UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE, AMBIENTE E TRABALHO

NÁDIA MARIA AMADO DE JESUS BARRETO

DETERMINAÇÃO SOCIAL E DETERMINANTES DA INCLUSÃO PROFISSIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Salvador

2019

NÁDIA MARIA AMADO DE JESUS BARRETO

DETERMINAÇÃO SOCIAL E DETERMINANTES DA INCLUSÃO PROFISSIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Dissertação apresentado à Banca de Qualificação do Programa de Pós-graduação em Saúde, Ambiente e Trabalho da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva (área de concentração: Saúde, Ambiente e Trabalho).

Orientador: Profª. Drª. Mônica Angelim Gomes de Lima

Salvador

2019

NÁDIA MARIA AMADO DE JESUS BARRETO

DETERMINAÇÃO SOCIAL E DETERMINANTES DA INCLUSÃO PROFISSIONAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Dissertação apresentado como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde Coletiva (área de concentração em Saúde, Ambiente e Trabalho), Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia.

Aprovada em 27 de agosto de 2019.

Banca Examinadora

Mônica Angelim Gomes de Lima Orientadora_____

Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Bahia

Ana Angélica Martins da Trindade _____

Doutora em Sociologia pela Universidade Federal da Bahia/Universidade Federal da Bahia

Silvia de Oliveira Pereira _____

Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade Federal da Bahia

Nada é Impossível de Mudar

Desconfiai do mais trivial, na aparência singelo. E examinai, sobretudo, o que parece habitual. Suplicamos expressamente: não aceiteis o que é de hábito como coisa natural, pois em tempo de desordem sangrenta, de confusão organizada, de arbitrariedade consciente, de humanidade desumanizada, nada deve parecer natural, nada deve parecer impossível de mudar.

(Bertolt Brecht, 1982)

BARRETO, Nádia Maria Amado de Jesus**.** Determinantes Sociais da inclusão Profissional da Pessoa com Deficiência 111p 2019. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Saúde, Ambiente e Trabalho, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019.

RESUMO

Estudo exploratório, descritivo, do tipo qualitativo, sobre a determinação social e os determinantes da inclusão profissional da pessoa com deficiência intelectual. Recorre à perspectiva construcionista, e à tradição da teoria crítica, para conhecer os impedimentos e as favorabilidades do itinerário cursado e as experiências vividas por nove adultos jovens com deficiência intelectual, na busca por inserir-se em postos formais de emprego. Verificou-se que, a despeito da legislação vigente, ainda existe um hiato entre o dever ser e o que se tem obtido em termos do ingresso e permanência de pessoas com deficiência intelectual em emprego formal. O marco legal não determina, de pronto, a mudança dos fatores sociais que limitam a inclusão profissional da pessoa com deficiência; reduzir o debate à esfera da empregabilidade e do mercado de trabalho é abordar superficialmente e apenas normativamente a questão. A lei atua (em parte) sobre o regulação da sociedade e na determinação e controle de atos institucionais; entretanto, são necessários esforços mais abrangentes, em que a garantia do direito fundamental à participação social e à independência pelo trabalho, faça parte de um compromisso de Estado, de uma agenda intersetorial, de caráter ético-político, pela promoção e proteção social dos cidadãos e de mudanças na formação sócio cultural dos indivíduos na sociedade.

BARRETO, Nádia Maria Amado de Jesus. Social Determinants of Professional Inclusion of People with Disabilities 111p 2019. Dissertation (Master) - Postgraduate Program in Health, Environment and Work, Federal University of Bahia, Salvador, 2019.

ABSTRACT

An exploratory, descriptive, and qualitative study on social determination and the determinants from professional inclusion of people with intellectual disabilities. It uses the constructionist perspective, and the critical theory tradition, to knows the impediments and favorability of the itinerary taken and the experiences lived by nine young adults with intellectual disabilities, seeking to insert themselves in formal jobs. Despite the current legislation, there is still a gap between the duty to be and what has been obtained in terms of the entry and permanence of people with intellectual disabilities in formal employment. The legal framework does not immediately determine the change in social factors that limit the professional inclusion of people with disabilities; reducing the debate to the sphere of employability and the labor market is a superficial and normative approach to the issue. The law acts (in part) on the regulation of society and the determination and control of institutional acts; However, broader efforts are needed where ensuring the fundamental right to social participation and independence through work is part of a state commitment, an intersectoral agenda of an ethical and political nature, for the promotion and social protection of citizens. and changes in the socio-cultural formation of individuals in society.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO 09

1. DEFICIÊNCIA E INIQUIDADES: determinismo, determinantes e determinação 15

1.1 INIQUIDADES, DEFICIÊNCIA E INSERÇÃO PROFISSIONAL 20

2. A DEFICIÊNCIA COMO EXPRESSÃO DA DESIGUALDADE: uma construção histórica e social 26

2.1DEFICIÊNCIA INTELECTUAL – concepções, terminologias e classificação 33

3. MÉTODOS 39

3.1 O LOCAL DA PESQUISA 41

3.2 O LUGAR DE FALA DA PESQUISADORA 42

3. 4ASPECTOS ÉTICOS 45

3.5 CONDIÇÕES DA PRODUÇÃO DE DADOS 44

3.6. PLANO DE ANÁLISE DOS DADOS 45

3.7 OS SUJEITOS DA PESQUISA 47

4. DA INVISIBILIDADE AOS ESFORÇOS DE INCLUSÃO 50

4.1 DEFICIÊNCIA: AUTOPERCEPÇÃO E CONTINGÊNCIAS 50

4.2 TRAJETÓRIAS E ITINERÁRIOS 53

4.3 CONFLUÊNCIAS ENTRE A SAÚDE E EDUCAÇÃO 60

5. O TRABALHADOR- APRENDIZ 66

5.1 A EDUCAÇÃO E A EMPREGABILIDADE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL 68

5.2.A PROTEÇÃO SOCIAL COMO PRINCÍPIO E COMO FIM 71

5.3 FORMANDO A IDENTIDADE DE TRABALHADOR 73

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS 77

REFERÊNCIAS 79

APENDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO. 94

APENDICE B- TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO **95**

APENDICE C- MANUAL DA ENTREVISTA **97**

APENDICE D- CARTA DE ANUÊNCIA **105**

INTRODUÇÃO

Não é possível falar de deficiência e iniquidade sem contextualizar esses termos como expressões da questão social e de suas raízes no modo de produção e distribuição da riqueza; portanto, sem identificá-las e nos identificarmos com a existência de classes e subclasses que ocupam lugares distintos dessa rede de relações sociais e disputam pontos de vista e hegemonia (BRAVO, 2009). O contexto de realização desta pesquisa é o de um novo ciclo de reordenamento econômico (nacional e global) e consequente reconfiguração social e política, com grande incerteza quanto aos novos contornos da questão social (BORGES, 2017, DRUCK et al 2017), do lugar a ser atribuído à deficiência e suas possibilidades no mundo do trabalho e dos direitos sociais. Na atualidade, tudo se mostra muito mais crítico que o anteposto por GOMES e THEDIM –COSTA há 20 anos atrás:

> Precarização econômica e regressão social convergem com a omissão do Estado em funções fundamentais no âmbito do trabalho e da proteção social (...) é o reaparecimento de um perfil de "trabalhadores sem trabalho", os quais ocupam na sociedade, literalmente, um lugar de supranumerários, de "inúteis para o mundo" e que vêm engrossar o contingente populacional, por vezes "funcional", das "massas desarraigadas", dos grupos "considerados supérfluos" (Arendt 1990), sem espaço na vida econômica, na produção de bens e serviços, com reduzidos direitos sociais e humanos. Uma força de trabalho atomizada, desprotegida socialmente, por cujo infortúnio ninguém parece ser responsável, restando-lhe apenas soluções individuais. (GOMES e THEDIM-COSTA, 1999, p. 413- 414)

Na esfera da economia, vivenciamos a retomada da recessão, com queda nos níveis de emprego e renda, fortalecimento do Estado gerencial e ampliação do contingente de miseráveis. No campo político, vê-se o recolhimento dos fundamentos do pensamento democrático e do respeito à dignidade humana; o avanço geopolítico do pensamento conservador e do ideário do Estado mínimo, pretensamente despolitizado, embora personalista e autoritário, com práticas cada vez mais focalizadas, lastreadas pela fragilização dos estatutos sociais (a exemplo das reformas trabalhistas, previdenciária e demais direitos sociais) e fortalecimento do assistencialismo caritativo. (BRANDÃO, 2017).

No âmbito social, temos o acirramento do conflito de classes em suas expressões mais primitivas como a homofobia, xenofobia, o sexismo e todas as outras formas de intolerância, violência e discriminação entre homens e mulheres, etnias, religiosidades, etc.

Na esfera da saúde, o recrudescimento dos perfis de adoecimento por doenças crônicas não transmissíveis (DNCT) e seus desdobramentos no âmbito da seguridade (MALTA et al, 2017); o desaparelhamento e a precarização indiscriminada dos serviços na atenção básica e secundária, tanto quanto, de demais segmentos que compõem a rede de políticas e serviços de proteção social (BORGES, 2017).

É possível supor que tudo isso terá grande repercussão sobre o lugar e a trajetória da pessoa com deficiência e as possibilidades de seu posicionamento frente ao mercado de trabalho, já desigual. Ainda assim, este estudo toma como convicção que *"é nesse quadro, de profundas alterações e despolitização da política que as lutas pela garantia dos direitos humanos têm valor estratégico e devem explicitar a profunda desigualdade social, as formas de exploração e de opressão vivenciadas na atualidade". (BRAVO, 2009, p. 11)*

Apesar da devastação que atualmente se anuncia no campo dos direitos humanos e sociais, é possível e necessário se dar espaço ao fortalecimento, ou mesmo reflorescimento, do ativismo social e priorização de uma agenda mínima comum no âmbito da sociedade, que contemple a solidariedade (como ato político) e as interseções entre pautas (deficiência, gênero, raça, moradia, trabalho, ambiente, etc.) em prol de uma vida decente para todos.

A despeito das condições constitucionais favoráveis, de uma política de inclusão profissional da pessoa com deficiência formalmente iniciada há três décadas (Lei nº BRASIL,1989) e do seu fortalecimento por diversos outros dispositivos legais e supralegais – pregressos ou posteriores (MANHÃES, 2010; SIMONELLI E JACSON FILHO,2017) – ainda tem-se uma baixa representação de pessoas com deficiência no mercado de trabalho (VIOLANTE e LEITE, 2011; LIMA e JURDI,2014), com maior criticidade para aquelas com deficiência intelectual.

A inclusão da pessoa com deficiência intelectual no mercado de trabalho, é priorizada neste estudo, considerando a força que a categoria trabalho ainda tem como marco na visibilidade e realização pessoal e social dos indivíduos, podendo fomentar novos cenários de sociabilidade. O trabalho tem status de centralidade na estruturação da vida humana e das subjetividades que a envolve; ao exercê-lo, o homem cria e recria-se em seu tempo e lugar, assim como promove as condições concretas e imateriais

da vida em sociedade. (DE SOUSA PEREIRA, 2008; SCHWARTZ, 2011; COELHO contexto E SAMPAIO, 2014; ANTUNES, 2015; IAMAMOTO 20015).

Limitações impostas ao corpo, em confronto com as condições de vida e as exigências sociais para o desempenho e participação, acarretam ao indivíduo com deficiência barreiras e constrangimentos, que lhes condicionam as possibilidades de estar no mudo e de agir sobre ele, inclusive diante do mundo do trabalho e mais especificamente no e requisitos para atuar no mercado formal de trabalho e emprego.

Pesquisas recentes, como as de GARCIA (2013) e FAISLON (2016), baseadas na RAIS (Relatório de Análise de Indicadores Sociais) e no Censo (2010), indicam um padrão de ocupação de PcDs no qual a pessoa com deficiência intelectual ocupa menor estrato, em relação às demais categorias de trabalhadores com deficiência, salvo em atividades temporárias, subsidiárias e de baixo impacto no desempenho organizacional, como as apoio ao comércio e serviços, do tipo empacotamento, manutenção, higiene e suporte administrativo ou ainda em condições mais vulneráveis quanto ao amparo legal e social, pela falta de registro da relação de trabalho. Outro aspecto crítico relevante, é a própria qualidade e significância das experiências de trabalho, no quanto elas oferecem de oportunidades de enriquecimento pessoal e profissional, guardadas as necessidades e habilidades singulares destes trabalhadores.

Este estudo integra a linha de pesquisa (CNPQ) denominada **Saúde do Trabalhador com Deficiência: desafios da inclusão, permanência e progressão** e foi precedido por outros estudos qualitativos sobre a inclusão profissional de pessoas com deficiência, particularmente em Instituição Federal de Ensino Superior (IFES) (SAMPAIO 2016; GONDIM, 2017, RIBEIRO, 2018) Nesta oportunidade, a dedicação é posta em analisar as expressões da questão social brasileira na vida da pessoa com deficiência, sob a perspectiva teórico conceitual da determinação social, a fim de, mediante conhecimento do itinerário experimentado pelos entrevistados, identificar barreiras e fatores concorrentes (determinantes) para a inclusão socioprofissional de pessoas com deficiência intelectual.

O esforço seguiu o propósito de explorar os caminhos da inserção profissional de pessoas com deficiência intelectual, perguntando quais fatores e interações

estruturais e conjunturais concorrem para a inclusão profissional desses indivíduos no mercado de trabalho. Avançar nessa análise, significa recuperar a complexidade e o debate conceitual sobre a determinação social e os determinantes das condições e modos de vida em sociedade, marcando a distinção teórico-política entre os termos e sua aplicação.

Em um plano mais genérico, espera-se contribuir para que as pessoas com deficiência, organizações sociais e entidades representativas dos seus interesses, possam aprimorar as suas reivindicações e atuação em prol de autonomia e independência, uma vez que o trabalho pode ser promotor de saúde e um reforço positivo à dignidade humana e desempenho social, sem contudo, ser visto como uma direção determinista ou um destino universal a todas as pessoas com deficiência.

A sistematização do estudo será apresentada sob a forma de dissertação, contendo aspectos teórico-conceituais, antecedentes históricos da questão social da pessoa com deficiência, método, análise dos dados empíricos e conclusão. Ao longo do trabalho, tentar-se-á distinguir as interações entre os constructos iniquidade, deficiência e trabalho, buscando identificar como eles atuam na determinação da inclusão profissional de trabalhadores com deficiência intelectual residentes em Salvador.

O primeiro capítulo, contextualiza o constructo “determinantes sociais” nas referências da teoria crítica, na perspectiva da determinação social, a partir da produção cientifica no campo da saúde coletiva latino-americana. Este pano de fundo, acrescido do aporte da história e da produção nacional e internacional das ciências sociais sobre o tema “pessoa com deficiência”, permitiram, constituir um corpus para a pesquisa, em que o termo pessoa com deficiência é caracterizado como condição determinada e agravada por relações sociais iniqueis, que condicionam a trajetória e o itinerário cursado para uma vida autônoma e independente.

A seguir, reafirmando que a noção de deficiência é uma construção histórica e social, retrata-se um quadro evolutivo do tema a partir da posição social e histórica da pessoa com deficiência e dos modelos explicativos mais relevantes, enquanto parte da questão social, sujeita a forças e interesses diversos, que levam a impedimentos e oportunidades de interseção com outras pautas e grupos sociais. É daí que, dada a

vastidão do campo e o entendimento de que a deficiência é uma condição existencial com múltiplas expressões e singularidades, que definiu-se por aprofundar o conhecimento, delimitando o recorte de estudo em torno da pessoa com deficiência intelectual.

O estudo empírico, partiu de entrevistas em profundidade realizadas a nove indivíduos com diferentes experiências com a deficiência intelectual, vinculados a uma organização social de abrangência nacional, especializada no tema e com grande reconhecimento local e nacional.

A partir dos dados empíricos, é apresentada a temática da trajetória e itinerário cursados pela pessoa com deficiência intelectual desde a invisibilidade social à inclusão profissional. Nos discursos identificados nas entrevistas individuais, os sujeitos ouvidos descrevem a experiência particular com a deficiência e com a implementação de seu projeto de autonomia e independência pela inclusão profissional, no contexto da política de cotas.

Reconhecer a pessoa com deficiência intelectual como protagonista e porta voz de trajetórias de inclusão no mercado de trabalho, visa compreender a realidade a partir de pessoas, que mesmo dentro do seguimento da deficiência, figuram com menor presença no mercado de trabalho e, possivelmente, vivenciam maior estigma e arranjos ainda mais complexos e iniqueis na determinação de sua condição pessoal e social.

A despeito de toda legislação existente e do valor de a termos, pode-se concluir que tomando-se a inclusão social da pessoa com deficiência pelo recorte da inserção profissional, o hiato entre o dever ser e o que se tem, ainda é digno de observações e críticas. O marco legal não determina, de pronto, a mudança dos fatores sociais que limitam a inclusão profissional da pessoa com deficiência; reduzir o debate à esfera do mundo do trabalho é abordar superficialmente e apenas normativamente a questão. A lei atua (em parte) sobre o regulação da sociedade e na determinação e controle de atos institucionais; entretanto, são necessários esforços mais consequentes, em que a garantia do direito fundamental à participação social e à independência pelo trabalho, faça parte de um compromisso de Estado, de uma

agenda intersetorial, de caráter ético-político, pela promoção e proteção social dos cidadãos e de mudanças na formação sócio cultural dos indivíduos na sociedade.

Em síntese, fundamentados na história e no contexto atual da sociedade brasileira, os caminhos desta pesquisa foram formatados tendo como foco principal, analisar a incisão das expressões da determinação social e dos determinantes sociais, na inclusão profissional da pessoa com deficiência intelectual (PcDI), suportada pelos esforços de descrever o itinerário de inclusão profissional da pessoa com deficiência intelectual e analisá-los por meio dos determinantes sociais e do processo de determinação.

1. DEFICIÊNCIA E INIQUIDADES: determinismo, determinantes e determinação

Compreender a deficiência a partir das iniquidades que lhe servem de conteúdo e cenário, requer uma distinção importante entre referenciais pautados no determinismo, no determinante ou na determinação social do problema. O primeiro, trata a questão como condição natural, biológica, fruto de uma relação de causa e efeito intransponível, ou inserção social acidental; equilibrada a partir de medidas assistenciais compensatórias, que não alteram a história ou o status social do indivíduo (CAPONI, 2007; PENCHASZADEH, 2009 ; RESTREPO, 2013).

O segundo referencial, é exposto a partir da associação a fatores sociais, comportamentais e biológicos, cujo enfrentamento passa pelo controle dos risco e maior participação na esfera do consumo de bens materiais e serviços, particularmente, dentro do próprio setor saúde ou do mercado de modo geral. Nele, não se discutem as questões centrais das iniquidades dadas pela concentração ou distribuição desigual dos recursos sociais e da condição de vida (VIEIRA-DA-SILVA; ALMEIDA FILHO, 2009) (TAMAYO, 2017).

Nesse sentido, a Organização Mundial de Saúde (OMS), define que Determinantes Sociais, são circunstâncias moldadas por um conjunto de forças econômicas, políticas e sociais, em meio às quais as pessoas nascem, crescem, vivem, trabalham, envelhecem e lidam com seus problemas, gratificações e desafios (WHITHEAD, 1990; BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007). O modo desigual com que estas forças interagem e atendem ao conjunto da população, conforma o perfil de iniquidades (WHITHEAD, 1990; 2006; MARMOT e WILKINSON 2003; PETER, 2011), que constituem a base da organização social brasileira e marcam significativamente a trajetória de grande parte da população. Nesta linha, a redução das desigualdades sociais se daria mediante ações pontuais, de base comportamental ou compensatórias, pela via do consumo ou da concessão.

> (...) Esse tipo de generalização só se mantém válida quando se tomam os conceitos de saúde, pobreza e riqueza de maneira muito abstrata ou geral, de tal modo a deixar de lado os detalhes estruturantes das condições da vida social que poderiam ser mostrados como significativos a partir de urna verdadeira teoria social da saúde.

> (...) O conceito estreito de determinantes sociais opera num nível da empiria, que exclui qualquer possibilidade de compreensão da saúde como fenómeno social e humano. Isto acontece na medida em que se mantém alheio a qualquer teoria da sociedade (crítica ou meramente explicativa).
>
> (PASSOS NOGUEIRA, 2009, p. 402 e 403)

Transpondo os referenciais do determinismo e dos determinantes para o universo da pessoa com deficiência, o ponto de convergência entre ambos é que ignoram as especificidades sócio políticas do cotidiano da PCD, e das forças em interação (hegemonia x contra hegemonia) na sociedade (RODRIGUES CAVALCANTI ALVES, 2010). O enfoque dos determinantes sociais, em um primeiro momento, pareceu ser uma iniciativa inovadora, porém aos poucos se mostrou superficial e insuficiente para explicar e mais que tudo, orientar mudanças no cenário existente, decorrente do papel politico institucional da OMS no âmbito internacional.

O terceiro referencial, a determinação; compreende que existem aspectos diversos, característicos da estrutura socioeconômica sobre a qual a sociedade se organiza, que condicionam o surgimento, manutenção ou a assistência à pessoa com deficiência e viabilizam formas desiguais de acesso e participação na produção da riqueza material e imaterial. Dentre estes aspectos, verifica-se, no modelo capitalista, a centralidade do trabalho e todos os seus desdobramentos na esfera sócio cultural. (RESTREPO, 2013), (VIEIRA-DA-SILVA; ALMEIDA FILHO, 2009, (ZIONI, 2007).

> Há duas relações sociais básicas que são constitutivas do capitalismo: a dominação exercida pelo capital sobre o trabalho, que define uma relação de exploração, e a disputa entre frações do capital pelo controle dos mercados, que estabelece uma relação de concorrência. É com base na compreensão da dinâmica envolvida em cada uma dessas relações que se pode compreender como o processo de acumulação de capital reproduz de forma ampliada as estruturas econômicas e promove a introdução de inovações tecnológicas e organizacionais que transformam, ao longo do tempo, a própria sociedade (PRONI, 2006, p.01)

Na composição do sentido da determinação social, coaduna-se com a crítica prevalente no campo da saúde coletiva Latino Americana, para a qual,

> Ao contrário dos esforços de investigação empreendidos pela epidemiologia social das décadas de 1970 e 1980, os estudos atuais de determinantes sociais se limitam

> a identificar correlações, eventos de morbimortalidade entre os diferentes grupos da população. Assim, o que está disfarçado por trás do rótulo de determinantes sociais e de combate às iniquidades em saúde é o triunfo esmagador da visão de mundo da epidemiologia tradicional.
>
> (...) O processo de determinar um fenômeno social é sempre o resultado de um movimento do pensamento que apreende o real de modo concreto, como síntese de “múltiplas determinações”, como dizia Marx na sua crítica aos autores da tradição da economia política.
>
> (PASSOS NOGUEIRA, 2010, p. 8)

Embora possamos ver na literatura um uso variado do termo “determinantes sociais", parece relevante ressaltar, brevemente, o enquadre teórico metodológico aplicado a ele neste estudo: “Determinantes Sociais” será sempre uma categoria plural, porque remete a uma multiplicidade de fatores em interação, que estruturam e conformam a questão social em suas faces universal e local. Falar de determinantes sociais, exige uma ancoragem do discurso na correlação destes com o processo histórico e conjuntural de determinação social das condições de vida; atendo-se também à esfera das relações sociais de produção e reprodução da cultura de normalização das iniquidades (ZIONI e WESTPHAL, 2007; ALMEIDA-FILHO,2009; PASSOS NOGUEIRA, 2009).

A literatura é vasta, porém poucos autores explicitam a distinção da categoria, em termos da tradição teórico conceitual que os orienta. Segundo Restrepo, (2013), há nesta distinção mais que uma questão epistêmica, há também um marco ético, que norteia todos os desdobramentos da ação técnica. (RUGER, 2004; RESTREPO, 2013). Neste contexto, as duas tradições mais influentes no tema, são a da epidemiologia tradicional e medicina social europeia, capitaneadas pela OMS e fundamentada na produção de Dalghren y Whitehead (1991) e Michael Marmot (2005), e a medicina social e saúde coletiva latino-americanas, lideradas especialmente pelo CEBES.

A perspectiva introduzida pela OMS deu origem no Brasil à Comissão Nacional dos Determinantes Sociais em Saúde (CDSS) e orientou a política pública brasileira ao longo dos anos 2000 . A partir desta inspiração, o enfrentamento das iniquidades foi

focalizado e, em grande parte, centrado em ações distributivas, inclusive de renda e crédito, as quais, embora tenham produzido efeito sobre a mudança no perfil sanitário e socioeconômico da população, não organizou bases sólidas para os tempos de inverno que se seguiram, uma vez que na esfera da organização sociopolítica, vimos florescer uma cidadania de consumo em detrimento de uma cidadania crítica, ancorada na organização social e participação.

