



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro de Educação e Humanidades

Instituto de Psicologia

Ana Cristina de Carvalho

**O adulto que posso e me permitem ser: o desafio do processo de transição
para a vida adulta da pessoa com deficiência**

Rio de Janeiro

2023

Ana Cristina de Carvalho

O adulto que posso e me permitem ser: o desafio do processo de transição para a vida adulta da pessoa com deficiência

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Sociocognitivo e Psicossociais

Orientadora: Prof.^a Dra. Edna Lúcia Tinoco Ponciano

Rio de Janeiro

2023

ATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CEH/A

C331 Carvalho, Ana Cristina de

O adulto que posso e me permitem ser: o desafio do processo de transição para a vida adulta da pessoa com deficiência / Ana Cristina de Carvalho. – 2023.
152 f.

Orientador: Edna Lúcia Tinoco Ponciano

Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
Instituto de Psicologia.

1. Deficiência intelectual - Teses. 2. Adulter - Teses. 3. Pessoas com deficiência – Teses. I. Ponciano, Edna Lúcia Tinoco. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Psicologia. III. Título.

ml

CDU 37.015.3

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Ana Cristina de Carvalho

O adulto que posso e me permitem ser: o desafio do processo de transição para a vida adulta da pessoa com deficiência

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Sociocognitivo e Psicossociais

Aprovada em 31 de maio de 2023.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dr^a. Edna Lúcia Tinoco Ponciano (Orientadora)
Instituto de Psicologia - UERJ

Prof.^a Dr^a. Cristina Angélica Aquino de Carvalho Mascaro
Faculdade de Educação – UERJ

Prof.^a Dr^a. Luiza Rodrigues de Oliveira
Universidade Federal Fluminense – UFF

Prof.^a Dr^a. Annie Gomes Redig
Faculdade de Educação – UERJ

Prof.^a Dr^a. Lucy Almeida de Oliveira
Instituto Superior de Educação – FAETEC

Rio de Janeiro

2023

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as jovens e todos os jovens, com deficiência intelectual, que fizeram parte da minha formação como pessoa, profissional e pesquisadora.

AGRADECIMENTOS

Começar a pensar e escrever estes agradecimentos me toma por completa e me transborda de gratidão... Há tanto a agradecer!

Aos meus companheiros de tese, estes jovens e adultos, pela contribuição, mesmo quando silenciosa, pela acolhida e cumplicidade, pelo companheirismo nos desafios nesta jornada.

À Edna Ponciano pela generosidade, pelo apoio, por dividir sua sabedoria e sua pluralidade de conhecimento. Agradeço o cuidado, rigor e crença na orientação desta tese.

As professores e Doutoradas Cristina Angélica Mascaro, Annie Redig, Lucy Almeida, Luíza Oliveira, Sabrina Savegnago e Vanessa Leme por aceitarem participar de defesa desta tese com suas respectivas expertises, análises críticas e sensibilidade.

Aos demais professores do Curso de Doutorado em Psicologia Social, da UERJ, pela grande contribuição no alargamento do meu aprendizado.

Aos colegas das diferentes disciplinas por onde passei pelas discussões acaloradas e fecundas, em especial aos companheiros do DERA, por toda a troca de saber e carinho. A Júlia, Kátia e Raquel, companheiras de ingresso e descobertas neste espaço.

As Diretoras e amigas Márcia Nascimento, Kelly Cristina e Patrícia, agradeço a autorização e incentivo para desenvolver esta pesquisa.

A minha família do CAEP Favo de Mel, todo o amor, carinho, gratidão e reconhecimento pelo apoio total a minha pesquisa. Professores, educadores, instrutores, serviços de limpeza, cozinha vocês são pessoas que tocam meu coração. Obrigadas amigas pelas quintas sem lei, momentos de descontração e alegrias! Agradeço a Ana Paula Pacheco pelo companheirismo e socialização dos conhecimentos!

E agradeço, especialmente, a aqueles que fizeram e fazem parte do meu cotidiano:

Meu pai e meu sogro, que mesmo ausentes fisicamente, se fazem presentes nos ensinamentos;

À minha filha amada, Barbara, por sempre estar me incentivando a ser uma pessoa melhor;

À minha mãe, por sua ternura, carinho e dedicação;

Ao meu marido Wagner, por todo incentivo e cumplicidade;

Aos meus irmãos, cunhadas, sobrinhos e sobrinhas tão amados, pela alegria em cada reencontro;

Ao meu cunhado e enteado, por me deixarem fazer parte dos momentos em família;

Sou grata pelos amigos e por toda a minha família por sempre tornarem o dia do reencontro especial!!

Pessoas

Toda pessoa nasce, toda pessoa morre.
Toda pessoa é igual.
Cada pessoa tem peso, estatura, cor, idade.
Cada pessoa é diferente.
Algumas pessoas adoram o pôr do sol.
Outras preferem lua cheia.
Poucas vivem com muito.
Muitas sobrevivem com pouco.
Umas são ternas, umas são tímidas.
Umas são fáceis, outras não.
Todas as pessoas são.
Cada uma tem um seu jeito de ser.
Cada pessoa tem lá suas qualidades.
Toda pessoa tem também os seus defeitos.
Toda pessoa tem perguntas.
Cada pessoa tem suas respostas.
Toda pessoa tem desejos, amores, dúvidas, certezas.
Cada pessoa tem seus valores.
Todas as pessoas têm o mesmo valor, independentemente dos valores que elas têm.
Toda pessoa igual.
Cada pessoa é diferente e todas têm os mesmíssimos direitos.

Adriana Falcão

RESUMO

CARVALHO, Ana Cristina. **O adulto que posso e me permitem ser**: o desafio do processo de transição para a vida adulta da pessoa com deficiência. 2023. 153f. Tese (Doutorado em Psicologia social) – Instituto de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Esta investigação tem como objetivo compreender a transição para a vida adulta do jovem com deficiência intelectual. O modelo de organização multipaper foi escolhido para escrita da presente tese, em que a pesquisa será apresentada como compilação de artigos publicáveis. No primeiro estudo, a senda da pessoa com deficiência intelectual foi desenvolvida numa perspectiva histórica, política e social por meio de uma revisão narrativa, a contextualização dos caminhos percorridos pela pessoa com deficiência, que trazem toda a ancoragem da representação social imputada a este grupo, valendo-se do anacronismo, ao evidenciar os valores do tempo presente como um ponto de referência para melhor compreensão do passado, com suas características e realidades. No segundo estudo, tencionamos trazer aspectos conceituais dos participantes desta tese: jovem com deficiência e sua transição para uma vida adulta, utilizando uma revisão integrativa da produção científica sobre o tema no período de 2015 a 2021. Adotamos como questão norteadora: em que estão ancorados os estudos sobre a transição para a vida adulta de pessoas com deficiência intelectual? A preparação dos jovens para uma vida adulta com qualidade mostra-se como a principal preocupação neste processo de transição, em que devemos oportunizar sua inserção na vida ativa, propiciando condições que auxiliem este processo, cuja meta esperada é independência e autonomia. No terceiro estudo, que pode originar mais de um artigo, é apresentado um desenho empírico sobre as possibilidades e limites da transição para a vida adulta de pessoa com deficiência intelectual. Utilizamos os princípios metodológicos de caráter qualitativo e exploratório, ao escolher os pressupostos da pesquisa-ação/intervenção. A pesquisa foi realizada em um Centro de apoio à Educação Profissional, especializado no atendimento de alunos com necessidades educacionais especiais na área da deficiência intelectual, utilizando como instrumento a observação direta e encontros em grupos operativos. Os dados coletados foram analisados com base no método de Análise de Conteúdo, adotando-se como referencial a concepção de Laurence Bardin. A realidade, aqui representada apontou que as pessoas com deficiência intelectual estão mais suscetíveis a não terem o controle de suas vidas, porque muitos permanecem dentro das suas casas, ou frequentando, por anos, escolas especiais, ou ainda aos cuidados de um tutor, vivendo em situações de subestimação, submissão e sendo desencorajados a viver com autonomia.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual. Transição para vida Adulta. Vida Independente. Adulter.

ABSTRACT

CARVALHO, Ana Cristina. The adult that I can and am allowed to be the challenge of the process of transition to adult life for people with disabilities. 2023. 152f. Tese (Doutorado em Psicologia social) – Instituto de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

This research aims to understand the transition to adulthood of young people with intellectual disabilities. The multipaper organization model was chosen for writing this thesis, in which the research will be presented as a compilation of publishable articles. In the first study, the path of the person with intellectual disability was developed in a historical, political and social perspective by means of a narrative review, the contextualization of the paths taken by the person with disability, which brings all the anchoring of the social representation attributed to this group, making use of the anachronism, when evidencing the values of the present time as a reference point for a better understanding of the past, with its characteristics and realities. In the second study, we intend to bring conceptual aspects of the participants of this thesis: young people with disabilities and their transition to adulthood, using an integrative review of the scientific production on the topic in the period from 2015 to 2021. We adopted as a guiding question: what are the studies on the transition to adulthood of people with intellectual disabilities anchored on? The preparation of young people for a quality adult life is the main concern in this transition process, in which we must provide opportunities for their insertion into active life, providing conditions that help this process, whose expected goal is independence and autonomy. In the third study, which may originate more than one article, an empirical design is presented about the possibilities and limits of the transition to adulthood for people with intellectual disabilities. We used the methodological principles of qualitative and exploratory character, by choosing the assumptions of action/intervention research. The research was carried out in a Support Center for Professional Education, specialized in attending students with special educational needs in intellectual disability, using as a tool direct observation and meetings in operative groups. The data collected was analyzed based on the Content Analysis method, adopting Laurence Bardin's conception as a reference. The reality represented here pointed out that people with intellectual disabilities are more susceptible to not having control of their lives, because many remain within their homes, or attending, for years, special schools, or even in the care of a guardian, living in situations of underestimation, submission and being discouraged to live with autonomy.

Keywords: Intellectual Disability. Transition to Adult life. Independent Living. Adulthood.

RESUMEN

CARVALHO, Ana Cristina. El adulto que puedo y se me permite ser: el desafío del proceso de transición a la vida adulta de las personas con discapacidad. 2023. 152f. Tese (Doutorado em Psicologia social) – Instituto de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023

Esta investigación tiene como objetivo comprender la transición a la edad adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual. Para la redacción de esta tesis se eligió el modelo de organización multipaper, en el que la investigación se presentará como una compilación de artículos publicables. En el primer estudio, el camino de la persona con discapacidad intelectual se desarrolló en una perspectiva histórica, política y social, a través de una revisión narrativa, la contextualización de los caminos seguidos por la persona con discapacidad, lo que trae todo el anclamiento de la representación social atribuida a este grupo, aprovechando el anacronismo, destacando los valores de la época actual como punto de referencia para una mejor comprensión del pasado, con sus características y realidades. No segundo estudo, trazamos aspectos conceituais dos participantes desta tesina: os jovens com deficiência e a sua transição para a vida adulta, utilizando uma revisão integrativa da produção científica sobre o tema no período de 2015 a 2021. Adoptamos como pergunta norteadora: ¿en qué están anclados los estudios sobre la transición a la vida adulta de personas con discapacidad intelectual? La preparación de los jóvenes para una vida adulta de calidad es la principal preocupación en este proceso de transición, en el que debemos proporcionar oportunidades para su inserción en la vida activa, proporcionando condiciones que ayuden a este proceso, cuya meta esperada es la independencia y la autonomía. En el tercer estudio, que puede originar más de un artículo, se presenta un diseño empírico sobre las posibilidades y límites de la transición a la vida adulta de una persona con discapacidad intelectual. Se utilizaron los principios metodológicos de carácter cualitativo y exploratorio, optándose por los supuestos de investigación-acción/intervención. La investigación se llevó a cabo en un Centro de Apoyo Educativo Profesional, especializado en la atención a alumnos con necesidades educativas especiales en el área de la discapacidad intelectual, utilizando como instrumento la observación directa y reuniones en grupos operativos. Los datos recogidos fueron analizados con base en el método de Análisis de Contenido, adoptando como referencia la concepción de Laurence Bardin. La realidad aquí representada señaló que las personas con discapacidad intelectual son más susceptibles a no tener el control de sus vidas, ya que muchos permanecen dentro de sus hogares, o asistiendo a escuelas especiales durante años, o incluso bajo el cuidado de un tutor, viviendo en situaciones de subestimación, sumisión y siendo desalentados a vivir de forma independiente.

Palabras llave: Discapacidad Intelectual. Transición a la vida adulta. Vida independiente. Edad adulta.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Esquema da Vida Adulta	75
Figura 2 - Definição de Vida Adulta	133
Quadro 1 – Síntese dos Artigos Seleccionados.....	55
Quadro 2 - Descrição das Temáticas dos Encontros nos Grupos Operativos.....	95
Quadro 3 - Grupo Operativo - Vida Adulta	103
Quadro 4 - Grupo Operativo - Relacionamentos	104
Quadro 5 - Grupo Operativo – Família.....	106
Quadro 6 - Grupo Operativo – Trabalho.....	109
Quadro 7 - Grupo Operativo – Moradia Independente	112
Quadro 8 - Grupo Operativo – Tomada de Decisões	115
Quadro 9 - Grupo Operativo - Autogerenciamento	117
Quadro 10 -Grupo Operativo - Envelhecimento	118
Quadro 11 -Categorias Temáticas	120

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Resultados nas Bases de Dados consultadas.....	55
Tabela 2 -	Perspectivas conceituais sobre deficiência intelectual.....	57
Tabela 3 -	Aporte para a transição para a vida adulta de pessoas com deficiência intelectual.....	59
Tabela 4 -	Proporção de referenciais para a efetivação da TVA.....	61
Tabela 5 -	Dados dos Participantes.....	97

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
AAIDD	Associação Americana de Deficiências Intelectuais e do Desenvolvimento
ABBR	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
ABPEE	Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CF	Constituição Federal
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
DERA	Desafios Emocionais e Relacionais na Adolescência e Adulter Emergente
DI	Deficiência Intelectual
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
Medline	Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PcD	Pessoa com Deficiência
PcDI	Pessoa com Deficiência Intelectual
PEPSIC	Periódicos Eletrônicos de Psicologia
QI	Quociente de inteligência
SciELO	Biblioteca Eletrônica Científica Online
TALE	Termo de Assentimento Livre Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TVA	Transição para a Vida Adulta
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	
1	REFERENCIAL TEÓRICO	18
2	OBJETIVOS	22
2.1	Objetivo Geral.....	22
2.2	Objetivos Específicos	22
3	A SENDA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: PERSPECTIVA HISTÓRICA, POLÍTICA E SOCIAL	23
3.1	Perspectiva Histórica.....	23
3.2	Perspectiva política	27
3.3	Perspectiva Social	33
4	CONCLUSÃO.....	36
5	O ADULTO QUE ME PERMITEM SER: ONDE ESTOU ANCORADO	42
5.1	Discutindo a conceituação de Deficiência	42
5.2	Identidade.....	45
6	METODOLOGIA.....	54
6.1	Critérios de elegibilidade	54
7	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	56
7.1	O conceito de Deficiência Intelectual	57
7.2	Aporte para a transição para a vida adulta	59
7.3	Principais caracterizações de vida adulta.....	61
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
9	O ADULTO QUE ME PERMITO SER: POSSIBILIDADES E LIMITES	69
9.1	Vida Adulta Da Pessoa Com Deficiência Intelectual.....	69
9.1.1	Vida Adulta.....	76
9.1.2	Relacionamentos (Emoções e relações afetivas)	77
9.1.3	Família	79
9.1.4	Trabalho.....	80
9.1.5	Moradia Independente	82
9.1.6	Tomada de Decisões e Autogerenciamento.....	84
9.1.7	Envelhecimento	85
10	DELINEAMENTO METODOLÓGICO	87

10.1.1	Objetivo geral:	87
10.1.2	Objetivo específico:	87
10.2	Referencial Metodológico	87
10.3	Procedimentos Metodológicos	89
12.3.1	Lócus da Pesquisa.....	90
12.3.2	Instrumentos e procedimentos	91
10.4	Temas Geradores	94
10.5	Participantes	95
10.6	Procedimentos	100
11	ANÁLISE DOS DADOS	102
12	RESULTADOS	104
13	DISCUSSÃO	119
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	132
	TECENDO REMATES	137
	REFERÊNCIAS	140
	ANEXOS	148

INTRODUÇÃO

A investigação elaborada para compor uma tese de doutorado, foi desenvolvida no Instituto de Psicologia da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), especificamente no Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social (PPGPS), na linha de pesquisa Processos Sociocognitivos e Psicossociais, situado no projeto “Desafios Emocionais e Relacionais na Adolescência e Adulter Emergente (DERA)”, com a coordenação e orientação da Professora Dra. Edna Lúcia Tinoco Ponciano.

Identifico, através de minha vivência profissional, um grande desconhecimento quanto ao potencial das pessoas com deficiência intelectual e sua capacidade em conviver e atuar no mundo adulto. Este desconhecimento não se refere somente à sociedade leiga, mas se constitui, também, no contexto familiar e de alguns educadores e profissionais especializados.

Essa visão pesarosa e caritativa em relação às pessoas com deficiências também se mostra presente quando relato meu trabalho. Comentários como que “trabalho lindo”; “é uma vocação”; “você é abençoada” são diários. Jamais me questionaram qual minha formação e que trilha acadêmica percorri para atuar junto a esse público, nem os responsáveis pelos alunos. Há uma desvalorização acadêmica em relação a esse profissional em detrimento de uma vocação quase angelical. As falas infantilizadas e olhares de pena, também nos afetam, enquanto profissionais da área, trazendo um sentimento de menos valia dentro do mercado de trabalho.

Percorri um longo e importante caminho, tanto na formação teórica, como na prática para desenhar minha atuação profissional. Fiz a formação em Psicologia e, ao iniciar minha atuação profissional em uma instituição com jovens e adultos com deficiência intelectual, percebi a necessidade de uma formação específica, cursei a Especialização em Psicopedagogia Diferencial e posteriormente a especialização em Educação Especial. Ao encontrar alunos, jovens e adultos surdos, também estendi meus estudos para essa área, aprendendo a Língua Brasileira de Sinais, para uma melhor comunicação e entendimento dos anseios dos alunos. Ressalto que a educação de jovens e adultos com deficiência sempre foi meu campo de atuação, o que me levei também a me especializar nesta modalidade de educação.

Este fato também foi um motivador desta escrita. Fomentar, junto à sociedade a importância da formação acadêmica para atuar nesta função, como em qualquer setor profissional e a necessidade de pesquisas nestas áreas para um melhor desenvolvimento e fluidez do trabalho junto a esta clientela.

O crescente das discussões sobre inclusão, prática laboral e inserção social originaram novos pensamentos e, acompanhando de forma longitudinal, seu desenvolvimento, entendi que a discussão acerca do processo de transição fazia-se necessário. Busquei no Mestrado desenvolver um projeto que pudesse facilitar a transição e, através da Dissertação, Plano Individual de Transição para Vida Adulta para Pessoas com Deficiência Intelectual, aprofundei-me no tema. Mas era preciso ouvi-los! Penso que muito se discute academicamente, mas pouco se escuta na prática, no cotidiano destas pessoas. Acredito fortemente nas possibilidades de compreensão, na capacidade laboral e numa vida autônoma e independente para esse grupo.

Trabalhar com este público, de maneira profissional, requer formação, estudo e dedicação. A visão da Escola para pessoas como local apenas de socialização e de convivência já não cabe mais na realidade de uma sociedade que busca ser inclusiva, mesmo que este espaço seja uma escola especial. É necessário investimento na aprendizagem e na formação e preparação para o trabalho, garantindo assim um ciclo de vida digno. É preciso resistir aos movimentos que definem a deficiência como falta, seja por textos, pesquisas, palestras... É preciso escrever para quem precisa ler!

Considerando todas essas escutas e vivências com este público, fui motivada a desenvolver esta pesquisa, disposta a pensar, estruturar e colocar em prática propostas que auxiliem as pessoas com deficiência intelectual (PcDI) no seu processo de autoimagem como pessoa adulta, e a comunidade em geral a rever preconceitos, ampliando as possibilidades futuras do grupo em questão, democratizando minhas impressões e práticas cotidianas.

Faz-se importante esclarecer que a escolha pela pessoa com deficiência intelectual, como sujeito que constitui esta pesquisa, faz parte de uma escolha política, metodológica, ética e pessoal, pois trabalhar com as falas destas pessoas é potencializar a voz a quem não é ouvido. Motivo pelo qual essa tese se dispôs a pensar, analisar e socializar um estudo focado neste processo em relação com a pessoa com deficiência intelectual, partindo das proposições de que o seu não reconhecimento e identificação, enquanto adulto, compromete sua qualidade de vida, assim como a falta de autonomia e relações sociais, interferindo na formação da sua identidade, culminando com o tema desta tese, focando no adulto que é (ou não) permitido a pessoa com deficiência intelectual viver e o adulto que ele pode e consegue ser em sua transição para a vida adulta.

A organização de uma tese, tradicionalmente, possui um formato monográfico caracterizado por um compilado de capítulos separados pela introdução, revisão da literatura e referencial teórico, procedimentos metodológicos, resultados e conclusões. Alguns autores, como Costa (2014), Barbosa (2015), Duck e Beck (1999), apontam uma estrutura alternativa,

em um formato de dissertações e teses como uma compilação de artigos, que denominaram como “formato multipaper”

A Estrutura da Tese

Adotamos, para escrita da presente tese, esse modo de organização, na qual a pesquisa será apresentada como compilação de dois artigos publicáveis, em periódicos a serem definidos *a posteriori*. E um estudo empírico, a serem desdobrados em dois *papers* para publicação. Nesse projeto, são apresentados os planejamentos e esboços iniciais dos dois artigos e do estudo empírico, na seguinte ordem:

Estudo 1 - A senda da pessoa com deficiência intelectual em uma perspectiva histórica, política e social:

Exploramos neste estudo, por meio de uma revisão narrativa, a contextualização histórica, política e social dos caminhos percorridos pela pessoa com deficiência (PcD), que trazem toda a ancoragem da representação social imputada a este grupo, valendo-se do anacronismo, ao evidenciar os valores do tempo presente como um ponto de referência para melhor compreensão do passado, com suas características e realidades. Para isso, empregar-se-á a revisão bibliográfica integrativa, com o objetivo de identificar, por meio de uma incursão histórica, as terminologias e definições de deficiência intelectual, permitindo, portanto, uma discussão e reflexão sobre a temática apresentada, e identificando a representação política e social da pessoa com deficiência intelectual. Essa perspectiva histórica, política e social corrobora com o entendimento das barreiras vivenciadas pelas pessoas com deficiência em seu processo de transição para a vida adulta dentro da sociedade.

Estudo 2 - O adulto que me permitem ser: onde estou ancorado.

Neste estudo, tenciona-se trazer aspectos conceituais dos participantes desta tese: jovem com deficiência e sua transição para uma vida adulta, utilizando a revisão integrativa da produção científica sobre o tema no período de 2015 a 2021. A escolha deste período deve-se ao fato de ser pós promulgação da Lei Brasileira de Inclusão (LBI), Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que é tida como balizadora das ações referentes às pessoas com deficiência, trazendo em seu escopo a importância do reconhecimento da autonomia e da capacidade da pessoa com deficiência intelectual para exercer atos da vida civil em condições de igualdade com as demais pessoas. A LBI é considerada a lei de maior importância na proteção do direito da pessoa com

deficiência no Brasil. Adotou-se como questão norteadora: Em que estão ancorados os estudos sobre a transição para a vida adulta de pessoas com deficiência intelectual?

Estudo 3 - O adulto que me permito ser: possibilidades e limites

O tema deste estudo trouxe um desenho empírico sobre as possibilidades e limites da transição para a vida adulta de pessoa com deficiência intelectual. Tencionamos discorrer para além de suas limitações, não evidenciando seus impedimentos pessoais, intrínsecos a características próprias da sua condição, mas considerando as barreiras, que se referem a fatores que são externos à pessoa, ao se falar de uma perspectiva social, trazendo sua perspectiva sobre o tema, evidenciando suas falas.

1. REFERENCIAL TEÓRICO

Quando perdemos o direito de ser diferentes,
perdemos o privilégio de ser livres.

Charles Hughes.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), existem atualmente no Brasil mais de 45 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, sendo que cerca de 2,5 milhões são pessoas com deficiência intelectual. Entretanto, em 2018, o IBGE revisou os dados e adotou um novo critério de margem de corte, que fez com que o número de pessoas com deficiência no Brasil ficasse em 12,7 milhões e representasse 6,7% da população em geral. A superestimação do número de pessoas com deficiência decorreu da não consideração do uso de acessórios corretivos na avaliação do grau de dificuldade apresentado em determinadas funções, como enxergar, ouvir, entre outras. Se no primeiro questionamento utilizado envolvia considerar todos os indivíduos que respondessem ao menos contar com alguma dificuldade motora, sensorial ou intelectual, agora o IBGE recomenda o uso de uma segunda linha de corte, considerando apenas as pessoas que relatam ter muita dificuldade.

Mesmo com o segundo quantitativo fica evidente que a produção de pesquisas em relação a esse grupo mostra-se imperativa. À proporção em que se adentra na história da deficiência, assim como de toda luta para conquistar e garantir direitos, fortalece-se a importância de um olhar diferenciado para este grupo e um trabalho ativo para sua inserção social.

O processo de transição para a vida adulta tem sido alvo de discussões entre diferentes autores (Arnett, 2006; Camarano, Kanso, & Mello, 2006; Alves, 2009; Andrade, 2010; Mendes, 2010; Oliveira, 2012; Ponciano e Moura, 2016), entretanto, quando se fala em jovens com deficiência intelectual e a adultez, é verificada uma carência de pesquisas e publicações nesta área, sendo poucos autores específicos neste tema junto a este público (Redig, 2016; Forreta, 2018).

A transição para a vida adulta é marcada por muitos desafios para todos os jovens. Assumir o protagonismo da sua própria vida faz-se tarefa árdua. Como colocado por Silva (2014, p. 18), “os discursos e os sistemas de representação constroem os lugares a partir dos quais indivíduos podem se posicionar e a partir dos quais podem falar.” Entretanto, para as pessoas com deficiência intelectual, este período não é aceito de forma simples ou previsível, visto suas particularidades e a representação social que demanda uma atenção diferenciada.

O descrédito atribuído pelo imaginário social em relação à pessoa com deficiência amplia-se quando se fala no campo da cognição, do intelecto, e ainda domina a visão de incapacidade e inaptidão (Carvalho, 2018). Por séculos, esse grupo ocupa grande parte do imaginário da sociedade, um espaço de descrédito e preconceito, deixando raízes profundas na cultura, afetando as relações pessoais, sociais e de trabalho, afetando o seu processo de entrada na vida adulta. A discriminação contra pessoas diferentes, fora dos considerados “padrões sociais normativos”, não é uma característica inata, ocasionada de forças evolutivas, mas sim construída socialmente, como aponta Barton (2008, p.184) *no son las limitaciones personales las que evitan su plena participación, sino las restricciones sociales que la misma sociedad les impone lo que les lleva a adoptar la opinión de que la discapacidad es.*

A infantilização da pessoa com deficiência intelectual se caracteriza como uma das principais barreiras à sua transição para a vida adulta, sendo comum atribuir-se a ela uma “idade mental” aquém de sua idade cronológica, negando-lhe a oportunidade de crescer, amadurecer e se desenvolver, contribuindo para um estado de dependência, física e emocional (Antun, 2017). Como consequência, a partir desta dependência gerada, o contexto social nunca visualiza, nesse indivíduo, um adulto, formando, assim, um círculo vicioso, na qual sua identidade como pessoa e como ser social mostram-se afetadas. Visualizar e internalizar a pessoa com deficiência, de acordo com a idade que ela possui, evita que seja sempre assistida por uma ótica infantilizada, desestimulando um comportamento assistencialista e protetivo.

É perceptível que a infantilização dessas pessoas acontece sobretudo no âmbito familiar, sendo consequência dos estigmas históricos e sociais, além de falas médicas sobre limitações. As construções psíquicas e sociais da pessoa com deficiência intelectual se formam primeiramente no seio familiar. Ao nascer um filho diferente daquele “sonhado”, um sentimento de luto vai interferir, como aponta Mattos (2020), de forma positiva ou negativa, na configuração destas pessoas estarem no mundo e se desenvolverem, sendo distinto em cada estrutura familiar, a maneira de lidar com esta diferença e atravessar, ou não, este momento de luto.

A pessoa com deficiência intelectual é, primeiramente, um cidadão, e deve exercer seu papel social, sem protecionismo ou assistencialismo que venham evidenciar impossibilidades e reduzir sua autoconfiança. É preciso pensar como prover e promover este processo, a este grupo historicamente discriminado, tendo como princípio não ignorar as diferenças, mas lutar para que não se caracterizem em desigualdades, como expõe Santos (2003, p. 56):

Temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades.

Efetivamente, as pessoas com deficiência têm suas trajetórias de desenvolvimento análogos a quaisquer outras pessoas da mesma idade, demandando, de acordo com suas especificidades, maior ou menor mediações e apoios, sendo necessário, para ter um papel facilitador e impulsionador neste processo, deixar de lado preconceitos e medos relacionados com os riscos e tensões inerentes a este período (Dantas, 2018). Na adolescência, acontecem modificações relevantes nos corpos infantis, assim como também no estilo de vida. Todavia, quando o indivíduo tem deficiência intelectual, esta etapa do ciclo de vida quase não é levada em consideração, onde a deficiência destes adolescentes, independentemente do nível de comprometimento intelectual, se sobrepõe às características tidas como próprias desta etapa do ciclo de vida, como autonomia, desejo sexual, capacitação profissional e a busca por uma vida independente.

Entende-se que, para os jovens com deficiência intelectual, este período se mostra complexo, visto as desvantagens históricas inerentes e o estigma que trazem, assim como o despreparo e preconceito do meio onde virão a exercer o papel de pessoa adulta. Embora possam ter uma defasagem em relação à dimensão cognitiva, a sua experiência de vida, seus processos de aprendizagem, e sua construção de identidade se desenvolvem de um modo muito próprio, e, por isso, necessitam de um melhor conhecimento, que não tragam, antecipadamente, o julgamento de uma diferença que inferioriza (Santos, 2017).

Representações sobre fundamentos, que são próprios de cada indivíduo, são criadas a partir de realidades pertencentes à individualidade de sujeitos típicos e não da pessoa com deficiência intelectual. O grande desafio é empoderar estes jovens para lutarem por suas escolhas, preparando-o para consequências, às vezes positivas e outras negativas, mas sempre valorizadas como um sucesso em direção à autonomia. A trajetória de vida de um indivíduo, independentemente de ser uma pessoa com deficiência ou não, traz desafios a superar, visto serem estes passos em direção a um caminho de uma vida independente, supondo a assimilação do poder individual de controle e decisão da própria vida, como coloca Lindolpho (2021).

A ideia de como os indivíduos diagnosticados com deficiência intelectual se auto percebem, enquanto pessoas adultas ou em processo de transição para a vida adulta, fomenta o interesse nesta pesquisa, pela sua influência e consequentes efeitos nesta transição,

discutindo a definição da identidade e a diferença entre identidade pessoal e identidade social. Sendo assim, este estudo nasce do desejo de investigar o tema e identificar como a história, a academia e a própria pessoa têm pensado o cenário da transição para a vida adulta da pessoa com deficiência intelectual. A identidade não se define pela diferença, ao contrário, para se definir a diferença, ou mesmo para identificá-la, é preciso ter ciência e consciência da identidade. A identidade é marcada pela diferença e sustentada pela exclusão, seja pela ausência ou por similaridade como aponta Silva (2014).

Em geral, consideramos a diferença como um produto derivado da identidade. Nessa perspectiva, a identidade é a referência, é o ponto original relativamente à qual se define a diferença. Isso se reflete a tendência a tomar aquilo que somos como sendo a norma pelo qual descrevemos ou avaliamos aquilo que não somos. (p. 75)

Alves (2020) aponta que este debate deve se apoiar sobre os conexões entre os processos identitários de pessoa com deficiências, a imposição dos papéis sociais e a difícil construção da identidade na exclusão, assim como as condições e possibilidades de humanização no mundo moderno. A proposta de discutir identidade e deficiência nos remete, individualmente, ao debate sobre as possibilidades de emancipação do sujeito frente às contradições sociais, seu processo de transição para uma vida adulta e a conquista de uma vida autônoma e independente. A arte de se fazer pertencer é um trabalho árduo a esse grupo.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Compreender a transição para a vida adulta do jovem com deficiência intelectual.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar, por meio de uma incursão histórica, as terminologias e definições de deficiência intelectual;
- Discutir, a partir de uma revisão integrativa de literatura, as extensões do conceito de transição para a vida adulta de jovens com deficiência intelectual;
- Investigar, a partir de um estudo empírico, a concepção de jovens com deficiência intelectual sobre o conceito de adultez e vida independente.

3 A SENDA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: PERSPECTIVA HISTÓRICA, POLÍTICA E SOCIAL

“É preciso saber reconhecer os acontecimentos da história, seus abalos, suas surpresas, as vacilantes vitórias, as derrotas mal digeridas, que dão conta dos atavismos e das hereditariedades... A história, com suas intensidades, seus desfalecimentos, seus furores secretos, suas grandes agitações febris como suas síncope, é o próprio corpo do devir”
(Foucault, 1999, p. 19).

3.1 Perspectiva Histórica

Os homens são instruídos a ter uma visão contínua, uma visão linear ao discorrer sobre a história, mas ao contar essa mesma história, envolvendo pessoa com deficiência, precisam buscar os fatos e entendê-los no seu contexto, o da organização e dos movimentos sócio-políticos, econômicos, judiciais e humanitários. Silva (1987) delinea o percurso histórico das pessoas com deficiência como um processo irregular, não-linear, e marcado por caminhos particulares, expondo uma grande via principal, mas com diferentes acessos de entradas e saídas. Descrever o passado não é uma simples recuperação de uma época vivida, mas uma relação que leva em conta o fato que cada época tem como referencial as ideias e valores do tempo em questão. Entendendo o passado, se está também compreendendo o presente e diferenciando as diversas linhas e correntes de interpretações que podem ser atribuídas aos fatos históricos de acordo com seus contextos, a partir de exigências sociais, econômicas e políticas de uma sociedade situada em um determinado tempo e espaço.

Muitos conceitos sobre a pessoa com deficiência foram sendo construídos, desconstruídos e/ou agregados ao longo da história, refletindo sempre os valores estabelecidos pelo sistema vigente em cada momento, afirmando, portanto, um pretendo controle social. Como aponta Moises e Stockmann (2020), antes de se julgar ou sentenciar o comportamento de determinadas culturas e suas civilizações, é preciso contemplá-lo e indagá-lo em sua dinâmica social vivida. A história aponta que a convivência com a diferença sempre se mostrou um fato complexo, quer se esteja referindo ao período da Antiguidade ou ao mundo moderno. Valorizar a diferença é tarefa árdua, mesmo vivendo em um mundo compartilhado de diversidade. Como muito bem colocado por Caetano, na sua canção Sampa, “Narciso acha feio, tudo que não é espelho”. Todos são narcísicos por natureza.

A necessidade de trazer a historiografia para uma compreensão do “lugar” das pessoas com deficiência na história da sociedade faz-se imperativo neste artigo, contextualizando esta

escrita. Na literatura acadêmica, há estudos na área da psicologia, da educação e da saúde que se configuram como tradicionais áreas do conhecimento que se interessam pelo tema, já tendo percorrido este caminho, com bastante propriedade, autores como Pessotti (1984), Silva (1987), Bueno (1991), Diaz (1995), Mazzota (1996), Gugel (2007), Aranha (2011), Jannuzzi (2004), Maior (2016), dentre outros, buscando possibilitar uma compreensão da constituição da educação especial como um campo do conhecimento e do desafio da inclusão, com vistas a evitar que se jogue fora conquistas arduamente construídas ao longo deste percurso.

Não há registros de como os grupos primitivos, anteriores à Idade Antiga, se relacionavam às pessoas com deficiência, mas há uma suposição que dificilmente sobreviveriam ao ambiente hostil deste período, onde era preciso ir à caça, para garantir o alimento e sobrevivência (Gugel, 2007). Ainda assim, em seus escritos, Silva (1987, p. 21) enfatiza que: “anomalias físicas ou mentais, deformações congênitas, amputações traumáticas, doenças graves e de consequências incapacitantes, sejam elas de natureza transitória ou permanente, são tão antigas quanto a própria humanidade”.

Tradicionalmente, a maioria dos autores que pesquisaram sobre a pessoa com deficiência, iniciam a trajetória cronológica na Idade Antiga, como exemplo Mazzota (1996), Aranha (2011), Carvalho (2018), onde se tem o conhecimento do extermínio, exploração, humilhação, abandono e maltrato das pessoas que nasciam com algum tipo de deficiência – consideradas sem alma ou possuídas pelo demônio, práticas de consequências éticas, orientadas pela moral da época. Esta prática perdurou até o despontar dos conceitos do Cristianismo, onde estes conceitos foram sendo modificados.

Seguindo pela Idade Média, com o advento do Cristianismo e a ideia de que todos são feitos à semelhança da imagem de Deus, o extermínio e os castigos passam a assumir justificativas ambíguas. Sob o respaldo da Igreja, as pessoas com deficiência passam a ser, ora alvo expiatório do pecado, ora dignas de pena e de caridade. Assim, deficiência passou a ser considerada como um desígnio de Deus, um castigo, uma culpa ou, na maioria das vezes, uma possessão demoníaca que justificava o sacrifício do corpo possesso sob o jugo da Inquisição Religiosa, que sacrificou muitas pessoas com deficiência como hereges (Aranha, 2001).

Garghetti, Medeiros e Nuernberg (2013) sintetizam que, à medida em que os conhecimentos científicos foram substituindo as crenças religiosas, passou a ocorrer uma mudança na visão do homem. A deficiência passou a ser vista como fenômeno de natureza médica, e não mais sob uma ótica religiosa e moral, apesar de ainda permanecer a visão de improdutividade destes sujeitos que passaram a ser isolados em asilos.

Mas foram os acontecimentos históricos que envolveram os séculos XVIII e XIX, tais como a Revolução Burguesa e a consolidação da Revolução Industrial que, segundo Silva (1987) contribuíram para a dissolução do sistema feudal, dando origem ao sistema mercantil, fortalecendo as relações entre a burguesia e o Estado, enfraquecendo o poder da Igreja, que foi perdendo, gradativamente, o controle de diversos setores sociais e econômicos. Este fato propiciou espaço para os ideais humanistas, cujos olhares passaram a focar valores antropocêntricos, que colocavam o ser humano no centro do universo, erguendo uma cultura em defesa da humanidade, na qual se insere a pessoa com deficiência.

O entendimento da deficiência é tomado por uma concepção médico-científica, superando a visão religiosa e assumindo uma compreensão organicista, influenciando a abertura de díspares espaços de atendimento a esse público que, por sua diferença, seriam alocados em asilos e/ou escolas especiais, em um segregado ambiente de agrupamento escolar, em um micromundo isolado e fechado. O advento das duas guerras mundiais, o fortalecimento do movimento pelos Direitos Humanos e o avanço científico foram impulsionadores do movimento de integração das pessoas com deficiência, em que, como coloca Lindolpho (2016), a visão médica que embasava o diagnóstico das pessoas com deficiência, a partir do início século XX, começa a transformar, surgindo testes classificatórios da capacidade mental, sendo deste o mais conhecido: a escala de Binet-Simon.

