UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

ANA IDALINA DE PAIVA SILVA

**As repercussões psicossociais do recebimento do Benefício de
Prestação Continuada na vida no trabalho de pessoas com
deficiência física**

São Paulo

2011

ANA IDALINA DE PAIVA SILVA

**As repercussões psicossociais do recebimento do Benefício de
Prestação Continuada na vida no trabalho de pessoas com
deficiência física**

Dissertação apresentada ao Instituto de
Psicologia da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia Social

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Afonso Ribeiro

São Paulo

2011

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTES
TRABALHOS, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA
FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Silva, Ana Idalina de Paiva.

As repercussões psicossociais do recebimento do benefício de
prestação continuada na vida no trabalho de pessoas com deficiência
física / Ana Idalina de Paiva Silva; orientador Marcelo Afonso Ribeiro.
-- São Paulo, 2011.

117 f.

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em
Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Social) – Instituto de
Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Deficiente físico 2. Assistência social 3. Trabalho 4. Fatores
psicossociais I. Título.

BF727.P57

FOLHA DE APROVAÇÃO

Ana Idalina de Paiva Silva

As repercussões psicossociais do recebimento do Benefício de Prestação Continuada na vida no trabalho de pessoas com deficiência física

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia Social

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____

Instituição _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____

Instituição _____ Assinatura _____

AGRADECIMENTOS

À cada um dos participantes desta pesquisa, que com coragem e confiança superaram o receio de perder o benefício e dividiram comigo momentos de suas vidas. Obrigada por terem me proposto questões que, sozinha, eu jamais formularia.

À todos que não quiseram participar desta pesquisa e a paciente explicação de sua recusa, pois me mostraram a importância e complexidade deste trabalho.

À Associação de Deficientes Físicos que me indicou os participantes, principalmente a assistente social e a presidente.

Ao Prof. Dr. Marcelo Ribeiro, meu orientador, pela paciência e disponibilidade para orientar sem tolher a liberdade dos alunos, permitindo-nos trilhar nossos caminhos lado a lado. Guardarei o exemplo de professor, orientador e pesquisador com quem tive a felicidade de conviver.

À Prof^a. Dr^a. Leny Sato e Prof^a. Dr^a. Beatriz Saeta, pelas valorosas contribuições na qualificação deste projeto.

Aos professores e técnicos do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, que contribuíram imensamente com minha formação profissional e pessoal.

À CAPES pela concessão da bolsa de Mestrado e financiamento da pesquisa.

À meus pais, que me proporcionaram todas as condições desde o meu nascimento para que atualmente pudesse concluir este mestrado. Obrigada pelo amor incondicional, compreensão, torcida, e também pelas discussões profissionais que contribuíram com a formulação das questões que aqui foram abordadas.

Ao Diego e Marco, meus irmãos, que foram exemplo e apoio durante toda a vida. Vocês contribuíram em todos os aspectos para minha formação.

Ao Danilo, meu marido e companheiro de longa data, pelo incansável apoio e suporte durante esta jornada de trabalho. Obrigada pela paciência e amor, sem seu incentivo esta pesquisa não existiria.

RESUMO

SILVA, A. I. P. **As repercussões psicossociais do recebimento do Benefício de Prestação Continuada na vida no trabalho de pessoas com deficiência física**. 2011. 117f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

O trabalho proporciona realização pessoal, reconhecimento social e a *vita activa*, permitindo ao ser humano transformar a si próprio e ao mundo. Pessoas com deficiência, no entanto, têm pouca participação no mercado de trabalho, o que já foi relacionado ao recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC). O BPC poderia desestimular a participação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho porque, caso o beneficiário comece a trabalhar, o benefício deve ser extinto imediatamente. Como o BPC é fundamental para o sustento de seus beneficiários e familiares, poderia estar exercendo uma função ambígua: garantindo a possibilidade da manutenção familiar à custa da manutenção da vulnerabilidade social destas pessoas com deficiência extremamente pobres por seu afastamento do trabalho. O objetivo desta pesquisa foi compreender como o BPC e a deficiência podem interferir na maneira com que as pessoas com deficiência física de locomoção se relacionam e constroem sua vida socialmente, utilizando o trabalho como instância de análise, principalmente na dimensão dos sentidos do trabalho e das possíveis formas de vinculação com o mercado e o mundo do trabalho. Participaram da pesquisa nove pessoas com deficiências físicas músculo-esqueléticas com idades entre 19 e 40 anos. A pesquisa foi realizada por meio de entrevistas semi-estruturadas individuais e analisadas a partir da proposta da análise de conteúdo de Bardin. Estabeleceram-se as categorias empíricas: deficiências e desvantagens, trabalho e pessoas com deficiências, e BPC e suas repercussões, as quais tiveram como referencial o quadro teórico de Pierre Bourdieu e Robert Castel. Encontramos uma maioria de participantes com *habitus* no qual os trabalhos simplificados e precarizados são predominantes. O trabalho foi vinculado à idéia de sofrimento, dignidade e sustento. Encontramos pessoas trabalhando na informalidade e fazendo bicos para aumentar a renda, outras que trabalham sem remuneração, e outras que não trabalham: todos evitando o mercado formal em função do BPC. Reconhecendo a baixa remuneração e especificidade das oportunidades de trabalho disponibilizadas pelo *habitus* de classe, aliadas à instabilidade do mercado de trabalho formal e a importância do benefício na manutenção financeira familiar, os entrevistados, em sua maioria, optaram por permanecer com o BPC em detrimento do trabalho. O benefício parece atuar como uma alternativa à necessidade de se submeter a estes trabalhos simplificados pela garantia do sustento, oferecendo o tempo livre para que eles pudessem realizar outras atividades. São estas outras atividades de trabalho, por vezes não remuneradas, que proporcionam a realização pessoal, reconhecimento social e a *vita activa* que esperávamos por meio do trabalho formal. A deficiência, fonte de preconceito para a maior parte dos entrevistados, não parece ter influenciado a vinculação com o trabalho, mas sendo uma diferença reconhecida como diversidade, proporciona a vantagem da proteção social por meio do BPC, reduzindo a vulnerabilidade social e as desvantagens sociais causadas não só pela deficiência, mas principalmente pelo *habitus* de classe pobre de oportunidades sociais.

Palavras-chave: Deficiente físico. Assistência social. Trabalho. Fatores psicossociais.

ABSTRACT

SILVA, A. I. P. **The psychosocial effects of receiving a Brazilian social assistance benefit (Benefit of Continuous Provision) for the work-life of people with physical disabilities.** 2011. 117f. Dissertation (Master) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

The work offers personal achievement, social recognition and the *vita activa*, allowing humans to change itself and the world. However, people with disabilities have small participation in the labor market, which has been linked to the receiving of the Benefit of Continuous Provision (Benefício de Prestação Continuada - BPC), a Brazilian social assistance benefit. BPC may discourage the participation of people with disabilities in the labor market because the benefit must be canceled immediately in the case of the beneficiary get a job. The BPC is fundamental to the support of its beneficiaries and their families, but it could be taking an ambiguous role: at the same time that it has supported these families, it has maintained them at social vulnerability by the distance from work of the beneficiaries. The aim of this research was to understand how the BPC and the disability could interfere in the way people with physical disabilities develop their social lives, using work activity to do this analysis, especially by the understanding of the meaning of work and the main ways of bond to the labor market and the work world. Three empirical categories were established: disabilities and disadvantages, work and people with disabilities, and BPC and its repercussions, which were analyzed by the theoretical framework of Pierre Bourdieu and Robert Castel. It was found that a majority of the participants has a *habitus* in which precarious and simplified jobs are predominant. The work was linked to the idea of suffering, dignity and supporting. It was found that there are people working in informality to increase income, others working without pay, and others that do not work. All of them avoiding get a regular job to keep the BPC. Acknowledging the low pay and the specificity of job opportunities provided by the *class habitus*, allied to the instability at the regular labor market and the importance of the benefit to the family financial maintenance, the respondents most opted to stay with the BPC in instead of getting a job. The benefit seems to act as an alternative to the need of undergoing to a simplified work by ensuring sustenance, offering free time to perform other activities. All these other activities of work, often unpaid, that seems to provide personal fulfillment, social recognition and *vita activa*, what was expected by a regular job. The disability, in spite of being source of prejudice for most of the interviewees, did not seem to have influenced the linking with the work, but at being recognized as diversity, this difference seems to offer the advantage of social protection through the BPC, reducing the social vulnerability and the social disadvantages, not only caused by the disability, but mainly by the *class habitus*, that is poor of social opportunities.

Keywords: Physically disabled. Social work. Labor. Psychosocial factors.

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO.....	10
2. REVISÃO DA LITERATURA	13
2.1 Introdução.....	14
2.2 A configuração das relações sociais.....	15
2.3 As pessoas com deficiências.....	20
2.4 Proteção social	27
2.5 Trabalho e o trabalho das pessoas com deficiência.....	30
2.6 Assistência social – Benefício de Prestação Continuada (BPC).....	33
3. OBJETIVOS	36
3.1. Objetivo geral.....	37
3.2. Objetivos específicos.....	37
4. MÉTODO	38
4.1 Participantes.....	39
4.2 Instrumentos.....	40
4.3 Procedimentos.....	41
4.4 Análise dos dados.....	41
4.5 Cuidados éticos.....	42
5. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	44
5.1 Apresentação e discussão das sínteses das entrevistas (análise vertical)	45
5.1.1 Carolina	45
5.1.1.1 Síntese – Carolina.....	50
5.1.2 José.....	51
5.1.2.1 Síntese – José	55

5.1.3 Anastácia.....	56
5.1.3.1 Síntese – Anastácia	61
5.1.4 Carlos.....	62
5.1.4.1 Síntese – Carlos	66
5.1.5 Rafael	67
5.1.5.1 Síntese – Rafael	72
5.1.6 Álamo	73
5.1.6.1 Síntese – Álamo	78
5.1.7 Gabriela.....	79
5.1.7.1 Síntese – Gabriela	85
5.1.8 Carina.....	86
5.1.8.1 Síntese – Carina	90
5.1.9 Dolores.....	91
5.1.9.1 Síntese – Dolores	94
 5.2 Apresentação e discussão das categorias (análise horizontal)	 95
5.2.1 Deficiências e desvantagens	97
5.2.2 Trabalho e pessoas com deficiências	100
5.2.3 BPC e suas repercussões	104
 7. CONCLUSÕES	 107
 REFERÊNCIAS	 109
 ANEXOS	 116

APRESENTAÇÃO

No último ano de minha graduação em psicologia estagiei na diretoria de Recursos Humanos (RH) de uma empresa de grande porte do setor energético. Estava mais voltada a área de recrutamento e seleção, mas participávamos, ainda que não tão próximos, de todas as rotinas daquele RH.

Naquele momento, a empresa tinha uma importante questão em pauta: o não cumprimento da “Lei de Cotas”, algo que vinha sendo sustentado pelos advogados da empresa, mas que exigia soluções rápidas de adequação. Claramente um projeto pouco valorizado e sem nenhum investimento, a coordenação deste projeto passou a ser de minha responsabilidade.

Aqui cabe explicar que minha única relação com pessoas com deficiência não vinha de experiência profissional anterior, mas do convívio familiar. Em 1997 meu pai foi vítima de tentativa de assalto e, baleado, a paraplegia passou a fazer parte de nossas vidas. Após dez anos do ocorrido, por características pessoais e profissionais dele, que é arquiteto e se envolveu de maneira muito próxima na luta pelos direitos e pelo cumprimento das leis já existentes, eu conhecia uma quantidade considerável de pessoas com deficiência. O que, de maneira alguma, me ajudava em minha nova tarefa.

De volta ao “cumprimento da lei de cotas”, passamos ao trabalho. Apesar da resistência dos gestores, a ordem era para que toda e qualquer vaga aberta na empresa fosse preferencialmente preenchida por pessoas com deficiência. Foram abertas vagas de diferentes perfis, tanto para pessoas muito qualificadas quanto para funções que não requeriam qualificação profissional, por exemplo, auxiliar de serviços gerais. E não importava o perfil passado às empresas de consultoria contratadas para buscar os candidatos, as respostas eram as mesmas: não foi possível encontrar pessoas com deficiência no perfil. E mesmo flexibilizando os pré-requisitos exigidos em diferentes oportunidades, poucas foram as vagas preenchidas por pessoas com deficiência.

O tema começou, então, a me inquietar de uma maneira especial. Para as vagas de alta qualificação era possível imaginar que poucas pessoas com qualquer deficiência conseguissem se qualificar daquela maneira, fosse por questões sociais ou por questões inerentes à deficiência, e aquelas que haviam tido esta oportunidade estavam extremamente concorridas no mercado de trabalho que se adaptava a “Lei de Cotas”. Mas, e aquelas vagas que exigiam apenas ensino fundamental completo?

Pessoalmente eu conhecia inúmeras pessoas com deficiência que estavam trabalhando ou buscando trabalho nas mais diversas ocupações, então como era possível nunca encontrar pessoas em diferentes perfis para as vagas da empresa?

Nesta discussão, que percebi freqüente entre selecionadores de empresas de grande porte, sempre havia um argumento curioso: a situação está assim porque o governo paga para eles ficarem em casa. Até o momento eu não conhecia o Benefício de Prestação Continuada, o BPC, mas ele carregava a culpa de uma questão social que diretamente afetava as empresas, as pessoas com deficiência, e a sociedade em geral já que a “Lei de Cotas” tinha como objetivo a inclusão social.

Mas seria possível que um instrumento governamental pudesse sozinho explicar uma determinada dinâmica social? E as pessoas que recebiam o BPC, como elas viam o benefício, de maneira positiva ou negativa? Como era a vida destas pessoas que, seguindo a lógica do mercado de trabalho, não podiam trabalhar? Como o trabalho ou o não-trabalho era experimentado por aqueles indivíduos? O BPC poderia estar sendo usado, então, para a permanência das pessoas com deficiência à margem da sociedade? Foram estas as questões iniciais que trouxeram à tona a proposta deste trabalho de Mestrado.

Foi pensando na complexidade desta realidade e com a convicção de que só seria possível entender profundamente a questão focando na interface entre o que o governo propõe com o BPC, os indivíduos beneficiados com suas histórias peculiares, o espaço social muito diverso em que cada uma destas pessoas vive, inclusive no que tange às oportunidades de trabalho, e o mundo do trabalho em si, que esta pesquisa foi idealizada.

REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Introdução

Segundo dados publicados em 2003 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) referentes ao Censo Demográfico de 2000, existem aproximadamente vinte e quatro milhões de brasileiros com algum tipo de deficiência. Cerca de nove milhões destas pessoas com deficiência estão ocupadas dentre os mais de quinze milhões com idades entre 18 e 60 anos, ou seja, há seis milhões de pessoas com deficiência em idade própria para o trabalho sem qualquer ocupação em nosso país.

A maior parte das pessoas com deficiências exercem trabalhos informais, já que de acordo com pesquisa da Fundação Getúlio Vargas (NERI, 2003), havia apenas 537 mil pessoas com deficiência entre os trabalhadores formais ativos do nosso país, o que representa 2,2% do total (NERI, 2003), indicando pequena participação destas pessoas no mercado formal de trabalho.

Sobre a inserção de pessoas com deficiência no mercado formal, Almeida, Carvalho-Freitas e Marques (2009) encontraram significativa quantidade de pessoas com deficiência que, apesar de valorizarem o trabalho, de fato não estavam procurando emprego. Os pesquisadores relacionaram este não interesse pelo trabalho formal às dificuldades no processo de inserção no mercado de trabalho e, em grande parte dos pesquisados, também ao recebimento do Benefício de Prestação Continuada.

O Benefício de Prestação Continuada – BPC – é regulamentado pela lei nº 8.742 (BRASIL, 1993) e garante um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência (incapacitada para a vida independente e para o trabalho) que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família.

O BPC poderia desestimular a participação das pessoas com deficiência no mercado formal de trabalho porque caso o beneficiário comece a trabalhar, o benefício deve ser extinto imediatamente. Desta forma, o receio na inserção se deve a insegurança do mercado formal de trabalho quanto à permanência das pessoas com deficiência aliada a importância fundamental do valor do benefício para seu sustento familiar.

No entanto, para além de ser fonte de renda, o trabalho também é fonte de realização e reconhecimento social, pois promove a afiliação do indivíduo a um grupo (MARTINS, 1996; NOHARA; ACEVEDO; FIAMMETTI, 2009), e é “condição necessária para a liberdade do

homem, para sua humanização, para que o homem seja como si mesmo, para que seja capaz de transformar o mundo e transformar si próprio” (KONDER¹, 1981 apud CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2009).

Tomando em conta esta importância do trabalho na vida humana, a ambiguidade do BPC se apresenta: por um lado pode ser positivo, pois promove o sustento das pessoas com deficiência e de suas famílias, e assim tem potencial para diminuir a pobreza e o isolamento social (SCHUR, 2002), mas por outro pode ser negativo já que, pela privação do trabalho, impediria a plena realização pessoal destas pessoas e não promoveria sua integração na sociedade. Dito de outra forma, o BPC poderia estar garantindo a possibilidade do sustento familiar à custa da manutenção da “vulnerabilidade social” das pessoas com deficiência extremamente pobres (CASTEL, 1999; RIBEIRO; RIBEIRO, 2009).

Entretanto, não podemos afirmar que o BPC *per se* poderia garantir a permanência ou a superação do status de vulnerabilidade das pessoas com deficiência que, dito desta forma, parece ser composto por um grupo homogêneo quanto às necessidades e vivências. É preciso lembrar a grande diversidade de pessoas que estão sob o título de “pessoas com deficiência”, pois além das deficiências serem variadas, assim também são suas histórias de vida, necessidades e características psicossociais. E, por serem diferentes, é que se relacionam de maneiras distintas com o BPC.

Estas relações entre os beneficiários e o benefício são fundamentalmente psicossociais, ou seja, se constroem na relação entre a dimensão individual e a dimensão social. Para que seja possível compreendê-las, então, começaremos explorando como as relações sociais de maneira geral se configuram.

2.2 A configuração das relações sociais

A mediação entre o ator social e a sociedade é a essência do trabalho de Pierre Bourdieu, que propõe uma compreensão dialética da relação entre o agente social e a estrutura social (ORTIZ, 1983). Este sociólogo francês de formação filosófica foi um crítico do que ele chama de “orientação mecanicista de Saussure (que [...]) concebe a prática como simples

¹ KONDER, L. **Marx**: vida e obra. 6. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1981.

execução) e do estruturalismo” (BOURDIEU, 2004, p. 25), principalmente no que se refere ao determinismo estrutural.

Bourdieu (1996, 2004) acredita que é preciso reconhecer os limites do objetivismo e ultrapassá-lo, ou seja, não é possível conceber as relações humanas como determinadas exclusivamente pelo objetivismo das condições sociais concretas, a estrutura social estruturada. Deste ponto de vista, se tratariam “os fatos sociais como coisas” (BOURDIEU, 2004, p. 150), e se negariam as ações dos indivíduos como produtores das práticas sociais.

Por outro lado, Bourdieu (1996, 2004) também nega que o mundo social poderia ser reduzido às representações que os seus agentes fazem dele, livres de qualquer relação concreta com seu contexto social. É no intermédio destes pensamentos, de um lado objetivista e de outro subjetivista, que Bourdieu (1996, 2004) propõe um estruturalismo praxiológico, que concebe uma estrutura objetiva, independente da vontade e consciência dos indivíduos e que pode orientar suas ações, mas convive com a potencialidade das práticas sociais como transformadoras do indivíduo e da estrutura de que são oriundas (BOURDIEU, 2004; ORTIZ, 1983).

Para explicar esta configuração da prática social, Bourdieu (2004) recorre a idéia escolástica de *habitus*, uma noção que também já havia sido retomada por autores como Hegel, Husserl e Weber. De acordo com Ortiz (1983), a “escolástica concebia o hábito como um *modus operandi*, ou seja, como disposição estável para se operar numa determinada direção” (ORTIZ, 1983, p. 14). Bourdieu (1996, 2004) se aproveita desta noção para correlacionar o domínio das estruturas sociais ao domínio das práticas e define o *habitus* como o

sistema de disposições duráveis, estruturas estruturadas predispostas a funcionarem como estruturas estruturantes, isto é, como princípio que gera e estrutura as práticas e as representações que podem ser objetivamente ‘regulamentadas’ e ‘reguladas’ sem que por isso sejam o produto de obediência de regras, objetivamente adaptadas a um fim, sem que se tenha necessidade da projeção consciente deste fim ou do domínio das operações para atingi-lo, mas sendo, ao mesmo tempo, coletivamente orquestradas sem serem o produto da ação organizadora de um maestro. (BOURDIEU, 2009, p. XL).

O *habitus* é o princípio-mediação entre as situações práticas cotidianas e as estruturas e condições objetivas da sociedade. Ele se refere ao modo como percebemos, pensamos, sentimos e reagimos, sem que haja a necessidade da consciência e da decisão lógica racional,

mas antes implica na interiorização durável do social através de experiências anteriores dos indivíduos.