> (...) a proposta da CDSS se apresentou como nova agenda de pesquisa em contraposição às abordagens ainda hegemônicas na epidemiologia, que diante as dificuldades de abordar 'o social' têm optado por uma negação 'do social' e tem reforçado uma redução da epidemiologia à sua componente biomédica, artificialmente isolando os processos saúde-doença dos processos sociais mais amplos e, principalmente, das relações de poder .
>
> (BORDE, HERNÁNDEZ-ÁLVAREZ e PORTO, 2015, p. 2)

No âmbito da gestão estatal, a perspectiva dos determinantes sociais restringe-se a uma proposição de enfoque para o enfrentamento da desigualdade social e suas consequentes iniquidades onde uma das premissas foi alavancar indivíduos em situação de desvantagem, a níveis de consumo dos bens materiais e serviços similares ao grupo de referência ou ao projeto societário que reduz a qualidade de vida a um padrão de renda e consumo; o que no plano subjetivo, sugeriu a ideia de emergência de novos grupos de classe social aferidos pela diversificação do padrão de consumo, sem que tenha havido uma mudança efetiva na estrutura de trabalho e emprego, no desempenho dos indicadores de participação social dos grupos politicamente minoritários, no desempenho e cobertura das políticas públicas básicas: saúde, educação, saneamento, segurança, etc (ROCHA, 2006; LAUTIER, 2014).

No âmbito das práticas da saúde, as ações têm ênfase em medidas de base comportamental, vide políticas de promoção da saúde centrada na alteração de hábitos ou adoção de medidas ambientais saneadoras focadas no indivíduo ou no recorte temático, sem que se questione as relações sociais e condições históricas que instituíram o problema alvo.

A perspectiva histórico estrutural, organizada pela tradição teórico metodológica da saúde coletiva latino-americana, supõe, de partida, desvelar os pontos de conflito e contradição do sistema social vigente, dentre os quais a participação desigual dos

grupos sociais nas estruturas fundamentais da sociedade, quais sejam em relação aos meios e modos de produção, o Estado, a circulação da economia, a cultura, etc. (GARBOIS, SODRÉ, e DALBELLO-ARAUJO, 2017)

Enfim, para além da base teórico conceitual, a abrangência dada à categoria determinantes sociais se distingue entre as duas correntes especialmente no grau de complexificação da realidade e da ação; o que, consequentemente, se vincula a um projeto de sociedade e de enfrentamento do que se apresente como questão. No modelo da epidemiologia tradicional, determinantes sociais se constituem em um enfoque para identificar e estabelecer relação de causa e efeito entre elementos da realidade e o prejuízo à saúde de indivíduos de um determinado contexto.

O modo de ler e interpretar a proposição da saúde coletiva latino americana é o da determinação social, o que se constitui numa teorização acerca da dinâmica da realidade e suas implicações sobre as condições de vida e saúde dos indivíduos, ancorada numa fundamentação crítica. Nela, os determinantes sociais conformam diversos constructos cuja dinâmica, desempenho e articulação definem a configuração da questão social em um tempo e lugar específico (políticas públicas, trabalho, saúde, educação, segurança, cultura, etc.).

> Estudos mostram que a determinação da saúde é multidimensional e que os determinantes interagem, influenciando a saúde dos indivíduos desde a concepção até a morte, através das gerações. Diferenças marcantes na qualidade de vida e nas capacidades humanas resultantes de desigualdades no acesso a bens sociais tendem a se sobrepor e as privações sociais múltiplas dependem muito mais de desigualdades estruturais que se mantêm ao longo do tempo do que de atributos individuais. (DRACHLER,2003, p.463)

Falar de determinação social e das iniquidades decorrentes das condições desiguais com que elas interagem entre si, é um primeiro passo na direção da equidade e justiça social. As pessoas com deficiência, antes mesmo das limitações no corpo, estão marcadas por determinações de classe, renda, gênero, etnia, etc. Desse modo, as iniquidades sociais exercem sua força em mesclas de diferentes tons e composições, que se conformam e favorecem condições para que outras novas mesclas de iniquidades possam se compor, em um processo dinâmico, irregular, inconstante e multideterminado que dão singularidade à questão social.

> A “questão social” condensa múltiplas desigualdades mediadas por disparidades nas relações de gênero, características étnico-raciais, relações com o meio ambiente e formações regionais, colocando em causa amplos segmentos da sociedade civil no acesso aos bens da civilização. Dispondo de uma dimensão estrutural – enraizada na produção social contraposta à apropriação privada dos frutos do trabalho, a “questão social” atinge visceralmente a vida dos sujeitos numa luta aberta e surda pela cidadania (IANNI, 1992), no embate pelo respeito aos direitos civis, políticos e sociais.(IAMAMOTO, 2013 p. 330)

A deficiência tanto expressa a questão social, quanto se faz expressar através dela e, falar de determinação no contexto da deficiência, é falar dos determinantes da vida, conferindo-lhe um sentido amplo, complexo e dinâmico, desvelando as contradições e conflitos que lhe são inerentes. Quando comparadas à população geral, pessoas com deficiência comumente figuram em segundo plano nos diversos recortes em que se possa analisar o exercício da vida e, em particular, a inclusão no mundo do trabalho (GASPAR, 2016); assim, não é possível se furtar de uma perspectiva histórica e crítica ao se tratar do problema.

1.1 Iniquidades, Deficiência e inserção profissional

O censo 2010 estimou para o Brasil uma população de 190.732.694 habitantes, das quais 45.606.048 pessoas ou 23,9% da população, declarou-se com algum tipo de deficiência, em qualquer grau de severidade, tomando-se por referência as respostas “*Sim, grande dificuldade*” ou “*Sim, não consegue de modo algum”* relativas aos questionamentos sobre as deficiências auditiva, motora, visual ou intelectual (IBGE,2011),. Este contingente é 85,39% maior que o apurado na contagem anterior, possivelmente em função de mudanças nos parâmetros de pesquisa; entretanto, grande parte das conclusões para os dois grupos de questões de maior severidade, assemelham-se aos achados da Pesquisa Nacional de Saúde realizada em 2013, usando em seu escopo os determinantes sociais da saúde como fundamentação e a autorreferência, como estratégia de coleta. (MALTA et al., 2016)

Definida a partir de condições estruturais e conjunturais, as iniquidades tendem a ter peso relevante na determinação das deficiências ou mesmo sobre os impedimentos

que indivíduos nesta condição têm para exercer, em plenitude, o seu potencial humano, visto que condicionam a participação e o acesso aos recursos e serviços sociais básicos (seguridade, educação, mobilidade, etc.) e condicionam a sua aptidão e qualificação para o mundo do trabalho.

> A análise dos 'fatores determinantes', sem a compreensão da totalidade que os produz, frequentemente leva a localizar nos indivíduos a origem e a solução das questões da saúde e da doença, dando suporte a proposições vinculadas à esfera da educação, da religião, da cidadania responsável, buscando tornar civilizadas as vítimas dos processos sociais desumanos.
>
> (SOUZA, 2014, p. 960)

A síntese do perfil demográfico da deficiência no Brasil: "mulher, preta, com 40 a 59 anos, nordestina, semialfabetizada, com renda de ½ a 2 salários mínimos, etc.", permite-nos associar características que, isoladas ou em interação, contam uma diversidade de constrangimentos e dificuldades para um indivíduo se impor socialmente e obter a inserção ocupacional formal, mesmo em regime de cotas. Perfil similar foi observado por BOCCOLINI (2017), na pesquisa Nacional de Saúde (2013), onde concluiu que "a população mais pobre, com menor grau de escolaridade, mais idosa e as mulheres são os que mais sofrem com limitações de suas atividades decorrentes de doenças crônicas ou deficiências, indicando um gradiente social que atinge a população mais vulnerável" (BOCCOLINI, 2017, p. 3542).

A situação de vulnerabilidade social se associa à realidade das pessoas com deficiência, as quais se encontram entre as mais pobres, com menor nível de escolaridade e padrão de renda no Brasil e no mundo. Quanto menos desenvolvido o país, mais jovem tende a ser o contingente de pessoas com deficiência e maior o efeito desta sobre a saúde, segurança e qualidade de vida no cotidiano do indivíduo. A incapacidade e a restrição se explicam e se relativizam no contexto e no cotidiano do trabalho e da organização social na qual a pessoa com deficiência está inserida. Ademais, os efeitos da deficiência não são universais e, terão maior ou menor amplitude ou severidade, a depender de cada caso ou enfoque a ser dado ao problema, requerendo, portanto, um olhar situacional para a questão (SOUZA, 2014; TAMAYO, BESOAÍN e REBOLLEDO, 2018.)

A precariedade e descontinuidade das políticas para o enfrentamento das iniquidades sociais e de solução para os obstáculos à vida plena, reforçam o imaginário sobre o poder do esforço individual e de intervenções pontuais na esfera terapêutica e assistencial, fortalecendo o mito da superação, representado pela obrigação individual e familiar em romper obstáculos e manter-se empenhado a despeito das circunstâncias. O apelo midiático que situações assim têm, só reforçam a ideia da responsabilização do indivíduo, da pseudo igualdade de oportunidades e da naturalização dos obstáculos (DINIZ, 2013; SOUZA, 2012; MELLO; NUREMBERG e BLOCK, 2014)

Conhecer o perfil das iniquidades e da determinação social da vida em sociedade é, antes de tudo, um modo ético de estar no mundo e de agir sobre ele. Ambos são constructos de dimensões políticas, econômicas e sociais amplas, mediados por interesses diversos dentro e fora da esfera estatal.

> (...) pensar na DSS significa pensar em uma sociedade que se interroga sobre seus objetivos que elabora uma nova representação sobre si mesma, que busca novos discursos sobre as relações homem /sociedade, homem natureza, saúde/sociedade. No entanto essas indagações remontam à origem das ciências sociais enquanto representação científica da modernidade. (ZIONI e WESTPHAL,2007, p. 28-29)

No contexto brasileiro, a publicação da Lei Brasileira de Inclusão – LBI (BRASIL, 2015), veio formalizar os compromissos já assumidos pelo país como membro da Organização das Nações Unidas – ONU, e signatário de tratados e convenções relacionadas à causa da inclusão e da pessoa com deficiência. Ela organiza a evolução de consensos e dispositivos nacionais anteriores, desde a Constituição Federal de 1988, seja na esfera dos direitos sociais (saúde, educação, assistência social e acessibilidade, dentre outros), seja na definição de suas características a partir de parâmetros biopsicossociais e ambientais.

É nítido que o arcabouço legal que temos descreve muito firmemente os direitos da pessoa com deficiência e obrigações do Estado com este segmento, entretanto, o desafio presente é superar o plano do discurso ou das políticas a “meio mastro”, para o plano da efetiva garantia, do compromisso consequente e do respeito à dignidade humana. Um dos obstáculos é que as fontes de informação sobre deficiência se

mostram imprecisas e desconectadas entre si, dificultando um diagnóstico claro e melhor fundamentado sobre suas condições de saúde, modos de vida e de empregabilidade.

Na realidade brasileira, a pobreza e suas circunstâncias mais frequentes como a insegurança social, as dificuldades de acesso a bens e serviços de saúde, educação e assistência social, podem estar na base dos obstáculos ao ingresso da pessoa com deficiência ao mercado de trabalho. No Censo 2010, a taxa global de ocupação entre pessoas com deficiência no período foi de 58,9%; elas também tiveram ingresso mais tardio no mercado de trabalho e em menor volume que as pessoas sem deficiência (IBGE, 2011).

Nas aferições produzidas pelo Ministério do Trabalho desde 2011, a despeito de uma queda no índice geral de emprego, e da discreta recuperação em 2017 (quadro1), a ocupação de pessoas com deficiência foi crescente, mas pouco expressiva. Entre as deficiências, o crescimento foi linear com predominância das deficiências física e auditiva; possivelmente as que demandam menores investimentos de acessibilidade (arquitetônica, tecnológica etc.) e menor esforço cultural e gerencial, para a inclusão.

Quadro 1. Brasil: Emprego segundo Tipo de Deficiência (2011/17)

Tipo Deficiência	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Variação	%
Física	174.207	170.468	181.464	192.432	200.794	204.554	212.878	8.324	4,1%
Auditiva	73.579	74.385	78.078	78.370	79.389	80.390	83.196	2.806	3,5%
Visual	21.847	26.119	33.505	39.580	46.913	53.438	62.135	8.697	16,3%
Intelectual (mental)	18.810	21.317	25.332	29.132	32.144	34.168	36.661	2.493	7,3%
Múltipla	4.144	4.696	5.490	6.708	8.108	7.287	7.657	370	5,1%
Reabilitado	32.704	33.311	33.928	35.100	35.907	38.684	38.812	128	0,3%
Total	**325.291**	**330.296**	**357.797**	**381.322**	**403.255**	**418.521**	**441.339**	**22.818**	**5,5%**

. Fonte/ autoria: Ministério do Trabalho e emprego /RAIS, 2018

Estes dados certamente terão maior criticidade quando avaliados por um recorte comparativo entre estados ou regiões, visto que aspectos estruturais e conjunturas locais conferem características distintas à questão (GOMES RIBEIRO, 2016) (GARCÍA, 2014) . Tomando o norte e o sudeste, por exemplo, é sabido que ambas apresentam oferta de postos de trabalho e infra-estrutura de acessibilidade, mobilidade e suporte pré e pós emprego muito específicas, o que faz com que as

barreiras ao longo da vida e no pós emprego se diferenciem sobremaneira (IBGE, 2011).

Por outro lado, o desenvolvimento tecnológico e processual do trabalho na modernidade apresenta requisitos de competência, habilidade e conhecimentos, para os quais pessoas com deficiência têm dificuldade de corresponder ou de conciliar em razão de barreiras que não foram suficientemente superadas nos campos da saúde, educação, acessibilidade e outras (VELTRONE e ALMEIDA 2010).

Com base nisso, a política de cotas e todo o conjunto normativo que a precedeu, vêm atender ao propósito de delimitar condições para inserção da pessoa com deficiência no mercado formal de trabalho, guiado pelos princípios da igualdade e equidade, mas cabe pensar, porque o marco legal não se fez suficiente até aqui para assegurar a empregabilidade dessa população.

A pessoa com deficiência precisa de medidas ações multiníveis que lhe permitam a ”inclusão" de modo a suprir as lacunas que a distanciam dos demais indivíduos com nenhum ou menor grau de limitação funcional ou participação; ações multiníveis, intersetoriais e hierarquizadas, sob vigilância persistente de agentes do Estado e da sociedade civil. No âmbito sociocultural, também há que se enfrentar o preconceito, a discriminação, condutas que reiteram representações sociais excludentes e o desrespeito à dignidade humana.

Desse modo, cabe entender a deficiência como parte da questão social, cujo enfrentamento exige análise, mobilização, políticas e práticas hierarquizadas e correlacionadas entre setores do Estado e da sociedade, ampliando o sentido do direito e do bem comum, admitindo ademais, que *“*o aumento da esperança de vida transformou cada ser humano numa potencial pessoa com deficiência, pelo que, todos os corpos são temporariamente ‘capazes*”,* (FONTES, 2009, p. 73)

A acessibilidade, por exemplo, não atende apenas à pessoa com deficiência, mas a todos os cidadãos com e sem limitação ou restrição, permanente ou transitória, para o uso de um equipamento, serviço ou ambiente: o trabalhador acidentado, a gestante, o idoso, os muito altos, os muito baixos, dentre outras pessoas e singularidades. Assim, pensar em acessibilidade requer, ao mesmo tempo, repensar o espaço social e o seu usufruto como direito coletivo, que reconhece a diversidade e a cadeia de

relações entre as necessidades dos sujeitos, pois a perspectiva da igualdade (enquanto direito humano fundamental), exige o reconhecimento da desigualdade na perspectiva social e situacional. (FERNANDES; LIPPO, 2006)

Em face do apresentado, explorar a literatura e o curso da vida de trabalhadores incluídos pode oferecer pistas para conectar o emaranhado de fios que compõem a complexidade da inclusão. Organizar estas conexões a partir do campo da saúde é reconhecer a sua relevância e capilaridade para determinar e expressar os modos de ser e andar a vida (CANGUILHEM, 1982), dada a contingência do humano e as possibilidades do campo social, pois que, pelo estudo, poder-se-á mapear fatores concorrentes para a determinação social da inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, a sua rede de suporte (saúde, assistência social educação, etc;) e o itinerário cursado, bem como as características das experiência vividas pelos entrevistados (facilitadores e barreiras).

2. A DEFICIÊNCIA COMO EXPRESSÃO DA DESIGUALDADE

A noção de deficiência é uma construção ancorada na organização social e econômica de cada momento histórico que, ao passar dos séculos, transitou do campo privado, doméstico, para o campo sócio-político, evoluindo, de um trato hostil, segregador, típicos das sociedades primitivas ou pré-científicas, para o debate social e político sobre a determinação da deficiência e do lugar da pessoa com deficiência na produção e usufruto da riqueza social (AGUADO, 1995), (FRANÇA, 2013), (FRANÇA, 2014), (FERNANDES; SCHLESENE; MOSQUERA, 2011) (FOUGEYROLLAS e GRENIER, 2018).

Ao longo da história e em formações sociais distintas, ocorreram mudanças importantes no entendimento do termo deficiência e da atenção dada a pessoas nesta condição, até a caracterização do tema como parte da questão social, aqui entendida como:

> A aporia das sociedades modernas que põe em foco a disjunção, sempre renovada, entre a lógica do mercado e a dinâmica societária, entre a exigência ética dos direitos e os imperativos de eficácia da economia, entre a ordem legal que promete igualdade e a realidade das desigualdades e exclusões tramadas na dinâmica das relações de poder e dominação. (...) diz respeito também à disjunção entre as esperanças de um mundo que valha a pena ser vivido, inscritas nas reivindicações por direitos e o bloqueio de perspectivas de futuro para maiorias atingidas por uma modernização selvagem que desestrutura formas de vida e faz da vulnerabilidade e da precariedade formas de existência que tendem a se cristalizar como único destino possível" (TELLES, 1996, pg 85)

Em síntese, é a partir das expressões do conflito original de cada modo de produção e distribuição da riqueza material e imaterial de uma sociedade (IAMAMOTO, 2013), que a categoria questão social organiza uma leitura da realidade em sua complexidade e múltiplas representações na história e no cotidiano dos grupos sociais; é neste contexto, que são gestados os conflitos e as condições determinantes das diferenças e desigualdades entre os homens (MACHADO,1999)

As configurações da questão social, seus determinantes e determinações impõem arranjos de realidade que implicam em possibilidades distintas para a autonomia e auto realização da pessoa com deficiência. Desde sempre, o contingente de pessoas

com deficiência é bastante diversificado e singular, seja em razão da diversidade dos determinantes da deficiência em si, seja em função das restrições e impedimentos que o indivíduo enfrenta cotidianamente, com o confronto entre as contingências do corpo, os ambientes de vida e trabalho e o modo como é visto e acolhido pela sociedade, descrito ao longo do tempo a partir de modelos explicativos diversos (CORTÊS, 2017 ; DINIZ, 2007 ; ARANHA, 2001).

Para autores como DIAZ (1995) e BARNES (2012), não é apropriado pensar que exista uma narrativa histórica única que dê conta da diversidade de sentidos e manifestações definidas como deficiência, tampouco que tenha existido uma evolução uniforme, linear e desprovida de conflitos e disputas entre as diversas condutas, diagnósticos e condições tomadas como tal. Assim, a deficiência é plural em si mesma, tudo em torno do tema é diverso e singular:

> Cada sociedad tiene en cada momento histórico unas determinadas necesidades y unos valores sociales (contexto social), en función de los cuales se establece lo que es adecuado socialmente y lo que resulta inadecuado (diferencia), unos encargados (expertos) que precisan la forma de distinguir (criterios de selección) a los sujetos (diferentes), el calificativo con que se les ha de reconocer (terminología), la función que han de desempeñar en la sociedad (papel social) y el trato que se les ha de otorgar (tratamiento).A lo largo de la história muchos y muy variados han sido los sujetos considerados diferentes. Pero, por lo que interesa a los objetivos y propósitos de estas páginas, siempre han recibido tal consideración aquellos que estaban afectados por alguna deficiencia, discapacidad y/o minusvalía.
>
> (DIAZ,1995, p.20)

Em diferentes épocas e culturas o corpo foi valorado sob diferentes perspectivas, dentre elas, a capacidade de ser útil, produtivo e autônomo: assim o foi nas sociedades arcaicas (capacidade de guerrear, de seguir longas distâncias, caçar, servir como escravo, etc.) ou nas sociedades industriais, pela capacidade de produzir e/ou contribuir para produção e reprodução da força de trabalho ocupada (COSTA, 2015).

Desse modo, construiu-se em cada momento histórico e em cada cultura especifica, diferentes explicações para justificar a segregação e a resistência à inclusão das

pessoas com deficiência, evitando-se macular o ideal e os valores humanos prevalentes (DINIZ, 2013).

Neste bloco, toma-se como ponto de partida o debate entre os paradigmas biomédico, e social (DINIZ, 2007) (FERNANDES; SCHLESENE; MOSQUERA, 2011). O primeiro, centrado na deficiência em si, sua descrição e restrições, a partir de parâmetros de normalidade e tendo por objetivo a “superação” pela diluição das características que o diferenciam do perfil médio da sociedade (DINIZ, 2009), através, essencialmente, da maximização das intervenções terapêuticas. Assim, o paradigma biomédico foi a base sobre a qual se ergueu o referencial de cuidado pelo viés da normalização, operado por serviços ou abordagens institucionalizadas ou não, nas esferas da saúde, educação ou assistência social.

> A Ideologia da Normalização consiste na crença que, por meio da habilitação e reabilitação, deve-se prover às pessoas com deficiência serviços que ajam sobre seus corpos para que executem funções mais próximas possíveis do normal. Normalidade, nesse caso, traduz-se na execução de ações como fariam na média as pessoas que não têm deficiência, segundo o esperado para sua idade, sendo assim um conceito bioestatístico. Essa concepção orienta não somente o meio pelo qual os indivíduos se podem inserir socialmente como também quem o pode (ou não),(FRANÇA, 2014, p. 63)

Há que se reconhecer uma contribuição social e histórica importante do referencial biomédico, especialmente no âmbito do desenvolvimento tecnológico e assistencial, estimulado pelo desenvolvimento mercadológico dos produtos e serviços de saúde. Ele também serviu de ancoragem para os paradigmas que orientaram a prática social e estatal frente ao tema, tais como os paradigmas caritativo, da institucionalização, da integração e do suporte. Por outro lado, por ser um modelo teórico excessivamente centrado na deficiência, caracterizada como doença ou estado diferenciado do normal (causa, efeito e terapêutica), mostrou-se limitado para compreender outras manifestações do estado de saúde e suas implicações para a vida cotidiana.

Se nos primeiros tempos, a explicação da deficiência era orientada por referências míticas (SILVA e RIBEIRO, 2017), com a evolução do saber biomédico (século XIV ao XX) ela se desloca para o cientificismo, fortalecendo e tornando absoluto o saber e a autoridade biomédica, criando novos campos de práticas e de poder em torno dele. A idealização sobre o poder biomédico leva a uma potencialização das

expectativas e do marketing das práticas assistenciais que circunscrevem a deficiência no campo da intervenção clínica, externa à dinâmica familiar, social, econômica e histórica. Ao fim, cai-se no lugar comum de restringir as políticas e práticas de atenção à pessoa com deficiência a medidas mercantilistas, uniformizadas e espontaneístas, com oferta pulverizada e descontínua de serviços de saúde, à margem da dinâmica social e política da sociedade, subestimando a vida para além da deficiência.

Cabe reafirmar que a deficiência é marcada por referências do tempo histórico e social, portanto, algumas das condições ou estado de saúde tomadas hoje como tal, não o seriam no passado, ou serão redefinidas no futuro (PAN, 2008). Assim, "O reconhecimento da normatividade humana permite perceber que a abordagem adotada em relação à deficiência ou à doença, possibilita que a limitação seja maior ou menor conforme a condição de realizar adaptações ou intervenções que garantam a participação de um indivíduo com limitações" (PEREIRA, LIMA E PINTO, 2011, p. 99)

Em casos como a deficiência intelectual, por exemplo, em outras épocas, em sociedades rurais ou menos complexas, as circunstâncias do modo de produção da vida e das relações sociais muitas vezes não os diferenciavam significativamente dos demais indivíduos; por outro lado, em muitos outros casos, como a surdez, o grau de segregação e alheamento seria possivelmente maior, por falta de recursos assistenciais e de acessibilidade advindos do desenvolvimento social e tecnológico. (DINIZ,2013)

Esta mudança social, por um lado, contribuiu para inovações no marco legal e nas práticas políticas e institucionais relacionadas ao tema (REDRUELLO et al., 2010) ainda assim, devemos reconhecer as inúmeras lacunas a serem superadas quanto à ampla participação deste segmento na esfera política e social que a despeito de tudo, ainda é marcada pela segregação, expressa em diferentes manifestações e iniquidades (MAIOR, 2010) (VIOLANTE; LEITE, 2011)

No Brasil, a institucionalização de ações voltadas à pessoa com deficiência foi iniciada no século XIX, pela criação dos atuais Instituto Benjamim Constant (assistência aos cegos) e Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES) e por muito tempo, o modelo público de atenção esteve fundamentado na segregação e na assistência especial em ambientes exclusivos para pessoa com deficiência, visando a posterior

integração social. Ainda assim, predominava a tutela familiar com engajamento nas rotinas domésticas, quando possível (FRANÇA; RIOS-NETO, 2012).

