguma coisa comigo ou com meu marido eu sei que ele tem...

C: Val 'tar com suporte. E me diz uma coisa, a senhora disse assim, que quando ele entrou na Fundação que a senhora já sabia o futuro e coisa e tal, mas essa questão da pensão sempre existiu, a senhora sempre soube dessa questão da pensão ou a senhora foi descobrir que ele poderia receber?

CO: [INAUDÍVEL]

C: Sempre soube. Mas a senhora acredita que o único impedimento seria a questão da pensão.

CO: É, até porque assim, quando me chamaram que eles tavam fazendo [INAUDÍVEL] encaminhando os alunos, fazendo curso, fazendo, como ele já fez curso de jardinagem, agora está fazendo curso pra padaria, e que era já pra encaminhar depois pra trabalho. Certo vou dizer assim "O Heitor vai fazer o curso e amanhã depois ele vai trabalhar". Não é assim, tá entendendo? Mas que elas vieram perguntar pra mim o que eu achava disso. Aí uma amiga minha, também do nosso grupo, ela tem uma irmã lá na APAE, ela leu e me contou sobre isso aí. Eu peguei e falei com a Jacqueline e a Jacqueline ligou pro INSS pra se informar.

C: E realmente era isso. Corria o risco de perder a pensão. E se não fosse isso, a senhora acredita que ele teria condições.

CO: Eu até falei pra Jacqueline, se fosse contratar sem carteira assinada, não tem problema.

C: Não tem problema. A questão é a carteira assinada que faz com que ele perderia a pensão. E o quê que a senhora acha que pode acontecer com o futuro dele?

CO: [INAUDÍVEL] ...fique com a gente, né Heitor.

C: Ajudar a criar o Artur.

CO: Ele é tudo, ajuda aqui em casa. Ele ajuda a cuidar do irmão, me ajuda com a casa. Ele passa a maior parte do tempo na APAE, ele fica em casa no final de semana, de manhã ele tem a parte acadêmica e a tarde ele tem o curso na padaria, né. Ele já fez papel reciclado, já fez marcenaria,

C: Qual que você mais gostou, Luís Heitor?

H: Marcenaria e reciclagem de papel.

C: [INAUDÍVEL] Então o futuro dele seria junto da senhora e o que for acontecer vai acontecer tudo junto. E com relação a essa questão dele estar recebendo a pensão, é uma coisa que só acontece com certeza após o falecimento dos pais. Então nesse período, se aparecer a possibilidade de ele ter um emprego sem carteira assinada...

CO: Até já falei com a Jacqueline, se tiver não tem problema, até acho muito bom. Até bom pra ele assim trabalhar e fazer alguma coisa fora da escola e de casa. É meio difícil eles contratarem assim, né.

C: Até porque depois tem as questões empregatícias...

CO: E não é isso também, depois tem a parte do imposto também. Que eles tem [INAUDÍVEL]

C: Claro. Me diz uma coisa Luís Heitor, você vai sozinho pra APAE?

H: Eu vim da APAE sozinho.

C: Sozinho, de ônibus? Você anda pra cima e pra baixo?

CO: Não, ele vai com o ônibus da APAE.

C: Ah, com o ônibus da APAE. Você pega ônibus de linha?

H: Não, só da APAE.

C: Você gostaria de aprender a andar, pela cidade sozinho?

H: Sozinho.

C: Gostaria?

H: Gostaria.

C: E hoje em dia, que você acha que poderia fazer pra poder andar sozinho.

H: Ver os números das placas deles, os nomes...

C: E você tá aprendendo a ler?

H: Tô aprendendo a ler!

C: Tua mãe disse que você já sabe fazer seu nome.

H: Sei.

[INAUDÍVEL]

C: Você queria dizer mais alguma coisa?

CO: Não, não, não, eu 'cabei aqui minha parte

C: Ele almoça lá?

CO: Almoça lá, ele sai de casa ali pelas 7:00, 7:05 tá passando o ônibus. E volta às 6:00. Então todo esse tempo ele passa na APAE.

C: Todo esse tempo ele passa na APAE. Bastante coisa, né?

H: Bastante coisa.

C: Só final de semana que ele fica em casa.

CO: Só final de semana e quando ele não tem. Hoje ele teria aula a tarde, mas como tava chovendo muito, eu pensei que ia continuar chovendo.

C: É, do jeito que tava também pensei que ia ter que voltar de barco. Amanhã já vai normalmente.

CO: Amanhã já vai.

C: Na verdade é bom ficar um pouco em casa, relax.

H: Ficar em casa é bom, é.

C: Qual?