O *habitus* é a disposição para a ação, e indica que as práticas sociais acontecem em um ambiente de relativa liberdade, pois “embora restrito e mensurável porque obedece aos limites impostos pelas condições objetivas a partir das quais se constitui e se expressa, encerra as potencialidades objetivas de inovação e transformações sociais” (BOURDIEU, 2009, p. XLI). Dito de outra forma, o indivíduo não é completamente livre em suas intenções, mesmo nas aparentemente mais lúcidas, já que suas disposições e crenças estão na “raiz do envolvimento no jogo” (BOURDIEU, 2007, p. 169). O autor descarta, assim, tanto a idéia de que os agentes sociais poderiam atuar de maneira completamente livre e consciente, como também a suposição de que a ação social seria um efeito mecânico das coerções das causas externas.

O *habitus* é uma estrutura estruturada que pretende ser estrutura estruturante, pois os agentes sociais estão constantemente dispostos a reagir, buscando estratégias para renovação da estrutura social e, assim, a constroem dialeticamente, afinal, estas estratégias estão situadas nos limites das estruturas de que são o produto e que as compõem (BOURDIEU, 2007).

Podemos entender o *habitus*, então, como um princípio gerador de respostas mais ou menos adaptadas, e é importante ressaltar que esta adaptação sempre é relativa à determinada estrutura social específica. Bourdieu (1996, 2004) desenvolve a noção de *campo* para denotar um segmento do social que possui uma maneira própria de funcionar, que possui um senso comum (opinião consensual) e leis específicas que o regem.

A noção de *campo* reforça a idéia de *habitus* tanto como individual quanto como social, já que se refere ao processo de internalização da objetividade do *campo*, processo este que acontece de maneira subjetiva, mas que não pertence somente ao plano individual. À medida que os agentes sociais internalizam as representações objetivas, o fazem a partir de suas próprias posições sociais, posições estas que são compartilhadas com outros. É por isso que dentro de grupos ou classes há certa homogeneidade de *habitus* subjetivos (ORTIZ, 1983). A isto se refere o *habitus de classe*, que diz respeito às práticas cotidianas e discursos de determinado grupo social, que revelariam os hábitos, crenças e costumes comuns àquele grupo. O *habitus de classe* alude ao modo de viver de um grupo, e poderia indicar tanto seu padrão e suas regularidades bem como auxiliar a compreensão de suas diferenças e diversidade (BOURDIEU, 1996; NARITA, 2006).

Todo *habitus de classe* gera uma maneira peculiar de ação denominada de *estilo de classe*, que representaria a forma predominante e heterodeterminada de ação de cada indivíduo estruturado por dado *habitus*. Entretanto, Bourdieu (1996) indica que cada indivíduo constrói um *estilo pessoal*, que tem base no *habitus* e no *estilo de classe*, mas se constitui em um desvio diferencial deste *estilo de classe*, em função de características peculiares a cada indivíduo e também pelas possibilidades e limites de ação de cada um em dado contexto psicossocial.

Retomando o *campo*, Bourdieu também utiliza esta noção para ressaltar a importância do poder nas interações e nas práticas sociais. Isto acontece devido à distribuição desigual no *campo* de capital social, que seria um “*quantum* social que determina a posição que um agente específico ocupa em seu seio” (ORTIZ, 1983, p. 21). Àqueles que possuem maior capital social atuam como dominantes e os que possuem pouco ou nenhum capital social acabam sendo dominados, e assim se estabelece a estratificação da sociedade em classes. O *campo* funciona, então, como um “campo de forças”, produzido por aqueles que têm mais capital social mas que constrange a todos os envolvidos, e é também um “campo de lutas” em que os agentes atuam conforme suas posições relativas no campo de forças, podendo transformar ou conformar seu contexto social (BOURDIEU, 1984, 1996; THIRY-CHERQUES, 2006).

Podemos compreender, assim, a relevância do poder na configuração da *práxis* social, práticas estas que envolvem a todos independentemente de seu *quantum* de capital social, dominantes e dominados. No entanto, Bourdieu (1996, 2004) acredita que neste “campo de lutas” os agentes acabam por agir como “adversários cúmplices que através do antagonismo, delimitam o campo legítimo da discussão”, portanto, mesmo as ações voltadas à transformação não atingiriam os princípios que de fato regem a estrutura do *campo* (ORTIZ, 1983, p. 22). Ou seja, há complementaridade e atuação conjunta de todos os agentes nas práticas sociais, mesmo aqueles com pouco ou nenhum poder e capital social.

Assim como Bourdieu, Robert Castel também recusa a ideia de ausência total de lugar social para alguns, como a ideia de exclusão social suscita. Sempre há algum tipo de inserção ou de afiliação dos indivíduos ou grupos em seus contextos sociais, ainda que em um lugar desvalorizado onde fiquem à margem de direitos sociais, como saúde, educação e trabalho (CASTEL, 1999).

Bourdieu (1996, 2004) reforça a definição *a priori* do lugar social de um indivíduo em relação a seu *campo*, principalmente quanto a seu capital social e poder. É daquele lugar que o

indivíduo interage socialmente. Castel (1999) concorda com Bourdieu quanto a este posicionamento, e destaca que este lugar não é estático, mas pode se modificar durante o processo social. Nas sociedades atuais, por exemplo, cada vez mais pessoas estão perdendo poder nas relações sociais e assim mudando seu lugar social.

Castel (1999) chama de *desfiliação social* este processo que leva indivíduos a perda e ruptura social. Ele propõe um *continuum* entre aqueles que, de um lado, seriam *filiados*, ou seja, inseridos em uma zona de integração e detentores de poder na sociedade, e no outro extremo os *desfiliados*, aqueles com pouco poder nas relações sociais e, portanto, os que tenderiam a ser dominados. Entre estes pólos existiria ainda uma zona de vulnerabilidade, marcada pela insegurança e fragilidade psicossocial (CASTEL, 1995, 2005).

É importante ressaltar que a zona de vulnerabilidade é articulada e se comunica com a zona de filiação e de desfiliação, sendo possível o movimento entre elas em todas as direções, ou seja, há mobilidade com relação à integração dos indivíduos. Castel (1995) também propõe a compensação entre estas zonas que se cruzam, ou seja, é possível que uma pessoa esteja integrada em sua comunidade, mas desfiliada do mundo do trabalho, entretanto aquela filiação lhe permite manter o sustento de sua família, compensando a insegurança financeira que a não filiação ao mundo do trabalho causaria (BOTELHO et al., 2008; CASTEL, 1995).

Certeau (1994), ao analisar a forma como as pessoas organizam suas práticas na sociedade, vai assinalar que alguns grupos sociais com mais capital social conseguem ter mais autonomia sobre sua atividade presente e transformá-la em recurso disponível para o futuro (nomeadas de estratégias); enquanto que outros grupos sociais, em situação mais vulnerável, teriam dificuldade de fazer isto e suas práticas os manteriam presos à temporalidade presente e reduziriam sua ação ao momento de agir, ou seja, o futuro seria o eterno presente, numa reprodução *ad infinitum* de um mesmo padrão de ação que não se transformaria em recurso disponível para o futuro (nomeadas de táticas).

Também vale ressaltar que a situação de vulnerabilidade social ou de desfiliação é fonte de grande sofrimento psíquico aos indivíduos a elas submetidos. O sofrimento pode ser compreendido como “a dor mediada pelas injustiças sociais” (SAWAIA, 1999, p. 102), ou seja, o sofrimento é a representação em cada um de uma situação vivida socialmente. Simone Weil relata uma experiência neste trecho: “Estando na fábrica... a infelicidade dos outros entra na minha carne e na minha alma” (WEIL, 1979², apud SAWAIA, 1999), portanto, deixa de

² WEIL, S. **A condição operária e outros estudos sobre a opressão**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

ser um sofrimento externo ao indivíduo, e passa a ser o sofrimento de um indivíduo concreto, real, que irá cotidianamente conviver com este sentimento.

Le Blanc (2007) afirma que uma das experiências centrais da vida psíquica é estabelecer uma relação entre a vulnerabilidade e a autonomia, de modo que estes dois pólos possam construir um jogo criador em que a inquietude gerada pela vulnerabilidade leve a busca pela autonomia. Psiquicamente, a vulnerabilidade faz referência à impossibilidade de dominação do que acontece consigo, lembrando que a “vida escapa a si mesmo permanentemente” (LEBLANC, 2007, p. 117), e é fonte de fragilidade e dependência. Quando neste jogo a vulnerabilidade se sobrepõe em detrimento da autonomia, o homem experimenta um estranhamento de si mesmo, acompanhado de vergonha e indignação por estar naquele lugar.

A situação de vulnerabilidade retira do indivíduo sua voz e seu rosto, ou seja, sua possibilidade de existir socialmente, e, por consequência, lhe confere a inutilidade social. A insatisfação e a angústia convivem com a humilhação social, que causa um sofrimento psíquico tal que imobiliza o indivíduo pela ruminação desta humilhação (LE BLANC, 2007).

Le Blanc (2007) demonstra como este sofrimento psíquico atrelado ao sofrimento social está presente principalmente entre os desempregados e empregados precários, mas estes sofrimentos podem ser entendidos em qualquer situação de vulnerabilidade social como, por exemplo, a situação das pessoas com deficiência extremamente pobres. O poder desigual dentro dos contextos psicossociais e suas consequências para a conformação das interações sociais, bem como a compreensão de suas repercussões psíquicas individuais, ajudam a compreensão de grupos que historicamente vivem à margem da sociedade e que podem ter como resultante de sua situação uma experiência de sofrimento ou de tentativa de crescimento.

2.3 As pessoas com deficiências

As pessoas com deficiência são uma população que, ainda que muito diversa, tem em comum as dificuldades de participar da sociedade de uma maneira efetiva. Historicamente, as pessoas com deficiências eram mantidas afastadas até mesmo do convívio social e, de acordo

com Zioni (2006), é só a partir da década de 1970 que se retira o foco da pessoa com deficiência como a raiz de sua *desfiliação* (CASTEL, 1999) e de seu pouco *capital social* (BOURDIEU, 2004).

Atualmente é possível encontrar inúmeros trabalhos publicados sobre a população com deficiência e sua relação com a sociedade, principalmente artigos que enfocam a exclusão e as mais recentes tentativas de inclusão social da mesma (CARVALHO, 2009; PEREIRA; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2008; SAETA, 1999; SUZANO et al., 2009). Estes trabalhos refletem as mudanças no paradigma de compreensão da deficiência e das pessoas com deficiência, que historicamente vem evoluindo para focar mais as potencialidades e menos as dificuldades provenientes da deficiência. Nesta evolução histórica, no entanto, não foi acertado um consenso com relação ao significado de deficiência, e até hoje é possível encontrar estes reflexos.

Carvalho-Freitas e Marques (2009) apresentam seis matrizes básicas de interpretação da deficiência em relação ao mundo social e do trabalho: a matriz da subsistência/sobrevivência, da sociedade ideal e da função instrumental da pessoa, a matriz espiritual, a da normalidade, a da inclusão social e a matriz técnica³ (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2009). Cada uma delas funciona como um modelo de interpretação da realidade e, assim, como referência para a conceituação da pessoa com deficiência. Em outras palavras, o conceito de pessoa com deficiência pode ser concebido ao menos por essas seis diferentes maneiras levantadas pelos autores, mostrando uma diversidade de compreensões que sinalizam a complexidade que envolve o tema das “pessoas com deficiência”.

É importante marcar que existem objetivos acadêmicos e de elaboração de políticas em relação à questão das pessoas com deficiência e ambos os objetivos têm interrelações e se retroalimentam, entretanto são de natureza distinta, pois os objetivos acadêmicos buscam o estudo de um fenômeno e não necessariamente buscam gerar consensos, enquanto os

³ A *matriz da subsistência-sobrevivência* faz referência à aceitação na sociedade apenas de pessoas que possam contribuir com seu desenvolvimento, e partem do pressuposto de que as pessoas com deficiência são incapazes de contribuir. A *matriz da sociedade ideal e da função instrumental da pessoa* não admite a presença na sociedade de pessoas que não atendam aos requisitos de uma sociedade ideal (de formas perfeitas e saudáveis), por isso as pessoas com deficiência devem ser eliminadas da sociedade. A *matriz espiritual* concebe a deficiência como ocasionada por um ordenamento divino, metafísico. A *matriz de normalidade* tem foco na normalidade e no que não se assemelha a esta normalidade, portanto objetiva reabilitar a pessoa com deficiência para que se aproxime do normal. A *matriz da inclusão social* foca na sociedade e em sua dificuldade de aceitar a diversidade. Por fim, a *matriz técnica* foca a deficiência como um problema técnico a ser gerenciado nas organizações de trabalho.

objetivos de elaboração de políticas necessitam de um consenso e de uma homogeneidade acerca do fenômeno que tratam, mesmo que este consenso seja temporário e possa sofrer transformações.

Em termos acadêmicos, inúmeros estudos têm sido realizados a fim de compreender como esta diversidade na compreensão das “pessoas com deficiência” influenciam ações e sentimentos voltados àquele grupo (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2009; COIMBRA; GOULART, 2009; NOHARA; ACEVEDO; FIAMMETI, 2009). E é na diferença de concepções das pessoas com deficiência que é possível compreender a amplitude e diversidade de pessoas que compõe este grupo de “pessoas com deficiência”, cada qual com histórias e contextos distintos.

Em termos de elaboração de políticas, no entanto, para que se tornem viáveis ações governamentais para mudança das situações de vulnerabilidade e desfiliação que muitos comungam, é preciso que se consiga consenso e se delimite o que há de comum entre tantas pessoas distintas. É fundamental a formulação de um conceito preciso de deficiência que servirá de direção para as políticas públicas, ou seja, é preciso tornar homogêneo e genérico um grupo que em realidade é bastante heterogêneo para que as políticas públicas sejam eficientes ao menos à sua maioria.

Políticas públicas podem ser compreendidas como o conjunto de concepções e procedimentos tomados pelo Estado com o objetivo de impulsionar o desenvolvimento econômico e promover a inclusão social em uma sociedade através do bom equacionamento dos bens e recursos de que dispõe (SOUZA, 2006; VERAS, 1999). As relações de poder influenciam fortemente as políticas públicas, pois em sociedades democráticas são os grupos sociais organizados que colocam questões de interesse social para apreciação e ação em favorecimento de alguns grupos que se consideram em desvantagem, o que acontece em detrimento de outros grupos, afinal, o recurso público é limitado (SORRENTINO et al., 2005).

As pessoas com deficiência são um grupo que historicamente vem ganhando espaço no cenário nacional e para que fosse possível, então, regulamentar as políticas públicas que versam sobre os direitos destas pessoas, era fundamental conceituar a deficiência. Com este objetivo pragmático político, foi publicado em 06/09/1993 o decreto 914, que institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. O artigo 3º se dedica a caracterizar as pessoas com deficiência:

Art. 3º - Considera pessoa portadora de deficiência aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividades, dentro do padrão considerado normal para o ser humano. (BRASIL, 1993a).

Esta definição elaborada pelo governo brasileiro se assemelha a proposta pela Organização Mundial de Saúde, na Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), um manual de classificação das conseqüências das doenças⁴ (PORTUGAL. SECRETARIADO NACIONAL DE REABILITAÇÃO, 1989 apud AMIRALIAN et al., 2000, p. 98). No entanto, privilegia os aspectos da deficiência e da incapacidade, cujo foco é o indivíduo que tem a deficiência, e deixa de lado o conceito de desvantagem, também proposto por eles e que coloca em jogo às relações que a sociedade constrói com estas pessoas.

Amaral (1995) e Amiralian et al. (2000) concordam que as propostas da CIDID devem ser adotadas como referência nas questões ligadas às pessoas com deficiências já que privilegiam tanto os modelos biológicos quanto os sociais de compreensão das questões ligadas às pessoas com deficiência. As autoras apresentam, então, os conceitos que deveriam ser tomados como referência para as práticas e pesquisas: deficiência, incapacidade e desvantagem.

- *Deficiência*: Perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais.

- *Incapacidade*: Restrição, resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano. Surge como conseqüência direta ou é resposta do indivíduo a uma deficiência.

- *Desvantagem*: Prejuízo para o indivíduo, resultante de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com a idade, sexo, fatores sociais e culturais. Caracteriza-se por uma discordância entre a capacidade individual de realização e as expectativas do indivíduo ou do seu grupo social. (AMIRALIAN et al., 2000, p. 98).

Os autores distinguem sete deficiências, que são: a deficiência da linguagem, da audição (sensorial), da visão, músculo-esquelética (física), de órgãos (orgânica), intelectual (mental) e psicológica. Cada deficiência acarreta diferentes incapacidades e desvantagens. O

⁴ PORTUGAL. SECRETARIADO NACIONAL DE REABILITAÇÃO. **Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps)**: Um manual de classificação das conseqüências das doenças (CIDID). Lisboa: SNR/OMS, 1989.

que pode acontecer é: uma doença leva a determinada deficiência, que causa determinada incapacidade, que termina em certas desvantagens (AMIRALIAN et al., 2000). Por exemplo, um descolamento da retina que leva a deficiência visual, incapacita a pessoa de ver, e acaba com uma desvantagem na orientação.

No entanto, é fundamental destacar que uma deficiência não necessariamente causa uma desvantagem, não há relação direta entre a deficiência e a desvantagem. Isto porque a desvantagem carrega um componente social importante, já que o impedimento ou limitação no desempenho dos papéis próprios da pessoa com deficiência pode ser ampliado ou diminuído por condições sociais. A desvantagem não é intrínseca a deficiência, é a resultante entre as incapacidades das pessoas com deficiência e as possibilidades que lhe são oferecidas pela sociedade. Continuando o exemplo, mesmo a deficiência visual incapacitando a pessoa de ver, a desvantagem de orientação pode ser amenizada por adaptações arquitetônicas como o piso podotátil, a disponibilização de informações em *braille*, ou a presença de um cão-guia.

Outra contribuição que devemos ressaltar nesta definição de desvantagem é a referência aos papéis esperados de cada indivíduo com deficiência. Isso reforça a importância de se olhar cada pessoa com deficiência individualmente, com suas dificuldades e potencialidades específicas, que envolvem não só a deficiência em si, mas questões como seu gênero, sua cor, sua formação escolar, sua capacidade econômica – o que conforma seu *habitus* (BOURDIEU, 1996). Quando tomamos como categoria as “pessoas com deficiência”, corremos o risco de perder a consciência da imensa diversidade deste grupo, diferenças estas que podem causar desvantagens muito diferentes mesmo para pessoas com deficiências e incapacidades semelhantes em razão das diferenças do lugar social no qual cada um se encontra.

Questões de gênero, por exemplo, são situações que podem gerar desvantagens em relação ao mercado de trabalho, como mostram as pesquisas de Brites (2007) e Bruschini e Lombardi (2000), na qual destacam as atividades de trabalho socialmente determinadas para as mulheres, como o trabalho doméstico remunerado e não-remunerado, e as dificuldades de assumir os papéis sociais de responsáveis pela atividade doméstica somada ao trabalho remunerado externo, nomeado por Bruschini e Lombardi (2000) de bipolaridade do trabalho feminino. Neste raciocínio, mulheres com deficiência teriam mais dificuldades de inserção no mercado de trabalho em relação aos homens com deficiência.

Também existe, por exemplo, importante diferença entre pessoas com deficiência congênita e pessoas com deficiência adquirida. As deficiências congênitas são aquelas provenientes desde o nascimento, e podem ser consequência de más condições de acesso a saúde ou de doenças genéticas que seriam inevitáveis. Já as deficiências adquiridas são aquelas contraídas no decorrer da vida, e no Brasil estão associadas à violência urbana, aos acidentes automobilísticos e de trabalho, às doenças e também aos erros médicos (FEBRABAN, 2006). A depender da deficiência, a prevalência de deficiências congênitas ou adquiridas pode se alterar, sendo que mais de 77% das pessoas com deficiência física possuem deficiência adquirida e cerca de 60% das deficiências auditivas são congênitas, por exemplo (FEBRABAN, 2006).

As pessoas com deficiências congênitas têm suas histórias de vida marcadas pelas desvantagens da deficiência em todos os aspectos de sua vida, como na participação escolar, socialização, integração no mercado de trabalho, e mesmo nos relacionamentos interpessoais. Podemos supor que o *habitus* das pessoas com deficiências congênitas já são construídos considerando a deficiência, ou seja, como sendo integrante do grupo das pessoas com deficiência, atualizando questões ligadas ao preconceito, à assistência e às adaptações.

Já as pessoas com deficiência adquirida, dependendo do momento de vida que passaram a ter uma deficiência, não tiveram a deficiência como barreira para seu desenvolvimento inicial no que diz respeito ao acesso aos diferentes ambientes sociais, como a escola. Assim é possível que as pessoas com deficiência adquirida tenham tido mais oportunidades de formação escolar e profissional e, portanto, podem ter mais facilidade para se inserir no mundo do trabalho apesar da deficiência e do esforço emocional necessário ao enfrentamento das novas incapacidades (GOFFMAN, 1975⁵ apud MACEDO, 2008).

Quando o tema é “pessoas com deficiência” é comum encontrar debates que enfocam a deficiência por meio da diversidade, ou da diferença ou ainda da desigualdade (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010; MAGALHÃES; CARDOSO, 2010; PEREIRA, 2009). A primeira questão a ser analisada é: o que é diversidade?

