

A PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA SOBRE A ADOLESCÊNCIA DOS SEUS FILHOS COM DEFICIÊNCIA: SOCIALIZAÇÃO, EDUCAÇÃO E PROFISSIONALIZAÇÃO

THE PERCEPTION OF THE FAMILY ON THE ADOLESCENCE OF THEIR DISABLED CHILDREN: SOCIALIZATION, EDUCATION AND PROFESSIONALISM

Yasmin Isabelle Barreto Rosa¹ | Rhayane Fernandes dos Santos²

Leticia Cristina Paes³ | Karina Garcia Padilha⁴ | Aline Ferreira Rodrigues Pacco⁵

RESUMO: O estudo teve como objetivo analisar e descrever a autonomia que o adolescente com deficiência possui frente aos pais e/ou cuidadores, verificando suas principais mudanças, perspectivas de vida, observando quanto os responsáveis influenciam no desenvolvimento de seus filhos. Destarte, a pesquisa se classifica como descritiva, com participação de seis pais e/ou cuidadores de adolescentes na faixa dos 12 aos 18 anos, com as seguintes deficiências: Transtorno do Espectro Autista, Síndrome de Down e Distrofia Muscular de Duchenne. Sendo assim, o instrumento de coleta de dados aplicado foi um roteiro de entrevista semiestruturada e a análise de dados foi elaborada sob as categorias: contexto social e quadro educacional e profissional do adolescente com deficiência. Com base nas análises das categorias, evidenciou-se que os familiares participantes da pesquisa demonstraram interesse em relação à nova fase de seu filho, atentam-se aos paradigmas que tendem a emergir ao longo do tempo, mas denotam poucas informações de como lidar com seu filho no processo de adolecer, demonstrando que há falta de autonomia destes jovens em diversos contextos. Espera-se que esta pesquisa promova discussões e auxílio referente ao ciclo da adolescência, proporcionando autonomia necessária de acordo com a faixa etária do adolescente em questão.

Palavras-Chave: Deficiência. Autonomia. Adolescência.

ABSTRACT: The purpose of this study was to analyze and describe the autonomy that the adolescent with disabilities has in front of the parents and / or caregivers, verifying their main changes, life perspectives, observing how much those responsible influence the development of their children. Thus, the research is classified as descriptive, with the participation of six parents and / or caregivers of adolescents between the ages of 12 and 18, with the following deficiencies: Autistic Spectrum Disorder, Down Syndrome and Duchenne Muscular Dystrophy. Thus, the instrument of data collection applied was a semi-structured interview script and the data analysis was elaborated under the categories: Social Context and Educational and Professional Framework of the Adolescent with Disabilities. Based on the analysis of the categories, it was shown that the family members who participated in the research showed an interest in the new phase of their child, they attend to the paradigms that tend to emerge over time, but denote little

¹ Bacharel em Biblioteconomia e Ciência da Informação pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Licencianda em Educação Especial pela UFSCar. São Paulo, Brasil. E-mail: yasmin.isabelle@hotmail.com

² Licencianda em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). São Paulo, Brasil. E-mail: rhafernandes96@gmail.com

³ Licencianda em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). São Paulo, Brasil. E-mail: leticia.cpaes1306@gmail.com

⁴ Licencianda em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). São Paulo, Brasil. E-mail: padilhaka18@gmail.com

⁵ Mestre em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). São Paulo, Brasil. E-mail: aline_pacco@hotmail.com

information on how to deal with their son in the process of adolescer, demonstrating that there is a lack of autonomy of these young people in diverse contexts. It is hoped that this research will promote discussions and assistance regarding the adolescence cycle, providing autonomy necessary according to the age group of the adolescent in question.

Keywords: Disability. Autonomy. Adolescence.

INTRODUÇÃO

A inclusão das pessoas com deficiência na sociedade passou por grandes percalços até chegar ao que é hoje, entende-se que por de trás da inserção destas nas mais diversas atividades cotidianas, sociais e políticas. Assim, pouco se falava da vida social e direitos civis, pois o intuito, a priori, era o de excluí-los, segregá-los, passando depois a protegê-los, abrigá-los e educá-los conforme as regras e leis permitiam, durante a Antiguidade até à transição da Idade Moderna à Contemporaneidade (GUGEL, 2007).

O panorama da pessoa com deficiência passa ter mudanças significativas, no que se refere aos seus direitos, a partir do século XX, após iniciativas privadas que preconizavam, sobretudo, pela normalização, no entanto, com o advento da Declaração Universal dos Direitos Humanos, houve uma mobilização e empoderamento por parte dos civis, para que houvesse consciência humana de que o indivíduo com deficiência, em suas particularidades, merecia atenção do Estado (ARANHA, 2001).