CO: Torelli [Tourette?]

C: É mais ou menos isso. Síndrome de Torelli. Ele tem?

CO: Ele tem.

C: Foi diagnosticado pelo neurologista.

CO: Depois que ele foi pra APAE.

C: Ah, quando ele foi pra APAE, em 95.

CO: Em 95. Ele começou a fazer a triagem ali na APAE, eles pediram um monte de exames, daí veio.

C: Como é o nome da neuro?

CO: Dra. Gládis

C: Gládis

CO: Mas quem descobriu foi a Dra. Aldinéia.

C: Aldinéia. Ah, foi uma que descobriu e hoje ele é tratado por outra.

CO: Hoje ele é porque a Aldinéia agora tá lá no Hospital de Caridade. Mas ele ficou muito tempo com ela. E aí depois... [INAUDÍVEL]

C: Só foi porque a APAE pediu a triagem.

CO: ... porque a APAE pediu a triagem. Lá na Fundação não.

C: Lá na Fundação não era pedido essa triagem, não era feita?

CO: Não, não

C: Porque a senhora foi procurar um neurologista, que a senhora me disse, que teve um (?) muito bom, que sentou e conversou.

CO: Mas ele não pediu esses exames, né. Porque ele era da Fundação também, eles teriam que pedir esses exames, tomografia, nada disso foi pedido [INAUDÍVEL]

C: Daí que diagnosticaram.

CO: Foi feita uma [INAUDÍVEL] e daí foi... [INAUDÍVEL]

C: Foi diagnosticada mais alguma coisa?

CO: Não.

C: Só isso. E eles deram algum prognóstico, assim alguma coisa que poderia acontecer devido a essa síndrome? Tem alguma fraqueza de organismo?

CO: Não, ela é mais é como uns tiques né.

C: Uns tiques. É isso que caracteriza mais essa síndrome.

CO: E movimentos involuntários também.

C: Teria mais alguma coisa?

FITA 6 (CLAUDIA / RENATA + D. LÚCIA)

(LADO A)

Participante 4: Cláudia.

C: Camila

CL: Cláudia

C: Quero que você me diga nome completo e idade.

CL: Cláudia, tenho 9 anos

C: Quanto?

CL: Nove anos.

C: Nove anos!

CL: Nove anos. Eu vi hoje. Eu fiz com a minha turma na padaria.

C: Você fez nove anos?

CL: Nove anos. Tô ficando velha. Olha os cabelos brancos! Ah meu Jesus

C: E que atividades você exerce no momento.

CL: Natação, handebol....

C: Que mais?

CL: E... natação. Tô fazendo natação com o pessoal lá.

C: E aqui na APAE o que você faz?

CL: Eu faço educação física com o professor Irajar (?), com Cassol.

C: E a padaria.