Em geral, os pesquisadores definem diversidade como qualquer atributo visível ou invisível saliente de uma pessoa que a faça ser percebida como diferente dos outros (raça, gênero, etnia, nacionalidade, religião, idade, idade, atributos físicos (CARREL; MANN, 1995; FRIDAY; FRIDAY, 2003). Esta definição gera outra pergunta: o que é diferença?

⁵ GOFFMAN, E. **Estigma**. Rio de Janeiro: LTC, 1975.

Scott (2005) nos coloca que o problema não é entender a diferença, pois todos têm algo de diferente em relação aos demais, mas sim entender como uma diferença se torna diversidade, ou seja, como um atributo, por exemplo, algum tipo de deficiência, se torna um atributo de diversidade (ou de anormalidade) distinto do que é colocado como normal. Segundo Frayze-Pereira (1982), a anormalidade se constituiria como negação da lógica da norma: “o anormal é uma relação: ele só existe na e pela relação com o normal” (p. 22) com o objetivo de anular diferenças e estabelecer padrões.

Para Scott (2005), o problema central seria a construção de uma categoria universal do ser humano que define o normativo abstrato para a sociedade - o normal, entretanto este normativo não é um dado *a priori* e sim um ato de escolha, ato marcado sócio-historicamente (por exemplo, deficiência numa pessoa é considerada diversidade). A diversidade não estaria determinada pela ausência ou eliminação da diferença, mas sim pelo reconhecimento da diferença e a decisão de ignorá-la ou levá-la em consideração: é assim que uma diferença se torna diversidade e pode gerar vantagens ou desvantagens sociais.

A autora propõe que diferença e igualdade não são antônimas, como se buscando a igualdade as diferenças seriam anuladas. A igualdade se opõe a desigualdade de direitos e oportunidades enfrentada pelas pessoas com deficiência, que buscando a igualdade não desejam que as diferenças sejam apagadas. O debate sobre as diferenças não deve buscar a homogeneização das mesmas, mas sim o reconhecimento da diferença e sua transformação em diversidade, o que pode gerar desvantagens sociais, como é o caso das pessoas com deficiência.

Algumas ações já vêm sendo tomadas em busca do combate à desigualdade de oportunidades entre as pessoas com deficiência tanto governamentais quanto de organizações da sociedade civil. As mais efetivas, no entanto, parecem ser as ações com suporte legal, ou seja, ações de proteção ou segurança social tomadas pelo governo, como a “Lei de Cotas” - Lei nº 8.213/1991 (BRASIL, 1991), sobre a qual discutiremos adiante.

2.4 Proteção social

De acordo com Castel (2005), a proteção do ponto de vista social é a busca pela garantia das condições sociais mínimas de independência aos indivíduos de uma sociedade, principalmente àqueles em risco social, ou seja, que por algum evento tiveram sua capacidade de assegurar por si mesmo sua independência social comprometida.

Atualmente e já há tempos, a segurança social é assegurada por meio das propriedades privadas que o indivíduo possui. São as propriedades que primordialmente cumprem a função de resguardar a independência e garantir a segurança contra os riscos da vida. É a propriedade privada que mantém a proteção social dos indivíduos em oposição à uma possível proteção civil fornecida pelo Estado de direito. E sendo a propriedade privada a garantia maior de proteção social claramente se depreende seu alto grau de individualismo, pois cada um se protege com seus próprios recursos.

No entanto, é claro que não são todos que possuem *capital* - não só econômico - para se proteger e tampouco para buscar a mudança da situação precária em que vivem por meio das relações sociais. As populações que vivem em bairros de periferia, por exemplo, acumulam fatores que levam à insegurança social, como “as altas taxas de desemprego, empregos precários e atividades marginais, habitat degradado [...], presença permanente de jovens ociosos que parecem exibir sua inutilidade social, visibilidade de práticas delinquentes” (CASTEL, 2005, p. 55), entre outros. Além disso, faz parte do *habitus* destas pessoas a discriminação negativa quanto ao seu local de moradia e o constante combate das forças policiais com as organizações marginais.

A sociedade não pode funcionar como um conjunto de relações entre indivíduos livres e iguais, como já apontava Bourdieu (1996, 2004) quanto à existência de diferenças de poder nas relações sociais. Não é possível a participação efetiva de uma maioria da população no jogo social, especialmente aqueles “cujas condições de vida não podem garantir a independência social necessária para entrar em paridade numa ordem contratual” (CASTEL, 2005, p. 41).

Além das diferenças de capacidades próprias aos indivíduos no plano psicológico, [...] ela [proteção social] depende fundamentalmente dos recursos objetivos que esses indivíduos podem mobilizar e dos suportes sobre os quais eles podem apoiar-se para assumir as novas situações. Aqui é preciso lembrar que, para todos aqueles

que não podem dispor de outros recursos a não ser daqueles que retiram de seu trabalho, esses suportes são essencialmente de ordem coletiva. Em outras palavras e repetindo-o: para aqueles que não dispõem de outros “capitais” – não somente econômicos, mas também culturais e sociais – *as proteções são coletivas ou não existem*. (CASTEL, 2005, p. 48).

A proteção social não deve garantir, como exposto, exclusivamente a manutenção ou reposição dos recursos econômicos. A insegurança social contínua e de longo prazo não permite que as pessoas que vivem nesta situação tenham controle sobre seu cotidiano, seu presente, e tampouco seu futuro. A insegurança social faz com que a vida se reduza a luta pela sobrevivência, sem o mínimo controle sobre o que pode lhes acontecer (CASTEL, 2005). Ou seja, a proteção social tem potencial para também devolver à população que vivia sob permanente insegurança o controle do futuro de suas vidas e a possibilidade de uso de estratégias para planejar o futuro (CERTEAU, 1994).

Vale ressaltar ainda que a importância destas proteções não se restringe à população pobre, apesar de ser seu principal foco, pois a insegurança social se dissemina na sociedade como um todo que também se sente constantemente ameaçada. Assim, mesmo quando a proteção social é voltada à população em situação de vulnerabilidade, toda a sociedade se sente mais segura.

A proteção social funciona, desta maneira, como uma opção para redução da insegurança social sem atacar a questão da divisão desigual da propriedade privada nas sociedades contemporâneas, que se mantêm profundamente desiguais. A proteção social, por meio da constituição de um fundo de recursos e direitos comuns, oferece então suporte aos que não tem propriedades pra garantir sua proteção.

No entanto, é fundamental ressaltar que ao não garantir condições iguais para que todos possam se posicionar no jogo social, e não só sobreviver, o que se constituiu não é uma sociedade de iguais, mas de semelhantes. A propriedade social apenas concede um mínimo de direitos e oportunidades para aqueles em situação de vulnerabilidade com o objetivo de lhes garantir independência social (CASTEL, 2005), ou seja, pra que eles possam ser considerados iguais a todos os outros. No entanto, esta proteção não modifica em profundidade as diferenças de lugar social e poder entre os agentes sociais e, portanto, não pode formar iguais mas apenas semelhantes.

Em nossa sociedade salarial, a maior parte dos direitos e oportunidades garantidos pelo Estado é atrelada a condição de trabalhador, ou melhor, de empregado (CASTEL, 2005).

O Estado garante a proteção ao indivíduo com base em sua vinculação ao trabalho, como por exemplo, por meio da aposentadoria, da licença-maternidade, do auxílio-doença, entre tantos outros. Em sociedades nas quais a maior parte da população só pode dispor de sua força de trabalho, parece legítimo que apenas quem contribui ou já contribuiu enquanto pôde com sua força de trabalho para o desenvolvimento da sociedade seja merecedor da proteção do Estado. É a pertença ao grupo dos trabalhadores que garante a proteção do Estado, que atua como representante e gestor das contribuições dos trabalhadores.

Mas se é legítima a proteção do Estado àqueles pertencentes ao grupo dos trabalhadores, como podem se proteger aqueles que não se vinculam ao trabalho e tampouco tem propriedades privadas para fazer uso? Como relata Castel (2005), desde as comunidades pré-industriais, a grande figura ameaçadora da sociedade era aquela que não tinha trabalho e morada fixa, o chamado vagabundo, apartado socialmente. Sem ter lugar no processo produtivo do mundo, ele fica preso a um lugar de não produção, acomodado na precariedade e na inatividade. Este não lugar social

legitimaria duas reações sociais distintas:

- A colocação do sujeito excluído em um lugar de dependência devendo receber auxílio social e ficando entregue a única possibilidade de relação social com o mundo: a relação assistencial (PAUGAM, 2001);
- A atribuição de estereótipos de deslegitimação, que visam excluir o sujeito do universo das normas e significações sociais, substituído por uma desumanização que autoriza o desprezo e o medo e justifica a rejeição e as violências que lhe são dirigidas, tornando o sujeito passível de eliminação. (JODELET, 2001). (RIBEIRO, 2004, p. 44).

Ou seja, aquele indivíduo sem acesso ao trabalho também recebe proteção social do Estado, mas o faz por meio de uma relação assistencial, que é socialmente concebida como diferente da proteção dirigida aos trabalhadores, que a garantiram como um direito por terem participado do processo produtivo. Assim, o assistencialismo pode ser acompanhado de estereótipos e preconceitos em relação aos que o recebem. E estes processos de estigmatização corroboram a vulnerabilidade ou a desfiliação social destas pessoas que sem o trabalho como possibilidade de inserção social e protegidas por relações apenas assistenciais, permanecerão sem lugar social e sem uma vida ativa (concepção de Hannah Arendt que será apresentada na próxima seção).

Isto aponta a importância do trabalho como instância de proteção e de pertencimento social, e as conseqüentes desvantagens de não participação no mundo do trabalho.

2.5 Trabalho e o trabalho das pessoas com deficiência

Segundo Antunes (1999) o trabalho é a “fonte originária, primária, de realização do ser social, protoforma da atividade humana”, e também é instância fundamental de filiação social (CASTEL, 1999). Ou seja, o trabalho tanto é dotado de grande significado na relação do indivíduo consigo mesmo quanto na maneira com que o indivíduo se relaciona com a sociedade.

O trabalho pode ser intelectual ou envolver esforço físico, ser remunerado ou não remunerado, e é considerado trabalho desde que haja uma ação com um objetivo e que para alcançá-lo demande algum tipo de esforço, e que tenha um resultado, afinal, a forma como o trabalho se expressa é uma construção sócio-histórica (ALBORNOZ, 1986; ANTUNES, 1999).

Hannah Arendt (1958/1987) ressalta a importância do trabalho, que considera condição geral da existência humana, e apresenta três atividades humanas fundamentais para a vida ativa (*vita activa*): o labor (*labour*), o trabalho (*work*) e a ação (*action*). O labor (*labour*) é a atividade ligada ao processo biológico de manutenção da vida do organismo humano, ou seja, é por meio do labor que se produzem todas as coisas mais necessárias e naturais, ligadas diretamente a subsistência. O trabalho (*work*) é a atividade que cria as diversas coisas que compõe o mundo em que vivemos, é o que produz as coisas necessárias para abrigar o corpo humano, produz um mundo “artificial” de coisas (claramente diferente das coisas naturais), produz objetos de uso, produz a mundanidade. Por fim, a ação (*action*) é a atividade que organiza a vida em comum dos indivíduos, a vida que se dá entre outros homens, entre iguais, atividade que tem profunda relação com a política. A ação é a atividade de iniciar algo novo e que não aconteceria sem um iniciador, é o que oferece pluralidade a condição humana.

As atividades que correspondem às condições básicas da vida humana não deveriam ser hierarquizadas em importância, pois, em conjunto, são o que possibilitam a condição humana. No entanto, vivemos em uma sociedade salarial, no contexto da divisão social do trabalho e do capitalismo, onde os trabalhos complexos são fragmentados em diversas atividades elementares, divididas entre diversos postos de trabalho simplificados. Assim, a muitos não é possível vivenciar estas três atividades fundamentais, sendo reservado aos

pobres exclusivamente o trabalho simplificado, que se aproxima da condição humana do labor (*labour*) (GONÇALVES-FILHO, 2007; OIT, 2009).

Ou dito de outra forma, as três atividades da condição humana, no contexto da divisão social do trabalho, parecem ter sido apartadas, cabendo a certos grupos sociais de maior status a ação (*action*), ligada a política e, portanto, capaz de transformar a sociedade, e o labor (*labour*) coube aos grupos dominados, já que é uma atividade historicamente menos valorizada, pois garante a manutenção e reprodução da vida, mas não deixa “qualquer vestígio, qualquer monumento, qualquer grande obra digna de ser lembrada” (ARENDT, 1958/1987, p. 91).

Na divisão social do trabalho, o trabalho é de tal forma fragmentado que perde seu sentido como parte da condição humana, e muitas vezes passa a ser visto unicamente em seu aspecto econômico. Gorz (1987) chega a afirmar que o “trabalho designa praticamente apenas uma atividade assalariada” que surgiu com os capitalistas e proletários. Ou seja, a dimensão de condição humana parece distante e o conceito de trabalho se aproxima ao de emprego. No entanto, o emprego não pode ser tido como sinônimo de trabalho, afinal, atualmente, existem incontáveis formas de vinculação ao mundo do trabalho que não por meio do emprego (PICCININI; OLIVEIRA; RUBENICH, 2006). O mundo do trabalho está em plena e constante mudança, que foi desencadeada principalmente pela flexibilização das relações de trabalho e o incremento tecnológico, que transformaram o paradigma do emprego formal.

Aqui vale ressaltar a diferença entre o que chamamos mundo do trabalho e mercado de trabalho. O mundo do trabalho se refere às diversas formas de relações possíveis com o mundo por meio do trabalho, incluindo atividades do labor, do trabalho e da ação, como postulados por Arendt (1958/1987). Assim, o mundo do trabalho abrange tanto o trabalho reprodutivo e de manutenção (por exemplo, os afazeres domésticos, o cuidado em relação aos filhos, o cultivo de alimentos para subsistência), quanto às produções culturais, e o desenvolvimento político. No mundo do trabalho a remuneração ou qualquer vinculação não é necessária para a realização das atividades em questão, em contraposição ao mercado de trabalho, onde o trabalho é concebido como um bem que pode ser negociado pelo mercado.

O mercado de trabalho é formado por aqueles que têm necessidade de mão de obra para produzir bens e por aqueles que têm sua força de trabalho para dispor. Neste mercado se estabelecem o preço e as condições de realização desta troca, o que é concretizado pelo contrato de trabalho (HOBSBAWM, 1987). E é esta formalização de um contrato de

emprego, que deve seguir as exigências e respeitar os direitos e deveres estabelecidos pelo Estado, que caracteriza a participação no mercado formal de trabalho.

O Estado está presente, então, no mercado formal de trabalho, sendo o responsável por instituir os limites para as negociações deste mercado e também garantir com que uma diversidade maior de pessoas possa estar inserida nele, como as pessoas com deficiência.

Podemos destacar duas ações principais do Estado voltadas para a promoção da inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. A primeira está na Constituição Brasileira, artigo 37 inciso VIII, que estabelece que “a lei reservará um percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão” (BRASIL, 1988). Esta determinação é especificada na Lei nº 8.112/1990 que diz que até vinte por cento das vagas em concursos públicos podem ser reservadas a pessoas com deficiência (BRASIL, 1990). Outro exemplo é a Lei nº 8.213/1991, que determina uma cota de vagas para as pessoas com deficiência variando de 2 a 5% do quadro de empregados das empresas com mais de 100 funcionários (BRASIL, 1991).

Apesar desta legislação, ainda há grande dificuldade de inserção das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, como exposto por Tanaka e Manzini (2005). De acordo com os empregadores as pessoas com deficiência não teriam qualificação profissional para assumir certos cargos e isto lhes limitaria a ocupar algumas funções apenas. Assim, como as empresas deviam cumprir a cota estabelecida pela lei nº 8.213/1991 (BRASIL, 1991), coube às pessoas com deficiência cargos delimitados pela empresa, sem muita possibilidade de escolha, e majoritariamente funções que ocupam a base da pirâmide das empresas, muitas vezes atividades pouco compensadoras. Isto pode ser comprovado pela baixa participação de pessoas com deficiência ocupando cargos de liderança nas corporações (FEBRABAN, 2006), e reforça o que discutimos sobre a reserva das atividades ligadas ao labor (*labour*) àqueles que não tem poder social.

Retomando Antunes (1999) e nos termos de Marx (1867/1980), coube a grande parte das pessoas com deficiência um trabalho estranhado, fetichizado, trabalho abstrato. Diferente do trabalho concreto, capaz de ser fonte de realização do ser social. Assim, e dizendo novamente, a escolha sobre o cargo ocupado seria fundamental para a realização de um trabalho que pudesse cumprir suas funções de pertencimento social e satisfação pessoal (ANTUNES, 1999).

Desta maneira, a legislação vigente que garante a igualdade política de direito às pessoas com deficiência, principalmente no que concerne ao trabalho, não tem como consequência direta a igualdade de fato, e não pode proteger estas pessoas de situações de exploração, preconceito e constrangimento (RIBEIRO; RIBEIRO, 2009). Assim, podemos supor que se por um longo período histórico foi possível considerar as pessoas com deficiência como *desfiliadas*, mesmo após as tentativas legais de integrá-las a sociedade por meio do trabalho, e assim torná-las semelhantes, uma boa parte das pessoas com deficiência parece continuar em situação de *vulnerabilidade social* (CASTEL, 1999), em função da dificuldade de acesso ao trabalho, o que seria capaz de satisfazer a condição humana (ARENDT, 1958/1987).

2.6 Assistência social – Benefício de Prestação Continuada (BPC)

Como apresentado, é por meio da proteção do Estado que é possível constituir uma sociedade de semelhantes, o que majoritariamente ocorre por seguridades relativas ao trabalho. Aqueles que não participam do mundo do trabalho, no entanto, também recebem a atenção do Estado por meio de assistência social.

No Brasil a assistência social é regulamentada pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). Ela é a lei nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993 (BRASIL, 1993b), que dispõe sobre a organização da Assistência Social em nosso país. Esta lei propõe que a seguridade social é direito do cidadão e dever do Estado, e deve prover os mínimos sociais para atendimento às necessidades básicas de todos. Além disso, é objetivo da assistência social a “habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária”, especificada no artigo segundo inciso IV.

O artigo 20 desta lei especifica o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que garante um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família.

Estabeleceu-se que a renda *per capita* máxima admitida seria de um quarto de salário mínimo, patamar que já foi diversas vezes questionado judicialmente por ser considerado excessivamente baixo, principalmente tendo em vista que as condições de saúde muitas vezes

precárias das pessoas com deficiência geram gastos adicionais. Assim, já existem decisões judiciais que concedem o BPC a famílias com renda *per capita* de meio salário mínimo (PENALVA; DINIZ; MEDEIROS, 2010).

Esta lei prevê que para ser beneficiário a pessoa com deficiência deve ser incapacitada para a vida independente e para o trabalho. No entanto, de acordo com Penalva, Diniz e Medeiros (2010), citando uma Ação Civil Pública de 2007, a independência na vida cotidiana, como comer, vestir-se, banhar-se ou caminhar de forma autônoma, não pode ser decisiva para o não recebimento do benefício. O trabalho se torna, então, ainda mais determinante para a concessão do BPC.

O capítulo 21 parágrafo primeiro indica que o pagamento do benefício deve cessar no momento em que forem superadas as condições referidas no caput. Em outras palavras, é necessário que a pessoa com deficiência não exerça, ou seja capaz de exercer, qualquer atividade de trabalho para o recebimento do BPC e, caso ela inicie alguma atividade profissional, ele deixará de ser pago.

A perda do benefício quando da entrada no mercado de trabalho não coopera com o objetivo da assistência social de habilitar e reabilitar as pessoas com deficiências. Além de não haver qualquer tipo de acompanhamento das pessoas com deficiência para que elas se integrem a vida comunitária, ao contrário, caso ela consiga um emprego – que seria uma maneira interessante de integração social – ela perde o benefício.

No fim de 2009 mais de 1,6 milhão de pessoas com deficiência recebiam o BPC, segundo dados publicados pelo Instituto Nacional do Seguro Social. Sendo o receio de cessar o recebimento do BPC um fator restritivo para que pessoas com deficiência busquem emprego em função de sua importância no sustento familiar (ALMEIDA; CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2009), fica clara a dimensão da influência do BPC na inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho formal.

Além disso, vale destacar o trabalho de Diniz, Squinca e Medeiros (2007) que trata da dificuldade vivida pelos médicos peritos para interpretar e determinar o que seja a “incapacidade para o trabalho”, já que é um critério pouco objetivo. Assim como já citado anteriormente sobre a diferenciação apresentada por Amaral (1995) e Amiralian et al. (2000) entre deficiência, incapacidade e desvantagem, deficiência não implica incapacidade. E as incapacidades, em si, não impedem o trabalho. Assim, resta ao profissional médico decidir sobre a concessão do benefício de assistência social.

Mais uma vez a vulnerabilidade social das pessoas com deficiência pobres fica em evidência, pois apesar do valor econômico do BPC proporcionar sua manutenção e sobrevivência, ele pode manter seus beneficiários apartados do mundo do trabalho e assim presos às relações assistenciais. Como dissemos anteriormente, é a vinculação ao trabalho que garante a maior parte da proteção do Estado na forma de direitos trabalhistas, vivenciados socialmente de maneira distinta do assistencialismo, que pode ser vinculado ao preconceito e estigmatização do “inútil” no processo de produção social. Assim, o BPC não colaboraria para a constituição de uma sociedade de iguais mas apenas de semelhantes.

OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

O objetivo geral desta pesquisa foi compreender como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e a deficiência podem interferir na maneira com que as pessoas com deficiência física de locomoção se relacionam e constroem sua vida socialmente, utilizando o trabalho como instância de análise, principalmente na dimensão dos sentidos do trabalho e das possíveis formas de vinculação com o mercado e o mundo do trabalho.

3.2 Objetivos específicos

- Compreender a importância e o sentido do “trabalho” na perspectiva das pessoas com deficiência;
- Compreender a forma como as pessoas com deficiência se vinculam com o mercado e o mundo do trabalho;
- Compreender o papel/função do BPC na vida das pessoas com deficiência.

MÉTODO

4.1 Participantes

Foi critério para a seleção dos participantes: ter idade entre 18 e 60 anos, ter uma deficiência física com incapacidade de locomoção⁶ e receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Não houve qualquer restrição quanto ao gênero, raça, etnia, estado civil ou classe socioeconômica dos participantes.

Participaram deste estudo nove pessoas, sendo cinco mulheres e quatro homens, com idades entre 19 e 40 anos. Sete deles usavam cadeiras de rodas (paraplegia e tetraplegia), e um homem e uma mulher tinham paralisia de apenas um lado do corpo, e apesar de certa dificuldade, caminhavam sem nenhum auxílio.

Estas pessoas foram selecionadas com a ajuda de uma associação de deficientes físicos que indicou, dentre seus membros, aqueles que recebiam o BPC. Vale ressaltar que estas pessoas não eram todas frequentadoras assíduas da associação e, de acordo com as assistentes sociais, muitos se associavam apenas em função da distribuição de cestas básicas e fraldas para os associados.

Tentou-se contato com mais duas instituições que atendem pessoas com deficiência, mas não foi possível encontrar participantes em nenhuma. Na primeira, um hospital referência em reabilitação de pessoas com deficiência, não foi possível realizar a pesquisa porque a maior parte de seu público era formado por crianças ou pessoas com deficiência intelectual associada à deficiência física, o que estava fora do perfil desejado. A outra associação também não cumpria os requisitos do perfil já que estava relacionada à acidentados de trabalho, portanto aposentados, e não beneficiários do BPC.

A assistência social da associação de deficientes físicos indicou 48 pessoas e forneceu seus telefones para que entrássemos em contato, no entanto, não foi possível entrar em contato com 16 pessoas por problemas com estes números de telefone. Para as outras 32 pessoas foi feita uma ligação explicando os objetivos da pesquisa e todos os seus procedimentos. Apesar de quase todos terem se mostrado receptivos e já neste primeiro contato terem exposto suas opiniões sobre o tema, houve também uma grande rejeição em realizar a entrevista. A maior parte das pessoas afirmava muito medo de perder o BPC, pois

⁶ De acordo com Amiralian et al. (2000), a deficiência física engloba as deficiências da linguagem, da audição, da visão e músculo-esquelética, que causam as incapacidades de falar, ouvir, ver e locomoção respectivamente. Nesta pesquisa, contudo, nos limitaremos às deficiências músculo-esqueléticas, ou seja, que dificultam em algum grau a locomoção.

conheciam pessoas que perderam o benefício por motivos banais, às vezes até sem motivo aparente. Apenas doze pessoas aceitaram realizar a entrevista, mas duas destas pessoas remarcaram por diversas vezes a entrevista e então desistiram de participar.

Por fim, foram realizadas dez entrevistas, no entanto, uma foi desconsiderada em razão da impossibilidade de comprovar que a pessoa era beneficiária do BPC, e não aposentada por invalidez, o que o entrevistado não conseguiu informar com precisão.

Pelo exposto queremos ressaltar que houve grande dificuldade em encontrar pessoas no perfil desejado que consentissem com a participação da pesquisa. O desconhecimento da população quanto aos critérios de inclusão e exclusão no BPC, e o conseqüente medo de perder um benefício fundamental para a renda familiar foram o principal empecilho para o consentimento em participar da pesquisa.

De todo modo, acreditamos que as entrevistas realizadas tenham sido suficientes para promover a reflexão sobre o tema proposto, já que foi possível encontrar tanto variabilidade de discursos e vivências sobre o tema quanto semelhanças entre as experiências.

4.2 Instrumentos

A pesquisa foi realizada por meio de entrevistas semi-estruturadas que, como explicitado por Minayo (2000), contêm eixos condutores com o objetivo de compreender o ponto de vista, os juízos e a relevância dos fatos pelos próprios atores sociais.

As questões do roteiro de entrevista (Anexo A) buscaram abranger o cotidiano das pessoas com deficiência, principalmente no que concerne às suas relações e experiências com o trabalho, com a deficiência e com o BPC.

4.3 Procedimentos

Foi feito contato telefônico com as pessoas da lista de associados indicados pela associação de deficientes físicos, onde se explicou os objetivos da pesquisa, seus procedimentos e foi combinado um encontro para esclarecer as dúvidas. Neste encontro, era possível elucidar quaisquer questões que as pessoas pudessem ter e caso consentissem em participar da pesquisa era assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da USP sob registro nº 2009.038. Em seguida, já se realizava a entrevista ou era agendado outro momento para a realização da mesma, dependendo da disponibilidade de cada um.

As entrevistas eram individuais e realizadas em local de preferência do entrevistado, tendo sido realizadas entrevistas em suas residências e no espaço livre da associação. Após as entrevistas, que eram gravadas e transcritas em outro momento, agradecíamos os participantes e nos colocávamos à disposição para qualquer dúvida ou questão relativa à pesquisa.

Por fim, foi realizada a análise dos dados.

4.4 Análise dos dados

As entrevistas foram analisadas a partir da proposta da análise de conteúdo de Bardin (1977). Conforme orientações da autora, as entrevistas foram analisadas da seguinte maneira:

- a) Leitura flutuante individualizada de cada uma das transcrições buscando os temas mais relevantes e salientes sobre cada experiência;
- b) Reconstrução da narrativa de cada participante, buscando compreender os processos de construção de sua vida social e no trabalho (fotografias de possibilidades atuais de construção destes processos atravessados pela deficiência e pelo BPC);

- c) Após a realização dos procedimentos a e b em todas as entrevistas, foram feitas análises temáticas com o objetivo de “descobrir os ‘núcleos de sentido’ que compõe a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar alguma coisa” (Bardin, 1977, p. 105) para o objeto de estudo em questão, sendo estabelecida a lógica que unia as narrativas para ordenar e categorizar (análise horizontal) todo o conteúdo, buscando-se estruturas narrativas semelhantes. As categorias empíricas⁷ estabelecidas foram: (a) deficiências e desvantagens, (b) trabalho e pessoas com deficiências e o (c) BPC e suas repercussões. As categorias analíticas⁸ têm como referencial o quadro teórico de Bourdieu (1984, 1992, 1996) e Castel (1999, 2005).

A diversidade e a singularidade do fenômeno estudado é o que a metodologia qualitativa permite alcançar, ao mesmo tempo em que o exame de alguns casos permite identificar potencialidades de feições que podem ser comuns a outros casos.

4.5 Cuidados éticos

Com o objetivo de resguardar a integridade das pessoas que participaram da pesquisa, e em respeito a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, tentamos minimizar as possibilidades de exposição e vulnerabilidade dos participantes da pesquisa. O sigilo foi mantido quanto às identidades dos sujeitos e qualquer característica que possibilitasse a identificação dos participantes foi modificada. As especificações do compromisso com a ética da pesquisa estão contidas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia da USP sob registro nº 2009.038.

⁷ Categorias analíticas são aquelas que retêm as relações sociais fundamentais já consolidadas e têm base em teorias legitimadas pela comunidade científica como o objetivo de funcionar como chave de leitura e interpretação dos dados (MINAYO, 2000).

⁸ As categorias empíricas são aquelas construídas a partir do trabalho de campo, provenientes, no caso da presente pesquisa, do relato dos entrevistados, possibilitando a organização e a compreensão do que se expressa na realidade empírica (MINAYO, 2000).

No entanto, sabemos que a ética não se reduz a um instrumento, mas é, antes, um processo cuidadoso de contato com os sujeitos de pesquisa, por isso tentamos constantemente repensar os procedimentos da pesquisa com os colaboradores para que seus efeitos fossem positivos para ambos, pesquisador e pesquisado.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A apresentação e discussão dos resultados foi realizada em duas etapas, como descrito na seção de análise dos dados.

Primeiramente, foram apresentadas sínteses de cada entrevista realizada que buscavam reconstruir a narrativa de cada um dos nove entrevistados, enfocando os processos de construção de sua vida social e no trabalho, apresentando e analisando, assim, diferentes possibilidades de articulação entre a deficiência e o BPC nesta construção psicossocial. As entrevistas não foram ordenadas sob nenhum critério e serão apresentadas na ordem em que foram realizadas.

Cada entrevista foi discutida individualmente e uma síntese dos principais aspectos analisados foi apresentada ao final de cada uma (análise vertical, BARDIN, 1977).

Como segundo passo, foi realizada a análise horizontal na qual os conteúdos foram confrontados, inter cruzados e categorizados, buscando estruturas narrativas semelhantes que originaram três categorias empíricas: (a) deficiências e desvantagens, (b) trabalho e pessoas com deficiências e o (c) BPC e suas repercussões.

5.1 Apresentação e discussão das sínteses das entrevistas (análise vertical)

5.1.1 Carolina

Carolina tem trinta e nove anos, é solteira, tem três filhos e mora em um bairro de periferia bastante afastado do centro da cidade. Moram com ela os dois filhos caçulas e uma neta, todos crianças.

Carolina tem paralisia nas mãos e na perna direita, o que não a incapacita para andar, mas ela explica que é preciso ir “jogando” a perna direita durante o caminhar. Além disso, Carolina não enxerga com o olho esquerdo, vê apenas vultos. Estas deficiências são consequência de uma tentativa de aborto da mãe da entrevistada.

A minha mãe tomou remédio pra por eu fora. E pôs meio saco de arroz, naquela época, morava assim mais afastado... Só que era interior, não era na roça, mas era no interior. Aí pôs meio saco de arroz na barriga. Pra pesar pra descer. Aí

machucou minha mão e minha perna. Aí eu ando jogando um pouquinho a perna e minha mão... Eu tenho muito pouca força.

Apesar dos pais serem casados quando a mãe de Carolina tentou o aborto, logo depois do seu nascimento eles se separaram, e sua mãe se casou novamente. Assim, Carolina cresceu nesta nova família, com o padrasto, a mãe e um irmão, morando em um bairro de periferia e sendo sustentados principalmente pelo padrasto, que é dono de um mercado.

Durante sua infância, Carolina frequentou a escola regular desde as séries iniciais sem relatar qualquer dificuldade para sua entrada e permanência na escola, como barreiras arquitetônicas, recusa da escola em recebê-la (queixa frequente de pais de crianças com deficiência mental), ou preconceito por parte dos professores, funcionários e colegas. Ela conta que aprendeu a ler e a escrever ainda quando a mãe ensinava seu irmão mais velho em casa, que adorava estudar e que, por ser muito ativa, foi sendo passada rapidamente pelas séries. Diz ainda que estudava muito porque gostaria de ser médica obstetra.

Na infância Carolina não trabalhou, apenas frequentava a escola. No entanto, aos doze anos, começou a ter crises convulsivas, e assim, por orientação médica, deixou a escola após completar o segundo ano do Ensino Médio, aos 16 anos.

Eu estudei tanto, tanto, que provocou a epilepsia. [...] E aí devido a eu estudar demais, deu a epilepsia. O médico fala que deu tipo um choque na minha cabeça. Aí eu dei a epilepsia. Aí foi se agravando, né, dando assim... Dava, parava, dava, parava. Aí foi dando duas, três, quatro, cinco vezes ao dia. Daí minha mãe tirou eu da escola. Orientação médica.

Carolina parece não ter tido acesso a saúde de qualidade, pois acredita que a epilepsia pode ter sido consequência do estudo, algo que remete às crenças populares e ao acesso a uma estrutura de saúde precária, onde a informação não é cuidadosamente passada aos pacientes e pode manter estas crenças populares. As duas questões remetem ao *habitus* de classe de Carolina (BOURDIEU, 1996, 2004).

A convivência social de Carolina ficou bastante afetada com sua saída da escola. Ela conta que sua mãe não gostava que ela saísse sozinha, tanto pelas crises de epilepsia quanto pelas dificuldades de locomoção. Ela explica que tinha apenas uma grande amiga, que era vizinha de sua casa. Ou seja, a deficiência não parecia ser o impedimento para seu pouco convívio social, mas a preocupação da mãe com as amizades que a filha poderia vir a fazer, também uma questão do seu *habitus* de classe no qual envolvimentos com tráfico de drogas e

a violência são ameaças constantes e fontes de preocupações de pais e mães, da mesma forma que hoje ela tem este medo em relação aos filhos.

Aos dezenove anos Carolina engravidou de sua primeira filha e foi morar com o pai da criança. Nesta nova família, quem mantinha a casa era seu marido, que trabalhava como pedreiro, e ela cuidava dos afazeres domésticos e da filha. Este relacionamento parece ter sido bastante turbulento, e foi a razão de uma tentativa de suicídio.

Teve uma vez que eu fiquei muito ruim, até internei, aí depois que eu tive ela eu tomei trinta e nove gardenal. Aí tive que ficar internada quatro meses no hospital. [...] Foi... Uma crise de ciúme, de nervos... Aí eu queria suicidar. Foi [tomei com a intenção de me matar]. E alguém me socorreu, os vizinhos todos socorreram. Ele me traía muito. Safado. Até hoje, eu mostrei pra irmã aqui do lado a mulher que ele me traiu. Mora na minha rua, aqui, bem ali em cima.

Mesmo após esta tentativa de suicídio, Carolina permaneceu casada por mais três anos, completando cinco anos de relacionamento, e então se separou. Neste momento foi sua mãe quem assumiu o sustento de sua casa até que ela arrumasse um emprego, e também assumiu a criação de sua filha.

Em busca de um emprego pela primeira vez, Carolina buscou com seus conhecidos uma oportunidade. A rede de relações é a principal fonte de oportunidades de trabalho para pessoas com baixo poder econômico e capital social, e é característico de seu *habitus* (BOURDIEU, 2007).

É porque eu tenho... Pergunta os cachorro onde que mora a [Carolina] todo mundo sabe. Antigamente eu não era da igreja, mas todo mundo me conhecia porque eu sempre fui uma pessoa que conheci todo mundo, sabe? [...] Aí uma amiga minha [...] ela que arrumou esse serviço pra mim. [...] eu pedi ela, né, “A hora que você souber de alguma roupa aí pra lavar, alguma casa pra arrumar, você fala comigo”. Que, eu falei, eu e o [ex marido] vai separar mesmo. Aí a gente separou.[...] Ela trabalhava com a moça na confecção, e a moça precisava de uma moça, de uma pessoa pra trabalhar com o noivo dela na casa.

Por meio desta amiga Carolina conseguiu seu primeiro trabalho, como empregada doméstica e babá. Vale dizer que a escolha imediata pelo trabalho de empregada doméstica tem relação direta com o *habitus* de Carolina e as possibilidades de trabalho que ele disponibiliza. Além de se configurar como uma questão de gênero do *habitus*, no qual mulheres com baixa renda e pouca escolarização partem para o trabalho de empregada

doméstica como possível de ser alcançado, e seria como uma continuação do trabalho que executam em casa (BRITES, 2007; BRUSCHINI; LOMBARDI, 2000).

Ela permaneceu dois anos realizando este serviço, e sem conseguir definir quanto tempo ficou sem trabalho, relata que pouco depois foi trabalhar também como empregada doméstica na casa de seu irmão. Lá ela cuidava dos dois sobrinhos e arrumava a casa. Carolina permaneceu por cerca de dez anos trabalhando para o irmão, até ele se mudar do país com a família.

Quando o irmão se mudou e Carolina voltou a ficar sem trabalho, sua mãe decidiu buscar o Benefício de Prestação Continuada (BPC) para a filha, que foi concedido, segundo a entrevistada, há aproximadamente 5 anos. Pelo recebimento do BPC, que garante o sustento e manutenção financeira da família, Carolina pôde se dedicar exclusivamente a duas atividades que gosta: o cuidado com os filhos e a neta, e um trabalho na igreja em que frequenta como professora das crianças.

Eu sou a professora das crianças. [...] Eu fiz o curso pra trabalhar com as crianças e não deu problema nenhum. No curso que eu fiz foi quase um ano, a minha menina tava pequeninha. Tem [tempo], já tem seis anos que eu sou professora. [A pastora] me deu a maior força pra eu fazer o curso. Segunda tem o ensaio das irmãs, terça tem o sino, quarta tem o culto das crianças, quinta tem o culto de libertação, sábado tem... Tem sábado que tem o culto dos jovens e tem sábado que não. E domingo. [...] Quase todo dia. A noite.

Para trabalhar na igreja como professora das crianças, Carolina teve de fazer um curso de capacitação oferecido pela própria igreja, que atualmente frequenta de cinco a seis vezes por semana, e cumpre uma função específica todos os dias. Como professora, ela planeja as atividades das crianças e se mostrou bastante comprometida com a função quando contou sobre um problema que teve com relação a uma apresentação de dança das crianças. Ela afirma em diferentes momentos o quanto gosta do trabalho que realiza com as crianças: “*Eu faço porque eu gosto mesmo. Amo demais mesmo! É criança e cachorro minha vida*”. Além disso, seu maior círculo de convivência é com o pessoal da igreja. Dessa maneira, com exceção a renda que um trabalho remunerado ofereceria, as atividades que Carolina exerce na igreja provêem o que o trabalho ofereceria quanto à realização pessoal e reconhecimento social (ANTUNES, 1999; CASTEL, 1999), o que ela não obteve com os trabalhos que realizou antes como empregada doméstica.

Como dissemos, Carolina também se dedica ao cuidado dos filhos e da neta, o que pode ser realizado juntamente com o trabalho na igreja, mas não seria compatível com um trabalho como o de empregada doméstica.

Mas e aí eu nem tava mais, nem queria. Eu tenho essa aqui, já dá trabalho demais! E aí já tem o dinheiro também... Ajuda. [...] Não, como que eu trabalho com essa? E eu não vou por ela numa creche. Não tenho [coragem]! Se eu nunca pus os meus...! Foram pra escola. Meu menino faz, minha menina também faz, só que esses dias eu tô doente eu não tô levando, natação, ginástica... Já fez aula de canto, sabe? Mas sempre assim, mas sempre eu lá... Levando e buscando ou então ficando lá até o horário de vim embora. Eu quero ser prá eles como a minha mãe foi comigo. Eu não vou por eles... Ou na mão dos outros, ou deixar na rua, né, prá mais tarde eu chorar... Se arrepender demais, né, eu optei por ser mãe.

Carolina suscita aqui uma questão sobre o trabalho feminino e a dificuldade das mulheres em exercer as diferentes funções que lhe são demandadas. Não cabe aqui aprofundar nesta questão que é comum a todas as mulheres, com e sem qualquer tipo de deficiência, mas percebemos como o gênero de Carolina influenciou também suas escolhas e procuras por trabalho (BRUSCHINI; LOMBARDI, 2000).

Ressaltamos como, para Carolina, o trabalho e o cuidado com os filhos é inconciliável, e lhe traria sofrimento caso fosse necessário trabalhar. Além disso, a dificuldade de locomoção e a dificuldade em realizar as atividades de empregada doméstica, pela natureza do serviço e pela deficiência, desfavorecem seu desejo de voltar a ter um trabalho remunerado.

Não, eu não penso em trabalhar. Ah, eu já trabalhei, né, eu tô velha, tadinha de mim. [O trabalho] é difícil demais, porque, por causa desses três meninos, né? E eu também não tenho muita força na mão, né? Porque eu andei nesses ônibus aí caindo. Ah, essa perna aqui também não firma muito. Pra mim ficar pra lá e pra cá, pra lá... É difícil quando eu ando no ônibus. [...] Eu acho que não cabe [o trabalho em minha vida] por causa da minha neguinha aqui, pretinha.

Podemos supor que Carolina faz uso do BPC como uma maneira de se manter livre para realizar estas tarefas que lhe dão prazer, como ser mãe e trabalhar na igreja, sem ter de se submeter a trabalhos como o de empregada doméstica e babá. Recebendo o BPC, ela se exime da necessidade de um trabalho penoso, e consegue se sustentar e exercer as atividades que realmente lhe satisfazem, que é ser a professora das crianças na igreja e mãe. Ou seja, parece que a deficiência, como um atributo reconhecido como diversidade, lhe trouxe uma vantagem social (SCOTT, 2005), já que é comum em seu *habitus* as pessoas terem de se submeter a

estes trabalhos simplificados, estranhados e, muitas vezes, precários, pela necessidade financeira, o que ela também teria de fazer se não tivesse uma deficiência e, assim, direito ao BPC.

Carolina, no entanto, mesmo com a segurança do recebimento do benefício, não consegue planejar seu futuro e traçar estratégias para alcançá-lo. O futuro aparece repleto das tarefas do papel de mãe da entrevistada, mas ela parece permanecer imersa na tática, mergulhada no presente (CERTEAU, 1994).

