

O JOVEM COM DEFICIÊNCIA E SEUS PERCURSOS DE PARTICIPAÇÃO SOCIAL¹

* NATASHA REIS FERREIRA

** FÁTIMA CORRÊA OLIVER

RESUMO

Este estudo pretendeu identificar as oportunidades e barreiras para a participação social de jovens com deficiência de uma cidade do interior de São Paulo, Brasil, por meio de estudo de documentos e entrevista semiestruturada, com a participação de quatro jovens indicados pelo Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, que tratou sobre experiências de trabalho, estudo, lazer e de relacionamentos interpessoais. A participação social dos jovens revelou-se prejudicada em todos os âmbitos em decorrência de defasagens no acesso e acessibilidade, principalmente no ambiente escolar, referido como aquele de maiores vivências negativas, marcado por estigmas e segregação.

PALAVRAS CHAVE: JUVENTUDE, DEFICIÊNCIA, PARTICIPAÇÃO SOCIAL

¹ O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, do Ministério da Educação, Brasil.

* Mestre em Terapia Ocupacional pelo Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional-Universidade Federal de São Carlos. Professora na Prefeitura Municipal de Ibaté. natasha.ferreira.90@hotmail.com

** Doutora em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo. Professora Doutora na Universidade de São Paulo e no Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional-Universidade Federal de São Carlos. fcoliver@usp.br

LOS JÓVENES CON DISCAPACIDAD Y SUS CAMINOS DE PARTICIPACIÓN SOCIAL

RESUMEN

Este estudio tenía como objetivo identificar las oportunidades y barreras para la participación social de los jóvenes con discapacidad en una ciudad del interior de São Paulo, Brasil, a través del estudio de documentos y entrevistas semiestructuradas, con la participación de cuatro jóvenes nominados por el Consejo Municipal de la Persona con Discapacidad, que trató sobre las experiencias de trabajo, estudio, ocio y relaciones interpersonales. La participación social de los jóvenes se vio afectada en todas las áreas debido a las brechas en el acceso y la accesibilidad, especialmente en el entorno escolar, citado como el que tiene las mayores experiencias negativas, marcado por estigmas y segregación.

PALABRAS CLAVE: JUVENTUD, DISCAPACIDAD, PARTICIPACIÓN SOCIAL

YOUNG PEOPLE WITH DISABILITIES AND THEIR SOCIAL PARTICIPATION COURSE

ABSTRACT

This study aims to identify the opportunities and obstacles to social participation of young people with disabilities in a city in the interior of São Paulo, Brazil. The data was collected by means of documentary research and semi-structured interviews about work, study, leisure and interpersonal relationships carried out on four young people nominated by the Municipal Council of People with Disabilities. The results showed the obstacles for social participation of young people in all areas due to gaps in access and accessibility, especially in the school environment; the latter was mentioned as the one with the most negative experiences, affected by stigma and segregation.

KEYWORDS: YOUTH, DISABILITY, SOCIAL PARTICIPATION.

1. INTRODUÇÃO

No Brasil, conforme indica o Estatuto da Juventude são considerados jovens aqueles que têm entre 15 e 29 anos de idade (Brasil, 2013). Ao mesmo tempo, a juventude é considerada como o período de transição para a vida adulta (Verhoof *et al.*, 2012), e apesar das diferentes trajetórias possíveis, é também compreendida por meio de marcadores temporais, como o final do ensino básico, a entrada no mercado de trabalho, ou o matrimônio, por exemplo (Camarano *et al.*, 2006).

Apesar das mudanças presentes, a juventude é considerada um processo mais amplo, relacionado à especificidade de cada sujeito, não se reduzindo às transições, mas também influenciada pelas concepções sociais acerca do que é ser jovem (Dayrell, 2007), o contexto em que se vive (León, 2005), bem como o estatuto social que assume na sociedade (Doutor, 2016).

Ser jovem também significa estar em uma fase da vida na qual se entra em confronto com diferentes questões sociais. Desigualdades econômicas, culturais e sociais dividem o grupo etário em juventudes distintas, sobretudo entre os que conseguem usufruir da condição de «ser jovem» e os que vivem sobre condições de vida adulta (Silva & Silva, 2011). Além disso, é essencial considerar múltiplos fatores relacionados às vivências das juventudes.

A estrutura socioeconômica capitalista da sociedade ocidental define uma importante vertente de análise que também cria diferenças nas possibilidades de vivência das juventudes. O acesso aos direitos sociais —como educação, cultura, saúde e outros—, aos bens materiais e à possibilidade de inserção no mundo do trabalho são elementos relevantes para se refletir sobre quem é o jovem e quais as perspectivas e possibilidades nesse estágio de liminaridade e transição para a vida adulta. As diferenças entre as juventudes passam, também, pelas classes sociais, pela desigualdade socioeconômica, pelo acesso aos direitos, pela diferenciação cultural de alguns grupos, dentre outros muitos elementos. Pertencer a uma classe desfavorecida economicamente determina, mesmo que não totalmente, as possibilidades de inserção dos jovens na sociedade. (Malfitano, 2011: 524)

Sendo assim, jovens trabalhadores, jovens estudantes, jovens de zona rural e jovens com deficiência são diferentes sentidos e atributos, o que traduz a heterogeneidade dessa experiência, e as diferentes juventudes (Doutor, 2016).

O jovem é objeto de estudo em diferentes campos de conhecimento, porém observa-se que existem poucos dados acerca dos jovens com deficiência, mesmo que representem grande parcela da população. Só no Brasil, são aproximadamente 6 milhões (IBGE, 2012). Possivelmente os jovens com deficiência estão entre a população marginalizada em nossa sociedade, seja por

exclusão educacional, social, das oportunidades de trabalho, culturais, de lazer, entre outras (UNICEF, 2013).

Nesse sentido, a juventude deve ser pensada como uma realidade construída socialmente, existindo diferentes perspectivas e condições, sejam elas culturais, sociais, econômicas, políticas, e até mesmo de participação comunitária. Por essas razões, a juventude não pode ser definida apenas por critérios biológicos ou psicológicos (Doutor, 2016).

As vivências de juventude e de transição para a vida adulta se dão de forma distinta entre as diferentes juventudes, especialmente para os jovens com deficiência. Na maior parte das vezes esses jovens são infantilizados ou superprotegidos, ou ainda considerados dependentes, passíveis de supervisão permanente ou impossibilitados de manifestar suas opiniões ou de se representarem ou se responsabilizarem por suas ações (Silva, 2016).

A deficiência, discutida pelo ponto de vista biomédico, é comumente considerada como perda ou anormalidade de estruturas anatômicas ou funções fisiológicas e/ou psicológicas, que geram limitações no desempenho de atividades (OMS, 1989). Em outra perspectiva, considera-se que são as barreiras impostas pelo ambiente social como os maiores limitantes da participação da pessoa em seu contexto comunitário, e não mais sua condição individual (Brasil, 2015). É a organização da sociedade que segrega e estigmatiza, levando a pessoa deficiente aos processos de exclusão, desigualdade e não participação (Diniz, Barbosa & Santos, 2010: 100). Assim, deficiência:

[...] não é algo que emerge com o nascimento de alguém ou com a enfermidade que alguém contrai, mas é produzida e mantida por um grupo social na medida em que interpreta e trata como desvantagens certas diferenças apresentadas por determinadas pessoas. (Omote, 1994: 68-69)

Fruto de intenso debate dos movimentos sociais de pessoas com deficiência sobre as suas condições de acesso a direitos e participação social, em 2009 a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é promulgada como emenda à constituição brasileira (Brasil, 2009). Mais tarde, em 2015, é aprovada a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/15), que reforçando a Convenção, traz a definição de deficiência e sua avaliação, e detalha direitos fundamentais a serem assegurados. Baseada em um modelo social de compreensão da deficiência a Lei indica também a responsabilização do Estado, da sociedade e da família em assegurar o exercício dos direitos e a participação social das pessoas com deficiência, considerando-se a necessidade:

- de educação inclusiva em todos os níveis de ensino, acesso, permanência, desenvolvimento e participação do aluno;

- de garantia à pessoa com deficiência do exercício de direitos civis, como casamento ou união estável; direito de ter vida sexual e filhos; à convivência familiar e comunitária; ao exercício do voto; a ter um tutor se necessário, de forma a garantir de seus direitos fundamentais;
- e o dever do Estado de promover sua participação em atividades de cultura, lazer, esporte com as demais pessoas, bem como seu protagonismo em diferentes âmbitos (Brasil, 2015).