Após a 1ª guerra (1914), com a necessidade de reconstrução das economias abaladas, ganhou força na Europa e Estados Unidos a mobilização de diversas organizações e grupos engajados com a causa e com o propósito de promover a reabilitação física, educacional e profissional da pessoa com deficiência, para uma integração social produtiva. Nesse momento, o debate enfatizava a recomposição da mão de obra deficitária, assim como a desinstitucionalização como ação necessária para o resgate dos princípios da humanidade e cidadania na atenção à pessoa com deficiência, viabilizando lhes a autonomia e reinserção social produtiva pelo trabalho, ao buscar vagas compatíveis às suas capacidades residuais. (FRANÇA, 2014; REDIG e GLAT, 2017)

Ao longo dos anos 60 e 80, em diversas partes do mundo ocorreram mobilizações antisegregação, por ampliação e garantia de direitos civis e políticos, em especial aos grupos politicamente minoritários por gênero, raça, etnia ou ideologia. (DOS SANTOS, 2010)(MELLO; NUREMBERG; BLOCK, 2014)

Com certa defasagem de tempo em relação ao debate mundial, a sociedade civil brasileira também adentrou o campo político e da organização social, incorporando as referências internacionais e aderindo ao movimento sócio-político nacional, que evoluiu para a redemocratização e reordenamento jurídico do Estado Brasileiro, o qual culminou com a constituição de 1988 e permitiu inovações nos marcos regulatórios sobre a cidadania e a atuação do Estado. (PEREIRA, 2018).

Foi no processo de reivindicação por um Estado democrático, participativo e de reformulação das suas estruturas e políticas, que se ancorou as bases para o estabelecimento de dispositivos de proteção e garantia de direitos à pessoa com deficiência, com forte participação social, através da militância das associações de PcDs, entidades e trabalhadores dos campos das ciências sociais, educação e seguridade (saúde, previdência e assistência social).

A emergência do paradigma social e da noção de inclusão como “processo de ajuste mútuo, onde cabe à pessoa com deficiência manifestar-se com relação a seus desejos e necessidades e à sociedade, a implementação dos ajustes e providências

necessárias que a ela possibilitem o acesso e a convivência no espaço comum, não segregado*”* (ARANHA, 2001, p. 18) foi fundamentando o reconhecimento de que os esforços focados na pessoa com deficiência eram insuficientes para promover as mudanças esperadas. Surge assim, uma nova referência, que situa as reivindicações fundamentais em torno da pessoa com deficiência como direito humano; pois em essência, em nada se diferenciam das necessidades fundamentais de qualquer indivíduo.

As variações morfológicas e funcionais entre indivíduos são próprias da diversidade humana, portanto, as circunstâncias para o exercício dos atos da vida devem ser flexíveis e seguras para acolher e permitir que esta diversidade se manifeste em plenitude. É neste sentido, que Diniz (2007) refere que o conceito de deficiência tem em si uma dimensão política, pois além de marcar uma posição frente à questão, “traduz a opressão ao corpo com impedimentos” (BARNES e; MERCER, 1997; DINIZ, 2009; 2013), uma superioridade e autoridade dos que de longe se dizem normais e que por isto, não compreendem necessidades distintas das suas. (MELLO, 2016)

No modelo social, a deficiência ganha nome, lugar e sentido no âmbito das relações sociais de produção e reprodução da vida em sociedade. A pessoa com deficiência passa a ser definida nesse referencial como “aquela que tem impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas” (BARNES, 2009; BRASIL, 2016).

A condição de pessoa com deficiência pode determinar necessidades singulares em diversas áreas da vida, onerosas – não só no sentido econômico – para serem assumidas sem o amparo do Estado e da sociedade. Assim, a formação de uma sociedade inclusiva, exige políticas afirmativas ancoradas em políticas setoriais básicas, que atuem sobre as limitações do corpo, a redução ou eliminação de barreiras e constrangimentos e, contemplem satisfatoriamente, a singularidade da pessoa em situação de desvantagem, entendida como prejuízo para o indivíduo, resultante de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com a idade, sexo, fatores sociais e culturais. (AMIRALIAN et al., 2000)

No âmbito do Estado, o paradigma da seguridade, enquanto pilar de sua organização política, foi um referencial importante para articular a unidade, universalidade e equidade da prática de atenção à pessoa com deficiência.

> Atendendo a uma filosofia de promoção da igualdade de direitos e da cidadania, assiste-se a uma preocupação de identificar princípios que sejam transversais a todos os sectores da política e que possam contribuir para a inclusão, ao mesmo tempo que combatem a exclusão, envolvendo todos os actores sociais no processo. Em termos mais concretos, este esforço de articulação deverá permitir, entre outras coisas, que as necessidades das pessoas com deficiência tenham resposta, sempre que possível, nos serviços e estruturas regulares da sociedade (REDRUELLO et al., 2010, p. 14)

Fundamentada em prática consolidada no ambiente biomédico de sistematização do conhecimento e unificação da linguagem técnica por consenso, em 2001 a OMS aprovou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) a qual apresenta um arcabouço teórico-instrumental que transcende o olhar limitado à deficiência, assim como à homogeneização das explicações sobre sua determinação social (QUINTO; VILLAVERDE; SILVA, 2011).

> Em sentido conceitual, (...) se supera a deficiência como acontecimento pessoal (pessoa com deficiência), para entendê-la como uma situação ou vivência de um ser humano ao longo de intervalo temporal determinado. Em sentido prático (cotidiano), a deficiência é entendida como uma limitação na atividade. (...) A incapacidade é vista como um modelo de saúde participativa, no qual se afirma a coexistência de fatores biológicos, psicológicos que inclui os pensamentos, emoções e condutas de uma pessoa e por último os sociais. (REDONDO, 2017, p. 84)

O paradigma da funcionalidade traz um olhar minucioso e atento às individualidades e circunstâncias que delimitam a vida da pessoa com deficiência, pois o sentido ou a experiência de "*deficiente"* se concretiza na interação do indivíduo com o meio social, conforme padrão de relações sociais vigentes. Nesse sentido, são as iniquidades que dão peso e lugar aos impedimentos e restrições vividos. O sentido universal da CIF nos quer destacar que todos temos, em alguma medida e em algum tempo da vida, limitações temporárias ou definitivas, que precisam ser compreendidas pelas expressões do corpo tanto quanto dos seus determinantes e condicionantes contextuais (SAMPAIO e LUZ, 2009)

A referência no debate internacional e a nova conjuntura nacional pós anos 80 (favorável à mobilização e sistematização de pautas com foco na ampliação de direitos, controle social e participação política) fortaleceu a organização social e normativa em torno da pessoa com deficiência, atraindo outros atores além dos profissionais da saúde e educação e abrindo espaço para um aprofundamento dos estudos, dentro de um enfoque político do tema (*disability studies*), do qual Colin Barnes é um relevante teórico e ativista inglês. Para ele, a deficiência é uma condição determinada pelo impedimento biológico, mas sobretudo pelas restrições do contexto. Desse modo, não há possibilidade de superação das barreiras à vida (em sentido amplo), sem questionamento das regras fundantes da sociedade; ou seja, “sem entender a forma como os seres humanos adquirem e controlam a economia, o que leva à cultura, status e a todo esse tipo de coisas, não se pode entender nenhum tipo de opressão”. (DINIZ, 2013, p. 4)

Transitamos assim, de uma visão focada no indivíduo e na lesão, para um modelo focado na problematização do contexto, condições e modos de vida e chegamos por último, a um conjunto de referências que vê a deficiência como uma condição multideterminada, que transcende o fato existencial sem, contudo, negá-lo.

Essa trajetória deu margem a divergências e convergências, assim como a novos referenciais e interseções de pautas a exemplo da aproximação com os estudos feministas (MELLO, 2016) que destacam como denúncia comum, o entendimento de que os dois segmentos são vítimas de uma opressão social, e uma dinâmica de poder onde a condição biológica é fator fundamental para a hierarquização /qualificação social, que interage com questões econômicas, de raça, gênero e de funcionalidade, suprimindo -lhes a voz, a autoridade e o direito à autodeterminação.

2.1Deficiência Intelectual: Concepções, Terminologias e Classificação

Quando se fala em deficiência não se pode ter a expectativa de que existam gabaritos ou modelos fechados de referência. A deficiência é por essência diversidade e complexidade; portanto, falar de deficiência é pôr em questionamento as certezas e modelos pré-existentes, as normatizações, a legalidade e as “vontades políticas”. É relativizar as idealizações de normalidade, de inclusão e de superação; é girar um

espelho por 360 graus, interrogando as referências que pautaram a história do pesquisador até então, a sociedade em foco e suas circunstâncias (pessoas, interesses, tempo e lugar). Desse modo, aproximar-se desse campo, exige pactos com valores, com um projeto sócio político e consigo mesmo, no sentido pleno da reflexividade e do aprimoramento das práxis social e profissional. (MINAYO e GUERREIRO, 2014; MACHADO PAIS, 2007)

O reconhecimento da deficiência intelectual se dá mediante parâmetros que contemplam fatores biológicos (ocorridos desde a reprodução celular ou ao longo do ciclo de vida uterina), fatores sócio – ambientais adversos, como condições e modo de vida desde o nascer até o início da vida adulta (por volta dos 18 anos) e o desempenho psicossocial do indivíduo (interação social, aprendizagem, comportamento e autonomia). Assim sendo, a deficiência intelectual é uma condição humana ancorada nos determinantes biológicos, mas também um construto histórico e social, de diagnóstico complexo, que se expressa sob um gradiente de desempenho e manifestações biopsiquicas excessivamente marcada pela polissemia conceitual e multiplicidade de terminologias para referi-la, as quais, em grande parte, tem como ponto de partida a ideia de déficit, em relação a um parâmetro de normalidade. Estas concepções marcaram períodos históricos, porém coexistem na atualidade com maior eu menor força entre grupos técnicos e sociais específicos. Segundo DIAS e OLIVEIRA (2013),

> Comparada às deficiências motoras, sensoriais e de comunicação, a deficiência intelectual encontra-se em situação peculiar, tanto devido à invisibilidade inerente ao indivíduo não sindrômico, como pelas representações sociais dominantes que, ao passo que atribuem à pessoa com deficiência intelectual uma cognição infantil, contribuem para lhes excluir do direito a uma vida adulta autônoma e cidadã. Hoje a compreensão da deficiência demanda conhecimentos sobre a construção histórico-cultural dos conceitos, das concepções vigentes e dos critérios científicos para a sua identificação. Exige, ainda, reconhecer como as pessoas com deficiência constroem noções sobre si mesmas e narram suas experiências em contextos dialógicos. (DIAS e OLIVEIRA, 2013, p. 170)

Inicialmente nomeada como deficiência mental e tendo como critério básico a noção de déficit intelectual *stricto sensu*, a deficiência intelectual está muito associada à

noção de Inteligência (QI), indicada por parâmetro psicométrico, especificada como um nível de desempenho inferior a um padrão médio universal de indivíduo, independentemente do tempo ou lugar de sua existência. Neste recorte, a deficiência teria característica de capacidade inata, imutável, que não se deixa afetar pelos estímulos externos – sociais ou pedagógicos. (SANCHES-FERREIRA et all 2012)

Na sequência, ainda vinculada à ideia de déficit intelectual, acrescenta-se a perspectiva adaptativa, a qual reconsidera o entendimento de que a inteligência seria um atributo imutável e relativiza o peso do quociente de inteligência (QI), destacando a capacidade de desempenho nas atividades cotidianas relativas à autonomia, resposta e interação social e a correspondente necessidade de apoio provido por terceiros (pessoas, organismos, Estado). Na concepção de déficit intelectual e adaptativo, a análise se restringe ao fluxo unidirecional indivíduo – meio, portanto permanece como uma limitação fundamentalmente atribuída à pessoa com deficiência. (PAN,2008; DIAS, 2017;)

Numa terceira aproximação, a luz sobre a deficiência intelectual é direcionada às funções cognitivas: “As principais manifestações desta deficiência situam-se na menor eficiência *em situações de aprendizagem, de aquisição de aptidões e de resolução de problemas.*“. BELO, CHANTAL et al. (2008). As vertentes que a adotam se articulam sob duas perspectivas:

_ *A perspectiva desenvolvimentista:* vê a inteligência como uma competência que ganha maturidade e complexidade ao longo dos estágios da vida; esta trajetória é percorrida pela pessoa com deficiência intelectual de modo mais lento que os demais e os limites máximos de desenvolvimento também se estabilizam em níveis aquém das pessoas sem deficiência.

_ *A perspectiva deficitária ou da diferença*: os níveis de habilidade e competências não são verificados em relação a uma escala de desempenho dos isentos de deficiência; eles seriam vistos como desempenhos singulares, distintos de sujeito a sujeito.

Até então, se observa a significativa marca do modelo biomédico com variações mais ou menos flexíveis quanto ao desempenho do homem no seu meio social, tanto quanto uma maior imprecisão dos termos para designar aqueles com tal condição de

saúde (idiota, imbecil, débil, deficiente mental, deficiente intelectual), no que muitos destes termos foram empregados socialmente como adjetivação que designaria um sujeito inferior em sua humanidade e dignidade (OMS, 2007).

O desenvolvimento social e tecnológico determinaram novos perfis de habilidade, competência e sociabilidade para a humanidade, ampliando progressivamente os parâmetros de desempenho e diferenciação entre os indivíduos e portanto, a distinção e hierarquização entre noções de “normalidade” e “deficiência”; “capacidade” e “incapacidade”; “autonomia” e “desvantagem”. Este processo é determinado a partir de configurações complexas nos planos técnico-científico e sócio cultural e se reproduzem com naturalidade nas diferentes esferas da vida, fundamentando discursos e práticas de exclusão e tutela.

> Anormal, cretino, débil mental, idiota e oligofrênica, são algumas das categorias que outrora designaram um grupo que hoje chamamos de pessoas com deficiência intelectual. Reflexo de disputas e dissonâncias sobre a própria definição do conceito de deficiência (DINIZ,2007; OLIVER, 1983; OLIVER E BARNES, 1998) e , consequentemente, de deficiência intelectual , o que se está em jogo não é o mero preciosismo. Há de se lembrar, afirma Sassaki (2006), que estas disputas fazem emergir não somente sujeitos específicos, como também, práticas regulatórias específicas a depender de quem é ou não é incluído numa definição como deficiente, pessoa deficiente ou pessoa com deficiência. (SIMÕES, 2017, p.85)

Assim, conforme SIMÕES (2017), fica claro que este não é apenas um campo de disputas aparentemente teórico - conceitual, originado no meio sociotécnico. Ele se amplia e se expressa no âmbito das relações sociais e políticas públicas, com forte efeito sobre a vida cotidiana e trajetória da pessoa com deficiência intelectual, particularmente, nos espaços de cuidado em saúde e educação, fundamentais para a autonomia e eventual determinação futura da inserção profissional desses indivíduos.

Com a emergência de uma perspectiva da deficiência intelectual como construto social, há um reposicionamento de paradigmas, e o termo interação ganha relevância, pois a deficiência passa a ser definida por meio de referências advindas do indivíduo, mas, sobretudo, resultantes do encontro dinâmico deste com suas circunstâncias (ambientais, sociais e de suporte).

> Um olhar rápido permite reconhecer a substituição dos conceitos de patologia pelo de condição de saúde, de deficiência (Impairment) por funções e estruturas do corpo e da noção de limitações funcionais por atividade. De igual modo, incapacidade (Disability) é tratada em termos de participação com os fatores ambientais a marcarem decisivamente este processo. A participação deixa de depender apenas das estruturas e funções do corpo, pois os fatores do meio são fundamentais.
>
> (...) Ao incluir os fatores físicos, sociais e do meio a interagirem com as condições de saúde, o modelo da OMS admite a importância potencial da manipulação do ambiente ao nível das atitudes, das condições físicas, das políticas legislativas e sociais. Por outras palavras, propõe uma responsabilidade social, no sentido de uma verdadeira equidade.
>
> (SANCHES-FERREIRA et all, p. 561-562; 2012) .

Em 2007, a então *American Association on Mental Retardation* se reposiciona passando a chamar-se *American Association of Intellectual and Developmental Disability (AAIDD)* e ao expressar sua nova compreensão conceitual sobre a questão, adota o termo *deficiência intelectual* como a mais apropriada pela sua especificidade, consistência e aplicabilidade para designar aqueles cuja condição de saúde, apresentem "significativa limitações de funcionamento intelectual e do comportamento adaptativo, expresso em três domínios fundamentais: conceptual , social e prático (habilidades adaptativas) e manifestar-se antes dos 18 anos" *(*BELO, CHANTAL et al 2008). Esta tipologia é, de modo similar, adotada pelo *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (*DSM), manual técnico disseminado pela *American Psychiatric Association* – APA, como guia para clarificação de diagnósticos psiquiátricos ou afins, equivalente à Classificação Internacional de Doenças (CID).

No Brasil, há pouca disponibilidade e muita imprecisão sobre informações populacionais e de serviços relativas à pessoa com deficiência. Assim, desde o inquérito populacional *Atlas Global resources for persons with intellectual disabilities*, realizado pela OMS (OMS, 2007), o critério diagnóstico mais empregado é o CID, que faz com que o termo retardo mental (leve, moderado, grave , profundo, outro retardo mental e retardo mental não especificado) seja também o mais referido no país. O diagnóstico de retardo nesta linha é atribuído a situações em que se observe

> Parada do desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto do funcionamento intelectual, caracterizados essencialmente por um comprometimento, durante o período de desenvolvimento, das faculdades que determinam o nível global de inteligência, isto é, das funções cognitivas, de linguagem, da motricidade e do comportamento social. O retardo mental pode acompanhar um outro transtorno mental ou físico, ou ocorrer de modo independentemente. (OMS, 1997)

Em sendo a mais utilizada, esta conceptualização de deficiência intelectual orienta, em grande parte, as políticas públicas e institucionais para o segmento (DE SOUZA BRIDI e BAPTISTA, 2014), focalizando mais as carências que as potencialidades e autonomia dos indivíduos. A *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF), apesar de pouco referida (14%), seria aplicada em complemento à CID, na análise das condições existentes ou necessárias ao exercício das potencialidades e participação desses indivíduos.

A cerca da diversidade de arranjos conceituais e explicações sobre a deficiência intelectual e seu espectro diagnóstico, Dias (2017), assinala que,

> Esse panorama indica que os discursos em torno da deficiência, como categoria ampla, produzem sentidos que estão, de alguma maneira, gerando mudanças nos discursos legitimados quanto à deficiência intelectual, ou seja, nas construções discursivas cristalizadas, como em: “limitação intelectual”, “inteligência abaixo da média”, “se origina antes dos 18 anos”. E assim, outros sentidos começam a emergir para dialogar com esses, como a ideia de que o ambiente impõe “barreiras”, ou que as pessoas precisam receber apoio continuado (...). Esses sentidos reposicionam a compreensão sobre deficiência e mostram o movimento constante da linguagem na produção de sentidos e redes de significação sobre a deficiência intelectual. A incompletude da linguagem, dos discursos e dos sujeitos permite derivar outros sentidos e reposicionar ideologicamente os discursos sobre deficiência intelectual. (DIAS, 2017, p. 113)

Podemos concluir então, que a diversidade de termos e sentidos aplicados à questão da deficiência intelectual, remetem a visões de homem e de mundo que definem crenças (ideologias) e orientam interações sociais, assim como condutas técnicas e politicas no cotidiano da vida.

3. METODOLOGIA

> "...A teorização determina o procedimento metodológico, e ambos levam à constituição do corpus, o que significa dizer que o corpus não está dado, mas é construído pelo gesto do analista de ler, relacionar, recortar e, novamente, relacionar." Mittiman, 2007, p.153

Neste estudo, dada a natureza do objeto e da proposta que se pretende traçar, optou-se pela tradição teórico metodológica da teoria crítica (COLLINS, 2009), buscando recompor as interações entre a estrutura social e os fenômenos cotidianos (FLICK, 2009) inspirado na práxis do serviço social a partir dos anos 80 (IAMAMOTO; CARVALHO, 1982) (NETO, 2007) (FALEIROS, 2013) (SILVA, 2010), o qual se insere na divisão sociotécnica do trabalho com um compromisso veemente com a causa dos trabalhadores e grupos vulnerabilizados pelas expressões históricas do modo de organização econômica e sócio política da sociedade brasileira. (YAZBEK, 2014).

Esse é um estudo exploratório, descritivo, do tipo qualitativo, sobre os determinantes sociais da inclusão profissional da pessoa com deficiência. Foi utilizada a perspectiva construcionista (NOGUEIRA, 2001; CASTAÑON, 2004; NORMAN K. DENZIN E YVONNA S. LINCOLN, 2006; FILHO, 2012), para conhecer os impedimentos e as favorabilidades do itinerário cursado e as experiências vividas por este indivíduo, na busca por inserir-se em postos formais de emprego. Tentou-se, pela entrevista, estimular o entrevistado a rememorar sua história e nela, o caminho percorrido até o presente, na busca por cuidado nos âmbitos da saúde e assistência social, de modo a identificar, em cada discurso, as imposições da questão social (IAMAMOTO, 2014) e das iniquidades, tanto quanto das políticas sociais e estratégias individuais, que determinaram a sua inclusão social pelo emprego formal.

Na produção de dados, buscou-se a aproximação com o itinerário (contexto, dinâmica e ação) do trabalhador com deficiência, na trajetória para a empregabilidade (interações entre agentes sociais diversos e a produção social de sentidos sobre a deficiência e inclusão social pelo trabalho), permitindo-lhe, no que possível, refletir sobres sua ação no mundo, condições de vida, iniquidades, e os eventuais determinantes sociais da sua inclusão no trabalho formal, legal.

O recorte teórico–metodológico empregado ao termo “itinerário” (ALVES, 2016) (CABRAL et al., 2011) é dado não pelo sentido linear (histórico), de descrição ou representação do percurso, mas, sobretudo pelo que transpõe para o sentido de historicidade (tempo e contexto) e ação entre uma multiplicidade de circunstâncias, ambientes e interlocutores que, por linhas sinuosas ou não, permitiu ao narrador, fazer escolhas possíveis até a empregabilidade (GERHARDT, 2006). Com igual atenção, tentou-se identificar, como uma sociedade e sua cultura, marcam no indivíduo os seus valores e parâmetros de vida (PACHECO; ALVES, 2007;).

> É nesse contexto que acontecem os eventos cotidianos (econômicos, sociais e culturais) que organizam a vida coletiva, que enquadram a vida biológica e é dentro dele que os indivíduos evoluem ao mesmo tempo em que seu corpo, seus pensamentos, suas ações, são formatados por esse espaço social. Por outro lado, é necessário também considerar os indivíduos como atores sociais, definidos ao mesmo tempo por esse espaço social no qual se inserem e pela consciência de agir sobre esse espaço (Gerhardt, 2016, p.2450)

Este estudo também lançará mão de aportes teórico-metodológicos da análise do discurso, a partir da entrevista em profundidade, aplicada a trabalhadores com deficiência intelectual. Para suporte à produção de evidências, foram utilizados um guia de entrevista, a gravação em áudio e o registro de dados sócio demográficos. (NORMAN K. DENZIN E YVONNA S. LINCOLN, 2006)

A análise de discurso se mostrou uma estratégia de produção de dados coerente com os propósitos e fundamentos desse estudo, pois permite, por meio dos relatos, reconstituir um contexto e/ou um problema social, identificando as forças e interesses (muitas vezes contraditórios) que o influenciam, bem como, confrontando a realidade com a experiência singular e situada dos sujeitos e a ordenação da história vivida, por uma percepção particular, impregnada dos valores e convenções sociais, portanto, influenciada pela organização social que lhe serviu de palco. (AZEVEDO, 1998; JOWCHELOVITCH, SANDRA E BAUER, 2015).

Considerando as características da população entrevistada, houve nesse estudo uma preocupação e vigilância com a potencial diretividade do entrevistador pela pergunta. Assim, a entrevista foi definida de modo a distanciar-se do modelo pergunta-resposta, propiciando aos entrevistados a possibilidade de livre expressão, com ênfase no que

lhe pareceu importante e lhe permitisse a síntese, na “construção discursiva” (AZEVEDO, 1998).

Os registros foram feitos por meio de dois aparelhos de gravação oral, seguidos de transcrição e anotações de campo. O grupo de entrevistados foi formado por 09 adultos, (18 anos ou mais), em condição compatível com a população economicamente ativa-PEA (IBGE), definida como população empregada, ou que possui condições de trabalhar e que realiza algum esforço para consecução deste objetivo, do tipo procurando emprego ou frequentando ambientes de aprendizagem profissional, em conformidade com a legislação vigente). Assim, abordou-se trabalhadores ocupados, egressos de programas de qualificação e inserção profissional, emprego assistido (aprendiz ou similar) ou em processo de formação profissional em conformidade com a legislação vigente.