Apesar da carga pela deficiência permanecer centrada no sujeito, o estudo científico da deficiência intelectual ganhou espaço, como aponta Pletsch (2009), levantando discussões sobre inter-relação entre aspectos biológicos, sociais e educacionais, nascendo uma concepção interacionista de desenvolvimento humano. Vygotsky (1983) foi um expoente nesta discussão ao considerar que a deficiência, defeito ou problema não constituiriam, em si, um impedimento para o desenvolvimento do indivíduo.

La concepción meramente aritmética de la defectibilidad el rasgo típico de la defectología antigua caduca. La reacción contra este enfoque cuantitativo de todos los problemas de la teoría y la práctica constituye el rasgo más sustancial de la defectología moderna. La lucha de las dos concepciones defectológicas, de las dos ideas antagónicas, de los dos principios, constituye el contenido vivo de esa crisis benéfica por lo que ahora pasa este campo del saber científico (Vygotsky, 1983, p. 12).

Ao identificarem o não entendimento entre lesão (situação objetiva) e a condição de deficiência (experiência subjetiva), nasce a crítica a esse paradigma, a partir de movimentos das próprias pessoas com deficiência (Jannuzzi, 2004). Este modelo passou a ser criticado, porquanto ele apresentava os direitos, mas não trazia as pessoas com deficiência, de fato, para a sociedade, continuando a segregá-las em espaços diferenciados. A demanda era de uma visão

não apenas no aspecto biológico, mas o resultado da interação entre indivíduo e sociedade. Maior (2016, p. 30) aponta com propriedade que, “da invisibilidade à convivência social, houve longa trajetória representada pelas medidas caritativas e assistencialistas, que mantiveram as pessoas com deficiência isoladas nos espaços da família ou em instituições de confinamento.”

Frente ao quadro de críticas, inicia-se um novo movimento, na qual começam os ensaios para o período de Integração, que se consolida unido ao conceito de normalização, cujos critérios, assim como os sentidos atribuídos aos desviantes da norma e às práticas a eles destinadas, são frutos de construções políticas e históricas. O conceito de deficiência, estático e permanente, cedeu lugar a uma visão mais dinâmica e humanística. Uma das consequências fundamentais da normalização é a integração, entendendo que a ideia era oferecer às pessoas com deficiência condições de vida semelhantes às do resto da sociedade. A normalização se refere às condições do ambiente no qual vivem as pessoas com deficiência, que deve ser semelhante ao das pessoas em geral, e não à normalização destas pessoas, partindo da premissa de que pessoas com deficiência têm o direito de usufruir as condições de vida, as mais comuns ou normais possíveis na sua comunidade, participando das mesmas atividades sociais, educacionais e de lazer que os demais (Glat & Fernandes, 2005).

Sobre o novo paradigma, apesar de se constituir um reflexo de anseios dos movimentos de luta pelos direitos das pessoas com deficiência, no qual integrar o sujeito passava a ser o foco da mudança, começam a surgir dificuldades, pois na medida em que esse processo buscava a “normalização” da pessoa com deficiência, era desconsiderado o fato de que as diferenças precisam ser respeitadas no convívio social, sendo necessário apontar posturas necessárias para apreensão de novas práticas na formulação de políticas sociais, como aponta Ferreira & Cabral Filho (2013).

O modelo social da deficiência introduziu os conceitos de autonomia e vida independente, que emergiram com ênfase como bandeiras de luta. Tornaram-se, também, uma filosofia e um movimento social. É fácil entender a força e a sedução exercidas por essas ideias: após séculos – ou mesmo milênios – sem direito de expressar desejos, emoções e opiniões, dependendo da caridade e da boa vontade da igreja, da família ou de pessoas “de bom coração”, era chegado o momento em que as pessoas com deficiência soltariam o grito preso na garganta, decidir o que fazer da própria vida e como fazer. Moraes (2010, p.43) sinaliza que a “concepção de deficiência proposta por este movimento é a de um modelo social, isto é, a deficiência longe de ser uma falta ou uma falha corporal, é o efeito de uma opressão social, de uma sociedade excludente.”

Mas as formas de participação social e educacional não respondiam, em parte, aos direitos das pessoas com deficiência, à medida que não incluíam as responsabilidades da sociedade. Com as perspectivas advindas do movimento de integração e toda reflexão gerada, desencadeou-se um movimento de inclusão que atingiu o seu ápice no Congresso de Salamanca, em 1994, (Brasil, 1994) quando foram acordados os princípios fundamentais da escola e da educação inclusiva.

Em síntese, três grandes momentos históricos podem ser apontados neste caminho percorrido: o primeiro adota uma perspectiva asilar, de total exclusão social; a segunda abraça uma perspectiva assistencial, na qual as preocupações com as pessoas com deficiência preconizam uma educação especial, gerando um movimento de assistencialismo; a terceira e recente oferece uma nova abordagem do conceito e da prática de educação especial, caracterizada por práticas que defendem e possibilitam a inclusão social. Citando França e Martins (2019, p. 2), tem-se que:

Para tanto, urge tratar da trajetória histórica percorrida pelas pessoas com deficiência ao longo dos séculos, vez que os fatos históricos estão amalgamados à conquista dos direitos do homem durante a evolução da sociedade, nos diversos períodos históricos que se seguiram e nas civilizações que marcaram a evolução do homem, pois constata-se que a pessoa com deficiência encontrou diversas formas de tratamento pela sociedade, ora de aceitação e respeito ora de extermínio ou abandono e apenas após uma longa jornada histórica, a visão sobre a pessoa com deficiência encontra hoje novo paradigma.

3.2 Perspectiva política

Acrescenta-se a esta narrativa que ao analisar a história das pessoas com deficiência, com ênfase no aspecto político, particularmente no contexto da organização dos novos movimentos sociais no Brasil, quando se discorre sobre direitos e reconhecimento social dessas pessoas, faz-se importante analisar as políticas públicas que acolhem e dão suporte legal a este segmento da população. Discutir políticas públicas é discutir direito, e tendo como apoio a fala de Teixeira (2002, p. 2), “elaborar uma política pública significa definir quem decide o que, quando, com que consequências e para quem”.

As políticas públicas dizem respeito a planos e metas para atender aos setores da sociedade em condição de vulnerabilidade. O Brasil dispõe de uma das mais avançadas legislações mundiais de proteção e apoio a pessoas com deficiência. Contudo, há uma grande lacuna na sua aplicação prática, ainda arraigada de preconceitos e barreiras. O sistema social brasileiro apresenta um processo histórico, com um tratamento excludente às pessoas que

possuem padrões físicos, intelectuais e/ou sociais díspares da normalidade formal. Para reduzir tais diferenças, existem as políticas públicas, como aponta Teixeira (2002).

O crescente interesse acadêmico pela temática da “deficiência” acompanha sua crescente força política na cena internacional e em contextos nacionais, sendo objeto de estudo nos saberes científicos, passando a ser conceituada não apenas como manifestação de uma alteração corporal (motora, sensorial ou intelectual), mas também como uma questão de direitos humanos, civis e políticos, originando políticas públicas específicas.

Lopes (2014) aponta o entendimento da deficiência como um assunto coletivo e da esfera pública, significando a obrigatoriedade de todos os países fornecerem suportes que venham, verdadeiramente, garantir o pleno exercício dos direitos humanos. Pode-se estabelecer as políticas públicas atuais, que versam sobre as pessoas com deficiência, como decorrência de um processo histórico de avanços e retrocessos, no qual os direitos de acesso e de permanência foram gradualmente alcançados, não sem lutas e enfrentamentos por este público.

Historicamente, o início do século XX foi caracterizado no Brasil por ausência de políticas e programas voltados ao atendimento das necessidades específicas das pessoas com deficiência intelectual, especialmente para pessoas com deficiência, por parte do Estado (Lanna Júnior, 2010).

Frente à lacuna deixada pelo poder público neste início de século, a sociedade civil organizou-se em associações de assistência às pessoas com deficiência intelectual, sendo as principais representantes as Sociedades Pestalozzi (década de 30) e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) (década de 50), com atendimento educacional, médico, psicológico e de apoio à família. Inclui nestas organizações os centros de reabilitação, como a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) e a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD). Este movimento, que teve seu despoite no final da década de 70, procurou forças na arena pública, na qual as pessoas com deficiência começavam a despontar como agentes políticos. Na segunda metade do século XX, o movimento dos educadores, pais e grupos da defesa dos direitos humanos deu início à sua construção em nível internacional, destacando a Conferência Mundial de Educação Para Todos (Todos, 1991), na Tailândia, e a Declaração de Salamanca, na Espanha (1994), como sendo dois importantes eventos a favor da Educação Especial deste período. A década de 80, do século XX, se caracteriza como de fundamental importância na conquista dos direitos das PcD aqui no Brasil. Convergiu para este cenário a decisão da Organização das Nações Unidas (ONU) de anunciar o ano de 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, elevando estas pessoas ao núcleo das discussões no mundo e no Brasil. O 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que ocorreu

em Brasília, em outubro de 1980, provocou nas pessoas com deficiência um sentimento de pertencimento a um grupo, promovendo a consciência de que seus problemas eram coletivos e que suas lutas por direitos necessitariam ser travadas na arena política.

Lanna Júnior (2010) pontua que em 1983, a partir do 3º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, a plenária presente organizou um novo caminho no movimento das pessoas com deficiência no Brasil, definindo uma nova estratégia política: a organização nacional por tipo de deficiência. Surge então, a partir do século XXI, novas organizações, federações e associações, assim como são incorporados à luta dos direitos das pessoas com deficiência os direitos das pessoas ostomizadas e com nanismo, agora, consideradas pessoas com deficiência, para fins de direitos. A educação ainda mantinha suas ações voltadas às associações filantrópicas e assistenciais, e acrescenta que a primeira vez que se teve um trabalho do ponto de vista da garantia dos direitos das pessoas com deficiência foi via Ministério da Cultura.

Grupos historicamente discriminados, como as pessoas com deficiência, os trabalhadores, as mulheres, os negros, os homossexuais, entre outros, à procura do reconhecimento de seus direitos, balizaram a manifestação de um conjunto variado de novos atores sociais nas disputas políticas, reivindicando espaços de participação e de direitos, buscando novo significado à democracia. O lema “Nada sobre Nós sem Nós”, expressão difundida internacionalmente, sintetiza a história deste movimento que desejava ser agente da própria história, por meio das suas lutas, culminando com um avançado marco legal na Constituição de 1988, na qual uma das principais reivindicações das pessoas com deficiência era que o texto constitucional não solidificasse a tutela, mas tivesse a perspectiva da autonomia, efetivando o princípio da inclusão na sociedade, enfatizando, como aponta Expósito (2019) que a proteção, através do consentimento informado, é regra de ação no princípio da autonomia.

algo fundamental a se aprender com a história recente dos estudos sobre deficiência e da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, é sobre a necessidade de participação dos sujeitos políticos tanto nos processos investigativos como nos decisórios. Nesse sentido, o lema “nada sobre nós sem nós” se impõe como uma necessidade tanto política como epistemológica. Gesser (2020, p. 43)

Este lema acompanha a mudança de uma demanda relativamente solicitada por ativistas da deficiência para uma mudança na ênfase de forças individuais para forças estruturais e culturais, que moldam a vida das pessoas com deficiência, gerando assim um corpo de conhecimento cada vez mais complexo, como aponta Barton (2008). Pessoas com deficiência são as maiores especialistas em suas próprias vidas e assim, as falas e as experiências destas

próprias pessoas, que devem ser o direção para um alicerce de saberes, políticas e práticas a respeito deste grupo.

Em relação aos direitos das pessoas com deficiência, além de ter buscado romper com o viés assistencialista, pode-se observar que direitos básicos e essenciais foram contemplados e formalizados nesta Constituição, como aponta Sasaki. Em função disso, novas normas regulamentadoras foram apresentadas, reconhecendo-se a diversidade na sociedade, cabe apontar que determinadas leis foram decisivas para o fruto da visibilidade social e a busca de um empoderamento, destacando a Constituição Federal, por tratar-se de lei soberana e que está no cume da hierarquia legislativa, conforme aponta Carvalho (2018).

O início do século XXI traz iniciativas para a promoção e a defesa dos Direitos Humanos no Brasil. Já no âmbito da atuação internacional, destaca-se a participação do Brasil, como signatário, no processo de elaboração da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, que essencialmente trouxe o conceito de que todos possuem competência legal para desempenhar seus direitos. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU, realizada em 2006, que foi aprovada pelo Decreto Legislativo nº 186, de 2008 e promulgado pelo Decreto nº 6.949 de 2009, com equivalência de emenda constitucional, destacando o artigo 27, traz:

Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência ao trabalho, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. Esse direito abrange o direito à oportunidade de se manter com um trabalho de sua livre escolha ou aceitação no mercado laboral, em ambiente de trabalho que seja aberto, inclusivo e acessível às pessoas com deficiência. Os Estados Partes salvaguardarão e promoverão a realização do direito ao trabalho, inclusive daqueles que tiverem adquirido uma deficiência no emprego, adotando medidas apropriadas, incluídas na legislação.

Atualmente, tem-se como balizador das ações referentes às pessoas com deficiência, a LBI, que durante quinze anos tramitou no Congresso Nacional. Agora promulgada, ela vem reafirmar a importância do reconhecimento da autonomia e da capacidade da pessoa com deficiência para exercer atos da vida civil em condições de igualdade com as demais pessoas, sendo considerada como a lei de maior importância na proteção do direito da pessoa com deficiência, mudando paradigmas. Cabe apontar que a LBI apresenta grande influência da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, com uma perspectiva de integralidade e universalidade do sujeito, como aponta Gesser (2020, p. 43).

A principal inovação da LBI foi a modificação no conceito jurídico de “deficiência”, que deixou de ser entendida como uma condição estática e biológica da pessoa, passando a ser versada como o resultado da interação das barreiras impostas pelo meio com as limitações de

natureza física, mental, intelectual e sensorial do indivíduo, conforme disposto no artigo 2º da lei.

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Entretanto, mais do que o conceito de deficiência, a LBI trata dos diferentes instrumentos que possam garantir que todos os direitos das pessoas com deficiência sejam respeitados, para que tenham o apoio necessário para defender da exclusão, da discriminação, do preconceito e da ausência de acesso legítimo a todos os setores da sociedade.

A conquista basilar dos movimentos das pessoas com deficiência, nos últimos trinta anos, foi o reconhecimento das especificidades e características das pessoas com deficiência, aonde as diferenças vão além das questões específicas, mas se inaugura no discurso dos Direitos Humanos que pessoas com deficiência são sujeitos de direitos. De um modelo médico passou-se à arena dos Direitos Humanos, políticos, civis, econômicos, sociais, culturais e ambientais, construindo uma sociedade para todos, onde “Iguais na diferença” é a proposta, como aponta Almeida & Tartuci, 2015.

As reflexões apontam a existência de um longo caminho a ser percorrido, pela sociedade e pela educação, em uma proposta de inclusão, para que a pessoa deficiente seja tratada como um sujeito ativo ao participar na construção de sua própria história de vida com autonomia e independência, em equidade de direitos em relação à pessoa sem deficiência. Formar uma nova consciência, acerca da deficiência intelectual, é o maior desafio da sociedade inclusiva, pois requer a superação de ideias e valores construídos historicamente por muitos anos e impregnados de preconceitos que criam barreiras para o seu pleno desenvolvimento (p. 684).

As pessoas com deficiência intelectual, historicamente, eram atendidas por ações segregacionistas. Contudo, hoje as políticas públicas apontam para a promoção da participação social, compreendendo a saúde, a reabilitação, a educação e o emprego como possibilidades de inclusão e de transformação social. Como assevera Fernandes (2003), deficiências e diferenças mais marcantes e marcadas no indivíduo são percebidas como falhas, e não reconhecidas enquanto parte da diversidade humana, resultando em políticas públicas nem sempre atentas à diversidade, tratando todas as questões de forma homogênea.

Maior (2015) aponta duas fases distintas desta conquista: primeiro pelo movimento, envolvimento e condução do processo pelas famílias e por profissionais dedicados ao atendimento; e, posteriormente, pela participação direta das próprias pessoas com deficiência,

apoiadas por familiares. Políticas e ações precisam ter como foco o exercício da cidadania, lembrando que discorrer sobre inclusão é verificar o processo de exclusão que se convive diariamente. Precisa-se humanizar e usar da empatia para dar ações práticas às formulações que estão na teoria. Antes de tudo, necessita-se conhecer e compreender a pessoa com deficiência intelectual, ou seja, ao reconhecer os direitos das PcD é necessário conhecer também suas capacidades, pois de pouco vale o direito se não existe a real possibilidade de exercê-los (França & Martins, 2019).

A lacuna entre o escopo da lei e a sua materialização é um desafio a ser persistido por todos. Skliar (2006) aponta que as atuais leis da educação ingressam na era de uma metástase, e não de metamorfose. Segundo ele, quando a mudança ocorre pela obediência devida ao texto, está-se diante da burocratização do outro: “quando se trata de mudar porque o texto e a lei assim o dizem, estamos partindo de uma perspectiva equivocada, isto é, estamos entrando na lógica da ficção textualista e/ou legal”. (p. 26).

Em 30 de setembro de 2020, o Governo Federal publicou o Decreto nº 10.502, que institui a “Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida”, gerando muitos debates e críticas negativas. O ponto na nova política que tem mais sido alvo de críticas é a autorização para a reabertura das escolas e classes especiais, agora com a nomenclatura de “especializadas”, configurando um novo processo de separação dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, abalizando, assim, um retorno de um modelo biomédico, que já havia sido superado em prol de um modelo social.

Esse Decreto, com esta possibilidade supramencionada, causou grande repercussão entre pesquisadores em educação especial/inclusiva, assim como nos movimentos de pessoas com deficiência, manifestando-se sob a forma de cartas de repúdio e solicitação de revogação. Diferentes movimentos de luta pela inclusão, como a Associação Brasileira dos Pesquisadores em Educação Especial (ABPEE), ressaltam que tal política incorre em perda de direitos e princípios democráticos, de inclusão, justiça social, interculturalidade e humanidade de qualquer pessoa no âmbito escolar comum, se configurando em exclusão. Alegam, ainda, que os processos de inclusão estão promovidos, assegurados e protegidos pelas políticas nacionais, caracterizando-se como inconstitucionais tais medidas, além de descumprir e ignorar seus compromissos internacionais, visto que o país é signatário de documentos que justam pela inclusão de forma incondicional.

Segundo a ABPEE (2020, p. 1), o referido Decreto “é a culminância de um processo autoritário, que se distancia de profissionais da educação básica, da agenda dos movimentos

sociais e do acúmulo de conhecimentos oriundo das pesquisas relacionadas à escolarização dos sujeitos da educação especial”. Em contrapartida, o governo e algumas representações de instituições que atendem a alunos com deficiência, alegam que o decreto garante às famílias e ao público da educação especial o direito de escolher em que instituição de ensino estudar, em escolas comuns inclusivas, escolas especializadas ou escolas bilíngues de surdos, tendo como principais norteadores a valorização da singularidade e do direito do estudante e das famílias no processo de decisão sobre a alternativa mais adequada para o atendimento educacional.

Não se pode isentar o Estado de garantir uma educação pública gratuita, acessível e de qualidade. Faz-se necessário políticas de investimento em acessibilidade física e atitudinal, na educação continuada dos professores, em uma equipe de apoio que possa fazer uma consultoria, no qual o direito da família é ter uma escola e uma política pública adequadas para o seu filho. Em novembro de 2020, este Decreto foi suspenso, por decisão do Supremo Tribunal Federal (STF), por pressão social, o que faz se conceber que instrumentalizar, empoderar e pôr em prática os direitos das pessoas com deficiência traz a concretude para o avanço na proteção e promoção de forma integral, sendo revogado pelo Decreto nº 11.370, de 1º de janeiro de 2023, pela atual gestão. A revogação deste decreto vem em consonância com o apontamento de que o referido era a culminância de um processo autoritário, que se distancia de profissionais da educação básica, da agenda dos movimentos sociais e do acúmulo de conhecimentos oriundos das pesquisas relacionadas à escolarização dos sujeitos da educação especial.

3.3 Perspectiva Social

As percepções de mundo vigorantes em cada período atravessam as dinâmicas culturais, promovendo implicações de ordem política, social e científica. Destarte, muitos autores vêm demonstrando, como colocado neste artigo, ao longo de todo o percurso histórico da pessoas com deficiência, a relação dialética e conflitante que se estabelece entre este grupo e a sociedade, buscando apontar a representação de valores preestabelecidos, preconceituosos e discriminatórios que são eternizados no campo social, fazendo-se presentes no cotidiano e solidificando práticas criticadas e debatidas. Como sinalizam Hillesheim e Cappellari (2019, n. p.), a “lógica binária que se rege por polos opostos (inclusão x exclusão)”, na qual a inclusão deriva de valores positivos e a exclusão perpassa os pontos negativos.

Segundo Jodelet (2001), as representações sociais constituem uma forma de conhecimento, elaborada e compartilhada socialmente, contribuindo para a edificação de um fato comum a um grupo, retratando, assim, um pensamento social, e são consideradas como

teorias do senso comum. Para Moscovici (1978), as representações sociais são um conjunto de conceitos e explicações originados da vida diária, do senso comum, no decurso da comunicação e da cooperação entre indivíduos ou grupos. Não são apenas produtos mentais, mas sim construções simbólicas que se criam e se recriam durante as interações sociais.

Souza e Sousa (2020, p. 1026) formulam que, sob o olhar psicossocial da Teoria da Representação Social, compreende-se o sujeito como um ser humano que constrói sua realidade e é construído por ela na cotidianidade. Trabalhando com estes conceitos, todos são capazes de alcançar aspectos dessa teoria, como o seu caráter individual e social que estão dialeticamente em interação, assim como entender o desejo de compreender um fato e torná-la acessível para a comunicação, suscitando um processo contínuo de troca entre pessoas e entre grupos, onde a interpretação destes conhecimentos vai estar intrinsecamente ligada ao sistema de valores que organiza a sociedade em questão. Para Gomes e Lhullier (2017, p. 94), “as representações sociais relacionam-se com a linguagem, a ideologia e o imaginário social, influenciando condutas e práticas sociais”. Desse modo, as representações sociais constituem elementos essenciais para análise dos fenômenos multifacetados como a deficiência intelectual”.

As concepções de mundo vigentes, ainda pensando com Gomes e Lhullier (2017) em cada época perpassam as dinâmicas culturais, trazendo implicações de ordem política, social e científica. Partindo do pressuposto do homem como sujeito histórico, a historicidade e as estruturas sociais impõem-se de maneira constitutiva, transformando realidades. Faz-se necessário compreendê-los com base nas suas estruturas e compreender sua construção. Assim, como aponta Aranha (2001), o ideal de perfeição em saúde e beleza do ser humano encontra suas genealogias em lugares distantes na história. Localidades díspares, separadas por oceanos e continentes, povos de diferentes culturas passaram para as gerações seguintes o culto à perfeição. A história mostra que os entendimentos de mundo, de homem e de moralidade, nos diversos momentos históricos, indicam o nível de marginalização ou aceitação que esta sociedade impõe àqueles que rompem com padrões acatados como “normais” sendo, em diferentes momentos, vítimas de opressão, consideradas como um grupo em posição inferior aos demais sujeitos da sociedade, pelo simples fato de possuírem uma deficiência.

A desqualificação imposta pelo imaginário social, em relação à deficiência, envolve a pessoa com deficiência numa aura de incapacidade geral, produzindo um alijamento completo deste, face ao descrédito que lhe é atribuído (Carvalho, 2018). Se a deficiência é na área mental, amplia-se na concepção das pessoas o conceito de inoperância do sujeito, que para eles é mentalmente afetado. O resultado é uma visão da sociedade na qual a pessoa com deficiência é um todo incapaz e inoperante. Muitas vezes, essa visão permanece na zona muda. Neste sentido,

identifica-se a representação social, visto que o senso comum traz clareza do que realmente acontece no convívio com pessoas consideradas fora dos padrões de normalidade, fora dos ilusórios de perfeição física e/ou intelectual, uma exclusão invisível, não balizada pela separação física, mas como simbólica, testemunhado nas representações sociais acerca dos excluídos.

Com a união dos conceitos de representações sociais e de deficiência intelectual pode-se obter subsídios para compreender as representações da deficiência intelectual em um determinado contexto do conhecimento científico e as contribuições de tais representações para o estabelecimento de práticas de inclusão e de exclusão. Tal compreensão poderá apontar caminhos importantes para que as representações presentes possam ser mantidas, modificadas ou substituídas por novas formas de pensar (Gomes & Lhullier, 2017, p. 95).

Autores como Dias e Oliveira (2013) e Rossato e Leonardo (2011) apontam que não é o comprometimento biológico que vai influenciar as restrições dos sujeitos e as condições do seu desenvolvimento, mas sim a resposta social que é dada frente às suas limitações. A sociedade possui uma representação normativa conexa ao julgamento de corpo ideal, que se traduz nas comparações entre as pessoas com o diagnóstico de deficiência intelectual e aquelas que são consideradas “típicas”.

A normalidade, portanto, se torna determinista nos processos de subjetivação dos sujeitos com diagnóstico de deficiência intelectual e de suas relações com o mundo social. Seja no contexto educacional, laboral ou clínico, a pessoa com diagnóstico de deficiência intelectual será “falada” a partir da comparação com o que é considerado normal. Tal discurso vai ser determinante diante dos posicionamentos a ela direcionados (Gomes & Lhullier, 2017, p. 97).

4 CONCLUSÃO

Edgar Morin (1973) indica que a complexidade está na relação indivíduo/sociedade, e em seu antagonismo. O autor traz à luz um novo paradigma, a percepção do sujeito de uma maneira complexa e abrangente: a de um ser biopsicossocial. Para Morin (1973), a racionalidade é uma ferramenta maravilhosa, mas há coisas que excedem o espírito humano. A vida é um misto de irracionalidade e racionalidade. A auto ética é, antes de tudo, uma ética de compreensão, na qual a ética que vai se compondo no sujeito, na sua individuação, que se constrói nas interações desse sujeito com seu contexto real, com suas condições históricas e culturais e nasce no nível da autonomia individual.

À vista disso, para Morin e Terena (2000), há uma unidade e uma diversidade humana, no qual ambas se referem a aspectos biológicos, psicológicos, culturais, sociais, sendo que “cabe à educação do futuro cuidar para que a ideia de unidade da espécie humana não apague a ideia de diversidade e que a da sua diversidade não apague a da unidade”. (Morin & Terena, 2000, p. 55). Ainda discutindo com Morin e Terena (2000), entende-se que todos são seres singulares e múltiplos, no que se refere tanto às esferas afetiva, psicológica, individual, subjetiva e intelectual, pois traz-se a unidualidade natural, isto é, “o homem é um ser a um só tempo plenamente biológico e plenamente cultural.” (Morin & Terena, 2000, p. 52). Conclui-se que alguns dos disparadores, que contribuem para a edificação de contextos excludentes e segregadores às pessoas com deficiência, estão relacionados à falta de uma educação que ensine sobre a condição humana, pois, de acordo com Morin e Terena (2011), deveria ser objeto de todo ensino.

Boaventura (1999) aponta que a desigualdade e a exclusão são dois sistemas de pertença hierarquizada. No sistema de desigualdade, a pertença se dá pela integração subordinada enquanto no sistema de exclusão a pertença se dá pela exclusão.

A teoria das representações sociais, de Moscovici, propõe um novo modo de entender o senso comum, como saberes partilhados, possíveis e circunscritos àqueles solos, que interferem na dinâmica dos efeitos da ciência no cotidiano, como expõem Ens, Villas Bôas e Behrens (2013), em que uma representação é sempre de alguém sobre alguma coisa, incluindo um terceiro elemento: o outro. Representar conduz a repensar, (re)experimentar e a (re)fazer o modo de ser e de agir.

Entretanto, apesar de divisar movimentos em direção a novos paradigmas, que ensejam nortear a ação social, ainda se vive com um sistema que diferencia, baliza, reproduz e inflige seus valores ideológicos. Precisa-se, ainda, de consciência social e política para garantir um

devir de maior qualidade às pessoas com deficiência. Como ressaltam Martins, Fontes, Hespanha e Berg (2012, p. 59), “há, portanto, um caminho de transformação social mais amplo que tem que nutrir e ser nutrido por uma desestabilização das representações dominantes da deficiência e por uma vitalidade democrática.”

Ao trazer a discussão da trajetória das deficiências em seus aspectos históricos, políticos e sociais buscamos compreender a realidade atual da pessoa com deficiência intelectual, em destaque a sua transição para uma vida adulta e sua busca por autonomia. Assim, afirma Moscovici (2009) para explicar ou se compreender uma representação, é necessário começar com aquela, ou aquelas das quais ela nasceu. É necessário procurar, na história, em que momento tal representação torna-se pertencente a um determinado grupo, compreendendo os processos de “ancoragem” e de “objetivação”.

nenhuma mente está livre dos efeitos de condicionamentos anteriores que lhe são impostos por suas representações, linguagem ou cultura. Nós pensamos através de uma linguagem, nós organizamos nossos pensamentos, de acordo com um sistema que está condicionado, tanto por nossas representações, como por nossa cultura. Nós vemos apenas o que as convenções subjacentes nos permitem ver e nós permanecemos inconscientes dessas convenções. (p.35)

Referências Bibliográficas

- Alves, C. P. (2020). Identidade e Deficiência. *Revista Gestão & Políticas Públicas*, 10(1), 32-46.
- Alves, F. J. P. (2009). *Transição da escola para a vida adulta: experiências de aprendizagem integrada*. Tese de Mestrado.
- Andrade, C. (2010). Transição para a idade adulta: Das condições sociais às implicações psicológicas. *Análise psicológica*, 28(2), 255-267.
- Antun, R. P. (2017). *Quais direitos são assegurados a alunos com TDAH?* Recuperado em <https://diversa.org.br/forum/quais-direitos-sao-assegurados-alunos-com-tdah/>
- Aranha, M. S. (2001). Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Revista do Ministério Público do Trabalho*, Ano XI, (21).
- Arnett, J. J. (2006). Emerging adulthood in Europe: A response to Bynner. *Journal of youth studies*, 9(1), 111-123.
- Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial - ABPEE. (2020). *Nota de Repúdio*. Recuperado em https://anped.org.br/sites/default/files/images/nota_repudio_anped_abnpee_ee_decreto_n.o_10.502_final.docx.pdf
- Anzaldúa, G. (2000). Falando em línguas: uma carta para as mulheres escritoras do terceiro mundo. *Revista Estudos Feministas*, 8(01), 229-236.
- Barbosa, J. C. (2015). *Formatos insubordinados de dissertações e teses na Educação Matemática*. Vertentes da subversão na produção científica em educação matemática. Campinas: Mercado de Letras, 1, 347-367.
- Barton, L. (Org.). *Discapacidad y Sociedad*. Espanha: Morata, 2008.

- Brasil. (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico.
- Brasil. (1994). *Declaração de Salamanca*. Recuperado em <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>
- Brasil. (2004). *Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004*. Recuperado em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-006/2004/decreto/D5296.htm
- Brasil. (2009). *Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009*. Convenção sobre os direitos da Pessoa com Deficiência. Recuperado em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm
- Brasil. (2015). *Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015*. Recuperado em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20152018/2015/Lei/L13146.htm
- Brasil. (2020). *Decreto nº 10.502 de 30 de setembro de 2020*. Recuperado em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/decreto/D10502.htm
- Bueno, J. G. S. (1991). *Educação especial brasileira: A integração/segregação do aluno diferente* (Tese de Doutorado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.
- Camarano, A. A., Kanso, S., & Mello, J. L. (2006). Do Nascimento à Morte: Principais Transições. In A. A., Camarano. *Transição para a vida adulta ou vida adulta em transição?* Rio de Janeiro: Ipea.
- Carvalho, A. C. (2018). *Plano individual de transição para a vida adulta para pessoas com deficiência intelectual*. 122 f. (Dissertação de Mestrado Profissional em Diversidade e Inclusão). Universidade Federal Fluminense, Niterói.
- Costa, W. N. G. (2014). Dissertações e teses Multipaper: uma breve revisão bibliográfica. *Anais... Seminário Sul-Mato-Grossense de Pesquisa em Educação Matemática*, 8(1).
- Dantas, T. C. (2018). Empoderamento e trabalho: análise da experiência de um jovem com deficiência intelectual em atividades laborais. *Revista Cocar*, 12(24), 372-394.
- Dias, S. D. S., & Oliveira, M. C. S. L. D. (2013). Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 19(2), 169-182.
- Díaz, F. (1995). Estructura del defecto. Algunas reflexiones. *Educación. (La Habana)*, 84.
- Duke, N. K., & Beck, S. W. (1999). Research news and comment: Education should consider alternative formats for the dissertation. *Educational Researcher*, 28(3), 31-36.
- Ens, R. T., Villas Bôas, L. P. S., & Behrens, M. A. (2013). *Representações sociais: fronteiras, interfaces e conceitos*. Champagnat (Curitiba)/Fundação Carlos Chagas FCC: São Paulo.
- Fernandes, I. (2003). A diversidade da condição humana e a deficiência do conhecimento: no convívio com as diferenças e as singularidades individuais. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, 2(1), 1-11.
- Ferreira, G., & Cabral Filho, A. V. (2013). Movimentos sociais e o protagonismo das pessoas com deficiência. *SER Social*, 15(32), 93-116.
- Foucault, M. (1999). *As palavras e as coisas: uma arqueologia das ciências humanas*. São Paulo, SP: Martins Fontes.
- França, G. S., & Martins, F. B. G. (2019). Pessoas Com Deficiência: Definição, Tipos, e Trajetória Histórica. *ETIC - Encontro de Iniciação Científica*.

- Garghetti, F. C., Medeiros, J. G., & Nuernberg, A. H. Breve História da Deficiência Intelectual. *Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)*, 10.
- Glat, R., & Fernandes, E. M. (2005). Da Educação segregada à educação inclusiva: uma breve reflexão sobre os paradigmas educacionais no contexto da educação especial brasileira. *Revista Inclusão*, Brasília, 1(1), 35-39.
- Gomes, R. B., & Lhullier, C. (2017). Representação social da deficiência intelectual na relação entre psicologia e educação. *Psicologia da Educação. Programa de Estudos Pós-Graduados em Educação: Psicologia da Educação*, (44).
- Gugel, M. A. (2007). Pessoas com deficiência e o direito ao trabalho. *Florianópolis: Obra Jurídica*.
- Hillesheim, B., & Cappellari, A. (2019). Os corpos da inclusão: mídia e relações com a diferença. *Revista Educação Especial*, 32, 1-1.
- IBGE. (2010). *Censo Demográfico 2010*. Recuperado em https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religioao_deficiencia.pdf
- Jannuzzi, G. (2004). *A Educação do Deficiente no Brasil – dos primórdios ao início do século XXI*. Campinas: Autores Associados.
- Jodelet, D. (2001). Representações sociais: um domínio em expansão. In D. Jodelet (Ed.). *As representações sociais* (pp. 17-44). Rio de Janeiro: UERJ.
- Lanna Júnior, M. C. M. (2010). *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.
- Lindolpho, D. M. P. (2016). As Representações da Autoidentidade de Pessoas com Síndrome De Down. In *Anais do 7º Congresso Brasileiro de Educação Especial*, 2016, São Carlos. Campinas.
- Lindolpho, D. M. P. (2021). Levantamento bibliográfico sobre a autoadvocacia e empoderamento com pessoas com deficiência intelectual. *Revista Tecer*, 13(25).
- Lopes, P. (2014). *Negociando deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”*. Mestrado (Dissertação em Antropologia Social) - Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Maior, I. (2015). *História, conceito e tipos de deficiência*. São Paulo: Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Recuperado em <http://violenciaedeficiencia.sedpcd.sp.gov.br/pdf/textosApoio/Texto1.pdf>
- Maior, I. (2016). *Deficiência e diferenças*. São Paulo: Café Filosófico, Instituto CPFL. Exibido em 19 jun. 2016. Produzido por TV Cultura. Série O valor das diferenças em um mundo compartilhado, de Benilton Bezerra Jr. Recuperado em http://tvcultura.com.br/videos/55947_deficiencia-e-diferencas-izabel-maior.html
- Martins, B. S., Fontes, F., Hespanha, P., & Berg, A. (2012). A emancipação dos estudos da deficiência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (98), 45-64.
- Mattos, F. A. D. (2020). *Construção do vínculo afetivo entre pais e filhos com deficiência*.
- Mendes, M. D. C. R. (2010). *Transição para a Vida Adulta dos Jovens com Deficiência Mental*. (Dissertação de Doutorado).
- Moises, R. R., & Stockmann, D. (2020). A pessoa com deficiência no curso da história: aspectos sociais, culturais e políticos. *History of Education in Latin America* -

- HistELA*, 3, e20780. Recuperado em <https://periodicos.ufrn.br/histela/article/view/20780>
- Moraes, M. (2010). PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual. *Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual*, 26-51.
- Morin, E. (1973). *O Paradigma Perdido: a natureza humana*. 5ª ed. Portugal: Publicações Europa-América.
- Morin, E., & Terena, M. (2000). *Saberes globais e saberes locais: o olhar transdisciplinar*. Editora Garamond.
- Morin, E. (2011). *Os sete saberes necessários à educação do futuro*. 2ª ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNESCO.
- Moscovici, S. (1978). *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Moscovici, S., & Nemeth, C. (1974). Minority influence. In C., Nemeth (Org.). *Social psychology: classic and contemporary integrations*. Chicago: RandMcNally, p. 217-250.
- Moscovici, S. (2009). Representações sociais: investigações em psicologia social. In *Representações sociais: investigações em psicologia social* (pp. 404-404).
- Oliveira, A. A. S. D. (2002). *Representações sociais sobre educação especial e deficiência: o ponto de vista de alunos deficientes e professores especializados*. 2002. 318f (Tese de Doutorado em Educação - Universidade Estadual Paulista, Marília).
- Oliveira, R. P. D. D. (2012). *Transição para a vida adulta: inclusão de pessoas portadoras de deficiência no mercado de trabalho* (Tese de Mestrado).
- Pessotti, I. (1984). *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: T.A. Queiroz.
- Pletsch, M.D. (2009). *Repensando a inclusão escolar de pessoas com deficiência mental: diretrizes políticas, currículo e práticas pedagógicas*. Tese de Doutorado. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Ponciano, E. L. T., & Moura L. S. (2016). *Quem quer crescer? Relacionamento pais e filhos (as) da adolescência para a vida adulta*. Curitiba: CRV.
- Rossato, S. P. M., & Leonardo, N. S. T. (2011). A deficiência intelectual na concepção de educadores da educação especial: contribuições da psicologia histórico-cultural. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 17(1), 71-86.
- Santos, B. D. S. (2001). Seis razões para pensar. *Lua Nova: revista de cultura e política*, (54), 13-23.
- Santos, B. S. (2003). *Reconhecer para libertar: os caminhos do cosmopolitismo multicultural*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- Silva, O. M. da. (1987). *A Epopéia Ignorada: A Pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje*. São Paulo: CEDAS.
- Silva, T. T. da (2014). *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes.
- Skliar, A. (2006) inclusão que é nossa e a diferença que é do outro. In D., Rodrigues (Org). *Inclusão e Educação. Doze olhares sobre a educação inclusiva*. São Paulo: Summus.
- Souza, A. M. B., Sousa, C. P., & Gonçalves, H. M. (2020). Representação social e inclusão: lidando com a diferença. *Revista Diálogo Educacional*, 20(66), 1015-1037.
- Teixeira, E. C. (2002). O Papel das Políticas Públicas no Desenvolvimento Local e na Transformação da Realidade. *Associação de Advogados de Trabalhadores Rurais da*

- Bahia*. Recuperado em
http://www.dhnet.org.br/dados/cursos/aatr2/a_pdf/03_aatr_pp_papel.pdf
- Todos, D. M. S. E. P. (1991). *Conferência Mundial de Educação para Todos*, 1990, Jomtien. Brasília: Unicef. Recuperado em <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-mundial-sobre-educacao-para-todos-conferencia-de-jomtien-1990>
- Vygotsky, L. S. (1997). *Obras Escolhidas: Fundamentos de Defectología*. Tomo V. Madrid: Visor.