No entanto, apesar de leis para a garantia de direitos, a dinâmica da sociedade é de exclusão. As diferenças vivenciadas pelas pessoas com deficiência asseguram ao resto de todo um grupo a sua dita normalidade, e em decorrência de olhares que consideram as diferenças como impedimentos, as pessoas com deficiência vivem e, ainda vivem, a marginalização e o preconceito em suas diferentes manifestações, o que lhes traz desvantagens, descrédito social e não garantia dos direitos (Omote, 1994; Ohl *et al.*, 2009).

Para se compreender o descrédito e a exclusão social é possível considerar também as contribuições ao debate trazidas por Castel (2009) quando os relaciona a integração nos eixos social, familiar e de trabalho e não pertencimento comunitário. As populações marginalizadas, assim como as pessoas com deficiência, vivenciam diariamente o não pertencimento por meio de diversas barreiras, e em muitos casos também a ausência de vínculo no mundo do trabalho.

Considerando-se especificamente os jovens, elementos como a família, a escola, o trabalho e os grupos de pertencimento ganham importância em seu percurso, assim como as questões relacionadas a orientação sexual, gênero, classe social, etnia, ou ainda essas condições associadas à deficiência. As vivências impactadas pelas condições descritas levam o jovem (inclusive aquele com deficiência) a trilhar caminhos, muitas vezes, contrários às suas expectativas iniciais (UNFPA, 2010).

Isso pode ser confirmado em estudos, em que nos países em desenvolvimento, as condições das pessoas com deficiência estão associadas a maior taxa de analfabetismo e desemprego, e com isso também estão mais vulneráveis à pobreza e a processos de exclusão social (United Nations, 2016; UNICEF, 2013).

Nesse sentido, o estudo descrito neste artigo teve como objetivo investigar as oportunidades e barreiras de participação no âmbito educacional, de trabalho, lazer, e nas relações sociais de jovens com deficiência residentes em um município de médio porte do interior do estado de São Paulo. Essas dimensões da participação podem apresentar defasagens no dia a dia desse grupo da população e são elementos de grande importância para a vida cotidiana.

Da mesma maneira que em outras cidades brasileiras, no município em que ocorreu a pesquisa mais de 50% das pessoas com deficiência se identificou como sem instrução ou com ensino fundamental incompleto, enquanto apenas 18% da

população sem deficiência declarou tal nível educacional. Porém, dados referentes ao trabalho apresentam menores disparidades, pois 53,5% dos jovens com deficiência trabalhavam, em comparação com 61,8% dos jovens sem deficiência (IBGE, 2015).

Os temas escolaridade e trabalho, são elementos presentes, constantemente, em estudos voltados aos jovens e à população de forma geral e podem ser considerados centrais na constituição das oportunidades de participação social. Camarano *et al.* (2006), ao identificarem motivos para que jovens não realizassem atividades de estudo ou de trabalho consideraram que viver em domicílios com alto número de moradores; com baixa renda econômica; ser mulher (uma jovem mãe ou esposa) ou ainda ter deficiência física eram variáveis com grande impacto e probabilidade para levar a menores chances de participação social.

A participação social está associada a autonomia, vida social e comunitária e diz respeito ao «envolvimento na tomada de decisões e aspectos da vida diária» (Galheigo *et al.*, 2012: 130).

No entanto, há diferentes pontos de vista sobre participação social, inclusive em terapia ocupacional. Alguns deles podem considerá-la apenas do ponto de vista instrumental, como no caso da afirmação da Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), que considera participação social como uma área de ocupação, que diz respeito ao estabelecimento de relações e comportamentos esperados para um indivíduo em dada posição social. Para a AOTA a participação estaria relacionada ao envolvimento da pessoa na comunidade (atividades na escola, no trabalho, em seu bairro); na família (atividades e desempenho de papéis familiares); e entre pares e amigos (atividades de diferentes níveis de intimidade, inclusive sexuais). Essa associação também identifica elementos de participação em algumas áreas de ocupação como o lazer, por exemplo (AOTA, 2008). Ou seja, prevalece uma visão instrumental da participação: o sujeito realiza ou não determinadas atividades esperadas para seu grupo social, sem detalhamento de motivos ou condições sociais para seu estabelecimento.

Posição semelhante está colocada em orientações gerais para a reabilitação como é possível identificar na Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). Nessa classificação há preocupação em considerar independência e autonomia das pessoas, detalhando determinados componentes relacionados a atividades e participação dos sujeitos, tais como: comunicação; mobilidade; autocuidado; vida doméstica; interações interpessoais; áreas principais da vida (educação, trabalho); vida comunitária, social e cívica (OMS, 2004). E nesse sentido, há também uma visão instrumental de participação social: o sujeito realiza ou não determinadas atividades.

Neste estudo, pretende-se trabalhar a partir da ideia de participação social como as possibilidades de envolvimento de sujeitos e coletivos em causas e iniciativas, sejam elas políticas, comunitárias ou de assistência (Sattoe *et al.*,

2014). Trata-se então de questões relacionadas aos direitos sociais e processos decisórios (Galheigo *et al.*, 2012; Stotz, 2009; Belo Horizonte, 2007). A participação social, portanto, é elemento essencial para a construção da independência, autonomia e pertencimento comunitário e sua defasagem traz prejuízos à pessoa, sobretudo àquela com deficiência.

Assim como discutida na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a efetiva participação social e inclusão na sociedade devem acontecer desde o ambiente familiar, expandindo-se aos espaços socioculturais, políticos e locais de atendimento da população (CORDE, 2008). Logo, apenas a criação de leis e decretos para o atendimento desta população não são o bastante.

2. CONSIDERAÇÕES SOBRE O ESTUDO

Trata-se de um estudo exploratório de natureza qualitativa em que se procurou identificar as oportunidades e barreiras para a participação social de jovens com deficiência desvinculados da escola regular, e com isso, reconhecer seus percursos de participação social, espaços de pertencimento e de estabelecimento de relações interpessoais.

A construção dos dados se deu pelo desenvolvimento de entrevistas semiestruturadas junto a jovens com deficiências, da caracterização de seu cotidiano por meio de fotografias e da pesquisa documental sobre ações municipais junto a aqueles com deficiência.

As entrevistas foram realizadas entre março e abril de 2016 em município com cerca de 230 mil habitantes localizado no centro do estado de São Paulo (IBGE, 2015). É um município polo de atividades nos âmbitos tecnológicos e educacionais, que conta com duas universidades, com faculdades e indústrias de grande porte (São Carlos, 2015). Em decorrência dos cursos voltados à educação, saúde e tecnologia do município, existem muitos estudos e projetos voltados às pessoas com deficiência e à juventude. Apesar disso, sabe-se que as pessoas com deficiência também vivenciam desvantagens em elementos relacionados a maiores oportunidades de participação social, conforme indicado anteriormente nas informações disponibilizadas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2012).

Os jovens com deficiência participantes do estudo foram indicados por membros do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, atendendo a critérios de conveniência (Flick, 2004) uma vez que se pretendia contatar aqueles não vinculados à escola ou a instituições de saúde ou reabilitação. Sendo o Conselho um espaço de participação social que congrega pessoas com deficiência e/ou familiares e representantes do poder público, nele haveria maiores informações e possibilidades de contato com a população com deficiência no município.

Foram doze os jovens indicados pelo Conselho, e em alguns casos, por mais de um de seus membros, o que revelou o pequeno número de jovens com deficiência que interage com o Conselho ou que foi reconhecido pelos seus membros.