O contato com os entrevistados se deu mediante seleção e indicação da organização de referência, a APAE. O agendamento foi feito pela instituição, e todas as entrevistas ocorreram em sua instalação. Nos casos de trabalhadores ocupados, estes se deslocaram à instituição e a entrevista foi conciliada com atividade regular de monitoramento ou atendimento psicossocial pela organização. A abordagem foi iniciada com a apresentação pessoal, o propósito e finalidade do estudo. Não houve manifestação de recusa em participar ou restrições às questões abordadas.

O limite da amostra foi definido a partir da saturação dos dados coletados e não significou limitação ao uso da estratégia da análise de discurso, visto que a qualidade dos relatos compartilhados, se mostraram ilustrativos da experiência genérica da pessoa com deficiência intelectual (PCDI) e possivelmente, da formação discursiva predominante no contexto social e institucional em que circulam.

3.1 O local da pesquisa

O acesso aos trabalhadores com perfil especificado, foi mediado pelo CEFAP, unidade da APAE-Salvador, especializada na formação sócio profissional de trabalhadores com deficiência intelectual.

A busca do suporte institucional da APAE para acesso a trabalhadores com deficiência intelectual foi uma medida de cuidado, considerando a maior vulnerabilidade deste

grupo. A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, de abrangência nacional, que tem a finalidade de prestar assistência integral às pessoas com deficiência intelectual e múltipla (APAE, 2018). Está organizada em unidades estaduais autônimas, e juntas compõem a Federação Brasileira da APAES, instância normativa e consultiva.

Fundada em 1954, A APAE é uma das mais antigas organizações engajadas na mobilização de um movimento em prol da cidadania e assistência à pessoa com deficiência; tem ações no campo da saúde, educação, assistência social, formação e colocação profissional e cidadania, dentre outras. A sua capilaridade no território nacional e competência no seu campo de atuação, lhe conferem reconhecimento e credibilidade (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 2011).

O despreparo da sociedade, a baixa oferta e qualificação específica dos recursos assistenciais para a atenção pertinente a este grupo populacional, assim como o estigma (GOFFMAN, 1988) frente ao seu perfil de funcionamento intelectual e comportamento adaptativo, acrescentam desafios particulares para uma vida autônoma e inclusão profissional de indivíduos com deficiência intelectual .

Através do Centro de Formação e Acompanhamento Profissional CEFAP, a APAE de Salvador tem desenvolvido ações de promoção da autonomia e qualificação profissional, que relacionam a capacidade funcional do indivíduo com o diagnóstico das condições sócio ambientais da organização empregadora, entendendo que as limitações vividas pela pessoa com deficiência são da esfera do contexto sócio-cultural (TOLDRÁ; MARQUE; BRUNELLO, 2010). Assim, esses trabalhadores têm a oportunidade de experimentar um ingresso gradual e apoiado no mundo do trabalho, em atividades compatíveis ao seu potencial.

3.2 O lugar de fala da pesquisadora

Identifico que na minha experiência pessoal e profissional tive contato com recortes e modos muito diversificados de compreender e situar o termo deficiência e a condição da Pessoa com Deficiência. Para trilhar esta nova aproximação com o tema, agora como pesquisadora, acrescento o termo determinação social como categoria de fundo, estruturante para compreender a *questão social* brasileira e os determinantes da inclusão profissional da Pessoa com deficiência. Estabeleço como mirante a

tradição teórica do Serviço Social a partir dos anos 80, reafirmando, tal qual (IAMAMOTO, 2014, p.37) que *"o patrimônio intelectual e político, construído pelo serviço social brasileiro, tem no seu núcleo central a compreensão da história a partir das classes sociais e suas lutas, o reconhecimento da centralidade do trabalho e dos trabalhadores."*

Acredito que só assim, poderemos confrontar o discurso que naturaliza a questão e as práticas de inclusão, frequentemente determinada pela obrigação legal e circunscrita à formalidade; ignorando a dinâmica da determinação social e das iniquidades dela decorrentes.

3.3 Aspectos Éticos

Todo pesquisador está submetido a realizar sua atividade profissional orientado por valores éticos universais, os dispositivos legais e normativos de regulação da bioética, bem como os advindos se suas obrigações frente à sua corporação de ofício e aquelas específicas do seu segmento de pesquisa. Neste caso, as regulações prescritas para o disciplinamento e controle de estudos com seres humanos (IAMAMOTO, 2013)((BRASIL, 2012 , BRASIL, 2016) e (UNESCO, 2005).

Os aspectos éticos de maior atenção neste estudo foram aqueles relacionados à especificidade do público selecionado (Pessoa com Deficiência Intelectual), dada à sua singularidade e vulnerabilidade pessoal e social, como por exemplo a eventual limitação à autodeterminação e à autonomia, ou ainda, a possibilidade de cansaço, desconforto, vergonha ou medo de responder.

Como controle de possíveis entraves, a população de estudo foi restrita a maiores de 18 anos e a sua entrevista e foi facultada a presença de um técnico da instituição, para dar ao trabalhador confiança em se expressar de forma consciente, clara e segura. Os entrevistados foram orientados sobre o propósito do estudo e sobre a possibilidade de recusa ou não responder a qualquer das questões formuladas.

A proposta de estudo foi submetida ao comitê de ética da instituição e ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Medicina da Universidade Federal da Bahia, (CEP-CONEP, protocolo nº 1243974), ao qual foi declarada a inexistência de conflitos de interesse, em conformidade com as diretrizes vigentes. (BRASIL, 2018)

A todos os abordados foi aplicado Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TSLE) em razão da condição de deficiência intelectual, (BRASIL, 2016). Para preservar os entrevistados, a identificação foi feita por codificação alfa numérica e codinome sugerido por ele próprio, para uso na apresentação dos dados do estudo.

3.4 Condições da produção de dados

As entrevistas ocorreram nas instalações do CEFAP, unidade da APAE localizada à Av. Jequitaia, região da “Cidade Baixa”, Salvador. A edificação é parte do complexo arquitetônico da casa Pia e Igreja Órfãos de São Joaquim, da qual há registros históricos de ser abrigo a crianças e jovens em vulnerabilidade.

Foram disponibilizados ambientes do tipo sala com pequenas variações na qualidade acústica, mas que em sua maioria ofereciam condições ambientais (acústica, temperatura e conforto), satisfatórias para a atividade. As entrevistas ocorreram de dezembro/2018 a fevereiro/2019, conforme indicação e agendamento realizado pela coordenação do programa de formação e colocação profissional. Não foi possível conhecer ou vivenciar o cotidiano institucional, do mesmo modo, que o acesso aos técnicos (agentes de inclusão) para entrevista foi restrito à coordenação. Assim, a proposta de produção de dados ficou limitada aos trabalhadores e jovens em formação profissional, diferentemente do projetado inicialmente, o que restringe a apresentação da entidade e da prática desenvolvida.

As duas primeiras entrevistas ocorreram na presença da coordenadora, e a terceira teve a presença de outra profissional da instituição. Possivelmente, a presença de técnicos tivesse o propósito de controle do conteúdo e do próprio desenrolar da entrevista, a despeito de todo protocolo ter sido apresentado previamente. Ao menos aparentemente, isto não teve impacto significativo no desempenho dos entrevistados, ademais, o discurso dos demais trabalhadores não continham fatos que colocassem em questionamento a livre manifestação dos primeiros casos ouvidos.

3.5 Plano de Análise dos Dados

A técnica da análise de discurso pressupõe que a linguagem não é meramente constituída por signos e textos em sentido restrito. Portanto, não se limita à linguística. A linguagem se enriquece pelo que contém de subjetividades, interesses, valores, acordos formais e tácitos, bem como pelo modo como expressa e é orientada pelo lugar socialmente atribuído e assumido pelo comunicador. Assim, a linguagem é por princípio fruto da interação social entre sujeitos distintos, social e historicamente situados, que compartilham ou disputam a hegemonia de seus interesses (NOGUEIRA, 2001; GILL, 2015).

A literatura sobre o tema sinaliza que a análise de discurso pode ser empregada sob a orientação de diversas abordagens teóricas no campo das ciências sociais, entretanto, todas têm como ponto comum, três aspectos fundamentais: a perspectiva construcionista (NOGUEIRA, 2001), de que os fatos e comportamentos são fruto de uma construção sócio histórica, portanto é necessário saber em quais condições (tempo, lugar e circunstancias) a linguagem é produzida; o esforço para identificar, na variabilidade de discursos de um grupo ou sociedade, uma unidade de entendimento sobre o tema em estudo (variações e diversidade interna, contradições, paradigmas e valores que o orientam, modos de expressão e recursos utilizadas, etc) e por fim, entender o discurso para além do texto, que é vasculhar os sentidos, significados, funções e consequências (impactos e forças envolvidas) nas construções discursivas (AZEVEDO, 1988; CAPELLI, 2011; OLIVEIRA, 2013).

> A linguagem enquanto discurso não constitui um universo de signos que serve apenas como instrumento de comunicação ou suporte de pensamento; a linguagem enquanto discurso é interação e um modo de produção social; ela não é neutra, inocente e nem natural , por isso o lugar privilegiado da ideologia (...) Como elemento de mediação necessária entre o homem e sua realidade e como forma de engajá-lo na própria realidade, a linguagem é lugar de conflito, de confronto ideológico, não podendo ser estudada fora da sociedade uma vez que os processos que o constitui são histórico-sociais. Seu estudo não pode estar desvinculado de suas condições de produção. (BRANDÃO, 1994, p.11)

A análise do discurso se desenrola para além da palavra ou linguagem em seu significado (pessoal, particular), para contextualizá-la em seu sentido histórico e social (função comunicativa) e no que expressa ou reproduz da forma como se constitui as

relações sociais de produção e a distribuição de poder (NOGUEIRA,2001). Neste caso, temos a pessoa com deficiência intelectual como vocalizador de experiências individuais e coletivas que retratam a dinâmica da determinação social e os determinantes da inclusão de trabalhadores com deficiência intelectual no mercado de trabalho.

O processo de identificação, categorização e análise dos discursos selecionados considerou tanto a sua estrutura geral (contexto, unidade e sentido) quantos fragmentos do conteúdo categorial. Em ambos foram prospectadas pistas sobre a ação individual e coletiva no curso do itinerário para a inclusão profissional.

As respostas, em geral, tinham conteúdo claro e consistente; foram ouvidas por mais de uma vez e após transcrição, foram novamente comparadas ao áudio. Alguns trechos foram minimamente ajustados nos termos gramaticais, sem comprometimento da estrutura coloquial e vocabular utilizada pelo entrevistado.

Em segunda fase, foram feitas novas leituras para a sistematização categorizada das respostas. As categorias empregadas foram estabelecidas pelos conceitos chaves da pesquisa e complementarmente, seus desdobramentos ou subcategorias emergiram do enfoque predominante nos discursos obtidos e estão identificados no quadro 1.

Nem todos os discursos contemplaram todas as categorias ou subcategorias, porém, existe uma coerência satisfatória em grande parte do conteúdo expresso, evidenciando que ao longo da vida, houve um padrão similar de experiências e interações que condicionaram as trajetórias e itinerários cursados pelos entrevistados, no processo de inclusão profissional.

Quadro 2. Categorias e subcategorias da análise de dados

Categorias da Pesquisa	**Subcategorias** (Categorias dos discursos)
Deficiência	Autoimagem ou autopercepção, autonomia, barreiras/constrangimentos, restrições nas AVDS e modos de vida.
Suporte Social	Rede parental (Família) e organização sócia familiar do cuidado
Trajetórias e itinerários nas políticas públicas	Educação, Saúde, Assistência Social e Previdência
Trabalho	Valor, empregabilidade; ambiência e determinantes da inclusão.

Fonte: dados empíricos da pesquisa / Autoria da pesquisadora

Na análise das entrevistas, procurou-se identificar quais lacunas, nas diferentes esferas da vida, se apresentam como obstáculo à plena aplicação da política setorial de inclusão profissional de pessoas com deficiência. As lacunas e obstáculos, ajudaram a criar subcategorias daquelas previamente estabelecidas no planejamento da pesquisa (deficiência, Trajetórias e itinerários nas políticas públicas e trabalho). Os recortes priorizados foram obtidos dos relatos; foram analisados na sequência dos itinerários e ciclos de vida e cotejados à luz da literatura e dados atualizados sobre a questão social brasileira e suas expressões no processo de inclusão profissional da pessoa com deficiência intelectual.

3.6 Os Sujeitos da Pesquisa

Para situar os entrevistados dentro de um perfil demográfico e psicossocial, os apresento em síntese, no quadro 2, na sequência em que foram abordados. Das dez entrevistas, nove delas foram utilizadas nesta análise. O decimo entrevistado apresentou dificuldades para o desenvolvimento do discurso; assim, entendi por preservá-lo.

Os entrevistados foram identificados por codinomes autoatribuídos, todos os são naturais de Salvador, distribuídos em diferentes regiões da cidade. Dos que já exercem vínculo de emprego formal (3), dois atuam em atividade de serviços gerais e uma atua como apoio administrativo; as três organizações de trabalho ou com potencial de vaga são de pequeno e médio porte e estão localizadas na capital ou região metropolitana. Entre os que vivenciam o programa de formação (6), alguns já tiveram experiência de trabalho anterior, inclusive como aprendiz.

O nível de escolaridade está entre o fundamental 2 (antigo ginasial) e o segundo grau completo. Muitos cursaram ou cursam classe especial mediante currículo adaptado e suporte individualizado, quando possível.

O grupo familiar é predominantemente liderado por mulheres, composto por até 5 pessoas. A classe de renda inferida pelos entrevistados foi de até 3 salários mínimos para o grupo, composto pela renda do entrevistado (salário ou Beneficio de Prestação Continuada-BPC ou pensão por morte) e renda da mãe (frequentemente faxineira) e excepcionalmente, a renda de algum outro familiar (salário ou aposentadoria) no

limite mais frequente de até 2 salários mínimos, à exceção do Wesley, cuja mãe é trabalhadora do sistema judiciário. Afora o BPC, não houve referencia a outros programas de distribuição de renda.

Quadro 3: Síntese do Perfil Demográfico e Dados Psicossociais

Identificação	Diagnóstico	Dados demográficos e psicossociais	Perspectivas a partir da noção ou experiência de trabalho
AI - Telma Aprendiz, 22anos, solteira, sexo feminino, nascida e em Salvador. Percebe-se parda;	deficiência intelectual leve	Cursou até o 8º ano do ensino fundamental (primeiro grau incompleto). Solteira, sem filhos, reside com a mãe mas refere ter irmã e pai vivos. Tem o BPC, como fonte de renda estável. A mãe é faxineira e não participam de outros programas sociais ou de repasse de renda, reside na cidade baixa. Desde os 8 anos está vinculada à estrutura APAE	Trabalhadora aprendiz, é sua primeira iniciativa de inclusão profissional. Refere estar muito satisfeita com o ambiente da formação profissional. Ressalta os ganhos psicossociais do trabalho e suas expectativas de ampliação de autonomia e independência a partir dele.
A2 - Mamao Aprendiz, 22 anos, sexo masculino, natural de Salvador, solteiro, 2º grau incompleto, se auto declara negro,	deficiência intelectual leve	Mora na Baixa do Bonfim, estuda no bairro, cursando o terceiro ano do segundo grau em classe de currículo adaptado, onde se sente acolhido. Renda familiar até dois salários mínimos; Reside com avós paternos, o próprio pai e um tio. Reconhece a avó como mãe, mas mantém contato constante com a mãe biológica, não fazendo indicação de que isto seja razão de conflito.	Primeira experiência de formação para o emprego. Está em preparação para assumir vaga como aprendiz em rede de hotéis de Salvador. Demonstra expectativa de ser bem sucedido nesta experiência, ao tempo que cultiva o sonho de ser cantor ou músico
T1- Mariana Trabalhadora, 27 anos, solteira, sexo feminino, 2º grau completo (3ª ano), sem filhos, não conseguiu referir a sua identificação com raça ou etnia.	deficiência intelectual leve	Reside com a mãe no bairro de São Marcos. Renda familiar, infere ser até 3 salários mínimos. A mãe foi funcionária do município, mas ainda se mantém na ativa para compor a renda familiar. o diagnóstico e atenção especializada só foram iniciados a partir da adolescência; o que prolongou nela o sentimento de inadequação no ambiente escolar e abandono por aqueles de quem esperava acolhimento e orientação. Parece ser muito vaidosa e cuidadosa com a autoimagem:	Trabalha como apoio administrativo em um hospital da cidade, na condição de Emprego apoiado; Sente-se orgulhosa de estar trabalhando e de ter autonomia para muitas coisas cotidianas, como ir de ônibus sozinha ao trabalho, cuidar de si, colaborar em casa e corresponder às tarefas prescritas no trabalho.
A3: Yasmin Aprendiz, 20 anos, sexo feminino. 2º grau completo (3ª ano), solteira, sem filhos, diz perceber-se negra, mas define sua cor da pele como parda.	Deficiência intelectual leve	Seu grupo familiar é constituído de por sua mãe e uma irmã mais velha, que já mora sozinha. Seu pai faleceu quando ela tinha 13 anos Nasceu de parto tardio, e que os sinais da deficiência nos primeiros anos de vida incluíam a impossibilidade de andar e falar. Dá muita ênfase à atuação de sua mãe como impulsionadora do grau de autonomia que atingiu e à sua trajetória	tem a primeira experiência como aprendiz e a primeira incursão no mundo do trabalho. Fala com orgulho por ter chegado a uma etapa da vida muito desejada.

		e itinerário por serviços de saúde para uma reabilitação em grande parte exitosa, Com o falecimento do pai, sua mãe fez opção pela pensão por morte, em troca do BPC; ainda assim, a Previdência não reconhece a existência de direito após a maioridade.	
T2: GEO Trabalha como auxiliar de serviços gerais, 28 anos. Sexo masculino, 1ºgrau incompleto. Já foi casado, atualmente em união estável. Tem uma filha da primeira união.	Deficiência intelectual e diagnóstico do grupo psiquiátrico	Refere ter estudado até o primeiro ano do ensino médio, mas o histórico de dificuldades cognitivas relatadas, talvez não lhe permitissem permanecer na escola por tanto tempo. É possível que a pergunta não tenha sido suficientemente clara, ou a resposta seja decorrente de um possível constrangimento diante do que o tema represente.	Tem emprego como agente de serviços gerais, mas tem experiência como marceneiro e outras duas empresas na mesma função que a atual. Faz grande esforço para não se identificar ou permitir ser identificado como PCD. Sente-se orgulhoso de poder consumir e autodeterminar-se tanto quanto muitas pessoas sem deficiência em seu meio social
A4 - Bruno, Aprendiz, 20 anos. Sexo masculino, refere-se negro, ensino fundamental incompleto (estudou até a 5ª série), solteiro, sem companheira, sem filhos.	Síndrome de Down	Pais separados, mora em Arenoso, localidade do Bairro de Tancredo Neves, com a mãe e 2 irmãos; A renda familiar vem do BPC (a mais estável) contribuições do pai (açougueiro) e um irmão que é auxiliar de pedreiro Reconhece que, a despeito de ser o mais velho, a sua condição de deficiente intelectual o desabilita a exercer a posição de líder familiar e	Esta tendo a primeira formação de propósito profissionalizante. Sua escolha é motivo de conflito familiar. o seu desejo por autonomia e independência social conflita com o esforço de seu pais e outros para tutelá-lo.
T3 - CELO Trabalha como auxiliar de serviços gerais, 28 anos, sexo masculino, casado, 1º grau incompleto. Percebe-se branco	Deficiência intelectual	Alterna a morada entre a casa da mãe e da família da companheira. A renda do casal varia em torno de 2 salários mínimos. Tem irmãos, os pais são separados; a figura materna tem centralidade e recorrência em seu discurso. Sua companheira também tem deficiência intelectual e é trabalhadora em uma instituição de reabilitação para PcDs.	Já atua há 2 anos na mesma empresa como aux. serv. Gerais, na condição de emprego apoiado. Já teve outros dois empregos. fez vários cursos visando a empregabilidade: copa e cozinha, jardinagem, apoio administrativo, etc. Sente-se orgulhoso da autonomia e independência conquistadas.
A5 - Wesley Aprendiz, 29 anos, sexo masculino, solteiro, sem filhos, percebe-se pardo, cursou o 1º grau completo em regime supletivo.	Deficiência intelectual	Vive com a mãe e 01 irmão mais velho, o pai é falecido, reside na Carlos Gomes e frequenta a APAE após um período de afastamento. Demonstra ter autônomo para as AVDS, autocuidado e desempenho social. É interditado e recebe pensão, por morte do pai A mãe é trabalhadora do sistema judiciário.	Já teve outras experiências de trabalho, Está se preparando para ser colocado em um contrato de trabalho como aprendiz no ramo de hotelaria em Salvador, na região da Paralela. A experiência de trabalho permite independência e autonomia.
T9: Naiara Aprendiz, 23 anos solteira, sexo feminino, sem filhos, 2º grau completo (3ª ano).	Deficiência intelectual	Vive com a mãe e 01 irmão mais jovem, de idade em torno de 19 anos. Mora em Fazenda Coutos III.	Experimenta sua segunda investida no mundo trabalho como aprendiz, a primeira foi como balconista em uma Farmácia na Pituba, Gostaria de ter uma loja de artigo femininos, pois avalia ter bom desempenho para a atividade comercial

Fonte: dados empíricos da pesquisa / Autoria da pesquisadora

4. DA INVISIBILIDADE AOS ESFORÇOS DE INCLUSÃO

> Nesse caminho também se encontram ambivalências, expressas em diferentes formas e por diferentes vozes
> **Lopes, 2019**

4.1 Deficiência: Autopercepção e contingências

A deficiência é uma condição existencial, constituída na intersecção com diferentes experiências ao longo da vida, cuja aceitação, desconforto ou inconformidade com o que se é, vai se estabelecendo em face do contexto e da interação com outros sujeitos. (GESSER, et all, 2013; GARCIA, 2005)

Seja pelas expressões do corpo, conteúdo da fala, ou propósito por uma vida “normal”, foi possível identificar em Telma, Geo, e outros membros do grupo entrevistado. o desconforto com esta marca que o identifica socialmente e contra a qual reage, como a um “traje apertado” que o oprime nos movimentos e possibilidades de ser e estar.

Telma, 22anos, vive com a mãe, seus pais estão separados desde que ela era pequena. Tem uma irmã que já tem a própria família e assim, vem tentando se firmar como sujeito neste grupo, onde se percebe como estigmatizada em razão da deficiência. Frequentemente, ao longo da entrevista, fez referências autodepreciativas, evocando a sua dificuldade em guardar informações, de ter desempenho similar a não deficientes e de desconforto, frente à tutela permanente.

> “Eu descobri que eu não aceito minha deficiência, eu não aceito ser do jeito que eu sou” (Telma, 22 anos)

Ela não tem experiência anterior de trabalho e mesmo em casa, tem limitações de desempenho com algumas tarefas domésticas (ao menos aos olhos da mãe). Estas limitações e a censura da mãe a incomodam muito, pois dá à deficiência um sobrepeso em sua vida; no presente tem sido beneficiada pelo o Benefício de Prestação Continuada (BPC), o qual se constitui na renda mais “segura” da família. Assim, contraditoriamente, e talvez em razão disso, não há incentivo para que ela tenha maior autonomia e até se efetive como trabalhadora formal.

Telma traz uma manifestação de resistência à cobrança por um desempenho condizente com as expectativas sociais e familiares; esta percepção é evidenciada no modo como a entrevistada se refere aos limites, estereótipos e manifestações da ordem social experimentada a partir da condição de deficiente. Ela fala de uma impotência e uma tensão entre a condição pessoal, o desempenho idealizado por ela própria e a cobrança social, que espelham uma expectativa de "normalidade", a despeito de suas contingências pessoais e sociais. A isto MELO (2016) nomeia como *capacitismo*, referindo-se à imposição de uma morfologia socialmente definida, um parâmetro de higidez e desempenho estereotipados, *"que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional."* (MELLO, 2016; p.2).

Assim, o discurso de Telma revela uma fresta para o universo do capacitismo e da opressão social, frente às diferenças dos que destoam na forma ou desempenho projetados pelos padrões sociais:

> Não aceitar a sua deficiência, vem a ser das barreiras que você pode encontrar na família, na comunidade, no próprio trabalho. Minha dificuldade é emocional, por achar que eu não vou conseguir as coisas, pelas dificuldades (...). Eu sempre ouvi da minha família, não propriamente da minha mãe, mas do meu pai. Ah! Como é que você vai conseguir alguma coisa, se você não faz nada? (...) Porque a vida deles é corrida, eles acham que eu tenho que estar no mesmo nível que eles. Eu chego em casa, eu mesmo ponho meu alimento, cuido da minha cama e arrumo minhas coisas; quando ela vai fazer (a mãe), ela faz melhor, aí ela acha que o filho tem que ser igual. Aí eu falo, minha mãe, pelo amor de Deus, eu tenho o meu tempo e a senhora tem o seu e a senhora tem o seu fazer. Eu faço assim e a senhora faz de outra maneira.
>
> (..)Eu estou tentando fazer, é um pouco complicado, mas eu estou tentando (...) porque eu quero aprender algo, pra ter essa responsabilidade, pra ver se eu consigo. (Telma, 22 anos)

Geo tem 30 anos, casado, trabalha como auxiliar de serviços gerais, 1ºgrau incompleto. Já foi casado, atualmente mantém união estável, tem uma filha da primeira união. Pode-se observar que no seu cotidiano, faz grande esforço para não ser reconhecido ou estigmatizado como pessoa com deficiência intelectual; desde a aparência

musculosa, estética meticulosamente cuidada dentro dos moldes reconhecidamente “modernos” em seu meio social.