- CL: E a padaria.
- C: Qual é outra oficina que você faz?
- CL: Só padaria, de manhã eu fico e eu estudo de manhã, [NÃO ENTENDI] segunda de manhã, escrevo para aprender a ler e escrever.
- C: Você já sabe ler e escrever?
- CL: Já, contar os número também.
- C: Contar os números também. E você gostaria de fazer algum trabalho, trabalhar em alguma coisa?
- CL: Eu quero, eu queria trabalhar, queria arranjar emprego, queria trabalhar com as moças.
- C: Com as moças aonde?
- CL: Na padaria.
- C: Mas você já não trabalha?
- CL: Trabalho, agora vou trabalhar no outro...coisa que disseram.
- C: Ah, tá! Mas você gostaria de trabalhar fora daqui da APAE?
- CL: Eu queria, minha irmã não deixa!
- C: Quem?
- CL: Minha irmã não deixa!
- C: Sua irmã não deixa?
- CL: Quando eu entrar de férias, não tem? Eu vou pra São Paulo com a minha irmã!
- C: Ah, tá! E o quê que você gostaria de fazer? De trabalhar fora, em quê. Você disse que gostaria, em quê?
- CL: Na padaria!
- C: Na padaria, também? Mas numa padaria, assim, no supermercado...
- CL: no supermercado...
- C: ...ou numa padaria de... perto da tua casa, coisa assim?
- CL: Perto da minha casa!
- C: Certo! E por quê que você não está trabalhando? Você diz que sua irmã não deixa?
- CL: Minha irmã não deixa!
- C: Por que?
- CL: Porque, não tem? Eu vou entrar de férias, não tem? Ai eu vou pra São Paulo, aí eu tenho o meu sobrinho [ININTELIGÍVEL] Ai eles vêm pra cá. Aí quando eles vêm pra cá, eu vou pra lá.
- C: Então, na verdade é porque a tua irmã não deixa, porque depois você vai pra São Paulo?
- CL: É, senão eu não vou mais, daí. Se eu trabalhar eu não vou mais, daí!
- C: Aí tu não vai poder ver o sobrinho?
- CL: É!
- C: Ah, entendi, agora!
- C: E o que você acha que aconteceria, se tu começasse a trabalhar numa padaria, como você gostaria de trabalhar? O quê você acha que poderia acontecer?
- CL: Ah, ganhar dinheiro!
- C: Ah, ganhar dinheiro? E o quê você iria fazer com o dinheiro?
- CL: Ah, eu iria comprar roupas pra mim, comprar sapato, comprar tênis, comprar outro maiô!
- C: Outro maiô pra nadar? E agora, você não ganha nada?
- CL: Aqui, não!
- C: Aqui não?
- CL: Agora eu tô fazendo estágio!
- C: Ah, não está fazendo mais estágio? Ah tá fazendo mas não ganha.
- CL: Não ganho.
- C: O que você pretende pro futuro, Claudía. Continuar nadando?
- CL: Continuar nadando. Com o pé no asfalto. Eu fui viajar agora e ganhei mais duas medalhas.
- C: Duas medalhas! Ah, eu vi que você tem bastante medalhas, né.
- CL: Viu o troféu aqui na APAE? Fui eu que ganhei. Fui lá, fui lá, batalhei e ganhei.
- C: Nossa, meus parabéns, isso é bom, não?
- CL: Aí nesse ano nos jogos [ININTELIGÍVEL] vou viajar.
- C: Pra onde?
- CL: Não sei.
- C: Não sabe ainda?
- CL: Não sei.
- C: Mas você gosta de viajar pra treinar assim, pra competir?
- CL: Eu gosto. Mas teve um que [ININTELIGÍVEL] eu queria ir com as meninas e não queria ir com os homens.
- C: [Riu] Teu pai me contou que você ganhou até dos meninos. E me diz uma coisa, o que mais além disso, o que mais você gostaria de fazer?
- CL: Eu gostaria de ficar com meus amigos.
- C: Teus amigos?
- CL: Todos. Meus amigos todinhos aqui da APAE. Tem a Bel, a... todinhos. Tem a Bel, tem a Cátia. Tem a Bel. Tem meus amigos todinhos.
- C: E tu queria fazer mais alguma outra atividade no futuro? O quê você pretende? O quê você acha que vai acontecer?
- CL: Ai vamo ver, né?
- C: [Risos] Não sabe ainda?
- CL: Ai não sei nada. Tem que esperar.
- C: Não sabe nada. Tem que esperar.
- CL: Tô morrendo/correndo, pra mim não dá né?
- C: Tá certo, tá certo, e me diz uma coisa, você gostaria de só nadar?
- CL: Só nadar, só.
- C: Você gostaria?
- CL: Eu gosto de nadar, eu adoro.
- C: Adora nadar? Mas você gostaria de ficar só nadando e não fazer mais nada ou você gostaria de fazer como você está fazendo hoje? Nadar e trabalhar na padaria?
- CL: Trabalhar na padaria.
- C: Como é que é?
- CL: Nadar e trabalhar na padaria.
- C: É isso que você gosta?
- CL: Com meus amigos.
- C: Com teus amigos.
- CL: Aí eu tenho uma amizade tão grande assim tanto, daí a minha professora [ININTELIGÍVEL] ...só em abril.
- C: Só em abril?
- CL: Aí então vai entrar outra professora que tá grávida, a Solange, também a Solange também é legal. A outra também tinha uma, mas

ela foi embora porque ela tava com a marcenaria (?). Agora vamos ver, agora nós estamos esperando a outra professora [ININTELIGÍVEL]. Uma de manhã, uma a tarde aqui pra padaria.

C: O que você acha de mais legal em tudo isso?

CL: Tudo isso. É legal pra aprender.

C: Pra aprender?

CL: Pra aprender.

C: Você gosta de aprender?

CL: Eu gosto de aprender.

C: O que mais você gosta de fazer?

CL: Eu gosto de conversar com meus amigos e aí a gente fala, não tem, e aí a gente almoça comida, aí [ININTELIGÍVEL] e aí aqui tem comida boa, comida boa e as cozinheiras da APAE, Nossa Senhora!

C: Bom é? Dá até vontade de almoçar aqui também, da propaganda que você tá fazendo! Você gostaria de me contar mais alguma coisa?

CL: Quando eu vou pra natação com meu professor, aí eu espero e eu nado bastante.