Não sei... Eu não sei. [silêncio] Eu não vivo o futuro, eu vivo o agora. [...] Um dia de cada vez. [...] Ah, eu tenho medo de pensar no futuro. Eu tenho medo que o [ex marido] volte, eu tenho medo de acabar, assim, parece que eu tô vivendo um sonho. [...] Ah, eu espero ver a minha casa muito bem arrumada. Espero ver... Eu espero estar com a minha netinha até lá comigo, porque essa é...

5.1.1.1 Síntese - Carolina

a) *Habitus* de classe familiar

- Família com baixa escolaridade, cultura e condição financeira;
- Preocupações com violência e acesso a drogas;
- Dificil acesso a saúde de qualidade;
- Oportunidades de trabalhos simplificados e/ou precários, sempre na informalidade, com exceção de seu padraço que é dono de um supermercado.

b) Deficiências e desvantagens

- Deficiência não impediu a realização de diferentes papéis sociais e de uma vida social ativa (pôde estudar, se casou, trabalha, intenso convívio social na igreja);
- Deficiência dificulta a execução de atividades de trabalhos pesados, como os de empregada doméstica;
- Deficiência dificulta a locomoção.

c) Trabalho e pessoas com deficiência

- Oportunidades de trabalho na informalidade e em trabalhos precarizados - questão do *habitus* de classe;
- Trabalho conseguido pela rede social - questão do *habitus* de classe;
- O trabalho como professora das crianças é a fonte de sentido à vida (condição humana), em oposição aos trabalhos como empregada doméstica, vinculados a sofrimento;
- Impossibilidade de fazer projetos para o futuro, utilizando a tática como prática social (CERTEAU, 1994).

d) BPC e suas repercussões

- Avaliado como exclusivamente positivo;
- BPC permite a realização de atividades que lhe oferecem realização pessoal e reconhecimento social já que assegura a manutenção financeira da família;
- Significado concreto do BPC: sustentação social e financeira.

5.1.2 José

José é um rapaz de 23 anos que tem seqüelas de poliomielite e pediu para que a entrevista fosse realizada em sua casa, em uma pequena cidade do interior. A recepção na chegada ficou a cargo de sua mãe e irmã, que nos encaminharam para um quarto onde o rapaz permanecia deitado no escuro, apesar de estarmos no meio da tarde. A família contou que o rapaz permanece daquela maneira durante todo o dia, dormindo ou assistindo uma pequena televisão no canto do quarto sem iluminação natural ou artificial.

José nos contou que há algum tempo se locomove apenas por cadeira de rodas mesmo sendo capaz de andar com ajuda de muletas, pois engordou muito recentemente e não suporta seu peso nos braços. Explicou que a cadeira de rodas está quebrada e por isso não tem se locomovido mesmo em sua casa, sendo auxiliado todo o tempo pelos familiares.

José teve poliomielite com poucos meses de idade, mas ele não soube dizer com exatidão quando ocorreu. Suas seqüelas são exclusivamente nos membros inferiores, e ele

explica que não pôde esticá-las até uma cirurgia aos nove anos de idade. Até então José se locomovia exclusivamente por cadeira de rodas ou “rastejando” e só conseguiu fazer a cirurgia graças a um “padrinho”, como ele diz, um vereador que providenciou seu encaminhamento para o Hospital Sarah Kubitschek, referência na região no atendimento a pessoas com deficiências.

Era assim, meu nervo era curto e a minha perna não esticava, né? Ai teve que fazer [cirurgia]. Ai depois disso que eu comecei a andar de muleta, só arrastava no chão. Tinha uns... Porque assim, eu comecei tratar lá em [capital], sabe, aí os médicos de lá não tinham condição de fazer a operação. Ai eu tenho um padrinho... Ele é advogado, ele é vereador, né? Ai conheceu nós, aí falou pro meu pai e pra minha mãe que lá em Brasília tratava o meu problema. Operei tinha uns, na faixa de nove anos. Fiz a operação e tem que voltar lá várias vezes, né, a gente ia lá, aí ficava... Tinha vezes que tinha que marcar de novo porque tava ocupado, esses trem, aí não podia fazer...

José relata sua dificuldade de acesso a atendimento médico de qualidade, uma característica de seu *habitus*. Pelo seu discurso, José sugere a necessidade de um padrinho político para que ele pudesse fazer a cirurgia, mesmo o Hospital Sarah Kubitschek oferecendo atendimento médico gratuito. O participante não compreende este atendimento como um direito, mas como o resultado de um favor político, o que pode ocorrer em decorrência da reação social postulada por Paugam (2001) ao sujeito em vulnerabilidade, reservando-lhe a dependência e o auxílio social como única maneira de relação com a sociedade, ou seja, pelo assistencialismo.

José sempre morou com os pais e os irmãos em uma pequena cidade do interior. Seu pai trabalhava com extração de lenhas, ocupação que ele chama “torista”, e a mãe sempre foi dona de casa. José tem três irmãos do primeiro casamento do pai e é o primogênito de três filhos desta segunda união. Sobre sua infância, José conta que brincava e estudava como as outras crianças: “[Brincava] Era na rua, jogava bola... Normal... Estudava... A gente assim, graças a Deus, eu tive sempre amigo, assim... Brincava tudo na rua...”

No entanto, em outros momentos José demonstra como a deficiência prejudicou sua vinculação com a educação. As dificuldades de locomoção e o período de recuperação foram as principais razões para isso.

Ah, eu comecei a estudar eu tinha uns sete, oito anos... É normal, eu fiz o pré, jardim... Ai [depois da cirurgia] eu fiquei mais independente, né, eu ia prá escola sozinho, né, porque era meus irmão que me levava... Quando eu era mais novo, não dava conta de subir no ônibus sozinho, né, aí minha muleta quebrou eu fiquei um

semana sem ir na aula. Aí pegou e a minha diretora, né... Aí falou assim que tinha que ir prá uma brinquedoteca lá no centro, eu estudava lá no setor XXX. Aí eu peguei e conversei com ela, né, falei “não, não tem como eu ir não, que eu não dou conta de subir no ônibus”. Aí era uma, da primeira vez era um senhor de setenta, mais ou menos setenta anos, nessa faixa. Pegou e ajudou, né? Aí falou assim prá mim: “eu não me importo de ajudar os outros não, mas eu operei”, eu falei: “Não, não tem nada não”, aí eu fui conversar com a mulher, a mulher apelou, aí eu saí da aula. A diretora... Aí falei uns monte de trem prá ela... Porque não é porque a gente quer, né? Eu conversei com ela, falei assim prá ela: “Não, eu voltei a estudar porque eu queria estudar, né?” Aí ficou me enchendo meu saco, conversei com o meu pai, meu pai falou: “Não, se você quiser parar de estudar você pára”. Foi [quando eu parei]. Eu parei, né, parei na quarta. Na época eu tinha uns dezoito anos.

Por ter atrapalhado os estudos, José acredita que a deficiência também tenha prejudicado outros aspectos de sua vida.

Se eu não tivesse esses problema, que nem, era mais fácil. Podia tá trabalhando hoje. Porque é mais fácil procurar serviço... Tinha estudado mais, aprendido mais. Aí tudo era mais fácil! Se fosse prá mim ficar, você entendeu, se eu pudesse andar normal, eu mudaria tudo, entendeu? Que eu sou uma pessoa assim, eu gostaria de trabalhar, entendeu? Não depender desses benefícios, entendeu?

Ou seja, para José sua deficiência desde tenra idade influenciou sua vinculação com o mundo ao ter dificultado seu acesso à educação, impedindo principalmente o trabalho, o que também gerou a necessidade de relações assistenciais.

José recebe o BPC há 12 anos, ou seja, desde os 11 anos de idade, quando por indicação de outro padrinho político seu pai buscou o benefício. Como recebeu o benefício ainda criança, não houve qualquer dificuldade em sua concessão. O BPC sempre ajudou na manutenção familiar; quando o pai trabalhava com lenhas o sustento da casa era complementado com o BPC.

No entanto, há quatro anos o pai de José faleceu em decorrência de uma pneumonia e o sustento familiar passou a ser suprido pelo benefício, e com a ajuda da mãe de Carlos que começou a trabalhar.

Assim, eu sou encostado, né? Aí minha mãe... Só eu mesmo, aí minha mãe ajudava, ela trabalhava... Não, minha mãe... Igual eu te falei, ela começou, sempre foi dona de casa, mas só que aí meu pai faleceu ela foi fazer uns bicos prá fora. Lavava roupa, né, pra ajudar.

Em um destes trabalhos realizados pela mãe de Carlos, o rapaz também a ajudava descascando alho em casa para vender a uma grande empresa alimentícia da cidade. Esta foi a

única experiência de trabalho vivenciada por Carlos, de maneira informal, que diz não poder trabalhar por receber o benefício.

Igual, assim, eu sou encostado, né, não pega empréstimo. Igual, assim, se eu não fosse aposentado eu já tinha começado meu negócio há muito tempo! Eu não gosto de ficar, assim, parado, depender só do meu salário, entendeu?

José faz referência a um desejo de abrir um negócio próprio como uma alternativa para receber o BPC e ainda poder aumentar sua renda. Ele reforça que sua principal motivação para trabalhar seria o retorno financeiro.

Ia ser melhor, né, que ia entrar mais dinheiro. Ou assim, se eu trabalhasse prá mim, assim, no caso, aí não ia cortar meu benefício, só carteira assinada. Aí se eu trabalhar prá mim, é até bom, dá prá ganhar dinheiro. Dependendo dá prá ganhar até seiscentos, setecentos real por mês, até mais. Eu vou ver se eu monto, vou montar.

Em diferentes momentos da entrevista, no entanto, José ressalta que o trabalho não cumpriria apenas esta função de sustento financeiro, mas lhe proporcionaria maior pertencimento social, como já postulava Castel (1999), e a ocupação de seu tempo que está bastante ocioso.

[Se eu trabalhasse] Ia distrair, ia conhecer mais gente, né, é mais legal. [...] A pessoa que não trabalha pensa em roubar, né? [...] Assim, se as pessoas quer sair das coisas errada, trabalhar, ficar ocupando a cabeça, é a coisa melhor que tem. E num pensa em besteira.

No entanto, apesar deste discurso sobre a importância do trabalho, os planos de José sobre abrir um negócio, que seria uma casa de jogos de computador, como uma *lan house*, perto de sua casa, não parecem concretos.

Sempre eu pretendo montar alguma coisa prá mim. Já que eu não posso trabalhar com serviço pesado, essas coisas, eu pretendo montar alguma coisa prá mim trabalhar. Eu penso em montar um vídeo game, eu gosto de mexer com isso, sabe, eu já mexi já. Tipo Lan House pro pessoal jogar. Ah, eu penso. Daqui uns dois anos. [E o que vai mudar daqui dois anos que vai permitir você montar só lá?] Ih, falta muito trem aí, né, prá montar. Eu penso assim, não começar tão grande, começando, entendeu? A gente monta pequeno, né, e quando vai crescer...

Por este e outros excertos da narrativa de José, no qual ele parece estar com a vida paralisada, podemos supor que no caso de José o BPC mais que desestimulou a procura pelo

mercado formal, e parece ter favorecido a acomodação do rapaz na situação de assistido e causado seu afastamento do trabalho em sentido amplo.

Em determinado momento da entrevista, José afirma que abandonaria o BPC por um trabalho qualquer, pois acreditava que ganharia melhor. No entanto, esta afirmação parece ter sido reformulada no decorrer da entrevista e, por fim, ele já negava esta possibilidade. Ou seja, o benefício, que é fundamental para o sustento familiar, poderia estar favorecendo sua manutenção na vulnerabilidade social (CASTEL, 1999), e lhe afastando de uma vida com sentido.

Eu sou uma pessoa que eu gosto de ficar em casa, caseiro. Em casa eu fico mais na televisão. Praticamente, tem vez que eu nem vou... Vou dormir lá pelas oito horas da manhã... [Fico acordado a noite inteira] É. Assisto muito, né? Não, tem vez que eu acordo sete... Depende da hora que eu vou dormir, assim, se eu vou dormir seis horas, cinco e meia, eu acordo sete horas, oito horas. Eu fico assistindo a televisão mesmo, desligo a televisão só quando eu vou dormir mesmo. [...] O que eu faço? Eu praticamente eu não faço muita coisa, né?

José parece perceber, neste momento de sua narrativa, o quão estacionada está sua vida, mas não consegue traçar planos reais para a modificação desta realidade, ou seja, vive imerso na tática (CERTEAU, 1994). O trabalho poderia ser um caminho interessante para que José pudesse experimentar a realização pessoal e o reconhecimento social (ANTUNES, 1999; CASTEL, 1999), mas José não faz uso pelo recebimento do BPC.

Neste caso, então, além de o BPC desfavorecer a procura pelo trabalho em decorrência de sua importância para o sustento familiar (ALMEIDA; CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2009), ele parece colaborar com a manutenção de uma situação de vulnerabilidade social, o que prejudica sua autonomia e a possibilidade de controle sobre seu futuro (CASTEL, 2005), impedindo-o de traçar estratégias para modificação de sua realidade e ficando preso em um círculo vicioso de vulnerabilidade e assistencialismo.

5.1.2.1 Síntese - José

a) *Habitus* de classe familiar

- Baixa escolaridade, cultura e condição financeira;
- Dificil acesso a educação e saúde de qualidade;

- Trabalho dos familiares precarizados e na informalidade.

b) Deficiências e desvantagens

- A deficiência impediu o estudo e, em consequência, as possibilidades de trabalho;
- Prejudicou sua vida social, pois o mantém na cama;
- A dificuldade de locomoção complicava suas saídas pelas ruas pela falta de transporte público adaptado e de qualidade.

c) Trabalho e pessoas com deficiência

- Apenas uma experiência de trabalho informal, e para ajudar a mãe, ou seja, nunca buscou atividades de trabalho;
- Acredita que a falta de trabalho é mais pela falta de escolaridade do que pela deficiência, já que reconhece que algumas empresas precisam contratar pessoas com deficiência;
- O trabalho seria a possibilidade de realizar atividades e dar sentido à vida (condição humana);
- Impossibilidade de fazer projetos para o futuro, utilizando a tática como prática social (CERTEAU, 1994).

d) BPC e suas repercussões

- O benefício impede o acesso ao trabalho;
- Colabora com a paralisação da vida;
- Relação ambígua: garante sustento, mas impede o trabalho;
- Significado concreto do BPC: sustento financeiro familiar.

5.1.3 Anastácia

Anastácia é uma mulher de 38 anos, cadeirante por seqüela de poliomielite e estava grávida quando a entrevista foi realizada. Ela teve a doença aos seis meses de idade, e apesar de tratamento médico e fisioterápico, teve pouca melhora no quadro inicial. Ela tem

movimento nos membros inferiores, mas não força suficiente para andar, e apesar de não conseguir levantar completamente os braços tem força e movimento que lhe permitem realizar as atividades cotidianas.

Na infância, Anastácia viveu em zona rural e em cidades pequenas porque seu pai trabalhava como caseiro em chácaras, então quando ele estava empregado, a família o acompanhava morando em fazendas, mas quando não estava trabalhando, a família se mudava para cidades pequenas próximas. A mãe de Anastácia cuidava dos quatro filhos e da casa, e as crianças ajudavam no que podiam, ou com a casa ou na lida na roça.

Como a família se mudava frequentemente e, muitas vezes, moravam longe de qualquer escola, a educação dos filhos não foi regular.

E prá mim era ainda mais difícil ainda, né? Eu estudei, assim, quando eu entrei prá alfabetização eu tinha, eu já tinha uns oito anos. Então, a gente morava na roça, tinha que estudar numa cidadezinha, aquelas currutelinhas que tem na estrada, aí tinha que ir prá estrada pegar carona ainda... Então prá mim era mais difícil, mas ainda estudei um tempo assim. Depois, aí mudava prá cidade, mudava pra roça, era assim, sempre foi assim. Aí quando a gente veio pra Goiânia aí eles firmou, né, mas aí eu já tava com 16 anos...

Em função da busca por trabalho do pai, os estudos da entrevistada foram irregulares, indicando uma característica de seu *habitus* de classe.

A deficiência de Anastácia prejudicou ainda mais seu acesso a escola pela dificuldade de locomoção. Como nos mostra Castel (2005), caso houvesse existido alguma ação de proteção social, como o transporte escolar público na zona rural, é possível que sua vinculação com a escola fosse melhor e, então, pudesse ter tido a chance de terminar os estudos, entretanto viveu numa situação de insegurança social que comprometeu sua formação educacional (CASTEL, 2005).

Ela relata que as dificuldades de locomoção também contribuíram para uma trajetória escolar descontínua, pois não conseguia ir a nenhum lugar sozinha, o que atrapalhou sua vida: “Ah, saio. Desde que tenha alguém comigo, sozinha eu não vou não [...] Ah, atrapalhou! Assim porque eu sempre tive que ter alguém comigo, né”. Ou seja, restrições de seu *habitus* de classe e limitações por conta da deficiência comprometeram sua formação educacional.

Foi só após a mudança de seus pais para a capital que ela pôde frequentar a escola, mas estava atrasada: cursava a 3ª série do ensino fundamental aos 16 anos. Ela estudou mais alguns anos, parou, voltou a estudar e parou novamente. Desta maneira bastante irregular,

concluiu a 1ª série do ensino médio, mas pretende voltar a estudar em breve, após o nascimento de seu filho. Tantas interrupções ocorreram porque ela teve três filhos e em cada gestação a locomoção ficava mais complicada e, então, a escola era abandonada. Além disso, ela gostaria de fazer o Ensino de Jovens e Adultos, que é mais rápido, mas não conseguiu escolas próximas de casa que oferecessem a modalidade de ensino, e para as escolas mais longe não conseguiu transporte.

Os pais de Anastácia se separaram logo que se mudaram para a capital em razão de violência doméstica. A mãe de Anastácia, então, começou a trabalhar como faxineira em algumas empresas e em domicílios, e a medida que os filhos foram crescendo começaram a trabalhar e ajudar no sustento familiar. Neste período, Anastácia não trabalhava, pois diz que não tinha equilíbrio suficiente para realizar certos movimentos e, então, não se sentia segura para realizar qualquer atividade, além da questão da falta de escolaridade: *“Então ficava só meu irmão trabalhando, minha mãe lavando roupa pros outros, esses trem, nós num trabalhava, num tinha estudo, não tinha instrução nenhuma”*.

O que mudou esta situação de fragilidade física foi a prática de basquete de cadeira de rodas, que ela começou a treinar na Associação de Deficientes Físicos aos 18 anos. Fazendo parte do time feminino da Associação, treinava regularmente e viajou para diversas competições em diferentes lugares do país. Este grupo de basquete foi por muito tempo seu grupo de maior vínculo social, onde ficou até a gravidez de seu primeiro filho seis anos depois. Como as quedas são freqüentes no basquete de cadeiras de rodas, acabou sendo afastada quando descobriu que estava grávida.

Foi com o basquete que Anastácia diz ter aprendido a se “manter firme” na cadeira, dispensando os braços da cadeira de rodas onde se apoiava e ganhando maior autonomia e agilidade nas tarefas diárias.

Aos 22 anos de idade, ela havia se casado e três anos depois teve este primeiro filho. Como Anastácia participava ativamente da Associação, ela foi indicada para trabalhar na fábrica de cadeiras de rodas deles. A Associação contratou o casal que devia trabalhar e morar na fábrica, ela como encarregada do escritório e ele como segurança. Foi o primeiro trabalho de Anastácia, onde ela ficou dois anos com carteira assinada, mas como a fábrica iria passar por reformas, eles tiveram de procurar outro lugar para morar. Além disso, o casal não encontrou um lugar para morar perto dali, e pela dificuldade de locomoção de Anastácia, ela teve de deixar o emprego.

Foi nesta época que indicaram a Anastácia o BPC e ela obteve a concessão, após uma pequena dificuldade graças a já ter trabalhado com carteira assinada anteriormente. Ela explica que só recebeu o benefício, pois seu trabalho era vinculado a uma associação de apoio aos deficientes físicos, e não em empresas regulares.

A relação de Anastácia com o BPC parece ambígua. Ela critica a impossibilidade de trabalhar devido ao benefício, que aliado às dificuldades de locomoção e de inserção no mercado de trabalho, desfavorecem o seu interesse em buscar um emprego.

Às vezes a gente tem até condições de trabalhar só que a dificuldade que é num compensa você ir... É assim, igual, você entra num emprego, se você [não cadeirante] for mandado embora ali, amanhã você arruma outro, nós [cadeirante] não é assim! Né? Nós não é assim! É aí, então, assim, às vezes a gente tem até condição, igual, se for prá mim trabalhar eu dou conta, eu tenho meus braços bons. Mas o negócio é outra coisa, e é isso que o INSS não vê! Eles não vêem isso... [...] Assim, se for prá mim sair pra ganhar um salário eu fico com o BPC. Porque a dificuldade que eu vou ter, como diz o outro, prá chegar num emprego, né, prá ganhar um salário, não vai compensar. Que a dificuldade do deficiente é essa! Por exemplo, uma pessoa normal, ela saiu do serviço hoje, amanhã ela pode capinar um lote ali que ela tem dinheiro, ela pode já sair atrás de outro, fazer qualquer... A gente é mais difícil, tem que ter a coisa certa, e não é todo lugar que você chega que você arruma emprego, não é todo lugar que aceita, não é a empresa que tem a vaga, talvez não é a vaga pro seu tipo de deficiência, porque, às vezes, tem umas que tem que ser de muleta, porque tem que subir escada... Então é tudo isso! Pro cadeirante é muito mais difícil do que prá quem anda de muleta só!