Segundo Vasconcelos (2008), neste sentido, o corpo também é um lugar de projeção e personificação do discurso e dos valores sociais vigentes, em um movimento dinâmico de diferenciação e identificação:

> O corpo percebido é, até naquilo que mais parece mais natural (seu volume, seu talhe, seu peso, sua musculatura etc.), um produto social, que depende de suas condições de produção, através de diversas mediações, tais como o tipo de trabalho e os hábitos alimentares. As classificações que vigoram em nossa sociedade fazem com que sejam permanentemente contrapostas as propriedades corporais, estabelecendo tipos dominantes e dominados: magro/gordo, grande/ pequeno, elegante/grosseiro, leve/pesado, normal/deficiente etc. (VASCONCELOS,2008, p.49)

Em seu discurso, Geo busca esquivar-se de situações que o impliquem com a deficiência intelectual, diluindo-a numa aparente normalidade; nega haver qualquer outro diagnostico afora o “transtorno bipolar”, ou como chama, “mudança de humor” e refere-se a estes diagnósticos como situações de menor severidade ou menor estigma, pois lhe permitem ser uma pessoa “mais comum”, que não se distingue das demais e com menor restrição às atividades cotidianas. Pelo seu esforço, eu mesma cheguei a duvidar de sua adequação ao perfil da pesquisa; posteriormente, verifiquei com os orientadores que há, de fato, um déficit cognitivo antecedente, a despeito da oscilação de humor, característico do diagnóstico psiquiátrico configurado recentemente.

> Quando você entra na empresa, não quer assumir que tem um problema e isso é que te causa um problema. Quando você esconde, pois ninguém vai saber seu problema se você esconde. No caso, eu escondia isso. Aí as pessoas diziam: ele é normal, vamos tratar ele da mesma forma. Ate que você decide aceitar e vai levando, tranquilo.(Geo, 30 anos)

O termo capacitismo tornou-se adequado para traduzir a distinção e o foco discriminatório sobre corpos diferentes ou limitados em suas habilidades e funções, bem como para estimar a força e a sutileza com que a ordem social dita padrões de uniformidade, a fim de movimentar um universo de valores e mercadorias que o justificam.

> Capacitismo (ableism), define-se como: “uma rede de crenças, processos e práticas que produz um tipo particular de compreensão de si e do corpo (padrão corporal), projetando um padrão típico da espécie e, portanto, essencial e totalmente humano. A deficiência para o capacitista é um estado diminuído do ser humano (DIAS, 2013.p.2).

Este “estado diminuído”, repercute como dor e desconforto e se expressa sutilmente em diferentes área da vida e nas diferentes interações sociais. O capacitismo interage como o preconceito e a estigmatização, evidenciando a prática recorrente de reduzir ao indivíduo a culpa, a responsabilidade por sua condição ou limitação, como estratégia de subordinação.

> (...) Vem também do medo do diferente, do que não é conhecido, podendo ser transformado em inferioridade, desigualdade e exclusão. O preconceituoso afasta esse “outro”, porque ele põe em perigo sua estabilidade psíquica. Assim, o preconceito cumpre também uma função social: construir o diferente como culpado pelos males e inseguranças daqueles que são iguais.”

4.2 Trajetórias e itinerários

Compreender a percepção de pessoas com deficiência sobre suas experiências e trajetórias de vida é olhar em retrospectiva para impedimentos, possibilidades, contextos e estratégias que poderão ser tomadas como referência para o debate e a intervenção, dentro de campos e medidas que se mostrem mais efetivas para o enfrentamento de iniquidades e promoção da autonomia e inclusão social e profissional de pessoas com deficiência.

Como práxis social, discurso e itinerário refletem condições e experiências pessoais e sociais, que podem ser sintetizadas nos termos da diversidade e singularidade. É um esforço para que o entrevistado, sob o estímulo de uma questão disparadora, revisite a própria história, a experiência acumulada e os recursos que constituem a sua percepção hoje; traduzindo a visão de si e de mundo, ao tempo em que também dá pistas de como o mundo o marcou e se faz expressar através do seu discurso *(DALY, 2007).*

> *(...) ao internalizarmos uma língua nos contextos em que ela é naturalmente usada, internalizamos todo um conjunto de conceitos, regras, valores, etc. que caracterizam uma determinada sociedade ou grupo social em um determinado período. Esse processo de internalização, por seu turno, nos constitui como sujeitos individuais. Segue-se que, uma vez que o discurso nos constrói e reconstrói como sujeitos em conformidade com os valores sociais dos grupos aos quais pertencemos ao longo da vida (Bernstein, 1977; Foucault, 1966; Nicolaci-da-Costa, 1987), o discurso também pode revelar os valores a partir dos quais se dão essa construção e reconstrução.*
>
> (NICOLACI-DA-COSTA, 2007, p. 9)

A noção de itinerário terapêutico, "*permite a incorporação e ampliação de significados presentes na trajetória das pessoas quando buscam a solução de alguma questão relacionada à saúde e que não se restringem a um fluxo predeterminado e rígido, envolvendo tão somente as instituições de saúde, o diagnóstico e tratamento de doenças ou os médicos e suas prescrições."* (SILVA, 2016, p. 847), portanto, itinerário terapêutico é uma experiência individual, marcada por interações sociais (encontros, acolhimentos, negativas, acertos e desacertos) vividas ao longo de uma trajetória em busca do atendimento às expectativas de uma afiliação ou cuidado exitosos.

Como experiência singular, o emprego do termo itinerário é acompanhado da ênfase em categorias como suporte social (intradomiciliar / profissional, outros), significados atribuídos à experiência existencial e social com a enfermidade ou deficiência e no contato com as organizações e redes sociais de cuidado. (TILLY, 2004; GERHARDT,2006; CABRAL,2011; ALVES, 2016; SILVA 2016). Por outro lado, enquanto estratégia de organização social e política de atenção à saúde, a referência ao conceito de itinerário tem por desafio reconhecer no curso desses contatos, a disponibilidade e efetividade da atenção social integral e diversificada, na proporção e perfil da necessidade do indivíduo (projeto terapêutico X linhas de cuidado). (SILVA; SANCHO; FIGUEIREDO, 2016)

A despeito da clara diferenciação entre as categorias "doença" e "deficiência", ambas, especialmente quando comparadas às doenças crônicas, produzem no sujeito uma marca fundamental, que passa a distingui-lo ou a identificá-lo no ambiente social (PEREIRA, 2008). Assim, entre ambos, as experiências e circunstâncias na procura por cuidado e composição de um projeto terapêutico, em alguns aspectos se assemelham, especialmente quando tratamos da população de baixa renda, em que

o itinerário (contexto, dinâmica e ação) à procura de informação e atendimento nos serviços pode se tornar mais longo e dificultado por fatores diversos, dentre eles: a disponibilidade, acessibilidade geográfica e administrativo-burocrática, restrições de renda e de retaguarda quando às condições materiais e psicossociais desejáveis, etc..

O convite à rememoração de trajetos e itinerários estabelecidos pelos entrevistados com vistas ao seu projeto de aptidão e empregabilidade, é fundado nas referências dos estudos antropológicos (GERHARDT,2006; CABRAL , 2011; SILVA, 2016; TILLY,2012), na intenção de captar as estratégias, articulações, protagonismo e engajamento dos sujeitos (individual ou coletivo), bem como aspectos inerentes à experiência (percepções, significados atribuídos; valores, emoções, fluxos e contrafluxos) e ideologias relacionadas com a doença ou sofrimento e que orientam as escolhas e decisões acerca do projeto terapêutico e dos cuidados adicionais à saúde (ALVES, 2016)

No caso da deficiência, e numa perspectiva de integralidade construída nas interações intra e intersetoriais, o projeto terapêutico e de cuidado, transcende a esfera da saúde; implicando adicionalmente, e com primazia, os setores da educação e da assistência social.

Para fins deste estudo, incorporar a categoria itinerário terapêutico, tem por propósito fundamentar no contexto e na história, os impedimentos e facilidades que caracterizam a inclusão sócio profissional da pessoa com deficiência Intelectual, entendendo que o êxito deste projeto exige ações predecessoras, distribuídas ao longo da vida e em outros setores da estrutura social e políticas públicas. .

Assim é que, a despeito do plano legal, o ambiente sócio cultural e a inacessibilidade à infraestrutura de bens e serviços para o exercício pleno da vida, são os principais impedimentos ou barreiras à maior equidade e efetividade na inclusão social pelo trabalho (CARNEIRO, 2013). É a partir dos elementos que constituem o “ambiente sócio cultural, de participação e de acesso a bens e serviços fundamentais” que se quis compreender o itinerário percorrido pelos entrevistados ao longo da vida, passando pelos recursos de seguridade (saúde, assistência e previdência social), assim como educação, acessibilidade e outros, os quais são essenciais ao provimento da vida com dignidade e à constituição de competências e habilidades compatíveis

com a capacidade funcional individual, alinhadas com as possibilidades de trabalho customizado e emprego apoiado.

Yasmin, 22 anos, em seu relato retrata o desafio vivido na primeira infância, para superar as barreiras burocráticas e políticas para o acesso à rede de serviços de saúde e habilitação funcional:

> O que foi mais difícil, eu acho que foi quando eu era pequena, para eu aprender a andar e a falar, por que no momento não era dificuldade para mim, porque eu não sabia, não tinha consciência; mas foi mais difícil pra minha mãe, porque ela tinha que me carregar para levar aos médicos e um bocado de coisa, acho que foi mais difícil neste momento, e foi difícil também na morte de meu pai e o resto eu vou sobrevivendo. *(Yasmin, 22 anos)*

O registro remete à ausência de uma política coordenada de proteção social centrada na família e na constituição de uma rede de suporte no seu território de referência, como condição determinante de saúde e qualidade de vida. Em estudo realizado na região metropolitana de Feira de Santana, sobre experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos, CERQUEIRA, ALVES E AGUIAR (2016) concluíram que,

> Os itinerários são permeados por obstáculos, nas dimensões geográfica, econômica e funcional. A deficiência intelectual é um problema de saúde que demanda cuidados constantes, cujo impacto repercute nas dinâmicas, identidades e papéis familiares, requerendo a oferta de atenção integral às crianças e aos seus cuidadores, sobretudo na forma de apoio, para que possam sustentar o seu papel protetivo. (CERQUEIRA, ALVES E AGUIAR (2016; p.3223

Esse argumento põe luz sobre o debate de que a deficiência ganha magnitude e expressão no cotidiano da vida, no momento que o indivíduo e sua família se defrontam com as impossibilidades e restrições impostas pelo contexto histórico e social que o recebe.

Há que se destacar que a deficiência embora se evidencie em um corpo em particular, é uma experiência familiar que denuncia fragilidades que estão para além do indivíduo

e que reordenam a dinâmica parental, principalmente no que tange à função materna (FRANCO, 2009). Embora poucos relatos façam referências objetivas, ou problematizem o discurso como uma questão de gênero e participação desigual da mulher no cotidiano da manutenção da família; é pertinente a generalização do argumento, quando se observa que a composição familiar e as referências de cuidado citam primordialmente a figura materna ou a quem exerça esta função dentro da dinâmica parental.

Os discursos colhidos neste estudo denunciam a sobrecarga nos papeis tradicionalmente associados ao gênero feminino, que determinam, na base, as chances de acesso ao cuidado e o condicionamento do itinerário cursado pelo indivíduo nos diferentes sistemas de cuidado, do qual o ambiente familiar, enquanto parte da rede de suporte sócio afetiva mais próxima, teria uma relevância primordial

> En la búsqueda por el cuidado que realizan los sujetos dentro del "sistema de cuidado de la salud", Kleinman (1978) refiere a la existencia de tres subsistemas. El subsistema familiar, que incluye a las redes sociales y comunitarias más próximas, donde las enfermedades son primeramente detectadas y enfrentadas con un conocimiento no especializado. El subsistema profesional, donde la biomedicina es preponderante como la forma de cura reconocida legalmente. El subsistema popular, generalmente unido al subsistema familiar, consiste em especialistas que ofrecen curas no formales ni reconocidas legalmente. (VENTURIELLO, 2012, p.1065)

Num itinerário que parte do domicílio em direção ao mundo do trabalho, muitas iniquidades são experimentadas e os primeiros desafios se impõem ao grupo familiar, pois tal qual a organização social que a determina, nele também existe muito desconhecimento e apreensão, além de ser um importante disseminador da cultura e da disciplina esperada para a manutenção do status quo. Os discursos confirmam que há uma sobrecarga penosa para a mãe de uma pessoa com deficiência e esta carga será tão maior, quanto mais restrita for a rede de suporte sociofamiliar ou o aparato de recursos e conhecimentos disponíveis. (CERQUEIRA, ALVES E AGUIAR, 2016) nas políticas públicas, em especial.

> A trajetória de vida da minha mãe não foi muito fácil não, minha mãe teve que batalhar muito para o meu crescimento. Dificuldade era me levar para o

> médico quando estava chovendo, me levar de ônibus para o médico, essa era a dificuldade maior. Só tinha ela para me levar, a gente não tinha apoio do meu pai." (...) Ela trabalhava na Biblioteca Central e trabalhava em colégio à noite. E trabalho hoje para a gente ter é muito difícil também. Para se manter três filhos aí não é brinquedo, não. E quando não podia aí era uma luta maior para ela. Era uma luta tão maior quando ela não conseguia por causa dos obstáculos, era muito difícil para ela. Para manter eu e meus irmãos, era muito difícil. (Celo, 28 anos).

> Minha mãe tinha muito medo de falecer e eu ficar com meu pai, por que meu pai nunca entendeu muito, nunca foi muito paciente (...). Nenhum parente quer cuidar de uma pessoa que tem problema. Ai o incentivo de minha mãe foi tudo. E ela sempre correu atrás, ela que acordava cedo, era ela que vinha aqui para instituição (tentar vaga) (Geo, 30anos).

> Minha história de vida não é muito complicada, porque minha mãe me ajudou bastante na minha trajetória, e aí ela soube lidar com as situações, ela brincava comigo, quando eu era pequena, com brinquedos educativos, para eu me desenvolver mais e etc (Yasmin, 20 anos)

> Eu moro com a minha mãe, que é minha avó. (...) Meu avô me chama pra reler o livro, (...) Ele senta comigo pra discutir o que eu estudei, aí eu chego da prova, minha mãe (avó) chega e pergunta: como foi a prova? O que caiu? Eu digo: foi boa, mas não sei explicar. (Mamao, 18 anos)

No esforço por compreender as estratégias de resiliência do grupo familiar e as repercussões deste primeiro ciclo de vida da pessoa com deficiência, Franco (2009) nos sinaliza como pontos críticos a falta de informação e suporte psicossocial ao casal, a dificuldade de renda, para fazer frente às necessidades singulares da criança, a inexistência ou insuficiência da rede de suporte diagnóstico e terapêutico; a necessidade de reordenamento da dinâmica familiar e apreensão frente à potencial maior limitação na interação social, necessidades de suporte ou dependência atual ou futura. Estes temores estão refletidos no discurso dos entrevistados que vocalizam a tensão familiar entre cuidado e emancipação, frente a um contexto hostil, fora do domicílio:

> *Acho que a primeira barreira que você encontra é dentro da sua casa, seus familiares, até pai e mãe. Pensam, ah! Meu filho é deficiente, é um pouco*

> *incapaz, não consegue fazer isso, fazer aquilo. Eu penso dessa forma. Tem uma música que eu ouvi que é até do Racionais, que diz assim: O limite é uma barreira criada só pela mente. Então, a primeira barreira é dentro de casa, minha mãe não me deixar fazer muita coisa, por achar que eu era incapaz, só que eu fui mostrando a ela que eu era como todo mundo, os ditos normais. Fui mostrando a ela aos poucos. Ela ficava falando: Ai meu Deus do céu, o que vai ser de você quando eu morrer? A preocupação dela era essa.* (GEO, 30 anos)

A dinâmica da relação parental é a primeira oportunidade que a pessoa com deficiência tem para construção da sua autoimagem e perspectiva de autonomia:

> Eu nasci de outra mãe, ela me abandonou quando eu era pequena; mas essa (mãe) que está agora pegou, cuidou de mim, me deu educação, paciência em cada coisa (...) A Minha mãe me alfabetizou desde pequena(Mari, 28 anos)

> *Com a ajuda dos nossos pais a gente tem maior crescimento também, por que sem os nossos pais a gente não é nada; e os nossos pais dão amor e carinho pra gente, não é?* (Celo, 28 anos)

> *Minha mãe vem me ajudando bastante em questão de escola, em questão de trabalho, em relação ao todo da minha vida. As necessidades básicas, as necessidades mais complexas e aí a gente vai se desenvolvendo. (Yasmin, 20 anos)*

Progressivamente, este universo se amplia agregando outras interações como espaços ampliados de cuidado, a exemplo da clínica médica, a habilitação funcional e a educação, pelo compartilhamento de conhecimentos e subjetividades, na composição de um projeto terapêutico desde o diagnóstico à inclusão social (GOFFMAN, 1988; GLAT, 2011; VENTURIELLO, 2012).

Nestes encontros, a percepção empírica do grupo familiar, ganha rótulos pautados na cientificidade e nas limitações do meio, que se expressam na disponibilidade e na perspectiva de acesso aos recursos terapêuticos e de suporte social e educacional compatíveis.

A precariedade e descontinuidade das políticas públicas impõem à pessoa com deficiência uma peregrinação por recursos assistências e de subsistência, que agravam ou postergam o desenvolvimento adequado de sua condição funcional e participação social. Embora a deficiência se explique nas condições passadas e presentes do cotidiano destes indivíduos, isto não pode significar a sua justificação e enclausuramento em um horizonte restrito (CARNEIRO, 2007); é preciso entender que os impedimentos ao desenvolvimento e autonomia da pessoa com deficiência ferem a dignidade humana e que as políticas públicas têm papel relevante como mediação de condições materiais e imateriais para a assistência e suporte ao itinerário destes indivíduos em busca da concretização de seus planos para a autonomia e independência.

4.4 Confluências entre a saúde e educação

> Por volta dos meus nove anos em diante. Eu fazia coisas que ninguém fazia; gostava de fazer coisas perigosas. Minha mãe falava: Esse menino não é normal (...). Depois eu tive dificuldade no colégio, quando eu comecei a estudar, ela percebeu isso. Tinha dificuldade de aprender algumas coisas.
>
> (Geo, 30 anos)

Políticas públicas de assistência pré e neonatal adequadas, apoio às famílias nos primeiros anos de vida da criança, espaços institucionais como creche e pré-escola, permitirão às crianças em geral e particularmente aquelas com deficiência intelectual, estímulos e atenção qualificada, de modo a mitigar barreiras futuras ao desempenho escolar. Não raro, as crianças com diagnóstico de deficiência intelectual, têm as primeiras suspeitas diagnósticas formuladas pela escola, no ciclo da alfabetização; quando algumas aquisições primárias, relativas às competências e habilidades, já deveriam estar consolidadas. Se junta a isto, a precariedade de muitas escolas que, por suas próprias deficiências, instituem rótulos e segregam aqueles para quem não estão devidamente aparelhadas para acolher e operar, com efetividade; uma prática educativa que concilie o singular (do indivíduo e da deficiência), com o processo social da inclusão com foco na autonomia. Esta interação de fatos e circunstâncias revelam a engrenagem da produção objetiva e (inter) subjetiva da deficiência e da incapacidade para a vida e o trabalho.

A despeito de todo arcabouço legal que estabelece a estrutura operacional, parâmetros e protocolos de atenção à pessoa com deficiência e em particular à pessoa com deficiência intelectual (BRASIL, 2002; 2012; 2013), a relação entre os recursos de atenção básica e aqueles voltados à habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência é incipiente ou repleta de hiatos nos diferentes fluxos e hierarquias de cuidado (referência e contra referência nos sentidos ascendente ou descendente). Não dá para pensar a inclusão sem considerar a atenção básica como porta de acesso e direcionador do itinerário terapêutico rumo à atenção integral e especializada (BEZERRA et all, 2015). Prováveis barreiras encontradas nestes ambientes vão desde as atitudinais, pelo despreparo ou inabilidade do corpo técnico administrativo envolvido, à inacessibilidade arquitetônica, comunicacional, ergonômica, informacional, tecnológica, etc.; (OTHERO e AYRES, 2012). É frágil a unidade de ação entre as estruturas da política pública de atenção integral à saúde da pessoa com deficiência, tanto quanto, é falha a perspectiva de uma interação intersetorial (MACHADO, 2018; BARNES 2009).

Experiências como a sistematizada por Pintor et al (2012), retratam o quanto é difícil produzir uma interlocução pautada pela autonomia, independência e cooperação entre setores tão relevantes como a educação e a saúde.

> (...) Alguns problemas a essa proposta de intersetorialidade foram observados na medida em que o atendimento complementar de saúde indicado para o aluno, além de perpetuar os procedimentos decorrentes do modelo médico da deficiência (SASSAKI, 1997), consolidou o paradigma da medicalização do ensino e do fracasso escolar (COLLARES e MOYSÈS, 1996) nas representações sociais de alguns professores das escolas municipais. O número crescente de encaminhamentos feitos pelas escolas sugere a hipótese de que algumas delas parecem acreditar que o encaminhamento do aluno para o setor de saúde é suficiente para solucionar os problemas pedagógicos e de aprendizagem, eximindo a escola da auto avaliação. (PINTOR. 2012. Pg 10)

Na esfera do mercado da saúde e reabilitação, o saber biomédico explica, e mais que isto, justifica no diagnóstico do indivíduo, a baixa capacidade do ambiente escolar para cumprir seu dever fundamental, seja na esfera pedagógica, seja na esfera das relações de consumo (como prestador de serviços educacionais). Na atualidade, a medicalização e o condicionamento disciplinar se redefinem e, adentram a escola e

o domicílio da criança com deficiência intelectual ou transtornos do desenvolvimento, onde novos agentes de saúde substituem a família e o professor em tarefas de mediação social e pedagógica, constituindo um novo e conflituoso nicho de mercado, na interseção entre os campos da saúde e da educação:

> Diante dos problemas de aprendizagem enfrentados pelos alunos e seus responsáveis, o diagnóstico responde a angústias de familiares e professores, que desconsideram a própria participação no fracasso da vida escolar dos alunos. A partir da produção do diagnóstico, entram em cena, na maioria das vezes, medicamentos que prometem consertar o problema, criando expectativas em relação à cura. (...) Esse meio de gerir os processos pedagógicos tem sido considerado como única alternativa para a educação, no qual, patologizar os que a escola não consegue alcançar, faz com que sejam criadas demandas dirigidas aos serviços de saúde. Christofari (2014) ainda afirmou que esse tipo de intervenção nem sempre é proposto com objetivo final de potencializar a capacidade dos alunos, mas sim, visa transformar o aluno, identificado com base na ideia da anormalidade, em um sujeito mais próximo possível da norma" (SILVA, e RIBEIRO", 2017. p11)

Emergiu nos discursos dos entrevistados (Mariana, Mamao, Telma e Geo), a questão do diagnóstico tardio da deficiência intelectual, como um prejuízo relevante no desenvolvimento pessoal e social desses indivíduos, e, portanto, um condicionante das chances de autonomia e inclusão no mundo do trabalho e mais ainda no mercado formal.

Segundo o Censo de 2010, 1,4% da população brasileira indicou condição de saúde compatível com o diagnóstico de deficiência intelectual (IBGE,2010). Dado que, a sua principal característica é estar vinculada a prejuízos na função cognitiva, o campo da educação é a política pública prioritária para interface com a saúde, haja visto que as intervenções têm íntima conexão com a habilitação e reabilitação de cunho terapêutico –pedagógico, assim como o foco na expressão e interação social.

Segundo SILVA e RIBEIRO (2017), a educação de pessoas com deficiência, foi fundada no âmbito da prática biomédica e continua a ser fortemente influenciada por ela nos dias atuais, especialmente no âmbito das organizações filantrópico-privadas, onde grande parte de suas trajetórias e acúmulo técnico, lhes permitiram constituir um ambiente pedagógico e assistencial próprio e autônomo.

A despeito da agenda pública para a educação da pessoa com deficiência, a presença deste segmento no ambiente escolar, ainda é pequena e se dá em circunstâncias desafiadoras quanto ao trato, a infraestrutura, acessibilidade física, tecnológica e comunicacional, acrescida da fragmentação entre práticas (formais e de suporte) na esfera da educação ou em sua interlocução com agendas intersetoriais. Tudo isso alimenta um debate tenso, e até polarizado, que tende a crescer neste novo cenário sócio político, sobre o ambiente institucional competente para atender à pessoa com deficiência intelectual e a proposta pedagógica recomendada; o que põe luz sobre a sutil diferença entre um processo pedagógico verdadeiramente adaptado, ou uma educação abreviada, para uma certificação formal e, portanto, inócua como plataforma para a vida e o mercado de trabalho (PLETSCH, 2014; PELISSARI, 2012). O relato de Wesley ilustra este argumento.