5 O ADULTO QUE ME PERMITEM SER: ONDE ESTOU ANCORADO

“Se igualdade quisesse dizer algo, não seria equivalência nem identidade, nenhum ‘o mesmo’, senão há possibilidade de habitar um espaço de semelhanças, comum e singular ao mesmo tempo, uma sorte de atmosfera que impregna a vida para que nada nem ninguém se sinta tentado a arruinar a vida de ninguém a partir de uma posição de privilégio, superioridade, autoritarismo, soberba”
(Skliar, 2019).

Neste estudo, tenciona-se trazer aspectos conceituais dos participantes desta tese: jovem com deficiência e sua transição para uma vida adulta, utilizando a revisão integrativa da produção científica sobre o tema no período de 2015 a 2021. A escolha deste período deve-se ao fato de ser pós promulgação da LBI - Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que se tem como balizador das ações referentes às pessoas com deficiência, trazendo em seu escopo a importância do reconhecimento da autonomia e da capacidade das pessoas com deficiência para exercer atos da vida civil em condições de igualdade com as demais pessoas, sendo considerada como a lei de maior importância na proteção do direito das pessoas com deficiência no Brasil.

O objetivo deste estudo é discutir, a partir de uma revisão integrativa de literatura, as extensões do conceito de transição para a vida adulta de jovens com deficiência intelectual. Adota-se, como questão norteadora: em que estão ancorados os estudos sobre a transição para a vida adulta de pessoas com deficiência intelectual?

5.1 Discutindo a conceituação de Deficiência

Segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a “deficiência é um conceito em evolução e resulta da interação entre estas pessoas, as barreiras devido às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas” (Brasil, 2009, n. p.). Deste modo, quando se alude a identidade das pessoas com deficiência, passa-se a refletir a deficiência conforme seus diferentes sentidos e formas de conceituá-los e vivenciá-los a partir da própria experiência, por meio dos “diferentes modos pelos quais, em nossa cultura os seres humanos se tornam sujeitos.” (Foucault, 1995, p. 231).

Na Antiguidade, durante séculos foram alcunhados como “inválidos”, considerados indivíduos sem valor, visto que aquele que tinha alguma deficiência era tido como socialmente inútil, um fardo para a sociedade e para a família, ainda não existindo qualquer separação entre

doença mental e deficiência. A associação da deficiência intelectual com os transtornos mentais mantinha-se de forma indissociável, quase unívoca, como aponta Souza (2011).

No século XIX, Esquirol, conforme estudos de Pessoti (2012), inicia uma construção de diferenciação entre loucura e idiotia, na qual entendia a idiotia não como uma doença, e sim um estado marcado por ausências e carências das manifestações das faculdades intelectuais e seu desenvolvimento que impossibilitavam os processos educativos.

Tendo como premissa a sua incurabilidade, inicia-se um movimento de possibilidades educacionais deste grupo, anunciando um trabalho em parceria com a escola, já que pela medicina, não teriam avanços diferenciais na condição de vida e sociabilidade, e como tentativa de abalar a hegemonia médica, assevera Simões (2019), que acrescenta a este modelo médico seu caráter segregacionista, no qual as práticas assistencialistas assumiam o caráter de falta, da desvantagem e limitação, qualificando este corpo como deficiente.

Do início do século XX até meados de 1960, o termo utilizado era “incapacitado”, pois eram julgados como indivíduos sem capacidade, demandando tratar-se daqueles que não eram capazes de fazer determinadas tarefas em função da deficiência que apresentavam.

Sob a égide do ideal eugênico e higienista, a Liga Brasileira de Higiene Mental tinha diversas terminologias para designar a deficiência intelectual, tais como: idiotia, fraqueza de espírito, imbecilidade, debilidade mental, déficit mental, anormalidade, desvio, retardo mental, entre outras inúmeras. Assim como na Europa e nos Estados Unidos, é somente nas primeiras décadas do século XX que a psicologia e a pedagogia começam a fornecer abordagens mais sólidas e capazes de abalar a hegemonia médica. Essas abordagens sustentavam-se em experimentos educacionais com os chamados retardados mentais (Simões, 2019, p. 188).

Ao final da década de 1950 até meados dos anos 1980, com o surgimento das primeiras redes de atendimento, como APAE e a AACD, três termos passam a ser utilizados para designar este grupo:

- Defeituosos: focando principalmente as pessoas com deficiência física;
- Deficientes: abrangendo as diferentes deficiências como física, auditiva, visual;
- Excepcionais: termo mais utilizado para deficiência intelectual (Sasaki, 2006).

No final da década de 80, iniciaram os questionamentos, principalmente pelos representantes das organizações de pessoas com deficiência, da expressão “pessoa deficiente”, já que a deficiência se restringe a uma parte do corpo e não à sua totalidade. O termo que passou a ser utilizado foi “pessoa portadora de deficiência”, em que “portar uma deficiência” passou a ser uma particularidade da pessoa. Cabe ressaltar que este termo foi adotado na Constituição Federal (CF) e em todas as leis e políticas públicas no Brasil. Rezende (2010) delibera que além

da etimologia, importa a semântica, onde as palavras, em seu curso pelo tempo, vão adquirindo um conteúdo semântico próprio, que se reveste de características peculiares conforme a vertente considerada.

Por meio da Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência pela Assembleia Geral da ONU, em 2006, e ratificado no Brasil em julho de 2008, chegou-se ao conceito pessoa com deficiência: “as pessoas com deficiência são aquelas pessoas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual (mental), ou sensorial (visão e audição), os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.”

Toda esta discussão acerca de como referir-se à pessoa com deficiência perpassa uma necessidade básica do ser humano: sua identidade. Conseguir responder à pergunta “Quem sou eu?” faz-se imprescindível. Trata-se de uma necessidade afetiva, cognitiva e ativa, por se desenvolver e fazer parte da história de cada indivíduo, impelindo o sujeito a ser autônomo e atingir a sua emancipação. Como se dinamiza a construção de nossa identidade? Qual conceito trazemos de nós mesmos? Como nos constituímos como sujeito? E o quanto esta identidade vai reverberar no meu processo de transição para uma vida adulta e independente? O processo de criação da identidade não garante a todos a autonomia, que leva a mudanças, principalmente em função da construção histórica do sujeito, que é influenciado pelo seu capital simbólico, intelectual e cultural, conforme estudos de Silva (2014).

Inúmeras questões são decorrência de um conjunto de fatores referentes à terminologia atual, que ainda não está difundida, e do conflito entre a atual e as terminologias que anteriormente indicavam a deficiência intelectual. A carência de inclusão social, propiciando uma vivência mais cotidiana com o sujeito com deficiência intelectual, fazendo desta interação uma dificuldade, interfere na mentalidade social das representações baseadas no preconceito historicamente construído, como aponta Faria (2018).

Remetendo ao processo histórico de pessoa com deficiência, e costurando com a reflexão sobre identificação, constata-se a possibilidade de apontar duas linhas de identificação para este grupo: uma fundamentada na concepção médica e outra na concepção sociocultural. A concepção médica identifica a pessoa como implicação da deficiência, se concentrando na diferença física e fundamentando no determinismo biológico. Na concepção sociocultural, a deficiência é identificada como decorrência de processos sociais. Gesser (2020) ressalta que esta mudança na concepção é o resultado do movimento social deste grupo, que vem lutando por uma nova identidade na sociedade trazendo novas narrativas, marcadas pela diferença, mas

que não a define. Essa interpretação social assevera que é a impossibilidade da sociedade em responder necessidades que gera deficiência para pessoas com deficiências, sejam estas comprovadas ou percebidas, independentemente de suas causas.

Para os estudos da deficiência, o modelo biomédico desloca das verdadeiras causas da deficiência, que estão nas estruturas sociais excludentes, pouco sensíveis a diversidade. Segundo o modelo social, pessoas com deficiência sofrem desvantagem porque existe uma cultura da normalidade que privilegia determinados funcionamentos em detrimento de outros. Ao construir os vários ambientes sociais sob uma expectativa de normalidade, a ordem carnal da humanidade exclui a possibilidade de participação das pessoas com deficiência. Nesse sentido, a deficiência é um sistema de desigualdade que deve ser enfrentada por meio de políticas de inclusão e justiça. (Gesser 2020, p.19)

5.2 Identidade

A ideia de identidade possui diferentes abordagens, apresentando-se como um termo bastante complexo. Dialogando com a Psicologia Social, pode-se conceber a identidade a partir dos estudos de Deschamps e Moliner (2009), como fenômeno subjetivo e dinâmico, consequência de uma verificação de afinidades e diferenças entre si mesmo, entre os outros e entre os grupos. Dubar (2005), sob a ótica da sociologia, conceitua a identidade como social, sendo correspondente ao outro, afirmando nunca saber quem é, a não ser no olhar do outro. Constitui-se de forma dinâmica, em articulação com diferentes personagens (Ciampa, 2001).

Segundo Silva (2014), identidade é aquilo que se é: brasileiro, negro, heterossexual, jovem, homens e, complementando, pessoa com deficiência. Nesse sentido, a construção da identidade é terminante para o sucesso identitário do indivíduo.

Entende-se que uma pessoa com deficiência intelectual tem uma carência em se autorreconhecer, tendo em vista que muitos se encarceram nas limitações impostas, ora pela sociedade, ora por familiares que, por excesso de zelo e de preocupação, acabam superprotegendo. Como lembrado por Magalhães e Cardoso (2010), a identidade das pessoas com deficiência, a metamorfose e o devir foram historicamente negados, pois à medida que se rotula e não se oferece condições de inclusão, cristaliza-se a sua identidade como “deficiente”.

Tratando-se de pessoa com deficiência intelectual, são rotuladas como incapacitadas para além, muitas vezes, de sua condição orgânica, tornando-se pessoas estigmatizadas, afetando sua identidade pessoal e aumentando a possibilidade de assumirem o papel que lhes é conferido. Diferentes autores, como Paul Hunt (1960), não negam a existência de fatores orgânicos predeterminantes, mas apontam que a deficiência é, a princípio, um fenômeno social.

As rotulagens arrancam o poder de reconhecimento, pois convertem a pessoa com deficiência que ela é diferente, limitam suas potencialidades e a tornam vulnerável.

Goffman (1988) traz em sua obra “Estigma”, que pessoas estigmatizadas encontram dificuldades para construir suas identidades pessoal e social, entendendo a identidade como um produto social, apontando três fatores para a construção da unicidade, a saber:

- “a unicidade do indivíduo como uma marca positiva ou de apoio à identidade;
- Muitos fatos da vida de um sujeito são idênticos aos de outros sujeitos, mas, ao mesmo tempo um conjunto de fatos únicos relacionados à sua vida que servem para diferenciá-lo positivamente, frequentemente ligada ao nome e/ou ao corpo.
- A essência do indivíduo o diferencia dos demais”. (Goffman, 1988, p. 50)

A construção da identidade é tanto simbólica como social, ficando evidente que a luta para confirmar as diferentes identidades tem causas e consequências. Entendendo que identidade é construída no nível simbólico pela sociedade como um todo, ficando atrelada aos discursos e às representações. Os indivíduos dessa sociedade assumem essa identidade, assimilando os seus símbolos e tornando-os sociais, por meio de manifestações materiais dos símbolos e representações apreendidas. Silva (2014, p. 17) alicerça esta ideia ao afirmar que “a representação inclui as práticas de significação dos sistemas simbólicos por meio dos quais os significados são produzidos, posicionando-os como sujeitos”.

Algumas contradições sociais são postas, no campo da deficiência que se estabelece entre “identidade” e “diagnóstico”, e se desenvolve de uma junção entre “política” e “medicina”, ou, nos termos de Foucault (1976), “saber” e “poder”, como coloca Lopes (2014). A ambiguidade está entre buscar o orgulho de ser uma pessoa com deficiência, tendo inclusive o Dia da Pessoa com Deficiência. Mas, neste mesmo dia, em encontros temáticos, os debates voltam em torno de tratamentos e curas. Lopes (2014) sabiamente questiona: Devemos buscar orgulho ou tratamento? Acentua-se estas discrepâncias quando tratados de encontros sobre pessoa com deficiência intelectual enfatizam processos terapêuticos focados na “cura”. E, refletindo com Lopes (2014, p. 19): “Se a deficiência é somente uma forma de habitar o mundo, porque se pede por terapêutica, tratamento e normalização de corpos e funções? Como identidade e correção podem coabitar um corpo?”.

Moraes (2010) aponta esta questão ao colocar que, grupo de pessoas orientadas por um padrão ideal de normalidade e por um desejo de ofertar às pessoas com deficiência uma normalidade, julgada perdida, por vezes inseridas no discurso da inclusão, não param de produzir, *paradoxalmente, exclusão, marginalização e subalternização das pessoas com*

deficiência (p.38), por meio da oferta de práticas de cura e reabilitação. É importante fazer uma diferenciação entre a prevenção da deficiência, por um lado, e as atitudes em relação às pessoas que já têm deficiência e seu tratamento, entendendo que o ritmo e a direção do desenvolvimento de técnicas preventivas e paliativas são produto de fatores socioeconômicos que, por sua vez, são resultado de decisões políticas. Portanto, os aspectos sociais das causas da deficiência também podem ser encontrados em ambos os níveis.

Quando nasce uma criança com deficiência, é importante visualizar a criança que há para além desta deficiência pois, em muitos momentos, essa não visualização, impede de enxergar a normalidade. A partir do nascimento, a sua identidade já se processa por meio da deficiência, porque o conceito se antepõe, afirma Séres et al. (2012). A criança com deficiência, como qualquer outra, constrói sua identidade com base na percepção de si mesma e no que recebe dos demais. À medida que cada um possa refletir sobre as características pelas quais se parecem ou se diferenciam dos demais nos diversos grupos dos quais fazem parte, pode descobrir pouco a pouco sua própria singularidade.

Séres et al. (2012) afirmam que a identidade leva consigo a percepção de um sujeito ativo. Entretanto, nem sempre as pessoas com deficiência, principalmente se focarmos na deficiência intelectual, conseguem ser sujeitos ativos de sua própria vida. Provavelmente, este fato não se deve à deficiência, mas à automação e à cobrança a que são submetidos. Invariavelmente são ditados o que eles têm que fazer e como fazer, em que são modeladas hábitos, atitudes, normas, para que aprendam, e que as pessoas se esqueçam de escutar e se interessar por suas inquietudes, sentimentos e emoções, sempre buscando uma adaptação e adequação por parte da pessoa com deficiência.

Paiva aponta que ao refletir sobre o desenvolvimento da independência na pessoa, é importante abordar o desenvolvimento da autonomia em um aspecto central, na transição para a vida adulta em pessoas com deficiência intelectual, seria a questão de como educá-los para que se tornem adultos autônomos, responsáveis e independentes, tornando-os capazes de se defrontar com o mundo externo, ampliando suas relações e suas experiências.

Segundo Sampaio (2016), é consenso entre os autores que a adolescência começa com a puberdade, sendo marcado pelas mudanças corporais e o fim da adolescência parece ser marcado pelas mudanças sociais, ou seja, quando o indivíduo completa as tarefas desenvolvimentais do período. Consideramos que a deficiência não constituiria, em si, um impedimento para o desenvolvimento do indivíduo, em um contexto em que é marcante a valorização das identidades pessoais e da autonomia dos indivíduos, o jovem com

deficiência limita-se em traçar seu projeto de futuro considerando unicamente sua condição, ao se deparar com as restrições de sua autonomia para escolhas pessoais e em sua busca por uma vida independente.

Adiciona-se uma questão histórica e central na construção da identidade da pessoa com deficiência intelectual: sua constante representação por pais, familiares e profissionais. Apenas em anos muito recentes que surgem movimentos de autorrepresentação por “pessoas com deficiência intelectual”, denominados “autodefensoria” (Glat, 2004). Diversas pesquisas sobre deficiência intelectual, em função da organização do campo político por pais, familiares e profissionais, voltam-se para os discursos desses sujeitos, deixando em segundo plano, ou pior, ignorando as vozes das próprias pessoas com deficiência intelectual. Dentre os diferentes empecilhos para o processo de transição para a vida adulta da pessoa com deficiência intelectual, sem dúvida a valoração negativa da deficiência, aliada à descrença na sua capacidade laborativa e social, em que o direito ao trabalho, à afetividade, ao voto, à sexualidade, entre muitos outros, são frequentemente negados.

E se não sou reconhecido e não me reconheço com um indivíduo, como viver uma vida independente? Todos são sabedores que diferentes transições são vivenciadas ao longo da vida, algumas bem tranquilas, porém, outras mostram-se mais complexas, mas são estes movimentos que fundamentam a edificação da autonomia e autodeterminação, valores tão importantes no desenvolvimento de todo o ser humano, e a transição para a vida adulta caracteriza-se como um destes movimentos, e pode ser interpretada sob diferentes perspectivas, conforme Camarano (2006). Dentre estas perspectivas, a mais empregada entende a transição para a vida adulta como a adoção de novos papéis perante a sociedade, que os caracterizam como adultos, sendo esta nova função intimamente associada a dois grandes movimentos, de forma simultânea ou não: o ingresso no mercado de trabalho e a constituição de uma nova família, adquirindo sua independência econômica e social.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) estabelece que adolescente é o indivíduo entre 12 e 18 anos incompletos. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), que entende a adolescência como um processo biológico que vai dos 10 aos 19 anos de idade, abrangendo a pré-adolescência (10 a 14 anos) e a adolescência propriamente dita (15 a 19 anos), e para a ONU entre 15 e 24 anos. Seguindo a tendência internacional, o termo “jovem” costuma ser utilizado para designar a pessoa entre 15 e 29 anos que, para a OMS, é uma categoria sociológica que implica na preparação dos indivíduos para o exercício da vida adulta, abrangendo a faixa dos 15 aos 24 anos de idade.

Partindo destes conceitos, a adolescência se caracteriza como um processo biológico, inerente a todos os indivíduos, porquanto a juventude se trata de um processo social, que deve ser permitido a todos os adolescentes. Ponciano (2016, p. 13), ao falarem sobre a adolescência, colocam que: “seu início marcado, predominantemente, pela transformação biológica em interação com ambiente, o término da adolescência é sobretudo definido pelo contexto sociocultural”.

Um novo conceito, de adulez emergente, trazido por Arnett (2000), aflora uma comprovação da heterogeneidade do ser humano, ao caracterizar este período como diferenciando da adolescência, mas também não assumindo, por completo, todas as responsabilidades da vida adulta, que são marcadas pelo casamento, a conclusão dos estudos e a entrada no mercado de trabalho, como por exemplo um jovem, que posterga a saída da casa dos pais, por entender que é necessário um tempo maior para sua qualificação profissional. Considerando como uma fase de entendimento da identidade, demandando vivências que podem fundamentar a sua vida futura, tem provocado diferentes estudos, motivando um novo diálogo sobre pessoa com deficiência intelectual e sua transição para a vida adulta.

A deficiência intelectual comumente é resultado de uma alteração na estrutura cerebral, provocada por fatores genéticos ou por condições diversas surgidas na vida intrauterina (pré-natal), no nascimento ou na vida pós-natal e quase metade dos casos não são diagnosticados clinicamente. Existem mais de 200 tipos de patologias ou acidentes neurológicos que podem causar deficiência intelectual, segundo os estudos de Bins (2003), no qual aponta que lesões neurológicas, o funcionamento intelectual inferior e o comprometimento de determinadas habilidades, são algumas características, e enfatiza que devem ser como uma parte constituinte do sujeito e não como o item primordial do seu desenvolvimento.

Inversamente aos estudos iniciais sobre a deficiência, como apontado, que tiveram um caráter médico-organicista, no qual a doença sobressaía sobre a deficiência, a Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AAIDD) sugere, atualmente, a conceituação de deficiência mental para Deficiência Intelectual, tendo a ênfase de atuação no déficit intelectual, propiciando um distanciamento conceitual de doença mental (Sousa, 2011).

Atualmente, a AAIDD compreende a Deficiência Intelectual em uma perspectiva multidimensional, funcional e bioecológica, e tem como conceituação da deficiência intelectual, entendendo que o funcionamento intelectual se refere à capacidade mental, como aprendizado, raciocínio, solução de problemas e assim por diante. Também nomeado de “inteligência”, apresenta-se como elemento integrante no diagnóstico da pessoa com deficiência intelectual, mas não o seu único balizador. O funcionamento intelectual abarca o

raciocínio, a capacidade de planejamento, a busca na solução de problemas, o pensamento abstrato, a compreensão de ideias com grau de complexidade, a aprendizagem conceitual e prática, dentre outros que possibilitam à pessoa compreender seu entorno.

Deficiência intelectual é uma deficiência caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual (raciocínio, aprendizagem, resolução de problemas) e no comportamento adaptativo, que abrange uma gama de habilidades sociais e práticas cotidianas. Esta deficiência se origina antes dos 22 anos de idade (AAIDD, 2021, n. p.).

No Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) (APA, 2014), o termo “retardo mental” também é substituído por “deficiência intelectual” (desordem intelectual de desenvolvimento – termo a ser utilizado na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde - CID 11), com início durante o período de desenvolvimento, que inclui déficits de funcionamento intelectuais. Porém, o critério de Quociente de inteligência (QI) não é a característica central do diagnóstico, sendo baseado no nível das funções adaptativas nos domínios social, conceitual e habilidades práticas.

A OMS define a deficiência intelectual, que em publicações anteriores era denominada de “retardo mental”, como:

A capacidade significativamente reduzida de compreender informações novas ou complexas e de aprender e aplicar novas habilidades, caracterizada por alterações, durante o período de desenvolvimento, das faculdades que determinam o nível global de inteligência, isto é, das funções cognitivas, de linguagem, habilidades motoras e capacidade social e que tem um efeito duradouro sobre o desenvolvimento (*World Health Organization*, 2010 citado em Macedo *et al.*, 2019, p. 1).

O conceito atualmente adotado pela AAIDD, assim como as definições da OMS e do DSM-5, se aproxima das concepções da teoria de Vygotsky (1997), em que o foco incide sobre a ideia de sujeito que está em interação com o ambiente social em suas diferentes dimensões. Sinalizar o quanto se faz necessário enxergar as pessoas com deficiência intelectual, não apenas nos seus aspectos intelectuais, mas, além disso, por suas possibilidades de participação na vida social, pelos apoios recebidos em seu processo de desenvolvimento.

A AAIDD apresenta uma estrutura conceitual de funcionamento humano para pessoa com deficiência intelectual, e coloca que este é entendido pela concordância entre a competência pessoal e as demandas ambientais necessárias e oferta de apoios e suportes, trazendo um novo conceito de avaliação, diagnóstico e classificação, relacionando-o com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), ratificando uma mudança de paradigma, de um modelo puramente médico para um modelo biopsicossocial.

A funcionalidade e incapacidade de uma pessoa são idealizadas como uma interação ativa entre as circunstâncias de saúde e os fatores contextuais (ambientais e pessoais) (CIF, OMS, 2001), ou seja, a incapacidade não é um predicado da pessoa, mas sim um conjunto de condições que resulta da interação pessoa com o seu meio, cabendo à sociedade se modificar, pois o problema não é ser uma pessoa com deficiência, mas sê-lo numa sociedade construída para sujeitos considerados típicos. A deficiência, como aponta Moraes (2010, .31), *não é algo que a pessoa é, em si mesma, mas algo que ela se torna, quando articulada em certas práticas.*

Cabe, conforme aponta Faria (2018), situar que este termo, mundialmente acordado para se citar às pessoas com deficiência, tem sua adoção não de uma aquiescência passiva, mas de um consenso que, entre todos os termos empregados, este possui a maior precisão terminológica. Também foi considerado estratégico para coibir o uso de termos de significações preconceituosas e estigmatizante, que perpetuam a discriminação e preconceitos em relação as pessoas com deficiência, pela forma pejorativas de sua utilização, como idiota, débil, retardado, entre outros.

Diante desta definição, comparar o período prolongado da entrada na vida adulta pela pessoa com deficiência intelectual, poderia não ser considerado dentro do conceito de adultez emergente, visto ser mais uma construção social do que uma escolha emocional, social e cognitiva. Entretanto, pensando na possibilidade de abrangência do termo e indo além do conceito, mas trabalhando com o pensamento de Arnett (2000), ao colocar os princípios da plasticidade e heterogeneidade deste período, pode-se alvitrar esta terminologia.

A adultez emergente caracteriza-se uma fase de exploração da identidade, na qual os jovens têm diversas experiências que embasaram seus planos de vida. Na realidade vivida por jovens com deficiência intelectual, estas experiências são mínimas ou quase nulas, dificultando o processo de vivências e explorações, tornando a vivência desta fase bastante estressante, tanto para eles como para a família e sociedade, num esforço hercúleo de inibir este crescimento. Entender como essas demandas ocorrem e como a sociedade pode e deve lidar com elas é essencial para o desenvolvimento de intervenções adequadas a esta população, assim como como o estabelecimento de políticas sociais e de possibilidades de mercado de trabalho, como o emprego apoiado.

Refletindo no discurso de Ponciano e Moura (2016, p. 15), “quanto maior a liberdade promovida culturalmente, mais a adolescência e a transição para a vida adulta são determinadas individualmente e menos socialmente”, e o reverso também é uma realidade, pois, usualmente, PcD, principalmente com comprometimento intelectual, são educadas dentro de uma estrutura a partir dos quais outras pessoas decidem o que precisam aprender, como e quando. Em

contrapartida, crianças típicas já aprendem habilidades e desenvolvem atitudes que colaboram para que sejam agentes de suas vidas, vivenciando habilidades, como fazer escolhas, resolver problemas, tomar decisões, propor e atingir objetivos ou defender-se.

Discutir, a partir de uma revisão integrativa de literatura, as extensões do conceito de transição para a vida adulta de jovens com deficiência intelectual, caracteriza-se como objetivo deste estudo, entendendo que a literatura vai trazer um desenho de como a academia está pensando e analisando este processo.

A transição para a vida adulta deve trazer como objetivo básico a preparação dos jovens, sejam eles pessoas com deficiência ou não, para uma vida adulta com qualidade, e deve proporcionar-lhes condições e oportunidades de inserção na vida ativa. A família também se constitui como um elemento equilibrador dentro deste contexto, como pontuam Ponciano e Féres-Carneiro (2014, p. 390): “a participação dos pais fomenta a autonomia em um contexto de disponibilidade e de presença.”

A entrada na adultez emergente demanda, na estrutura familiar, uma reorganização de papéis, em que novas regras de convívio precisam ser estabelecidas, a fim de respeitar a mudança de *status* dos filhos, que não pertencem mais ao período infantil e/ou da adolescência. Mendonça e Fontaine, (2014) asseveram que também cabe aos filhos estabelecer uma relação menos idealizada dos pais, assim como os pais devem aceitar o papel de adulto dos filhos, identificar suas necessidades de apoio, sem interferência direta, sobretudo quando se está diante de jovens adultos com deficiência intelectual.

Retomando o diálogo com a concepção de Jensen, Arnett e McKenzie (2011), em que a adultez emergente é marcada pelo adiamento em assumir papéis historicamente designados como pertencentes à vida adulta, os autores creditam este delongamento a uma decorrência direta de mudanças culturais, sociais, econômicas e políticas, ocorridas desde a metade do século XX, propondo características comuns a esta fase, como: a exploração da identidade, o foco em si mesmo, instabilidade frente às inúmeras experiências ofertadas da vida adulta e sentimentos de ambivalência. Este novo desafio traz uma série de sentimentos contraditórios em relação às expectativas frustradas, gerando um processo de luto e desafiando tal família a lidar, da melhor forma possível, com esta nova realidade. Pequenas conquistas, vistas aos olhos dos pais, tornam-se passos grandiosos; sendo assim, familiares são parte essencial no processo de desenvolvimento e funcionalidade das pessoas com deficiência.

Este período de transição da adolescência para a fase adulta, é um estágio da vida crítico para todos os indivíduos, cercado de muitas mudanças que afetam a vida cotidiana dos jovens e suas famílias, acarretando, por muitas vezes, um estresse emocional. Na adolescência,

conforme assevera Ponciano (2016), a aquisição da autonomia pode ser estimulada ou desencorajada, em diferentes graus, de acordo com o contexto familiar e cultural em que o adolescente vive.

Os jovens adultos normalmente vão para a faculdade ou entram no mercado de trabalho. Entretanto, para jovens adultos com deficiência intelectual, opções pós-escola são frequentemente muito mais limitadas. É importante avaliar que uma transição bem ou malsucedida pode minimizar ou maximizar esse estresse (Carvalho, 2018).

6 METODOLOGIA

O método utilizado é a revisão integrativa, com a identificação de artigos mediante buscas simples e booleana pelos descritores: jovem com deficiência intelectual / pessoa com deficiência intelectual / deficiência intelectual / *intellectual disability young person* / *young person with intellectual disability* / *person with intellectual disability* / *intellectual disability* e transição para a vida adulta / vida adulta / vida independente / *adulthood emerging* / *transition to adult life* / *transition to adulthood* / *adulthood* / *independent life* / *emerging adulthood*. As bases de dados de pesquisas utilizadas são: o portal de Periódicos Eletrônicos de Psicologia (Pepsic), Biblioteca Eletrônica Científica Online (SciELO), APAPsycNet, PubMed / Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (MedLine), Scopus, *Web of Science*, Embase.

Na combinação desses itens, as palavras foram interligadas utilizando os operadores booleanos “AND” e “OR”. A busca foi por “assunto”, garantindo que, ainda que não estivessem no título da produção científica, descritores seriam identificados.

6.1 Critérios de elegibilidade

Os critérios adotados para descrição e análise na realização da revisão de artigos foram: a) utilização dos conceitos transição para a vida adulta de pessoa com deficiência intelectual, em âmbito nacional e internacional; b) tempo – publicações dos últimos 6 anos (de 2015 a 2021); c) língua: artigos escritos em português, espanhol e/ou inglês; d) disponibilização gratuita do texto integral; e) formato de artigo científico.

Foram excluídos artigos que: a) abordavam o tema de outra perspectiva que não o de transição para vida adulta de PcDI, tema de interesse deste trabalho; b) artigos duplicados; c) artigos de revisão integrativa/sistemática, relatórios técnicos, comentários ou editoriais e relatos de casos; d) estudos no formato de teses, dissertações, vídeos ou livros.

A consulta às bases, feita em fevereiro e março de 2021, retornou um total de 91 registros, onde foram excluídos (após a leitura seletiva, visando aos critérios de exclusão) 68, a partir da leitura dos resumos e 3 a partir da leitura integral, por não corresponderem aos critérios. Dessa forma, obteve-se um total de 20 textos para serem analisados enquanto *corpus* deste artigo, sendo 12 produções nacionais e 8 internacionais (Portugal, Estados Unidos, Noruega, Austrália e Canadá), conforme Tabela 1, a seguir.

Tabela 1: Resultados nas Bases de Dados consultadas

Base	Encontrados	Excluídos	Incluídos
Scielo	28	15	13
Pepsic	34	31	3
<i>APA PsycNet</i>	1	0	1
PubMed	13	10	3
Scopus	4	2	2
Embase	11	10	1
Total	91	68	23

Fonte: Dados da Pesquisa (2021).

OBS: 3 artigos foram excluídos após leitura completa.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os eixos de análise foram: Qual o entendimento conceitual de deficiência intelectual; o que aporta a transição para a vida adulta de pessoa com deficiência intelectual; principais caracterizações de vida adulta para pessoa com deficiência intelectual.

Quadro 1- Síntese dos artigos selecionados

Vida Adulta	Tema	Título	Metodologia
Autonomia parental	Autonomia/Meio social/parentalidade	A percepção da família sobre o desenvolvimento da autonomia nas pessoas com deficiência intelectual	Estudo qualitativo, de caráter descritivo
Laboral	Sistemas de apoio	(Re) Significações no Processo de Avaliação do Sujeito Jovem e Adulto com Deficiência Intelectual	Estudo quantitativo
Laboral	Trabalho e desenvolvimento humano	O Que as Pessoas com Deficiência Intelectual Pensam sobre a sua Participação no Trabalho	Estudo qualitativo História de vida
Laboral	Participação Social	Sobre a Participação Social da Pessoa com Deficiência Intelectual.	Estudo quanti-qualitativo
Laboral	TVA, autonomia e empregabilidade	A Transição para a Vida Ativa em Jovens com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais:	Estudo quanti-qualitativo
Laboral	Empoderamento e empregabilidade	Empoderamento e trabalho: análise da experiência de um jovem com deficiência intelectual em atividades laborais	Estudo qualitativo (entrevista semiestruturada)
Laboral	Autonomia e independência, satisfação pessoal	A inclusão no trabalho sob a perspectiva das pessoas com deficiência intelectual.	Estudo qualitativo (entrevista semiestruturada)
Laboral e Afetiva	Autonomia e independência, satisfação pessoal	Adultos com síndrome de Down por eles mesmos: relatos de suas vivências	Estudo qualitativo (entrevista semiestruturada)
Laboral	TVA, autonomia e empregabilidade	O processo de transição para a vida adulta dos jovens com NEE	Estudo qualitativo, de caráter descritivo
Laboral	Formação profissional, Emprego Apoiado	Educação e trabalho: formação profissional para jovens com deficiência intelectual na escola especial	Estudo qualitativo (entrevista semiestruturada)

Vida independente	vida independente/ Autodeterminação/	Examining Growth Among College Students with Intellectual and Developmental Disability:	Estudo qualitativo Longitudinal
Laboral /	Vida independente/ autopercepção	Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities	Estudo qualitativo (entrevista semiestruturada)
Laboral	Prevenção de problemas emocionais e demência	Young people with intellectual disability transitioning to adulthood: do behaviour trajectories differ in those with and without Down syndrome?	Estudo quantitativo
Laboral	Funcionamento Transição planejada	The importance of transition planning for special needs students	Estudo qualitativo, de caráter descritivo
Laboral e Afetiva	Trabalho e desenvolvimento humano	Improving transition to adulthood for adolescents with intellectual and developmental disabilities	Estudo qualitativo História de vida
Laboral	Profissionalização e capacitação laboral	Programa educacional especializado para capacitação e inclusão no trabalho de pessoas com deficiência intelectual	Estudo qualitativo Pesquisa-ação
Laboral	Plano de transição, bem-estar familiar	Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families	Estudo quanti-qualitativo
Laboral	Suporte e sistemas de apoio Autodeterminação	A autodeterminação de jovens e adultos com deficiência intelectual no rio grande do Sul-Brasil.	Estudo quantitativo
Laboral	Orientação profissional – acesso e permanência laboral	O adulto com deficiência intelectual: concepção de deficiência e trajetória de carreira.	Estudo quantitativo (entrevista semiestruturada)
Laboral	Vida independente	Pensando a inserção em atividades laborais para pessoas com deficiência intelectual	Estudo qualitativo Pesquisa-ação

7.1 O conceito de Deficiência Intelectual

A partir das perspectivas conceituais de pessoa com deficiência intelectual, aqui discutidas, a Tabela 2, abaixo, demonstra como os textos se posicionam:

Tabela 2: Perspectivas conceituais sobre deficiência intelectual

Sem conceituação	AAIDD	DSM/CID	OMS
60%	20%	10%	10%

Fonte: Dados da Pesquisa (2021).

Apesar de diferentes conceituações sobre a deficiência intelectual, o resultado apontado nos artigos traz a confirmação de uma mudança na visão, em que a deficiência passa a ser entendida como uma característica do indivíduo, e não mais como um fator limitante, além de estabelecer a importância do ambiente para o pleno funcionamento, não estando preso a um conceito ou preconceito determinante, mas ao respeito à sua condição de ser humano ativo e capaz de modificar a sua própria realidade, independentemente de sua condição física e/ou intelectual.

A LBI, que apresenta grande influência da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU, em seu artigo 2º traz o conceito de pessoa com deficiência abordando o aspecto de integralidade e universalidade do sujeito e define:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. E acrescenta em seu § 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará: I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; III - a limitação no desempenho de atividades; e IV - a restrição de participação. (2015)

O modelo biopsicossocial, segundo Baldissera (2021) é uma abordagem multidisciplinar que compreende as dimensões biológica (investigação dos sintomas físicos) psicológica (investigação das causas psicológicas) e social (investigação de como fatores sociais) de um indivíduo, oferecendo uma assistência holística e não apenas um tratamento da doença, ou seja: “cuidar de alguém”. Neste modelo biopsicossocial, segundo a OMS, a saúde é definida como um estado completo de bem-estar físico, mental e social do indivíduo.

Esse novo pensamento, trouxe o conceito que a avaliação das pessoas, com alguma condição de deficiência, não se dá somente por uma incapacidade, mas por haver algum impedimento de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que, ao se deparar com algumas barreiras, pode prejudicar sua participação plena e efetiva. O primordial para seu entendimento é conhecer que a funcionalidade analisa as funções do corpo, atividades e a participação em sociedade, trazendo uma diferenciação entre deficiência e incapacidade.

Perspectiva ratificada por Alles, Castro, Menezes e Dickel (2019), que ao balizarem os estudos na definição da AAIDD, trazem a funcionalidade como foco, e não na sua limitação,

afirmando um avanço no reconhecimento das potencialidades deste indivíduo, podendo afirmar que pessoas com a mesma deficiência, possuem necessidades e potencialidades diferentes.

Os estudos que tinham sua base de conceituação na DSM e OMS também trouxeram a importância da não limitação do sujeito, frente à sua deficiência, enfatizando o papel importante do ambiente no seu desenvolvimento e consequente autonomia, como apontado por Vencato e Wendling (2020, p. 17): “As pessoas com deficiência intelectual necessitam serem olhadas de forma individualizada, de acordo com suas particularidades específicas, não apenas para o que elas ainda não desempenham de forma autônoma”.

7.2 Aporte para a transição para a vida adulta

Para tanto, busca-se verificar qual os subsídios que estão sendo analisados, para este público, em seu processo de transição, conforme Tabela 3, abaixo:

Tabela 3: Aporte para a transição para a vida adulta de pessoas com deficiência intelectual

Suporte escolar na transição/Transição Planejada	80%
Trabalho/empregabilidade/capacidade laboral/emprego apoiado	55%
Autonomia	25%
Vida independente	20%
Sistema de apoio	10%
Autodeterminação	10%
Parentalidade	10%
Participação social	5%
Prevenção de problemas emocionais	5%
Satisfação Pessoal	5%

Fonte: Dados da Pesquisa (2021).

Nos textos, observa-se a unanimidade em descrever a necessidade de contemplar a pessoa com deficiência intelectual, com um plano entre sua formação recebida e sua vida pós-escolar. É observável uma carência de um período intermediário entre a formação acadêmica e o acesso à inclusão laboral, já que a grande maioria não ascende seus estudos ao nível superior, cabendo, na maioria dos estudos, à escola, em parceria com a família, a elaboração deste plano. Alles e Boueri (2019) enfatizam a importância em nortear as decisões por meio de um programa de ensino individualizado.

O período que compreende o fim da adolescência e entrada na vida adulta é um marco tanto para o indivíduo, quanto para sua família. Entretanto, esta é uma fase difícil para as pessoas com deficiência, e, na maioria das vezes, os pais não têm expectativa de que seus filhos se tornem economicamente ativos. Para que a transição para a vida adulta e possível ingresso no mercado de trabalho de jovens com deficiência seja menos conflituosa e estressante, é importante a elaboração de metas educacionais e um currículo flexível (Redig, 2016, p. 31).