C: Nada bastante. E você estava nadando era na Universidade?

CL: Na Universidade, com o professor. Você conhece o professor?

C: Não, não conheço o professor lá.

CL: O pequenininho é o Cid e o outro grandão é o Márcio.

C: E quando é que você volta?

CL: Eu não sei, a piscina tá quebrada. Aí tem que esperar.

C: Tem que esperar? Agora você entra em férias também.

CL: Aí eu tô de férias, falta pouco pra eu 'tar de férias.

C: Aí tu fica em casa?

CL: Aí eu fico em casa esperando minha irmã.

C: Esperando tua irmã?

CL: Minha irmã vem passar o Natal comigo.

C: Ah, vai trazer o sobrinho?

CL: Meu sobrinho tá ali no cantinho, ó, oia!

C: E me diz uma coisa, depois, em janeiro, o que você vai fazer?

CL: Aí eu vou pra São Paulo.

C: Ah, tu vai pra lá com ela?

CL: Aí eles vêm pra cá, aí eu vou pra lá com eles.

C: E fica um tempão lá?

CL: Porque minha irmã trabalha e meu cunhado também trabalha.

C: Aí você fica cuidando do seu sobrinho.

CL: Aí eu fico cuidando do meu sobrinho.

C: Ah, legal, legal. Eu acho que era isso, Claudia. Você quer contar mais alguma coisa, não?

CL: Aí você manda um beijo pra todo mundo lá da Universidade.

C: Da Universidade? Pode deixar, pode deixar que eu mando.

Participante 6: Renata.

C: Camila

R: Renata

C: Queria que você dissesse o nome completo e idade.

R: Renata [...]. Idade 33

C: Que atividade você exerce no momento, o que você tá fazendo?

R: Nada.

C: Nada? Nem o tapete que a mãe ensina?

R: Não.

C: Você gostaria de fazer alguma atividade?

R: Gostaria.

C: Tem alguma em específico?

R: [INAUDÍVEL]

C: Mas se for alguma coisa pra fazer em casa você gostaria?

R: Ganhando dinheiro...

C: Ah, ganhando dinheiro, senão daí você até faz, mas de preferência se for na rua é melhor.

R: Melhor.

C: Certo. E por que você não estaria exercendo no momento? Quais seriam os porquês? [INAUDÍVEL] O porquê que ela não estaria.

R: Porque ela não dá, né?

C: Mas assim, quais são as dificuldades que você encontra para poder começar a trabalhar? Eles dizem "Ah, não dá", por causa disso, por causa daquilo, por que seria?

R: Ah, porque eu ando ruim das pernas.

C: Porque você anda de muletas? Mas tem tanta gente que anda de muleta e que trabalha!

R: Ah, é.

C: Teria mais alguma coisa? Você acha que teria mais alguma coisa?

R: Teria.

C: Mais o quê?

R: Ficar mais um pouco independente, essas coisas assim.

C: Ah, entendi.

R: Prá poder fazer as coisas.

C: Prá poder fazer as coisas, huhum. E o quê que você acha que aconteceria na tua vida se você começasse a trabalhar?

R: Ah, eu podia trabalhar com, ganhasse dinheiro, essas coisas assim. Aí era um pouco diferente, aí eu tinha as minhas coisas, não dependia tudo dela, só de mim, não tem? Comprava minhas coisas, comprava as coisas que eu quero, essas coisas assim.

C: Aí ia poder sair gastando um dinheirinho? Hoje em dia você precisa pedir pra sua mãe? E me diz uma coisa, o que você pretende fazer no futuro? Tem planos?

R: Sim, quero trabalhar, ter minha independência, ter minha casa, essas coisas assim.

C: Do lado da casa da mãe?

R: Não sei né, trabalhar bastante pra que eu possa comprar um terreno, essas coisas assim, né.

C: Você gostaria muito de trabalhar?

R: Gostaria.

C: E de aprender a ler e a escrever?

R: Também.

C: Você acha que um dia você vai conseguir?

R: Um dia sim.

C: Me conta mais alguma coisa assim que você gostaria de estar fazendo além disso, além do trabalho.