O ser que até então era visto como totalmente dependente e a mercê de cuidados e assistencialismo das instituições que emergiram ao longo do tempo, começa a ter visibilidade e, por direito, tem sua participação na sociedade. Com novos paradigmas, sendo o principal a percepção de que a interação, de maneira segregacional, não seria o suficiente para inteirá-los ao convívio social, dessa maneira foi necessário muita luta para que leis fossem feitas em favor da inclusão em todos os parâmetros, o civil, o educacional e o social (FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011).

Quanto aos avanços na Legislação Brasileira, temos como ponto importante a Constituição Federal de 1988, em que ficou resguardado à pessoa com deficiência todas as conquistas necessárias até então (BRASIL, 1988). No quesito educacional, temos como marco crucial a década de 90, quando emerge a visão da inclusão escolar, indo de encontro à integração e, pelo Decreto nº 3.298, do ano de 1999, “dispõe sobre a Política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência. A educação especial é definida como uma modalidade transversal a todos os níveis e modalidades de ensino” (BRASIL, 1999).

Destarte, verifica-se que perante a legislação os direitos da pessoa com deficiência vêm sendo construídos cotidianamente, por essa razão, constata-se que desde seu nascimento até a velhice, as pessoas com deficiência busquem maior autonomia diante das fases do ciclo de vida

em que o ser humano está submetido, entretanto, tem-se que essa emancipação comece a ser questionada e esteja mais evidente no início da adolescência.

Diante da sociedade vigente e sua cultura, espera-se que na transição da adolescência à vida adulta, que o indivíduo tenha definido sua identidade sexual e suas relações quanto ao meio social, estando no caminho de uma independência pessoal e também financeira. No entanto, ao estudar o adolescente com deficiência, é provável que este não tenha sua autonomia ao chegar na transição descrita acima, ora por conta de seu grau de comprometimento, ora por conta da falta de espaço cedido por seus pais e/ou cuidadores, para que ele se desenvolva.

Por conseguinte, a família desde os primórdios apresenta-se como alicerce essencial para o desenvolvimento dos seres humanos. Destarte, deve-se destacar que a família, independente da composição de seus membros, neste caso, é o fator chave para a compreensão do papel que a mesma exerce sobre a formação de seus filhos.

Por essa razão, realizou-se um levantamento a fim de verificar os estudos sobre a autonomia da pessoa com deficiência na adolescência, no sentido de compreender como a socialização, a educação e a profissionalização estavam presentes na sua formação como cidadão. Deste modo, pesquisou-se em sete bases de dados, sendo elas: SciELO, Google Acadêmico, Banco Digital de Teses e Dissertações (BDTD), Revista Brasileira de Educação Especial, Revista de Educação Especial e, Banco de Teses e de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Assim, utilizou-se os termos “autonomia”, “adolescência” e “deficiência”, sob o período de 2006 à 2016, viabilizando assim, poucos resultados, mas de modo a analisar a pertinência dos mesmos, examinou-se que a maioria dos trabalhos entendiam a autonomia do adolescente com deficiência focada apenas nas áreas de afetividade e sexualidade. No entanto, apenas a pesquisa de Costa e Onofre (2016), relatava a autonomia direcionada a autodeterminação do adolescente com deficiência sob a percepção dos pais, demonstrando que as atitudes destes eram focadas na superproteção do seu filho, total dependência e pelo medo do que poderia ocorrer com o adolescente no futuro. Ademais, é perceptível que existem poucos trabalhos que fundamentam a autonomia da pessoa com deficiência na adolescência observando também outros aspectos além da vida afetiva e sexual, como o social, o profissional e a escolaridade.

Em vista disso, procurou-se analisar e compreender a mudança presente na adolescência, utilizando como pergunta norteadora: Qual a percepção que os pais/cuidadores têm sobre a autonomia e dos seus filhos com deficiência na adolescência? A partir dessa indagação os propósitos da pesquisa se pautaram em um objetivo geral, sendo ele: analisar e descrever a autonomia que o adolescente com deficiência possui frente aos pais ou cuidadores; e,

em objetivos específicos, como: descrever a opinião dos pais/cuidadores em relação a adolescência e identificar a autonomia dos adolescentes com deficiência.

MÉTODO

A pesquisa do presente trabalho se constituiu como descritiva, pois teve como função a “análise e interpretação dos dados coletados, de uma determinada população ou fenômeno” (GIL, 2002, p. 42).