Anastácia reconhece que os salários que ela conseguiria pagam o mesmo valor do benefício, então ela conclui que com o BPC é melhor sequer procurar um emprego formal, mas acha isso muito ruim, porque a impede de melhorar sua renda.

Por outro lado, Anastácia elogia imensamente o benefício, pois sem o mesmo não teria conseguido independência em diferentes aspectos de sua vida.

Eu fico assim, tem hora que eu fico imaginando se eu não tivesse esse benefício, como seria minha vida... Eu acho que eu não tinha nem casado, né, só pra começar! Esse mesmo [marido] fala, ele fala pra mim assim, porque assim ele nunca assumiu uma casa sozinho, eu sempre dou uma parte, ele dá outra [...] Porque quando eu conheci ele eu morava sozinha, então, [...] aí eu falo prá ele “É, se eu não tivesse esse dinheiro capaz que você nem tinha”, ele “Não, não tinha não, eu não dou conta! Muié, se eu casar com uma muié, ela tem que pelo menos trabalhar e ter dinheiro, se não eu não dou conta sozinho não”. Então eu falo, então, se eu não tivesse esse dinheiro eu tava lascada! Eu acho assim, se eu não tivesse esse dinheiro, eu não tinha adquirido a minha independência, porque eu nunca teria saído da barra da saia da minha mãe, taria sempre ali, ou taria na casa de um irmão, e eu não tinha essa liberdade que eu tenho hoje prá sair, prá ir em festa, igual, eu conheci ele numa casa de show, de dança, à noite. Quer dizer, eu fazia isso, por quê? Porque eu tinha minha renda, como diz o outro, eu tinha minha casa,

porque eu pagava com o meu dinheiro, né, eu tinha minhas coisas, eu podia, eu tinha o dinheiro prá ir. Porque às vezes a gente ia pagar taxi pra ir, né, porque prá mim andar era difícil, estando de ônibus...

Ou seja, o BPC lhe permitiu alcançar diversos desejos ao lhe dar a independência pelo recurso financeiro, inclusive garantindo lazer de tão difícil acesso para uma boa parte dos brasileiros (IBGE, 2000), no entanto, lhe impossibilita de trabalhar no mercado formal onde poderia ter oportunidade de ganhar melhor. Fazendo um balanço, Anastácia acha que o BPC é mais positivo que negativo, mas reforça a necessidade de se rever o critério de não trabalho como fundamental ao recebimento do BPC.

De todo modo, Anastácia continuou desenvolvendo atividades informais de trabalho, como ajudando em uma fábrica de bolsas próxima a sua casa ou trabalhando como empregada doméstica e babá para uma prima que morava próximo, sempre por indicações de conhecidos, como é característico para uma parcela grande da população brasileira com pouco capital financeiro e social (OIT, 2009), determinado por seu *habitus* (BOURDIEU, 2007).

Ela explica que sempre aceitou estes trabalhos para complementar sua renda, mas enfatiza a importância de ter um trabalho.

Ah, eu gosto de trabalhar! Eu morei dois anos em [cidade do interior], eu fiquei esses dois anos indo pra Associação sem ganhar nada, só pelo fato de tá lá. Mexendo, futricando, ajudando, sabe? [...] Eu gosto de ter alguma coisa, trabalhar, ficar no meio de gente, sabe? Eu não agüento ficar muito tempo dentro de casa. Eu, às vezes quando, igual assim, quando, eu fico em casa, vai me dando assim um... Chega final de semana se eu não sair ao menos pra sentar na calçada eu fico doente!

A expressão espontânea “Ah, eu gosto de trabalhar!” indica o sentido do trabalho para a entrevistada, além da verbalização de que trabalharia se o BPC permitisse “Ah, eu queria!”.

Por meio destes trabalhos informais, Anastácia parece ter conseguido encontrar um equilíbrio entre sua necessidade de trabalhar e dar sentido a vida, e ainda assim ter garantida sua manutenção e independência, embora tenha dificuldade de pensar no futuro: “Então, assim, é difícil ver o futuro na situação que eu tô! Só se for pra eu ganhar na loto, mas eu não jogo... Aí seria bom, né?”. Como explica Castel (2005), a insegurança social contínua e de longo prazo não favorece a autonomia das pessoas em situação de vulnerabilidade, lhes impossibilitando o controle de seu presente e futuro, ou seja, não lhes permitindo definir um plano de ação e vivendo imersa na tática (CERTEAU, 1994).

5.1.3.1 Síntese - Anastácia

a) *Habitus* de classe familiar

- Pouca escolaridade, cultura e condição financeira;
- Pouco acesso a educação e saúde de qualidade;
- Oportunidades de trabalho precarizados, em geral, na informalidade.

b) Deficiências e desvantagens

- Impeditivo do trabalho e dos estudos pela questão física, não social (a questão do estigma e do preconceito não aparecem para a entrevistada, somente quando há a necessidade de identificação com o outro com deficiência - como com as jogadoras de vôlei e no histórico de proteção e assistência familiar);
- Negação, na narrativa, da identidade com o outro com deficiência;
- Tem uma vida social ativa (frequentou escola, casou, trabalhou, tem amigos, tem lazer, pratica esporte), principalmente quando se casou e saiu de casa (família sempre protegia);
- A dificuldade de locomoção complica as saídas pelas ruas pela falta de transporte público adaptado e de qualidade;
- A deficiência adquirida é mais complicada que a deficiência congênita.

c) Trabalho e pessoas com deficiência

- Estudar e trabalhar são atividades incompatíveis - questão do *habitus* de classe;
- Falta de oportunidades ou oportunidades na informalidade e em trabalhos precarizados - questão do *habitus* de classe;
- Informalidade como saída para complementar a renda e dar dignidade;
- Apenas uma experiência de trabalho continuada e formal, algumas descontínuas e informais;
- Trabalho é conseguido pela rede social - questão do *habitus* de classe;
- A falta de trabalho é mais pela falta de escolaridade do que pela deficiência (que também aparece como impeditivo);

- Experiências de trabalho: informalidade por causa do BPC e de poucas oportunidades para as pessoas com deficiência (preconceito) e sem escolaridade (*habitus* de classe). A única oportunidade formal foi conseguida na Associação de Pessoas com Deficiência, confirmando o preconceito em se inserir no mercado de trabalho formal;
- O trabalho é a possibilidade de realizar atividades e dar sentido à vida (condição humana);
- Diferenças entre as dificuldades de inserção no mercado de trabalho em função do tipo de deficiência;
- A atual conjuntura sociocultural indica que a pessoa com deficiência pode trabalhar;
- Impossibilidade de fazer projetos, utilizando a tática como prática social (CERTEAU, 1994).

d) BPC e suas repercussões

- Única saída para a segurança no trabalho, além do emprego público, impossibilitado pela falta de escolaridade (*habitus* de classe);
- Relação ambígua: garante segurança e impede a realização pelo trabalho;
- Significado concreto do BPC: sustentação social e financeira.

5.1.4 Carlos

Carlos foi o entrevistado de menor idade e cuja deficiência era menos aparente entre os participantes deste estudo. Ele tem 19 anos e uma deficiência congênita por falta de oxigenação cerebral durante o parto, cujas seqüelas são a falta de controle dos movimentos do braço direito e uma semiparalisia da perna esquerda, que dificulta, mas não lhe impede de andar sem qualquer auxílio.

Durante a infância, Carlos vivia com a mãe e dois irmãos em uma cidade pequena do interior do país. A mãe nunca se casou e o contato de Carlos com seu pai era mínimo, apenas um ou dois encontros anualmente. O pai era pedreiro, mas nunca ajudou no sustento de

Carlos, o qual era provido por sua mãe, que trabalhava como lavadeira e passadeira autônoma, e pelo BPC, que era a principal fonte de renda da família, recebido desde os sete anos de Carlos.

Fui, minha infância foi uma infância... Porque minha mãe, como ela era mãe solteira, vamos se dizer assim uma infância em certos aspectos felizes, feliz, entendeu, e outros aspectos tristes, triste. Porque viver sem pai e com uma mãe solteira, e dois, três filhos prá criar não é fácil. Ela não trabalhava fichada... Ela trabalhava assim, não fichada, ela lavava roupa pros outros, passava... E ela tinha esse benefício também... Assim, esse benefício que é meu hoje, entendeu? Eu tenho ele desde os sete anos, acho que desde os sete anos acho que eu tenho ele. Ele já ajudava.

Apesar da dificuldade financeira, a mãe de Carlos valorizava o estudo e incentivava os filhos a estudar, mesmo sem ter concluído sequer a quarta série do ensino fundamental. Carlos cursou regularmente a escola desde os quatro anos de idade, e ainda que tenha sido prejudicado por uma questão de desorganização da escola (que o transferiu de série irregularmente), concluiu o ensino médio com a idade esperada.

Ainda sobre a infância, o entrevistado explica que enquanto criança fazia “*coisas de menino, assim, coisas que as crianças fazem normalmente, sabe? Brincava com meus irmãos, assim, mais em casa mesmo*”, mas explica que foi neste período que sofreu mais preconceito pela deficiência.

Não... Algumas pessoas sim [tinham preconceito], mas outras pessoas me incentivam, entendeu, falam: “Você faz, você é capaz, você tem capacidade prá executar certas coisas”, entendeu? No começo, no comecinho mesmo, entendeu, aquelas pessoas assim que não, que não, só gostavam de curtir com a cara da gente, entendeu? No começo quando eu era mais criança, entendeu? Quando eu era mais criança. Hoje não, hoje meus amigos me tratam como uma pessoa normal, entendeu? Graças a deus, hoje eu não sofro mais.

O entrevistado é claro quando explicita o sofrimento gerado pelo preconceito vivido principalmente na infância e que aparece associado ao “não ser normal”, já que hoje diz ser tratado “*como uma pessoa normal*” e não mais sofrer com o preconceito. Este trecho da história de Carlos demonstra como, apesar da normalidade e anormalidade se constituírem sempre em relação uma a outra (FRAYZE-PEREIRA, 1982), a anormalidade ligada à diferença parece ser o que legitima o preconceito e o não pertencimento social. É como se o diferente justificasse a atribuição de estereótipos que autorizam o desprezo e as rejeições (JODELET, 2001) e, assim, a única saída que pareceria possível seria a busca pela igualdade.

No entanto, no caso de Carlos, em que a deficiência é uma diferença e que não pode ser igualada a normalidade, a eliminação da diferença não deve ser buscada, mas sim o respeito a esta diferença, que não pode levar a desvantagens sociais, como o preconceito.

No caso de Carlos, no entanto, em que a deficiência não causa de fato uma incapacidade completa, como não poder andar, são poucas as atividades que ele não consegue realizar. O acesso à escola, por exemplo, até a conclusão do ensino médio há um ano, não foi em nada prejudicado pela deficiência, já que mesmo com dificuldades de locomoção o acesso era possível.

Como já foi dito, Carlos recebe o BPC desde os sete anos de idade e foi fundamental para a manutenção de sua família. O benefício se tornou ainda mais importante nos últimos seis anos, pois a mãe de Carlos foi assassinada, o que aconteceu um mês após o assassinato do pai de Carlos. Órfãos, Carlos e os irmãos puderam ser acolhidos por uma tia já que contavam com o BPC para ajudar nas despesas da casa, que passaria a ter três novos membros. Nesta nova casa, o sustento é provido principalmente pelo tio, lanterneiro de carros, com a ajuda de seu irmão e um primo, vendedores de lojas de varejo, e de Carlos com o BPC.

O BPC para Carlos foi bastante positivo e é valorizado pelo entrevistado.

esse beneficio ele é muito bom, ele é muito abençoado por deus e deus abençoa os governos, os governantes que nos fornece esse beneficio. Mas assim, ele é bom por um lado que nos ajuda a manter, entendeu, e ruim por outro que nos prejudica, assim, porque a gente não pode trabalhar. E as pessoas que tem condição têm que poder trabalhar, entendeu?

No entanto, apesar da valorização do benefício, Carlos demonstra um sentimento de ambiguidade em relação ao BPC, que se por um lado permitiu o sustento de sua família e sua manutenção com os familiares após a morte dos pais, por outro impede seu acesso ao trabalho, que ele associa a idéia de dignidade. Sobre o sentido do trabalho, Carlos explica que:

Trabalho, ele desde os tempos bíblicos, ele já era segundo o agrado de deus. Deus já exortava o homem a trabalhar, entendeu? Deus já exortava. Quer dizer assim que o trabalho ele é, ele é um... Você já ouviu falar naquele ditado que, que... Eu esqueci o ditado agora, mas assim... O homem é digno pelo seu trabalho. É mais ou menos assim. Não é esse o ditado, mas é mais ou menos isso. O trabalho significa na vida do ser humano uma grande satisfação, uma grande honra, uma grande honra.

Carlos demonstra uma forte influência religiosa sobre sua percepção de trabalho, mas também ressalta a potencialidade do trabalho para sua realização pessoal (ANTUNES, 1999). Até o momento, no entanto, Carlos não teve nenhuma experiência regular de trabalho, sua única experiência foi:

assim um trabalho fictício porque não é, porque não foi. Eu ia trabalhar um dia numa pamonharia prá ajudar uma amiga da minha tia, aí ela me pagava um tanto, entendeu, que não era muito. E só. Mas só quando ela chamava, quando ela chamava... Não era direto... Não era direto...

Carlos denomina essa experiência de “*trabalho fictício*”, ou seja, não chega a considerá-la trabalho principalmente pela irregularidade na frequência e na remuneração. No entanto, também podemos supor que este sentimento esteja ligado à falta de pertencimento, ou em suas próprias palavras “*dignidade*”, proporcionada por aquela atividade, o que ele espera ser possível encontrar em um trabalho formal.

Apesar da valorização e do desejo de se inserir no mercado de trabalho, Carlos explica que nunca trabalhou devido ao recebimento do BPC. Ele relata ter tido oportunidade de trabalho como operador de telemarketing em função do curso que vem frequentando na Associação, um trabalho formal e com carteira assinada, como ele desejava. No entanto, Carlos não aceitou a proposta, pois o salário era o mesmo valor do benefício, mas sem a estabilidade do BPC. Ele explica que apenas deixaria de receber o BPC se sua perspectiva de ganhos for maior e mais estável, o que ele acredita que ocorrerá com a conclusão de um curso superior.

Como citamos, atualmente Carlos frequenta um curso de formação para operador de telemarketing, mas pretende cursar administração na universidade federal, gratuita, para o que vem se preparando. A escolha pela carreira administrativa parece aliar uma profissão que lhe dê retorno financeiro com suas possibilidades e limitações físicas.

Agora eu tô querendo fazer o ENEM agora no final do ano, entendeu, e a federal. E a federal [Universidade Federal]. Inclusive eu até tentei, tô tentando ganhar isenção da Federal. [Do vestibular] Isso. Administração. É um curso assim que eu acho bom, entendeu, prá gente, na questão de ganhar dinheiro, assim, é um curso bom. Eu queria fazer medicina, mas medicina num vai muito a minha praia, porque eu não consigo nem ver sangue, se eu ver sangue eu passo mal. Eu passo mal. Aí eu vou abrir mão do dinheiro, do benefício. Aí eu abro mão. Porque aí eu já vou estar formado num vou precisar tanto dele mais, entendeu? [Ganhar mais] é isso que as pessoas me falam, entendeu? Porque quem tem estudo hoje, tem tudo. Abaixo de deus tem tudo.

Carlos parece defender que a única possibilidade de se conseguir melhores condições de trabalho, diferente dos trabalhos de seus familiares e comuns a seu *habitus*, seria por meio do estudo, reforçando o papel da mobilidade social ascendente que a educação tem para parte dos grupos sociais no Brasil (OIT, 2009).

Como o participante explica, caso ele freqüente a faculdade, será o primeiro membro da família a fazê-lo, pois os pais sequer haviam concluído o ensino fundamental completo. Podemos supor que esta realização poderá ser alcançada, principalmente, em decorrência do BPC, pois permitiu a Carlos continuar estudando e se mantendo financeiramente, diferente de seus irmãos que passaram a trabalhar como vendedores, pois precisavam ajudar com as despesas da casa. Além disso, Carlos está tendo a oportunidade de realizar uma escolha profissional e elegeu uma profissão que possa lhe retirar deste papel de assistido e lhe remunerar melhor que outras profissões que exigem menor qualificação.

Dito de outra forma, parece que o BPC proporcionou a Carlos o tempo livre que um trabalho ocuparia, mas que seria necessário para sua sobrevivência, e desta forma lhe permitiu se dedicar ao estudo, que poderá lhe proporcionar acesso a empregos de melhor remuneração. Neste caso, então, parece que o BPC cumpre sua função de promoção da integração da pessoa com deficiência na sociedade, reduzindo sua vulnerabilidade e necessidade de suporte social, sendo um instrumento temporário, não permanente de suporte.

5.1.4.1 Síntese – Carlos

a) *Habitus* de classe familiar

- Pouca escolaridade dos familiares, pouco acesso a cultura e condição financeira ruim;
- Trabalhos informais e precarizados;
- Presença de violência na história familiar (assassinatos dos pais).

b) Deficiências e desvantagens

- Sofrimento por preconceito principalmente na infância;

- A deficiência não impediu o estudo nem o trabalho informal, e ele acredita também não impedirá o trabalho formal;
- Deficiência influenciou na escolha profissional, pois se sente impedido de realizar trabalhos que envolvam força física.

c) Trabalho e pessoas com deficiência

- Apenas uma experiência de trabalho, que foi descontínua e informal;
- Dignidade pelo trabalho (forte influência de questões religiosas);
- Trabalho vinculado fortemente ao salário, já que pretende entrar no mercado formal de trabalho em busca de um salário maior;
- Acredita que quanto maior a formação profissional, maiores os salários;
- Pretende se beneficiar da “Lei de Cotas”;
- Faz projetos para o futuro, utilizando a estratégia como prática social (CERTEAU, 1994).

d) BPC e suas repercussões

- Ajuda no sustento familiar;
- Relação ambígua com o BPC: garante segurança, mas impede a melhoria da qualidade de vida por meio de renda maior;
- BPC garante o tempo livre, que ele está usando para se qualificar e, então, se inserir no mercado de trabalho com possibilidades de ganhos maiores.

5.1.5 Rafael

No momento da entrevista, Rafael tinha 24 anos e já era cadeirante há 10 anos, quando uma cirurgia cardíaca foi mal sucedida. Já era a segunda vez que o rapaz se submetia a este procedimento cirúrgico para corrigir um problema cardíaco que o acompanhava desde o nascimento, mas Rafael sugere que tenha acontecido um erro médico nesta segunda intervenção que ocasionou uma isquemia muscular e, conseqüentemente, a paraplegia.

Eu comecei a passar muito mal e tal, desmaiava, falta de ar, corria um pouco já tava cansado, tal, pressão muito alta... Aí um médico lá no [Hospital de Urgências] descobriu, falou “Nossa! Gente, esse menino tem que ser operado agora”. Foi a primeira cirurgia que eu fiz do coração, com a mesma equipe. É um problema que prá eles, gravíssimo. E realmente é, eu é que lido como se fosse uma coisa natural porque eu não gosto de ficar... E não gosto que ninguém sinta dó de mim. Aí a gente foi, fez a cirurgia, deu tudo bem. Uns quatro, cinco anos depois, voltou de novo. Com a mesma equipe eu fiz essa cirurgia agora em 2001, foi na qual teve a isquemia medular de T-1 a T-11 lesionou a medula, aí fiquei na cadeira de rodas. Foi na cirurgia. A gente processou, né, até hoje tá aí meio enrolado, mas a última vez que a gente foi lá tá arquivado.

A deficiência adquirida, segundo Rafael, é mais difícil de lidar que a deficiência congênita. Ele conta sobre a dificuldade vivenciada para voltar às suas rotinas após a constatação da paraplegia, que parece ter provocado um corte em sua vida, que ficou suspensa entre tratamentos cirúrgicos, reabilitação e uma depressão pós acidente.

Mas aí um ano e oito meses, quase dois anos de depressão, eu não queria ver ninguém... O povo ia me visitar eu jogava o que tinha perto, dormia no quarto da minha mãe, trancado... Nossa, bem complicado! [...] Até uns 17, com 18 e meio que uns amigos me pegavam, colocavam na cadeira e carregava, levava pra rua, andava, ia prá pracinha e andava, ver gente, até eu me acostumar que era normal e tal... Mas logo eu comecei cair na real e ver que não é nada daquilo, que eu simplesmente tava numa cadeira de rodas, que eu tinha que viver, eu tinha que ir atrás de tudo que eu sonhava um dia.

Este excerto da fala de Rafael demonstra o valor do suporte social de amigos e parentes para a retomada de sua vida. O entrevistado, em vários momentos, levanta a importância dessas pessoas e da sua vida social bastante ativa para lidar melhor com a deficiência, sem negar as dificuldades que ela traz.