R: [ININTELIGÍVEL]

- C:** Você passeia muito?
R: Não.
C: Mas a sua mãe falou que você vai pra rua, pega ônibus...
R: Não, isso aí é muito difícil.
C: É muito difícil?
R: Aham.
C: Por que você não sai muito?
R: Porque não tem colega, não tenho vontade, essas coisas assim.
C: Ai você fica aí sozinha?
R: Ai eu fico sozinha no meu alinho, né, bem sozinha.
C: É, ficar sozinho realmente não é das melhores coisas. Você queria me contar alguma coisa com relação a essa história? O que você faz?
R: [INAUDÍVEL] um monte de coisa assim, boa.
C: O que você acha que falta no mercado assim pra eles, no mercado é o que eu digo assim, nas empresas, você acha que falta alguma coisa pra que você possa ser recebida? Você acha que eles precisam fazer alguma coisa pra que você possa entrar?
R: Dar mais vagas pros deficientes físicos.
C: Dar mais valor?
R: É, valor e mais vaga.
C: Você acha que eles precisam estar ampliando isso, que é muito pouco?
R: Aham.
C: É, isso é uma realidade
- Mãe participante 6: Lúcia.
- C:** Camila
L: Lúcia
- C:** Nome completo e idade.
L: Lúcia [...], 53 anos.
C: Que atividade a senhora exerce no momento?
L: Como assim?
C: Alguma atividade, alguma coisa, a senhora faz alguma coisa hoje em dia?
L: Eu sou aposentada e faço tapetes.
C: A senhora vende esses tapetes?
L: Às vezes eu vendo, às vezes não.
C: Mas o quê que depende, a senhora expõe pra vender ou se alguém sabe...
L: Não, eu passo pra vender.
C: Ah, se alguém encomenda.
L: Às vezes encomenda, às vezes não. Ai eu saio pra vender.
C: A senhora sai pra vender aonde?
L: Ah, eu vendo no Rio Vermelho, onde der pra vender eu vendo.
C: E me diz uma coisa, como foi, a Renata é... a senhora me disse que tem 6-7 filhos? Seis filhos?
L: Tenho 6 filhos. Cinco casados e ela solteira.
C: E a Renata foi qual nessa seqüência, que número?
L: Ela foi depois da mais velha. Ela tem 36 anos.
- C:** Então ela é a segunda?
L: A segunda!
C: E ela foi planejada?
L: Como, assim?
C: A senhora planejou essa gravidez?
L: Não! Fiquei assim, depois de 5 anos.
C: Depois de 5 anos? E como é que foi a gravidez da Renata?
L: Muito agitada!
C: Muito agitada?
L: Muito agitada, o marido batia, muita, muita briga. Ai ela nasceu e depois deu um problema de paralisia infantil por causa do embigo dela que levou 15 dias.
C: Devido à quê?
L: 15 dias, deu uma febre, porque não tinha caído o embigo ainda, e deu paralisia infantil, devido à febre!
C: Ah!
L: Daí, apanhou as pernas, né?
C: E, como é que a senhora recebeu essa notícia, assim, como é que foi isso?
L: Olha, deu em casa. Daí, depois levaram pro hospital e daí falaram isso. Ai, depois ela esteve internada um mês e pouco, depois veio pra casa.
C: E, logo de início foi diagnosticada a paralisia infantil, ou não, demorou?
L: Paralisia Infantil.
C: Mas foi logo em seguida, ou demoraram.
L: Logo em seguida, com 13 dias.
C: Com 13 dias? Devido à essa febre?
L: Devido à essa febre.
C: A febre foi porque fazia quantos dias que o umbigo...
L: 13 dias!
C: E como é que foi pra senhora receber essa notícia?
L: Ah, porque a gente quase não notava, eu pensei que ela ia andar, com um aninho. Depois foi passando o tempo, ela nunca andou.
C: Mas quando a senhora soube da notícia ela tinha 13 dias...
L: Ela tinha 13 dias...
C: E aí como é que foi naquele dia, assim?
L: Ah, foi triste, né? A gente queria que fosse tudo bem, né?
C: Mas a senhora ainda acreditava que ela pudesse caminhar?
L: Hum,hum! Eu acreditava!
C: Porque ela tinha só 13 dias..
L: Tinha 13 dias. Ai fez 1 ano, fez 2 anos, quando foi o quê, uns 7 anos, mais ou menos, por ali, ela não se sentava. Ai ela fez quatro operações na perna. Ai ela passou pra sentar. Ai depois ela foi com uns 15 ou 14 anos na Reabilitação, ai ela melhorou um pouco. ai ela começou a andar de muleta.
C: E, no início, como é que foram...esses cuidados que a senhora me falou, que ela chegou a fazer cirurgias, foi cirurgia mandada por médico? Como é que foi esse processo?
L: Foi mandado pelo médico.
C: Ele indicou essas cirurgias? Porque ela não sentava?
L: Foi, ela não sentava.