ASPECTOS ÉTICOS

A fim de cumprir com as exigências éticas da resolução CNS 466/2012 de pesquisas científicas envolvendo seres humanos, a presente pesquisa foi enviada ao Comitê de Ética de Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) para análise. Após aprovação pelo mesmo sob o número CAEE 71485817.0.0000.5504, foi entregue pessoalmente uma Carta Convite para Colaboração das Instituições dos dois municípios, para que estas pudessem mediar a comunicação entre os possíveis participantes e as pesquisadoras. Assim, foi entregue uma Carta Convite para participação da pesquisa pela família. Após a aceitação do convite, enviou-se aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), informando que os dados de pesquisa foram utilizados para produção de conhecimento científico e que a identificação dos mesmos foi preservada e mantida em sigilo, deixando os ciente de que estes poderiam deixar a pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo.

PARTICIPANTES

A unidade familiar que a pesquisa tratou refere-se a seis integrantes que possuem laços consanguíneos e/ou de afetivos com adolescentes com Autismo, Distrofia Muscular de Duchenne e Síndrome de Down, entre 12 e 18 anos de idade (BRASIL, 1990), sendo dois participantes para cada deficiência. Desta forma, para identificação das famílias, utilizou-se a letra ‘F’ de família seguido do número da ordem das entrevistas realizadas, tendo como exemplos: F1, F2 e assim, sucessivamente. Além disso, no Quadro 1 - Caracterização da Família, encontra-se os aspectos da composição familiar, como: o número de participantes e grau de parentesco, além das características do adolescente, como: o tipo de deficiência, o sexo e idade, ademais, obteve-se também as informações sobre o participante da pesquisa, como: o grau de parentesco com o adolescente, o sexo, a idade, a religião e a formação educacional, descrito no quadro abaixo:

Quadro 1: Caracterização da família

Família	Composição	Adolescente	Participante Responsável
F1	4 integrantes: pai, irmã, mãe e o adolescente	Deficiência: Autismo Sexo: Masculino Idade: 12 anos	Parentesco: Mãe Sexo: Feminino Idade: 49 anos Religião: Católica Formação: Ensino Superior Completo
F2	4 integrantes: pai, irmã, mãe e o adolescente	Deficiência: Autismo Sexo: Feminino Idade: 15 anos	Parentesco: Mãe Sexo: Feminino Idade: 49 anos Religião: Católica Formação: Ensino Superior Completo
F3	4 integrantes: pai, irmão, mãe e o adolescente	Deficiência: Física (Distrofia Muscular de Duchenne - DMD) Sexo: Masculino Idade: 18 anos	Parentesco: Mãe Sexo: Feminino Idade: 37 anos Religião: Católica Formação: Ensino Fundamental Completo
F4	5 integrantes: pai, madrasta, filho da madrasta, irmão e adolescente	Deficiência: Síndrome de Down Sexo: Feminino Idade: 18 anos	Parentesco: Pai Sexo: Masculino Idade: 44 anos Religião: Católica Formação: Ensino Superior Completo
F5	5 integrantes: pai, mãe, irmão, irmã e adolescente	Deficiência: Física (Distrofia Muscular de Duchenne - DMD) Sexo: Masculino Idade: 18 anos	Parentesco: Mãe Sexo: Feminino Idade: 36 anos Religião: Não definida Formação: Ensino Fundamental Incompleto
F6	5 integrantes: pai, mãe, irmão, irmã e adolescente	Deficiência: Síndrome de Down Sexo: Masculino Idade: 12 anos	Parentesco: Irmã Sexo: Feminino Idade: 36 anos Religião: Católica Formação: Ensino Superior Incompleto

Fonte: Elaboração própria.

Por conseguinte, essa caracterização do núcleo familiar do adolescente com deficiência norteou os aspectos pertinentes a visão existente do participante responsável, de modo a promover uma melhor análise sobre o contexto dos relatos coletados.

LOCAL

A presente pesquisa ocorreu em dois municípios do interior do estado São Paulo, sendo eles de médio e grande porte. Os participantes foram recrutados através de indicações de uma Organização não Governamental, sendo contatadas através de uma Carta Convite, onde autorizaram sua participação na pesquisa. Assim, a entrevista foi realizada na residência ou local de trabalho dos participantes entrevistados, mediante preferência dos mesmos.

INSTRUMENTO

Para alcançar os objetivos do projeto, optou-se utilizar como fonte de dados um roteiro de entrevista semiestruturado adaptado de Saviani (2005).