Alles e Boueri (2019), Padrão e Redig (2019), Dantas (2018), Patton e Kim (2016) e Trentin e Raitz (2018) ofertaram subsídios para enfatizar a necessidade de um suporte pedagógico no período de transição para a vida adulta de pessoa com deficiência intelectual, com disponibilização de ações que venham atender às suas necessidades, assegurando o seu desenvolvimento e delineando metas diferenciadas frente às suas peculiaridades. Ally *et al.* (2018) ratificam quando colocam como recomendação o aumento de resiliências e habilidades de enfrentamento.

It is important to recognize that the process whereby students are taught the knowledge and skills, as well as connected to the supports and services that they will need later, is a shared responsibility. Whereas the school should take the lead in this effort, the family, the student, and other service providers also play critical roles (Patton & Kim, 2016, p. 12).

Fânzeres, Santos e Santos (2016, p. 12) coadunam com os autores citados ao expor que os apoios devem ser os fundamentais “e suficientes para propiciar um adequado desempenho na escola, no trabalho, na vida da comunidade e na vida social de modo a promover a autonomia e a máxima participação”.

Leonard *et al.* (2016) relatam uma inquietação com a desconexão entre as melhores práticas e os processos do mundo real, e apontam, como a chave para uma transição bem-sucedida, o foco no desenvolvimento individual de autocuidado / vida individual e habilidades de autodeterminação.

Os textos analisados ratificam a necessidade de discutir o processo de transição para a vida adulta de pessoas com deficiência intelectual, enfocando a imperativa importância da autonomia e, por consequência uma vida independente. Todos os esforços sociais, sejam da família, escola e/ou sociedade devem anelar a mudança do *status quo* destes sujeitos, ressonando suas possibilidades de participação social.

7.3 Principais caracterizações de vida adulta

A preparação dos jovens para uma vida adulta com qualidade mostra-se como a principal preocupação na transição para vida adulta, sendo que em jovens com deficiência intelectual, deve oportunizar sua inserção na vida ativa, propiciando condições que auxiliem este processo, cuja meta esperada seria a independência e autonomia destes jovens em relação ao seu futuro, visto sua maior vulnerabilidade. Heilborn e Cabral (2006) trazem três dos marcos de passagem para a vida adulta: o término dos estudos, a saída da casa dos pais e o início da vida conjugal. Entretanto, estes marcos não são compatíveis com a realidade vivenciada pelas pessoas com deficiência intelectual. Sendo assim, a inclusão laboral, demarcando o início da vida profissional, desponta como a principal caracterização de uma vida adulta destas pessoas. Esta ideia foi ratificada pelos textos analisados, conforme Tabela 4, abaixo:

Tabela 4: Proporção de referenciais para a efetivação da TVA

Inclusão Laboral	Autonomia Parental	Enfretamento Social	Total
90%	10%	10%	20

Fonte: Dados da Pesquisa (2021).

Pereira-Silva, Furtado e Andrade (2018) apontam o mercado de trabalho como o espaço de maior relevância para o adulto com DI, podendo exercer sua cidadania e desenvolver habilidades sociais e relacionais. Angonese e Schmidt (2015, p. 27) também afirmam que “o trabalho significa mais que uma forma de sustento, mas uma forma de se sentir útil à sociedade, gerando um sentimento de realização e competência, em contraposição ao sentimento de incompetência gerado pelo estigma de ‘ser deficiente’”.

Não se pode pensar o processo de transição baseado somente na inserção no mundo do trabalho, mas também se deve apostar no estabelecimento de novas relações sociais, para que se tornem pessoas mais equilibradas em sua vida pessoal, social e profissional, como afirmam Frederico e Lapalme (2020, p. 470), ao estabelecerem que “o trabalho tem um papel significativo no que se refere a construção da identidade adulta, pois o exercício de uma função remunerada está relacionado a constituir-se como adulto”.

Ao estabelecer estas medidas como função do espaço escolar, devem estar alinhadas com os direitos de/e para todos, com oportunidades significativas e funcionais, por meio de decisões e escolhas informadas, e do empoderamento destes alunos para atuar no mundo laboral, como consideram Midjo e Aune (2018), ao trazer que a dificuldade de como a pessoa

com deficiência intelectual se realiza na condição de adulto, frente aos marcadores tradicionais desta fase da vida. A saída da casa dos pais para uma vida autônoma, ou mesmo para viver um relacionamento amoroso que busque uma vida independente são condições estertoras para esse grupo. A continuidade dos estudos emurchece com as dificuldades e barreiras encontradas no sistema educacional. A inclusão laboral vigora como uma possibilidade real do processo de transição, despontando assim como o principal veículo e tema estudado nestas discussões.

Alves e Silva (2020, p. 110) trazem que a atividade laboral aponta importantes projetos de identidade adulta a estes jovens, “identificando que o contexto social, vivenciado pelo trabalhador com deficiência intelectual, constitui um aspecto importante para a compreensão do papel que ele desempenha na sociedade”, pensamento corroborado por Dantas (2018).

O ambiente de trabalho pode se configurar como um dos caminhos para a pessoa com deficiência conseguir desenvolver o empoderamento e resgatar seu poder interior para uma vida ativa e participativa na sociedade. Por meio da inserção da pessoa com deficiência intelectual no mercado de trabalho, será possível constituir sua independência financeira, realização pessoal, autonomia e empoderamento, o que contribui para o rompimento da condição de fragilidade, de forma que essas pessoas saem do estado de tutela, dependência e tornam-se sujeitos ativos, que lutam por mais autonomia e autodeterminação (Dantas, 2018, p. 374).

Trentin e Raitz (2018) e Frederico e Laplane (2020) expõem a influência do recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC), no processo de Inclusão Laboral, que apesar de ser uma conquista importante, ocasiona algumas resistências, especialmente no campo familiar, ao ingresso da pessoa com deficiência no mercado de trabalho. Contudo, faz-se necessário compreender a posição destas famílias, visto que além da estrutura socioeconômica de algumas realidades que ainda os torna dependentes deste benefício, ainda convivem com toda a discriminação e inseguranças que acercam as pessoas com deficiência. Reconhecemos que muitas dificuldades, no campo da deficiência, decorrem das desigualdades sociais e econômicas existentes, a existência de um benefício, sem vinculação as capacidades laborais, pode contribuir para a redução de tais desigualdades e propiciar maior competência produtiva e social das pessoas com deficiência.

Vale destacar que na inclusão social e econômica da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, vários agentes e instituições têm papel fundamental: o Estado, não somente via política de Cotas, mas por incentivos e fiscalização; as famílias que, aos poucos, passam a entender que esses sujeitos não precisam ficar segregados em seus domicílios e à escola especial e principalmente a sociedade, que precisa conhecer o potencial desses jovens (Trentin & Raitz, 2018, p. 722).

A transição para a vida adulta de pessoa com deficiência intelectual não pode ter como único aporte a sua inserção no mundo do trabalho, sendo necessário o estabelecimento de novas relações sociais, para que se tornem pessoas mais equilibradas em sua vida pessoal, social e profissional. Andrade e Silva (2018, p. 2) trazem a importância no estabelecimento de relações amorosas como um aspecto importante do desenvolvimento do adulto, e enfatizam que a pessoa com deficiência intelectual não se “difere de adultos com desenvolvimento típico, na mesma faixa etária, no que tange à experiência do apaixonar-se e aos sentimentos em relação ao namorado ou àquele a quem se ama”.

Vencato e Wendling (2020, p. 3) apontam que a “influência que as famílias das pessoas com deficiência intelectual exercem sobre elas pode possibilitar-lhes tanto a autonomia, quanto a sua dependência”. Reforçam, ao colocarem que fatores de proteção excessiva dificultam o processo de individualidade e o desenvolvimento de potencialidades na pessoa com deficiência intelectual, que deve buscar sua autonomia.

Quando Ally *et al.* (2018) falam que as famílias identificam os momentos de transição como desafiadores, trazendo a perspectiva do envelhecimento, sinalizam o quanto esta é uma reflexão necessária, pois ao mesmo tempo em que as estatísticas apresentam dados positivos em relação à expectativa de vida, o envelhecimento traz uma série de desafios na ordem do familiar, social, econômico e governamental.

Todos os textos demarcam que a discussão sobre o processo de transição para a vida adulta da pessoa com deficiência intelectual deveria constituir um eixo transversal das questões educacionais, sociais, políticas e/ou econômicas, e não apenas um apêndice. Esta conquista de direitos pelas pessoas com deficiência e o reconhecimento da deficiência como parte da diversidade humana são recentes. A expectativa assentada em um projeto de teor integral, universal e transversal implica alcançar níveis importantes de cooperação e mudança social, empoderando e trazendo o protagonismo para esse grupo, como aponta Maior (2016).

Entretanto, Dias & Oliveira (2013) apontam que conceitos e práticas, relacionados à condição de deficiência intelectual, “ainda são influenciados por abrangências normativas de desenvolvimento que restringem a pessoa com esse diagnóstico à categoria de eterna criança.” As autoras seguem colocando que, no entrelaçamento das condições ambientais, histórico-culturais e subjetivas há ressignificação de si, da própria condição de deficiência e do mundo, perspectivando que, em meio a estes contextos, a infantilização dá lugar à possibilidade de autonomia e visão crítica de si, possibilitando uma transição para um mundo adulto, dando espaço para a consideração de suas experiências de vida e de uma ética apontada à sua participação social e pleno exercício de sua cidadania.

Estes artigos vêm expressar os esforços de diferentes autores para verem ampliadas as oportunidades e a garantia de direitos das pessoas com deficiência intelectual, principalmente pensando na sua vida adulta e na perspectiva da empregabilidade, convidando-nos a reflexões sobre um tema tão importante, trazendo luz a potencialidade e capacidades deste grupo.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme exposto neste estudo, a transição para a vida adulta de pessoa com deficiência intelectual, apesar de ainda pouco explorado, mostra-se relevante, visto o aumento da expectativa de vida deste grupo, como coloca Colluci (2006), que apontou, em seus estudos, um aumento de 35 para 55 anos em relação à expectativa de vida da PcDI no período compreendido entre 1991 e 2000.

Aspectos, como o direito ao exercício da autodeterminação, devem estar presentes e precisam ser avaliados na atenção à pessoa com deficiência intelectual, assim como oportunizar situações e/ou vivências que as capacitem para desempenhar o domínio sobre a sua vida e advogarem sobre seus próprios interesses, reafirmando a necessidade de um planejamento na sua transição para a vida adulta (Carvalho, 2018). Apesar das barreiras sociais, que aumentam as desigualdades e reduzem as oportunidades para estas pessoas, os textos mostram, de forma contundente, que deficiência não significa incapacidade.

Algumas limitações e dificuldades foram observadas no decorrer do desenvolvimento da presente revisão. A primeira revela-se sobre a pouca literatura existente sobre o tema, que não caracteriza como um tema de menor interesse ou irrelevante, mas como atual e ainda pouco explorado. Outro fator observado se deve à qualidade dos resumos apresentados, que deixaram dúvidas quanto à pertinência ao tema proposto nesta revisão, demandando a leitura na íntegra.

Também foi observado o quantitativo de artigos que trabalham com a visão da família, cuidadores, professores, entre outros, em detrimento da visão do jovem com DI, acerca do tema vida adulta. Outros marcadores de vida adulta, como relacionamentos afetivos, moradia independente (saída da casa dos pais) e o ingresso no ensino superior, mostraram-se pouco analisados.

Propomos como investigações futuras, envolvendo a perspectiva de nova revisão, a trajetória destes indivíduos em ambientes adultos, como locais de atuação laboral e seu processo de envelhecimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alles, E. P., & Boueri, I. Z. (2019). *A autodeterminação de jovens e adultos com deficiência intelectual no Rio Grande do Sul - Brasil*.
- Alles, E. P., Castro, S. F. D., Menezes, E. D. C. P., & Dickel, C. A. G. (2019). (Re)Significações no Processo de Avaliação do Sujeito Jovem e Adulto com Deficiência Intelectual. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 25(3), 373-388.

- Ally, S., Boyd, K., Abells, D., Amaria, K., Hamdani, Y., Loh, A., ... & Hennen, B. (2018). Improving transition to adulthood for adolescents with intellectual and developmental disabilities: Proactive developmental and systems perspective. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, 64(Suppl 2), S37-S43.
- Alves, A. P. R., & Silva, N. R. D. (2020). O Que as Pessoas com Deficiência Intelectual Pensam sobre a sua Participação no Trabalho a Partir de Dois Estudos de Casos. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 26(1), 109-124.
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. Porto Alegre, RS: Artmed, 2014.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD. (2021). *Definition of Intellectual Disability*. Washington, D.C: AAIDD. Recuperado em <https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition#.V18LLvkrKUk>
- Andrade, J. F. C. M., & Silva, N. L. P. (2018). Adultos com síndrome de Down por eles mesmos: relatos de suas vivências. *Revista Psicologia em Pesquisa*, 12(2).
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American psychologist*, 55(5), 469.
- Barton, L. (2008). Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society. *Superar las barreras de la discapacidad*, 1-411.
- Brasil. (2009). *Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009*. Convenção sobre os direitos da Pessoa com Deficiência. Recuperado em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm
- Carvalho, A. C. (2018). *Plano individual de transição para a vida adulta para pessoas com deficiência intelectual*. 122 f. (Dissertação de Mestrado Profissional em Diversidade e Inclusão). Universidade Federal Fluminense, Niterói.
- Ciampa, A. C. (2001). *A estória do Severino e a história da Severina: um ensaio de psicologia social*. São Paulo. Editora Brasiliense.
- Dantas, T. C. (2018). Empoderamento e trabalho: análise da experiência de um jovem com deficiência intelectual em atividades laborais. *Revista Cocar*, 12(24), 372-394.
- Deschamps, J. C., & Moliner, P. (2009). *A identidade em psicologia social: dos processos identitários às representações sociais*. Petrópolis: Vozes.
- Dias, S. D. S., & Oliveira, M. C. S. L. D. (2013). Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Revista Brasileira de Educação Especial*.
- Dubar, C. (2005) *A socialização: construção das identidades sociais e profissionais*. São Paulo: Martins Fontes.
- Fânzeres, L., Santos, A. C., & Santos, S. (2016). O processo de transição para a vida adulta dos jovens com NEE em Portugal. *Amazônica-Revista de Psicopedagogia, Psicologia escolar e Educação*, 18(2), 32-56.
- Faria, R. A. D. (2018). Autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual: a concepção sobre a deficiência e os “sonhos” para o futuro.
- Foucault, M. O sujeito e o poder. In Dreyfus, H. L., Dreyfus, P. M., Rabinow. *Michel Foucault - Uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

- Frederico, J. C. C., & Laplane, A. L. F. D. (2020). Sobre a Participação Social da Pessoa com Deficiência Intelectual. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 26(3), 465-480.
- Glat, R. (2004). Auto-defensoria/auto-gestão: movimento em prol da autonomia de pessoas com deficiência mental-uma proposta político-educacional. In *Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais*. Belo Horizonte/MG.
- Goffman, E. (1988) *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Heilborn, M. L., & Cabral, C. S. (2006). Parentalidade juvenil: transição condensada para a vida adulta. *Transição para a vida adulta ou vida adulta em transição*, 225-256.
- Jensen, L.A., Arnett, J. J., & McKenzie, J. (2011). Globalização e identidade cultural. In *Manual de Teoria e Pesquisa de Identidade* (pp. 285-301). Springer, Nova Iorque, NY.
- Leonard, H., Foley, K. R., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., ... & Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: the experiences of their families. *European child & adolescent psychiatry*, 25(12), 1369-1381.
- Lopes, P. (2014). *Negociando deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com "deficiência intelectual"*. Mestrado (Dissertação em Antropologia Social) - Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Macedo, R. R. C. C. (2019). A mobilidade urbana e a acessibilidade no contexto dos portadores de deficiência intelectual ou cognitiva: um estudo de caso da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Salvador/BA. *Anais XVIII ENANPUR*, Natal. Recuperado em <http://anpur.org.br/xviiienanpur/anaisadmin/capapdf.php?reqid=801>
- Magalhães, R. D. C. B. P., & Cardoso, A. P. L. B. (2010). A pessoa com deficiência e a crise das identidades na contemporaneidade. *Cadernos de Pesquisa*, 40(139), 45-61.
- Mendonça, M., & Fontaine, A. M. (2014). The role maturity of parents of emerging adult children: Validity of a parental maturity measure. *Journal of Adult Development*, 21(2), 116-128. Recuperado em <https://doi.org/10.1007/s10804-014-9185-y>
- Midjo, T., & Aune, K. E. (2018). Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1), 33-48.
- Moraes, M. (2010). Pesquisar COM: política ontológica e deficiência visual. *Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual*, 26-51.
- Padrão, M. S., & Redig, A. G. (2019). Pensando a inserção em atividades laborais para pessoas com deficiência intelectual. *X Seminário Internacional: As Redes Educativas e as Tecnologias Liberdade acadêmica, produção e circulação de conhecimentos (REDES)*.
- Paiva, M. L. D. S. C. (2020). O processo de (in) dependência do adulto jovem. *Cadernos CERU*, 31(2), 149-156.
- Patton, J. R., & Kim, M. K. (2016). The importance of transition planning for special needs students. *Revista Portuguesa de Educação*, 29(1), 9-26.
- Pereira-Silva, N. L., Furtado, A. V., & Andrade, J. F. C. D. M. (2018). A inclusão no trabalho sob a perspectiva das pessoas com deficiência intelectual. *Trends in Psychology*, 26(2), 1003-1016.

- Ponciano, E. L. T., & Féres-Carneiro, T. (2014). Relação pais-filhos na transição para a vida adulta, autonomia e relativização da hierarquia. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 27(2), 388-397.
- Ponciano, E. L. T.; Moura L. S. (2016) *Quem quer crescer? Relacionamento pais e filhos (as) da adolescência para a vida adulta*. Curitiba: CRV.
- Sassaki, R. K. (2006). *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. 7. ed. Rio de Janeiro: WVA.
- Serés, A. et al. (2012) *Síndrome de Down de A-Z*. Campinas: Saberes Editora.
- Silva, T. T. (2014). *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes.
- Simões, J. (2019). Sobre deslizamentos semânticos e as contribuições das teorias de gênero para uma nova abordagem do conceito de deficiência intelectual. *São Paulo: Saúde e Sociedade*, 28.
- Trentin, V. B., & Raitz, T. R. (2018). Educação e trabalho: formação profissional para jovens com deficiência intelectual na escola especial. *Revista Educação Especial*, 31(62), 713-726.
- Vencato, L. S., & Wendling, M. I. (2020). A percepção da família sobre o desenvolvimento da autonomia nas pessoas com deficiência intelectual. *Revista Universo Psi*, 1(1), 1-25.
- Vygotsky, L. S. (1997). *Obras Escolhidas: Fundamentos de Defectología*. Tomo V. Madrid: Visor.
- World Health Organization. (2010). *Chapter V: mental retardation (F70-F79). The ICD10. Classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. 10th revision.

9 O ADULTO QUE ME PERMITO SER: POSSIBILIDADES E LIMITES

“Atualmente, é possível um diálogo entre ciência e poesia, e isso porque a ciência nos revela um universo fabulosamente poético ao redescobrir problemas filosóficos capitais: ‘O que é o homem?’ ‘Qual é o seu lugar?’ ‘Qual é o seu destino?’ ‘O que se pode esperar dele?’ Com efeito, o antigo universo de ciência era uma máquina perfeita, inteiramente determinista, animado por um movimento perpétuo, um relógio permanente no qual nada ocorria, nada era criado, nada se alterava. Esta máquina, lamentavelmente pobre em sua perfeição, desintegrou-se [...]. Encontramo-nos numa incrível aventura.”
(Morin, 2005, p. 42)

9.1 Vida Adulta Da Pessoa Com Deficiência Intelectual

Ao discorrer sobre a pessoa com deficiência, precisamos englobar uma dimensão que tenha como objetivo combater a privação e as desigualdades. Assim, devemos pensar além da compreensão de como os indivíduos lidam com a adversidade, desafiando as estruturas que criam desvantagens, contribuindo com práticas de desenvolvimento, com justiça social e ativismo, abordando a dialética inclusão/exclusão, conforme afirma Costa & Ianni (2018).

Em tempos atuais, entrevemos uma fragmentação do pensamento, originando uma desmobilização conjunta de movimentos sociais, no qual cada grupo luta por si e de forma isolada. Não somos mais um Brasil para os brasileiros, mas categorias lutando sozinhas. Há um distanciamento e, conseqüente, enfraquecimento dos movimentos sociais como um grupo. Atualmente, é questionado o que valida determinado indivíduo e qual é a sua participação nos diferentes movimentos sociais. Silva (2018) admite que existe a necessidade do entendimento não só das mudanças, mas do lugar desses movimentos na nova situação e no novo panorama político, nas quais as referências ideológicas não correspondem à circunstância histórica. É preciso destacar a importância da cultura na construção da identidade de um movimento social, em que, na atualidade, o entendimento predominante tem sido de um quadro de crise e de descenso das lutas sociais.

Em uma perspectiva social, faz-se necessário considerar as barreiras, que se referem aos fatores que são externos à pessoa, para além dos seus impedimentos pessoais, intrínsecos às características próprias da sua condição. Costa & Ianni (2018) apontam que todas as pessoas apresentam diferenças individuais, porque nascem diferentes umas das outras, como adquirem experiências diferentes de vida sendo as barreiras presentes no ambiente o fator limitador à inserção social das pessoas com deficiência, e não a deficiência em si, compreendendo que o

indivíduo se desenvolve não apenas pela sua maturação biológica, mas igualmente pela interação com a sociedade, com suas diferentes culturas.

O paradigma emancipatório, conforme nos traz Gesser et al. (2020), discute o processo histórico de entendimento da deficiência como um problema individual, preso no corpo com lesão, e situa a deficiência como uma questão política, de direitos humanos e de luta. Nesse sentido, as pesquisas sobre pessoas com deficiência devem focar as barreiras que impedem a participação plena das pessoas na sociedade, e não suas limitações. *Quando situamos a deficiência no corpo com lesão, tendemos a fazer com que as pessoas com deficiência busquem tratamentos médicos voltados à correção dos supostos desvios de seus corpos, ao invés de lutar por direitos humanos e justiça social* (p.27).

Omote (2021) propõe, por uma questão didática, a caracterização da realidade da deficiência por meio de três níveis de ocorrências: no primeiro nível de realidade, estão enredadas ocorrências que fazem parte do mundo dos fenômenos naturais, sendo necessário estudar as patologias, as consequências produzidas sobre o funcionamento da pessoa com determinada patologia e as reações dos outros. “Nessa perspectiva, a deficiência é tratada como se estivesse instalada na pessoa identificada como deficiente, sendo esta o único alvo de intervenções.” (p. 37)

O segundo nível de realidade refere-se aos fenômenos de natureza psicossocial, conexos à ideia de que cada pessoa ou grupo de pessoas fazem sobre as deficiências. Trata-se especialmente de reações psicossociais da própria pessoa com a enfermidade ou de outras pessoas, face a patologias, a consequências naturais da enfermidade e a tratamentos educacionais e terapêuticos destinados a pessoas com doenças específicas. Ao incluir essas ocorrências, entende-se que a deficiência não pode ser tratada como um fenômeno manifesto somente no plano individual. “As reações psicossociais dos próprios afetados e de outras pessoas passam a ser elementos importantes para o equacionamento correto do problema” (p.38).

No terceiro nível de realidade, estão os fenômenos de natureza sociocultural. São construções sociais e culturais que as coletividades fazem sobre as enfermidades, das terapêuticas empregadas e das relações sociais próximas a esse grupo. *Essas construções sociais e culturais influenciam, de alguma maneira, as reações das pessoas face aos deficientes e, em última instância, determinam o lugar destes na estrutura social da coletividade*” (p.38).

Seguindo com essa perspectiva de Omote (2021), a deficiência é entendida com uma multiplicidade de enfoque, a atenção do pesquisador e do profissional não pode ser direcionada apenas à pessoa identificada com deficiência, mas precisa incidir sobre a pessoa, o seu meio

social imediato e o contexto social amplo no qual está inserida, que compõem sua biografia, pois a trajetória de todo ser humano contém vários capítulos pautados também nas transições. Contudo, uma transição significativa ocorre quando os jovens finalizam sua formação acadêmica, saindo do contexto escolar e buscam uma atividade laboral que permita vivenciar uma vida adulta autônoma do ponto de vista econômico e social. Esse momento de transição sempre vem com dificuldades, principalmente àqueles que fogem ao padrão social imposto, pois ainda são desvalorizados e limitados pela sociedade.

Pensando em transição para uma vida adulta, Redig, Mascaro e Glat (2020) trazem o conceito de vida independente, que neste contexto deve ser entendido como a capacidade que as pessoas com deficiência têm para participar em sociedade – a possibilidade de ter um emprego, ter uma casa, criar a sua própria família e partilhar as alegrias e as responsabilidades da vida em comunidade, representando liberdade frente ao isolamento, exclusão e institucionalização. Representa ter sua capacidade reconhecida na tomada decisões sobre onde, como e com quem viver, desenvolvendo atividades da vida diária que as pessoas sem deficiência já têm como aspecto natural do seu desenvolvimento social. A transição para a vida ativa e independente, segundo Patton e Kim (2016), necessita ser interpretada como processos sócio-históricos, que são construídos ao longo do tempo, o investimento da parte de cada um dos atores se revela fundamental neste processo, tanto para o desenvolvimento do indivíduo quanto para sua adaptação aos diferentes ambientes e situações.

As mudanças físicas na puberdade são muito significativas e trazem grandes alterações visíveis que podem acarretar implicações psicológicas frente aos diferentes processos de maturação. É caracterizado como um período de oportunidades e de riscos, há uma grande oportunidade para crescimento, tanto nas dimensões físicas como cognitiva, autoestima dentre outras, conforme aponta Papalia & Feldman (2013). Por tratar-se de um período de instabilidade, frente a mudanças físicas, cognitivas, emocionais e sociais, um período marcado por uma intensa busca de si mesmo, de sua identidade e de sua autonomia.

A pessoa com deficiência intelectual possui poucas ou nulas oportunidades de adquirir os conhecimentos necessários e experiências de vida que a torne capaz de tomar decisões autônomas e ser a gestora de sua própria vida, para além dos seus responsáveis e/ou cuidadores/tutores e que, apesar de toda transformação física decorrente da puberdade, não visualizam naquele sujeito com deficiência intelectual, um adolescente caminhando para a adultez. A complexidade das competências e tarefas determinadas, atualmente, a um jovem adulto, nesta sociedade, que tem como primazia o conhecimento e a tecnologia, são arduamente atingíveis para as pessoas com deficiência intelectual. Cabe à família propiciar uma educação

para a autonomia desde a infância, como aponta Cruz et al (2021). Os pais, como um dos atores mais ativos neste processo, devem ser os primeiros a gerar sentimentos de valor para os seus próprios filhos, auxiliando que alcancem autoconfiança nas suas potencialidades, admitindo e celebrando pequenos passos diários em direção a uma vida independente.

Comumente, o período de transição acontece em contemporaneidade com outras circunstâncias familiares como: irmãos estão se mudando de casa e/ou se casando, avós envelhecendo demandando maior suporte familiar e, conseqüentemente, oferecendo menos suporte informal na educação do indivíduo com deficiência intelectual. Neste momento, a família não deve e não pode funcionar como uma instituição de exclusão e de isolamento. Para além disso, é necessário motivar a autonomia da pessoa com deficiência intelectual, segundo as possibilidades de cada um, trazendo, incentivando um projeto de vida e, como retorno, desponta um crescimento para a autoestima e a independência na sociedade.

Além da subestimação, vê-se a infantilização e a superproteção por parte da família e da sociedade. Qualquer criança que tiver sua liberdade restringida, seu poder de escolha reduzido, limitado, terá dificuldade em fazer escolhas quando adulto, e se tornará dependente de alguém. Autonomia significa gerar no indivíduo a capacidade para as escolhas da vida de acordo com seus valores, desejos e sem interferência de ninguém. (Sena, Wernick & Wernick, 2022, p.97)

Carvalho (2018) pontua que a atual visão e a conceituação de pessoa com Deficiência Intelectual estão sendo reformuladas, e passam a ser considerados como aptos a realizarem trabalhos produtivos para a sociedade. As práticas educativas direcionadas para pessoa com Deficiência Intelectual devem favorecer que eles sejam capazes de alcançar maiores cotas de autonomia e de controle de suas vidas.

É lícito afirmar que Vygotsky (1977) foi um dos grandes precursores do movimento de desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual, assim como de sua inclusão social, ressaltando a importância de aprendizagem do indivíduo com deficiência, moderada em processos de interação e organização de conteúdos, de forma a despertar no sujeito a vontade de descobrir novos significados, por conseguinte, conquistar competência intra e interpessoal. Ter um olhar centrado na autonomia e na vida independente de uma pessoa com deficiência, concedendo a este grupo a tomada de decisões e escolhas para a sua vida pessoal e profissional, permitindo inclusive, como a todos, decisões erradas ou frustrantes, aumentam suas capacidades, sua qualidade de vida e o desenvolvimento de suas competências. Como garantir, a este grupo a consolidação do processo de transição para a vida adulta?

Segundo Silva, Mieto e Oliveira (2019, p. 471), “as pessoas com DI podem se desenvolver dentro de uma perspectiva coletiva, por meio de interações no ambiente de trabalho com os seus pares e outros grupos sociais, onde sejam valorizadas as suas potencialidades como sujeito social.” Atuando em prol de questões como autonomia e independência desses jovens com Deficiência Intelectual, dado que, em sua maioria, são tratados de forma infantilizada, tolhendo-os de viver de forma adulta e cidadã com as demais pessoas, em nome de uma suposta proteção.

O entendimento de fatores de risco e de proteção, como influências internas e externas ao comportamento, pode ser compreendido por meio do modelo bioecológico de desenvolvimento humano, proposto por Bronfenbrenner, os fatores presentes em diferentes ambientes não atuam de forma independente, e o desenvolvimento saudável dos indivíduos é o resultado dessa relação entre esses fatores, entre eles e a família, se destacando que o que importa para o comportamento e para o desenvolvimento é o ambiente conforme ele é percebido, e não como ele se configura na realidade prática. Resumindo: a pessoa está hábil a um crescimento social quando incluída no meio.

Reforça-se a ideia de um sujeito com potencialidades, as quais não são anuladas pela deficiência, mas desenvolvidas nas interações significativas com o meio. Tais interações devem ser propiciadas para que as pessoas com deficiência intelectual possam se desenvolver, apreender e humanizar-se. (Gomes & Lhullier, 2017, p. 98)

Tendo acompanhado a cronologia de fatos históricos, assim como o reconhecimento das potencialidades de desenvolvimento de pessoas com Deficiência Intelectual, constato uma ampliação no número de pesquisas sobre os aspectos médicos, educacionais, políticos e culturais que perpassam a questão, mas os aspectos subjetivos ainda são pouco estudados, principalmente por seus próprios discursos. Faz-se fundamental reconhecer suas potencialidades para expressarem suas ideias e sentimentos, assim como oportunizar a condução do seu processo de desenvolvimento. Gesser (2020), ao citar Palacios (2008), aponta que, ao longo da história, três modelos diferentes de tratamento social destinado a pessoas com deficiência ficaram evidenciados. No primeiro, designado como modelo da desnecessidade, a deficiência é associada a uma vontade divina e ao pecado. No segundo, que está centralizado na reabilitação, a deficiência é vista a partir das limitações e impedimentos, com o intuito de adaptar o sujeito à vida social, justificando a segregação social como uma forma de proteção e de cuidado biomédico. No terceiro, chamado de modelo social, a necessidade de retirar a deficiência enquanto dificuldade orgânica, para contextualizá-la enquanto uma produção social,

é evidenciada, *implicando o reconhecimento da dignidade como inerente a toda e qualquer condição humana e a garantia do pleno exercício da cidadania* (p. 60).

Atualmente, uma discussão que vem mobilizando o campo das pessoas com deficiência é o capacitismo, barreira atitudinal que Marchesan & Carpenedo (2021) apontam como um aspecto do preconceito contra a pessoa com deficiência, fazendo parte da sociedade e envolvendo as capacidades que uma pessoa possui ou não, no qual o imaginário traz à tona que essas pessoas com deficiência não são capazes meramente por apresentarem uma deficiência e trazem a definição de Dias (2013, p. 2) para ratificar, “capacitismo é a concepção presente no social que lê as pessoas com deficiência como não iguais, menos aptas ou não capazes para gerir as próprias vidas.” O capacitismo é a discriminação e a opressão das pessoas com deficiência ao considerá-las inferiores, incapazes de produzir, trabalhar, aprender, amar, cuidar, sentir desejo, serem desejadas e ter uma vida plena, como qualquer pessoa. A deficiência não é somente a presença de uma lesão, doença ou alterações genéticas, mas o resultado dessas condições individuais em interação com as barreiras construídas e impostas socialmente, como aponta Oliveira & Silva (2021, p. 261).

Enxergar a pessoa com deficiência com base em uma perspectiva pré-concebida, limitante por natureza, provém de uma constituição sócio-histórica de pensamentos que fundamentam uma série de preconceitos. Esses pensamentos resultam em ideias que passam a ser disseminadas pelas mais distintas esferas sociais e acabam por afetar todos os sujeitos com deficiência, porque pressupõe que esses sujeitos possuem limitações que lhes incapacitam em todas as instâncias da vida, fazendo com que suas capacidades sejam suprimidas por um discurso totalizante e excludente. (Marchesan & Carpenedo, 2021, p. 54)

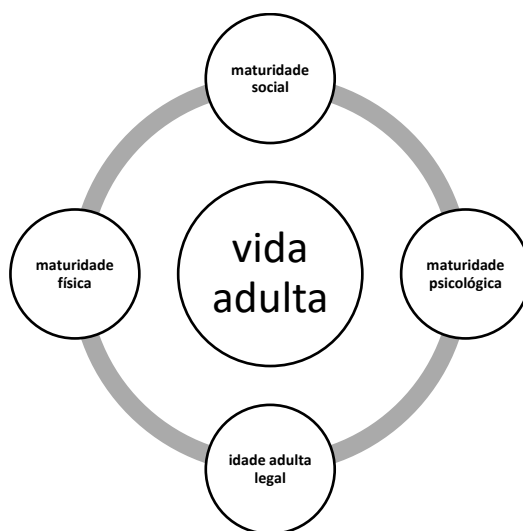
Em sua maioria, as pesquisas realizadas tendo como tema o desenvolvimento humano da pessoa com deficiência intelectual se concentram na infância, sendo poucas o estudo da fase adulta desta população, incluindo o capacitismo, tema pouco estudado, visto seu maior efeito ser em pessoas com deficiência em processos de inserção social/laboral. Muito falta compreender, pesquisar e entender sobre o processo de transição para uma vida adulta de pessoas com Deficiência Intelectual, assim como seu processo de envelhecimento, visto o aumento de expectativa de vida, sobrevivendo para além de seus responsáveis, frequentemente seus cuidadores, como aponta Souza & Franco (2012).

É nosso ponto de vista que a deficiência, qualquer que seja a sua natureza, é um fenômeno muito mais amplo e complexo que a noção médica a seu respeito sugere; que a deficiência não é característica do indivíduo considerado deficiente; e que uma pessoa é deficiente se assim for considerada por outros. Acreditamos que a deficiência seja algo mais, muito mais, que um atributo da pessoa conhecida como deficiente. (OMOTE, 2021 p. 30)

Frente à realidade da infantilização da pessoa com deficiência intelectual como extensão de uma visão assistencialista, capacitista e estrutural, o tema transição para a vida adulta na qual esta tese tem sua pauta, tem como foco o protagonismo, empoderamento, autonomia e independência e a sua visão sobre este processo de transição. Neste sentido, a atual pesquisa torna relevante o levantamento da visão da transição para a vida adulta, a partir do olhar da própria pessoa com deficiência. A Psicologia vem, há tempos, estudando o comportamento humano, e, especialmente, a relação entre idade cronológica e maturidade, para trazer à luz o entendimento das diferentes fases da vida, desde o começo até o declínio do ser humano.

Cabe ressaltar que maioridade e a idade adulta não devem ser consideradas homogêneas, pois cabe a primeira o sentido legal, da responsabilidade sobre atos e a segunda refere-se à vivência social, ressaltando que a utilização de faixas etárias para deliberar etapas da vida humana deve ser entendido como provisório e aproximado. A vida adulta traz um combinado de fatores, como exposto na figura 1. Sendo assim, na composição do grupo, optamos por abolir o rigor da idade legal e atuamos com pessoas entre 20 e 40 anos, entendendo que todos estariam dentro da categoria de uma adultez emergente, em processo de transição para uma vida adulta.

Fig.1: Esquema vida adulta



Fonte: Elaborado pela autora. 2022

A vida adulta concebe um período de plenitude e de maturidade física, social e psicológica e, ao mesmo tempo, começa a delimitar seu possível declínio em direção ao envelhecimento. O amadurecimento psicológico está essencialmente ligado às vivências construídas nas etapas anteriores, entendendo que amadurecer é orientar a vida segundo o

sentido de sua existência pessoal. O amadurecimento na vida adulta envolve a capacidade de autogerenciamento, reconhecimento das limitações, responsabilidade, independência e empoderamento, por meio da autoconfiança. O mundo adulto, apesar de ser entendido e vivido como um processo natural, demanda força para quebrar o muro de proteção e da idealização da infância, principalmente em pessoas com deficiência intelectual, para a vida com autonomia, enfrentando os desafios da maturidade. A idade, apesar de ser o marco legal da adultez, tem o menor peso neste processo. Sendo assim, a experiência precisa ser considerada um fator de extrema importância na transição para a vida adulta, pois é por meio dela que se alcança os recursos necessários para a estruturação física, psicológica e social desta etapa da vida. A literatura (Hodapp, 2012; Trentin & Raitz, 2018; Silva, 2020) mostra a grande ansiedade e preocupação no processo de transição para a vida adulta dos familiares de pessoas com deficiência, voltando-se para a direção do que acreditam como melhor para a qualidade de vida e, quando alcançada de forma positiva, possibilitando o êxito em diferentes domínios, convergindo assim para uma transição tranquila.

9.1.1 Vida Adulta

Comparada às deficiências motoras, sensoriais e de comunicação, a deficiência intelectual encontra-se em situação peculiar, tanto devido à invisibilidade inerente ao indivíduo não síndrômico, 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 (Dias & Oliveira, 2013). Em nosso ciclo de vida diferentes processos de transições são vivenciados, alguns de forma serena, outras despontam de modo mais complexos, todavia, são estes movimentos que fundamentam a edificação da nossa autonomia e autodeterminação, valores tão importantes no desenvolvimento de todo o ser humano. A transição para a vida adulta, caracteriza-se como um destes movimentos e pode ser interpretada sob diferentes perspectivas. Este período é importante e potencialmente difícil para todos os jovens, em que têm de ser capazes de tomar decisões acerca do seu futuro, iniciando o desenvolvimento de independência, autonomia pessoal e integração social e laboral.