Entre nove homens e três mulheres com deficiência convidados, apenas quatro homens, jovens com deficiência entre 18 e 29 anos de idade aceitaram participar do estudo. Apesar de serem maioria (IBGE, 2012), era sobre as mulheres jovens com deficiência que havia menores informações, com menos indicações e maior dificuldade para sua localização, o que sugeriu que as barreiras de diferentes tipos promovem a discriminação e exclusão de jovens com deficiência, especialmente em relação a gênero (UNICEF, 2013).

As entrevistas realizadas trataram sobre a participação social, termo amplo, que foi abordado em tópicos relacionados a: constituição familiar e rotina; educação; trabalho e renda; mobilidade e acesso aos serviços; vida social; engajamento em atividades políticas e de cidadania, atividades físico-esportivas, culturais e de lazer e relacionamentos interpessoais.

As entrevistas foram audiogravadas, transcritas e enviadas aos participantes para que as modificassem caso necessário. A identidade dos entrevistados foi mantida em sigilo e nomes fictícios lhes foram atribuídos.

Foi realizada a análise temática, em que um ou mais temas significativos foram identificados e de acordo com sua frequência, considerados para o entendimento dos objetivos e hipóteses do estudo (Bardin, 2002).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 O MUNICÍPIO E AS AÇÕES RELACIONADAS A SUAS JUVENTUDES

Segundo o Censo demográfico de 2010, no município de São Carlos, 28,5% da população sem deficiência e 11,9% da população com deficiência é composta por jovens, sendo esses percentuais significativos. Na análise de Andrade (2015) sobre as ações previstas no município, destaca-se o Programa Nacional de Tecnologia Assistiva, contando com dois dos 19 núcleos de pesquisa do estado, o que se deve às pesquisas e ações das universidades públicas e presença de cursos voltados à educação, saúde e tecnologia no município, corroborando então com os estudos voltados às pessoas com deficiência.

Alguns projetos voltados às pessoas com deficiência são realizados na Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, com apoio da Pró-reitora de Extensão (ProEx). Em geral, são relacionados a atividades físicas, esportivas e de lazer; intervenções de forma específica, seja na disfunção física, saúde mental, ou deficiência intelectual; educação especial; inclusão e participação social da

pessoa com deficiência. Já em relação à juventude, também são desenvolvidas atividades, com predominância na área das ciências humanas e educação. De maneira geral, são atividades voltadas ao esporte, lazer e cidadania, literatura, educação, educação musical e em saúde (Pró-Reitoria..., 2015).

Quanto às secretarias municipais, das nove contatadas, inicialmente cinco responderam às solicitações de informações. Duas delas não apresentavam ações sistematizadas e sim fragmentadas por toda a rede municipal. Ao se contatar novamente a secretaria da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida, obteve-se respostas de diferentes ações de âmbito cultural, esportivo, político e de formação continuada. Apesar disso, informações acerca da participação da pessoa com deficiência são escassas. Com a criação do cartão Mais Acesso, espera-se que exista maior conhecimento acerca do perfil da pessoa com deficiência e com isso maior direcionamento do poder público frente às demandas da população alvo, principalmente os jovens. Imagina-se que sua circulação pelos espaços seja maior, desde que os mesmos estejam acessíveis, o que ainda não é a realidade do município.

Nos últimos quinze anos, as ações para os jovens no município estão relacionadas à criação de programas para convivência familiar, prevenção de violência, proibição da construção ou instalação de unidade de internação para adolescente, além de ações de auxílio ao Centro de Educação e Formação ao adolescente, atendimento de jovens em dependência química, conscientização de conservação de locais públicos entre outras (São Carlos, 2015). Já para a inclusão de pessoas com deficiência, apesar de em menor número, o município conta com legislações voltadas para a criação de oficinas de trabalho, ensino e profissionalização de deficientes; organização do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, instituição de dia comemorativo e conferência acerca do tema, acesso para os deficientes visuais às 39 correspondências oficiais e ações voltadas à acessibilidade em eventos no município (Andrade, 2015). Recentemente, a Câmara Municipal votou a favor do Código Municipal de Acessibilidade e Mobilidade Reduzida, proposta de um vereador envolvido na causa (Taconelli, 2015). No dia 25 de março de 2015, durante a 2ª Conferência Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência, houve o anúncio do projeto de lei para a criação da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida. Diante de todos os elementos apresentados, São Carlos é uma cidade relevante no estudo do jovem com deficiência e da participação social.

Por meio de conversa com o presidente do Conselho Municipal, percebeu-se que informações sobre ações e participação da pessoa com deficiência eram escassas e dispersas nas secretarias de origem e que a recém criada secretaria da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida tinha um papel importante no reconhecimento de atividades no âmbito cultural, esportivo, político e de formação continuada realizadas no município. No período do estudo, houve a criação do cartão Mais Acesso, que reuniria informações sobre a população com

deficiência do município e com isso espera-se que exista maior conhecimento sobre o perfil dos moradores com deficiência e maior direcionamento do poder público frente às demandas dessa população, principalmente dos jovens. Imagina-se que sua circulação pelos espaços públicos possa ser aumentada desde que os mesmos estejam acessíveis, o que ainda não é a realidade do município.

3.2 JOVENS COM DEFICIÊNCIA E SEUS PERCURSOS

As barreiras e oportunidades de participação dos jovens com deficiência puderam ser acessados por perguntas gerais e acerca das deficiências.

O primeiro a participar foi Mateus², jovem com deficiência física de 27 anos. Mateus é solteiro e realizou a entrevista em seu local de trabalho.

O segundo participante entrevistado foi Jean², jovem de 29 anos, também com deficiência física. Sua deficiência é a que implicava maiores limitações motoras, quando comparada com a deficiência dos demais entrevistados e por esses motivos a entrevista ocorreu em sua casa.

O terceiro, Gustavo², jovem de 24 anos com deficiência visual. No dia da entrevista preferiu responder às questões em sua casa pelo fato de seu trabalho ser realizado em espaços abertos.

E por último Ricardo², jovem de 23 anos com deficiência física, é o único que teve deficiência adquirida por amputação de uma perna em decorrência de um tumor. Ricardo estava circulando pela cidade e preferiu realizar a entrevista em uma lanchonete.

A diferença de idade entre o entrevistado mais velho e o mais novo é de seis anos. Os participantes são parte dos grupos etários sugeridos por Silva e Silva (2011), como jovem-jovem (entre 18 e 24 anos de idade) e jovem-adulto (entre 25 e 29 anos de idade). Ambos os grupos são pouco contemplados com políticas e ações voltadas à juventude e com isso vivenciam possíveis desvantagens.

Solidariamente, os quatro jovens ofereceram possibilidades de reconhecimento dos obstáculos e desafios colocados para a participação de jovens com deficiência do município, que em sua maioria apresentam deficiência física ou visual (IBGE, 2012), o que se espera tenha trazido contribuições singulares a estudos sobre jovens e juventudes.

A análise das entrevistas possibilitou a organização de temas e elementos relacionados a: educação básica; trabalho e renda; contexto familiar; círculo de amizades; redes sociais online, relacionamentos amorosos; lazer; participação política; acesso e acessibilidade e reconhecimento. Para algumas dessas temáticas, os participantes apresentaram maiores reflexões acerca das

² Mateus, Jean, Gustavo e Ricardo são nomes fictícios para os participantes.

oportunidades e barreiras presentes na vida de jovens com deficiência. A educação, o trabalho, o lazer e os relacionamentos de forma geral (amizades, amorosos, familiares), assim como o reconhecimento de si estiveram carregados de vivências tanto negativas como positivas de participação social, detalhadas a seguir.

3.3 EDUCAÇÃO, TRABALHO E LAZER

Um dos primeiros elementos para o debate sobre participação social foi a *educação básica* que perpassa o período de vida desde o ingresso no ensino infantil até a conclusão do ensino médio. Jean foi o único entrevistado que não completou o ensino médio e Gustavo foi o único a realizar ensino superior, mesmo assim a formação dos participantes está acima da média para esse grupo etário, uma vez que o número de pessoas com deficiência com acesso ao ensino médio e superior é reduzido (IBGE, 2012; Laplane, 2014; Tannús-Valadão, 2014).