O roteiro inicialmente caracteriza os participantes (pais/cuidadores) e o adolescente, contendo onze perguntas e espaço para comentários adicionais, que passam pelas seguintes temáticas: a percepção dos pais sobre o contexto social, os estudos e a vida profissional do adolescente com deficiência. Portanto, o roteiro de entrevista possibilitou a coleta dos dados a respeito dos objetivos da pesquisa de forma qualitativa e direcionada.

MATERIAIS E EQUIPAMENTOS

Foi utilizado um gravador de áudio com a finalidade de coletar as informações presentes no diálogo dos participantes durante a entrevista para que a mesma fosse transcrita, de modo a priorizar a fidedignidade dos dados.

PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS

Para a coleta de dados, foi entregue pessoalmente uma Carta Convite para Colaboração das Instituições dos municípios, para a intermediação dos participantes e das pesquisadoras. Assim, foi entregue uma Carta Convite para participação da pesquisa pela família. Após aceitação do convite, entregou aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, após consentimento foram realizadas as entrevistas semiestruturadas com as famílias.

Ademais, todas as possíveis despesas com o transporte e a alimentação decorrentes dos participantes da pesquisa, foram ressarcidas no dia da coleta.

PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS

A análise foi realizada por meio das entrevistas qualitativas e semiestruturadas, mediante o agrupamento dos dados por categorias, como: contexto social e quadro educacional e profissional dos adolescente com deficiência.

Deste modo, foram levantadas questões e hipóteses com o objetivo de “reconstruir” a realidade, utilizando todos os parâmetros dela sem reduzi-la ao estudo de suas partes (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013).

RESULTADOS E DISCUSSÕES

A partir dos dados coletados com o roteiro de entrevista semiestruturado este capítulo

está subdividido em categorias elencadas, sendo estas: contexto social do adolescente com deficiência e quadro educacional e profissional da vida do adolescente com deficiência sob a percepção dos pais e/ou cuidadores do mesmo, como pode ser observado nos tópicos abaixo.

Contexto social do adolescente com deficiência

Nesta categoria foi analisado e discutido o contexto social e dependência do adolescente com deficiência, quando este está sob supervisão de seus pais e/ou cuidadores, e na presença de amigos, quando este os tiver. Para tal, os resultados foram divididos em duas subcategorias: percepção da família sobre a dependência na vida social do adolescente; círculos de amizade sob a percepção da família: na escola e fora dela.

Percepção da família sobre a dependência na vida social do adolescente

Com base nas entrevistas, os participantes F2, F3, F4 e F5 alegaram que no momento em que seu filho sai de casa, nem sempre estão acompanhados por eles, exceto quando há necessidade de levá-los aos atendimentos médicos, escola ou casa de parentes. No entanto, apenas F5 relatou que, geralmente, os momentos de lazer de seu filho são com os amigos, como pode ser visto no excerto abaixo:

“Sai sim, ó, ele tem amigos na igreja, e ele tá sempre saindo com o grupo de jovens pra fora também, pra passear, e possui amigos aqui na rua, conheceu aqui na rua mesmo e sempre que possível ele sai pra tomar um sorvete, sai com os amigos dele, entendeu?! Então ele não para muito em casa não.” (F5)

Assim como é destacado nos excertos seguintes, que para além do convívio e lazer em família, pouco se nota a inserção do adolescente em grupos cujos integrantes sejam da mesma faixa etária, possibilitando que este tenha oportunidade de sair com amigos:

“(…) Aliás, o que ela faz muito de lazer é a companhia da gente, a família, né?! Tudo que a gente vai, assim, ela gosta (…)” (F2)

“Sempre, sempre, nunca sem mim, sempre eu, é...na verdade eu acho que a gente passa noventa e nove por cento do nosso tempo juntos (…)” (F3)

“Ele vai sempre junto com todo mundo, comigo e com a minha família.” (F6)

O lazer, referindo-se às pessoas com deficiência, é pouco mensurado, mas pode trazer

benefícios significativos. Estudos feitos na década de 80 mostraram que a recreação foi um forte componente para que pessoas com deficiência fossem bem sucedidas no trabalho, como também auxilia em outras áreas, tais como a saúde, motivação, aceitação da auto-imagem entre outros. Segundo Cruz e Barreto (2003) o lazer pode não só incluir como também humanizar e democratizar, além de ampliar as possíveis relações, trocas de experiências e reflexões do próprio indivíduo.