Este período é apontado como uma fase transicional - que seria a da transição entre dois universos: o das crianças e o dos adultos. Possuem autonomia parcial diante de suas vidas, estão aptos para determinados atos, ao mesmo tempo em que permanecem tutelados por seus responsáveis em outros. Sendo o início da adolescência marcada pela transformação biológica em interação com o ambiente, o término é definido pelo contexto sociocultural, como aponta

Ponciano (2016), acentuando *que quanto maior a liberdade promovida culturalmente, mais a adolescência e a transição para a vida adulta são determinadas individualmente e menos socialmente (p.*

Camarano (2006) aponta que os estudos sobre transição para a vida adulta têm mostrado que as experiências de vida e as expectativas da atual geração são mais complexas e menos previsíveis do que as de suas antecessoras, indicando que estão se tornando cada vez mais inadequados os modelos lineares de transição, para o contexto de mudança social e econômica das últimas décadas; qualificados pelos quatro marcos: término dos estudos, o início da vida profissional, a saída da casa dos pais e o início da vida conjugal, e a luz destes marcadores tradicionais, os papéis disponíveis para os jovens com deficiência intelectual podem estorvar a efetivação da condição de pessoa adulta. Essa visão de Camarano (2006), traz um novo olhar para esta pesquisa, trazendo uma ampliação no espectro de análise para as diferentes interações que ocorrem em contextos diferenciados, trazendo um interesse pelas consequências sociais da deficiência, incluindo a entrada na vida adulta, ampliando este escopo de estudo a partir da prática na escola, requerendo um respeito às suas diferenças e buscando a oferta de oportunidades autênticas que lhes permitam alcançar seus próprios planos de vida, promovam sua transição para a vida adulta, adquirindo habilidades importantes, que favoreçam sua inserção laboral e social.

É perceptível que os processos de transição para jovens com deficiência intelectual oferecem precárias oportunidades no período da juventude em que eles possam explorar e determinar o que e quem almejam ser. Contudo, para que possamos alcançar essa compreensão, primeiramente, necessitamos reconhecer o sujeito que apresenta deficiência intelectual como sendo capaz de aprender a colaborar, de ter autonomia, de governar a si próprio e com liberdade para expressar seus desejos e ideias.

A transição para a vida adulta é demarcada por diversas transformações e desafios na vida de todos os indivíduos e, em particular, na vida dos jovens com deficiência. Estes jovens irão experienciar, em paralelo às adaptações intrínsecas à passagem para a vida adulta, transições de ciclo escolar. Preparar desde cedo a vivência encadeada destas transições no contexto escolar, através da promoção de fatores de proteção associados à resiliência, será um fator facilitador para esta grande transição para a vida adulta. (Murgo et al, 2021, p. 8)

9.1.2 Relacionamentos (Emoções e relações afetivas)

Enquadrar a pessoa com deficiência como limitante intensifica a não oferta e, por conseguinte, o não acesso ao convívio social pleno, prejudicando o desenvolvimento de suas habilidades emocionais, acadêmicas, sociais, robustecendo sua exclusão e reduzindo sua exposição a experiências que potencializariam suas competências emocionais. Essas habilidades permeiam as relações sociais e, quanto maior estímulo em relação à comunicação desses pontos, melhor será a compreensão e regulação das emoções, como aponta Franco & Santos (2015). Antes de serem pessoas com deficiência são seres humanos, dotados de todas as emoções e necessidades afetivas.

Com nossas vivências e trocas cotidianas emergem emoções que podem trazer sensações positivas e/ou negativas. O preconceito e a exclusão são vivências que podem interferir na construção da sua identidade e na autoestima, comprometendo a maneira com que essas pessoas se enxergam e se relacionam.

O histórico das emoções foi pautado por incertezas e se relacionam com o processo do homem em se tornar sujeito, visto que as diversas formas de definir os aspectos emocionais, se relacionam igualmente com importantes dicotomias: corpo-mente, interno-externo, razão-emoção. (Braga, 2021, p.12)

Relacionando com os estudos de Vygotsky (1997, 2001), ressaltamos que o autor baseia sua análise nas potencialidades apresentadas pela pessoa e não somente nas suas incapacidades ou limitações, resultando em conceitos nos quais as emoções fazem parte das funções psicológicas superiores, admitindo influências e mudanças significativas no comportamento humano em determinados contextos, onde a emoção não é somente uma vertente biológica, mas também cultural, histórica e subjetiva. Afirma ainda que as emoções são desenvolvidas na história e na cultura, durante seu desenvolvimento, compondo sua importância frente as relações sociais.

Saúde e doença são muito mais valores sociais, historicamente colocados, do que a simples expressão da situação biológica do organismo, em um meio dado e, portanto, devem ser pensados em termos de sua historicidade. Rouquayrol (2018, p.16), considerando que a doença ocorre em um dado ambiente, enfatiza que *o estado final provocador de doença é, portanto, resultado da sinergia de uma multiplicidade de fatores políticos, econômicos, sociais, culturais, psicológicos, genéticos, biológicos, físicos e químicos.*

Reconhecer seu estado emocional e sua influência nas ações, percebendo as influências externas nas emoções, a autoconsciência, faz parte do processo de maturidade emocional e um aprendizado para identificar seus sentimentos, seja ele de uma ordem primária, como a alegria, raiva, medo, tristeza e nojo e/ou secundária, como a simpatia, culpa, vergonha e outros.

Segundo Dantas; Rabello & Marinho (2016) a competência emocional alude não somente a inclusão de habilidades em relação às próprias emoções e às de outros, mas em um processo de transformação no qual a pessoa incorpora a consciência e compreensão emocional. Goleman (2001) enfatiza a diferença entre estar arrebatado por um sentimento e ter a consciência de estar sendo arrebatado pelo mesmo, o que se traduziria na diferença entre apenas viver as emoções ou tomar consciência delas, numa atitude autorreflexiva.

9.1.3 Família

Por regra, toda família, ao saber da gravidez, faz planos para este nascimento, esperando esse momento, sonhando e desenhando um futuro. Nunca é esperado o nascimento de uma criança com deficiência que, embora saibamos da possibilidade, preferimos não a adicionar às nossas expectativas. Quando ocorre, ocasiona um impacto emocional sobre a família, reverberando entre todos que a compõem, instaurando, como colocado por Franco (2015) uma crise, na qual a situação vivida é imutável, ou seja, faz parte do contexto e realidade desta família para sempre.

A família se traduz em um sistema que propicia aos seus membros a noção de pertencimento e o apoio para o desenvolvimento humano, “por meio de etapas que seguem uma progressão de complexidade crescente. Há períodos de equilíbrio e adaptação, caracterizados pelo domínio de tarefas e habilidades relevantes. Há períodos de desequilíbrio, originados no indivíduo ou no contexto. A consequência disso é o salto para um novo e mais complexo estágio, no qual novas tarefas e habilidades são desenvolvidas” (Minuchin & Fishman 1990, p. 37, tradução livre).

Segundo Buscaglia (2006), o nascimento de uma criança com deficiência interfere neste desenvolvimento, demandando uma mudança emocional e, em alguns casos, ambiental, revelando sentimentos de pesar que podem interferir na relação entre os pais e o bebê, com consequências práticas educativas e para as relações parentais, para a forma com que se estabelecem suas atividades de vida diária, assim como sua estimulação.

Embora possam não se dar conta disso, a criança que nasce com deficiência e o adulto que sofre um acidente que o incapacita serão limitados menos pela deficiência do que pela atitude da sociedade em relação àquela. É a sociedade, na maior parte das vezes, que definirá a deficiência como uma incapacidade, e é o indivíduo que sofrerá as consequências de tal definição. Buscaglia (2006, p.20)

Excessivos fatores de proteção dificultam a obtenção de sua individualidade, assim como o desenvolvimento de suas potencialidades, tanto na infância como na idade adulta,

pontuam Vencato & Wendling (2020). A autonomia, nestes indivíduos, tende a não ser estimulada, por excesso de proteção e de temor, principalmente na infância e reverberando para a adolescência, prejudicando o autocuidado do jovem na adolescência e seu autogerenciamento na vida adulta, levando o jovem com deficiência intelectual a não desenvolver com prontidão para resolver seus conflitos e situações de vida diária.

Alcançamos que a posição que as famílias adotam, no que se refere à promoção da independência e da autonomia de jovens com deficiência intelectual, nos aponta Vencato (2020), irá cooperar para a sua vivência individual, sendo um dos facilitadores, ou não, da sua passagem da juventude para a adultez. Ofertar os cuidados necessários faz parte das relações humanas, sendo crucial para qualquer indivíduo e, quando ofertado de uma forma equilibrada, auxilia no desenvolvimento da pessoa com ou sem deficiência.

Entretanto, quando falamos em pais e/ou familiares de pessoas com deficiência intelectual, comumente, são condições que envolvem diferentes sentimentos relacionados ao cuidados, ocasionando um cuidar exacerbado, podendo se transformar em superproteção, que irá influenciar, de forma expressiva, a autonomia dessas pessoas, acarretando obstáculos para sua tomada de decisões e, conseqüentemente, para o desenvolvimento de sua independência. Esses preparativos, como aponta Ally et al. (2018, p. 539) “devem ser guiados pela perspectiva de que tais transições do ciclo de vida levantam desafios para indivíduos e famílias para os quais eles precisarão de suporte emocional, comportamental, social e espiritual”, e acrescenta, como recomendação, a necessidade de um engajamento de forma proativa para que esses suportes possam aumentar a resiliência e as habilidades de enfrentamento.

9.1.4 Trabalho

A adolescência constitui-se em um período decisivo, pois coincide com a saída da escola e a entrada no mundo do trabalho ou a continuidade de estudos visando a uma futura inserção laboral e demarcando novos papéis que inauguram a vida adulta. Preparar os jovens para alcançar tarefas e desempenhar papéis sociais que irão promover sua transição para a vida adulta, como a entrada no mercado laboral mostra-se importante. O trabalho é caracterizado como um dos marcos da vida adulta (Heilborn e Cabral, 2006) e é definido por contextos sociais.

Para alguns adolescentes, de nível socioeconômico baixo, seu planejamento profissional é dificultado, uma vez que sua escolha tende a ser movida pela necessidade de contribuir para a renda doméstica ou, até mesmo, pela sua sobrevivência, em resumo, dois caminhos, que

muitas vezes fazem parte da realidade destes jovens, necessidade versus desejo, podem acirrar o nível de indecisão profissional desses adolescentes. Segundo Amazarray, Bruna & Seibel (2014) o próprio termo “escolha” profissional precisa ser utilizado com atenção. O indivíduo, ao mesmo tempo, escolhe e não escolhe, tendo em vista que o processo psicológico da escolha, ainda que seja uma decisão individual, é moldado por diversos aspectos, entre os quais a classe social, a mídia, a ocupação de pessoas significativas, a valorização ou desvalorização social conferida às profissões, as pressões familiares e dos grupos sociais e seu processo de autonomia.

De acordo com seus estudos, Magalhães (2011) afirma que os marcos principais da vida adulta “bem-sucedida” comumente incluem uma vida independente, emprego e relacionamentos interpessoais e íntimos, no qual espera-se que os adultos desenvolvam independência e autossuficiência no cumprimento de funções e responsabilidades associadas ao gerenciamento de sua vida diária e ao emprego. Em suma, tenham autonomia e uma vida independente.

Vale destacar que a competência das pessoas com deficiência para autonomia e poder de desenvolver habilidades, tanto para o mercado de trabalho quanto para realizar atividades relacionadas a atividades laborais estão conectadas com fatores ambientais existentes e, pensando no jovem com deficiência intelectual, esta escolha é quase nula, visto o aspecto de exclusão/superproteção/infantilização que perpassa este grupo. O fato é que a maioria das pessoas com deficiência intelectual possuem uma vida adulta sem independência e, como aponta Angonese et al (2015), a falta de credibilidade que as pessoas com deficiência têm sobre si é construída socialmente.

A linha do tempo, no que concerne a história da pessoa com deficiência, exibe uma marca de preconceitos e dúvidas sobre sua capacidade laboral. Boucinhas Filho (2005) aponta, com propriedade, que a não inserção ou uma subutilização do labor das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, representa não apenas um descrédito à sua competência e ao seu direito, mas também acarreta danos para todos, pois quando estes trabalhadores são excluídos do mundo do trabalho acabam se tornando beneficiários de verbas assistenciais custeadas por entidades mantidas com a contribuição direta ou indireta de toda a sociedade.

Santos e Dota (2013) pontuam que pessoas com deficiência intelectual possuem potencial para serem produtivas no mercado de trabalho e, como consequência, irão apresentar uma melhora na qualidade de vida, na autoestima e na adaptação social, visto que além dos recursos financeiros, o trabalho contribui para a construção da cidadania e da garantia de direitos, é fonte de autonomia e deve ser reconhecido como fator de proteção ao envelhecimento. E, ainda possibilita que a pessoa com deficiência amplie suas redes de

relacionamento, vivencie situações socialmente esperadas para sua idade cronológica, reduzindo os impactos da infantilização comumente imposta pela família e/ou comunidade. Comumente ocorrem questionamentos acerca de suas capacidades sendo, por diversas vezes, considerado incapaz de ocupar postos de trabalho que exijam funções mais elaboradas e complexas.

Atualmente, a metodologia do emprego apoiado tem sido fortemente impulsionada para as pessoas com deficiência intelectual. O Emprego Apoiado caracteriza-se como uma metodologia que visa à inclusão no mercado de trabalho de pessoas em situação de deficiência, principalmente as mais significativas. Marinho & Ferreria (2019) apontam que a modalidade respeita e reconhece suas escolhas, interesses, pontos fortes e necessidades de apoio, tendo como objetivos incluir no trabalho e na sociedade pessoas com diferentes graus de comprometimentos e propiciar um emprego efetivo e remunerado no mercado competitivo de trabalho.

A identidade construída pela sociedade para as pessoas com deficiência intelectual submete-as a uma posição de expressivas desvantagens, não restando, muitas vezes, alternativa, senão a de representarem o papel que lhes foi designado. Se novas possibilidades forem oferecidas para o aperfeiçoamento de suas potencialidades, suas perspectivas se ampliarão, alcançarão maior independência, além do empoderamento em decisões sobre si e de suas fases da vida. Ao fazer a transição para a idade adulta, os adultos emergentes com deficiência intelectual experimentam mais estresse em comparação com seus pares sem deficiência, aponta Scheffers, Vugt, & Moonen (2020) e arremata colocando que quando uma pessoa com deficiência intelectual abandona a escola e não consegue encontrar um ambiente de trabalho adequado, existe o risco de isolamento social.

9.1.5 Moradia Independente

As estatísticas, reveladas pelo Censo de 2010, registaram cerca de 45 milhões de pessoas com deficiência e, Segundo Poppe (2021), o número de unidades de acolhimento oferecidas pelo Sistema Único de Assistência Social era de 5.679 municipais e 118 estaduais. Se caracterizavam como residências inclusivas, entretanto, apenas 174 destes centros de acolhimento são, de fato, considerados residências inclusivas, e abrigam até 10 moradores, denominadas de casas residências, ajustadas às necessidades de seus moradores, tendo como objetivo oportunizar à pessoa com deficiência acesso à vida independente, com autonomia e

liberdade, e afiançando também àqueles que possuem maiores necessidades de apoio, uma equipe de profissionais habilitados e capacitados, segundo o Ministério da Cidadania (2020¹).

Entretanto 259 unidades ainda mantêm a política de receber de 80 a 100 pessoas por unidade, que segundo dados dos pesquisadores da Human Rights Watch (2022)², a maioria das pessoas com deficiência, nas instituições que participaram da pesquisa, vivia isolada da sociedade e tinha pouco mais do que suas necessidades mais básicas atendidas, como alimentação e higiene. Como consequência não possuem autoridade sobre suas decisões, tendo seu cotidiano norteado pelo cronograma de atividades das instituições e pela vontade dos funcionários.

A Residência Inclusiva é uma unidade que oferta Serviço de Acolhimento Institucional, no âmbito da Proteção Social Especial de Alta Complexidade do SUAS, para jovens e adultos com deficiência, em situação de dependência, que não disponham de condições de autossustentabilidade ou de retaguarda familiar. Ministério do Desenvolvimento Social (2014)

Faz parte da cultura brasileira, entender que o melhor cuidador para o filho com deficiência, suprimindo suas necessidades, seria a família, principalmente no papel da mãe, e, na sua falta, de outro familiar. Isto fica evidenciado, principalmente para as pessoas com deficiência intelectual, pelo número de curatelados neste grupo, segundo Expósito (2019). A família tende a encarar a separação do filho com deficiência como abandono, mesmo que isso seja para trazer maior autonomia e independência. Entretanto, não podemos enlevar família com instituição de abrigo.

A precariedade das políticas públicas e a oferta de residências exclusivamente a pessoas de baixa renda e sem vínculo familiar reforça a cultura de que o melhor cuidado é o da família. A pessoa com deficiência intelectual não pode optar, por vontade própria, ter uma moradia independente, salvo se a família concordar e puder arcar com os custos de uma moradia particular, que, por serem poucas e sem auxílios governamentais, ainda tornam-se onerosas e utilizadas apenas por um público de um nível socioeconômico mais alto. Seria interessante ampliar a participação do setor privado, com novas formas de financiamento, dividindo estes custos com o governo e as famílias, oportunizando a todos a oportunidade de uma vida com autonomia e independência. A legislação brasileira, em seu artigo 19 da Convenção Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, assim como no artigo 31 da LBI discorre sobre o direito à moradia para uma vida independente e a possibilidade, da pessoa com deficiência, escolher como, quando e com quem morar.

¹ <https://www.gov.br/cidadania/pt-br/acoes-e-programas/assistencia-social/unidades-de-atendimento/servico-de-acolhimento-para-pessoas-com-deficiencia>

² <https://www.hrw.org/pt/report/2018/05/23/318010>

9.1.6 Tomada de Decisões e Autogerenciamento

Dentro da amplitude da diversidade humana, todas as pessoas têm carência de cuidados. Outrossim, para as pessoas com deficiência intelectual, esse cuidado se traduz como um campo de proteção social, enredado dentro de um contexto histórico de discriminação e exclusão capacitista. Para Guimarães & Novaes (2009), a atual supervalorização do conhecimento técnico e da produtividade contribuem para a marginalização das pessoas com deficiência intelectual, principalmente frente a uma expectativa social aportada na relação autonomia e cuidado, pela qual se espera que a pessoa ocupe um lugar de total independência para ser considerada autônoma e capaz.

O conceito de autonomia do sujeito e o seu corolário de autonomia reduzida se inspiram, em parte, nas ciências jurídicas: o conceito diz que é autônoma a pessoa maior de idade capaz de decidir livremente sobre questões de sua vida ou dos seus dependentes e, conseqüentemente, suportar as decorrências de suas decisões. (Guimarães & Novaes 2009, p. 01)

A autonomia não significa independência: as pessoas com deficiência intelectual podem precisar de diferentes suportes para exercer sua autonomia e protagonizar sua história, sendo crucial que seja garantido a esses sujeitos o acesso às estratégias de apoio necessárias para que possam expressar suas vontades, sendo escutadas, respeitadas e valorizadas. Nenhum apoio e/ou suporte necessário pode servir como um véu deste sujeito, apagando suas potencialidades. Guimarães & Novaes (2209) acrescentam que não há uma relação direta entre autonomia e vulnerabilidade, apontando que *pessoas vulneráveis podem tê-lo mantendo sua autonomia, pessoas de autonomia reduzida podem não ser vulneráveis, pessoas podem ser ao mesmo tempo vulneráveis e terem autonomia reduzida*.

Buscando na legislação a garantia de direitos a cuidados, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), alterou as prerrogativas legais sobre capacidade civil e os processos de curatela, nas quais as pessoas com deficiência intelectual deixaram de ser consideradas absolutamente incapazes, e os processos de curatela passaram a reger apenas questões financeiras e patrimoniais (Art. 85). Ou seja, possuem direito ao casamento, à convivência em sociedade, de decisão sobre assuntos reprodutivos, e decisões de capacidade civil, constituindo como transgressão de direito posicionamentos contrários.

Embora a inclusão das pessoas com deficiência esteja garantida por lei, essa realidade ainda permanece deficitária. Vencato & Wendling (2020, p.16) asseveram a importância de *expandir às pessoas com deficiência a oportunidade de se inserir no mundo como cidadãos de*

direitos na coletividade, porém em uma acepção mais vasta, desfrutando de diversos contextos que a sociedade pode beneficiar.

9.1.7 Envelhecimento

Pensando nas sociedades primitivas até os dias atuais, Gimenes (2017) acentua as transformações nas concepções, ideias e paradigmas que conduzem a participação social das pessoas com deficiência. É fato que existe estreita relação entre envelhecimento e deficiência. Todavia, velhice e deficiência são questões sociais que possuem linhagens diferentes, embora suas ramificações sejam facilmente entrelaçáveis quando o olhar predominante é voltado apenas às lacunas existentes, isto é, à preocupação com o que falta para ambas as condições, por exemplo, impedimentos e desafios cotidianos encontrados por esses públicos, bem como o tipo de assistência que precisam, como relata Poppe(s/d).

Em tempos atuais, o envelhecimento saudável não é apenas o resultado da ausência de doenças, mas também a oferta e manutenção das condições de autonomia e de funcionalidade. Silvio e Santos (2010) complementam, colocando que é fundamental a sua combinação com o engajamento ativo e com vida, o que representa um conceito ainda mais amplo do bom envelhecer. Essas visões, associadas ao aumento da expectativa de vida da população em geral, têm culminado em um quadro inédito que é o aumento da expectativa de vida da população com deficiência intelectual.

Segundo dados da OMS, um número expressivo de pessoas com deficiência intelectual tem sua expectativa de vida aumentada, semelhante às pessoas sem deficiência, gerando preocupações a nível familiar, social, econômico e político, sinalizando a importância de rever ações destinadas a essas pessoas, permitindo a vivência da velhice com maior qualidade de vida e de políticas públicas e serviços específicos destinados ao atendimento da pessoa idosa com deficiência intelectual.

A vida da pessoa com deficiência intelectual, em geral, tem-se prolongado, de forma semelhante ao que se observa no restante da população com alguma forma de deficiência [...]. Isto se deve a melhora substancial dos sistemas de prevenção e tratamento das doenças: vacinas e antibióticos para infecções, medicamentos de grande eficácia para doenças crônicas, a ampliação dos recursos sanitários para toda a população, melhora nas condições de higiene e hábitos alimentícios etc. (Flórez, 2000, p. 65).

Ao pesquisar o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual, é necessário pensar sobre as condições que foram ofertadas ao longo de suas vidas, quando entendemos a velhice como uma fase da vida, e não como um episódio de enfermidade, precisamos vê-la

como resultado dos anos que a anteciparam. Portella et al. (2015, p. 403) apontam que, apesar das garantias constitucionais e de ampla legislação, estas pessoas ainda sofrem com o preconceito, a discriminação e a invisibilidade social pela dificuldade que os demais têm em aceitarem conviver com a diversidade. Sendo assim, à medida que o envelhecimento avança, pessoas com deficiência intelectual têm barreiras e discriminações reforçadas, agora associadas a velhice.

Esse discurso é endossado por Araújo e Carvalho (2015, p. 16) quando descrevem que a maioria das pessoas com deficiência, quando são adultas, permanecem em casa, em situação de isolamento, inatividade e improdutividade, o que se agrava com a chegada da velhice, que é uma fase da vida vulnerável, acelerando um declínio físico e intelectual e acarretando, muitas vezes, a exclusão social. Guilhoto (2013) também aponta a impossibilidade deste grupo em exercer seu direito, como cidadão, de forma plena, tendo, com frequência, violações na sua dignidade, tornando-se invisível à sociedade.

Infelizmente, muitas pessoas com deficiência intelectual permanecem sendo infantilizadas, sustentando a imagem de criança dócil, um ser especial, sem maldades. Entretanto, como qualquer indivíduo, uma criança, um adolescente ou um adulto com deficiência intelectual, tem seu ciclo de vida onde cresce, torna-se um adolescente, depois um adulto e envelhece, devendo ser visto e tratado de acordo com sua idade cronológica, como todos os desafios relacionados à sua faixa etária, oportunizando o seu desenvolvimento físico, social e psicológico, estimulando sua autonomia e empoderamento, assevera Guilhoto (2013).

Podemos concluir que o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual necessita ser compreendido a partir da interação das condições físicas e biológicas com as oportunidades oferecidas pela sociedade, sem descartar o estilo de vida adotado, pois como ocorre com todas as pessoas, a saúde física e emocional na velhice é decorrência de práticas saudáveis seguidas no transcurso da vida. Guilhoto (2013) destaca que é imprescindível que propostas e ações, ao longo da vida da pessoa com deficiência intelectual, vislumbrem minimizar os impactos negativos do processo de envelhecer e a torne preparada para reconhecer as suas características, e potencializar sua capacidade para a manutenção das suas funcionalidades e da autonomia, devendo ser entendida como uma etapa da vida do indivíduo e não como um ponto final de um processo.

10 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

Escrever é traduzir, mesmo quando estivermos a utilizar a nossa própria língua. Transportamos o que vemos e o que sentimos para um código convencional de signos, a escrita, [...] não a integridade da experiência que nos propusemos transmitir, mas ao menos uma sombra do que no fundo do nosso espírito sabemos ser intraduzível [...] que vai ficar na memória como o resto de um sonho que o tempo não apagará por completo.
José Saramago (2009)

A pesquisa científica se manifesta como um ato de uma pessoa estimulada, que vai atrás de respostas as questões que lhe são apontadas, já que o que lhe é posto não sacia as suas dúvidas de forma eficiente, constituindo-se como um instrumento basilar para a construção e propagação do conhecimento, estimulando a busca por respostas para os fatos observados, produzindo novas descoberta e auxiliando no crescimento do raciocínio lógico, no desenvolvimento do pensamento crítico e ético, permitindo analisar o mundo ao redor e ver além do que os olhos podem enxergar. Sendo assim, realizei esta pesquisa partindo do fenômeno observado ao meu redor, no qual percebo que a pessoa com deficiência intelectual não se reconhece e tampouco é reconhecida como uma pessoa adulta de fato.

10.1 Objetivos

Conforme aponta Cavalcante; Calixto & Pinheiro (2014, p.15), “a interação entre o pré-saber e o não saber, nasce a resposta possível, que pode ser norteadada pelo conhecimento prévio, ainda que desprovida da certeza da verdade.” Seguindo este pensamento e buscando bases para alicerçar a minha tese de que a pessoa com deficiência intelectual não se reconhece e não é reconhecida como uma pessoa adulta, esta pesquisa teve como objetivos:

10.1.1 Objetivo geral:

- Compreender a transição para a vida adulta do jovem com deficiência intelectual.
-

10.1.2 Objetivo específico:

-
- Investigar, a partir de um estudo empírico, a concepção de jovens com deficiência intelectual sobre o conceito de adultez e vida independente.

10.2 Referencial Metodológico

Para fazer um caminho que perpassasse o espaço da pesquisa entre o planejamento e a ação, ou seja, entre o referencial teórico e a parte da aplicação, faz-se necessário que o método utilizado seja apropriado, assim como todas as fases sejam bem estruturadas e articuladas. A curiosidade do pesquisador não pode ser o único determinante do engajamento em uma pesquisa; é preciso demonstrar que seus resultados poderão ter alguma relevância social e/ou acadêmica, como aponta (Sá, 2003). Posto isso, no presente estudo, tendo em vista a temática e os objetivos propostos, os princípios metodológicos trazem uma abordagem de caráter qualitativo e exploratório, utilizando os pressupostos da pesquisa-ação/intervenção.

Na pesquisa-intervenção, a relação pesquisador/objeto pesquisado é dinâmica e determinará os próprios caminhos da pesquisa, sendo uma produção do grupo envolvido. Pesquisa é, assim, ação, construção, transformação coletiva, análise das forças sócio-históricas e políticas que atuam nas situações e das próprias implicações, inclusive dos referenciais de análise. É um modo de intervenção, na medida em que recorta o cotidiano em suas tarefas, em sua funcionalidade, em sua pragmática - variáveis imprescindíveis à manutenção do campo de trabalho que se configura como eficiente e produtivo no paradigma do mundo moderno (Aguiar & Rocha, 2000, p.97).

Nesse formato de pesquisa-ação, a investigação é disposta a partir de um circuito, iniciando com o destaque de um problema, estabelecido pelo pesquisador e pelos sujeitos e suas práticas, advindo de uma observação anterior no ambiente em que vivem e se relacionam. Franco (2005, p. 489) contribui proferindo que a pesquisa-ação “é uma pesquisa eminentemente pedagógica, dentro da perspectiva do exercício pedagógico, configurado como uma ação que cientifica a prática educativa, a partir de princípios éticos que visualizam a contínua formação e emancipação de todos os sujeitos da prática”.

As diferentes definições apontadas para o termo pesquisa-ação denotam a dificuldade em conceituar este tipo de pesquisa, e Camargo (2017, p.65) ratifica ao colocar que “se trata de um processo natural de prática e reflexão da mesma, e pelo fato de se ter desenvolvido de maneiras diferentes dependendo de sua aplicabilidade.”

Dionne (2007) coloca que praticar pesquisa-ação obriga a se levar adiante duas tarefas simultâneas: uma tarefa de pesquisa, cujo objetivo é desenvolver conhecimentos, e uma tarefa de ação, cujo objetivo é modificar uma situação peculiar, entendendo a pesquisa-ação principalmente como uma metodologia de “intervenção” na realidade circundante da parceria pesquisadores e sujeitos implicados em determinadas situações problemáticas, onde juntos, vão promover ações para transformarem a situação inicial em uma situação desejada.

Esta proposta apresentou por finalidade potencializar a voz aos sujeitos com deficiência intelectual que sofrem impactos e exclusões no seu processo de transição para a vida adulta e a

intervenção faz-se no sentido de colaborar com este grupo para que possam ter seus direitos efetivados e a garantia de exercer sua autonomia como pessoa adulta.

Nascimento e Lemos (2020, p. 249) enfatizam a inseparabilidade entre sujeito e objeto, questionando a linearidade na pesquisa, assim como a ideia de “causa e efeito, das linhas retas, das neutralidades e das verdades absolutas, dependendo do nível de envolvimento e interesse dos sujeitos, do estabelecimento de vínculos e de uma assertiva mediação do pesquisador.

A investigação, neste forma, é formatada iniciando com a evidência de um problema, de uma questão que necessita de intervenção, de estudo. Cabe ressaltar que o problema ou a questão não é definido somente pelo olhar particular daquele que deseja investigar, mas também, e especialmente, pelos sujeitos e suas práticas, observadas no ambiente em que vivem, trabalham e se relacionam.

10.3 Procedimentos Metodológicos

A pesquisa e a extensão associadas ao ensino deverão repercutir num ambiente social em que ocorrem. Quanto ao verbo educar aliam-se os verbos pesquisar, estender uma justeza e uma ecologia podem ser vislumbradas: educar indo além, conhecendo mais em outros espaços com outros atores sobre outros assuntos e por outras perspectivas. (Colette, 2021, p. 16)

Os passos dados, antes do início da pesquisa, incluem a submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), a partir da Plataforma Brasil. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética – CAAE: 50551321.3.0000.5282, cujo termo está anexo.

Antes de serem realizadas os grupos, foi apresentado a cada jovem o Termo de Assentimento Livre Esclarecido – TALE e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, cujos termos estão anexos. Em tempo, cabe aqui apontar os dilemas práticos e éticos na assinatura do TCLE: a quem solicitar a autorização para a participação dos alunos na pesquisa, já que estamos buscando compreender processos de autonomia e reconhecimento destes indivíduos enquanto adultos. Optamos que o TALE e TCLE fossem, primeiramente, apresentados aos participantes, explicando todos os termos e implicações da participação nesta pesquisa, para que pudessem entender e decidir seu interesse, ou não, em estar no grupo. Após este encontro, e com aceite, foram assinados pelos participantes e, em caso de sujeitos com curatela, também pelos responsáveis. Nos documentos utilizamos a Linguagem Simples, que se caracteriza como uma forma de comunicação usada para transmitir informações de maneira simples, objetiva e inclusiva, frente à vulnerabilidade dos informantes, garantindo que os informantes entendessem do que se tratava o estudo, que sua identidade seria protegida, que

sua participação era voluntária e que eles poderiam encerrar a participação a qualquer momento, sem penalização.

A curatela trata-se de uma medida excepcional de amparo à pessoa maior de 18 anos que precisa do apoio de outra pessoa para praticar atos patrimoniais e, em alguns casos, de cuidados pessoais, em razão de impedimento grave. A Lei nº 13.146/2015 alterou o Código Civil quanto à capacidade civil das pessoas com deficiência. O novo modelo assegura o direito ao exercício de sua capacidade civil em igualdade de condições com as demais pessoas, podendo ser adotada a tomada de decisão apoiada e até mesmo a curatela, quando necessárias, esta última como medida de proteção de caráter extraordinário, sempre proporcional às necessidades e às circunstâncias de cada pessoa e pelo menor tempo possível.

12.3.1 Lócus da Pesquisa

A pesquisa foi realizada em um Centro de apoio à Educação Profissional, especializado no atendimento de alunos com necessidades educacionais especiais na área da deficiência intelectual, da qual obtivemos a permissão da instituição lócus por meio do termo de assentimento.

O CAEP Favo de Mel, especializado no atendimento de alunos com necessidades educacionais especiais na área da deficiência intelectual e/ou transtorno do espectro autista (TEA), é uma escola pública, pertencente à rede de ensino Faetec - órgão subordinado à Secretaria de Ciência e Tecnologia do Estado do Rio de Janeiro - localizada na rua Clarimundo de Melo, 847, bairro de Quintino Bocaiúva, na cidade do Rio de Janeiro.

A referida unidade passou por um processo de transformação da Escola Especial Favo de Mel em Centro de Atendimento Especializado à Educação Profissional Favo de Mel – CAEP representando o amadurecimento dos processos e dinâmicas do movimento de inclusão, visando possibilitar, ao seu corpo discente, buscar uma nova proposta de estar inserido no mercado de trabalho, após sua capacitação em um dos cursos profissionalizantes de formação continuada adaptado.

Todos que participam desta comunidade escolar, têm dedicado esforços para que as ações pedagógicas possam ser redimensionadas, de modo que estejam além do atendimento especializado à pessoa com deficiência intelectual, em uma perspectiva de participação plena na sociedade. Este ambiente, apesar de se constituir como uma Escola Especial, tem como premissa estruturar ações que possibilitem o atendimento às demandas da legislação e da comunidade, tanto quanto acolher e aceitar a diversidade, pois segundo Ferreira apud Barron &

Amerena (2007, p. 10) escolas que adotam o modelo social da deficiência “colocam o problema nas barreiras existentes no entorno e não no estudante; modelo que compreende a deficiência como resultado da interação entre a pessoa com deficiência e as barreiras ambientais e atitudinais que eles/as encontram.”

Cabe ressaltar que a referida instituição e local de minha atuação profissional, se configura como espaço de pesquisa, sendo uma escola pública que efetiva seu fazer pedagógico preconizando a inclusão laboral dos alunos oriundos da educação profissional e, ainda, a formação continuada para professores e instrutores, ampliando e redimensionando os serviços prestados às pessoas com deficiência intelectual. Portanto, sua proposta se fundamenta em uma concepção inclusiva objetivando alcançar a ampliação das competências básicas (conceituais) e competências laborais (social e prática) a serem alcançadas com vistas a um projeto de vida satisfatório, conforme Projeto Político Pedagógico (PPP) da unidade de 2022.

Ainda referenciando o lócus da pesquisa e o meu local de trabalho, algumas facilidades, assim como desafios fez-se presente nesta dualidade de realidades como:

- uma maior aceitação no e do grupo, por já fazer parte daquela comunidade, em contrapartida, uma maior possibilidade de interferências e pedidos externos;
- A possibilidade de minha “invisibilidade” como pesquisadora, tanto foi um item facilitador, pois permitiu uma vivência maior dentro deste cotidiano, sem possíveis alterações por ser alguém estranho ao convívio. Entretanto, esta invisibilidade também trouxe problemas nos momentos em que era imperativo que fosse identificada como pesquisadora naquele contexto, sendo necessário minimizar as interferências referentes à profissional, como solicitações de alunos, pais e/ou professores.
- Trazendo o caráter didático-prático, a abordagem pesquisa-ação, de adaptar-se com a proposta desta pesquisa com a formação de grupos operativos dentro do espaço escolar, podendo compreender melhor a origem dos fatos, porquanto observa, analisa e convive com o objeto de estudo, favorecendo uma maior efetividade e divisando o entendimento na situação problema apontada.

12.3.2 Instrumentos e procedimentos

Observação Direta

A observação, conforme apontamentos de Laperrière et. al (2008), enquanto procedimento de pesquisa qualitativa, indica a atividade de um pesquisador que observa

pessoalmente situações e comportamentos pelos quais tem interesse em seus estudos, apontando como características: ser uma técnica direta, visto o pesquisador ter contato com informantes, logicamente sem intervir na situação observada, pois a observação da realidade continua sendo o objetivo final.

Realizar a observação direta no local de atuação profissional, traz algumas facilidades como aceitação no e do grupo, promovendo um transitar dentro do espaço, de forma mais natural. Como trata-se de um espaço de formação profissional, foi possível fazer uma observação do lado social, laboral e familiar, a partir de atividades nos quais a família estava envolvida. Entretanto, também envolve dificuldades, como ser vista como uma pesquisadora naquele momento, evitando as interferências próprias da função, como apontado.

Grupo Operativo

A adoção pela técnica de grupos operativos, dentro da perspectiva de Pichon-Rivière, se estabelece por entender o grupo como um instrumento de transformação da realidade, no qual seus participantes estabelecem relações grupais como objetivos comuns, participação criativa e crítica. A técnica pressupõe uma tarefa explícita, uma tarefa implícita e o enquadre que são os elementos fixos (o tempo, a duração, a frequência, a função do coordenador e do observador), evidenciando o movimento de estruturação, desestruturação e reestruturação do grupo.

Conjugar interesses sociais, interesse de pesquisa numa atuação que integra formação, pesquisa, extensão. Abordagem da pesquisa- ação promove a definição e elaboração dos projetos de pesquisas através da participação dos atores presentes na situação problema e do beneficiamento destes, com os resultados da pesquisa. (Colette, 2021, p. 45)

O ser humano, desde seu nascimento, integra diferentes grupos, inicialmente o grupo familiar, posteriormente o grupo da escola, ampliando cada vez mais seus relacionamentos grupais na comunidade/sociedade, sendo considerado, como pontua Nascimento (2011) como um ser gregário em busca de uma identidade individual, grupal e social. O autor acrescenta que há dois tipos de grupos: a família, que é o grupo primário, enquanto trabalho, estudos, instituições e outros, são grupos secundários.

Segundo Pichon-Rivière (1988) não há como dissociar o indivíduo do coletivo, pois este vive e interage em grupos. A teoria dos grupos operativos foi baseada nas teorias psicanalíticas de Melanie Klein. Sua formulação de grupos operativos foi julgada como uma grande cooperação para uma teoria do funcionamento grupal. Segundo Castanho (2012), Pichon-

Rivière, em seus estudos, propõe um olhar duplo sobre o grupo e os sujeitos e que, ao pensarmos o que ocorre em um grupo, tenhamos em mente sempre dois eixos:

- vertical: assinala tudo aquilo que diz respeito a cada elemento do grupo, distinto e diferenciado do conjunto, como, por exemplo, sua história de constituição e seus processos psíquicos internos;
- horizontal: refere-se ao grupo pensado em sua totalidade.

Um grupo operativo constitui-se, além de seus participantes, de um coordenador e um observador, que se envolvem em tarefa por meio de um disparador temático. O grupo deve ter ciência das normas básicas do funcionamento do grupo, como local, horários, coordenador e observador, estabelecendo uma disciplina. Assim, para situarmos e validarmos, nesta pesquisa, o que é um grupo usa-se a definição de Pichon-Rivière:

O grupo operativo é um grupo centrado na tarefa que tem por finalidade aprender a pensar em termos da resolução das dificuldades criadas e manifestadas no campo grupal, e não no campo de cada um de seus integrantes, o que seria uma psicanálise individual em grupo. Entretanto, também não está centrada exclusivamente no grupo, como nas concepções gestálticas, mas sim em cada aqui-agora-comigo na tarefa que se opera em duas dimensões, constituindo, de certa forma, uma síntese de todas as correntes (Pichon-Rivière, 1998, p.143).