No entanto, Rafael parece não conceber a deficiência unicamente como fonte de obstáculos a vida diária, mas também reconhece que ela pode oferecer oportunidades, ou seja, a diferença reconhecida como diversidade pode provocar vantagens e desvantagens sociais (SCOTT, 2005).

Meus amigos falam que tem muita coisa de graça pra mim, mas é muito burocrático ir atrás. Você tem que ter tempo, você tem que ter carro prá ir atrás, porque andar de ônibus, no sol, com fome... [...] Então prá conseguir essas coisas que as pessoas tanto fala que é de graça, meus amigos pegam no meu pé: “Rafael, você tem tanta possibilidade disso, daquilo, daquilo”, mas não é tão fácil, não é tão fácil! É só quem tá na cadeira mesmo pra saber. Mas fora isso eu lido com a vida...

Neste trecho de sua narrativa, Rafael demonstra como, mesmo com vantagens sociais instituídas por direito, obter os benefícios que elas propõem implica ter de superar outras desvantagens decorrentes da deficiência, como, por exemplo, a dificuldade de locomoção por meio de transporte público de má qualidade. As desvantagens sociais concorrem com as vantagens sociais, e, muitas vezes, não é possível se favorecer dos benefícios em função do alto grau de dificuldade para obtê-los.

O BPC foi um destes direitos que Rafael teve grande dificuldade para conseguir.

Que assim que eu fiquei na cadeira a psicóloga falou, mas nunca deu certo... A gente ia e nunca dava certo, foi duas vezes, só “Não”, “Não aprovado”. Enquanto não teve uma pessoa influente pra conseguir a consulta e fazer todos os exames pra provar que realmente tava... Ai deu certo. A gente foi no INSS aí fez... O esposo dessa minha, dessa psicóloga, ele era vereador e conseguiu e marcou uma consulta pra mim que a gente duas vezes tentou e não dava certo. Marcou no INSS, a gente fez, o médico fez todos os exames, viu que realmente não tinha como, que, [...] que não tem reversão, é irreversível o caso. Ai fez tanto exame, tanta coisa, e tal, corre aqui, corre acolá e conseguiu. Ai recebe esse negócio.

Como relata Rafael, o BPC, apesar de ser um direito, não é conseguido com a facilidade que ele gostaria. E em situação de vulnerabilidade social, Rafael parece necessitar de uma figura de influência política para obter o benefício (CASTEL, 2005).

Rafael recebe o BPC desde os 18 anos de idade, e foi muito importante para o sustento de sua família. Na época da concessão, o entrevistado era um dos quatro filhos de um casal recém-divorciado, cujo pai era frentista e a mãe era faxineira, e o dinheiro do BPC mantinha as despesas da casa, principalmente porque sua mãe estava impedida de trabalhar cuidando da recuperação do filho. Naquele período, então, o BPC foi a principal fonte de renda da família e hoje oferece independência para Rafael.

Porque esse salário meu eu tanto compro meus remédios como ajuda em casa. Mantenho minha roupa, minha escola, meus materiais... Tudo é eu que compro com ele. É um dinheiro que é pouco, mas as pessoas pira de tanto que eu consigo usar ele. É uma coisa que se eu perder, acabou minha vida! Não tem como mais fazer nada! É uma segurança...

Por esta segurança, Rafael diz que não abandonaria o BPC por nenhuma razão, que é o principal responsável por sua independência financeira e liberdade. Além disso, Rafael reconhece que a maior parte dos trabalhos formais que conseguiria, em função de sua

formação escolar (sem ainda ter concluído o ensino médio) são mal remunerados e não lhe agradariam.

Eu já tentei trabalhar uma vez no [supermercado], eu ia receber mil vezes menos do que eu recebo no BPC, porque quinhentos e dez reais, lá também é isso, mas ia descontar num sei o que, não sei o que... Eu ia receber trezentos e pouco, prá mim não dá! Eu não vivo com trezentos e pouco! [...] Já tentei na [empresa de telefonia], meus amigos, não tentei, mas meus amigos morrem prá mim ir trabalhar lá! Eu falo “Gente, lá é escravidão”, porque eu vejo o povo falar de cada coisa...

Assim, ponderando sobre a perda do benefício por um trabalho formal que lhe pagaria mal e seria uma atividade simplificada e/ou precarizada, Rafael decide por não abrir mão do benefício. Além disso, o participante conta de seu desejo de trabalhar com organização de eventos de uma maneira profissional, o que lhe proporcionaria realização pessoal. O controle sobre o trabalho é fundamental para Rafael, que explica o sentido do trabalho em sua perspectiva.

Trabalhando, porque sem trabalho a gente não é nada, faz parte da vida o trabalho, eu quero tá trabalhando, com uma coisa que eu goste e que eu consiga controlar o meu trabalho, em questão de horário, em questão de funcionário.

O entrevistado explica que já trabalha na área de eventos de maneira informal e esporádica, organizando festas para conhecidos, e tem certeza ser com o que mais gostaria de trabalhar. Ele compara os trabalhos que já realizou: estes de organização de festas e como cabo eleitoral de um político em época de eleições uma única vez, este último exclusivamente pela remuneração.

Com o [ex-prefeito] quando ele se candidatou a prefeito, acho que é governo, sei lá! Aí eu, eles pagaram 150 reais, só. Aí eu cuidei de uma equipe de, parece que 25, 28 pessoas pra balançar bandeira na rua. Foi o único trabalho que eu tive até hoje. E meus negócios que eu gosto de fazer, arrumar alguma festinha prá algumas pessoas, coisa que não recebe nem 30, 40 reais que a pessoa dá de bom, porque eu faço porque gosto. Morro de vontade de ter um salário bom pra ajudar minha mãe, né? Que ela já agora doente ela precisa.

Para Rafael, o BPC parece funcionar como uma possibilidade de não se submeter aos trabalhos que ele chama de escravos, mas que os colegas tem de realizar pela necessidade financeira – questão do *habitus de classe*. O benefício desempenha, então, um papel completamente positivo, pois lhe permite se dedicar ao que gosta, como realizar os trabalhos

em eventos que lhe proporcionam realização pessoal e reconhecimento social (ANTUNES, 1999; CASTEL, 1999) sem ter de se preocupar com sua manutenção financeira que é realizada pelo benefício.

O BPC, como uma proteção social, parece ter proporcionado a Rafael a possibilidade de controle sobre sua vida reduzindo a insegurança social, na qual poderia estar vivendo (CASTEL, 2005). Com o tempo que um trabalho tomaria, Rafael está terminando de se formar e se qualificar para trabalhar com eventos e, então, abrir uma empresa do ramo.

Além disso, Rafael pretende construir uma família ao lado de seu esposo, adotando duas crianças de aproximadamente dois anos. Assim, no futuro gostaria de estar com sua empresa de eventos montada e trabalhando, ou seja, Rafael pode sonhar e planejar o futuro em grande parte devido ao BPC, que lhe garante a independência e manutenção financeira.

Como dissemos, Rafael mora com o namorado na casa de sua mãe, com os irmãos e seus respectivos companheiros, e frequenta o ensino médio em um curso de Educação de Jovens e Adultos (EJA). Como durante a época de cirurgias e reabilitação pós-acidente que o deixou paraplégico o entrevistado teve que parar de estudar, atualmente ele está frequentando este curso e terminando mais rapidamente o Ensino Médio, com planos de se dedicar a um curso técnico e, em seguida, cursar faculdade.

Em alguns momentos, Rafael afirma que o fato de ser homossexual lhe causou mais estigmatização e preconceito que a deficiência, mas que nunca se importou com o que algumas pessoas lhe falavam. Ele diz que foi neste relacionamento, que já dura dois anos, que ele voltou a fazer coisas que fazia antes da cadeira de rodas, como viajar e ficar alguns dias longe, e que também é seu esposo quem lhe ajuda financeiramente quando precisa.

Todo lugar! Não tem como! Tanto por tá na cadeira e por ser casado com homem. Já junta os dois. Você acredita que pelo fato de eu me sentir bem, uma liberdade muito grande na cadeira, eu acho que o fato de tanto tá na cadeira e que ser casado com homem, o fato de ser gay é um fato mais... A sociedade hoje em dia... Não sabe da vida da gente!

O preconceito aparece no discurso de Rafael, mas o participante parece conseguir lidar com o preconceito sem deixá-lo se transformar em fonte de grande sofrimento e prejuízo.

Que o preconceito a gente tem que saber lidar com ele, não viver com ele, entendeu? Preconceito só existe porque as próprias pessoas deixa ele existir. Igual eu, pessoa que olha torto prá mim não dou nem moral. Eu quando vou pegar ônibus as pessoas fala “ai, que o ônibus tá lotado, porque que não espera outro?”, o ônibus foi feito justamente prá me ajudar, se você está achando ruim, desce e

espera o próximo porque eu vou! Ontem mesmo aconteceu isso. Eu sou desse jeito, eu, preconceito comigo não existe de forma alguma!

Reconhecendo seus direitos e exigindo-os, Rafael parece lidar melhor com o preconceito.

5.1.5.1 Síntese - Rafael

a) *Habitus* de classe familiar

- Pouca escolaridade, cultura e condição financeira;
- Pouco acesso a educação e saúde de qualidade;
- Oportunidades de trabalho precarizados, em geral, na informalidade;
- Luta por e acesso aos direitos sociais.

b) Deficiências e desvantagens

- Tem benefícios, mas são difíceis de conseguir;
- Deficiência dificultou sua vinculação com a educação;
- Preconceito ligado a deficiência: ora ele aparece, ora ele é minimizado;
- Lida bem com a deficiência e com o preconceito duplo (deficiência e homossexualidade);
- Tem uma vida social ativa (frequentou escola, casou, pouco trabalhou, tem amigos, tem lazer);
- A deficiência adquirida é mais complicada que a deficiência congênita;
- Importância do apoio familiar e dos amigos para lidar com a deficiência.

c) Trabalho e as pessoas com deficiência

- Apenas uma experiência de trabalho continuada – informal nas eleições;
- Falta de oportunidades ou oportunidades na informalidade e em trabalhos precarizados;

- O trabalho é a possibilidade de realizar atividades e dar sentido à vida (condição humana), além de garantir uma melhor qualidade de vida diretamente (vivência do trabalho) e indiretamente (benefícios que uma boa remuneração traria);
- Menciona interesses profissionais;
- Consegue fazer projetos de vida, utilizando a estratégia como prática social (CERTEAU, 1994).

d) BPC e suas repercussões

- Relação ambígua: garante segurança e impede a realização pelo trabalho;
- Significado concreto do BPC - sustentação financeira diante da falta de boas oportunidades com boa remuneração e condições de trabalho no mercado de trabalho, além de auxiliar na renda familiar.

5.1.6 Álamo

Álamo tem 34 anos e aceitou realizar a entrevista em seu horário de almoço na própria associação que nos indicou os participantes, pois na época estava freqüentando dois cursos profissionalizantes na instituição, um no período da manhã e outro à tarde.

O participante é o filho caçula de uma família com 10 filhos, cujo pai era vigilante e a mãe dona de casa. Álamo nos conta que o pai sofreu um grave acidente no caminho do trabalho quando ele tinha dois anos de idade, e pelas seqüelas, foi aposentado por invalidez. Seus pais eram filhos de pessoas do campo, sem instrução formal, e não chegaram a estudar além da 4ª série do ensino fundamental. No entanto, mesmo aposentado, seu pai continuou fazendo trabalhos informais para garantir o sustento familiar.

Álamo era uma criança bastante ativa até os quatro anos de idade, quando adoeceu repentinamente e perdeu a capacidade de andar. Mesmo tendo procurado auxílio médico, não houve diagnóstico preciso para o seu problema, que alguns suspeitavam ser poliomielite. Ele permaneceu sem força e coordenação motora até por volta dos oito anos de idade, quando por esforço do pai e dele próprio, conseguiu voltar a andar com muletas. E, algum tempo depois, voltou a andar normalmente sem qualquer auxílio, ainda sem saber ao certo o que lhe havia

acometido e como havia tido melhora. Esta melhora e piora variaram durante a infância, com épocas em que era capaz de andar sem auxílio e outras em que mesmo com muletas não tinha forças para se locomover.

Eu era um menino, assim, normalmente, ela começou a manifestar ao ponto que me deixou eu... [...] O fato de eu ter, eu tinha uma forma física de um garoto normal, forte, gordinho, e com o tempo, de uma hora prá outra eu caí, né, tipo assim, meu corpo começou a emagrecer... Minhas pernas afinou, eu andava, e dava três, quatro passos e caía no chão. Então aí foi assim. Aí chegou uma época que eu paralisei totalmente. Eu tinha 4 anos até o período de 7 anos. Sem... Sem saber o que era. Levava nos médicos... Não, medicação, a medicação que os médicos, o diagnóstico que alguns médicos davam era poliomielite, outros falavam que era porque eu tive algum sarampo, ou alguma coisa, assim, no estilo assim, que fez, né, mas nunca dava exatamente o diagnóstico. E nisso ali eu fui... Só piorando! E eu também ficava só sendo, intoxicava direto com remédios, porque também o povo passa remédio prá uma coisa que eu não tinha! Aí vai tomando, tomando... Aí fazia o que? Prejudicava mais porque atacava outras coisas. Aí no período de 7 anos, pra 8 anos, eu comecei a andar com uma certa dificuldade, apoiando em uma das pernas. Menino, menino é terrível. Menino é custoso. Não, eu era menino muito, assim, ligeiro, ativo. Aí tinha uma marcenaria perto de casa, meu pai pegou e pediu algumas pessoas prá me ajudar, foi lá e pediu o rapaz pra fazer uma muleta pra mim, comecei a andar na muleta... Aquela de madeira. Aí eu jogava a muleta prá trás, tentava dar dois, três passos, caía no chão, voltava, pegava a muleta de novo... E assim... Nossa, o joelho quando eu ia tomar banho tinha que lavar com escova que dava cascão de tanto andar rastejando, forçando prá poder pegar a muleta...

A dificuldade de acesso a saúde de qualidade, uma característica do *habitus de classe* de Álamo parece ter piorado o estado de saúde do garoto, que ficou por anos sem saber sequer o diagnóstico de sua doença.

No entanto, apesar da doença sem diagnóstico, Álamo explica que teve uma infância bastante comum, brincando com os amigos e freqüentando a escola, ainda que não regularmente. Ele conta que quando bem pequeno, uma professora ia até sua casa lhe dar aulas, e depois de sua saúde ter melhorado, passou a freqüentar a escola. Ele conta que estudando em escolas públicas, o ensino não era regular e, por isso, demorou a terminar os estudos.

Alguns anos a gente desistia de algum período porque geralmente as escolas entravam em greve, essas coisas assim. Às vezes, a professora, numa certa época eu tava estudando e as professoras falhavam muito por causa de pagamentos, né, sempre teve essas coisas. Aí meio de ano, a gente estudava até um certo período e parava, num concluía, né, justamente por esses empecilhos que apareciam.

Ou seja, parece que a principal dificuldade para sua vinculação à escola era a má qualidade do ensino e o comprometimento dos professores, o que juntamente com a deficiência dificultavam seu acesso a escola.

Na questão da locomoção, né? Porque a escola, porque o acesso a escola era um pouco mais distante da minha casa, era distante da minha casa, aí ficava difícil prá locomover. Aí depois com um certo tempo, inclusive o local da escola, era muito difícil o trajeto por causa que o bairro era muito, assim, cheio de matos ainda, né, e difícil prá você ir até a escola na dificuldade de locomoção também.

Mesmo com estas dificuldades, Álamo concluiu o ensino médio aos 21 anos de idade e explica que tinha intenção em continuar os estudos, mas teve de começar a trabalhar para ajudar os pais no sustento da casa. Assim, ainda na escola, começou a trabalhar como ajudante de chaveiro, quando ia aprendendo a profissão. Sua intenção era montar um negócio próprio, mas sua doença voltou a piorar e ele percebeu que não seria possível exercer aquela atividade por sua fragilidade física e, então, vendeu os equipamentos que havia comprado e desistiu desta idéia.

Em seguida, Álamo começou a trabalhar como vendedor de roupas em feira livre, onde não permaneceu muito tempo pela condição física e, principalmente, pelas condições de trabalho e do relacionamento com a chefe, que ele explica o humilhava freqüentemente e, então, ele decidiu sair.

Fui prá vendas, fui trabalhar de vender roupas. É camelódromo, é. Mas aí também com o decorrer, assim, pelo fato da deficiência cada dia vai atrofiando mais aí eu fui até, porque eu andava no ponto, entendeu, conseguia ficar em pé e tal. Aí fui caindo a força física, aí eu peguei e parei de trabalhar. Rapaz, eu fiquei pouco tempo que a mulher era muito sem educação, tratava os outros mal demais. Olha só, dizendo antes de eu entrar lá, passou mais ou menos cinco funcionários com ela. Num ficavam nem dois meses, alguns ficavam uma semana. E eu cheguei a ficar um período, assim, acho que uns 6 meses com ela. Aí um dia ela me ofendeu verbalmente, eu peguei e saí. Chamar a pessoa de burro é meio tristeza.

Ou seja, neste trabalho como vendedor de roupas, além da deficiência que piorava constantemente, as dificuldades de um trabalho simplificado e precarizado também influenciaram sua saída do serviço.

Mais uma vez Álamo tentou abrir um novo negócio, uma lanchonete de sanduíches na rua, mas não durou muito tempo, pois mais uma vez sentiu que estava ficando sem força

física e começou a usar cadeira de rodas, o que lhe impedia de trabalhar com a eficiência que achava necessária e, então, vendeu a lanchonete.

Nesta época, quando ainda estava sem diagnóstico, Álamo foi aconselhado a procurar o Hospital Sarah Kubitschek, referência no atendimento de pessoas com deficiência física, para buscar um tratamento. Neste hospital foi feito o diagnóstico de atrofia muscular progressiva de Álamo e de dois irmãos mais velhos, que nitidamente desenvolviam os mesmos sintomas desde a infância.

Na época do diagnóstico, Álamo já estava usando cadeiras de rodas, o que ocorreu quando ele tinha aproximadamente 23 anos. Nesta época, um dos irmãos com a mesma doença de Álamo o aconselhou a buscar o BPC e, desde então, ele é beneficiário. O entrevistado reconhece a importância do BPC para sua manutenção, principalmente pela segurança financeira e independência, conquistas, que lhe permitiram, por exemplo, se casar por duas vezes. Por esta segurança, Álamo explica que, por nenhuma razão, pensaria em deixar de receber o BPC.

Não largaria [o BPC] porque, pela segurança, porque passarinho a gente tem que segurar o que tá na mão porque se você tentar segurar os dois capaz de um bicar a mão e o outro também e voa, voa os dois.[...] Minha segurança não permitiria eu largar não.

No caso de Álamo, a segurança financeira é ainda mais relevante em função da doença progressiva. No entanto, mesmo reconhecendo a importância do benefício em sua vida, Álamo é um crítico do BPC pela impossibilidade de trabalhar e receber o benefício conjuntamente, principalmente pela importância percebida no trabalho.

Eu comecei a procurar um trabalho porque o que dignifica o homem é o trabalho, mesmo ele tendo um benefício, o que, por questões que, a gente recebe o... O trabalho é importante, muito importante. Veja bem, a pessoa que fica o tempo todo, principalmente um cadeirante, sentado numa cadeira, sem ter alguma atividade, e algumas pessoas questionam: “Ah, vai fazer esporte”, fazer alguma coisa. Não! Isso aí é um hábito de qualquer pessoa praticar um esporte, não precisa ser portador de necessidades especiais. Mas o trabalho vem a questão de forma que você se sente bem com aquilo ali, você se sente mais, por exemplo, vamos dizer assim, o homem sente mais dignificado porque... A palavra “HOMEM”, né, vamos dizer, não pro lado machista, mas, poxa, “EU TRABALHO”, né, “EU TENHO UM TRABALHO”. Dá uma, aumenta, levanta a autoestima da pessoa. A pessoa sente muito bem em falar isso. Mas como a pessoa recebe um benefício, ele fica totalmente bloqueado nessa questão.

Álamo expressa o trabalho como Antunes (1999) e Castel (1999) já o reconheciam, ou seja, como sendo fundamental na relação do indivíduo consigo mesmo e com a sociedade em geral. E Álamo deixa claro como o benefício impede que as pessoas exerçam estas atividades, corroborando o pensamento preconceituoso e o estereótipo de que pessoas com deficiência devem praticar esportes ao invés de trabalharem, em outras palavras, como se fosse necessário encontrar algo para preencher o tempo de pessoas com deficiência e o trabalho não seria a melhor alternativa, nem mesmo algo com o qual as pessoas com deficiência deveriam se vincular.

O entrevistado reforça também a dificuldade das pessoas com deficiência em trabalhar, principalmente no que se refere a locomoção. Assim, para que uma pessoa com deficiência vá trabalhar, principalmente um cadeirante, é necessário um esforço acima da média que não é valorizado, mas ao contrário, é punido com a perda do benefício.

O benefício atrapalha. Atrapalha no sentido de, você trabalha, você perde. Se você perder um prá poder trabalhar no outro, você vai fazer um sacrifício, a mesma coisa. E depois você pode perder o emprego, justamente. Ainda mais, assim, uma pessoa que, um aspecto no geral para pessoas especiais, né, o cadeirante sofre mais por questão de locomoção, transporte, uma época de chuvas mesmo, quem não tem condições, não tem um veículo, vai pegar um transporte urbano. Aí debaixo de chuva, o ônibus lotado, a cadeira não encaixa no local na onde você tem que colocar a cadeira. Então fica assim complicado...