> Desde novo, eu sempre tive dificuldade em relação à escola, a estudo; perdia de ano direto e aí cheguei na sétima série, fiz supletivo para poder avançar de série, avancei para o ensino médio e aí fiz do primeiro ao terceiro ano e fui aí que nesse colégio comecei a ter notas melhores, e aí concluí o segundo grau. Desde o início, desde 2011 eu tenho o segundo grau (...), nunca passei direto, sempre ia para a recuperação por causa da minha dificuldade e foi assim que eu fui levando, fui passando na recuperação, conselho de classe (...) eu tinha algum tipo de deficiência ou dificuldade de aprender, de ter uma agilidade igual aos alunos maiores e aí eu sempre ficava para trás“ (Wesley, 29anos)

Este tema envereda para um campo de discussão sensível, na medida em que, em nenhuma hipótese se pode retroceder nos direitos conquistados e no amparo legal; entretanto é preciso vigilância para o que pode se constituir numa falácia que mais exclui do que inclui. Pletsch (2014), em retrospectiva e resgate histórico sobre a escolarização de pessoas com deficiência intelectual no Brasil de 1973 a 2013, assinala que a fragilidade nos alicerces ou encadeamento das políticas de inclusão estabelecem uma contradição crítica, pois *“enquanto ampliam-se as políticas de inclusão, continua-se excluindo o sujeito, pois não se oferece condições efetivas para que ocorra a integração e a mobilidade social no sistema econômico vigente (PLETSCH, 2014 p.4).* Assim, a cautela necessária é para que, ao diferenciarmos, ainda que por medida de cuidado, não se incorra no equívoco de reiterar o estigma, conferindo rótulos na esfera técnico assistencial.

Em estudo sobre a inclusão educacional de crianças com deficiência em escolas de Florianópolis, Melo, (2015) registra que a despeito da relevância de ampliarmos o número de vagas em escolas e espaços públicos e privados de interação pedagógica e social, orientados por uma perspectiva inclusiva, é preciso compromisso entre Estado e sociedade para ir além dos números, pois,

> Mesmo frequentando a escola, isso não concretiza a experiência de pertencimento, tampouco a inclusão do aluno com deficiência na dinâmica escolar. Na prática, percebe-se que mesmo aqueles alunos com deficiência que se encontram inseridos no sistema regular de ensino, eles continuam sendo isolados dos seus colegas sem deficiência, o que reforça a lógica do preconceito, na qual a pessoa com deficiência, em função de seu corpo deficiente, é vista sem necessidades cognitivas, de interações sociais e de aprendizagem. (MELLO, 2015, p. 3)

Esta referência reflete em grande parte os discursos analisados neste estudo, ao exemplo de Mariana, que fala de sua história com expressividade, sem inibições, mas retorna com frequência ao relato das experiências escolares, ressentida das manifestações de bulling, das esquivas dos colegas e da percepção de que o suporte psicopedagógico nas escolas por quais passou ficaram a desejar. O que ressai em seu discurso é o sentimento de abandono pela segregação no ambiente escolar e a omissão daqueles de quem esperava acolhimento e proteção; ele exemplifica a opressão e a violência social à pessoa com deficiência, no âmbito da educação.

> (...)Eu entrei no colégio (Educação Especial) com quatorze anos, em dois mil e cinco, aí minha mãe me colocou no colégio na Fazenda Grande, não tinha pedagogo, não tinha nada, era uma escola normal mesmo.
>
> (...) quando eu cheguei lá, a escola é boa, tudo bem; mas quando eu cheguei estava tudo estranho pra mim; já sofri muito bulling, muitas coisas ruins aconteceram que não gostei. Da primeira vez, a professora estava colocando as coisas no quadro, aí depois ela apagou, não deu tempo de eu copiar. Cheguei à sala de apoio e desabei. Ninguém na sala gostava de mim, a professora falava: Junta a equipe de quatro, cinco ou oito, nenhum deles me chamava para equipe, eu fiquei sozinha na sala, me senti rejeitada. Aí a pró falou, você não vai se sentar com ninguém não? E eu disse que ninguém me chamou, como é que eu ia sentar? Chamavam-me de gorda, feia, fedorenta, quando eu ficava menstruada, era muita coisa (...) Só a escola que não ajudou muito. (Mariana, 27anos).

Em termos da socialização, a escola é um ambiente de transição entre o universo da vida privada, familiar e a vida pública, portanto tem grande peso na constituição da identidade e autonomia, assim como no reforço a prosseguir se expondo a situações de interação social.

> Não era para eu ter parado (a escola), mas por medo de amigos (...). Não eram amigos, porque agir com preconceito com você, não é seu amigo. Fazer um mal a você, não é amizade. Eu sofria bulling na escola todo dia, eu tinha receio de ir pra escola. Queria ir, mas tinha medo. A última agressão que eu sofri, eu caí da escada porque me empurraram. Depois desse dia eu já não consegui mais ir. (Telma, 22anos)

Diversos relatos aqui expostos fazem referência a como a escola expressa a dinâmica social da opressão e da segregação, o que em parte, pode esclarecer a evasão e a dificuldade de ampliar a rede de vínculos em torno dela.

5. O TRABALHADOR- APRENDIZ: proteção legal e inclusão profissional mediada

A sociedade brasileira vive uma contingência entre uma crise econômica, o desemprego estrutural, a reconfiguração do mercado de trabalho e da estrutura de seguridade. Adicionalmente, as novas determinações e representações jurídicas da relação capital trabalho, também acarretam maior variabilidade de vínculos, desenhos e condições para a empregabilidade da população geral, com repercussões para os trabalhadores com deficiência, o que confere singularidade à sua inserção social pelo emprego. Neste contexto, mais do que nunca, a inclusão profissional e o amparo social ao excedente de trabalhadores se faz uma questão complexa para toda a sociedade.

Assim, o contingente de trabalhadores com deficiência intelectual está ainda mais sujeito a formas precárias de inclusão profissional e à desproteção social, determinadas pela coexistência de cenários que elencam as dificuldades no itinerário pela habilitação funcional, a baixa escolarização e formação profissional, o acirramento do desemprego estrutural, um cenário de reformas que introduzem a fragilização do contrato de trabalho, maior fragmentação da classe trabalhadora e diversificação dos regimes de trabalho em modalidades ainda pouco disseminadas em nossa sociedade, ou não descritas suficientemente em suas implicações para com a saúde e qualidade de vida dos trabalhadores e para as relações sociais no trabalho ou fora dele, como é o caso do teletrabalho, o trabalho intermitente legal, a terceirização e a “uberização” indiscriminada, etc. (ANTUNES, 2015, DRUCK , 2011; FRANCO, DRUCK E SILVA , 2010) .

Analisando as características da inserção da pessoa com deficiência e/ou limitação funcional no mercado de trabalho brasileiro, Gaspar (2012), concluiu que este grupo social enfrenta condições mais adversas em termos de formação escolar e acesso ao trabalho, decorrentes das barreiras e obstáculos existentes na sociedade. Daí, em uma trajetória linear, convencional, a escolarização determina em grande parte, as condições e aptidões para uma nova etapa de vida, que seria a qualificação profissional e inserção nos ambientes de trabalho.

A partir dos dados empíricos, entende-se que os discursos dos entrevistados confirmam a relevância da experiência vivida no âmbito da APAE, no sentido de uma progressiva aquisição de autonomia e independência pessoal e social.

> Cheguei aqui na APAE com a proposta de trabalhar, (...)em pouco tempo fiz as triagens. A moça me falou que tinha uma vaga de serviços gerais no SECs, eu aceitei e agora que eu comecei a trabalhar (...)“aqui eles estão dando aula teórica e aula prática também para as coisas que a gente tem dificuldade; dá força para a pessoa poder se desenvolver. E assim estou me desenvolvendo em tudo” (Yasmin, 22 anos)
>
> Ter conhecido esse lugar (APAE) foi muito bom para mim” (Mariana, 27 anos)
>
> A APAE também apostou em mim e se não fosse a APAE eu não estaria em emprego nenhum. Graças à APAE eu tenho meu emprego e prefiro manter até o fim (Celo, 28 anos)

Estes relatos nos remetem a refletir que a imprescindibilidade de instituições ou programas especializados, com foco na profissionalização e mediação de emprego para pessoas com deficiência intelectual, mostra o despreparo da organização social para que este processo se desenrole nos itinerários e trajetórias habituais à pessoas sem deficiência. O emprego formal, particularmente aquele cujo acesso depende de concurso público, demanda repertório de conhecimentos, competências cognitivas e habilidades, difíceis de serem conciliadas por grande parte das pessoas com deficiência intelectual, dado que os recursos técnicos e tecnológicos para otimização da habilitação funcional são de difícil acesso, tanto quanto está deficitária a formação profissional e o aparelhamento das estruturas educacionais. Assim, novos arranjos precisam ser definidos dentro do arcabouço legal, porém fora do modelo formal, competitivo, de relações de emprego.

Para além dos significados que possa ter para a própria pessoa com deficiência, observa-se que estas práticas atendem a necessidades sociais distintas conforme segmento de interesse: a organização produtiva, que precisa cumprir a lei e corresponder ao arcabouço da responsabilidade social; o Estado, que pela regulação legal, alivia a tensão social por empregos e políticas públicas, o segmento de pessoas com deficiência ou de trabalhadores com baixo nível instrucional e profissional, que precisa de condições ajustadas à sua capacidade e desempenho; e à família, de

modo compensatório, que precisa conciliar diversas ambiguidades entre o cuidar e o preparar para a autonomia e independência.

5.1 A Educação e a empregabilidade de pessoas com deficiência intelectual

Desde longa data, se tem conhecimento da prática da aprendizagem pelo trabalho, como modo de formação técnica e moral do jovem trabalhador. No Brasil, institucionalmente, a pessoa com deficiência passa a participar desta experiência com a criação do Instituto Real dos Jovens Cegos, em 1854 e o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, em 1857, inspirados nos ideais iluministas e na estrutura pedagógica e operacional dos liceus de artes e ofícios. (BENTES e HAYASHI, 2016)

Na história recente, o amparo legal e normativo primordial para o debate integrado entre os campos da educação e do trabalho e emprego, têm como pontos chave; as leis 8112/1990 e 8213/1991, as quais definem as regras que asseguram a presença da pessoa com deficiência no mercado de trabalho competitivo (público e privado), a lei 10.097/2000, denominada de lei do jovem aprendiz, que orienta e define as bases da aprendizagem profissional para jovens de 16 a 24 anos, aliado à formação técnica profissional e mediada por organizações sociais ou sistema “S”.

Voltada inicialmente para favorecer a formação do jovem para o primeiro emprego e disciplinar o contrato especial de trabalho, firmado entre os aprendizes e a organização social formadora, a serviço de uma organização produtiva, o programa Jovem Aprendiz tem duração de dois anos. e foi posteriormente, adaptado para atender à pessoa com deficiência, a qual fica isenta de cumprir limite o etário de 24 anos.

Ao longo dos anos, a política pública para o primeiro emprego teve vários formatos e denominações, entretanto preservam o conceito fundamental aqui denominado de Jovem aprendiz, onde o participante é remunerado em 01 salário mínimo nacional, por uma jornada de até seis horas. Neste contexto, a organização formadora se fortalece socialmente e é remunerada para fazer frente aos custos da atividade realizada, sob a forma de convenio ou contrato de cooperação técnica e por fim, a organização produtiva cumpre seu compromisso legal pelo atendimento à cota relativa

à contratação de jovens ou de pessoas com deficiência além de incentivos fiscais mediante redução de tributos e maior visibilidade por sua ação de responsabilidade social.

Por último, dentro do arcabouço legal, temos a lei n°.13.146/15, que congrega todos os parâmetros estabelecidos até então, para assegurar os direitos e a proteção à PcD, evidenciado no Estatuto da pessoa com deficiência (EPCD):

> Em relação à educação, o art. 27 do EPCD prescreve que esta deve constituir direito da pessoa com deficiência, assegurando "sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem, (ARAUJO e COSTA FILHO, 2015, p. 6)

Esta premissa alarga a empregabilidade do segmento da pessoa com deficiência intelectual, que na apropriação e desempenho da tarefa pode vir a demandar um suporte psicossocial e instrucional de longo prazo. (BRASIL, 2008) . A ausência de limite etário para permanência da pessoa com deficiência e em especial, aquela com deficiência intelectual, na modalidade de contrato de aprendizagem, decorre, do reconhecimento da sua vulnerabilidade diferenciada (BRASIL,2015).

A oportunidade de formação teórico pratica em regime de emprego é uma modalidade de educação profissional admitida na consolidação das leis do trabalho (CLT) desde 1943, amparando, no âmbito jurídico-normativo da sociedade moderna, a experiência secular do aprendiz, onde,

> Diríamos, pois, que no ponto de partida a relação entre trabalho e educação é uma relação de identidade. Os homens aprendiam a produzir sua existência no próprio ato de produzi-la. Eles aprendiam a trabalhar trabalhando. Lidando com a natureza, relacionando-se uns com os outros, os homens educavam-se e educavam as novas gerações. A produção da existência implica o desenvolvimento de formas e conteúdos cuja validade é estabelecida pela experiência, o que configura um verdadeiro processo de aprendizagem. Assim, enquanto os elementos não validados pela experiência são afastados, aqueles cuja eficácia a experiência corrobora necessitam ser preservados e

> transmitidos às novas gerações no interesse da continuidade da espécie. (SAVIANI,2007, p. 154)

Nos dias atuais, para fins da legislação, o contrato de trabalho com propósito de aprendizagem, seria

> o contrato de trabalho especial, ajustado por escrito e por prazo determinado, em que o empregador se compromete a assegurar ao maior de 14 (quatorze) e menor de 24 (vinte e quatro) anos inscrito em programa de aprendizagem formação técnico-profissional metódica, compatível com o seu desenvolvimento físico, moral e psicológico, e o aprendiz, a executar com zelo e diligência as tarefas necessárias a essa formação ” (BRASIL , 2008)

Em estudo sobre a inclusão sócio profissional da pessoa com deficiência, a partir do contexto da educação especial, REDIG E GLAT (2017) introduzem a estratégia do “trabalho customizado”, o qual "baseia-se no processo de preparação tanto do futuro trabalhador, quanto na criação e/ou adaptação de postos de trabalho em empresas e outras instituições, adequando a demanda do empregador com as habilidades do sujeito com deficiência". Trabalho e educação seriam contínuos ou ações, que se multideterminam e que são fundamentais à vida com qualidade e autonomia. Trabalho é uma relação social, onde, além de transações de ordem econômica, também se experimenta interação social, regras, modos operatórios múltiplos, etc.; ao tempo em que se tem a oportunidade de se confrontar estigmas e barreiras.

Ao recuperar na história os diferentes modelos de educação e de formação profissional existentes no Brasil, as autoras REDIG E GLAT (2017) destacam os desencontros de terminologias e de propostas (“oficinas pedagógicas, abrigadas ou protegidas) onde, *"programas de habilitação profissional (...) foram, por muito tempo, desenvolvidos de forma descontextualizada da realidade do mundo do trabalho*" (REDIG E GLAT 2017 p. 331). Desse modo, o perfil de empregabilidade e as oportunidades surgidas, são pouco efetivas e assim, têm uma conotação muito mais assistencial - terapêutica, que promotora do emprego e renda, dentro do mercado competitivo de trabalho.

MENDES et all (2004), avaliando a tendência dos estudos sobre a empregabilidade de pessoas com deficiência, identifica o “emprego apoiado” como prática de larga aplicação, definida como

> Treinamento diretamente no local regular de trabalho (...) desenvolvido com a supervisão de um profissional especializado, um instrutor, que auxilia o indivíduo a encontrar um emprego e o capacita nas tarefas pertinentes à sua função no próprio ambiente em que se desenvolve o trabalho, acompanhando-o sistematicamente em suas atividades
>
> (MENDES et all, 2004; p. 106)

No estudo, os autores estabelecem paralelos entre as experiências que se auto proclamam de profissionalização, concluindo que, conceitualmente, o uso da expressão “profissionalização”, comumente, teria um conotação falaciosa, dada à superficialidade e insuficiência do conteúdo profissionalizante nos processos formativos de PcDs para o mercado de trabalho. Nesta circunstância, a formação profissional teria ênfase no ensino de condutas adaptativas, não sendo perceptível o projeto teórico político ou o programa técnico que o fundamentam.

A ausência de contornos claros no projeto pedagógico e conteúdo formativo em torno de uma prática profissional, ou ocupação, delimitada em sua especificidade ou legitimidade social, implica em prejuízos à constituição de uma identidade de ofício entre os aprendizes e por consequência, no reconhecimento destes como trabalhadores pela comunidade. Assim, teremos trabalhadores genéricos, de tarefas subsidiárias, de baixa relevância ou impacto sobre a tarefa organizacional coletiva e rotatividade significativa. Nestes termos, a educação profissional, teria um caráter predominantemente terapêutico -assistencial.

5.2 A Proteção social como princípio e como fim

Em face das novas determinações e regulações do mundo do trabalho e emprego bem como, da grande insegurança social sobre a consistência e perenidade da política pública nas esferas econômica e dos direitos sociais, observa-se que a modalidade do emprego atrelado a programas de aprendizagem passou a ser uma modalidade recorrente de inclusão sócio profissional de pessoas com deficiência intelectual.

Esta alternativa tem garantido, sobretudo à pessoa com deficiência intelectual, o caminho mais viável para o mercado de trabalho, em razão de lhe permitir a conciliação temporária do contrato de trabalho com a manutenção do Benefício de Prestação Continuada - BPC (BRASIL, 2011); sem prejuízos ao salário ou ao benefício, ao longo de dois anos. Em caso de efetivação no emprego, as novas regras assegurariam a suspensão do BPC e o seu restabelecimento quando de um novo episódio de desemprego sem a obrigação de, nestas circunstâncias, submeter-se a novo processo de avaliação e caracterização de elegibilidade.

A insegurança frente às políticas econômica e de proteção social na esfera da seguridade, é um grande desestímulo à participação em programas e iniciativas de inclusão profissional formal, particularmente entre pessoas com deficiência, beneficiárias do BPC. A eventual descaracterização da elegibilidade levaria à perda do benefício e a dificuldades para restabelecê-lo em momentos de desemprego o que constitui a base das preocupações e incertezas de pessoas com deficiência e seus familiares, quanto à desproteção social.

Nas entrevistas, Bruno, Telma e Wesley, por exemplo, parecem lamentar a preocupação dos pais com sua segurança e amparo social, evidenciada no temor de arriscar, por vezes, a principal ou mais estável fonte de renda da família. No caso de Wesley , este desconforto se dá especialmente pela interdição e curatela obtida pela sua mãe, sem que inicialmente tivesse clareza do que se tratava e a abrangência. Sobre isto ele revela:

> Você sempre tem a autonomia daquela pessoa (diz acerca do curador), tudo na minha vida sempre foi pela metade (...) (Wesley 29 nos)

Por sua vez, Bruno, o único dos entrevistados com síndrome de down, declara

> Até meu pai mesmo tem preconceito, porque eu estou no mercado de trabalho. Ficou injuriado. Disse assim: não vá não! Se você for, não estou nem aí pra você" (...). Minha tia apoiou; ela disse: deixa ele ir (...)
>
> (Bruno, 20 anos)

Assim, a tensão entre a preocupação fundamentada dos pais e a ausência de um cenário que dê ao deficiente intelectual a confiança de algo em contrário, lhes restringe

as possibilidades de “ser e estar no mundo”, constituindo-se em mais uma barreira à inclusão social.

5.3 Formando a Identidade de trabalhador

Entre os aprendizes, a percepção sobre a tarefa para a qual estavam sendo preparados era difusa, salvo aqueles que já eram veteranos em razão de experiência anteriores dentro do mesmo nicho de atividade e ramo produtivo. Por outro lado, especialmente entre os inseridos em programas de emprego apoiado, era evidente em seus discursos a ênfase na preparação para a disciplina e relações sociais no trabalho, portanto, para constituição de um sujeito trabalhador genérico (conteúdos atitudinais, boas práticas, aculturação na empregadora, etc), que conforme aptidões e habilidades poderão ser adaptados a oportunidades diversas, mediante demanda.

> Ela (a instrutora da APAE) dá umas dicas sobre área de trabalho, como você tem que se comportar na área de trabalho, assim... não ficar na naquela coisa de fofocagem, ter comportamento. Ela sempre me falava: você tem que ser você, Chegou dentro da APAE, tira o celular e o fone e coloca na mochila. Aí eu entro na sala, ela me dá dica de como me comportar. (MAMAO, 20 ANOS)

> (...) Experiência, maturidade, a gente aprende muito com as outras pessoas também, mesmo trabalhando em uma área só, a gente aprende de tudo um pouco (NAIARA, 23anos).

> “Aprendi jardinagem, copa e cozinha, administrativo também já tomei vários cursos aqui na APAE, na área administrativa e hoje tenho vários certificados também, não tenho nada que me queixar. (CELO, 28 anos)

O grupo de aprendizes, cursavam formação para atuar no ramo da hotelaria, já o grupo em situação de emprego apoiado era mais diversificado, com ocupações variando entre serviços gerais (higiene, manutenção, movimentação de pequenas cargas) e administrativos (mensageiro, office boy). Entre os mais experientes, a identidade de trabalhador estava um pouco mais amadurecida, porque tinham mais idade e já tinham cursado outros ambientes institucionais e de inclusão profissional, sempre na condição de aprendiz, com o apoio da APAE, ou em empreendimento familiar. Ainda assim, talvez em razão da própria generalidade das tarefas e sua

função subsidiária, invisível, não foi possível identificar uma identidade relacionada ao ofício em si, que nos leve a inferir a noção de pertencimento a uma categoria profissional.

> Eu entrego documentos, atendo telefone, puxo ligação, quando é importante eu passo a ligação. As meninas (colegas de trabalho) ligam e dizem que tem documento pra eu pegar, aí eu vou, subo, pego. Aí ela bota protocolado no papel escrito, aí eu entrego pra cada pessoa, eu já sei onde é o lugar, aí eu vou. (Mariana, 27 anos)

> Eu trabalho na área de serviços gerais, na LP. Minha função lá é recolher lixo, lavar banheiro, deixar a área organizada e limpa para o dia seguinte. (...) Já tem dois anos (...) já trabalhei em dois. Esse é o terceiro. (Celo, 28 anos)

> Trabalhava com marcenaria (...) trabalhei quase a minha vida toda com isso. Meu pai era dono" (...) Aí quando fechou a marcenaria, eu trabalhei pra um amigo dele. (Geo, 30 anos)

Explorando o sentido do trabalho para os entrevistados, vemos que ele tem um viés normalizante, na medida em que o trabalho os aproximaria do desempenho social dos demais indivíduos sem deficiência, onde possam ser protagonista de seus rumos e experiências, provedores de si e colaboradores com a subsistência familiar:

> A gente se sente útil para a sociedade, pra você também, ter seu dinheiro pra você puder fazer o que você quer. É ótimo! (ser jovem aprendiz) trabalhar, ter sua vida, seu dinheiro e tentar reverter, mudar, viver mais (Wesley , 29 anos)

> Ser vencedor, ser forte e seguir em frente." (Celo, 28 anos)

> Eu acho bom para ajudar minha mãe em casa (...) Meu futuro lá na frente.(...) Pra mim foi bom, por que eu era muito tímida, me relacionar com outras pessoas, eu conheci outras pessoas diferentes, então, acho que isso me amadureceu mais (...), mesmo trabalhando em uma área só, a gente aprende de tudo um pouco.(Naiara, 19 anos)

> Acho que é gratificante você poder trabalhar, se auto sustentar é uma coisa maravilhosa. Não depender de ninguém. (Geo, 30 anos)

O tempo médio de permanência no emprego para os que relataram experiencia anterior foi de até um ano. O relato sobre as razões dadas para o desligamento foram relacionadas ao baixo desempenho ou inadaptação.

> aí dizia que eu não estava desenvolvendo, que eu não estava acompanhando, porque meu desenvolvimento é lento, não é que nem as pessoas, por que tem muitas pessoas que aptas e ágeis no que faz,
>
> (Wesley, 29 anos)

Superar os déficits de aptidão e empregabilidade da pessoas com deficiência reque contextualizar o tema nas configurações atuais da questão social brasileira, entendendo-a com condição multideterminada, que requer a retaguarda de uma rede de eventos e agentes comprometidos com o enfrentamento das iniquidades vividas no pré e no pós emprego, de modo que a sua inclusão no mercado de trabalho possa ser mais que o atendimento a um preceito legal e possam produzir sinergias na organização socio cultural e no seu território de ação.