- C: E a reabilitação, daí foi feita.
- L: Ah, foi 14 anos pra lá.
- C: E a senhora... foi satisfatório pra senhora todos esses especialistas que a senhora procurou: Médico, cirurgião?
- L: Ah, adiantou bastante, né?
- C: A senhora ficou satisfeita com o trabalho deles?
- L: Hum, hum! Imagine, antes só sentava, agora ela anda de muleta, está melhor do que estava, né?
- C: Teria a possibilidade d'ela andar sem muletas?
- L: Não! Às vezes, no caminho reto, ela arreja a muleta e anda. Mas ela não tem equilíbrio no corpo.
- C: E como é que foi, assim, logo em seguida ela foi pra APAE, ou ela foi pra alguma outra Instituição?
- L: Ela esteve na Fundação.
- C: Desde quando?
- L: Ah, ela tinha uns 3 ou 4 anos.
- C: 3 ou 4 anos? E antes ela ficava aonde, em casa?
- L: Ficava em casa. Aí, depois então mandaram botar na APAE e eu botei na APAE.
- C: E, antes não disseram pra senhora fazer isso?
- L: Não disseram nada.
- C: E, ela ficava em casa?
- L: Ficava.
- C: Deitada? Porque ela não sentava.
- L: É, deitada, sentava.
- C: A senhora costumava brincar bastante com ela?
- L: Hum, hum! Calçava com o travesseiro, arrumava pra ela ficar mais sentadinha, né? Pra ver se conseguia. Ela não engatinhou, nem nada.
- C: E na época a senhora colocou ela na APAE, como é que foi, na Fundação e aí ela começou a ter iniciação escolar, é isso?
- L: É, ela fazia uns desenhos, umas coisas na Fundação, né?
- C: Mas, iniciação escolar, mesmo, de alfabetização ela chegou a ter?
- L: Não, só depois da APAE.
- C: Só da APAE?
- L: Só da APAE, que eles mandaram pra lá. A APAE mandou, aí levaram, arrumaram.
- C: Pra lá, aonde, pra Fundação, daí?
- L: Não, pra escola!
- C: Qual é a escola? Ah, lá no SESC. Mas isso foi quando, daí foi. Quantos anos ela tinha?
- L: Ah, nem me lembro
- [INAUDÍVEL]
- C: Aí foi em 93 que você saiu ou que você entrou?
- R: Entrei!
- C: Aí passou dois anos, até 95, aí você saiu?
- L: É, depois ela esteve em escola particular, a gente botou, mas não adiantou.
- C: Qual é a escola?
- L: Ah, a professora particular.
- C: E daí não adiantou? E o quê que a senhora acha da dificuldade dela na escola, o quê que seria.. A senhora até estava me contando artes?
- L: Eu acho porque assim ó, ela vai pra escola, o que ela faz agora, depois ela esquece. Não se lembra mais do que fez, entendeu? Não tem como ela lembrar, ela diz assim não, não, não me lembro mais, ela diz.
- C: E a senhora diz que não teria jeito, que ela não conseguiria aprender?
- L: Eu acho que não tem jeito!
- C: A senhora acha que não tem jeito? Não teria possibilidade d'ela aprender?
- L: Eu acho que no máximo um servicinho assim sentada, ou como na padaria, às vezes, não tem? Uma pessoa sentada lá dobrando papelzinho e tal...
- C: ...comprar o pão, não dá?
- L: Dá. Pra ela ficar sentadinha ali pra ganhar um dinheirinho pra ela, porque, ao menos um salário mínimo, porque ao menos ela saia um pouco, se distraía. Ela fica muito dentro de casa. E ela sabe, é só pegar o ônibus, ela sabe saltar. Ela ia lá pra Makenji, ela saía, ela ia direto pra loja, tudo direitinho. Depois começou essas coisas de computação, essas coisas, aí acaba tudo, né?
- C: É, daí complica um pouco mais, né? E quando ela era pequena o quê que a senhora achava que fosse acontecer com ela. Quando ela era pequena, o quê que a senhora imaginava que fosse acontecer quando ela crescesse?
- L: Ah, eu acharia que ela crescesse igual as irmãs, e ficasse assim, né, boa, né? Eu queria que acontecesse isso.
- C: Hum, hum! A senhora tinha essa esperança?
- L: Hum, hum!
- C: E, a senhora acha que ela poderia estar trabalhando?
- L: Poderia, eu acho que poderia. Pior do que ela trabalha!
- C: Desculpa?
- L: Gente pior do que ela trabalha! Entendeu? Ela trabalhou de auxiliar de dentista na APAE. Eu acho que ali na APAE elas deviam arrumar algum serviço pra ela. Porque 15 anos, não são 15 dias, né? E como é que se for pra trabalhar ali dentro ela vai?
- C: O quê que a senhora acha... por quê que a APAE não consegue?
- L: Não sei. Eles dizem que é porque ela não anda, porque não sei o quê. Então como é que ela não andava, e ela fazia as coisas lá, pra dentista, lá? Aquelas massinhas, aquelas coisas, sabe, né? Ela fazia!
- C: Mas a senhora acha que é má vontade, que é descaso, que é o quê?
- L: Olha, nem sei te explicar. Eu não sei. Eu já estive lá, eu já falei com a diretora, já falei com a assistente social, e elas disseram que não dá! Não dá pra botar a Renata a trabalhar porque não tem condições, não tem, não tem vaga, não tem vaga em lugar nenhum, não tem vaga! Não posso fazer mais nada. Ela já foi falar com a dona Alice.
- C: Dona Alice? Ah, a mãe do Guga!
- L: Falou com ela, e ela disse que não tinha vaga, não tem, porque a Telesc já está botando um monte de gente pra rua. Quando que ia arrumar um serviço pra ela? Aí tinha, mas era uma fábrica de fazer fralda, essas coisas. Mas ela queria que ela fosse fazer fralda de graça. De graça ela não vai, então ela fica dentro de casa!
- C: Ah, ela queria isso?
- L: É. Pegava um monte de gente e foi, né? Porque depois, como a fábrica foi se adiante, talvez ela arrumasse um vaga e ela ficasse lá. Mas se não desse, mas ela ia fazer mas ela não ia ganhar nada. Ela falou pra mim, não mandou dizer, estávamos eu e ela. Porque ela comprava fralda lá deles. Ela comprava, mas se os outros não comprassem? Como é que isso ia pra frente?