A participante F1, quando perguntado sobre a ocasião em que seu filho sai de casa, não mencionou com clareza com quem ele geralmente vai, no entanto, de acordo com as respostas seguintes e idade do adolescente, reconhecemos que este provavelmente está sempre junto da família tanto nos momentos em que está em algum atendimento específico, quanto nos momentos de lazer, como pode ser notado abaixo:

É tranquilo...assim, a gente sempre tem que prever se pode acontecer algum tipo de coisa, né?! Quando se tem um filho especial, às vezes, até de repente ver alguma coisa que ele quer comprar, alguma coisa assim, mas eu sempre procuro evitar certos lugares, né...para não ter problema. Mas ir ao médico, em terapias, às vezes, eu uso...mas agora, ultimamente eu tenho usado assim estímulo visual, recursos visuais, né?! Se eu vou levar ele na terapia ocupacional, eu já mostro a figura do lugar e falo: 'olha, nós vamo aqui!' para não ter problema nenhum ali na hora da saída. (F1)

Destaca-se no excerto acima que, além do adolescente sempre sair com algum membro da família, no geral, a mãe, é coibido à ele certos lugares por conta de sua condição pessoal, o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Silva (2012) infere que essas pessoas geralmente possuem dificuldade em socializar com os demais, podendo variar em níveis de gravidade. Nos casos mais severos, há um isolamento persistente para com o mundo ao seu redor que é quase impenetrável.

De modo geral, é de conhecimento que esta condição necessita de uma intervenção por parte de uma equipe multidisciplinar, que age em favor da inserção desses na sociedade de maneira a lhes proporcionar um melhor desenvolvimento, como também uma melhora em suas habilidades sociais, sempre em conjunto com a participação da família. Portanto, espera-se que num futuro próximo esse adolescente tenha maior ensejo de escolha e participação ativa em sua rotina e convívio social, e que os familiares reconheçam suas possibilidades e capacidades.

Círculo de amizades do adolescente sob a percepção da família

a) Escola regular

No que se refere às amizades dos adolescentes em questão, apenas F2 e F6 declararam que o adolescente da família possui amigos ou colegas na escola em que estudam:

“(…) Mas assim, amigos ela fala ‘ai, vamos na casa de fulano, vamos no shopping hoje, ou vamos...’ sabe?! Não, isso não tem. Tem os colegas da sala, só”. (F2)

“(…) tem os amigos da escola que ele é bem amigo mesmo e também ele participa de sábado a cada 15 dias de um encontro de uma associação da minha cidade (...) mas a relação não é tão forte como o dos amigos da escola.” (F6)

Com base nos excertos, podemos compreender que a inclusão das pessoas com deficiência no ensino regular, como proposto pela Lei de diretrizes e bases da educação nacional (BRASIL 1996), é uma realidade na vida desses adolescentes, o que denota um ponto positivo para seu desenvolvimento, assim como Fumegalli (2012) afirma, a escola pode desempenhar um papel essencial para a construção dos valores que irão auxiliá-los na vida adulta. Além disso, as pessoas que não tem deficiência, em contato com aquela que tem pode desempenhar uma boa prática cotidiana e tolerância com as diferenças e características do outro.

b) Organizações Não Governamentais (ONG) e Instituições

Os participantes F3 e F4, descrevem que os amigos ou colegas de seus filhos estão presentes somente nos momentos em que estes vão às associações, instituições, e que os conheceram nesses lugares:

(...) ele tem o pessoal do “sonhar acordado”, que é um projeto, se eu não engano é da igreja católica, que junta um monte de jovens que dá atenção pras crianças, uma vez por mês eles se encontram, é muito legal, então ele fez muita amizade nesse sonhar (...) Tem o pessoal do “pernas de aluguel” que ele fez uma amizade muito legal também com um rapaz (...). (F3)

“(…) E agora a gente descobriu em A. que tem um grupo que chama Conviva Down (...) agora está sendo legal porque ela encontrou um grupo de jovens com Down (...)” (F4)

Respostas dos participantes F1 e F5 sobre a mesma questão acima

“Não tem amigos!” (F1)

“(…) possui amigos aqui na rua, conheceu aqui na rua mesmo e sempre que possível ele sai pra tomar um sorvete, sai com os amigos dele, entendeu?! Então ele não para muito em casa não.” (F5)

De acordo com o estudo de Monteiro (1997), a inclusão da criança com deficiência no âmbito social, propagou uma série de vantagens no que diz respeito ao desenvolvimento da sua linguagem, bem como entender suas especificidades, culminando numa melhora de suas habilidades sociais. Também pode ser destacado a importância que há nos relacionamentos de

peças com e sem deficiência, podendo ambas exercer o respeito pelas características e diferenças do outro, afinal de contas somos todos diferentes, e é necessário compreender a diversidade que há no mundo.