Os percursos que esses jovens realizaram durante o período escolar indicam diferentes obstáculos e desafios, o que poderia desencorajar a continuidade dos estudos, assim como aponta a literatura (Ohl *et al.*, 2009). Um dos desafios encontrados foi a falta de preparo dos professores, conforme nos informam Jean e Gustavo:

Nem chegava a terminar de escrever, eles apagavam [a lousa]. Aí disse pra minha mãe que ia sair por que não tava dando resultado (...). (Jean)

Eu tinha nove anos... E aí foi uma professora substituta lá na escola e tudo mais... Então cheguei e falei 'professora, olha só, eu não enxergo de um olho, a gente trabalha assim, assim, assim. Tal, não sei o que... Qualquer coisa conversa comigo, me pergunta... Aí ela virou pra mim e falou assim: «Não, beleza, fica sentado aí, por que eu não sei trabalhar com você...». (Gustavo)

A acessibilidade é outro obstáculo recorrente na vida escolar e três entrevistados passaram por situações desconfortáveis em decorrência da falta de estrutura dos ambientes como indicam Mateus e Gustavo:

De manhã tinha duas salas em baixo, uma de vídeo e uma de aula... E na de vídeo não tinha como transferir minha sala e na outra já tinha um cadeirante... Aí eu falei «Eu não vou ficar subindo degrau» falei «Vou escorregar de lá de cima e é... fatal»... Aí me transferiram pra outra escola... Aí lá... A rampa era totalmente inclinada... Sem chance nenhuma... Não tinha banheiro adaptado... Fiquei quinze dias... ia um dia sim, outro não. (Mateus)

E aí tinha que descer pra cantar o hino... Não sei quantas vezes na semana lá, né... E aí tinha a galera do ginásio, lá do... tava sentada... na escada, né... E eu fui tentar desviar e acabei... caindo, fui rolando escada abaixo... tipo, uns vinte degraus, assim... fui rolando lá em baixo... (risos) Mas... mas demonstra obviamente, um despreparo... completo, naquela época da escola... Hoje em dia, eles reformaram... Não sei como que tá... Na verdade não tá muito melhor... (Gustavo)

Algo marcante nas falas de Gustavo, Mateus Jean e Ricardo é o fato de serem os primeiros alunos com deficiência nas escolas em que estudaram, colaborando para maior reflexão do coletivo acerca da deficiência, ao mesmo tempo que vivenciaram experiências e obstáculos na criação de maiores condições institucionais para o exercício do direito à educação.

Um segundo ponto de reflexão são as possibilidades de participação social colocadas pela vinculação ao mundo do trabalho. Apesar de diversas leis e programas de incentivo ao deficiente, os dados oficiais indicam que poucas pessoas com deficiência trabalham quando comparadas ao grupo sem deficiência (IBGE, 2012). O desemprego da pessoa com deficiência pode estar associado a diferentes fatores como falta de formação, destacando novamente a escolaridade como de grande relevância, como também a falta de acessibilidade dos locais de trabalho e de transporte acessível nas diferentes cidades (IDRM, 2004).

Jean é o único participante que nunca trabalhou e recebe Benefício de Prestação Continuada (BPC) por sua condição econômica e familiar. Ricardo também acessa o BPC e Mateus atualmente não recebe esse benefício. Receber esse benefício informa sobre a pobreza e precariedade econômica das famílias, visto que este é um recurso destinado a pessoas com deficiência ou idosos pobres com renda familiar abaixo de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo (IBDD, 2009), recurso alinhado a políticas sociais. Por outro lado, os trabalhadores, inclusive aqueles com deficiência, podem acessar outros auxílios como auxílio doença ou acidente presentes na legislação trabalhista.

Na data da entrevista, Mateus era diretor de departamento relacionado à defesa dos interesses das pessoas com deficiência do município em questão, especificamente nas atividades de divulgação e organização de eventos. Já Ricardo era vendedor em loja e Gustavo professor de educação física, atuando em academias e em atendimentos como *personal trainer*.

Apesar dos três entrevistados estarem empregados, as pessoas com deficiência física ou mobilidade reduzida no Brasil têm a menor taxa de emprego, apenas 24,8% estão empregadas, seguidas pelas pessoas com deficiência auditiva (34,0%) e deficiência visual (40,8%) (IDRM, 2004), o que também foi confirmado em dados mais recentes (IBGE, 2012).

O acesso e acessibilidade a possíveis ambientes de trabalho são elementos enfatizados pelos entrevistados evidenciando problemáticas como locomoção, apoio ou adaptações do entorno/local.

Aí depois passei no concurso da ***** (nome da empresa)... E como no edital constava que eu seria obrigado a ficar fora da cidade pra fazer curso, eu tive que abrir mão do meu concurso [...] Eu sei que até o dia que eu tive que ir pra ***** (cidade) assinar, eles falaram «você tem que fazer noventa dias de treinamento em Campinas, Bauru, ou Ribeirão Preto...». A gente vai te dar hotel, tudo... Aí eu pensei «mas como que eu vou fazer se eu sou dependente?»... Aí é com você... Falei «Ahhh, que bom, no edital não tinha nada». (Mateus)

Os participantes também identificaram atitudes negativas e preconceituosas acerca da deficiência impedindo boas experiências de emprego. Ideias como maiores gastos com adaptações do ambiente, menor grau de confiança ou menores possibilidades de atender a demandas de produtividade que infelizmente são comuns entre empregadores (UNICEF, 2013), também foram vivenciadas por Gustavo:

[...] Então quando eu comecei a estagiar... Eu percebia que... que as pessoas... elas me colocavam pra fazer algumas funções... que não eram tão relevantes... Então por exemplo... Ah... tô dando aula, sei lá... tem quatro crianças... Eu percebia que eu era monitorado ali... O tempo todo... até eles pegarem confiança... Depois que pegou confiança... depois, sei lá, de um, dois meses... aí era tranquilo... Aí eu realmente comecei... [...] E por exemplo, eles não me colocavam pra dar aula de Hidro, porque existia o risco de cair na piscina... E quando eu fiquei sabendo disso, porque não me falaram... não vieram pra mim e falaram [...] «como que é a situação pra você?»... Não me falaram... E aí quando eu fiquei sabendo... Eu falei: «***, que ***, né?!». (Gustavo)

Assim como o preconceito e a acessibilidade, a oferta de transporte coletivo também é uma questão de importância na realidade de jovens com deficiência, assim como para aqueles sem deficiência, principalmente nas cidades de médio e grande porte. Gustavo reside em um bairro com pouca oferta de ônibus, o que se torna um grande obstáculo para seus deslocamentos até o emprego:

Onde eu morava antes, tinha muito mais ônibus... Linhas de ônibus... Aqui passa ônibus de três em três horas... (risos) É... então assim, por exemplo, na minha área inclusive, não é... Não sou eu quem faço os horários, né... São os horários das aulas, e principalmente quando eu do personal, o horário que as pessoas têm disponível né... Então dependo muito mais de carona hoje em dia... principalmente dos meus pais e familiares, né. (Gustavo)

Em relação a atividades de *lazer*, outra dimensão colocada para oportunizar vivências de participação social, Jean é o jovem que menos circula fora de sua casa, apenas para frequentar lugares de extrema necessidade, como para ir a serviços de saúde. Raramente sai por diversão e alega preferir estar em sua casa. Os demais, apesar de maiores possibilidades de circular na cidade, relatam também a preferência por ficar em casa, o que pode estar relacionado à dificuldade de locomoção pelo município, à disponibilidade de atividades culturais acessíveis às pessoas com deficiência visual, como por exemplo, com audiodescrição, ou seja, a acessibilidade se torna novamente um empecilho, assim como descrito na literatura (Lorenzo & Cramm, 2012; Verhoof *et al.*, 2012; Sattoe *et al.*, 2014):

[...] Ah, eu gosto mais de ficar em casa... Aqui tem acesso pra eu ir na cozinha, no banheiro, essas coisas... E outros lugares não... É muito difícil. (Jean)