Aí, sair de casa, gastar sapato. Tênis, que ela gasta tênis pra caramba, e depender de quatro ônibus pra trabalhar, pra não ganhar nada?

C: É que daí vira exploração, né?

L: Claro, aí não dá, né?

R: É, e falaram pra mim, também que pode até fazer, né, aprender, e aí, mais tarde arrumar um emprego, no hospital. Ganha até dinheiro, noutra lugar, não tem?

C: E isso te deu um pouco de esperança?

R: É, deu. Até aprender a fazer fralda, um mês, assim, e ver e arrumar num outro lugar. É só ganhar a experiência, não tem? Eu tenho a experiência sobre aquilo.

C: Mas o quê que você acha dessa história de você não estar recebendo?

R: Um pouco fica ruim pra mim também, né? Um pouco pra mim aprender, também, pra poder, mais tarde, arrumar outra coisinha. Primeiro pegar experiência, depois (Não entendi) eu poderia até arrumar outro emprego noutra lugar.

C: Entendi. É, mas daí, fica uma coisa assim, meio sem saber. Porque se por um lado tu vais aprendendo, por outro, tu também não vai ganhar.

L: É, eu falei pra ela. A mesma coisa que tu táis falando, eu falei. Os irmãos também disseram a mesma coisa. Agora tua vai sair daqui, pegar o ônibus, depender de quatro ônibus, ela vai depender. Ela sai daqui ela vai ali no Banco Redondo, salta ali, pra depois ela pega um ônibus, vai pra baixo, pra depois pegar o Itacorubi, pra depois...

C: Ir pra baixo?

L: É, porque ela não vai atravessar ali, ela tem que pegar um outro ônibus pra saltar no Terminal. Ela sempre faz assim. Agora dizem que tem um ônibus que vai vim, né? Pra deficiente físico, né? Eu já fiz o cadastramento.

C: Ela entra no Itacorubi aqui...

L: Salta lá pra ir trabalhar (não entendi) Ai depois ela, porque é aqui encima, no banco redondo, aí ela vai, salta ali e vai pro emprego. Depois ela vem, porque ela não vai atravessar pra pegar o Itacorubi, aí ela pega o ônibus lá pra baixo pro centro, pra depois pegar o Itacorubi.

C: Ah, entendi, porque ela não atravessa a rua.

L: A gente faz isso tudo, assim, quando ela vai no Shopping, que ela salta ali no Shopping, não é? Ela não vai atravessar. Então quando ela vai pra pegar o ônibus do Itacorubi, então ela pega qualquer um ônibus ali na frente do Shopping, e vai pro terminal pegar o Itacorubi.

C: Hum, hum! E esse esquema vocês organizaram, por que, assim... É muito difícil pra você atravessar, Renata?

L: Ah, é difícil!

R: (Não Entendi)

C: Mais ou menos?

L: Tem que ficar esperando, ela espera.