Cabe ressaltar que a dinâmica do grupo operativo não se constitui de um caráter linear ou tampouco cumulativo, mas em uma oscilação coerente, no qual todo propósito conquistado converte em um novo ponto a ser discutido. Nascimento (2011) pontua que, sendo o grupo interposto por perdas e ganhos, deve ter uma resultante positiva e, por conseguinte operativa.

Olmsted, (1970) apud BRAGHIROLI, (1999, p. 122) define grupo como "uma pluralidade de indivíduos que estão em contato uns com os outros, que se consideram mutuamente e que estão conscientes de que têm algo significativamente importante em comum." É imperativo que, para ser considerado grupo, exista uma interação social entre os participantes, que seja estabelecido algum tipo de liame entre os integrantes.

Os disparadores a serem utilizados nos grupos operativos serão pautados no método de resolução de problemas PENTA. Segundo Sánchez e Gómez (2007), PENTA é um programa que auxilia na elaboração mental para resolução de problemas da vida diária, sendo:

P = Problema;

E = Elaboração de alternativas positivas e negativas;

N = Negociação;

T = Tomada de decisão; e

A = Avaliação.

O PENTA foi elaborado por Diana Cabezas e Luz Perez Sanches, da Fundação Síndrome de Down de Madrid. Nesta proposta, discutem sobre situações-problemas, expressando-se verbalmente.

É importante assinalar que os roteiros utilizados, sob a forma do método PENTA, foram guias para as discussões, cabendo adaptações necessárias para promover a inclusão e possibilitar a participação de todos, trazendo à tona aspectos subjetivos como: o que querem, desejam, sentem e vivenciam enquanto pessoa adulta com deficiência intelectual. Essas situações foram lançadas tendo em vista que a capacidade de resolver problemas, de forma assertiva, é uma capacidade diretamente ligada ao desenvolvimento da nossa inteligência emocional como aponta Marques (s/d), sendo essencial uma análise correta da situação para escolher as melhores maneiras de conduzir e vivenciar por meio de atitudes saudáveis e maduras.

Os encontros foram gravados sem objeções dos participantes. E os dados empíricos coletados foram analisados com base no método de Análise de Conteúdo, adotando-se como referencial a concepção de Laurence Bardin (2016). Foram dinamizados oito encontros semanais, com duração de 1 hora, cada encontro. As estruturas dos encontros tiveram como temáticas as propostas no Quadro 1.

10.4 Temas Geradores

Segundo Gohn (2009), a escolha dos temas geradores não pode ser aleatória, pré-selecionada e/ou imposta para o grupo, mas devem surgir de temáticas vividas e que tenham alguma ligação com o seu cotidiano, considerando suas especificidades e características sociais e culturais. Dutra & Correa (2005) apontam que o tema é denominado de gerador porque traz em si o potencial de aliciar outros temas associados. Nesta pesquisa, os temas foram selecionados a partir de leituras e observações e serviram como fio condutor para as discussões. O planejamento de cada encontro, que deve ser flexível, deve ser o desdobramento do foco ou tema geral e está relacionado à discussão dos temas-geradores. Desta forma, se tratando de uma pesquisa ação, e utilizando o grupo operativo, onde todos os participantes apresentam voz ativa, alguns temas poderiam ser suprimidos ou acrescidos, de acordo com a demanda.

Quadro 2: Descrição das Temáticas dos Encontros nos Grupos Operativos

Encontros	Temáticas
1º encontro	Vida Adulta
2º encontro	Relacionamentos
3º encontro	Família
4º encontro	Trabalho
5º encontro	Moradia Independente
6º encontro	Tomada de Decisões
7º encontro	Autogerenciamento
8º encontro	Envelhecimento

Fonte: Elaborado pela autora (2021)

10.5 Participantes

A seleção dos participantes foi intencional, tendo em conta a possibilidade de aprofundamento do tema em estudo, entretanto se configurou como uma parte difícil da pesquisa. Como aponta Gesser (2020) uma pesquisa acerca deste tema não pode mais ser um empreendimento investigativo realizado distante da participação das pessoas com deficiência, sem o diálogo com as realidades dos sujeitos envolvidos na pesquisa que não são apoiáveis nem por uma perspectiva teórico-metodológica e nem por uma perspectiva política.

Assim, os 15 participantes selecionados tinham de corresponder aos seguintes critérios de participação:

- Ter entre 20 e 35 anos de idade;
- Ter o diagnóstico de deficiência intelectual, de diferentes etiologias;
- Disponibilidade para estar presente nos encontros do grupo;
- Qualquer designação de gênero;
- Apresentar condições de compreensão e comunicação;
- Ter funcionalidade para participar das discussões, mesmo com apoios.

Quinze pessoas adultas, com diagnóstico de deficiência intelectual e/ou transtorno do espectro autista, estudantes de uma escola na modalidade de educação especial, com perfil de qualificação profissional, da cidade do Rio de Janeiro, foram selecionadas para o grupo operativo e observação direta, na forma de participante, dentro do ambiente social, que nesta pesquisa se caracteriza pelo espaço de formação acadêmica e profissional onde atuo

profissionalmente, assumindo assim uma atuação assumidamente implicada e não neutra. Cabe pontuar que esta observação estava vinculada ao fim da determinação sanitária de isolamento social, tendo sido, por duas vezes, descontinuada em função de novas ordens de restrição social.

Foram um total de 11 alunos participantes, num total de 15 convidados, e por uma questão ética, não nomeei os sujeitos da pesquisa, bem como as demais pessoas citadas nas falas dos participantes. Dois alunos não participaram por incompatibilidade de dia e horário com o grupo, outro, por questões de saúde, afastou-se da escola e o último por inserção no mercado de trabalho formal. Cabe ressaltar que todos os participantes apresentaram as características da deficiência intelectual, manifestadas nos diferentes quadros, tanto no domínio cognitivo quanto no comportamento adaptativo.

A composição do grupo foi formada por 05 mulheres e 06 homens, com idade variando de vinte a trinta e cinco anos, com exceção de um participante que tinha 40 anos, e todos os participantes residiam com seus familiares: pais, irmãos, cunhado ou tios, 07 deles são curatelados. Todos os participantes possuem nível socioeconômico baixo, segundo dados fornecidos pela Unidade Escolar, pertencentes a mesma região do Rio de Janeiro, prioritariamente em comunidades. São acompanhados pelo sistema público de saúde, onde realizam acompanhamento médico, com acesso somente a acompanhamento médico e medicamentos, tendo carência de terapias ou orientação pessoal/familiar.

Tabela 5 - Dados dos participantes:

Dados	Idade	Laboral	Reside	Curatela	BPC
Anna	34	sim	mãe / pai	sim	não
Caio	26	não	tia	não	sim
Denise	24	sim	avó / tio	sim	sim
Gláucio	27	não	mãe / irmão	não	não
Jéssica	35	não	mãe / irmão	sim	sim
Liza	27	não	Mãe/pai	não	sim
Lúcio	40	sim	mãe	não	não
Márcio	31	não	mãe/padrasto	sim	sim
Pedro	35	não	mãe / pai / irmã	sim	sim
Vitor	31	não	mãe	não	não
Vivian	35	sim	Irmã / sobrinhos (2)	sim	sim

Observação: Nomes fictícios dados pela pesquisadora

Compondo seus retratos: (Partindo da minha observação e dados constantes na Unidade Escolar)

- **Anna** (34 anos) é uma adulta com deficiência intelectual, com baixa necessidade de suporte, tendo domínio da leitura e escrita. Já atua no mercado de trabalho, estando em sua terceira experiência laboral e tem uma relação de namoro estável, também com jovem com deficiência intelectual. Tem autonomia de locomoção, apesar de sempre estar acompanhada de alguém em seus deslocamentos. Frequenta a Unidade desde 2014 (8 anos). É muito sociável e questionadora, mas se coloca como muito tolhida pela família e namorado. Tem o desejo de casar-se. Foi aluna de escola regular.
- **Caio** (26 anos) é um adulto com deficiência intelectual, associada a uma deficiência física, com baixa necessidade de suporte, tendo domínio da leitura e escrita. Já atuou no mercado de trabalho como jovem aprendiz e atualmente é pensionista. Seus pais são falecidos e mora, há cerca de um ano, com sua tia. Tem autonomia de locomoção e costuma passear pelo seu bairro, indo a *shopping* e baile. Tem uma relação de namoro estável, também com jovem com deficiência intelectual. Frequenta a Unidade desde 2011 (11 anos). Apresenta-se como um líder na unidade e no seu grupo de amigos.
- **Denise** (24 anos) é uma adulta com deficiência intelectual, com baixa necessidade de suporte, tendo domínio da leitura e escrita. Já atua no mercado de trabalho. Mora com sua avó e seu tio. Tem autonomia de locomoção, apesar de sempre estar acompanhada de alguém em seus deslocamentos, por residir em área de risco. Frequenta a Unidade desde 2010 (12 anos). Tem um humor instável, mas é sociável, muito querida e solicitada pelo grupo. Não é muito participativa nas atividades propostas. Costuma passear com os amigos. Já teve relações afetivas estáveis, sempre com jovens com deficiência.
- **Gláucio** (27 anos) é um adulto com deficiência intelectual, com baixa necessidade de suporte, tendo domínio da leitura e escrita. Já atua no mercado de trabalho, estando em sua segunda experiência laboral. Não tem autonomia de locomoção, estando sempre acompanhado. Tem uma vida social muito restrita. Frequenta a Unidade desde 2018 (4

anos). É muito tímido, mas sociável. É muito responsável e participativo nas atividades propostas.

- **Jéssica** (35 anos) é uma adulta com deficiência intelectual e TEA, com baixa necessidade de suporte, tendo domínio da leitura e escrita. Já atuou no mercado de trabalho como jovem aprendiz e atualmente é pensionista. Não possui autonomia de locomoção, estando sempre acompanhada. Frequenta a Unidade desde 2012 (10 anos). Não é muito sociável, mas tem amigos dentro do grupo. Após sua atuação como jovem aprendiz tornou-se mais aberta a propostas de atividades. Tem uma liderança com o grupo por seu posicionamento marcante nas diferentes situações.
- **Liza** (27 anos) é uma adulta com deficiência intelectual e transtornos psiquiátricos associados, com baixa necessidade de suporte, tendo domínio da leitura e escrita. Nunca atuou no mercado de trabalho por não conseguir controlar alguns comportamentos destoantes. Possui total autonomia de locomoção e tem uma vida social intensa. Frequenta a Unidade desde 2011 (11 anos). Tem uma filha, fruto de um relacionamento com um jovem com deficiência intelectual e estão juntos até hoje. Apesar de muito sociável, seu temperamento faz com que não tenha muitos amigos.
- **Lúcio** (40 anos) é um adulto com deficiência intelectual, com baixa necessidade de suporte, tendo baixo domínio da leitura e escrita. Já atua no mercado de trabalho há 9 anos. Possui total autonomia de locomoção. Frequenta a Unidade desde 1996 (26 anos). É seu único local de socialização e gosta muito de frequentar este ambiente, mas não tem amizades profundas. Não possui um relacionamento amoroso e não demonstra nenhum interesse. É muito solícito e proativo, tanto no trabalho, quanto na Unidade.
- **Márcio** (31 anos) é um adulto com deficiência intelectual, com baixa necessidade de suporte, não tendo domínio da leitura e escrita. Tem uma dificuldade na fala, mas que não impede sua comunicação. Já atuou no mercado de trabalho como jovem aprendiz e atualmente é pensionista. Não tem autonomia de locomoção, por insegurança familiar, mas possui a condição. Frequenta a Unidade desde 2009 (13 anos). Já teve relacionamentos amorosos com jovens com deficiência intelectual. É muito participativo e tem um círculo de amizade grande na Unidade.

- **Pedro** (35 anos) é um adulto com deficiência intelectual, com baixa necessidade de suporte, não tendo domínio da leitura e escrita. Já atuou no mercado de trabalho como jovem aprendiz e atualmente é pensionista. Tem autonomia de locomoção, mas somente para lugares do cotidiano, como escola e esportes. Frequenta a Unidade desde 1997 (25 anos). Tem uma relação de namoro estável, também com uma jovem com deficiência intelectual, sendo muito ciumento e protetivo. Tem um temperamento explosivo. Possui muitos amigos e um desejo intenso de trabalhar e casar.
- **Vitor** (31 anos) é um adulto com deficiência intelectual e TEA, com baixa necessidade de suporte, tendo domínio da leitura e escrita. Nunca atuou no mercado de trabalho. Não tem autonomia de locomoção. Frequenta a Unidade desde 2014 (8 anos). Tem um comportamento repetitivo e muito questionador quando quer saber sobre determinado assunto, sendo muito detalhista. Não tem muitos amigos na unidade, por seu comportamento esquivo com os demais. É participativo nas atividades propostas. Não demonstra interesse em um relacionamento amoroso.
- **Vivian** (35 anos) é uma adulta com deficiência intelectual, com baixa necessidade de suporte, tendo domínio da leitura e escrita. Atuou no mercado de trabalho como jovem aprendiz e atualmente é pensionista. Seus pais são falecidos e vive com a irmã. Possui total autonomia de locomoção e tem uma vida social intensa. Frequenta a Unidade desde 1996 (26 anos). Tem um relacionamento amoroso estável, com um jovem com deficiência intelectual. Tem muitos amigos na unidade, mas seu comportamento, em alguns momentos ríspidos, trazem transtornos. Apesar de muito explosiva, apresenta uma timidez em certos ambientes que a paralisam, se mantendo calada e afastada por longos períodos.

Os participantes do grupo, em sua maioria, são sujeitos que viveram grande parte de sua formação escolar em situação de institucionalização e exclusão, dificultando o pensamento dentro de uma vivência social. Trazendo os marcadores de uma transição para a vida adulta, como já atuaram no mercado de trabalho, prospectam a adultez, via inclusão laboral, além da idealização de um relacionamento que os leve à constituição de uma família. Frente a sua precária condição de escolaridade (leitura e escrita), a continuidade dos estudos não é cogitada como possibilidade, assim como a saída das casa dos pais/responsáveis.

10.6 Procedimentos

Por trata-se de uma observação espontânea, com a possibilidade de observar e experienciar os fatos, foram registradas, em um diário de campo, com o objetivo de verificar como ocorria a interação social, o comportamento dos jovens nos diferentes espaços, relacionamentos de cunho familiar, laboral e social foram passíveis de observação e trouxe subsídios para o grupo, assim como para a análise dos resultados.

As observações aconteceram num período de três meses e foram realizadas no CAEP Favo de Mel, onde alguns alunos atuam como treinandos, no campo laboral e algumas famílias permanecem durante o período de aula deles. Cabe ressaltar que, em função de determinação sanitária pela COVID 19, houve espaçamentos de tempo entre as observações, assim como período de esvaziamento da unidade, contudo as informações foram analisadas sem interferência entre as diferentes observações.

Foi possível identificar que Caio, que estabeleceu o papel de líder no grupo, também o mantém no espaço da escola, influenciando diretamente os demais. Também é um dos alunos com maior grau de autonomia e de maturidade.

Alunos que são muito tutelados pelos pais, tem um papel de menor destaque no grupo, mas também se valem da proteção familiar para impor suas preferências. Outro dado que consideramos importante destacar é a questão da vestimenta e adereços infantilizados usados por alguns dos alunos, arcos coloridos, mochilas infantis também são recorrentes.

O momento do intervalo, onde o grupo pode conversar mais solto e escolher as músicas que desejam, é um momento prazeroso para o grupo, de um modo geral. Eles dançam, se reúnem em pequenos grupos ou pares de namorados, usam o celular, lembrando muito um ambiente de jovens típicos.

Ao iniciar a análise do conteúdo dos sujeitos com deficiência intelectual, faz-se muito importante não corroborar com o estigma social, evidenciando seus fatores intelectuais, mas sim destacar suas possibilidades de participação na vida social, bem como intensificar a importância dos apoios recebidos em seus processos de desenvolvimento e transição. Torna-se imprescindível, crescentemente, ter empatia pelas pessoas que estão ao nosso redor e observá-las, não como um obstáculo, mas como alguém que vive uma realidade particular da vida, exigindo um olhar de cuidado, que deve antecipar qualquer pré-julgamento e/ou pré-conceito. O afeto pode tanto afetar a cognição quanto o sentido contrário, a cognição afetar no afeto, sendo evidente a sua interface e influência recíproca. Gardner (1985) aponta que não há um padrão que determine a predominância do sistema cognitivo ou afetivo nos processos de

comportamento que, por consequência, vai gerar consequências positivas e/ou negativas no seu desenvolvimento e seu processo de transição

11 ANÁLISE DOS DADOS

A análise de conteúdo, conforme aponta Trivinos (1987) tem sua origem nas primeiras tentativas da humanidade de interpretar os antigos livros sagrados. Sendo, somente na década de 20, sistematizada como um método de investigação, devido aos estudos sobre a propaganda empregada na primeira guerra mundial. Entretanto, seu amadurecimento como método, sistematizando sua utilização e sua fundamentação teórica, foi elaborado por Berelson e Lazarsfeldt, em 1948, através da publicação de uma obra sobre a análise de conteúdo, constituindo as regras e os princípios de análise.

Após esta publicação, houve diferentes tentativas de aprimoramento sobre este método, mas como assegura Trivinos (1987, p. 159), *a obra verdadeiramente notável sobre a análise de conteúdo, onde este método, poder-se-ia dizer, foi configurado em detalhes, não só em relação à técnica de seu emprego, mas também em seus princípios, em seus conceitos fundamentais, é a de Bardin, L'analyse de contenu, publicada em Paris, em 1977*

Sendo assim, os dados coletados durante a execução da pesquisa, foram analisados com base no método de Análise de Conteúdo, adotando-se como referencial a concepção de Laurence Bardin, segundo a qual a análise de conteúdo labora a partir de procedimentos sistemáticos, tendo que compreender o sentido da comunicação, através de um olhar atento para outra significação que está além do discurso. Para Bardin (1977, p.95), a análise de conteúdo se organiza em três diferentes fases:

- Pré-análise: se caracteriza como a exploração do material, sua organização para operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais, onde são estabelecidos os indicadores para realizar a interpretação das informações coletadas. No caso desta pesquisa, nas entrevistas transcritas. *Se as diferentes operações da pré-análise foram convenientemente concluídas, a fase de análise propriamente dita não é mais do que a administração sistemática das decisões tomadas (p.101).*
- Exploração do material: fase longa e essencial na análise de conteúdo, sendo entendida por Bardin como a fase da transformação dos dados brutos, em uma nova expressão ou do conteúdo, trazendo ao analista novas características do discurso analisado.
- Tratamento dos resultados, inferência e interpretação: fase que tem como função procurar, nos conteúdos coletados, dados ocultos que estão contidos no material coletado, onde o analista, a partir de resultados expressivos, poderá recomendar deduções e interpretações a partir dos objetivos ou sobre outras descobertas que ainda não eram acreditadas.

A partir da pré-análise, apareceram as unidades de significados proeminentes para esta pesquisa, onde os discursos dos sujeitos da pesquisa, ao vivenciarem uma situação problema dentro do grupo nos traz as categorias temáticas indiciadas no fato estudado a partir do depoimento oral.

Cabe observar:

- Para ilustrar a tese, destacamos as falas que trouxeram discussão ao grupo como um todo, não se caracterizando por um fala descontextualizada e/ou pessoal.
- Os extratos das falas foram reorganizados em função dos temas de discussão, não necessariamente pelas datas de ocorrência.
- O Penta foi utilizado como um elemento de estímulo para a introdução dos temas, de forma positivas e/ou negativas.
- A linguagem utilizada foi adequada ao público participante do grupo, assim como a observação dos movimentos corporais como linguagem.
- Algumas falas dos sujeitos foram reorganizadas, sem perder o seu sentido inicial, para a escrita mais correta da Língua Portuguesa.

12 RESULTADOS

13

Após transcrição dos grupos operativos, nos quais foram evidenciadas as falas pertinentes ao tema de discussão e a pesquisa, escolhemos as categorias, sendo conceituais, embasadas por uma fundamentação teórica, em discussão com a literatura referenciada, e descritivas, identificadas a partir dos discursos dos participantes do grupo, ficando assim definidas: **empoderamento, futuro, capacitismo, privação e resiliência**. A seguir, apresentamos em forma de quadros, as transcrições e as respectivas categorias elencadas.

Quadro 3 – Grupo Operativo – Vida Adulta

Neste primeiro encontro do grupo conversamos sobre o que se tratava esta pesquisa e o porquê deste grupo. Lemos o TCLE e foram tiradas as dúvidas. Iniciamos conversando sobre o tema discutido neste estudo, vida adulta, e como eles percebem sua inserção dentro deste ciclo da vida. Utilizamos a comparação entre pares familiares para desenvolver a discussão.

Disparador: *Você percebe que as pessoas da sua família, que têm a sua idade, têm uma vida com muitas responsabilidades e você não.*

Discurso dos sujeitos:

Gláucio: “Eu não tenho as mesmas coisas que meu irmão. Eu não trabalho.”

Caio: “Eu posso ter muitas responsabilidades, quando meu pai morreu eu que chamei o bombeiro e o SAMU.”

Pedro: “Pensam que eu não sou responsável.”

Gláucio: “Não posso fazer o que quero nunca, só meu irmão.”

Anna: “Eu nunca andei sozinha, minha mãe nunca deixou eu ir sozinha para os lugares.”

Denise: “A Clara (uma amiga) acha que é criança”

P: *Mas ela é? Sabendo que não*

Denise: “Não, ela é adulta, mas não faz nada de adulto, nem toma banho sozinha”.

Caio: “Eu já saí da adolescência há muito tempo”.

Vivian: “Faço muitas coisas, me viro sozinho”.

Pedro: “Minha irmã faz coisas que eu não posso fazer e eu sou mais velho”.

Caio: “Eu não tenho nem pai nem mãe, então preciso ser responsável”.

Denise: “Eu moro com minha avó, mas sou adulta. Cuido das minhas coisas e ajudo em casa, acho que isso é responsabilidade.”

Caio: “Eu tento conversar com a minha tia, mostrando que já sou um adulto e posso ser responsável.”

Lúcio: “Eu prefiro não falar nada, já me acostumei.”

Vitor: “Somos adultos especiais, diferentes.”

P: O que é ser um adulto especial?

Vitor: “É ter síndrome de Down”.

Márcio: “Eu não tenho síndrome de Down. Somos especiais porque somos diferentes.”

P: E isso é ruim?

Lisa: “Não sei, mas acho que não queria ser diferente.”

Anna: “Eu queria ficar sozinha em casa, às vezes. Ter independência.”

Lúcio: “Ser adulto é difícil, precisa ter responsabilidade.”

Pedro: “Mas a gente cresceu.”

Lisa: “Eu ajudo a minha mãe a tomar conta da minha filha, mas sozinha eu não posso.”

P: Que palavras, para vocês, estão ligadas à vida adulta?

“Responsabilidade”

“Confiança”

“Respeito”

“Independência”

Quadro 4 – Grupo Operativo – Relacionamentos

Neste segundo encontro, o tema relacionamento foi abordado, mas não focando somente em relacionamentos amorosos, mas estendendo para relações familiares e sociais. Foi o tema em que houve maior resistência de participação no grupo.

Disparador: Meu primo(a) tem uma namorada. Ele vai com ela aos lugares, viaja. Eles também têm muitos amigos e sempre saem juntos. Gostaria de viajar com minha namorada sozinha, mas não permitem.

Discurso dos sujeitos:

Anna: “Não posso ficar sozinha com meu namorado.”

Lúcio: “Eu não posso viajar, nem tenho dinheiro.” (Pergunto: E seu salário?) “Minha mãe que controla o meu dinheiro.”

Gláucio: “A minha vida é muito diferente do meu irmão.”

P: Por que acha que a sua vida é muito diferente?

Gláucio: “Eu venho para a escola ou fico em casa, vou também ao mercado com a minha mãe, e carrego as coisas do carrinho, guardo as compras. Eu estou sempre com a minha mãe. É só quando ela não está em casa, que eu fico sozinho. Mas só dentro de casa. Ele sai sempre.”

Anna: “Não posso beijar ninguém.”

Caio: “Estou me preparando para me casar. Eu já tenho responsabilidade. E já estou aprendendo a cozinhar. E agora é começar a pensar na minha vida, no futuro.”

P: Vocês acham que ter esse objetivo de se casar é fácil para vocês? Seus pais concordam?

Denise: “Acho que sim, nunca falei”

Jéssica “Eu também não sei”

P: Vocês têm idade para se casarem?

Denise: “Eu ainda sou adolescente, tenho 21 anos.”

Vitor: “Então, 21 anos, eu vou te falar, não é adolescente, não. É adulto.”

Caio: “Eu acho que eu só amadureci com 24 anos, eu penso isso. Quando meu pai morreu. Eu tive que fazer tudo sozinho.”

P: E amigos, vocês encontram?

Vitor: “Eu só encontro na escola.”

Pedro: “A gente só sai junto com os pais, eles que combinam.”

Jéssica: “Nos aniversários e festas também.”

Márcio: “Só ficamos na paquera.”

Gláucio: “Eu queria alguém para ficar apaixonado.”

Vivian: “O relacionamento também tem ansiedade.”

Vitor: “Pode ser relacionamento de amigos.”

Caio: “Eu tenho desejo de ter minha família.”

P: Que palavras, para vocês, estão ligadas à relacionamento?

“Paquera”

“Paixão”

“Ansiedade”

Quadro 5 – Grupo Operativo – Família

No terceiro encontro, trouxemos a temática família. Optamos por um disparador menos diretivo para maior liberdade de discussão do tema, evitando assim possíveis resistências a participação. Houve a percepção de estarem mais soltos e dispostos a se colocarem.

Disparador: *Fui convidada para uma festa e os pais não podem ir.*

Discurso dos sujeitos:

Márcio: “Se ela não pode ir, eu não vou!”

Jéssica: “Só se for casa de parente, mas aí ela pode ir”.

Anna: “Às vezes deixa, mas tenho que pedir muito.”

P: Quem acha que já tem responsabilidade suficiente para ir a uma festa sozinho?

Caio: “Tenho, mas a minha tia ainda tem medo de me deixar andar sozinho.”

Pedro: “Eu também tenho.”

Anna: “Minha mãe tem medo, ela não me deixa sair sozinha, nunca saio sozinha.”

P: Quem tem, vocês acham, responsabilidade para sair sozinho? Levanta a mão.

Todos levantam a mão.

P: Quem tem autorização para sair sozinho? Levanta a mão

Ninguém levanta a mão. (*diferença entre saber e poder*)

Anna: “Nós temos como sair, mas não podemos sair sozinhos.”

P: Por que não podem?

Pedro: “As mães não deixam”.

Vitor: “As mães têm medo, Mas a gente pode ligar avisando que chegou e quando for voltar, e ela fica preocupada mesmo assim.”

Caio: “Meu pai deixava quando era perto”

P: Vocês se sentem seguros estando sós ou vocês precisam estar acompanhados da família para se sentirem seguros?

Anna: “Acompanhado da família, porque eles levam a gente para passear.”

Vitor: “A família protege a gente”. (*Dependência*)

P: E por que vocês precisam da proteção?

Vitor: “Porque tem muitas pessoas más.”

P: Mas eu ando sozinha sem minha família, eu estou correndo risco?

Vitor: “Não, você é adulta e sabe se proteger.”

P: E vocês, não são adultos?

Vitor: “Sim, mas somos especiais, você é diferente”

Caio e Pedro: “Eu acho que sei me defender.”

P: Então vocês concordam com a presença da família o tempo todo?

Todos: “Sim”.

P: E esta frase “me sinto sufocada por minha família”. Alguém se sente sufocado?

Todos respondem que sim.

Pedro: “Meus pais querem me controlar”

Caio: “Minha tia também.”

P: E com a idade que vocês têm, isso ainda é certo?

Anna: “Não. Minha mãe quer ver o que escrevo no celular”

P: Isso não é proteção?

Anna: “Não, estou em casa. Só na rua”

Vivian: “Eu não gosto que mexam nas minhas coisas. Eu sempre falo.”

P: Mas porque eles mexem?

Caio: “Para saber se tem alguma coisa errada.”

Pedro: “Ver se alguém colocou drogas, se tem bebida”

Vitor: “Se alguém mandou o que não devia... sacanagem”

Lúcio: “Também para ver se na mochila não tem roupa suja.”

Vitor: “A minha mãe confia em mim.”

P: Confia para tudo ou só para algumas coisas?

Vitor: “Só para algumas coisas”

P: Para a famílias, vocês são adultos ou não?

Vivian: “Depende, para algumas coisas, que precisa responsabilidade e independência não.”

Pedro: “Só para brigar”

P: A confiança traz liberdade?

Vitor: “Sim, mas elas não confiam nos outros.”

P: Em que a família confia em vocês?

Silêncio total

P: Vocês ficam sozinhos em casa?

Caio: “Eu sim”

Ana: “Não, não fico. Nunca estou sozinha.”

Pedro: “Isto é confuso: posso e não posso”

Anna: “A mãe se preocupa mais com a filha ou com o filho?” (*questão de gênero*)

P: Vocês têm irmãos ou irmãs?

Gláucio: “Sim.”

P: O tratamento é igual?

Anna: “Não. É muito diferente”

P: Por que vocês acham?

Lúcio: “Porque somos especiais”

P: Então por serem pessoas com deficiência, o tratamento é diferente com os pais, independente do sexo?

Lúcio: “Eu acho que sim”

Anna: “Mas minha mãe fala que é também porque sou menina.”

Pedro: “Mas eu sou homem e também faço coisas diferentes da minha irmã que é mulher.”

P: Que palavras, para vocês, estão ligadas à família?

“União”

“Futuro”

“Desejo”

“Proteção”

Quadro 6 – Grupo Operativo – Trabalho

Neste quarto encontro, o tema trabalho foi o disparador da discussão. Este tema faz parte da temática da Unidade, permeando todo o trabalho educacional e de formação, sendo entendido como um dos caminhos para o processo de transição. O grupo está mais participativo e provocativo nas respostas.

Disparador: Fiz o curso de qualificação para o trabalho, mas minha mãe não quer que eu trabalhe fora.

Discurso dos sujeitos:

Márcio: “Eu preciso de ajuda para ir ao trabalho.”

Pedro: “Aprendi a trabalhar, mas não posso resolver sozinho.”

Vitor: “Eu não vejo problema. Não posso trabalhar mesmo.”

Lisa: “Trabalhar em casa também faz parte.”

Pedro: “Minha mãe diz que eu não posso perder o benefício”.

Vivian: “Eu preferia trabalhar. Eu nunca recebo nada do meu benefício.”

Jéssica: “Eu também não, ela paga as contas, mas então quem paga sou eu?”

Vitor: “Eu prefiro não trabalhar. Não sei andar sozinho”.

P: O Trabalho está muito ligado a um compromisso. Quem aqui tem muita vontade de trabalhar, mas o recebe o benefício?

Vários levantam a mão.

Pedro: “Porque se eu recebo benefício, eu não posso trabalhar?”

Eu explico a legislação.

Pedro: “Não acho justo”

Vivan: “Mas, por isso, precisamos ficar sem nenhuma atividade de trabalho?”

P: Não. Explico as diferentes formas de atividades laborais.

P: Com o que o trabalho está ligado?

Caio: “Compromisso e responsabilidade”

Vitor: “A escola é um trabalho?”

P: Aqui na escola você se qualifica para o trabalho.

Vitor: “Se eu for ao médico é um compromisso.”

Lisa: “É diferente.”

Lúcio: “Para faltar ao trabalho eu preciso de atestado.”

Caio: “A gente pode ter compromisso com a gente mesmo. Isso é responsabilidade”

P: Que legal! Quem aqui já assumiu um compromisso consigo mesmo?

Lisa: “Sim, acordar cedo.”

Denise: “Fazer todas as tarefas do dia”.

P: Para ter atividades laborais, de trabalho, eu tenho que ter uma carteira de trabalho assinada?

Pedro: “Não, eu ajudo minha mãe na fabricação de doces. É trabalho.”

Vitor: “Todo trabalho é compromisso?”

P: O que vocês acham?

Lúcio: “Sim, você tem que levar a sério”.

Gláucio: “A igreja é um compromisso, eu ajudo, mas não tenho salário.”

Caio: “Compromisso de diversão não é trabalho. Então meu baile é um compromisso, mas também não é trabalho.”

Jéssica: “Todo trabalho dá dinheiro?”

Lúcio: “Não. Minha mãe trabalha em casa e não ganha dinheiro, só cansaço que ela fala”

P: Tem trabalho voluntário. Sabem o que é?

Denise: “Quando alguém ajuda outra pessoa e não recebe nada”

Gláucio: “Recebe gratidão.”

P: Tem o estágio. Quem sabe o que é estágio?

Pedro: “É ganhar experiência para depois trabalhar”.

Caio: “Mas eu ganhei dinheiro no estágio da Cedae.”

P: Pode ser remunerado ou não. E a responsabilidade, precisa ser igual?

Lúcio: “Sim, para aprender.”

Lisa: “Minha mãe me acordava para a escola, mas ontem eu tomei a decisão de ter essa responsabilidade.”

P: Por quê?

Lisa: “Quero mostrar que eu sou responsável.”

P: Isso faz parte de uma vida adulta?

Lisa: “Sim, precisamos fazer coisas sozinhas.”

Caio: “Para trabalhar tem que ser cidadão.”

P: Que palavras, para vocês, estão ligadas ao trabalho?

“Dinheiro”

“Cidadão”

“Emprego”

“Desejo”

Quadro 7 – Grupo Operativo – Moradia Independente

Este quinto encontro trouxe um tema pouco discutido entre eles, a saída da casa dos pais. Trouxemos como discussão a moradia independente, pois apesar de não morar com nenhum dos pais/responsável, nesta modalidade, o suporte estará presente, quando necessário.

Disparador: *Minha irmã tem sua própria casa e não precisa falar tudo que faz e eu preciso.*

Discurso dos sujeitos:

Caio: “Eu tenho uma casa toda montada; porque o meu pai morreu e a casa ficou toda lá. Eu fui morar com a minha madrinha, mas eu pretendo me casar com a minha namorada, ir para lá.”

Pedro: “Eu penso que eu já tenho maturidade, totalmente, para ter uma família.”

Lúcio: “Minha irmã é casada com meu cunhado. Eu moro com minha mãe.

P: E vocês, pensam em se casar e morar sozinho? Você já trabalha.

Lúcio: “Não, quando minha mãe se for, eu vou morar com minha irmã. Já está combinado. Minha irmã que vai cuidar de mim. Eu não sei se eu sei viver sem ninguém. Eu vou deixar pra pensar isso um dia mais pra frente.”

Denise: “A minha irmã também é casada e mora na casa de baixo e eu moro com a minha mãe em cima e a minha vida é assim.”

Vitor: “Eu também tenho uma irmã que é casada. Eu tenho uma sobrinha, mas eu não sei se eu vou ter essa vida. Eu desejo, mas não sei. Eu acho que não.”

Anna: “Eu não quero morar sozinha, só saio de casa quando eu me casar, igual minha prima”.

Vitor: “Eu não tenho vontade de morar sozinho”.

Gláucio: “Eu também não tenho, é muito perigoso”.

Lúcio: “É preciso ter habilidades para morar sozinho, e eu não tenho.”

Márcio: “Eu não faço nada dentro de casa, nem tenho dinheiro.”

Vivian: “Eu não posso trabalhar, então não vou ter dinheiro nunca para ter minha casa sozinha.”

Anna: “Eu acho que sou capaz de morar sozinha, mas não tenho liberdade para ir.”

P: Algum de vocês acham que tem independência para morar sozinho?

Todos sinalizam que não.

P: Por quê?

Gláucio: “Porque precisamos de ajuda.”

Vivian: “Também acho que com ajuda eu posso.”

Vitor: “Eu não quero, gosto de ficar em casa protegido.”

Caio: “É preciso trabalhar, tem muita conta pra pagar na casa.”

P: Vocês conhecem moradia independente? É uma moradia com suporte, ajuda.

Vivian: “Assim eu moro, se eu tiver dinheiro. Pode morar de graça ou tem que pagar?”

P: Toda moradia tem custos.

Vivian: “Seria bom morar sem perturbação.”

Lúcio: “Mas para morar sozinho tem saber fazer as coisas sozinho e eu não sei.”

P: E você quer aprender?

Lúcio: “Não sei, talvez. Agora não.”

P: Vocês sabem quem são seus médicos e os remédios que tomam?

Lisa: “Eu sei, mas não vou sozinho ao médico, nem comprar o remédio.”

Lúcio: “Eu só sei meus remédios.”

Denise: “Tem remédio que tem que tomar cuidado, é perigoso.”

Vitor: “Sim, precisa de alguém para ajudar a tomar, e se esquecer pode morrer. Acho que é melhor ficar com a mãe, para controlar.”

P: Alguém já passou um final de semana inteiro sozinho em casa?

Vitor: “Não. Fico só a tarde. Tenho a chave, entro e espero minha mãe chegar.”

Lúcio: “Eu também fico quando não quero ir a algum lugar, mas é só um tempo.”

Anna: “Eu nunca fico sozinha.”

P: Quem tem a chave de casa?

Seis levantam a mão.

P: Receber a chave de casa é o que para vocês?

Caio: “Confiança.”

Vitor: “É, mas se perder a chave, tem que chamar o chaveiro para abrir.”

Pedro: “E não podemos convidar e nem contar para ninguém.”

P: Vocês não podem chamar os amigos para sua casa?

Vivian: “Pode, mas antes tem que perguntar se pode.”

Denise: “E desconhecido não pode chamar nunca.”

Jéssica: “Sim, mas só de vez em quando.”

Gláucio: “A casa é não é nossa.”

P: Que palavras, para vocês, estão ligadas à moradia independente?

“Desinteresse”

“Perigo”

“Dinheiro”

“Habilidades”

Quadro 8 – Grupo Operativo – Tomada de decisões

Fazer escolhas e ser responsável por elas não faz parte do cotidiano deste grupo, sendo assim trouxemos para o sexto encontro o tópico tomada de decisões, trazendo à luz a perspectiva deles em relação ao tema proposto. A questão da autonomia estava perpassando esta discussão.

Disparador: *Minhas férias estão próximas e não posso escolher o que fazer.*

Discurso dos sujeitos:

Denise: “Eu nunca escolhi onde ir nas férias. Eu nem saio. Fico só em casa.”

Anna: “Eu sempre preciso ver se minha mãe deixa eu fazer.”

Vitor: “Nunca escolho aonde nós vamos.”

Pedro: “Para decidir é preciso falar com pai e mãe.”

Gláucio: “Eu nem gosto muito das férias, não faço nada...”

P: Autonomia é fazer o que quer?

Caio: “É fazer as coisas sozinho. Eu acho que tenho autonomia.”

P: Você pode escolher decidir se vai para casa ou para o cinema?

Vitor: “Não, lógico que não.”

Pedro: “A gente precisa de autorização.”

Anna: “A vontade maior é a dos pais.”

P: Isso é bom ou ruim?

Lúcio: “Essa é a vida.”

P: Em que momento vocês tem escolha total?

Vivian: “Dentro do banheiro. É um momento de privacidade”

Pedro: “Eu vou e volto sozinho para escola, mas não posso ir sozinho em outros lugares.”