> A integração se tornaria, assim, um processo educativo real que se transforma em genuína educação inclusiva se acompanhada de um pensamento especial (Montuschi, 2004), que devolve responsabilidade e comprometimento da comunidade, convidando-a a ampliar o escopo de participação social de pessoas com deficiência, sem que esta abra mão do próprio protagonismo, dentro de seu projeto de vida na direção de uma troca cada vez mais precisa tanto na teoria quanto na dimensão operacional "(FRISO e CALDIN, 2014 p.4917)

Orientadas por projeto político pedagógico de longo prazo e uma linha de cuidado pela promoção da autonomia e independência, as modalidades de inclusão ocupacional previstas na legislação devem estar conectadas à experiencia escolar e de modo flexível, compor a estrutura de promoção e proteção social ao deficiente intelectual, por oferecer, num arranjo integrado, modalidades de formação e experimentação da disciplina do Trabalho, conforme perfil da capacidade funcional e aptidão da pessoa com deficiência (FRISO e CALDIN, 2014). Isto significa dar condições e garantias para que estas experiências possam atender às necessidades de auto realização e de afirmação social da pessoa com deficiência intelectual, sem contudo, supor a inserção profissional como uma imposição indiscriminada, ou um fim em si mesmo.

Para além do próprio indivíduo com deficiência, uma estrutura de suporte à inclusão profissional deve estar integrada a programas de cuidado e formação centrado na família (BARBOSA et all, 2012) na qualificação do ambiente de inclusão profissional (organização produtiva) e no território, como pilares da sustentabilidade e da mudança cultural sobre o tema.

No período da pesquisa, não foi possível conhecer aspectos específicos do cotidiano da formação profissional e da rotina técnico administrativa relacionada à gestão do vínculo entre a organização formadora e a organização produtiva. Isto acarretou uma observação limitada ao relato da coordenação e ao discurso dos trabalhadores e aprendizes.

Uma questão relevante a ser aprofundada é desvendar o quanto o aporte legal vigente deu margem a arranjos jurídicos para a terceirização do cumprimento da lei de cotas através das organizações sociais, na mediação do recrutamento, contratação formação e gestão de mão de obra de pessoas com deficiência. Ademais, qual o potencial e as repercussões destes programas para a ressignificação social da inclusão profissional da pessoa com deficiência intelectual desde uma perspectiva da obrigação ou da ação assistencial caritativa, para uma perspectiva da autonomia e independência social.

Os fatos fazem crer que a baixa visibilidade do contingente de trabalhadores com deficiência, especialmente aqueles com deficiência intelectual, nas bases de dados dos sistemas oficiais de registro de trabalho e emprego, possa ser atribuída a arranjos identificados como “licitações, convênios ou acordos de cooperação para o provimento de mão de obra mediante operacionalização de programas de aprendizagem profissional”, uma vez que a contratação pode estar sendo assumida pela organização social e não pela organização produtiva.

6.CONSIDERAÇÕES FINAIS

6.1 Determinantes sociais e as expressões do processo de determinação na inclusão profissional da pessoa com deficiência intelectual

A dificuldade para o acesso ao emprego e demais garantias dele decorrentes, pelas pessoas com deficiência, em princípio, não se diferenciam nominalmente daquelas encontradas por grande parte da população brasileira, entretanto, em um gradiente de exclusão social, observa-se maior complexidade nos arranjos que envolvem as pessoas com deficiência, e dentre estas, destaca-se aquelas com deficiência intelectual, pois que, estes arranjos estão intimamente relacionados a uma trajetória de vida marcada por um padrão crítico de exclusão social, a qual é determinada pela pobreza e demais expressões da desigualdade na sociedade brasileira, em confronto com as singularidades do corpo e seu funcionamento, experimentadas de modo diferenciado por cada segmento de pessoas com deficiência e dentro destes, por cada indivíduo em particular

Os fatos apontam que as vulnerabilidades socioeconômicas e ambientais (condições de moradia, salubridade, violência, etc) e da organização sócio familiar da pessoa com deficiência intelectual podem ser, na base, fatores relevantes e condicionantes das experiências de cuidado retratadas pelos entrevistados, atuando de modo frequente como facilitadores ou barreiras à inclusão profissional.

Observou-se que no itinerário cursado, o repertório de interações relatadas foi predominantemente relacionado às esferas da saúde e da educação, o que evidencia a relevância e capilaridade destes setores a despeito de toda fragilidade e dificuldades experimentadas atualmente na operacionalização de suas políticas específicas. Possivelmente, melhorias na acessibilidade e na operacionalização de políticas específicas a este público, possa lhes trazer ganhos à capacidade funcional e desempenho social Dentre as melhorias, o cuidado prestado à pessoa com deficiência intelectual deve ter a capacidade para atuação precoce e ao mesmo, ter interseções com outras políticas para um cuidado de longo prazo, tendo por foco a promoção da autonomia e independência, o cuidado centrado na família e no território em que se vive. Neste ponto, cabe ressaltar que autonomia é uma condição cuja medida se

comporta de modo singular para cada indivíduo portanto, não poderá se ter expectativas de uniformidade.

É importante destacar o papel das organizações sociais de pessoas com deficiência ou voltadas a este público e especialmente o papel evidenciado APAE, diante das lacunas da política pública frente à necessidades do deficiente intelectual.

para inclusão profissional de pessoas com deficiência, mas que, tratar esta questão limitada à esfera da legalidade e da oferta de vagas é restringir a sua complexidade e o enfrentamento das oportunidades de melhoria.

No presente, este debate deve levar em conta que há um iceberg de trabalhadores cujo histórico de iniquidades vividas, em certa medida os aproxima da condição existencial da pessoa com deficiência e que alguns arranjos em curso, para geração de trabalho e renda, podem estar suportando novas formas de iniquidade no mundo trabalho.

Por fim, muito embora o trabalho exerça um efeito positivo sobre a saúde, qualidade de vida, autonomia e participação social do indivíduo trabalhador, é importante ter-se em conta, que a despeito de toda defesa e destaque, o trabalho e a empregabilidade não deve ser uma proposição impositiva e universal a todos os indivíduos com deficiência. Para alguns, a disciplina do trabalho não é pertinente, pois há uma multiplicidade de circunstâncias que condicionam ou restringem esta ação para alguns indivíduos e é preciso defender este entendimento com a mesma força com que se defende a empregabilidade, de modo a reconhecer e assegurar medidas de proteção social e vida independente a todos, na proporção da capacidade e aptidão de cada um.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA-FILHO, Naomar. **A problemática teórica da determinação social da saúde** (nota breve sobre desigualdades em saúde como objeto de conhecimento) Saúde em Debate, vol. 33, núm. 83, Setembro- dezembro, 2009, pp. 349-370 Centro Brasileiro de Estudos de Saúde Rio de Janeiro, Brasil

AGUADO, D. A. L. **Historia De Las Deficiencias**FUNDACION ONCE, 1995. (Nota técnica).

ALVES, P. **Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento.** In: In: GERHARDT, T E et al. Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde.CEPESC EDITORA. Rio de janeiro: [s.n.]. p. 125–146 , 216.

AMIRALIAN, M. L. et al. **Conceituando deficiencia.** Revista de Saude Publica, v. 34, n. 1, p. 97–103, 2000.

ARANHA, M. S. F. **Paradigmas Da Relação Da Sociedade Com As Pessoas Com** Deficiência. Revista do Ministério Públ ico do Trabalho, n. 21, p. 160–173, 2001.

AZEVEDO, José. **Metodologias qualitativas: análise do discurso.** 1998.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. **Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. T**exto & Contexto Enfermagem, v. 21, n. 1, p. 194-199, 2012.

BARNES, Colin; MERCER, Geof. **Breaking the mould? An introduction to doing disability research**. Doing disability research, v. 1, p. 1-14, 1997.

_____, Colin. **Disability in a Majority World Context: A materialist account.** In: Disability and Economy Conference, Manchester, April. 2009. p. 29-30.

_____, C. (2009). **Un chiste “malo”: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita?** In: P. Brogna (Org.), *Visiones e revisiones de la discapacidad*. (pp. 130- 163). México: FCE

BARATA, R. B. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde**. Rio de Janeiro: Sciello books, 2009. v. 27

BEZERRA, Thaynara Venancio; DA SILVA, Marcelo Alves; MAIA, Evanira Rodrigues. **Acesso da pessoa com deficiência à atenção primária no Brasil: limites e possibilidades**. Cadernos de Cultura e Ciência, v. 14, n. 2, p. 65-74, 2015.

BENTES, JOSÉ ANCHIETA DE OLIVEIRA; HAYASHI, MARIA CRISTINA PIUMBATO INNOCENTINI. **Normalidade, diversidade e alteridade na história do Instituto Nacional de Surdos**. Rev. Bras. Educ., Rio de Janeiro , v. 21, n. 67, p. 851-874, Dec. 2016 .

BOCCOLINI, P. DE M. M. ET AL. **Desigualdades sociais nas limitações causadas por doenças crônicas e deficiências no Brasil: Pesquisa Nacional de Saúde – 2013.** Cien Saude Colet, v. 22, p. 3537–3546, 2017.

BORGES, Angela. **Os novos horizontes de exploração do trabalho, de precariedade e de desproteção**. Cadernos do CEAS: Revista crítica de humanidades, n. 239, p. 713-741, 2017.

BORDE, Elis, Hernández-Álvarez, Mario e Porto, Marcelo Firpo de Souza. **Uma análise crítica da abordagem dos Determinantes Sociais da Saúde a partir da medicina social e saúde coletiva latino-americana**. Saúde em Debate [online]. 2015, v. 39, n. 106 [Acessado 15 Julho 2019] , pp. 841-854. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201510600030023>. Epub Jul-Sep 2015. ISSN 2358-2898. https://doi.org/10.1590/0103-1104201510600030023.

BRANDÃO, Helena Hathsue Nagamine. **Introdução à análise do discurso**. 1994.

BRANDÃO, Carlos Antônio. **Crise e rodadas de neoliberalização: impactos nos espaços metropolitanos e no mundo do trabalho no Brasil**. Cadernos Metrópole, v. 19, n. 38, 2017.

BRAVO, M. I. S. PREFÁCIO. In: **Direitos humanos e questão social na América Latina**. RIO DE JANEIRO: ed. GRAMMA, 2009.

Brasil (1888). Constituição (1988) Constituição da Republica Federativa do Brasília.

DF: **Impressa Oficial**, 1888.

BRASIL, Lei de Diretrizes. Bases da Educação Nacional. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. Brasília, DF**, v. 23, p. 27-833, 1996. BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. Decreto nº. 7.611, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 2011. (Brasil, Lei 12.470, de 31 de agosto de 2011)

BRASIL, MINISTÉRIO DO TRABALHO E EMPREGO. **CD-ROM: Relação anual de Informações sociais - RAIS**.2018

BRASIL. Resolução 466/2012/CNS/MS/CONEP. **Diário Oficial da União**, v. 12, p. 59, 2012.

BRASIL, Câmara dos Deputados. 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). **Diário Oficial da União**, 2015.

BRASIL. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. **Diário Oficial da União,** n. 98, p. 44–46, 2016b.

BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. **A saúde e seus determinantes sociais.** Physis: revista de saúde coletiva, v. 17, p. 77-93, 2007.

CABRAL, A. L. et al. **Itinerários terapêuticos : o estado da arte da produção científica no Brasi**l Therapeutic itineraries : state of the art of scientific production in Brazil. Ciência & Saúde Coletiva, v. 16, n. 11, p. 4433–4442, 2011.

CAPPELLE, Mônica Carvalho Alves; MELO, Marlene Catarina de Oliveira Lopes; GONÇALVES, Carlos Alberto. **Análise de conteúdo e análise de discurso nas ciências sociais**. Organizações rurais & agroindustriais, v. 5, n. 1, 2011.

CAPONI, S. **Da herança à localização cerebral: sobre o determinismo biológico de condutas indesejadas**. Physis, v. 17, n. 2, p. 343–352, 2007.

CARBONARI, P. C. **direitos-humanos-e-desigualdades**. Disponível em: <http://www.inesc.org.br/biblioteca/textos/materias/direitos-humanos-edesigualdades-uma-leitura-enfocada-e-em-perspectiva-da-situacao-1>.

CASTAÑON, G. A. **Construcionismo social : uma crítica epistemológica**. Temas em Psicologia da SBP—, v. 12, n. 1, p. 67–81, 2004.

CERQUEIRA, Mércia Mascarenhas Fernandes, Alves, Rafanielly de Oliveira e Aguiar, Maria Geralda Gomes. **Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos.** Ciência & Saúde Coletiva

CÉSAR, W. et al. **Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência.** Texto contexto, v. 27, n. 3, p. 1–9, 2018.

COLLINS, Randall. **A Tradição do Conflito**. **Q**uatro tradições sociológicas. Petrópolis: Vozes, 2009.

COSTA, Vani Maria Melo. Corpo e história. **Revista Ecos**, v. 10, n. 1, 2015.

CANGUILHEM, Georges. **Lo normal y lo patológico**. Siglo XXI, 1986.

DE OLIVEIRA, Maria Júlia Inácio; SANTO, Eniel do Espírito. **A relação entre os determinantes sociais da saúde e a questão socia**l. Caderno Saúde e Desenvolvimento, v. 2, n. 2, p. 07-24, 2013.

DIAS, ADRIANA. **Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social.** Anais do II Simpósio Internacional de Estudos sobre Deficiência, p. 5, 2013.

DIAS, Marília Costa. **Construções discursivas acerca da deficiência intelectual: entre concepções e implicações para políticas públicas**. 2017. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

DINIZ, D. **O que é deficiência?** Coleção Primeiros Passos. Editora Brasiliense, 2014.

_____, D. Deficiência, **Direitos Humanos e Justiça**. REVISTA INTERNACIONAL DE DIREITOS HUMANOS, p. 64–77, 2009.

_____, DEBORA. **Deficiência e Políticas Sociais–entrevista com Colin Barnes/ Disabilities and Socia**l Policy-Interview with Colin Barnes-Debora Diniz. **SER Social,** Brasília, v. 15, n. 32, p. 237-251, jan./jun. 2013

DRUCK, Graça; FILGUEIRAS, Luiz; MOREIRA, Uallace. AJUSTE FISCAL E AS UNIVERSIDADES PÚBLICAS BRASILEIRAS: **a nova investida do banco mundial. Cadernos do CEAS:** Revista crítica de humanidades, n. 242, p. 602-634, 2018.

ELIA, Giuseppe. **Disability and integrations quality.** Pedagogia oggi, nº 1 p. 26. 2013.

FALEIROS, V. DE P. **Desafios de cuidar em Serviço Social: uma perspectiva**

crítica. Revista Katálysis, v. 16, n. spe, p. 83–91, 2013.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Inclusão social da pessoa com deficiência intelectual e múltipla trabalho, emprego e renda.** Brasilia, 2011. Disponível em: <www.apaebrasil.org.br>

FERNANDES, I.; LIPPO, H. **Política de acessibilidade universal na sociedade contemporânea**. p. 281–291, 2006.

FERNANDES, L.; et all **Breve histórico da deficiência e seus paradigmas.** Revista InCantare, v. 2, p. 132–144, 2011.

FILHO, A. DE S. **Por uma teoria construcionista crítica.** Bagoas - Estudos gays: gêneros e sexualidades, v. 1, n. 01, 2012.

FIORATI, R. C.; ELUI, V. M. C. **Social determinants of health, inequality and social inclusion among people with disabilities**. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 23, n. 2, p. 329–336, 2015.

FLICK, U. **Introdução à Pesquisa Qualitativa**. 3A Edição ed. São Paulo: Artmed Editora, 2009.

FRANÇA, T. H. **Modelo Social da Deficiência : uma ferramenta sociológica para a emancipação social**. Lutas Sociai**s**, v. 17, n. 31, p. 59–73, 2013.

FRANÇA, T. H. **A normalidade : uma breve introdução à história social da deficiência.** Revista Brasileira de História & Ciências Sociais, v. 6, n. 11, p. 105–123, 2014.

FRANÇA, T. H. P. M.; RIOS-NETO, E. L. G. **A escolarização das pessoas com deficiência no Brasil: atendimento, atraso e progressão no ensino fundamental segundo o Censo 2000** Rev. bras. estud. populacl, v. 29, n. 2, p. 239–257, 2012.

FRANCO, V.; APOLÍNEO, A. M. **Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes.** Ciência Psicológica, v. 8, p. 40–54, 2002.

FONTES, Fernando. **Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: da caridade à cidadania social**. Revista Crítica de Ciências Sociais, n. 86, p. 73-93, 2009.

FRISO, Valeria; CALDIN, Roberta. **Capability, work and social inclusion.** Procedia-Social and Behavioral Sciences, v. 116, p. 4914-4918, 2014.

GARCIA, Vinicius Gaspar; MAIA, Alexandre Gori. **A inclusão das pessoas com deficiência e/ou limitação funcional no mercado de trabalho brasileiro em 2000 e 2010**–Panorama e mudanças em uma década. Anais, p. 1-20, 2016..

_____ **Questões de raça e gênero na desigualdade social brasileira recente.** 2005. 197p. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Economia, Campinas, SP. Disponível em: <http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/285850>. Acesso em: 05.05. 2019.

_____,. **Pessoas com deficiência e o mercado de trabalho = histórico e contexto contemporâneo. 2010**. 199 p. Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Economia, Campinas, SP. Disponível em: <http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/286387>. Acesso em: 09.06. 2019.

_____. **Panorama da inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho no Brasi**l. **T**rabalho, Educação e Saúde, v. 12, n. 1, p. 165–187, 2014. 12 (Enero-Abril) : [Fecha de consulta: 6 de mayo de 2019] Disponible en:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=406756991010> ISSN 1678-1007

_____ **Características ocupacionais, nível de rendimentos e perfil social dos trabalhadores com deficiência no Brasi**l. Revista da ABET, 2013.

Gesser, Marivete, Henrique Nuernberg, Adriano, Filgueiras Toneli, Maria Juracy, **Constituindo-se sujeito na intersecção gênero e deficiência: relato de pesquisa.** Psicologia em Estudo [en linea] 2013, 18 (Julio-Septiembre) : [Fecha de consulta: 9 de junio de 2019] Disponível em :<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287130095004> ISSN 1413-7372

GOODLEY, Dan. J**obs Not Charity. Promoting Disabled People's Access to the Labou**r M**arket and the Role of Organisations of Disabled People**, 2005.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza : diversidade e pluralidade. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 11, p. 2449–2463, 2006.

GILL, Rosalind, Análise de discurso in JOWCHELOVITCH, SANDRA E BAUER, M. **Entrevista Narrativa.** In: Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som. ed. vozes ed. Petrópolis: [s.n.]. p. 244-270, 2015.

GOFFMAN, E. **Estigma - a identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Guanabara: [s.n.].

GOMES RIBEIRO, M. **Estrutura social e desigualdade de renda: uma comparação entre os municípios metropolitanos e os não metropolitanos do Brasil entre 2000 e 2010** *. v. 33, n. 2, p. 237–256, 2016.

GOMEZ, Carlos Minayo; THEDIM-COSTA, Sonia Maria da Fonseca. Precarização do trabalho e desproteção social: desafios para a saúde coletiva. Ciência & Saúde Coletiva, v. 4, p. 411-421, 1999.

GONDIM, T. **Inclusão do Surdo no serviço público federal a partir da lei de cotas** dissertação Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2017.

LANCILLOTTI, Samira Saad Pulchério. A integração pelo trabalho na sociedade da exclusão. **Anais do encontro nacional de pós-graduação e pesquisa em educação**, 2001.

MELLO, **A. Deficiência , incapacidade e vulnerabilidade : do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC**. Ciência & Saúde Coletiva, v. 21, n. 10, p. 3265–3276, 2016.

MELLO, A.; NUREMBERG, A.; BLOCK, P**. Não é o corpo que discapacita , mas sim a sociedade : a interdisciplinaridade e o surgimento de estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo** . In: GROSSA, U. E. D. P. (Ed.). . Pesquisa E Extensão: Experiências e Perspectivas Interdisciplinares. UEPG ed. Ponta Grossa: UNIVERSIDADE FEDERAL DE PONT GROSSA, 2014. p. 61–117.

MELLO, Anahi Guedes. **Políticas públicas de educação inclusiva: oferta de tecnologia assistiva para estudantes com deficiência**. Habitus, v. 8, n. 1, 2015.

MENDES, Enicéia Gonçalves et al. **Estado da arte das pesquisas sobre profissionalização do portador de deficiência**. Temas em Psicologia, v. 12, n. 2, p. 105-118, 2004.

NOGUEIRA, Roberto Passos. **Determinantes, determinação e determinismo sociais.** Saúde em Debate, v. 33, n. 83, p. 397-406, 2009.
NOGUEIRA, Conceição. **Construcionismo social, discurso e género. P**sicologia, v. 15, n. 1, p. 43-65, 2001.

IAMAMOTO, M.; CARVALHO, R. DE. **Relações Sociais e Serviço Social no Brasil : esboço de uma interpretação histórico-metodológica**. . São Paulo: Cortez, 1982.

_____M. V. **O Brasil das desigualdades : " questão social ", trabalho e relações sociais** . revista SER social, v. 15, n. 33, p. 261–384, 2013.

_____, M. V. **Serviço Social em Tempo de Capital Fetiche : capital financeiro, trabalho e questão social**. São Paulo: Cortez, 2014.

IBGE. **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**Rio de JaneiroBrasil, , 2011. Disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv81830.pdf>

JOWCHELOVITCH, SANDRA E BAUER, M. **Entrevista Narrativa.** In: Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som. ed. vozes ed. Petrópolis: [s.n.]. p. 90–113.

LIMA, Laís Batista De; JURDI, Andrea Perosa Saigh. **Empregabilidade de pessoas com deficiência no município de Santos/SP:** Mapeamento de políticas públicas e práticas institucionais. Revista Brasileira de Educação Especial, 2014.

LOPES, Pedro. **Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar.** anuário antropológico, n. I, p. 67-91, 2019.

MAIOR, I. **Breve trajetória histórica do movimento das pessoas com deficiência**. p. 1–10, 2010.

MALTA, Deborah Carvalho et al. **Prevalência autorreferida de deficiência no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013**. **C**iência & Saúde Coletiva, v. 21, n. 10, p. 3253–3264, 2016.
_____et al. **Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde**: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. Rev. Saúde Pública, v. 51, n. suppl 1, p. -, 2017.

MANHÃES, Vanessa Siqueira. **Breve análise da legislação das políticas públicas de empregabilidade para pessoas com deficiência**. Cadernos Gestão Pública e Cidadania, v. 15, n. 57, 2010.

MARMOT, Michael; WILKINSON, Richard G. (Ed.). **Social determinants of health: the solid facts**. Copenhagen: World Health Organization, 2003.
MARMOT, Michael. **Social determinants of health inequalities.** The lancet, v. 365, n. 9464, p. 1099-1104, 2005.

MONTAGNER, M. Â. **Trajetórias e biografias: notas para uma análise bourdieusiana.** Sociologias, v. 9, n. 17, p. 240–264, 2007.

MOTTA, L. G. **Análise pragmática da narrativa: teoria da narrativa como teoria da ação comunicativa.** Pombalina.uc.pt digitalis.uc.pt, 2018.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Estrutura e sujeito, determinismo e protagonismo histórico: uma reflexão sobre a práxis da saúde coletiva.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 6, p. 07-19, 2001.

NETO, J. P. **Desigualdade, Pobreza e Serviço Social**. Revista em pauta, v. 19, p. 135–170, 2007.

NICOLACI-DA-COSTA, Ana Maria. O campo da pesquisa qualitativa e o Método de Explicitação do Discurso Subjacente (MEDS). **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 20, n. 1, p. 65-73, 2007.

NORMAN K. DENZIN E YVONNA S. LINCOLN. **O Planejamento da Pesquisa Qualitativa: Teorias e Abordagens**. 2a edição ed. São Paulo: Artmed Editora, 2006.

OLIVEIRA, MARIA MARLY DE. COMO FAZER PESQUISA QUALITATIVA. IN: **COMO FAZER PESQUISA QUALITATIVA**. 2013.

PACHECO, K.; ALVES, V. Tendências e Reflexões. 2007.

PASSOS NOGUEIRA, Roberto. Determinantes, determinação e determinismo sociais Saúde em Debate, vol. 33, núm. 83, septiembre-diciembre, 2009, pp. 397-406 Centro Brasileiro de Estudos de Saúde Rio de Janeiro, Brasil

_____ NOGUEIRA, Roberto Passos. Determinação social da saúde e reforma sanitária. **Rio de Janeiro: Cebes**, p. 13-36, 2010.

PENCHASZADEH, Victor B.. **Revista Bioética**, v. 12, n. 1, 2009. Problemas éticos do determinismo genético

PETER, Fabienne. Health equity and social justice. **Journal of applied philosophy**, p. 159-170, 2001.

PEREIRA, Ana Maria Baila Albergaria. **Viagem ao interior da sombra: deficiência, doença crónica e invisibilidade numa sociedade capacitista**. Coimbra, 2008. Dissertação de Mestrado.

PEREIRA, S. ; LIMA, I.; PNTO,I. integralidade como eixo do direito à saúde da pessoa com deficiencia. **In: universidade federal da bahia /universidade católica do Salvador (ed.).** . A Reabilitação da Pessoa com Deficiencia no Sistema Único de Saúde. 22a. ed. SALVADOR: EDUFBA, 2011. p. 179–211.