Em casos como do adolescente descrito, a partir da resposta da participante F1, verifica-se uma defasagem nessa área, o que pode acarretar em problemas futuros, já que espera-se nessa fase da vida, uma maior interação com as pessoas por estarem um passo à frente de uma vida autônoma. Já a participante F5, quando relata que seu filho possui amigos sem deficiência, denota um aspecto importante para o seu desenvolvimento, como já foi descrito.

Quadro educacional e profissional

Os participantes F3 e F4 relatam que conversam com os filhos sobre a vida profissional, mas acreditam que infelizmente devido às condições limitantes da deficiência e da falta de acessibilidade, seja ela arquitetônica ou dos recursos das faculdades, os adolescentes em questão não conseguirão chegar à graduação, fato que por muitas vezes impede o ingresso destes ao mercado de trabalho, impossibilitando a realização de sonhos pessoais dos mesmos, como podemos observar nos excertos abaixo:

(...) eu sei que as condições dele são poucas, porque ele tem pouquíssima força, ele precisa de ajuda pra quase 99% das coisas. Então eu converso sim, ele queria fazer faculdade de veterinária e depois ele queria fazer biologia, pra estudar a vida dos bichos e tal, mas depois ele viu que as condições pra ele fazer uma faculdade, pra ele ler, ia exigir muito dele, e ele acabou desistindo, é muito cansativo, entendeu? (...) se ele fosse pra uma faculdade hoje, a faculdade não tem cuidador, eu teria que acompanhar, fora os tratamentos médicos mais isso daí, então assim, pesa pra mim também, a não ser que ele conseguisse ir sozinho, mas não é igual uma escola que agora tem o transporte que leva e uma pessoa que cuida quando eu não tô, então eu acho que essa parte foi descartada. (F3)

(...) Da vida profissional, sempre é um embate, sabe?! porque ela tem os sonhos dela, do que ela quer ser... sei lá, ela quer ser atriz, já quis ser modelo, já quis ser dona de restaurante, organizadora de eventos, e em geral são coisas um pouco distantes, ou muito distantes das capacidades que ela tem. Ela não tem capacidade de ser uma organizadora de eventos, então é um embate duro de abaixar as expectativas dela, pra ela se interessar também por coisas que são mais alcançáveis, né? (F4)

Infelizmente, no ensino superior, não há legislação específica que dê suporte ao acompanhamento por meio de cuidadores a pessoas com deficiências que necessitam da ajuda destes profissionais, necessidade expressada pela mãe no excerto acima. Contudo, há a possibilidade dos pais/cuidadores buscarem assistência destes especialistas por meio de ações ao ministério público, tendo por base o Estatuto da Pessoa com Deficiência de 2015, Art. 28. que

Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar:

II - Aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso,

permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena;
XIII - Acesso à educação superior e à educação profissional e tecnológica em igualdade de oportunidades e condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015, grifo nosso)

Porém, por esse processo ser muito burocrático, demorado, ou por falta de informações/empoderamento da família, o acesso das pessoas com deficiência torna-se inviável e limitado para muitos.

Apesar disto, existem leis que respaldam o direito das pessoas com deficiência de estarem empregadas, tanto no setor público, pela Lei nº 8112/90, que dispõe no artigo 5º que

Às pessoas portadoras de deficiência é assegurado o direito de se inscrever em concurso público para provimento de cargo cujas atribuições sejam compatíveis com a deficiência de que são portadoras; para tais pessoas serão reservadas até 20% (vinte por cento) das vagas oferecidas no concurso. (BRASIL, 1990)

Como também, no setor privado, pela Lei nº 8213/91, que dispõe no artigo 90º que

A empresa com 100 (cem) ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência, habilitadas”, sendo o cálculo realizado na proporção dos funcionários da empresa. (BRASIL, 1991)

Estas leis vem favorecendo a inserção das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, também, para que eles estejam mais preparados para este mercado alguns cursos técnicos como o SENAI (2009), que oferece o programa de Ações Inclusivas que visa promover o acesso e inclusão das pessoas com deficiência e altas habilidades nos cursos profissionalizantes, qualificando-as para enfrentar as exigências dos setores, tem aberto portas a novas possibilidades, como relatam os pais:

(...) Eu fui procurar... tem um dia que é do trabalho do deficiente, dia nacional do trabalho do deficiente, foi agora acho que final de setembro, eu fui com ela. Então as empresas que têm por obrigação, né?! ter uma cota de deficientes conforme o número de empregados que eles têm... nesse dia a prefeitura organizou e tentou juntar os deficientes procurando emprego, e as empresas. Então, as oportunidades que apareceram eram: atendente de lanchonete, assistente administrativo (F4)

(...) ele fez um curso de almoxarife, aí ele ficou um ano no SENAI, na verdade ele já tá preparado pro mercado de trabalho, né?! Porque ele fez o curso de almoxarife, uma empresa contratou ele, ficou com ele lá por um ano, no grupo dos especiais, agora dia 29 de setembro acabou (F5)

Os dados expostos acima indicam que as leis e projetos apresentados vem trazendo benefícios às famílias, pois tendem a garantir vaga no mercado de trabalho aos adolescentes com deficiência, fato que os beneficiam pois viabiliza a autonomia dos mesmos. Porém, vale ressaltar a escassa variabilidade de cursos disponíveis a eles, no qual é apresentado pelo participante F4, o

que acaba por não garantir direitos iguais a todos os membros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com o objetivo central deste trabalho, na qual foi analisado e descrito a autonomia que pais e/ou cuidadores cedem ao adolescente com deficiência e, com base nos dados coletados nas entrevistas, podemos verificar que ao tange o contexto social dos adolescentes em questão, sob a percepção de seu familiar, que há uma boa compreensão sobre a importância que o relacionar-se com outras pessoas, como por exemplo, ter amigos e sair com eles, pode promover o desenvolver social e representar o momento de felicidade de seu filho. Além disso, pôde ser notado que os familiares demonstram conhecimento e tem interesse nas amizades dos adolescentes, mesmo quando a resposta foi negativa, evidenciando que a compreensão desse aspecto eles possuem.

No entanto, demonstrar entendimento sobre o círculo social de seus filhos, não é o mesmo que dar possibilidades para que o adolescente possa sair e escolher sua companhia, pois quando mencionado a importância do lazer para a pessoa com deficiência, a constante nas respostas dos participantes, na qual a grande maioria alegou que neste período, o adolescente está sob supervisão/presença dos familiares, reforça a constatação de que as pessoas com deficiência, sobretudo aquelas que ainda não chegaram à idade adulta, raramente tem momentos de lazer com pessoas da sua faixa etária, estando sempre sob a custódia de alguém.

Concomitantemente, demonstra que a autonomia para escolha de com quem os jovens podem ou querem sair em dias de lazer/recreação, é no mínimo pouco dialogada entre seus familiares. Outro elemento a ser considerado é o fato de alguns adolescentes apenas se relacionarem com pessoas em instituições/ONG's, isto é, há uma falta de interação desses jovens para com as outras pessoas, podendo resultar, entre outras possibilidades, em uma defasagem no convívio social e dar viés para a vergonha ou timidez excessiva, não aceitação da autoimagem, além de ser um dos motivos para desenvolver transtornos psicológicos, tais como a depressão e ansiedade.

Sob a égide da perspectiva que os participantes têm da vida profissional de seus filhos é de baixa expectativa, pois infelizmente o ensino superior ainda não proporciona um ambiente inclusivo favorecedor da aprendizagem e desenvolvimento pleno das indivíduos com deficiência. Alguns familiares que já haviam perdido as esperanças de verem seus filhos na graduação mencionaram que buscaram outros caminhos para a inserção destes no mercado de trabalho, como leis específicas que garantem uma porcentagem de vagas para eles, já outros optaram por projetos que possuem ações inclusivas de qualificação dos adolescentes com deficiência para o

setor empregatício, por exemplo, o SENAI, no entanto, estas direções pecam na falta de variabilidade de cursos, coeficiente que limita o poder de escolha do jovem quanto a área em que quer atuar, não garantindo assim o direito do mesmo.

Portanto, o quadro educacional e profissional demonstra a perda de expectativas por parte dos pais quanto ao ingressos dos filhos na faculdade e ao mercado de trabalho, pois acreditam que estes ambientes não tem preparo para recebê-los, juntamente, enxergam como barreira às condições “limitantes” da deficiências do adolescente em questão, fato que acaba influenciando diretamente a autonomia do jovem, pois sem o empoderamento e a ajuda dos pais na luta pela garantia dos direitos a eles fica ainda mais difícil alcançá-los e infelizmente se estes não são graduados para estarem aptos ao mercado de trabalho, que é uma das fases que mais proporciona autonomia e independência dos adolescentes com deficiência, inclusive financeira, eles sempre estarão sujeitos a dependência de seus familiares.