[...] Às vezes eu vou ao zoológico... Mas, lá também é... Eu acho que como um todo, deveria ter um projeto de acessibilidade, alguma coisa... Porque se entrar ali pela parte ali do lago, ali na... tem uma rampa lá que fizeram, que não sei se é pra ver se é um apoio à natação, pra soltar a cadeira e já cair dentro da água, ou coisa assim (risos) Ou se você for pelo outro lado você fica... você não consegue ter acesso a uma parte, então... Acho que... a partir do momento que começam algumas limitações... Você já começa a ficar meio... você não quer participar. (Mateus)

Cinema você senta na metade ali da sala, e já era, dá pra assistir tranquilo... Mas tem que ser dublado, tem que ser... aquela questão, né... Na volta, com quem que vai? Como que vai? Vai pegar qual ônibus? ... São fatores que acabam, acabam... Por exemplo, ah, sei lá, tô com vontade de comer, pra sair um pouco do cinema... Tô com vontade de comer, sei lá, cachorro quente... Beleza, onde que eu vou comer cachorro quente? Pessoal que dirige, pessoal que anda tranquilo na rua, Ah, lá não sei aonde, tem em tal lugar... Vai lá, chama uma galera e vai... Mas isso é um pouquinho mais complicado por que... alguns fatores interferem... Locomoção... Cara, tô saindo na rua aí, dois palitos pra tropeçar, e a noite ainda, entendeu?... Então é um pouquinho mais dificultante, assim, essa situação...

Quanto aos espaços frequentados, Mateus antigamente ia mais a bares, shows e reuniões em casa de amigos. Ricardo também, mas foi diminuindo suas saídas em decorrência da prática esportiva. E Gustavo tem como passeios frequentes a ida a casa de amigos.

As atividades de lazer realizadas no âmbito domiciliar como por exemplo ouvir rádio, ver televisão ou utilizar a internet possibilitam usufruir de bens culturais e de entretenimento que circunscritos ao espaço vida privada, familiar ou ainda com amigos difere das possibilidades colocadas por aquelas realizadas em espaços públicos.

Como afirma Doutor (2016) há práticas de lazer e entretenimento que se desenham como uma «cultura de saídas» com amigos ou amigas para frequentar espaços públicos, para dançar ou participar de espetáculos ou mesmo passear de maneira mais coletiva, que caracterizariam experiências dos jovens e que pouco foram referidas como possibilidades entre os jovens com deficiências.

3.4 CONTEXTO FAMILIAR, RELAÇÕES INTERPESSOAIS, REDES SOCIAIS E RECONHECIMENTO DE SI

A participação social se configura nas *relações interpessoais* estabelecidas tanto no ambiente familiar, como no círculo de amizades, em redes sociais e internet, assim como nas relações amorosas e no reconhecimento de si mesmo perante o grupo social.

Quanto ao contexto familiar, as condições socioeconômicas são semelhantes considerando-se que acessam ou acessaram benefícios sociais.

Todos os participantes vivem com os pais, exceto Mateus, que mora apenas com a mãe em decorrência do falecimento do pai. Apesar de relatarem bom relacionamento familiar, as relações com as mães são muito mais significativas:

[...] A gente é muito parceiro assim... Desde pequenininho ela sempre me acompanhou em várias atividades, porque por exemplo... quando eu era pequeno eu estava em uma sala de recursos e... enfim, a gente tinha uma festinha alguma coisa ela sempre ia comigo. Meu pai sempre trabalhou. Minha mãe também trabalhava, ela era diarista na época, só que ela conseguia remanejar, ela era mais flexível ao horário dela, então... A minha relação com ela é muito mais, é... profunda, vamos dizer assim do que com meu pai. (Gustavo)

[...] Com a mãe, eu sempre fui mais apegado com a mãe, assim... (Mateus)

No ambiente familiar também são possíveis os ganhos de autonomia, independência e de estímulo à participação social, o que inclusive é reconhecido pela Lei Brasileira de Inclusão. Todos os entrevistados receberam incentivo das famílias para a realização de atividades relacionadas à participação social. Porém, para Ricardo e Gustavo, esse incentivo, também foi marcado por receio, ou até mesmo superproteção, o que poderia prejudicar a sua participação:

[...] Meu pai na verdade, é.. por preocupação, ele fica «toma cuidado», «leva bengala», porque eu utilizava a bengala branca pra atravessar a rua né, como meio de segurança... Mas assim, no começo foi muito difícil assim quando eu comecei a... na adolescência, pré-adolescência né, que eu queria sair de casa e tudo mais, foi bem difícil. E a minha mãe assim, foi, teve um papel muito importante nesse desenvolvimento, porque que ela falou «vai» [...] No meu caso

meu pai, obviamente, meu pai e alguns familiares ficaram extremamente receosos no começo né, mas... acabaram aceitando... E, então assim, hoje em dia... Ele entende, é, como fundamental né, mas ele ainda tem preocupações né, obviamente. É que as pessoas, elas costumam olhar muito o que as pessoas com deficiência não conseguem fazer né. (Gustavo)

Cada entrevistado referiu experiência diferente nas relações de amizade e em suas interações pessoais. Jean é o que parece menos interagir com amigos, citando como interação a visita de primos. Já em relação aos demais entrevistados, notou-se um padrão semelhante em seus relatos, amigos com e sem deficiência e com estilos de vida semelhantes aos seus.

Gustavo tem amigos com e sem deficiência que, em sua maioria, estão em relacionamentos estáveis, e valoriza o fato de não fazerem uso de bebida alcoólica. Além disso, prefere encontros mais tranquilos como reuniões em casa. Mateus relata amizades voltadas ao seu universo de trabalho, espaço em que passa a maior parte do tempo, citando um deles, que também é deficiente. Ainda, afirmou ter mais colegas e amigos sem deficiência. E Ricardo, que tem muitos amigos das equipes de atletismo e handebol adaptado, os encontrando todos os dias em treinos, e a grande maioria deles com deficiência.

O terceiro elemento destacado no tema *relacionamentos* são os relacionamentos amorosos. Apesar da literatura apresentar pessoas com deficiência vivendo com suas famílias e com menos relacionamentos amorosos e parceiros (as) se comparados às pessoas sem deficiência (Lorenzo & Cramm, 2012; Verhoof *et al.*, 2012; Sattoe *et al.*, 2014), três entrevistados relataram experiências com namoros, exceto Jean, que em decorrência de passar a maior parte do tempo em casa, provavelmente não teve vivências interpessoais mais enriquecidas para o estabelecimento de relações mais amplas (de amizades ou amorosas).

A maioria das namoradas de Gustavo não tinham deficiência, e apesar disso, afirmou que namorar alguém com deficiência foi menos conturbado, uma vez que a empatia, dificuldades e facilidades enfrentadas eram semelhantes:

[...] As namoradas que eu tive, uma só foi... ela tinha deficiência visual também... E é muito diferente... As que não tinham nenhum tipo de deficiência... tinham alguns fatores que, que não tinham como explicar, não tinha como compreender, e isso, isso, é... Eu não tô falando que não é possível, isso é... Culturalmente do ser humano, entende?... Então por exemplo... Ah, eu tô a fim de sair... Beleza, vamos sair, onde você quer sair?... Ah, quero ir, pô, tem um show de não sei de quem... Cara, show é uma *****... Por que você tromba pra ***** , desculpa... Você tromba, você, pô, eu não bebo... E... a pessoa com deficiência, é claro, tem suas exceções, tem gente que gosta, enfim... É... Mas, mas, acaba sendo um pouco mais, mais facilitador, esse tipo de discussão, assim, né. (Gustavo)

Mateus, diferentemente de Gustavo, destacou um relacionamento com alguém sem deficiência. Namorou durante três anos e, até hoje, os dois mantêm contato, uma vez que a ex-namorada tem um filho que ficou muito apegado a ele:

[...] Ahh... A gente ainda tem ligação pelo seguinte... por causa que ela tem um menino, do primeiro casamento dela... Ahm... E aquele menino, eu conheci com um ano... Aí você já sabe, criança... Hoje ele tá com cinco aninhos... E onde que ele me vê é papai, papai, papai, então... [...] Meu sonho... Mas eu considero, M. (Nome da criança) sendo meu filho... que eu... que até no dia do meu aniversário, ele me viu, ele veio correndo, me deu um abraço... «Parabéns pai». (Mateus)

O quarto tipo de relacionamento destacado é relacionado ao uso de redes sociais e internet para o contato com diferentes pessoas. Jean, apesar de ficar em casa grande parte do tempo, não utiliza e relatou não sentir vontade. Os demais utilizam frequentemente as redes sociais WhatsApp® e Facebook®.