_____ Silvia de Oliveira. P**ara não ser o etcetera.** ed. SALVADOR: EDUFRB, 2018.

PLETSCH, Marcia Denise. A **escolarização de pessoas com deficiência intelectual no Brasil: da institucionalização às políticas de inclusão (1973-2013)**. Education Policy Analysis Archives/Archivos Analíticos de Políticas Educativas, v. 22, 2014.

PELISSARI Machado, JARDEL, Graciano de Souza PAN, Miriam Aparecida, **Do Nada ao Tudo: políticas públicas e a educação especial brasileira. Ed**ucação & Realidade [en linea] 2012, 37 (Enero-Abril) : [Fecha de consulta: 2 de junio de 2019] Disponible en:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=317227323016> ISSN 0100-3143

PRONI, Marcelo Weishaupt. **Duas teses sobre o trabalho no capitalismo**. Ciência e Cultura, v. 58, n. 4, p. 23-25, 2006.

QUINTO, N.; VILLAVERDE, P.; SILVA, L. P. **A reabilitaçao da pessoa com deficiencia no sus. In: universidade federal da bahia /universidade católica do Salvador (ed.).** . A Reabilitação da Pessoa com Deficiencia no Sistema Único de Saúde. 22a. ed. SALVADOR: EDUFBA, 2011. p. 179–211.

REDIG, Annie Gomes; GLAT, Rosana. P**rograma educacional especializado para capacitação e inclusão no trabalho de pessoas com deficiência intelectual. Ensaio:** Avaliação e Políticas Públicas em Educação, v. 25, n. 95, p. 330-355, 2017.

REDRUELLO, D. et al. **Desinstitucionalização das Crianças e Jovens com Deficiência Estudo**LisboaInstituto Nacional para a Reabilitação, , 2010.

RESTREPO, D. A. **Determinismo / indeterminismo y determinación : implicaciones en el campo de la salud pública.** Facultad Nacional de Salud Pública, v. 31, n. 1, p. 42–46, 2013.

RIBEIRO, V. **A inclusão do servidor com deficiência na ufba: implantação de**

política públicaufba /ppgsat, , 1983.

RODRIGUES CAVALCANTI ALVES. O **conceito de hegemonia : de Gramsci a Laclau e Mouffe** Ana Rodrigues Cavalcanti Alves. **L**UA nOVA, v. 80, p. 71–96, 2010.

RUGER, Jennifer Prah. E**thics of the social determinants of health**. The Lancet, v. 364, n. 9439, p. 1092-1097, 2004.

SAFATLE, Vladimir. O **que é uma normatividade vital? Saúde e doença a partir de Georges Canguilhem. Sci. stud.**, São Paulo , v. 9, n. 1, p. 11-27, 2011 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_ arttext&pid=S1678-31662011000100002&lng=en&nrm=iso>. access on 06 Nov. 2018. http://dx. doi.org/10.1590/S1678-31662011000100002.

SAMPAIO, G. **A (in) acessibilidade no trabalho: desafios e estratégias desenvolvidas pelos servidores com deficiência em um órgão público**Salvadorufba /ppgsat, , 2016.

SAMPAIO, Rosana Ferreira;, Madel Terezinha. F**uncionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, p. 475-483, 2009.

SANTOS, W. R. **Assistência social e deficiência no Brasil: o reflexo do debate internacional dos direitos das pessoas com deficiência**. Serviço Social em Revista, Londrina, v. 13, n.1, p. 80-101, jul./dez. 2010.

SAVIANI, Dermeval et al. Trabalho e educação: fundamentos ontológicos e históricos. **Revista brasileira de educação**, 2007.

SETTON, M. DA G. J. A teoria do habitus em Pierre Bourdieu. **Journal of Materials Research**, v. 2, n. 6, p. 801–804, 1987.

SILVA, M. O. DA S. E. Pobreza, desigualdade e políticas públicas: caracterizando e problematizando a realidade brasileira. **Revista Katálysis**, v. 13, n. 2, p. 155–163, 2010.

SILVA, N. E. K. E; SANCHO, L. G.; FIGUEIREDO, W. DOS S. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 3, p. 843–852, 2016.

SILVA, Renata Maldonado; RIBEIRO, Luana Leal. **Permanências do modelo médico nos discursos dos professores da Educação Especial**. **R**evista Educação, Artes e Inclusão, v. 13, n. 1, p. 141-166, 2017.

SIMONELLI, Angela Paula; JACKSON FILHO, José Marçal. **Análise da inclusão de pessoas com deficiência no trabalho após 25 anos da lei de cotas: uma revisão da literatura/Analysis of the inclusion of people with disabilities a**t work after 25 years of the publication of Brazilian law of quotas: a literature review. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, v. 25, n. 4, 2017.

SOUZA, J. **A construção social da subcidadania**. [s.l: s.n.]. SOUZA, J. A gramática social da desigualdade brasileira. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 19, 2004.

_____J. **A construção social da subcidadania**. [s.l.] editora da UFMG, 2012.

STONE, Emma. **A complicated struggle: Disability, survival and social change in the majority world**. Disability and the life course: Global perspectives, p. 50-63, 2001.

TAMAYO, Mauro; BESOAÍN, Álvaro; REBOLLEDO, Jaime. Determinantes sociales de la salud y discapacidad: actualizando el modelo de determinación. **Gaceta Sanitaria**, v. 32, p. 96-100, 2018.

TELLES, V. D. S. **QUESTÃO SOCIAL: afinal, do que se trata? S**ão Paulo em Perspectiva, v. 10, n. 4, p. 85–95, 1996.

TOLDRÁ, R. C.; MARQUE, C. B. DE; BRUNELLO, M. I. **Desafios para a inclusão no mercado de trabalho de pessoas com deficiência intelectual: experiências em construção**. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 21, n. 2, p. 158–165, 2010.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. O mundo da saúde, 2005.

VASCONCELOS, Fernando Donato. **O trabalhador com deficiência e as práticas de inclusão no mercado de trabalho de Salvador, Bahia**. Rev. bras. saúde ocup., São Paulo , v. 35, n. 121, p. 41-52, June 2010 .

VENTURIELLO, María Pía. **Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares**. **P**hysis: Revista de Saúde Coletiva, v. 22, p. 1063-1083, 2012

VIEIRA-DA-SILVA, L. M.; ALMEIDA FILHO, N. DE. **Eqüidade em saúde : uma análise crítica de conceitos**. Cadernos de Saúde Pública, v. 25, p. 217–226, 2009.

VINUTO, Juliana. **A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto**. Temáticas, n. 44, 2016.

VIOLANTE, R. R.; LEITE, L. P. **A empregabilidade das pessoas com deficiência: uma análise da inclusão social no mercado de trabalho do município de Bauru, SP**. Cadernos de Psicologia Social do Trabalho, v. 14, n. 1, p. 73–91, 2011.

YAZBEK, M. C. **A dimensão política do trabalho do assistente social.** Serviço Social & Sociedade, n. 120, p. 677–693, 2014.

ZIONI, Fabiola; WESTPHAL, Márcia Faria. O enfoque dos determinantes sociais de saúde sob o ponto de vista da teoria social. **Saúde e Sociedade**, v. 16, p. 26-34, 2007.

Organização Mundial da Saúde. **CID**-**10** Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. 10a rev. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1997. vol.1.

WHITEHEAD, Margaret; DAHLGREN, Göran. **Concepts and principles for tackling social inequities in health: Levelling up Part 1.** World Health Organization: Studies on social and economic determinants of population health, v. 2, 2006.

YEO, Rebecca. **Chronic poverty and disability**. Chronic Poverty Research Centre Working Paper, n. 4, 2001.

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE, AMBIENTE E TRABALHO

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você é convidado (a) a participar da Pesquisa Determinantes Sociais da inclusão Profissional da Pessoa com Deficiência, sob a coordenação da Professora Dra. Mônica Angelim Gomes de Lima do Programa de Pós-graduação Saúde, Ambiente e Trabalho da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia. A pesquisa pretende conhecer os fatores que ajudam a inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho e pode ajudar outras pessoas com deficiência. Sua participação será através de uma entrevista, de até 40 minutos de duração, realizada em uma sala, apenas com a presença do pesquisador e se você quiser de uma pessoa da sua confiança. Se você concordar, suas respostas serão gravadas. Caso sinta cansaço, desconforto, vergonha ou medo de responder qualquer pergunta você pode pedir para parar, não responder ou desistir da entrevista, sem que isso cause dano ou prejuízos à sua vida pessoal e seu acompanhamento no local. Sua participação é livre pois você pode sair da pesquisa a qualquer momento e voluntária porque não receberá dinheiro ou qualquer ajuda em troca da entrevista. Sua identidade só será conhecida pelos pesquisadores e quando o trabalho for publicado não constará seu nome ou dado pessoal. Quando o trabalho estiver pronto, será disponibilizado à sua Associação ou Instituição de apoio à Pessoas com Deficiência. Caso tenha alguma dúvida ou queixa a fazer, você pode procurara a Pesquisadora Responsável Profa. Mônica Angelim Gomes de Lima no Programa de Pós-graduação em Saúde, Ambiente e Trabalho da Faculdade de Medicina, localizada no Terreiro de Jesus, s/n no Pelourinho, telefone 71 3283.5573 ou o Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Medicina, localizado no endereço acima, telefone (71) 3283.5564 e email: cepfmb@ufba.br Se você se sente esclarecido e aceita participar dessa pesquisa, assine esse termo em duas vias. Uma via ficará com você e a outra, com a entrevistadora.

Salvador,_____ de_____ de 20_____

Participante:_____

Assinatura do Pesquisador:_____

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE, AMBIENTE E TRABALHO

APÊNDICE B

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa:
Determinantes Sociais da inclusão Profissional da Pessoa com Deficiência.
Coordenador: Prof, Drª Mônica Angelim Gomes de Lima
Pesquisadora Assistente: Mestranda Nádia Maria Amado de Jesus Barreto

Prezado (a),

Você é convidado (a) a participar da Pesquisa Determinantes Sociais da Inclusão Profissional da Pessoa com Deficiência, coordenado pela Professora Mônica Angelim Gomes de Lima da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia. Conhecer a sua história de vida e identificar as situações que o ajudaram a conseguir um trabalho, pode também ajudar a outras pessoas na mesma situação. Sua participação vai ser respondendo algumas perguntas que podem durar até 30 minutos, em uma sala apenas com você, a pesquisadora e se quiser seu acompanhante. Se sentir cansaço, vergonha ou medo de responder, você pode parar, não responder ou pedir para ir embora. Quando o trabalho estiver pronto, será disponibilizado à sua Associação ou Instituição de apoio à Pessoas com Deficiência. Caso tenha alguma dúvida ou queixa a fazer, você pode procurara a Pesquisadora Responsável Profa. Mônica Angelim Gomes de Lima no Programa de Pós-graduação em Saúde, Ambiente e Trabalho da Faculdade de Medicina, localizada no Terreiro de Jesus, s/n no Pelourinho, telefone 71 3283.5573 ou o Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Medicina, localizado no endereço acima, telefone (71) 3283.5564 e email: cepfmb@ufba.br Se você aceita em participar dessa pesquisa, assine esse termo em duas vias. Uma via ficará com você e a outra, com a entrevistadora.

Salvador, _____ de_____ de 20_____

Participante:_____

Assinatura do Pesquisador:_____

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE, AMBIENTE E TRABALHO

APÊNDICE C

DETERMINANTES SOCIAIS DA INCLUSÃO PROFISSIONAL

DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

MANUAL DE ENTREVISTA

ROTEIRO GUIA DO ENTREVISTADOR

Salvador,

OUTUBRO - 2018

APRESENTAÇÃO

O presente roteiro tem por objetivo definir diretrizes e orientar o entrevistador na aplicação da entrevista. Servirá de guia para unidade na abordagem.

1. DADOS BÁSICOS DA PESQUISA

1.1. OBJETO

A inclusão profissional da pessoa com deficiência (PcD).

1.2. OBJETIVOS

Geral:

Analisar os determinantes sociais da inclusão profissional da pessoa com deficiência (PcD).

Específicos:

- ✓ Descrever o itinerário da pessoa com deficiência para inclusão no mercado de trabalho;
- ✓ Identificar e caracterizar como os determinantes sociais se apresentam no processo de inclusão profissional da pessoa com deficiência.
- ✓ Analisar a percepção de trabalhadores com deficiência, familiares e agentes de inclusão², sobre o processo de inclusão profissional da PcD no mercado de trabalho.

2. MÉTODOS

3.1.Tipo de Estudo

Estudo exploratório, descritivo, do tipo qualitativo. Será utilizada a construcionista, para conhecer os impedimentos e as favorabilidades, do itinerário cursado e as experiências vividas por este indivíduo.

2.2. Local da Pesquisa e Participantes do Estudo

A pesquisa será realizada em local data e horário previamente acordado com o participante e de acordo com a disponibilidade do participante.

2.3 Instrumentos da Pesquisa

- Entrevista biográfica narrativa
- Entrevista em profundidade
- Questionário sócio demográfico

2.4 PARTICIPANTES DA PESQUISA: Trabalhadores com deficiência inseridos no Mercado de Trabalho; pais ou responsáveis; profissionais agentes de inclusão no mercado de trabalho.

2.5. AMOSTRA

O limite da amostra será dado a partir da saturação dos dados coletados.

3. ASPECTOS ÉTICOS ENVOLVIDOS.

Os procedimentos e condutas a serem adotados deverão seguir as recomendações da Resolução 466/2012 de Ética de Pesquisa em Seres Humanos. Os entrevistados deverão ser esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e, para participar do estudo, deverão assinar o Termo de Assentimento ou de Consentimento Livre e Esclarecido.

4. ESTRATÉGIAS PARA A ENTREVISTA

A abordagem dos entrevistados será mediante apresentação do entrevistador pela organização de referência. Deverá ser iniciada com a apresentação pessoal, do propósito do estudo e de sua finalidade, pautada pela transparência e pela clareza na comunicação. O agendamento será feito diretamente com o entrevistado dentro de condições que lhes seja conveniente e em ambiente propício, onde se possa assegurar a atenção e o conforto básico (higiene, ruído, acústica, temperatura, acessibilidade e segurança).

Na data agendada, deverá ser retomada a apresentação e realizada a leitura assistida dos termos de "Termo de Consentimento Livre e Esclarecido" ou de “Assentimento Livre e Esclarecido” conforme pertinência prescrita no capítulo “aspectos éticos” do Projeto.

Esclarecidas as informações pertinentes, a entrevistadora deve solicitar ao entrevistado (a) que assine o termo compatível à sua condição na pesquisa, onde consta os objetivos do estudo, o compromisso de sigilo e a garantia de que as informações coletadas serão utilizadas exclusivamente para atender os propósitos definidos na pesquisa, cabendo o direito de recusa quando lhe for conveniente participar ou não do estudo no todo ou em parte (veto a questões específicas).

A entrevistadora também deverá declarar o seu compromisso com a publicização do estudo no âmbito acadêmico, das organizações, fóruns e eventos acadêmicos e voltados aos interesses coletivos da pessoa com deficiência

Para garantir o sigilo dos dados coletados, será desenvolvido um sistema de identificação alfa-numérica das entrevistas visando assegurar a privacidade das informações dadas. Desse modo, nenhum a ficha de registro de entrevista conterá o nome do empregado; as fichas de entrevista serão identificados apenas por sistema alfa -numérico.

5. ASPECTOS OPERACIONAIS:

- ✓ A ficha de registro da entrevista será identificada por código Alfa-numérico conforme perfil do entrevistado na pesquisa e ordem da realização da entrevista ex: T1 (TRABALHADOR 1), F2 (FAMILIAR 2) ou A1 (AGENTE 1).
- ✓ A entrevista será precedida de breve coleta de dados de identificação e sócio demográficas, constantes no Bloco I da ficha de registro da entrevista.
- ✓ As entrevistas serão gravadas, sempre que não houver restrição imposta pelo entrevistado,
- ✓ Para fins didáticos e de orientação à entrevistadora, o registro da entrevista está estruturada em blocos temáticos,
- ✓ Alguns itens foram relacionados nos blocos temáticos como **pontos para observação e sistematização dos relatos**. Buscar-se-á realizar o mínimo de intervenções possíveis a fim de permitir a livre expressão dos entrevistados e evitar o tendencialmento de respostas.
- ✓ A produção de dados ocorrerá em três momentos, com o mesmo tema de estudo:
- ✓ Entrevista a trabalhadores com deficiência incluídos no mercado de trabalho,
- ✓ Ou a pais /responsáveis capazes de recontar a trajetória de vida dos trabalhadores incluídos, quando necessário,
- ✓ 3º- entrevista a profissionais atuantes em processos de formação e inclusão profissional de Pessoas com Deficiência no mercado de trabalho de Salvador.

5. ROTEIRO DE QUESTÕES DISPARADORAS:

5.1. Aos Profissionais agentes de inclusão.

5.1.1. Pensando em linhas gerais na trajetória de vida de uma pessoa com deficiência, quais dificuldades você crê que ela enfrenta até realizar o projeto de empregabilidade?

5.1.2. Ao Longo de seus anos de trabalho você pode ter visto muitas pessoas com deficiência que embora o desejassem, não conseguiram realizar um projeto da empregabilidade. Quais aspectos da questão social você acredita que foram impeditivos para concretização desse projeto?

5.1.3. Como é conduzir um trabalhador com deficiência ao mercado de trabalho?

5.1.4. Como você avalia a receptividade do mercado de trabalho para admitir uma pessoa com deficiência? Comente.

5.1.5. Qual o perfil das oportunidades de emprego mais frequentes?

5.1.6. Como você avalia a viabilidade da política de inclusão profissional ?

5.1.7. O que tem sido a inclusão social pelo trabalho?

5.1.8. Como você avalia a efetividade da política de inclusão profissional de pessoas com deficiência pelo dispositivo das cotas.

5.2. <u>Aos Trabalhadores com deficiência ou pais/responsáveis.</u>

5.2.1. A vida nos apresenta algumas dificuldades ou obstáculos até chegarmos aos objetivos que queremos atingir. Para você, como foi a caminhada até chegar a esse emprego?

5.2.2. Olhando para trás, o que foi significativo ou teve maior importância para fazê-lo chegar até este momento de sua vida (trabalhando, ou atuando como aprendiz)?

5.2.3. Na sua infância ou juventude, ter um emprego na vida adulta era uma situação que lhe pareceria possível?

5.2.4. Você ou sua família já participou de algum programa de assistência social, de saúde ou de repasse de renda?

5.2.5. Qual rede de suporte e proteção (saúde, assistência social, educação, acessibilidade, outros) ; você pode buscar ao longo da vida?

6. ESTRUTURA DE SISTEMATIZAÇÃO DA ENTREVISTA E OBSERVAÇÃO

BLOCO I – IDENTIFICAÇÃO GERAL/ INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS

É constituído dos dados básicos do entrevistado tipo: Nome, idade, tipo de deficiência, gênero, escolaridade, etc.

BLOCO II – TRAJETÓRIA DE VIDA

O entrevistado será estimulado a relatar sua história tomando por referência o ciclo de vida.

***Pontos para observação e sistematização dos relatos**:*

- ✓ Condições do nascer
- ✓ Acesso a serviços de saúde e habilitação funcional na primeira infância e em outras fases da vida
- ✓ Início à escolarização (idade, percepções sobre o ambiente escolar, acessibilidade, relatos de barreiras e outras dificuldades ou facilidades, anos de estudo e qualificação)

BLOCO IV – QUALIFICAÇÃO E ANTECEDENTES OCUPACIONAIS

Pontos para observação e sistematização dos relatos:

- ✓ Formação profissional (formal ou informal)
- ✓ Tempo de experiência no mundo do trabalho, perfil das ocupações anteriores
- ✓ Tipo e características da ocupação atual, carga horária, vínculo e renda mensal.

BLOCO V – PERCEPÇÕES SOBRE A INTERAÇÃO ENTRE A DEFICIÊNCIA E SUA TRAJETÓRIA DE INCLUSÃO

Observar a percepção e o peso atribuído pelo entrevistado aos diferentes Determinantes Sociais na definição e agravamento da situação de deficiência, tanto quanto nos impedimentos à participação social e acesso ao trabalho e outros recurso/benefícios sociais.

- ✓ **Aspectos econômicas**: pobreza, desemprego, empregabilidade e renda
- ✓ **Aspectos políticos**:
  - **Saúde**: existência e acesso a rede de serviços de saúde;

- **Mobilidade**: acesso a transporte, e outras condições e recursos para deslocamento e acessibilidade;

- Educação: acesso e acessibilidade aos espaços formais de educação; disponibilidade de recurso de mediação em sala de aula, adaptações pedagógicas;

-Assistência Social: acesso a recursos de órtese, prótese, reabilitação

-Previdência Social: acesso a recursos de natureza previdenciária como Benefício de Prestação Continuada, aposentadorias, pensões, etc.

✓ **<u>Participação social</u>:** integrar-se aos diferentes espaços de interação social.

BLOCO VI – SUPORTE e PROTEÇÃO SOCIAL

<u>Pontos para observação e sistematização dos relatos</u>.

✓ Existência de rede pessoal e assistencial (família, amigos, instituições assistenciais no âmbito da educação e seguridade que tenham marcado sua experiência de vida e a sua trajetória)

VII. PRODUTOS ESPERADOS:

A sistematização e conclusões do estudo serão apresentadas sob a forma de dois artigos, o primeiro, já em elaboração, trata de uma revisão integrativa sobre a correlação entre os constructos “deficiência” e “iniquidades“; e o segundo, abordará a análise dos dados empíricos sobre os determinantes sociais da inclusão profissional de trabalhadores com deficiência, a partir do itinerário de trabalhadores.

Determinantes Sociais da inclusão Profissional da Pessoa com Deficiência
ESTRUTURA DE SISTEMATIZAÇÃO DA ENTREVISTA E OBSERVAÇÃO

I- INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS

<table>
<tr><td>Data da entrevista: _____</td><td colspan="2">Lugar: _____
Duração: _____</td></tr>
<tr><td>Sexo:
1( ) Feminino 2( ) Masculino</td><td>2. Idade: ___ ___ anos</td><td>Local de nascimento
_____</td></tr>
<tr><td colspan="3">Tipo de deficiência/ restrições :</td></tr>
<tr><td colspan="3">. Dentre as alternativas abaixo, como você classificaria a cor da sua pele?
1( ) branca 2( ) amarela (oriental) 3( ) parda
4( ) origem indígena 5( ) preta 9( ) não sabe</td></tr>
<tr><td colspan="3">Na escola, qual o último nível de ensino e a última série /grau que concluiu ?
1( )Ensino fundamental – Série concluída: _____
2( ) Ensino Médio – Série: 2.1 ( )1º ano 2.2( ) 2º ano 2..3( ) 3º ano
3( ) Ensino Superior 3.1( ) Completo 3.2( ) Incompleto
4( ) Pos-Graduação 4.1( ) Especialização 4.2( ) Mestrado 4.3( ) Doutorado</td></tr>
<tr><td colspan="3">Situação conjugal:
1 ( ) Casado(a) 4( ) Viúvo/a
2 ( ) União estável 5( ) Divorciado(a)/separado(a)/desquitado(a)
3 ( ) Solteiro/a 9 ( ) Outras - Especifique: _____</td></tr>
</table>

Tem filhos? 1( )sim 2( )não Quantos filhos: _____
Estrutura familiar / suporte social
Renda familiar ( ) até 1 SM ( ) 1 a 2 SM ( ) MAIOR QUE 10 SM ( ) 3 a 5 SM ( ) 5 A 10 SM
Durante os últimos dois anos você esteve desempregado ou em trabalho temporário? ( ) não ( ) apenas uma vez ( )mais de uma vez
Há quanto tempo você trabalha no emprego atual? _____ anos ( ) menos de 1 ano Regime (cotistas/ não cotista)
Sua função atual é de:
Participa de programas de repasse de renda ? _____ Qual ? _____

Você está satisfeito (a) com o seu trabalho?

( ) Não estou satisfeito(a) de forma nenhuma ( ) Não estou satisfeito (a)

( ) Estou satisfeito (a) ( ) Estou muito satisfeito(a)

Você se candidataria ao seu emprego novamente?

REGISTRO DA NARRATIVA / TRAJETÓRIA DE VIDA

APÊNDICE D

APAE
Salvador - BA

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Salvador -

Salvador, 06 de setembro de 2018.

Carta de Anuência

Pela presente, informamos que estamos de acordo com a execução do projeto de pesquisa intitulado **"Determinantes Sociais da Inclusão Profissional da Pessoa com Deficiência no contexto da Politica de Cotas,** sob a responsabilidade da mestranda Nádia Maria Amado de Jesus Barreto e da orientadora Dra. Mônica Angelim Gomes de Lima, a ser realizada no Centro de Formação e Acompanhamento Profissional - CEFAP, da APAE Salvador. Declaramos que a APAE Salvador tem plenas condições para apoiar a realização do procedimento, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Atenciosamente,

Dra. Juliana Badaró
Presidente
APAE/Salvador

Alameda Verona, 32 – Pituba – CEP: 41.830-465 – Salvador-BA
www.apaesalvador.org.br | pezinho@apaesalvador.org.br | tel. (71) 3270.8313/8376