Lúcio: “Quando é adulto tem autonomia.”

P: E vocês são adultos?

“Sim.” (*Todos respondem*)

P: E tem autonomia?

“Não.” (*Todos respondem*)

P: Por que não?

Silêncio...

Gláucio: “Eu não posso ficar sozinho, porque posso me perder.”

Jéssica: “Minha mãe não confia nos outros.”

Vitor: “Porque somos especiais, o jeito é diferente.”

Caio: “Mas eu acho que sou capaz.”

Anna: “Sei andar sozinha, mas não deixam.”

Márcio: “Eu também. Acho que sei mais que minha mãe, ela sempre esquece o ônibus”

Anna: “Viajar sozinho deve ser muito bom.”

Lisa: “Podemos viajar com amigos, seria legal.”

P: Que palavras, para vocês, estão ligadas à Tomada de Decisões?

“Capacidade”

“Autorização”

“Responsável”

“Pais”

Quadro 9 – Grupo Operativo – Autogerenciamento

Este sétimo encontro trouxe um desdobramento do tema discutido no encontro anterior, o autogerenciamento, apoiado na concepção de autonomia e vida independente e na habilidade de gerenciar nossa nossos pensamentos e percepções.

Disparador: *Recebo um salário todo mês, mas não sou eu que gerencio.*

Discurso dos sujeitos:

Anna: “Minha mãe toma conta do dinheiro porque não sei usar”

Pedro: “Meu pai tem medo de que me roubem.”

Lisa: “Eu estava numa fase difícil da minha vida. E meus pais não me davam nada, agora que eu estou melhor, eles começaram a me dar algumas coisas.”

Márcio: “Sempre que saio para um lanche alguém tem que ir junto para pagar.”

P: E se usar o cartão?

Anna: “Ela (*a mãe*) não confia. Acha que podem me enrolar.”

Denise: “Eu preferia receber o salário na minha mão, no banco o dinheiro fica com eles.”

Vitor: “Eu tenho muito medo de ser roubado ou enganado.”

Pedro: “O problema é que não dá para comprar nada escondido, falta privacidade.”

P: Comprar o que escondido?

Pedro: “Camisinha, revista de mulher pelada.”

Anna: “Maquiagem. Eu gosto muito, mas não posso usar.”

Jéssica: “Sair sozinho com os amigos, não dá. Como vamos pagar sem o dinheiro nas mãos?”

Vitor: “Eu queria, mas acho mais seguro com minha mãe. É muita responsabilidade.”

P: Vocês não acham que são adultos e responsáveis?

Lúcio: “Sim, mas tem o perigo do roubo.”

Pedro: “Eu não consigo aprender troco.”

Vivian: “Seria bom se eu pudesse escolher tudo que comprar, mas tenho que ajudar em casa.”

Anna: “Eu nem sei quanto eu ganho, mas minha mãe falou que não dá para comprar um celular.”

Vitor: “Mas prefiro que ela cuide (*mãe*). Não sei usar dinheiro...”

Jéssica: “Tem também o banco, eu não posso ir sozinha, mas tenho que colocar meu dedo na máquina.”

Anna: “Eu sei usar o dinheiro, mas tenho medo, posso ser assaltada.”

Denise: “Nunca tenho dinheiro nenhum na bolsa.”

P: Que palavras, para vocês, estão ligadas ao autogerenciamento?

“Responsabilidade”

“Privacidade”

“Medo”

O oitavo e último encontro trouxe o tema envelhecimento, a partir da perspectiva de continuidade do ciclo de vida e desejos para o futuro. O grupo não se sentiu à vontade em discutir o tema e trouxe a perspectiva da morte.

Disparador: *Meus pais estão idosos e vejo que eles precisam de ajuda.*

Discurso dos sujeitos:

Caio: “Nós não somos velhos, somos adultos. Só depois.”

Lúcio: “Um dia minha mãe foi jovem, agora está velha. Não posso ficar na escola para sempre, minha mãe já não caminha direito.”

Gláucio: “No futuro eu penso em trabalhar.”

Caio: “É preciso ter uma família, quando os pais morrem.”

Lúcio: “Eu vou aposentar também, igual ao meu pai, e ficar velho.”

P: Como vocês se imaginam velhos?

Vitor: “Chato e resmungão.”

P: E como vocês estarão e com quem?

Silêncio...

P: Quem aqui já está velho?

Vitor: “Você.” (no caso a pesquisadora)

P: Sabia que aqui na escola tem alunos mais velhos que eu ou quase da minha idade.

Eles são idosos?

Vitor: “Nossa, eu não sabia. Aqui é uma escola de velhos... (ri!)”

P: Vocês acham que ainda estão na idade de estarem em escola?

Pedro: “Mas aqui vemos os amigos e estamos aprendendo a trabalhar.”

Denise: “Se não vier fico em casa”.

Caio: “Eu acho bom ficar em casa, jogando e vendo televisão.”

P: Com que idade começa a velhice?

Lúcio: “Eu não sei...”

P: “Quem acha que a mãe é idosa?”

Todos levantam a mão.

Lúcio: “Minha mãe fala que está velha, mas não está morta.”

P: E vocês, como vão viver a velhice?

Pedro: “Eu não vou vir mais para a escola.”

Caio: “Vamos ficar em casa e ver televisão.”

Vivian: “Esperar para morrer.”

Lúcio: “Eu queria trabalhar e aposentar.”

Márcio: “Cuidar de passarinho.”

Denise: “Eu acho que não quero nada, vou continuar assim.”

Gláucio: “Trabalhar agora é o melhor para a velhice, eu acho.”

Anna: “É difícil pensar na vida, não gosto.”

Lisa: “Vou te falar uma coisa legal, eu agora ajudo em casa. Estou amadurecendo.”

Vitor: “Quando eles ficarem velhos eu vou ajudar.”

Jéssica: “Tenho medo”.

P: Que palavras, para vocês, estão ligadas ao envelhecimento?

“Morte”

“Sem escola”

“Ficar em casa”

“Medo”

Doravante dos dados extraídos dos discursos dos sujeitos, foi possível a elaboração das categorias de análise que, uma vez definidas, por meio de repetidas leituras analíticas dos discursos, foram sendo evidenciadas as percepções dos sujeitos sobre os temas ligados a transição para vida adulta. Assim, as categorias selecionadas constam na tabela abaixo.

Quadro 11 – Categorias temáticas

Categoria/Conceitos	Definição
EMPODERAMENTO	
Responsabilidade	Termos que revelam a forma que compreenderam a Vida Adulta, trazendo os fatores necessários para a transição de forma plena, tornando-os autônomos.
Independência	
Habilidades	
Autonomia	
FUTURO	
Ansiedade	Termos que expõe os desejos e aspirações ligados a uma Vida Adulta, assim como as preocupações que a acompanham.
Trabalho	
Privacidade	
Envelhecimento	

CAPACITISMO	Termos que florescem fatores ligados à falta de confiança pessoal e social, expondo formas de proteção que podem tornar a relação abusiva em uma visão capacitista.
Proteção	
Medo	
Incapacidade	
Desconfiança	Termos que trazem as consequências de uma vida sem previsão e planejamento de um percurso a longo prazo, constituindo uma falta de projeto de vida e perspectiva de futuro.
PRIVAÇÃO	
Diferença	
Desinteresse	
Indecisão	
Passividade	Termos que expõem os desafios a e as habilidades de enfrentamento, que dão suporte para o aumento da capacidade de resiliência.
RESILIÊNCIA	
Enfrentamento	
Potencial	
Autonomia	
Superação	

14 DISCUSSÃO

Para melhor entendimento, dividimos a apresentação dos resultados por categorias/eixos.

Eixo I – **EMPODERAMENTO**

(Responsabilidade / Independência / Habilidades / Autonomia)

O empoderamento é um processo que envolve aspectos cognitivos, afetivos e condutas que significam a autonomia pessoal e coletiva dos indivíduos e grupos sociais nas relações. Em uma definição clara, o empoderamento da pessoa com deficiência é uma ação de conferir o poder de participação social, afirmando que possam estar informadas sobre a luta pelos seus direitos e as leis que asseguram sua igualdade. A expressão “empoderamento” foi definida por Paulo Freire (1966), denotando “dar poder” a alguém para realizar uma ação sem necessitar da autorização de outras pessoas, salientando que somente com o aprofundamento da consciência crítica poderemos transformar nossa realidade. Duarte (2019) traz, ainda, o conceito de empoderamento pela lógica de Paulo Freire, definindo que pessoa, grupo ou instituição empoderada é aquela que realiza, por si mesma, as mudanças e ações que a levam a evoluir e a se fortalecer. Esse poder é fornecido por meio da informação, conscientização e da prática (DUARTE, 2019, p.21).

Vencato & Wendling (2020) apontam a autonomia como a capacidade do ser humano em realizar escolhas, decidindo por conta própria, suas vontades. Lisa, ao falar:

Minha mãe me acordava para a escola, mas ontem eu tomei a decisão de ter essa responsabilidade ou quando Caio diz: *Quero mostrar que eu sou responsável*, a pessoa com deficiência mostra o desejo de ser creditada em suas potencialidades, na sua capacidade de escrever e direcionar a sua história. Faz-se necessário dar autonomia e permitir seu desenvolvimento enquanto cidadão.

Ainda discorrendo com Vencato & Wendling (2020), esta capacidade de autonomia está diretamente ligada a fatores ambientais, como exemplificado pela fala de Caio: *Eu não tenho nem pai nem mãe, então preciso ser responsável*. As suas possibilidades, assim como suas limitações vão estar diretamente relacionadas aos suportes e apoios recebidos, de forma correta e produtiva. Autonomia é, de um modo geral, a capacidade de se autogovernar pelos próprios meios e se apresenta em crescente aquisição no período da adultez emergente.

O novo corte feito pelo IBGE, em 2018, para determinar o quantitativo de pessoas com deficiência, vem ratificar o quanto o ambiente pode ser determinante, assim como os apoios e suportes podem trazer um diferencial significado para sua qualidade de vida e, consequentemente, um fortalecimento de sua autonomia.

Empoderar este indivíduo irá auxiliar na sua resistência às barreiras que historicamente as pessoas com deficiência vivenciaram. Quando Pedro, Márcio, Anna e Denise falam: *Eu acho que sei me defender; Eu posso ter muitas responsabilidades; Faço muitas coisas, me viro sozinho; Eu acho que tenho autonomia; Estou amadurecendo*; demonstram um resgate do seu potencial, no desenho de sua autoestima, buscando sua aceitação e pertencimento, apresentando como consequências adições nos campos de vida independente e autopercepções, como aponta Lee (2021).

Vida independente se traduz em fazer escolhas próprias, sem interferências familiares e/ou institucionais, partindo do princípio de que somente cada um sabe o que é melhor para si. As pessoas com deficiência, frente as suas necessidades de suporte, podem não conseguir realizar determinadas ações, mas deve ser dado a elas o poder de decidir sobre como e quando, respeitando seus desejos e suas opiniões, como preconiza Mello (2009).

Reconhecer sua deficiência e os desafios que podem resultar deste estado, sem se sentir inferiorizado, buscando seus potenciais nos diferentes domínios, se reflete como um elemento essencial para a apropriação do empoderamento. É a tomada de consciência que se faz necessária por meio de um processo de fortalecimento de sua identidade, podendo tornar-se forte ou frágil. As diferenças entre as aspirações pessoais das pessoas com deficiência intelectual e as expectativas da sociedade determinam o grau de autonomia destas pessoas dentro da estrutura social, econômica e laboral, estabelecendo relação entre o desejo pessoal e seu papel social.

A participação social, nos diversos espaços dentro da sociedade, oferece importante papel no processo de empoderamento e, pode ser compreendida como prática de cidadania e relaciona-se com a participação nos espaços e organizações da sociedade, visto que ser cidadão é usufruir dos direitos necessários para ação e participação, como assinala Frederico & Laplane (2020).

Ally et Al (2018 p. 39) *rememora que os marcos principais da vida adulta “bem-sucedida” geralmente incluem uma vida independente, emprego e relacionamentos interpessoais e íntimos*, apontando que a importância de preparar os jovens para realizar tarefas de desenvolvimento e atender às expectativas dos contextos futuros e seus papéis sociais promoverá, de forma mais tranquila, sua transição para a vida adulta.

O desafio da pessoa com deficiência intelectual e seu respectivo facilitador para um processo de transição para a vida adulta, está em estabelecer um projeto de vida, com a possibilidade de prever e planejar um percurso a longo prazo, diante das oportunidades de vida.

Eixo II – **FUTURO**

(Ansiedade / Trabalho / Privacidade / Envelhecimento)

Geralmente, a preocupação principal em relação à pessoa com deficiência, refere-se ao seu bem-estar físico, como a higiene e a alimentação, relegando para segundo plano a inclusão social e profissional, o desenvolvimento da sua autonomia e sua participação na sociedade, assim como projetos para o seu futuro. De tal modo, ao alcançarem a fase adulta, se vêem limitados em seu desenvolvimento e atuação, de forma digna e independente, dentro dos ambientes sociais.

Associado a esta preocupação, conforme aponta Jesus (2021, p.3), *a proteção ou superproteção das famílias, mesmo que de forma inconsciente, alimentadas pelas crenças do cuidado, especialmente a deficiência intelectual, acabam incorporando narrativas que colocam dúvidas quanto sua capacidade de aprendizagem, interferindo na construção dessa autonomia, limitando seu desenvolvimento.*

Os pontos concernentes à transição para a vida adulta estão prementes no contexto global atual, e não podem mais ser entendidos como um evento ocasional. Trata-se do resultado de um processo construído, estruturado, em incessante adaptação, que deve ter como objetivo ofertar aos jovens, em especial aos com deficiência intelectual, motivação para a continuidade e perseverança nos estudos e, concomitantemente, permitir que absorvam os conhecimentos e experiências necessárias para a definição de projetos de vida e sonhos futuros.

Construir um projeto de vida requer vivência, previsão e planejamento. Alguns jovens tendem a colocar suas expectativas numa perspectiva de um futuro imediato, mesmo que não sejam animadoras, buscando assim disposição para alcançá-las. Para os jovens com deficiência intelectual, esta expectativa em relação ao futuro, principalmente a curto prazo torna-se bem mais difícil.

Os desafios vivenciados estão relacionados aos diferentes processos de transição, como concluir a escolaridade, atuar numa prática laboral, liberar da proteção familiar, tendo acesso a apoios/suportes para uma vida independente, assim como identificar e trabalhar os diferentes sentimentos que emergem em torno deste processo e da visualização de um futuro. Midjo & Aune (2018, p. 34) *colocam que os processos de transição para jovens com deficiência*

intelectual parecem oferecer poucas oportunidades durante um período da juventude em que eles possam explorar e decidir o que e quem querem ser.

A conquista da autonomia pelas pessoas com deficiência intelectual permite que sejam reconhecidos pela sua capacidade de realizar tarefas e atividades, permitindo o desenvolvimento de suas competências. Entretanto, tendo como parâmetros os marcadores habituais da idade adulta, os papéis disponíveis para estes jovens podem impedir a realização da condição de pessoa adulta.

Compreender o valor e a importância da compreensão do viés social, econômico e laboral, dentro do universo de uma vida adulta, para pessoa com deficiência intelectual, também deve ser visto como um desafio pela família, pela escola e pela sociedade ao refletir sobre o futuro.

A fala de Caio - *“E agora é começar a pensar na minha vida, no futuro”*, demonstra que os jovens adultos com deficiência intelectual têm expectativas de uma vida futura, dentro da maior normalidade possível.

Tornar-se financeiramente independente, conquistando autonomia, valorização profissional e social são expectativas que o sujeito tem ante a sua inserção social e laboral e que, geralmente, todos os cidadãos buscam, através do trabalho, dignidade, independência e autonomia. E quando Vivian fala: - *“É preciso trabalhar, tem muita conta pra pagar na casa”*, demonstra seu conhecimento sobre o valor do trabalho para a vida adulta, assim como Gláucio, ao colocar: - *“Trabalhar agora é o melhor para a velhice”*, traz uma perspectiva de projeção para o futuro.

Em algumas situações, a inserção no mercado de trabalho, associado à uma possível perda do benefício, tendo em vista seu auxílio na manutenção das despesas pessoais e na renda familiar, provoca temor nos responsáveis pelas pessoas com deficiência, ocasionando, muitas vezes, interferência na vontade deles, como expressado nesta fala por Pedro: *“Quero trabalhar, mas não posso, minha mãe diz que eu não posso perder o benefício”*. Em alguns casos o recebimento do BPC fortalece a dependência e dificulta a transição para uma vida adulta laboral.

Soma-se o fato de que, devido à desinformação e falta de preparação, os empregadores e os demais trabalhadores têm dificuldades em lidar com os trabalhadores com deficiência intelectual, dificultando sua inclusão no mercado laboral, como aponta Dantas (2018).

Frederico e Laplane (2020) apontam o papel significativo da função laboral, especialmente no que se refere à construção de uma identidade adulta, levando o indivíduo a se constituir como adulto, sendo um meio de inclusão e de participação social desde que permita

ao sujeito com deficiência intelectual desenvolver e demonstrar suas potencialidades e conhecimentos, sendo esta ideia ratificada no discurso de Denise quando assevera: - *“É preciso ganhar experiencia para depois trabalhar”* e - *“Já estou aprendendo a cozinhar. E agora é começar a pensar na minha vida, no futuro.”*

Para este grupo o significado do trabalho vai além de uma forma de sustento, mas um sentimento de ser útil à sociedade, suscitando um sentimento de realização e competência, em contraposição ao sentimento de incompetência gerado pelo estigma de “ser deficiente”. Isto fica marcado quando o Pedro assevera, com tenacidade: *“Eu ajudo minha mãe na banca de doces. É trabalho.”*

O jovem com deficiência, assim como qualquer jovem, ambiciona um espaço na sociedade, deseja bens de consumo, trabalhar e constituir família. Esses sonhos e desejos são inerentes ao jovem, independente de possuir ou não uma deficiência, como assevera Caio: - *“Estou me preparando para me casar. Eu já tenho responsabilidade”*; - *“Eu tenho desejo de ter minha família.”*

O estabelecimento de relações amorosas também é um aspecto importante para o desenvolvimento do adulto. Ana, Caio e Liza, ao colocarem: - *“Eu tenho desejo de ter minha família.”* e *“Estou me preparando para me casar. Eu já tenho responsabilidade”*; *“Eu penso que eu já tenho maturidade, totalmente, para ter uma família”*, expressam a necessidade de encontrar um(a) parceiro(a), motivados especialmente pelo desejo de formar um relacionamento, como aponta Melo Andrade (2018), entretanto esta é mais uma dificuldade a ser enfrentada, dentro do contexto familiar e social.

Os pais entendem que são essenciais no apoio a seus filhos durante e após o período de transição, mas é visível que estão envelhecendo e que nem sempre são capazes de fornecer o suporte necessário. O período de transição torna-se uma época em que muitas famílias refletem sobre as questões da expectativa de vida, assinala Folley et all (2016). Isto fica explícito nas falas: *“Não posso ficar na escola para sempre, minha mãe já não caminha direito”*. *“Quando eles (pais) ficarem velhos eu vou ajudar”*.

Algumas falas trazem uma dose de confiança em seu desenvolvimento e inserção social principalmente relacionados à questão de constituição familiar, morar sozinhos, podendo ser considerado como uma esperança positiva de futuro.

Um ponto de ansiedade para as pessoas com deficiência, e para este grupo também, conforme relatos, são os impactos do processo envelhecimento e a expectativa de morte dos pais/responsáveis que também estão em processo de envelhecimento. As falas de Lúcio, Gláucio e Vitor: *“Vamos ficar em casa e ver televisão”*; *“Esperar para morrer”*; *“Tenho*

medo”, demonstram a insegurança em relação ao futuro, motivado pela falta esperança de uma velhice saudável.

Isto vem demonstrar a necessidade das pessoas com deficiência participarem, de forma ativa, da vida familiar e social, se estabelecendo e se reconhecendo como um cidadão autônomo e de direitos.

Eixo III – **CAPACITISMO**

Proteção / Medo / Incapacidade / Desconfiança

Diversos autores, como apontam Guesser et.al. (2020), compreendem o capacitismo como uma vertente de opressão que lança luz aos processos de exclusão social, por isso tem sido utilizada para nomear a discriminação de pessoas por pretexto de diferenças, tendo por base um padrão ideal e normativo de sujeito.

Partimos do pressuposto de que o capacitismo é estrutural e estruturante, ou seja, ele condiciona, atravessa e constitui sujeitos, organizações e instituições, produzindo formas de se relacionar baseadas em um ideal de sujeito que é performativamente produzido pela reiteração compulsória de capacidades normativas que consideram corpos de mulheres, pessoas negras, indígenas, idosas, LGBTI e com deficiência como ontológica e materialmente deficientes. (p.18)

Ainda seguindo com as formulações sobre o capacitismo, os autores apontam uma dimensão estrutural que vem colaborando com a patologização de diferentes populações, *“infantilizando-as”, declarando-as fracas, vulneráveis, sem inteligência, propensas à doença, menos avançadas, necessitando eternamente de cuidados* (Gresser et al. (2020, p. 26).

Cabe destacar que o capacitismo está enraizado no nosso cotidiano, muitas vezes travestido de ações bem-intencionadas, mascarando um preconceito e apoiando a conservação de espaços que não acolhem a diversidade humana, despontando como um preconceito de difícil identificação em que as ações são pinceladas em um viés de proteção e de admiração, asseverando a incapacidade de uma pessoa pela sua condição de deficiência, como o uso de eufemismos; uma expectativa de tutela e até mesmo uma generosidade não solicitada. Vislumbrar uma fórmula perfeita para inibir o capacitismo, seria o mesmo que dizer que o capacitismo não existe. Para muitas pessoas, como aponta Mello (2009), a presença ou a manifestação de uma deficiência, representa sempre sofrimento, tragédia e perda traduzido em incapacidade.

Mello (2016) coloca que o capacitismo traz subjacente uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corponormatividade,

definindo a forma como as pessoas com deficiência são tratadas, de modo generalizado, como incapazes de produzir e trabalhar; de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e serem desejadas, entre outras.

A condição social de uma pessoa com deficiência não deve estar determinada pelos papéis atribuídos pela sociedade, que geralmente a ignoram como um ser social e atêm suas ações ao domínio da família e de um pequeno núcleo social, como escola e instituição religiosa, visto serem normalmente descritas como vulneráveis, devendo superar diversos desafios diariamente, incluindo como eles são tratados em seus contextos sociais, por exemplo, sendo discriminados ou excluídos.

Até os dias atuais, como apontam Alles et al (2019), as pessoas com deficiência intelectual carregam estigmas profundos e restritivos em relação aos seus potenciais, seja no desenvolvimento social, cognitivo e laboral, que são frutos históricos das afirmações de saberes médicos em consórcio com saberes pedagógicos restritivos e normativos. Isso é ratificado pelas falas de Vitor e Jéssica: “*minha vida é assim*” e “*precisamos sempre de ajuda*”, dentre tantas outras.

Esse descrédito da pessoa com deficiência intelectual em si mesmo, origina-se de uma construção social que vem sendo perpetuada por séculos e, para quebrar este ciclo, essa crença na sua limitação e impossibilidade, demanda um trabalho que os leve a reconhecer em si as condições necessárias para assumir uma vida independente, assim como o seu entorno.

A discriminação ocorrida pela crença da não eficiência ou da incapacidade desses sujeitos, que ainda estão presentes no imaginário social, geram grandes barreiras que impedem o ingresso das pessoas com deficiência intelectual no meio social.

As fala de Anna, Vitor e Márcio: “*A família protege a gente*”, “*Eu prefiro não trabalhar*”; “*Não sei andar sozinho, gosto de ficar em casa protegido*”, mostram que estes jovens, assim como quaisquer outros, deveriam apresentar sonhos e vontades, entretanto, comparativamente, têm na prática, maiores dificuldades na sua inserção social e baixos desejos. Midjo & Aune (2018) apontam que, na maioria dos casos, estes jovens, sequer são considerados na fase de transição para vida adulta laboral, não possuindo, deste modo, voz ativa sobre as tomadas de decisão relacionadas com a sua própria vida e interesses profissionais, dificultando, desta forma, uma vida independente, abrangendo suas escolhas e autogerenciamento.

Determinados pais superprotegem o filho com deficiência, calcados na sua preocupação em proporcionar-lhe o bem-estar, assim como defendê-lo do sofrimento sociedade em função de imputado sua deficiência. Todavia, estes fatores de proteção excessiva inibem o alcance de sua individualidade, assim como o pleno desenvolvimento de suas potencialidades na infância

e, perpetuando na idade adulta, exemplificado nas falas de Pedro e Anna: “*A gente só sai junto com os pais, eles que combinam*” e “*Meu pai tem medo de que me roubem*”.

Outro ponto que pode ser determinante para o desenvolvimento é a configuração familiar. A forma como a família direciona a pessoa com deficiência pode torná-la uma pessoa empoderada, com autonomia, ou fazer dela uma pessoa dependente, ou seja, ser um agente propulsor ou inibidor. Segundo Vencato & Wendling (2020), os familiar estendem a ser hesitantes em relação ao cuidado com o filho, superprotegendo e impossibilitando sua autonomia, e alguns destes jovens têm esta percepção, como colocado por Pedro, Caio e Márcio: “*Minha irmã faz coisas que eu não posso fazer e eu sou mais velho*”; “*Minha tia ainda tem medo ainda de me deixar andar sozinho*”; “*Aprendi a trabalhar, mas não posso resolver sozinho*.”

Percebe-se, por suas falas, a não preocupação em preparar os sujeitos com deficiência para entender e lidar com a complexidade das regras e relações que permeiam a sociedade, de forma que possam vir a ser inseridos. O desconhecimento e despreparo aparece como justificativa para o controle. “*Meu pai tem medo de que me roubem*”, seguido por: “*Minha mãe toma conta do dinheiro porque não sei usar*”. E sempre trazendo a máxima: “*Somos adultos especiais, somos diferentes*”.

É importante destacarmos que, quando um participante traz ao grupo a fala “*eu sou especial*”, dentro deste contexto, vem como uma justificativa para sua incapacidade ou exclusão de algum processo, em que o capacitismo foi totalmente absorvido e aceito por ele.

Eixo IV – **PRIVAÇÃO**

Diferença / Desinteresse / Indecisão / Passividade

Um dos conceitos da palavra privação refere-se à falta daquilo que é necessário à vida. Esta palavra, aqui, reflete a questão da autonomia que passa a ser desconsiderada a partir do momento em que são impedidos de realizar algumas atividades, desejos e necessidades, ocasionando uma reprodução do que lhe é imposto, e dos quais, muitas vezes, não aprenderam a negar. A privação é aquilo que não é, mas que deveria ter sido.

Não podemos nos conformar com pertencimentos marginais, devemos recusar práticas que cerceiem o direito à participação e ao exercício decisório a partir do discurso do cuidado e da proteção, como aponta Guesser et.al. (2020). Faz-se necessário ter uma visão da deficiência intelectual que não aloque o indivíduo numa posição de passividade, mas como um sujeito ativo que possa resistir e enfrentar os discursos de preconceito.

Esses sujeitos possuem experiências restringidas ou reduzidas da vida adulta, em função de estigmas e discriminação, que constituem barreiras que obstruem o empoderamento e a inclusão desses sujeitos nas diversas esferas sociais. Ações paradoxais, de proteção e isolamento, que culminam nestas barreiras geradas por uma sociedade que se diz inclusiva. A condição de deficiência destes jovens, soma-se a de vulnerabilidade, onde ambas reduzem seu cotidiano a uma série de limitações e de impossibilidades, que refletem em seu desenvolvimento humano, educacional, social e laboral, como nos coloca Dantas (2018).

Alves & Silva (2020) ressaltam que a identidade construída pela sociedade para as pessoas com deficiência intelectual submete-as a uma posição de significativas desvantagens, não restando, muitas vezes, alternativa, senão a de representarem o papel que lhes foi designado, muito bem exemplificado pelas falas de Vivian, Pedro e Jéssica: *“Eu prefiro não falar nada, já me acostumei.”*; *“Para decidir é preciso falar com pai e mãe”* e *“A vontade maior é a dos pais”*. Sendo assim, não são as limitações pessoais que impedem sua plena participação, mas as restrições sociais que a própria sociedade lhes impõe que os levam a aceitar a visão de que a deficiência que os restringe gera uma forma de opressão social.

Por meio das trocas estabelecidas no meio social que os sujeitos são apresentados aos desafios que servem como impulsionadores para a constituição de pensamento mais complexos, sendo muito importante refletir sobre as formas de convivência que os sujeitos com deficiência intelectual estabelecem em suas histórias de vida. *“Eu nunca andei sozinha, minha mãe nunca deixou eu ir sozinha para os lugares”*; *Eu só encontro na escola*” e *“E não podemos convidar e nem contar para ninguém.”* São falas que exemplificam a falta de interação e o restrito círculo social, evidenciando a baixa diversidade de atividades e relacionamentos sociais por parte dos adultos com deficiência.

Os jovens indicaram que estimavam o ambiente da escola, porque tinham boas amizades com colegas que experienciavam as mesmas barreiras no aprendizado e desafios diários. Durante a conversa em grupo ficou evidente que todos seus amigos se resumiam ao corpo discente da escola, não havendo relações de amizade fora deste contexto.

Faz parte da história de vida de jovens com deficiência intelectual passarem a maior parte de seu tempo junto a seus familiares sendo, muitas vezes, seu único espaço de socialização. Em muitos casos, segundo Andrade & Silva (2018, p.2) não há nem o contato com a família, sendo suas atividades limitadas a assistir televisão, ouvir músicas, ver vídeos... Falas como *“Eu não faço nada dentro de casa, nem tenho dinheiro.”* *“Eu nunca escolhi onde ir nas férias. Eu nem saio. Fico só em casa.”* e *“Eu nem gosto muito das férias, não faço nada...”* retificam esta limitação social.

É perceptível no grupo o obscurantismo do próprio potencial, assim como a falta de confiança nas próprias habilidades, principalmente em situações pertinentes à vida prática, como o gerenciamento da própria vida financeira, muito bem demonstrados nas falas: *“Mas prefiro que ela cuide (mãe). Não sei usar dinheiro...”*; *“É preciso ter habilidades para morar sozinho, e eu não tenho”*; *Eu tenho muito medo de ser roubado ou enganado.”*

As afirmações: *“Eu estou sempre com a minha mãe”*; *“Minha mãe quer ver o que escrevo no celular”*; *“Eu não tenho vontade de morar sozinho”*; *“Sim, precisa de alguém para ajudar a tomar, e se esquecer pode morrer”*; *“Nunca tenho dinheiro nenhum na bolsa”*, exemplificam a carência do incentivo para uma vida autônoma, sobretudo por parte da família desses indivíduos, que inibe o cuidado do jovem consigo mesmo, impedindo que faça escolhas para resolver seus conflitos existentes, principalmente na fase da transição para a vida adulta, despontando o juízo de serem incapazes de cuidar de si mesmos, refletindo uma ideia de incapacidade e dependência.

Para a maioria deste grupo, a visão do futuro parece estar inerentemente relacionada à dependência de cuidadores e à impossibilidade de se manter de forma autônoma. Isso é perceptível nas falas de Lúcio, Anna e Vitor: *“Minha irmã que vai cuidar de mim. Eu não sei se eu sei viver sem ninguém”*; *“Porque precisamos de ajuda”* e *“É preciso ter uma família, quando os pais morrem.”* A superproteção em relação a uma pessoa com deficiência ou a realização de uma tarefa por ela, da qual ela poderia executar, segundo Duarte (2019) é o envio de uma mensagem inconsciente de que ele não é capaz (p.120), onde o superprotetor se transforma em seu maior obstáculo à sua autonomia, convertendo-se em responsável pela limitação da vida destas pessoas.

Outro ponto que se destaca nas discussões do grupo, refere-se à falta de respeito e atenção a aspectos ligados à privacidade, muito bem expressada na fala: *“Dentro do banheiro. É um momento de privacidade”*. A privacidade é um elemento que marca os limites entre o sujeito e o outro, assim como o espaço de intimidade entre sujeito e o espaço público, mas comumente negligenciado quando falamos em pessoas com deficiência intelectual, como colocado: *“Não posso ficar sozinha com meu namorado;”* *“O problema é que não dá para comprar nada escondido, falta privacidade”*. e *“Minha mãe quer ver o que escrevo no celular”*.

Nas falas expostas também ficou evidente a diferença nas atitudes em relação ao tratamento dados aos irmãos sem deficiência, de um lado uma superproteção e de outro maior liberdade e confiança. Autores como Cate e Loots (2000) relatam a existência de diferenças no tratamento dos pais com os filhos com e sem deficiência e que essas diferenças são percebidas pelos irmãos, que podem sentir injustiçados e/ou incompreendidos, de ambas as partes,

exemplificados pelas falas de Gláucio e Pedro: “*Eu não tenho as mesmas coisas que meu irmão; “Não posso fazer o que quero nunca, só meu irmão” e “A minha vida é muito diferente do meu irmão.”*”

Um ponto que cabe destaque foi a percepção da questão de gênero como agravante para a superproteção, pelo fato de ser uma pessoa do sexo feminino, com deficiência intelectual causa uma intensificação neste quesito, como colocado por Anna: “*A mãe se preocupa mais com a filha ou com o filho? “Mas minha mãe fala que é também porque sou menina.”*” Mello (2009), em seus estudos, apontam que, para as teóricas que discutem temas relacionados ao feminismo, as mulheres com deficiência estão em dupla vulnerabilidade, por questões de gênero e deficiência.

Eixo V – **RESILIÊNCIA**

Enfrentamento / Potencial / Autonomia / Superação

Algumas definições sobre resiliência, apontada nos estudos de Murgo et al (2021), colocam como uma capacidade de adaptação, nos diferentes sistemas, diante de expressivos desafios que intimidariam o seu desenvolvimento e sinaliza que ter uma deficiência e concomitantemente lidar com uma sociedade excludente, que frequentemente não está preparada para proporcionar os recursos e suportes necessários para os jovens com deficiência, torna a transição bem mais difícil. Mas o processo de resiliência pode amortecer as adversidades e promover, com maior sucesso, a transição para a vida adulta, sejam de pessoas com deficiência ou não.

Alguns recursos internos como o autogerenciamento, a autonomia de decisões, a empatia, mostram a importância da promoção destas competências em adolescentes, com ou sem deficiência para o processo de transição para a vida adulta. As interações positivas, onde o apoio social promove a resiliência, levam o sujeito a criar estratégias para a autoeficácia, aumentando a autoestima e promovendo sua capacidade de enfrentamento e superação de situações excludentes e preconceituosas. Citando Murgo et al (2021, p.6), *em síntese, o apoio social pode proporcionar um sentimento de pertença e intimidade, aumentando, deste modo, a autoestima.*

Sasaki (2008) aponta que a possibilidade das pessoas com deficiência intelectual se incluírem na comunidade foi estruturada em princípios transformadores, por meio da promoção de poder, do convívio nas diferenças e entendimento das particularidades individuais. Sendo assim, como afirmam Vencato & Wendling (2019), submerge a ideia de restrição em relação a

pessoa com deficiência, que passa a ter sua vivência entendida a partir de possibilidades de desenvolver relações com o ambiente, com as concepções históricas e culturais. Quanto mais possibilidades forem oferecidas para o aprimoramento de suas potencialidades, maiores serão suas perspectivas, independência, além de sua atuação em decisões sobre si e de suas fases do ciclo vital.

A construção da autoestima incide como um dos principais resultados que o trabalho consegue desenvolver no indivíduo, pois é através dele que o sujeito se sente valorizado e parte produtiva da sociedade. As famílias, de acordo com o posicionamento que adotam dentro das suas relações, no envolvimento da promoção, da independência e da autodisciplina destes jovens com deficiência intelectual, podem colaborar para a promoção individual, levando a movimentos como buscar atividades laborais, relacionamentos duradouros e uma moradia independente. As falas “Quero mostrar que eu sou responsável”; *“Eu moro com minha avó, mas sou adulta.”* *“Cuido das minhas coisas e ajudo em casa, acho que isso é responsabilidade.”* *“Eu tento conversar, mostrando que já sou um adulto e posso ser responsável”*, sinalizam a buscar por um caminho da vida adulta autônoma.

É preciso atuar para romper o círculo vicioso onde a pessoa com deficiência não tem espaço, voz ou poder de decisão sobre questões relacionadas à sua vida, ratificando sua exclusão de oportunidades de crescimento e empoderamento, exemplificadas nas falas: *“Às vezes deixa, mas tenho que pedir muito”*; *“Eu não gosto que mexam nas minhas coisas. Eu sempre falo.”* É visível que, ao compreender o papel da autonomia em suas decisões pessoais e vislumbrar a possibilidade de decisão sobre sua vida futura, a própria autonomia se fortalece e, gradativamente, passa a confrontar a proteção excessiva, expressando, com clareza, os seus planos e sonhos. *“Estou me preparando para me casar. Eu já tenho responsabilidade. E já estou aprendendo a cozinhar. E agora é começar a pensar na minha vida, no futuro”*; *“Não acho justo”*; *“Tomei a decisão de ter essa responsabilidade”*; *“Eu já saí da adolescência há muito tempo”*.

O importante é compreender e repelir a barreira atitudinal, calcada no preconceito e no capacitismo e que sempre se fez presente em toda a história, limitando seu desenvolvimento e inclusão social, até mais que suas próprias limitações atribuídas pela deficiência, refletindo nos diferentes ciclos da vida, como sua transição para a vida adulta. Finalizo com a fala de Denise: *“A gente pode ter compromisso com a gente mesmo. Isso é responsabilidade”*, e digo: Isso é empoderamento.

Gostaria de finalizar esse capítulo com a imagem, produzida pelo aplicativo Mentimeter³, com as palavras, trazidas pelo grupo para definir transição para uma vida adulta.

Figura 2 – Definição de vida Adulta



Ao final de cada encontro, sempre listávamos com o grupo palavras que pudessem definir o nosso encontro e a vida adulta. A palavra responsabilidade, independência, trabalho e autonomia foram as mais citadas durante esta atividade.

³ <https://www.mentimeter.com/pt-BR>

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio deste trabalho, cujo objetivo foi compreender a transição para a vida adulta do jovem com deficiência intelectual, investigando, a partir de um estudo empírico, a concepção de jovens sobre o conceito de adultez e vida independente, produzimos evidências que desmistificam a infantilização e desconhecimento deste processo, assim como os argumentos que apostam na ausência de processos de transição desde a infância, ao longo da trajetória. Ficou evidente que, ao proporcionar oportunidades a estes jovens de se posicionar sobre as diversas construções de conhecimentos e gestão de vida, eles tornam-se capazes e desejosos para o aprendizado, para a autonomia e consequente participação em sociedade.

Ainda é intensamente manifesto o estigma e a discriminação que acompanham a pessoa com deficiência intelectual, existindo muitas barreiras que atravessam o empoderamento desses. Sendo assim, a importância do estabelecimento de recursos e apoios que beneficiem o desenvolvimento, a emancipação, inclusão e participação, desse grupo, nos diferentes ambientes da sociedade, frente a uma realidade de exclusão e preconceito, intensificado pelo capacitismo, é um dos resultados abalizados por esta pesquisa.

O capacitismo, velado pela ideia de proteção, acoberta a negação das possibilidades das pessoas com deficiência intelectual, contudo, sua vontade e desejos, incentivado pela capacidade de resiliência, estimula um movimento pelo reconhecimento das suas potencialidades e pela liberdade para o seu crescimento pessoal e social, possibilitando uma transição saudável para uma vida adulta.