Mateus é o entrevistado que mais as acessa, conectado também a outras redes como Instagram® e Twitter®. Por trabalhar com divulgação de eventos e ações para pessoas com deficiência, é de grande importância que esteja inserido em diferentes redes.

Gustavo utiliza o Youtube®, mais voltado ao compartilhamento e acesso a vídeos. É possível que o faça em decorrência do trabalho, uma vez que é *personal trainer* e professor de natação, e diferentes aulas e práticas são divulgadas nesse meio.

Existe também a possibilidade de estabelecimento de amizades pelas redes sociais. Gustavo relatou ter contatos em decorrência de jogos online, e Mateus já criou amizades nas redes sociais atuais e naquelas já desativadas, como MSN® e Orkut®, nas quais inclusive conheceu pessoalmente uma das pessoas:

[...] Eu conheci uma menina lá de Santa Catarina, ela morava há setenta quilômetros da casa da minha avó... Eu peguei e fui de viagem pra lá... Daí falei pro pai e pra mãe [...] Mais a mãe, que pegou amizade com ela, conversava [...] Aí eu falei «mãe, eu vou pra lá... Se vocês me levarem até na rodoviária, pra eu pegar um ônibus»... «Não... Tá com carro, por que não vamos de carro? Vamo todo mundo»... Fechou... Dai que a gente foi se conhecer lá... Foi, conheceu ela, conheceu a mãe dela, o filho dela, tudo... (Mateus)

E por fim, o *reconhecimento* de si mesmo. As pessoas se constituem e se percebem por meio de suas relações com familiares, parceiros (as), amigos ou ainda em atividades culturais, sociais ou de âmbito legal (Santos, 2007). Imagina-se que quanto maior a frustração ou inexistência de relações interpessoais, a

percepção de si mesmo pode ser mais negativa, o que talvez auxilie a compreensão do que ocorre com Jean, ao declarar-se «encostado» quando questionado acerca de trabalho e do recebimento de benefícios sociais ou previdenciários. Além do pessimismo, um receio perante sua condição, assim como comenta Ricardo:

No começo, eu mesmo tinha, pra mim tinha, por que era preconceito você ir conhecer os amigos, pensando que eles iam ter preconceito com você... Mas não, era eu mesmo que tinha. (Ricardo)

As relações de diferentes âmbitos precisam ser com pessoas que não tenham atitudes preconceituosas, discriminatórias ou estigmatizantes, ou serão perpetuados sentimentos pessimistas e uma visão negativa de si mesmo. Portanto, a empatia e compreensão da sociedade acerca da deficiência são fatores que fazem o deficiente realizar escolhas, inclusive aquelas voltadas ao seu círculo social e de relacionamentos interpessoais:

[...] Tanto é que você vê muitas pessoas com deficiência se relacionando com pessoas com deficiência... Porque elas acabam entendendo esse lado, né... (Gustavo)

A identidade da pessoa com deficiência é construída num processo constituído pelo equilíbrio entre os obstáculos enfrentados e a luta por direitos, ou seja, ao mesmo tempo que são percebidos por seus impedimentos, são pessoas que se mobilizarão para garantir sua participação (Santos, 2007). Gustavo e Mateus são dois entrevistados que têm identidades claramente definidas, buscam a aceitação social da deficiência, seja problematizando-a por meio de brincadeiras ou por meio de seu trabalho:

Eu lembro que quando eu comecei no grupo, eu vi que eles ficavam meio que com medo... Não sei o que.... Aí fui e pensei «Eu vou ter que tentar fazer alguma coisa pra eles se sentirem mais à vontade» [...] Vamos supor... O apresentador lá «Hoje o fulano vai dar uma palestra, não sei o que, e todo mundo de pé»... Na hora que ‘todo mundo de pé, não sei o que’, aí eu pensei «Vou começar a quebrar o clima deles nessas coisas, pra eles verem que eu não esquento»... Aí «Não vou ficar de pé não, por que eu tô cansado, vou ficar sentado»... [...] Eu sempre ia brincando... Aí eles foram se soltando... Foram se... Como é que fala? Ah... Foram ficando mais tranquilo... Viram que não era aquele bicho de sete cabeças. (Mateus)

[...] Por que o pré conceito nada mais é que um conceito antes de ter um fato... propriamente real, não é?! Então... eles achavam que eu não conseguiria dar conta... Isso não é um fato, isso é um pré-conceito... E aí realmente, conforme eu fui trabalhando, eu fui adaptando a minha forma de dar aula... E aí conforme eles foram entendendo isso... Provavelmente foram dando mais linha, assim. (Gustavo)

Além da desconfiança e percepção excessiva das incapacidades, a falta de conhecimento acerca da deficiência é outro fator que estimula o preconceito e visão negativa da sociedade em relação às pessoas com deficiência, influenciando sua autoimagem e no encorajamento para realizar diferentes atividades:

Cheguei na escola... Daí passou um cara do meu lado... «Você é vagabundo, você parou de andar porque você quis»... Aí fiquei meio assim [...] Aquilo lá me virou pra baixo... Fiquei «quem que é esse cara... quem que é?...» Daí falei «vou abandonar o curso [...] Dois dias depois encontrei ele de novo...» «Você sabe que você parou de andar por que você quis... Você queria que sua mãe só te levasse no colo, não sei o que...» [...] Aí eu... Aquele negócio, na cabeça, não comentava com ninguém, guardei pra mim... Daí eu «Não sei se é aluno, se é professor da escola... Aconteceu isso, isso e isso»... «Acho que vou trancar o curso, pago a multa». (Mateus)

Eu já cheguei a ter amigos que apanharam, por que tava olhando pra frente, são cegos total, né... [...] O cara achou que tava olhando pra mina dele... E aí, enfim... (Gustavo)

Um professor de matemática, um dia ele me chamou de burro... pra dizer a verdade... ele me chamou de burro e de lazarento. [...] Só por que eu dei convulsão no dia [...] Aí pedi pra minha mãe me tirar da escola [...] (Jean)

Jean abandonou a escola e tem receio de tentar trabalhar ou realizar atividades fora de casa. Mateus pensou em abandonar o curso e desistiu de vários empregos e Gustavo evita frequentar determinados locais por segurança, além de ter vivenciado situações preconceituosas em seus estágios. Estas são situações, infelizmente comuns, em que se percebe que a deficiência é socialmente considerada como um impedimento e a pessoa com deficiência vista apenas por suas incapacidades.

3.5 PARTICIPAÇÃO SOCIAL E POLÍTICA

Apesar de representarem maioria segundo a estatística (IBGE, 2012), poucas mulheres com deficiências foram apontadas e as entrevistas ocorreram apenas com homens, indicados diversas vezes por diferentes pessoas. Assim como outra

pesquisa envolvendo a temática das atividades esportivas e de lazer no município (Andrade, 2015), pode-se afirmar que existe pouca presença das mulheres nos espaços de participação social, além de um mesmo grupo de pessoas com deficiência participar de diferentes atividades voltadas a esse público.

Uma das dimensões da participação social pode ser expressa pelo direito ao voto e a ser eleito, sendo por vezes negligenciado pela população e pelas pessoas com deficiência, familiares ou comunidade, tendo em vista inclusive as diferentes barreiras experimentadas ao longo da vida para a circulação nos ambientes públicos e para o usufruto de direitos.