C: E então, na verdade a senhora acha que... o quê que está impedindo a Renata de entrar no mercado de trabalho?

L: Olha, eu também não sei. Não sei se é porque ela não sabe ler, se é porque ela usa muleta, também, não sei.

C: Essas desculpas que são dadas...

L: Pela APAE!

C: Ah, mas a senhora acredita ou não acredita muito nisso?

L: Não sei, estou meio em dúvida. Talvez pode até ser também, não vou dizer que não, né? Pode até ser que elas podem até arrumar, mas pra ela não serve, entendesse? Porque ela já tem esse problema, não sabe ler, não sabe... custa a andar de muleta, talvez, né?

C: Agora, a senhora me falou assim: Tem pessoas pior do que ela que trabalham. Pior em quê sentido?

L: É as vezes andam todo tortozinho, mais vale ela andar torta e coisa, né? E trabalhar. Outros com outros problemas, que não tem bem a cabeça no lugar, (não entendi) e trabalham, né? E ela não tem a cabeça tão ruim assim pra não trabalhar, pra ficar dentro de casa com 35 anos.

C: Ah, entendi. Pior, nesse sentido.

L: Ai tu fica, vai ficando velha sem não ter um... ela não faz nada, ficar dentro de casa! Só vai ficar revoltada e ela fica brava comigo! Ela fica brava, porque... dá pra ficar, não dá? Você fica parada dentro de casa?

C: Hum, hum! Ai a senhora até entende!

L: É!

C: E a senhora disse que estava procurando a questão da pensão pra ela. Ela tem a possibilidade de receber?

L: Não tem! Só se ela fosse inválida. Ai ela tinha direito.

C: A senhora poderia repetir aquilo que a senhora me falou, a questão da invalidez, o quê seria invalidez?

L: Inválida é assim, se ela estiver no fundo da cama, trocando fraldas, se tivesse uma pessoa cuidando dela, entendesse? Ai ela tinha direito do INSS. Ela tinha direito. Mas como ela é assim, ela tem que se tratar de alguma coisa, assim, ela pode fazer lavar um louça, arrumar uma cama, ela faz, entendesse? Então eles acham que ela não pode ganhar!

C: E o quê que a senhora está esperando pro futuro dela?

L: Olha, não sei moça! Eu acho que nós vamos ficar todas as duas velhas, uma cuidando da outra! (risos)

C: Não tem muitas perspectivas?

L: Não, e se ela ainda saísse pra fora trabalhar, talvez mais tarde.. Porque ela disse que quer comprar uma televisão pra ela, ela quer comprar as coisinhas que ela quer, entendesse? Ela gosta muito de se vestir, maquiagem, ah, ela é bem vaidosa, ela gosta muito. Então tem dias que eu ganho o dinheiro do INPS, eu sou aposentada...

LADO B

Continuação entrevista Lúcia.

C: A senhora ganha do INSS? Mas a senhora trabalhou?

L: Trabalhei, na Baleia Azul! No Centro de Natação Baleia Azul.

C: Ah, no centro de natação Baleia Azul? A senhora fazia a parte administrativa, ou...

L: Eu fazia de limpeza!

C: Ah, de limpeza? Ai a senhora se aposentou.

L: Me aposentei por um problema de coluna e aí (Não entendi)

C: Ah, é aquela aposentadoria compulsória?

L: É, de 180 Reais.

C: É um valor que daí fica bem baixo pra vocês duas?

L: (Não entendi) A gente tem alguma coisinha porque os filhos que ajudam, né?

C: Então o futuro é mais o amanhã, nesse sentido, um dia de cada vez? E aí a senhora está na perspectiva de que ela consiga um emprego pra...

L: Ah, eu queria tanto, pelo menos ela, assim, ela ficava mais calma, não tem? Ela fica muito revoltada! Ela não tem nada assim pra ela fazer que ela não quer. Ela quer é sair pra trabalhar fora, não tem? Ela não quer fazer nada, ela não quer fazer um crochê, ela não quer fazer um tapete, ela não quer fazer nada! Então ela quer é sair, porque ela vive muito dentro de casa.

C: A senhora estava me dizendo que pelo menos pra ganhar alguma coisinha, não era nem pra...

L: Pelo menos pra ela comprar alguma coisa pra ela, um batom ou algum produto que ela quer, pro cabelo, que ela quer, pintura porque tá ficando com cabelo branco. Ela quer se envaidecer...

C: Então não é tanto pela questão financeira.

L: Não, eu queria que ela ganhasse pra ela.

C: A senhora gostaria de me contar mais alguma coisa a respeito disso?

L: Não, tá bom!