Por fim, visualizou-se que os familiares possuem poucas informações e maneiras de lidar com o adolescente com deficiência de modo a proporcionar a sua autonomia nos diversos âmbitos da vida, denotando a necessidade de um maior amparo de profissionais e de pesquisas que possam auxiliar nesse processo, para tanto, sendo preciso estudos posteriores voltados a programas de intervenção que envolvam os pais e/ou cuidadores, os professores de Educação Especial e outros profissionais que possam ter contato com estes adolescentes corroborando com a quebra de tabus, angústias e as possíveis limitações que possam surgir pela condição de deficiência dos seus filhos e do processo de adolecer.

REFERÊNCIAS

ARANHA, Maria Salete. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Revista do Ministério Público do Trabalho*, ano XI, n. 21, mar. 2001, p.160-173. Disponível em: <<http://www.adion.com.br/mznews/data/paradigmas.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

BRASIL. *Lei nº 8069*, de 13 de Julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. *Decreto nº 3298*, de 20 de Dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7853, de 24 de Outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. *Lei nº 9394*, de 20 de Dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso em:

22 jan. 2018.

_____. *Lei nº 8112*, de 11 de Dezembro de 1990. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8112cons.htm>. Acesso em 26 nov. 2017.

_____. *Lei nº 8213*, de 24 de Julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213cons.htm>. Acesso em: 26 nov. 2017

_____. *Lei nº 13.146*, de 6 de Julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 21 nov. 2017.

COSTA, S. B. T.; ONOFRE, E. G. Percepções dos pais de adolescentes deficientes intelectuais moderados sobre que atitudes suas contribuem para o desenvolvimento da autodeterminação de seu filho: dados preliminares. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA, 2., 2016, Campina Grande. *Anais...* Campina Grande: Realize, 2016.

CRUZ, L. R.; BARRETO, S. J. A importância do lazer na inclusão da pessoa portadora de deficiência mental na sociedade. *Instituto Catarinense de Pós-Graduação*, Blumenau, p. 01-15, jan./jun. 2003.

FERNANDES, L. B.; SCHLESENER, A.; MOSQUERA, C. Breve histórico da deficiência e seus paradigmas. *Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia*, Curitiba v.2, p. 132 – 144, 2011. Disponível em: <http://www.fap.pr.gov.br/arquivos/File/extensao/Arquivos2011/NEPIM/NEPIM_Volume_02/Art08_NEPIM_Vol02_BreveHistoricoDeficiencia.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

FUMEGALLI, R. C. A. *Inclusão escolar: o desafio de uma educação para todos?* 2012. 50 f. Monografia (Especialização em Educação Especial) - Departamento de Pedagogia, Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Ijuí, 2012.

GIL, A. C. *Como elaborar projeto de pesquisa*. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002. Disponível em: <https://professores.faccat.br/moodle/pluginfile.php/13410/mod_resource/content/1/como_elaborar_projeto_de_pesquisa_-_antonio_carlos_gil.pdf>. Acesso em: 30 mai. 2017.

GUGEL, M. A. *A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade*. 2007. Disponível em: <<http://www.ampid.org.br/Artigos/PD.Historia.phd>> Acesso em: 22 jan. 2018.

MONTEIRO, M. I. B. A integração de crianças com Síndrome e Down e outras crianças na pré-escola comum e especial. In: MANTOAN, Maria Teresa Egler. *A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema*. São Paulo: Mnemon, 1997.

SAMPIERI, R. H; COLLADO, C. F.; LUCIO, M. P. B. O processo de pesquisa e os enfoques quantitativo e qualitativo. In: _____. *Metodologia da pesquisa*. São Paulo: McGraw-Hill, 2006. p. 2-21.

SAVIANI, F. *A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e na de seus cuidadores*. 2005. 158 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SERVIÇO NACIONAL DE APRENDIZAGEM - SENAI. *Programa SENAI de Ações Inclusivas: vertente pessoas com deficiência (PSAI)*. [2009?]. Disponível em:

<<http://www.senairs.org.br/pt-br/programas/programa-senai-dea%C3%A7%C3%B5es-inclusivas-%E2%80%93-vertente-pessoas-comdefici%C3%Aancia>>. Acesso em: 26 nov. 2017.

SILVA, A. B. B. *Mundo singular: entenda o autismo*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012. Disponível em:<<http://cursosposneuro.com.br/wp-content/uploads/2015/08/Mundo-Singular-Entenda-o-Autismo.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.