O voto é facultativo para pessoas com deficiência, caso a mesma dificulte ou impossibilite o voto (Brasil, 2004), mas ao mesmo tempo é fundamental que se desenvolvam ações que garantam o acesso, como seções eleitorais adaptadas e até auxílio de terceiros, se necessário, assegurando seu direito de cidadania e participação política (Brasil, 2015), o que parece ocorrer no município.

Apenas Jean não exerce o direito ao voto. Ainda, Mateus, Ricardo e Gustavo estão ou estiveram envolvidos na luta por direitos das pessoas com deficiência, seja na área esportiva (Ricardo), na otimização das oportunidades e acessibilidade; na assistência social, para fiscalização de organizações e serviços (Mateus); ou no Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência (CONDEF), para questões voltadas às pessoas com deficiência de forma geral (Mateus e Gustavo).

Com esta participação, revelaram ganhos no usufruto dos espaços públicos:

[...] A gente conseguiu bastante coisa... Esse Bus alert aí, esse aplicativo pra identificação de ônibus aí, é... A gente conseguiu, nessa briga aí, né... Ahm... Foi algo muito importante pras pessoas com deficiência... Principalmente as que não enxergam, né?... Hoje em dia... hoje em dia não uso tanto, por que eu não pego tanto ônibus... [...] Mas, quando eu morava em outros lugares, no outro lugar que tinha bem mais ônibus era... Era realmente era uma mão na roda [...] Porque se não, tinha que ficar parando, e perguntando pra galera qual ônibus que era, enfim... [...] Foi talvez uma das grandes vitórias que nós tivemos nesse processo todo, assim... Inclusive, na verdade o conselho continua, né... Mas eu sinceramente não sei como que tá atualmente. (Gustavo)

Assim como situações desconfortáveis, desencorajando a continuidade no Conselho:

o de ***** (nome do conselho) a gente tinha que fazer visitas nas entidades... visitas estilo fiscal... então lá, era uma coisa assim que eu não gostava... porque eu sei que... é muita... é muita coisa que o conselho exige... nem é o conselho, é a prefeitura exige, essas coisas lá ó... «tem que seguir tal, tal, e tal»... e você vê hoje que as entidades só quem tem muito... alguém muito

forte por trás mantendo... que você consegue ter todos os cem por cento... e aí você fica com aquele... como é que posso te falar?! aquele receio de, eu posso colocar uma palavrinha aqui, eu posso detonar a entidade e acabar com ela... aí então eu já me sentia «eu não vou conseguir fazer isso»... então até foi um dos... uma das coisas que eu tive que... preferi me afastar dessas visitas, dessas coisas, por que... assim... a gente sabe o quanto é difícil. (Mateus)

Os entrevistados exercitam a participação política aumentando oportunidades de, por exemplo, acesso a transporte e também quando se disponibilizam a integrar ações do Conselho junto às instituições e serviços. No entanto, ainda é frágil a problematização sobre o papel fiscalizador do Conselho diante das políticas assistenciais realizadas o que evidencia a necessidade de estimular a conscientização e propiciar o debate sobre direitos, as cobranças junto ao poder público e o exercício pleno da cidadania (Santos, 2007), mesmo que as questões que levantam tratem de direitos colocados para todas as pessoas com deficiência e que ainda não ocupem coletivamente o espaço público como uma das juventudes possíveis.

Os jovens com deficiência protagonizaram a crítica e defesa de direitos para todos os grupos etários de pessoas com deficiência, que ainda não se traduziram em iniciativas políticas, comunitárias ou de ampliação e maior qualificação da assistência (Sattoe *et al.*, 2014) como também de usufruto de direitos sociais e participação em processos decisórios (Galheigo *et al.*, 2012; Stotz, 2009; Belo Horizonte, 2007) a que também como jovens com deficiência deveriam ter acesso.

É inegável a importância da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assim como da Lei Brasileira de Inclusão para esta população. No entanto, os obstáculos enfrentados pelos entrevistados revelam que os processos relativos à construção social da deficiência estão para além do cumprimento das prerrogativas legais, delimitando experiências pessoais e coletivas, de menor acesso à educação, trabalho, práticas culturais e de lazer, muitas vezes ancoradas no preconceito e estigma, por vezes semelhantes aos demais jovens, repercutindo de maneira singular no estabelecimento de suas relações interpessoais, reconhecimento de si e nas dinâmicas necessárias para aumentar oportunidades de independência e autonomia.

4. CONCLUSÕES

O estudo pode identificar as oportunidades e barreiras para a participação social de jovens com deficiência por meio do reconhecimento de seus percursos, cotidiano, espaços de pertencimento e de estabelecimento de relações interpessoais.

Nesse sentido, contribuiu para o debate sobre a complexidade da constituição de juventudes, considerando que a experiência da deficiência coloca esses jovens em diálogo com condições específicas, diferenciando-os de outros grupos de jovens, mas ao mesmo tempo, também pertencentes a territórios e contextos colocados igualmente para outros jovens pobres do país.

Apesar de haver doze pessoas contatadas e dez entrevistados previstos, obteve-se resposta positiva de apenas quatro delas, pequeno número considerando-se a população de jovens com deficiência do município. Porém, ofereceram subsídios para exploração da temática da participação social entre jovens, principalmente aqueles com deficiência física e visual.

As dificuldades enfrentadas para acessar os participantes traduzem a complexidade das condições a serem enfrentadas para ampliar o acesso e participação social desse grupo.

Ainda, as vivências escolares dos participantes influenciaram na escolha de seus percursos, e conseqüentemente maior ou menor participação social e a hipótese de que as oportunidades se tornam mais escassas após a desvinculação escolar foi parcialmente válida, podendo relacionar-se a vivências negativas associadas à intensidade das barreiras atitudinais, geográficas ou arquitetônicas vivenciadas, além da falta de apoios ou estratégias implementadas pela sociedade para superá-las.

Os participantes também revelaram que pouco usufruem dos espaços públicos em que ocorrem parte importante das relações interpessoais das diferentes juventudes. Circular em ambientes abertos e em espaços públicos abre possibilidades de participar de atividades sociais e culturais para além do ambiente educacional e de trabalho, ainda restritos como também revelaram os participantes com deficiência

Outro elemento importante é que os jovens com maior participação social são mais novos (Ricardo, com 23 anos; Gustavo, com 24; e Mateus, com 27). Estes podem ser beneficiados por diferentes debates colocados na sociedade sobre a necessidade de não discriminação e respeito aos direitos das pessoas com deficiência, como também pelo fato de vivenciarem menores restrições colocadas pela intensidade de seus impedimentos corporais e assim terem melhores condições individuais de enfrentamento de diferentes barreiras. Ao mesmo tempo, sabe-se que a sociedade além de evidenciar, discriminar e culpabilizar o diferente, também desvaloriza o indivíduo, conforme o avanço de sua idade.

Percebeu-se que apesar de existirem diferentes juventudes, a juventude com deficiência não se insere totalmente nessa unidade geracional. Mesmo com sua heterogeneidade, consequência da visão da sociedade sobre a deficiência, esse jovem frequentemente está impedido de viver totalmente, os desafios e possibilidade de sua faixa etária.

Confirma-se que a hipótese de a deficiência ser uma condição social imposta por uma série de fatores que dificultam os processos participativos, em que o

acesso e a acessibilidade e as barreiras arquitetônicas e atitudinais impedem o exercício dos direitos de ir e vir, participar na escola, trabalhar, realizar práticas culturais e de lazer, que promovem a circulação em serviços, instituições e no espaço público. Possibilitar acesso a esses direitos amplia e fortalece as relações interpessoais dos jovens com deficiência, influencia sua independência e autonomia, sua identidade como grupo social e as oportunidades de pertencer a um coletivo mais amplo, que também vivencia desafios semelhantes para realizar sua participação social.

O estudo procurou contribuir para a reflexão acerca da deficiência, especificamente no município em questão e seus resultados podem auxiliar no planejamento de políticas locais mais inclusivas para jovens com deficiência no interior daquelas já existentes, bem como para lidar com questões concretas relacionadas à adaptação de serviços e espaços públicos para criar maiores oportunidades de participação social. Para tanto, também é fundamental que familiares e comunidade reconheçam as necessidades específicas dos jovens com deficiência, integrando e fortalecendo suas lutas.