Pessoas com deficiência, que vivem em ambientes restritos, como escola e/ou instituição, tem suas habilidades sociais, assim como a construção de vínculos prejudicados. A convivência em diferentes ambientes oferece, além da oportunidade de crescimento pessoal e social, um sentimento de pertencimento social, quando bem recebidos e apoiados dentro de suas especificidades. Entretanto, a rede social, na qual fontes de resiliência geralmente podem ser encontradas, de adultos com deficiência intelectual é muito menor em comparação com os adultos típicos.

A família e a escola devem ser conduzidas para se estabelecerem como uma rede de proteção saudável, promovendo vínculos positivos, estimulando o autocuidado e a autonomia, constituindo um fortalecimento da resiliência, desenvolvendo nos indivíduos condições de proteção e defesa a esse grupo que estão em situações de vulnerabilidade e discriminação, construídas historicamente pelos discursos sociais.

Hall e Thernon (2016) afirmam que a resiliência é provocada por recursos e interações comuns, incluindo fornecer aos adolescentes com deficiência intelectual um espaço seguro onde eles possam participar ativamente de atividades proporcionais ao desenvolvimento, aprender, construir vínculos construtivos com os colegas, conectar-se com os demais do grupo e desenvolver habilidades para a vida. Essas ações comuns suavizam uma interação social limitada que caracteriza a vida destes adolescentes e propiciam autoestima e autorregulação avançadas, as quais apoiam o processo de resiliência. É importante sinalizar que essas ações devem respeitar as vulnerabilidades e desafiar os pontos fortes dos adolescentes com deficiência intelectual, juntamente com ênfase nas respostas significativas.

Esta interação social, de maior alcance e qualidade, permite o desenvolvimento de diferentes competências sociais, como maior interação nas relações interpessoais, uma postura mais autônoma na realização de atividade de vida prática, propiciando a construção e o entendimento da importância de atitudes receptivas de cooperação e solidariedade, de forma social, sem um movimento estereotipado e/ou infantilizado de interação. A percepção de “eternas crianças”, cunhadas para pessoas com deficiência intelectual, criam barreiras a estes indivíduos na busca uma vida adulta, autônoma e responsável, levando-os a acreditar em sua incapacidade, até mesmo de aprender a conduzir sua vida, delegando este papel aos que o cercam.

Educação Especial é disponibilizada “ao longo de toda a vida”, conforme determina a legislação brasileira, (Brasil, 2018), não estabelecendo prazos de terminalidade do percurso de seu público-alvo. Essa expressão, que por muitos é entendida como permanência em uma instituição, sem uma previsão de saída e, conseqüentemente sem objetivos para um futuro, impede o seu acesso no mundo do trabalho e na vida adulta. Como estes jovens poderão viver, com qualidade e reconhecimento, uma vida adulta, se não são convocados a participar de seu próprio projeto de vida? Para construir uma história de vida, tendo como perspectiva uma vida cidadã, é preciso buscar um sentido, onde uma oportunidade de vida não pode ser um acaso. É importante lembrar que eles não são pessoas vulneráveis, mas experimentam situações que os colocam nesta posição de vulnerabilidade. Os jovens com deficiência intelectual podem e devem desenvolver suas próprias soluções possíveis para os problemas que advém do seu desenvolvimento como indivíduo, como parte de seu processo de transição para uma idade adulta, assim como devem ser disponibilizados a eles oportunidades para exploração e expressão de possíveis identidades sociais.

O ambiente de trabalho, um dos marcos da vida adulta, se estabelece como um contexto de desenvolvimento, que propiciará a construção da identidade e de habilidades, a satisfação de

necessidades básicas, e objetivos pessoais, a participação no desenvolvimento social e econômico da comunidade, e o sentimento de valorização pessoal que, frente aos desafios, é fundamental à busca de ações que efetivem a inclusão da pessoa com deficiência intelectual no mercado de trabalho, como um elemento marcador da transição para a vida adulta. Dantas (2018) assinala que o trabalho pode se apresentar como uma das possibilidades de empoderamento e resgate de uma vida ativa e participativa para pessoas com deficiência, onde terão a possibilidade de estabelecer sua independência financeira, realização pessoal, autonomia, rompendo com uma condição de fragilidade, deixando a condição de tutelado para um sujeito ativo, ampliando suas perspectivas de futuro e seus relacionamentos sociais.

É perceptível o entendimento, pelo grupo, da necessidade de uma estabilidade financeira e do gerenciamento deste dinheiro para ter uma vida adulta, entendendo que este recurso vem do trabalho. Quando possui uma motivação e expectativas positivas quanto à sua capacidade de trabalhar, o indivíduo se vê estimulado a buscar uma atuação laboral e se aprimorar para sua permanência. Estas expectativas nos levam a concluir como essencial que pais, professores e outros profissionais estimulem os adultos com deficiência intelectual a demonstrarem que suas expectativas e interesses em relação ao mundo do trabalho são realistas e possíveis de satisfação e consequentemente, melhorando sua qualidade de vida.

Entretanto, não traz confiança e empoderamento à pessoa com deficiência estar no mercado do trabalho sendo vista e entendida apenas como um cumprimento da lei de cotas⁴, não tendo oportunidades de crescimento profissional e sequer sendo abrangida como parte do grupo. É muito comum vermos cartazes com anúncios de vagas para PcD, sem qualquer especificação em relação a função e formação necessária para o trabalho porque, em alguns casos, este fato não importa. O contratante não quer um funcionário com deficiência que possa agregar valor à sua empresa, mas para cumprir uma obrigação legal.

Em relação às pessoas com deficiência intelectual, a baixa escolaridade e a precária formação profissional são os argumentos mais empregados para sua não contratação o que, como consequência, acarreta uma maior solicitação dos benefícios sociais. Os professores e as escolas devem preparar todos os alunos para serem economicamente ativos. A transição bem-sucedida da escola para o trabalho é um foco crucial nas economias emergentes e avançadas.

⁴ Conforme a Lei de Cotas para Pessoas com Deficiência (8.213/91), as proporções para empregar pessoas com deficiência variam de acordo com a quantidade de funcionários. De 100 a 200 empregados, a reserva legal é de 2%; de 201 a 500, de 3%; de 501 a 1.000, de 4%. As empresas com mais de 1.001 empregados devem reservar 5% das vagas para esse grupo.

Para os alunos com deficiência intelectual, isso exige sensibilidade para a necessidade de apoio estruturado durante seu processo de escolarização e na transição da escola ao trabalho e, por consequência, para sua vida adulta, conforme aponta Hall e Therron (2016).

A transição para uma vida adulta com qualidade afiança a expansão do campo de ação das atividades de preparação laboral, com os diferentes apoios necessários, seja no tempo que lhe é destinado, seja no grau de complexidade das ações a desenvolver ou no nível de autonomia solicitado. Apesar dos desafios concretos, é basilar a busca por ações que concretizem a inclusão da pessoa com deficiência intelectual no mercado de trabalho, visto ser um contexto de possibilidades para o desenvolvimento social e ideia de pertencimento, favorecendo a construção da identidade, de habilidades e valorização pessoal, propiciando o empoderamento.

A realidade, aqui representada pela fala do grupo operativo, é a de que as pessoas com deficiência intelectual estão mais suscetíveis a não terem o controle de suas vidas porque muitos permanecem dentro das suas casas, ou frequentando, por anos, escolas especiais, ou ainda aos cuidados de um tutor, vivendo em situações de subestimação, submissão e sendo desencorajados a viver com autonomia. É muito importante que adultos com deficiência intelectual possam expressar e expor seus desejos em relação a sua vida, suas rotinas e interesses, mesmo que em graus diferenciados de complexidade e com apoios.

O poder de escolhas e de empoderamento tem sido arrebatado das pessoas com deficiência, de forma consciente e inconsciente, vide o capacitismo. Qualquer ambiente que seja segregador, que não permita que o sujeito possa fazer o uso de sua autonomia de forma legítima, será sempre improcedente, superprotegido e segregador.

Quando não são desenvolvidos os recursos internos necessários para tornar a pessoa com deficiência mais empoderada, esta fica mais vulnerável aos preconceitos e influências externas, onde os rótulos e estigmas afastam o seu poder de reconhecimento, sendo convencida que ela é diferente, “especial”, represando suas potencialidades e a tornando vulnerável.

Faz parte do instinto materno e paterno zelar pela proteção dos filhos, contudo, quando recebem uma dose elevada, ocorre a superproteção. Esta dose maior é muito comum com filhos que nasceram com alguma deficiência. A proteção é saudável e essencial aos filhos, entretanto a superproteção é algo danoso, pois vai além da satisfação das necessidades e de cuidados que eles precisam, onde, sem perceber, anulam sua autonomia e possibilidades de escolhas próprias, decisões e, também frustrações, imprimindo nelas a mensagem inconsciente de que são incapazes e irresponsáveis, bloqueando a sua autonomia. Pessoas com deficiência superprotegidas desenvolvem sentimentos do tipo “não posso, não consigo e não sei”.

Alguns pais, na tentativa de evitar as dores sociais e frustrações, não alcançam que superproteger o filho é uma atitude cruel que tem como consequência a obstrução do desenvolvimento, reforçando a ideia de sua incapacidade de lidar com o cotidiano e relações sociais, criando um sistema de dependência e privando estas pessoas de procurar as suas próprias respostas e decisões, criando certezas limitadoras sobre quem são e do que são capazes, bloqueando o seu empoderamento. Esses limites acabam influenciando as pessoas ao redor e os tornando mais suscetíveis ao processo de exclusão.

Quando não acreditamos ou não apostamos no potencial da pessoa com deficiência, tiramos poder, pois empoderar ainda constitui em não abdicar do outro. É imprescindível descobrir caminhos para o melhor caminho para a transição para a vida adulta, trazendo resultados satisfatórios e adultos confiantes.

A pessoa com deficiência intelectual não é privada de racionalidade, de criatividade, da capacidade de superar problemas e de autogerenciamento e, na premissa que essa tese se aportou, na confiança de serem pessoas com sonhos, desejos, potenciais e capacidade de pensar, de forma crítica, sua participação dentro do contexto social. Sendo assim, todos os esforços de transição para uma vida adulta plena, devem ser direcionados para auxiliar estas pessoas a trilharem um caminho marcado pela ideia de realização pessoal, com qualidade de vida, o qual, segundo Benz & Halpern (1993) se relaciona a três elementos: felicidade, satisfação e sensação de bem-estar geral.

A recompensa, a curto prazo, desta pesquisa, será fornecer alguma riqueza conceitual ao estudo da deficiência e a necessidade de valorização do protagonismo da pessoa com deficiência intelectual nestes estudos. A longo prazo, a promoção de políticas mais adequadas em benefício das pessoas com deficiência e, principalmente, uma maior atenção e creditação ao processo de transição para a vida adulta deste grupo.

Uma limitação deste estudo refere-se ao fato de todos os informantes frequentarem uma mesma escola especial com o caráter de preparação para o trabalho, e serem do mesmo grupo social. É admissível que adolescentes com deficiência intelectual, incluídos no ensino regular e/ou de grupos sociais distintos, poderiam ter fornecido percepções diferentes sobre as diferentes visões no processo de transição para a vida adulta. Outra limitação refere-se ao fato do grupo ter sido conduzido no ambiente de estudo e trabalho dos participantes, o que pode ter influenciado suas respostas em alguma medida. Outro ponto a ser considerado foram os repetidos intervalos entre os encontros do grupo, por novas determinações sanitárias, em função da Covid, assim como por questões de segurança no entorno do local de pesquisa.

Acredito que pesquisas futuras, acerca do processo de transição para a vida adulta de pessoas com deficiência intelectual, devam focar sua atenção ao espaço dado a esses jovens para atuarem como participantes ativos em suas próprias vidas. As questões de gênero, neste processo, apontada por uma participante do grupo, também parece ser uma área importante para pesquisas futuras em processos de transição.

TECENDO REMATES

Viver o doutorado e escrever esta tese durante o período de pandemia foi árduo e doloroso. Ficar longe da família, dos amigos e dos jovens que trazem sentido a este trabalho foi criando um desânimo e uma sensação de tempo perdido. Perder amigos, alunos e responsáveis para a Covid-19 acendia ainda mais o sentimento de tristeza. Mas também foi por eles, que se foram e não puderam finalizar seus objetivos, que não voltariam a conviver com os demais, que foi necessário para continuar.

Concordamos que a subjetividade é inerente ao processo de pensamento de quem realiza um estudo e que, por conseguinte, pode influenciar a coleta, a análise e a interpretação de dados. Utilizar a reflexividade, na minha pesquisa, beneficia o entendimento ao identificar aspectos do meu processo de tomada de decisão que poderiam ajudar ou atrapalhar o estudo sobre a transição para uma vida adulta. Destarte, além de pesquisadora, também sou professora de jovens com deficiência intelectual, fato este que me deixa implicada com os meus sujeitos de pesquisa, visando produzir conhecimento e reflexões. Considerei, minha experiência neste contexto, como fundamental para buscar informações relevantes e não ilusórias.

Hoje me vejo mais reflexiva diante das falas e atitudes desta sociedade. Que caminhos estamos trilhando, ou não, por uma sociedade justa e igualitária. Porque não somos inclusivos e não somos justos. Situações cotidianas nos trazem esta verdade, mas temos que sinalizar, mesmo que sozinhos, que algo precisa mudar.

Trago, como ilustração, um caso que li e me fez refletir: Uma escola de samba trouxe como tema o cantor e compositor Arlindo Cruz, que hoje podemos falar que é uma pessoa com deficiência, que precisa de apoios e suporte. Houve diversas críticas em relação a sua presença no desfile, em relação a exposição de como se encontra atualmente. Trago a fala de Júlia Rocha (@cantorajuliarocha) que poderia ser a minha:

As pessoas se mostraram revoltadas porque Arlindo e sua família decidiram sair de casa e participar da homenagem que a Império Serrano fez a esse monumental artista brasileiro. Vi gente de terreiro dizendo que "alguma coisa Arlindo fez para sofrer tanto". Mentres colonizadas! Vi gente dizer que expor sua imagem atual é "suja" sua imagem antiga e sua história. Um misto de capacitismo, eugenia, higienismo. Como

se Arlindo devesse ser escondido. Como se ele não tivesse o direito de sair à luz do dia... Arlindo é hoje uma pessoa com deficiência, mas Arlindo é. Arlindo está vivo. Respeitem-no e respeitem seus familiares. Arlindo é no presente e não no passado. Arlindo é o hoje. Com suas limitações e suas potências... Isso significa que pessoas com deficiência tem vontades e desejos. A imagem de Arlindo hoje não é melhor nem pior que a imagem de Arlindo de pé, cantando e tocando seu banjo. É só mais uma imagem de Arlindo. De uma fase da sua vida. Lidem com as dores e os medos de vocês. Estamos todos aqui sujeitos a mudanças que podem nos impor dependência. Lutemos por um mundo onde pessoas com deficiência possam escolher viver as experiências que elas quiserem viver. Aliás, sejamos esse mundo.

Ler esta postagem me trouxe a memória falas que demonstram o desejo que estas pessoas fiquem na invisibilidade, dentro dos seus casulos, mas sem nunca alçar o voo da borboleta. Quantas vezes escutei pessoas criticando uma família por levar seu filho com deficiência ao shopping, num domingo, sempre com a falas capacitista disfarçadas de proteção.

Demandar cuidados como aponta Gaudenzi & Ortega (2016) também é uma justiça social. Embora algumas relações de dependência sejam imprescindíveis, o discurso da absoluta independência é perverso, visto que o indivíduo autônomo como aquele que desempenha uma escolha autônoma e não, obrigatoriamente, como aquele que é capaz de agir de forma independente. É imperativo lutarmos pela vida e dignidade humana, sem hierarquizar vidas.

A permanente invisibilidade das pessoas com deficiência, e aqui falando das pessoas com deficiência intelectual, a infantilização e repressão ao processo de transição para a vida adulta, em todos seus aspectos sociais, afetivos, intelectuais, produtivos, sexuais, ratificam esta ideia. O desenho de um sujeito dependente e sem horizonte. É tempo de descontinuar a reprodução de tornar pessoas invisibilizadas.

Vindo da história, passando sobre o que pensamos e analisando o que eles pensam concluímos que alguma coisa está fora da ordem, e não são estas pessoas, mas a visão e ação em relação a elas. Ao fomentar a autonomia em meus alunos, em épocas e locais distintos, percebo o desconforto de alguns profissionais que com eles também atuam. Frases como: *está criando monstros* ou *fala para eles que a liberdade tem coleiras para puxar de volta*, já me foram ditas, dentre tantas outras, mas este grupo permanece perseverando na busca por uma vida independente, com escolhas próprias, mesmo que advindas de suportes necessários que não camuflam seus desejos.

Finalizo esta tese, mas não o avanço pelo reconhecimento da importância destes sujeitos e a da seriedade em potencializar sua voz, impulsionando sua autonomia, com as palavras de Caio, aqui representando este grupo e a valorização de suas vidas:

“A gente pode ter compromisso com a gente mesmo. Isso é responsabilidade”

REFERÊNCIAS

- Aguiar, K., & Rocha, M. L. (2000). Prácticas universitarias y formación sociopolítica. *Revista de Psicoanálisis y Cultura*, nº 11. Disponível em: www.acheronta.org
- Alles, E. P., Castro, S. F. D., Menezes, E. D. C. P., & Dickel, C. A. G. (2019). (Re) Significações no Processo de Avaliação do Sujeito Jovem e Adulto com Deficiência Intelectual. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 25, 373-388.
- Ally, S., Boyd, K., Abells, D., Amaria, K., Hamdani, Y., Loh, A., Niel, U., Sacks, S., Shea, S., Sullivan, W. F., & Hennen, B. (2018). Improving transition to adulthood for adolescents with intellectual and developmental disabilities: Proactive developmental and systems
- Alves, A. P. R., & Silva, N. R. D. (2020). O Que as Pessoas com Deficiência Intelectual Pensam sobre a sua Participação no Trabalho a Partir de Dois Estudos de Casos. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 26.
- Amazarray, M.R.; Bruna, L.D. & Seibel, L. (2014). Orientações de Projetos profissionais na Adolescência: A importância do contexto. In: Habigzang, L. F.; Diniz, E. & Koller, S. H. (org.) *Trabalhando com adolescentes: Teoria e intervenção psicológica*. Porto Alegre: Artmed.
- Angonese, L. S., Boueri, I. Z., & Schmidt, A. (2015). O adulto com deficiência intelectual: concepção de deficiência e trajetória de carreira. *Revista Brasileira de Orientação Profissional*, 16(1), 23-34.
- Araujo, L. A. D.; Carvalho, T. A. O. P. (2015) Envelhecimento e deficiência: uma dupla vulnerabilidade. **APAe Ciência** Federação Nacional das APAES- Fenapaes Brasília/DF v.2 nº2 p. 9 - 12 Disponível em:<http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/76/49>. Acesso em 7 set. 2017
- Bardin, L. (2016) *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Benz, MR, & Halpern, AS (1993). Serviços Vocacionais e de Transição Necessários e Recebidos por Alunos com Deficiência Durante o Último Ano do Ensino Médio. Desenvolvimento de carreira para indivíduos excepcionais, 16 (2), 197–211. <https://doi.org/10.1177/088572889301600208>
- Braga, I. T. (2021). A percepção de pessoas com deficiência intelectual sobre as emoções no contexto de residência inclusiva. Dissertação (mestrado). Universidade Estadual Paulista. Bauru. Disponível em <http://hdl.handle.net/11449/213720>

- Braghirolli, E. M., Pereira, S., & Rizzon, L. A. (2003). Temas de psicologia social. In *Temas de psicologia social*
- Brasil. Lei 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União* 2015; 7 jul. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/ lei/ l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm).
- Buscaglia, L. (2006). Os deficientes e seus pais. Rio de Janeiro: Editora Record.
- Camarano, A. A. (Ed.). (2006). *Transição para a vida adulta ou vida adulta em transição?* (pp. 95-136). Rio de Janeiro: Ipea.
- Camargo, D. T. (2017). Estética heteronormativa nas aulas de Arte e superação pela construção de grupo operativo numa abordagem da Psicologia Social.
- Castanho, P. (2012). Uma introdução aos grupos operativos: teoria e técnica. *Vínculo-Revista do NESME*, 9(1), 47-60.
- Cavalcante, R. B., Calixto, P., & Pinheiro, M. M. K. (2014). Análise de Conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. *Informação & Sociedade: Estudos*, 24(1). Recuperado de <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/ies/article/view/10000>
- Colette, M. M. (2021). *Pesquisa-ação participativa e compromisso social da universidade*. Editora CRV.
- Costa, M. I. S., & Ianni, A. M. Z. (2018). A dialética do conceito de exclusão/inclusão social. *MIS Costa, & AMZ Ianni. Individualização, cidadania e inclusão na sociedade contemporânea: uma análise teórica*, 75-101.
- da Cruz, E. J. S., Mori, V. D., & Hespanhol, C. R. C. (2021). O papel da família na construção da autonomia da pessoa com deficiência intelectual. *Apae Ciência*, 15(1), 34-46.
- Da Silveira Kroef, R. F., Gavillon, P. Q., & Ramm, L. V. (2020). Diário de Campo e a Relação do (a) Pesquisador (a) com o Campo-Tema na Pesquisa-Intervenção. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 20(2), 464-480.
- Dantas, T., Rabelo, F., & Marinho, F. (2016). Educação emocional: um novo paradigma para a inclusão e o empoderamento das pessoas com deficiência. *Universidade Federal da Paraíba: Brasil*.
- Dantas, T. C. (2018). Empoderamento e trabalho: análise da experiência de um jovem com deficiência intelectual em atividades laborais. *Revista Cocar*, 12(24), 372-394.

- De Sousa, R. D., & Franco, V. (2012). A investigação sobre a transição para a vida adulta e envelhecimento na população com deficiência intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), 281-289.
- Dias, S. D. S., & Oliveira, M. C. S. L. D. (2013). Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 19(2), 169-182.
- DIONNE, H. (2007) A pesquisa-ação para o Desenvolvimento Local. Brasília-DF: Líber.
- Duarte, A. (2019). *Como empoderar pessoas com deficiência*. Editora Champion.
- Dutra, W. H., & Corrêa, R. M. (2015). O grupo operativo como instrumento terapêutico-pedagógico de promoção à saúde mental no trabalho. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 35, 515-527.
- Exposito, G. (2019). *A capacidade processual da pessoa com deficiência intelectual*. Salvador: Editora Juspodivm.
- Falcão, D. V. D. S., de Britto, V. G., & Dias, C. M. D. S. B. (2021). Filha idosa com deficiência intelectual e cuidados paternos. *Apae Ciência*, 15(1), 70-85.
- Faria, R. A. D. (2018). Autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual: a concepção sobre a deficiência e os “sonhos” para o futuro.
- Ferreira, W. B. (2009). EJA e deficiência: estudo da oferta da modalidade EJA para estudantes com deficiência. *Educação de jovens e adultos: o que dizem as pesquisas*. Recife: J. Luiz Vasconcelos.
- Flórez, J. (2000) Aspectos médicos del anciano com deficiencia mental. In: GAFO, J.; AMOR, J. R. *Deficiencia mental y final de la vida*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Franco, M. A. S. (2019). Pesquisa-Ação: lembretes de princípios e de práticas. *Revista Eletrônica Pesquiseduca*, 11(25), 358-370.
- Franco, M. A. S. (2005). Pedagogia da pesquisa-ação. Pesquisa-ação sobre a prática docente. *Educação e pesquisa*, 31(3).
- Franco, V. (2015). Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança: em família, na comunidade, em equipe. Portugal: Edições Aloendro.
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, Curitiba, Brasil, 59.

- Franco, M. D. G. S. D. E. C., & Santos, N. N. (2015). Desenvolvimento da compreensão emocional. *Psicologia: Teoria e pesquisa*, 31, 339-348.
- Frederico, J. C. C., & Laplane, A. L. F. D. (2020). Sobre a Participação Social da Pessoa com Deficiência Intelectual. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 26, 465-480.
- Freire, Paulo. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática docente*. São Paulo: Paz e Terra, 1996.
- Gaudenzi, P., & Ortega, F. (2016). Problematicando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 3061-3070.
- Guesser, M., Böck, G. L. K., & Lopes, P. H. (2020). Estudos da deficiência. *Curitiba: anticapacitismo e emancipação social*. CRV editora.
- Gimenes, P. A. C. (2017). Envelhecimento de pessoas com deficiência intelectual: qualidade de vida. Tese do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos/UFSCar.
- Girardi, M., Portella, M. R., & Colussi, E. L. (2012). O envelhecimento em deficientes intelectuais. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*.
- Gohn, M. G. (2009). Educação não-formal e o papel do educador (a) social. *Revista Meta: Avaliação*, 1(1), 28-43.
- Gomes, R. B., & Lhullier, C. (2017). Representação social da deficiência intelectual na relação entre psicologia e educação. *Psicologia da Educação*, (44). Recuperado em <https://dx.doi.org/10.5935/2175-3520.20170009>
- Guilhoto, L. M. F. F. (2013). (org) Envelhecimento e deficiência Intelectual: uma emergência silenciosa. São Paulo: Instituto Apae de São Paulo.
- Guimarães, M. C. S., & Novaes, S. C. (2009). Autonomia reduzida e vulnerabilidade: liberdade de decisão, diferença e desigualdade. *Revista Bioética*, 7(1).
- Goleman, D. (2001). *Trabalhando com a inteligência emocional*. Objetiva.
- Hall A.; Theron L. C.; (2016) Resilience Processes Supporting Adolescents with Intellectual Disability: A Multiple Case Study. *Intellect Dev Disabil*. 1 February; 54 (1): 45–62. doi: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.1.45>
- Institucional, O. T. S. D. A. (2013) para Jovens e Adultos com Deficiência em Residências Inclusivas-Para gestores, profissionais, residentes e familiares–. *Perguntas e Respostas*.

- Jesus, D. A. D. (2021). Nada Sobre Nós Sem Nós: contribuições da EJA na construção da autonomia e empoderamento social da pessoa com deficiência intelectual. *Estudos IAT*, 6(1), 276-288.
- Lee, C. E., Day, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2021). Examining growth among college students with intellectual and developmental disability: A longitudinal study. *Behavior modification*, 45(2), 324-348.
- Leite, R. F. (2017). A perspectiva da análise de conteúdo na pesquisa qualitativa: algumas considerações. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 5(9), 539–551. Recuperado de <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/129>
- Lima Palmeira, L. L., Cordeiro, C. P. B. S., & do Prado, E. C. (2020). A análise de conteúdo e sua importância como instrumento de interpretação dos dados qualitativos nas pesquisas educacionais. *Cadernos de Pós-graduação*, 19(1), 14-31.
- Loperrière, A., Mayer, R., & Pires, R. (2008). A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Tradução: Ana Cristina Nasser. Petrópolis, RJ: Vozes
- Marchesan, A., & Carpenedo, R. F. (2021). Capacitismo: entre a designação e a significação da pessoa com deficiência. *Revista Trama*, 17(40).
- Marinho, M. G., & Ferreira, T. G. (2019). Acesso e permanência de pessoas com deficiência no mercado de trabalho: a alternativa do emprego apoiado/ *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional*, 3(2).
- de Melo Andrade, J. F. C., & Silva, N. L. P. (2018). Adultos com síndrome de Down por eles mesmos: relatos de suas vivências. *Revista Psicologia em Pesquisa*, 12(2).
- Mello, A. G. D. (2016). Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & saúde coletiva*, 21, 3265-3276.
- Mello, A. G. D. (2009). Por uma abordagem antropológica da deficiência: pessoa, corpo e subjetividade. 2009. 85f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais). Universidade Federal de Santa Catarina.
- Midjo, T., & Aune, K. E. (2018). Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1), 33-48.
- Minuchin, S., Fishman, H. C., & Etcheverry, J. L. (1984). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Paidós.
- Morin, E. (2005). *Amor, poesia, sabedoria*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.

- Murgo, C. S., Canha, L. M., Simões, M. C. R., & Melo, A. P. L. S. B. (2021). Processos de Resiliência na Transição para Vida Adulta de Adolescentes com Deficiência. *Revista Subjetividades*, 21(3), e11481-e11481.
- Nascimento, J. S. F. D. (2011). Grupo operativo: oportunidade para promoção da saúde. UFMG
- Nascimento, M. L., & Lemos, F. C. S. (2020). A pesquisa-intervenção em Psicologia: os usos do diário de campo. *Barbarói*, (57), 239-253.
- Oliveira, A. F. (2013). Deficiência Intelectual e Envelhecimento: Um desafio contemporâneo. *Apae Ciência*, 1(1). Recuperado de <https://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/4>
- Oliveira, M. S., & Silva, M. D. C. L. (2021). O aprofundamento do capacitismo na pandemia. *RTPS-Revista Trabalho, Política E Sociedade*, 6(10), 259-272.
- Oliveira, J. C. P. D., Oliveira, A. D., Moraes, F. D. A. M., Silva, G. M., & Silva, C. N. M. (2016). O questionário, o formulário e a entrevista como instrumentos de coleta de dados: vantagens e desvantagens do seu uso na pesquisa de campo em ciências humanas. In *III Congresso Nacional de Educação*. NATAL - RN
- Omote, S.; Cabral, L. S. A. Trajetória de Construção de uma Abordagem Social das Deficiências. Volume 1. São Carlos / SP: EDESP-UFSCar, 2021
- Patton, J. R., & Kim, M. K. (2016). The importance of transition planning for special needs students. *Revista Portuguesa de Educação*, 29(1), 9-26.
- Pedroso, C. A., & Damazio, M. F. (2020). Residências Inclusivas. *Anais do Seminário Sul-Mato-Grossense dm Educação, Gênero, Raça e Etnia*, 2(2). Recuperado de <https://anaisonline.uems.br/index.php/mseducacaogeneroracaetnia/article/view/6752>
- Pérez Sánchez, L., & Cabezas Gómez, D. (2014). Programa de entrenamiento en solución de problemas prácticos aplicado a personas con discapacidad intelectual. *Psicothema*. Vol. 19, nº 4, p. 578 – 584.
- Pichon-Rivière, E. (1988) O processo grupal. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Ponciano, E. L. T. A construção identitária de jovens universitários: uma perspectiva sistêmico-intergeracional. In Féres-Carneiro, T. (org.) Casal e família: clínica, conflitos e afetos. Rio de Janeiro: Ed. PUC/Rio: Prospectiva, 2021.
- Portella, M. R., Girardi, M., Colussi, E. L., de Oliveira Santos, M. I. P., & de Moura Scortegagna, H. (2015). A pessoa deficiente intelectual e o envelhecimento: da percepção do fenômeno à realidade cotidiana. *Revista Kairós-Gerontologia*, 18(2), 401-420.

- Redig, A. G., Mascaro, C. A. A. C., & Glat, R. (2020). A Vida Pós-Escola para a Pessoa com Deficiência Intelectual: uma análise a partir de seus relatos. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*, 15(4).
- Rouquayrol, M. Z. (2018) Epidemiologia & saúde. Org: Maria Zélia Rouquayrol, Marcelo Gurgel Carlos da Silva. - 8. ed. - Rio de Janeiro: Medbook.
- Sá, C. P. (2003). *A construção do objeto de pesquisa em representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ.
- SASSAKI, R. K. (2008). Vida independente e inclusão na comunidade. *RESENDE, APC; VITAL, FM de P. A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência comentada. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência*.
- Schalock, R.L.; Luckasson, R. & Tassé, m. J. (2020) Discapacidad Intelectual: definición, diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyos (12ª. ed.) American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Sánchez, L. P.; Gómez, D. C. (2007) Programa de entrenamiento em solución de problemas prácticos aplicado a personas com discapacidad intelectual. In *Psicothema*. 19(4), 578-584.
- Santos, F. H.; Dota, F. P. (2013) Inclusão profissional de pessoas com deficiência intelectual: uma questão de autonomia. In: GUILHOTO, L. M. F. F. (org.) **Envelhecimento e Deficiência Intelectual: uma emergência silenciosa**. São Paulo: Instituto APAE de São Paulo, 2013.
- Saramago, J. (1999) *Cadernos de Lanzarote II*, São Paulo, Companhia das Letras.
- Scheffers, F., van Vugt, E., & Moonen, X. (2020). Resilience in the face of adversity in adults with an intellectual disability: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5)
- Sena, S., Wernick, K.M. & Wernick, R. (2022) *Desejos e direitos da Pessoa com Deficiência*. Brasília: Microeditora Press.
- Scheffers, F., van Vugt, E., & Moonen, X. (2020). Resilience in the face of adversity in adults with an intellectual disability: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 828-838.
- Sivadasan, L., & Narayanan, A. (2016). Factors of resilience among physically disabled: an interpretative phenomenological analysis. *Indian Journal of Positive Psychology*, 7(1), 113.
- Silva, M. D. C., Mieto, G. S. D. M., & Oliveira, V. M. D. (2019). Estudos Recentes sobre Inclusão Laboral da Pessoa com Deficiência Intelectual. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 25(3), 469-486.

- Silva, P. C. G. (2018). A ação coletiva: o desafio da mobilização. *Revista Movimentos Sociais e Dinâmicas Espaciais*. Recife, 7(2), 62-87.
- Silva, A. C. D. S., & Santos, I. D. (2010). Promoção do autocuidado de idosos para o envelhecer saudável: aplicação da teoria de Nola Pender. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 19, 745-753.
- Siqueira, M. E. C.; Neri, A. L. (2011) Qualidade de vida das pessoas que envelhecem com deficiência mental. In: Neri, A. L. (Org.). **Qualidade de vida na velhice**. 2. ed. Campinas, SP: Alínea.
- Augusto, N. S. T. (1987). Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação. *São Paulo: Atlas*.
- Vencato, L. S., & Wendling, M. I. (2020). A percepção da família sobre o desenvolvimento da autonomia nas pessoas com deficiência intelectual. *Revista Universo Psi*, 1(1), 1-25
- Vigotski, L.S. (1997) Obras escogidas V. Fundamentos de defectología. Madrid: Visor.
- Vigotski, L. S. (2011). A defectologia e o estudo do desenvolvimento e da educação da criança anormal. *Educação e Pesquisa*, 37, 863-869.
- Wertonge, G. S., Castro, S. F. D., & Lehnhart, G. B. (2021). Privacidade e autonomia de um adulto com deficiência intelectual.
- Zimmerman, D. E., & Osorio, L. C. (1997). *Como trabalhamos com grupos*. Artes Médicas.

ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), do estudo intitulado O ADULTO QUE POSSO SER: O desafio da transição para a vida adulta da pessoa com deficiência intelectual, conduzida por Ana Cristina de Carvalho. Este estudo tem por objetivo compreender a transição para a vida adulta do jovem com Deficiência Intelectual. Você foi selecionado(a) por ser um jovem, com deficiência intelectual, vivenciando o momento de transição para a vida adulta. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira, ou seja, sua participação na pesquisa não é remunerada (não receberá dinheiro) e nem implicará em gastos. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito à indenização. Você será esclarecido sobre os aspectos que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. Você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido. Ou seja, você só participará se desejar e pode, a qualquer momento desistir da participação, sem problemas. O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Seu nome não será identificado em nenhuma publicação. A sua participação nesta pesquisa não traz complicações legais. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Sua participação nesta pesquisa consistirá em integrar um grupo operativo, com 15 participantes e a pesquisadora, a ser dinamizado em 8 (oito) encontros quinzenais, com duração de 1 hora e 30 minutos, cada encontro, onde serão discutidos temas pertinentes a vida adulta, através de vídeos, dinâmicas e discussões entre seus colegas. Os encontros dar-se-ão em uma Escola profissionalizante para pessoas com deficiência intelectual. Caso ainda estejamos com a medida de isolamento social, em virtude da COVID 19, os encontros serão de forma remota, pela plataforma ZOOM. Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. A entrevista será gravada para posterior transcrição. Na divulgação dos resultados será necessário utilizar sua imagem em foto e/ou vídeo e/ou a gravação feita em áudio. Você precisa concordar com esse procedimento. O pesquisador responsável se compromete a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes. Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável / coordenador da pesquisa. Seguem os telefones e o endereço institucional do pesquisador responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Contatos do pesquisador responsável: Ana Cristina de Carvalho E-mail: anacarvalhofaetec@gmail.com Endereço e telefone de contato: Rua São Francisco Xavier, 80/402 CEP 20550-012 – Rio de Janeiro (RJ) Tel.: (21) 38723470 ou (21) 991272110.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: etica@uerj.br - Telefone: (021) 2334-2180. O CEP COEP é responsável por garantir a proteção dos participantes de pesquisa e funciona às segundas, quartas e sextas-feiras, de 10h às 12h e 14h às 16h. Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar. Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____. Nome do(a) participante: _____ Assinatura: _____ Nome do(a) pesquisador: _____ Assinatura: _____

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), do estudo intitulado **O ADULTO QUE POSSO SER: O desafio da transição para a vida adulta da pessoa com deficiência intelectual**, conduzida por Ana Cristina de Carvalho. Este estudo tem por objetivo compreender a transição para a vida adulta do jovem com Deficiência Intelectual.

Você foi selecionado(a) por ser um jovem, com deficiência intelectual, vivenciando o momento de transição para a vida adulta. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira, ou seja, sua participação na pesquisa não é remunerada (não receberá dinheiro) e nem implicará em gastos. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito à indenização. Você será esclarecido sobre os aspectos que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. Você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido. Ou seja, você só participará se desejar e pode, a qualquer momento desistir da participação, sem problemas. O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Seu nome não será identificado em nenhuma publicação. A sua participação nesta pesquisa não traz complicações legais. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em integrar um grupo operativo, com 15 participantes e a pesquisadora, a ser dinamizado em 8 (oito) encontros quinzenais, com duração de 1 hora e 30 minutos, cada encontro, onde serão discutidos temas pertinentes a vida adulta, através de vídeos, dinâmicas e discussões entre seus colegas. Os encontros dar-se-ão em uma Escola profissionalizante para pessoas com deficiência intelectual. Caso ainda estejamos com a medida de isolamento social, em virtude da COVID 19, os encontros serão de forma remota, pela plataforma ZOOM.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. A entrevista será gravada para posterior transcrição. Na divulgação dos resultados será necessário utilizar sua imagem em foto e/ou vídeo e/ou a gravação feita em áudio. Você precisa concordar com esse procedimento.

O pesquisador responsável se compromete a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável / coordenador da pesquisa. Seguem os telefones e o endereço institucional do pesquisador responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Contatos do pesquisador responsável:

Ana

Cristina de Carvalho

E-mail: anacarvalhofaetec@gmail.com

Endereço e telefone de contato: Rua São Francisco Xavier, 80/402 CEP 20550-012 –

Rio de Janeiro (RJ)
Tel.: (21) 38723470 ou (21) 991272110.

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: etica@uerj.br - Telefone: (021) 2334-2180. O CEP COEP é responsável por garantir a proteção dos participantes de pesquisa e funciona às segundas, quartas e sextas-feiras, de 10h às 12h e 14h às 16h.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de ____.

Nome do(a) participante curatelado: _____ Assinatura: _____

Nome do(a) pesquisador: _____ Assinatura: _____

PLATAFORMA BRASIL / CÓDIGO DE ÉTICA

Título da Pesquisa: O ADULTO QUE POSSO SER: O desafio da transição para a vida adulta da pessoa com deficiência intelectual

Pesquisador Responsável: ANA CRISTINA DE CARVALHO

CAAE: 50551321.3.0000.5282

Submetido em: 19/09/2021

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia da UERJ

Situação da Versão do Projeto: Aprovado

Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável

PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_1774120