Espera-se também que os resultados encontrados incentivem novas pesquisas com jovens com deficiências de diferentes localidades e experiências enfatizando principalmente a participação de mulheres jovens com deficiência, pois, apesar de serem maioria, continuam invisíveis na sociedade.

RECIBIDO: 13 DE ABRIL DE 2017

ACEPTADO: 15 DE ABRIL DE 2019

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, A. C. (2015). *Programas físico-esportivos no município de São Carlos (SP) e as pessoas com deficiência: propostas, experiências e limites*. (Dissertação de Mestrado em Terapia Ocupacional). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- AOTA (2008). A«merican Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice». Framework: Domain & Process. 2nd. *The American Journal of Occupational Therapy*, 63, 6.
- BARDIN, L. (2002). *Análise de Conteúdo*. Portugal: Edições 70.
- BELO HORIZONTE. (2007). *Dicionário de termos técnicos da assistência social*. Belo Horizonte: ASCOM.
- BRASIL. (2004). Tribunal Superior Eleitoral. *Resolução Normativa nº 21.920 de 2004*.
- _____. (2009). Decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009. *Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo*, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.
- _____. (2013). Lei Federal nº 12.852, de 05 de agosto de 2013. *Institui o Estatuto da Juventude e dispõe sobre os direitos dos jovens, os princípios e diretrizes das políticas públicas de juventude e o Sistema Nacional de Juventude-SINAJUVE*.
- _____. (2015). Lei Federal nº 13.146, de 06 de julho de 2015. *Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)*.
- CAMARANO, A. A., KANSO, S., MELLO, J. L. & ANDRADE, A. (2006). «Estão fazendo a transição os jovens que não estudam, não trabalham e não procuram trabalho?» In: A. A. CAMARANO (Org.), *Transição para a vida adulta ou vida adulta em transição?* Rio de Janeiro: Ipea.
- CASTEL, R. (1999). *As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário*. Petrópolis: Vozes.
- CORDE (2008). *A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência comentada*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos.
- DAYRELL, J. (2007). «A escola “faz” as juventudes? Reflexões em torno da socialização juvenil». *Revista Educação e Sociedade*, Campinas, 28, 100.
- DINIZ, D., BARBOSA, L. & SANTOS, W. R. (2010). Deficiência, direitos humanos e justiça. In: D. DINIZ & W. R. SANTOS (Orgs.), *Deficiência e discriminação*. Brasília: LetrasLivres: EdUnB.

-
- DOUTOR, C. (2016). Um olhar sociológico sobre os conceitos de juventude e de práticas culturais: perspectivas e reflexões. *Última Década*, 45. Valparaíso: Ediciones CIDPA.
- FLICK, U. (2004). *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. (Sandra Netz., Trad.) (2ª ed). Porto Alegre: Bookman.
- GALHEIGO, S. M., OLIVER, F. C., FERREIRA, T. G. & AOKI, M. (2012). «People with disabilities and participation: experiences and challenges of an occupational therapy practice in the city of Sao Paulo, Brazil». In: N. POLLARD & D. SAKELLARIOUS (Orgs.), *Politics of Occupation-Centred Practice: Reflections on Occupational Engagement across Cultures*. (1ª ed.). John Wiley & Sons.
- IBGE. (2012). *Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Rio de Janeiro.
- _____. (2015). *Censo Demográfico e Contagem da População. Sistema IBGE de Recuperação Automática SIDRA*.
- IBDD. (2009). *Cartilha IBDD dos direitos da pessoa com deficiência*. (2ª ed.). Rio de Janeiro: IBDD.
- IDRM (2004). *Regional Report of the Americas*. Chicago: International Disability Network.
- LAPLANE, A. L. F. (2014). «Condições para o ingresso e permanência de alunos com deficiência na escola». *Cadernos Cedes*, Campinas, 34, 93.
- LEÓN, O. D. (2005). Adolescência e juventude: das noções às abordagens. In: M. V. FREITAS (Org.), *Juventude e adolescência no Brasil: referências conceituais*. São Paulo: Ação educativa.
- LORENZO, T. & CRAMM, J. M. (2012). Access to livelihood assets among youth with and without disabilities in South Africa: Implications for health professional education. *South African Medicine Journal*, 102, 6.
- MALFITANO, A. P. S. (2011). «Juventudes e contemporaneidade: entre a autonomia e a tutela». *Etnográfica (Lisboa)*, 15, 3.
- OHL, N. G., ANGELUCCI, C. B., NICOLAU, A. M. & HONDA, C. (2009). «Escolarização e preconceito: lembranças de jovens com e sem deficiência». *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional-ABRPEE*, 13, 2.
- OMOTE, S. (1994). «Deficiência e Não-Deficiência: Recortes de um mesmo tecido». *Revista Brasileira de Educação Especial*, 1, 2.
- OMS. (1989). *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps): Um manual de classificação das consequências das doenças (CIDID)*. Lisboa: SNR/OMS.

- _____. (2004). *Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e Saúde*. (Amélia Leitão, Trad.). Lisboa: OMS.
- _____. (2012). *The World Bank. Relatório Mundial sobre a Deficiência*. (Lexicus Serviços Linguísticos de São Paulo, Trad.). SEDPcD.
- PRÓ-REITORIA DE EXTENSÃO-PROEX. (2015). *Programas*. Disponível em: http://www.proex.ufscar.br/site/arqs_menu_programas/programas
- SANTOS, M. P. (2007). Deficiência e Eficiência: Quem é o sujeito? In: C. A. M. FERREIRA & M. I. B. RAMOS (Orgs.), *Psicomotricidade: educação especial e inclusão social*. Rio de Janeiro: Wak editora.
- SÃO CARLOS. (2015). «Conheça São Carlos». Disponível em: <http://www.saocarlos.sp.gov.br/index.php/cidade/conheca-sao-carlos.html>
- SATTOE, J. N. T., HILBERINK, S. R, STAA, A. & BAL, R. (2014). «Lagging Behind or Not? Four Distinctive Social Participation Patterns Among Young Adults With Chronic Conditions». *Journal of Adolescent Health*, 54: 397-403.
- SILVA, A. C. C. (2016). *Organizações de e para pessoas com deficiência no município de São Carlos-SP: tecendo fios de histórias, conquistas e desafios*. (Dissertação de Mestrado em Terapia Ocupacional). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- SILVA, R. S. & SILVA, V. R. (2011). «Política Nacional de Juventude: trajetória e desafios». *Caderno Centro de Recursos Humanos*, Salvador, 24, 63.
- STOTZ, E. N. (2009). Participação social. In: I. B. PEREIRA & J. C. F. LIMA (Orgs.). *Dicionário de educação profissional em saúde*. (2ª ed.). Rio de Janeiro: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio.
- TACONELLI, F. (2015). «Em segundo turno, Câmara aprova o Código de Acessibilidade». São Carlos, *Primeira Página*, 22 abril. Disponível em: <http://www.jornalpp.com.br/politica/item/94532-em-segundo-turno-camara-aprova-o-codigo-de-acessibilidade>
- TANNÚS-VALADÃO, G., MENDES, E, G., D’AFFONSECA, S. M. & RIPARI, R. (2014). A avaliação do aluno público alvo da educação especial no município de São Carlos. *Congresso Brasileiro de Educação Especial*, Universidade Federal de São Carlos.
- UNFPA. (2010). *Direitos da População Jovem: Um marco para o desenvolvimento*. (2ª ed.). Brasília: UNFPA.
- United Nations (2016). *#Envision2030 Goal 1: No Poverty*. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/envision2030-goal1.html>

UNICEF. (2013). *Children and Young People with Disabilities Fact Sheet*.

Disponível em:

https://www.unicef.org/disabilities/files/Factsheet_A5_Web_REVID.pdf

VERHOOF, E., MAURICE-STAM, H., HEYMANS, H. & GROOTENHUIS, M. (2012). «Growing into disability benefits? Psychosocial course of life of young adults with a chronic somatic disease or disability». *Acta Paediatrica*, 101.