A solução encontrada por Álamo para conciliar o benefício, que é fundamental para sua segurança financeira, e o trabalho, que é importante para sua dignidade, foi trabalhar como vendedor ambulante. Ele compra bijuterias no atacado e vende nas ruas pela cidade, ou na época de chuvas compra guarda-chuvas no atacado e os revende em pontos de ônibus.

Agora a questão do bene..., de trabalho, assim, vez em quando a gente faz, tem que fazer, porque o dinheiro, o salário não dá mesmo. Olha, como a gente não pode trabalhar em carteira, eu pego, compro bijuterias... Eu compro e vendo, revendo, né? Compro no atacado e saio vendendo. Materiais de aço cirúrgico, anéis, correntinhas, né, até mesmo brincos. Aí se, dependendo, fiquei um mês em um local, aí eu mudo de bijuterias... Época de chuvas a gente vai trabalhar com sombrinhas... Na rua. Enfrentando as próprias chuvas, né, porque... Se encharcando, se molhando todo pra poder... Não é ralando, é se molhando todo pra poder acrescentar.

Atualmente, como dissemos, ele não tem feito este trabalho, pois está freqüentando na Associação cursos de qualificação de Call Center/Telemarketing e Informática. Ele acredita que são áreas bastante requisitadas, principalmente de pessoas com deficiência após a “Lei de

Cotas”, mas também reconhece que terá poucas chances de aproveitar estas oportunidades, pois sempre requerem a regularização do funcionário e ele não pode ter sua carteira de trabalho registrada, já que não quer perder o benefício.

A deficiência parece ter dificultado a inserção de Álamo no mercado de trabalho, mas a deficiência não o impediu de realizar diferentes papéis em sua vida pessoal. Ele foi casado duas vezes, mas agora está divorciado (por questões próprias ao relacionamento, e não a deficiência), morando com um senhor a quem ele deu abrigo em uma casa fornecida pelo governo em parceria com a Associação.

Mesmo morando em sua casa e com a segurança fornecida pelo BPC, Álamo tem dificuldade em traçar planos para o futuro. Em seu caso, a maior razão para esta dificuldade de planejar o futuro parece relacionada à deficiência progressiva, que torna de difícil previsão seu estado de saúde futuro. De todo modo, após a conclusão dos cursos que está freqüentando, pretende voltar a fazer suas vendas nas ruas e manter sua rotina em casa e com os amigos, que parece ter em grande quantidade.

5.1.6.1 Síntese - Álamo

a) *Habitus* de classe familiar

- Pouca escolaridade, cultura e condição financeira;
- Pouco acesso a educação e saúde de qualidade;
- Oportunidades de trabalho precarizados e na informalidade.

b) Deficiências e desvantagens

- Impeditivo do trabalho pela questão física, não social (a questão do estigma e do preconceito não aparecem para o entrevistado);
- Tem uma vida social ativa (frequentou escola, casou, trabalhou, tem amigos, tem lazer).

c) Trabalho e as pessoas com deficiência

- Base para a condição humana;

- Oportunidades na informalidade e em trabalhos precarizados (call center, telemarketing) - questão do *habitus* de classe;
- Oportunidades de formação: preparam para os trabalhos precarizados - questão do *habitus* de classe;
- Informalidade como saída para complementar a renda e dar dignidade;
- Impossibilidade de fazer projetos para o futuro, utilizando a tática como prática social (CERTEAU, 1994).

d) BPC e suas repercussões

- Única saída para a segurança no trabalho.
- Relação ambígua: garante segurança e impede a realização pelo trabalho.

5.1.7 Gabriela

A entrevista com Gabriela foi realizada em sua casa, em um bairro de classe média baixa, onde a entrevistada esperava, muito bem arrumada e disposta. Ela tem 28 anos e mora com a mãe e um sobrinho de 8 anos, filho do único irmão que não mora com eles.

Gabriela foi criada pela mãe e o padrasto em uma cidade pequena do interior, já que seus pais se separaram quando ela era muito pequena. Apesar de ter sido sacoleira e merendeira antes de se casar, a mãe parou de trabalhar e a família se sustentava com a renda do padrasto, que era empreiteiro de usina, e como ela diz “*ganhava até razoavelmente bem e muito farturento dentro de casa*”. Aos 14 anos de Gabriela, no entanto, eles se separaram e a mãe passou a cuidar da casa exclusivamente com a renda do aluguel de uma casa que havia sido herdada.

Aos 15 anos de idade Gabriela sofreu um acidente de carro e deslocou o pescoço, o que a tornou tetraplégica.

Eu tive uma lesão na quinta vértebra do pescoço, na C-5, cervical. Foi num acidente de carro. O motorista tava bêbado, aí ele dormiu e bateu numa árvore. Saiu da pista, né, e bateu numa árvore. Voltando de pecuária, era umas 5 horas da manhã. Eu tava voltando... O motorista tava alcoolizado. Todo mundo machucou, mas só eu que machuquei o que não podia machucar, que é a coluna. Tava atrás, dormindo, no meio. Aí o carro bateu na árvore e o assoalho do carro cedeu, e aí eu

fui pra debaixo do... Eu tava com as pernas em cima do banco e com a minha cabeça no ombro da minha colega. Então no que bateu, eu fui dobrada pra debaixo do banco e o banco deitou em cima de mim. Tanto que eu fui a última a ser socorrida.

Após o resgate ela foi levada imediatamente a um hospital particular na capital, onde ficou internada por longo período. Deste hospital foi levada em ambulância UTI para o Sarah Kubitschek, hospital brasiliense de referência na reabilitação de lesados medulares, onde ficou se recuperando por outro longo período.

Eu saí numa ambulância UTI daqui e fui direto pra Brasília. Só que aí depois de uns 15 dias que eu tava lá, eu já tava bem, não tinha mais precisão de eu ficar em hospital. Só que aí minha mãe falou “Como é que eu vou levar a minha filha pra casa, eu não sei cuidar dela! Lá em casa não tem preparo nenhum, e eu não sei o que que eu faço com ela. Não tem jeito. Então o Sarah vai me ensinar a cuidar dela e vai ajudar de melhorar o que tiver de melhorar pra que eu e ela possa ter uma convivência razoável, né?” Aí lá eles foram fazer reabilitação em mim, na minha mãe, ensinar a minha mãe cuidar de mim, né?

Este acesso rápido a hospitais de qualidade permitiram a Gabriela a melhor recuperação para sua situação, e, atualmente, Gabriela tem movimento nos braços, mas não nas mãos, no entanto, como usa cadeira de rodas motorizada pode se locomover sem auxílio. Ela ainda aprendeu a usar uma adaptação para comer e escrever de maneira independente, mas não a usa frequentemente porque não tem “*paciência, demora demais*”. Este acesso a saúde de qualidade é característico de seu *habitus*, que permite o acesso às informações necessárias e aos procedimentos mais eficazes.

Voltando à infância de Gabriela, ela conta que frequentou a escola desde os quatro anos de idade, escola pública, até concluir o Ensino Médio. Durante a internação pôde concluir o ano em curso ainda no Hospital Sarah Kubitschek graças ao contato entre sua escola e o hospital, que fornecia um professor para lhe dar aulas e lhe aplicava as provas.

De volta a sua cidade natal, Gabriela também teve a possibilidade de continuar os estudos em sua casa, o que era uma questão bastante valorizada pela mãe, já que a prefeitura disponibilizou acompanhamento domiciliar de uma professora.

Desde o acidente, podemos perceber que o *habitus* de Gabriela facilitou seu acesso a ações de proteção social, e o Estado lhe garantiu os meios que poderiam levá-la a independência social (CASTEL, 2005). Esta proteção foi fundamental não só para a

continuidade dos estudos de Gabriela, mas também para sua aceitação quanto à tetraplegia, já que ela conta que aquele era um momento de muita negação da nova condição de cadeirante.

Porque uma coisa que eu vi depois do acidente é que eu não era deficiente, eu não me sentia deficiente em relação às pessoas, na parte cognitiva, sabe, tudo que as pessoas faziam eu dava conta de fazer. E foi como sempre foi até antes do acidente mesmo.

Anos mais tarde, esta proteção também permitiu com que Gabriela cursasse a faculdade de secretariado executivo em uma universidade particular, onde tinha bolsa de estudos integral. Ela explica que foi a primeira pessoa da família a concluir um curso superior; sua mãe, por exemplo, sequer concluiu o ensino fundamental. Ou seja, ao garantir o acesso de Gabriela ao nível superior de ensino, o Estado buscava lhe fornecer instrumentos para que ela pudesse garantir sua independência financeira de forma autônoma (o que veremos adiante que envolve outras questões).

Foi por meio do curso de secretariado executivo que Gabriela teve a primeira experiência de trabalho, quando trabalhou na captação de recursos para a associação de deficientes físicos da cidade. Ela permaneceu durante um ano nesta função e saiu porque não havia respaldo da instituição para o trabalho, que ela explica era muito desestruturado, e acredita que tenham até mesmo extinguido esta função na associação. Este trabalho não era registrado em sua carteira de trabalho e, portanto, não houve a necessidade de abandonar o benefício.

Depois desta primeira experiência de trabalho, Gabriela tentou buscar novas oportunidades.

Mas fora, eu tentei entregar currículo nos outros lugar, mas minha mãe mesmo ia junto, chegava lá as pessoas falavam assim “Não, mas aqui é pra trabalhar”, minha mãe “Uai, eu sei, ela é deficiente, mas tá aqui o currículo dela, ela é formada. Você pode pegar e colocar ela na seleção?”, “Ah, então tá, depois a gente liga”. Tô até hoje esperando...

O que Gabriela relata neste trecho é sobre sua dificuldade de inserção no mercado formal de trabalho sem nenhuma proteção legal, ou seja, como uma trabalhadora como qualquer outra e com formação profissional adequada aos cargos. No entanto, o preconceito e os estereótipos ligados a deficiência se expressam muito fortemente aqui e a impediram de participar de vários processos seletivos, como se sugerindo que uma pessoa com deficiência

só poderia ser contratada para vagas predeterminadas para pessoas com deficiências e não como uma candidata regular a um trabalho qualquer.

Gabriela demonstra conhecimento sobre a “Lei de Cotas” e sobre como ela poderia ser importante em sua colocação profissional. No entanto, ela faz uma leitura crítica bastante interessante sobre a questão, julgando que o fato de homogeneizarem a “pessoa com deficiência”, sem especificação do grau de incapacidade, favorece apenas uma parte deste grupo tão heterogêneo, principalmente o grupo de pessoas com deficiências leves, e continua sem modificar a dificuldade encontrada por pessoas com deficiências mais incapacitantes de se inserir no mercado de trabalho.

É porque é assim, eu me igualo, no padrão de portador de deficiência com quem não tem, por exemplo, esse dedo indicador, e perder esse, você perde o movimento de pinça, então você já é considerado portador de deficiência física. Então assim, ele não tem nenhuma deficiência em vista da minha dificuldade, né? Então eu vou competir de igual com ele, então lógico que a empresa não vai querer eu que precisa de alargar, enlargar uma porta, precisa de fazer uma rampa, precisa de levantar uma mesa, né, prá que eu possa chegar. Mas eles não faz essa definição, assim, de deficiente físico na verdade, o grau, não, é tudo. Você perdeu o dedo indicador ou o polegar, você perdeu o movimento de pinça, já te considera um deficiente físico. Se você manca de uma perna você já é deficiente físico. Então, aí fica muito desigual, né, prá gente que tem deficiência forte.

Outra questão que Gabriela levanta relacionada à “Lei de Cotas” é que a maior parte das vagas abertas para pessoas com deficiência são de baixa remuneração. Além disso, os trabalhos não têm qualquer garantia de segurança quanto à permanência da pessoa com deficiência, como reflexo da instabilidade do mercado de trabalho, o que em conjunto não estimulam a procura por empregos formais quando o indivíduo recebe o Benefício de Prestação Continuada, como é seu caso.

E outra que o salário também era oitocentos reais, quinhentos, e aí entra essa parte, do benefício. Que aí, uai, ficar elas por elas, porque trezentos reais a mais não ia fazer diferença na minha qualidade de vida. Eu quero trabalhar, mas um emprego que eu possa pagar alguém prá arrumar a casa, ajudar minha mãe a cuidar de mim, prá poupar ela! Prá gente poder comprar um carro, né, prá não ficar andando de a pé desse jeito igual anda... Mas por trezentos reais a mais não compensa. E é uma coisa que a empresa não precisa ter eu Gabriela como trabalhadora, ela precisa ser portador de deficiência, né, então eu posso ser mandada embora qualquer hora, se eu não servir mais prá eles, né? E eu não posso mais [receber o BPC]... Aí com isso eu num fui mais atrás...

A entrevistada demonstra seu planejamento para o que poderia conseguir por meio de uma remuneração melhor, mas pondera sobre as dificuldades da inserção no mercado formal e a impossibilidade de manter a segurança financeira da casa se for excluída do benefício, então opta por não se inserir no mercado de trabalho formal e manter o benefício.

A concessão do benefício de Gabriela ocorreu poucos meses após seu acidente, por meio de orientação de profissionais do Hospital Sarah Kubitschek. Em diferentes momentos, ela reforça como o acesso aos seus direitos sociais ocorreu por intermédio de um sistema de saúde de qualidade, como o fornecido por este hospital. Desde então, a renda da família é composta pelo aluguel de uma casa da mãe e pelo benefício da filha, que complementa as despesas que aumentaram com os cuidados com a tetraplegia de Gabriela.

Pelo exposto, podemos perceber a relação claramente ambígua de Gabriela com o BPC, pois se lhe permite independência e segurança financeira, lhe impede de trabalhar e, assim, poder se realizar pessoalmente e socialmente por meio dele.

Falei: “Eu não quero um emprego, eu quero um trabalho, eu quero ser útil, mostrar que eu posso contribuir. Eu quero trabalhar, eu quero ter horário de serviço e meu salário pago por aquilo que eu fiz, não é simplesmente”... [...]. Então eu falei pra ele “Eu não quero isso, eu quero tra-ba-lhar”. [...] o trabalho ele deve desestressar um pouco a gente, porque você passa a conviver com mais gente, a correria do dia-a-dia, conhecer pessoas diferentes, as dificuldades das outras pessoas também, e ver que a sua, muitas vezes, passa a ser pequena em vista das outras pessoas. E também prá ter uma qualidade de vida melhor, né? Porque é desse jeito que eu tô, é assim que eu vou ficar, né?

Além de narrar o sentido do trabalho em sua vida, Gabriela também mostra como o trabalho poderia ser uma maneira de demonstrar sua capacidade ao mundo apesar de qualquer deficiência física, ou seja, poderia ser fonte de reconhecimento social (CASTEL, 1999). O preconceito vivenciado em vários momentos da vida, que a taxava como uma incapaz, também poderia ser diminuído por meio do trabalho. Ela relata, diversas vezes durante a entrevista, experiências de como o estereótipo de incapaz dado à pessoa com deficiência fazia com que as pessoas acreditassem que ela deveria ser assistida, mesmo a assistência não fazendo parte de seu *habitus*.

Eu lembro que um dia eu fui na padaria comprar pão, aí era época que tinha panetone, aí eles pegou, o homem falou assim “Não”, a mulher veio e trouxe o panetone, falei “Não, mas eu não quero panetone não, é pão”, “Não, isso aqui é cortesia que a gente tá dando pra você”. Pensei “Ai meu deus! Vê a pessoa [cadeirante] e tem que ganhar panetone prá comer, né?!” [...] Eu não gosto de ficar

sozinha em lugar nenhum, porque se eu ficar chega alguma pessoa perto de mim e quer oferecer dinheiro. É só ficar sozinha... Não, é uma bobeira, é pena, né, eles sentem pena, né, de um deficiente! E não é isso, precisa de solidariedade, não pena, né?

Gabriela demonstra o que Arendt (1958/1987) postulava sobre a piedade como dimensão afetiva da exclusão, que aprisionaria o indivíduo em sua situação, no caso de Gabriela como uma deficiente tetraplégica que deveria ser assistida, apesar de suas vivências sugerirem um *habitus* de classe incompatível com esta assistência, como podemos perceber pelas expectativas de um emprego que lhe permita comprar um carro particular para sua locomoção, o acesso a ensino superior e mesmo os planos de viajar e conhecer o mundo, como ela também relata.

Gabriela parece ser a única entrevistada desta pesquisa que não compartilha de um *estilo de classe* comum aos outros participantes, com experiências (como a possibilidade de frequentar uma universidade particular, ainda que com bolsa; a presença de uma empregada doméstica para ajudar nas tarefas de casa; a frequência do sobrinho a uma escola particular) e expectativas (como a de comprar um carro ou emprego que pague mais de mil e quinhentos reais, como ela conta) que parecem ser condizentes com um *habitus* de classe média.

Diante de um *habitus* que não condiz com a obrigatoriedade de restrição econômica do BPC, ela nos conta que para conseguir o benefício teve a ajuda de uma enfermeira para preencher o laudo exatamente como era necessário (*“escrito incapacidade total para o trabalho”*) e tiveram de omitir a existência da casa de aluguel da mãe, caso contrário a família não se encaixaria na renda máxima permitida de um quarto de salário mínimo *per capita*. Ou seja, apesar dos gastos aumentarem com uma deficiência adquirida, Gabriela não receberia o BPC caso não houvesse ocorrido estas omissões no momento da requisição.

É interessante ressaltar que mesmo com uma renda maior que a de outros entrevistados, o BPC parece cumprir a mesma função de oferecer independência e liberdade para Gabriela. Como a tetraplegia lhe trouxe custos adicionais, o BPC permitiu a cobertura destes custos e a manutenção das condições de vida anteriores ao acidente. Além disso, é importante lembrar que as preocupações e expectativas se modificam conforme o *habitus* do indivíduo, portanto, apesar de sua renda ser consideravelmente maior que a renda de boa parte dos participantes, Gabriela admite que só mantém o básico de suas necessidades, *“sem luxos”*, apesar de que, se sob a ótica de quem tem só o BPC como fonte de renda ela tem acesso a vantagens que eles poderiam considerar luxo.

5.1.7.1 Síntese - Gabriela

a) *Habitus* de classe familiar

- Boa escolaridade, cultura e condição financeira, principalmente por conta dos companheiros da mãe (apesar de não ser a situação do momento);
- Acesso a educação e saúde de qualidade;
- Poucas oportunidades de trabalho por querer algo de qualidade e ser impedida pela deficiência;
- Ideais de consumo e qualidade de vida relacionados ao trabalho;
- Luta por e acesso aos direitos sociais.

b) Deficiências e desvantagens

- Impeditivo do trabalho pela questão física e social (a questão do estigma e do preconceito aparecem para a entrevistada, o que a impede de ter um bom trabalho);
- Há uma ambiguidade na narrativa relativa ao preconceito: ora ele aparece, ora ele é minimizado;
- Há também uma ambiguidade na narrativa relativa ao lidar com a deficiência: ora lida bem, ora lida mal;
- Tem uma vida social ativa (frequentou escola, trabalhou, religião, tem amigos, tem lazer), apenas os relacionamentos afetivos são complicados (não quis contar);
- A dificuldade de locomoção complica as saídas pelas ruas pela falta de um carro particular (questão do *habitus* de classe);
- A deficiência adquirida é mais complicada que a deficiência congênita;
- Colocação da pessoa com deficiência no lugar de assistido social.

c) Trabalho e as pessoas com deficiência

- Apenas uma experiência de trabalho continuada – informal na associação;
- A falta de trabalho é mais pela deficiência que aparece como impeditivo;

- Experiências de trabalho - poucas oportunidades para as pessoas com deficiência (preconceito), apesar da escolaridade superior (*habitus* de classe);
- O trabalho é a possibilidade de realizar atividades e dar sentido à vida (condição humana), além de garantir uma melhor qualidade de vida diretamente (vivência do trabalho) e indiretamente (benefícios que uma boa remuneração traria);
- Diferenças entre as dificuldades de inserção no mercado de trabalho em função do tipo de deficiência;
- Menciona interesses profissionais e projetos familiares profissionais para os filhos - questão do *habitus* de classe;
- Há também uma ambiguidade na narrativa relativa ao ser competente para o trabalho: ora sente que é, ora desconfia que não é;
- Consegue fazer projetos, utilizando a estratégia como prática social (CERTEAU, 1994) - questão do *habitus* de classe.

d) BPC e suas repercussões

- Relação ambígua: garante segurança e impede a realização pelo trabalho;
- Significado concreto do BPC - sustentação financeira diante da falta de boas oportunidades com boa remuneração e condições de trabalho no mercado de trabalho.

5.1.8 Carina

Carina tem 36 anos e é cadeirante “por opção”, como ela diz, já que consegue andar com a ajuda de muletas, mas prefere a cadeira de rodas para não ter de se esforçar tanto para percorrer longas distâncias. Sua deficiência é seqüela de poliomielite, doença que teve com poucos meses de vida e que prejudicou principalmente sua coluna, que ela explica “*era torta*”.

Pela deficiência e por requerer tratamentos especiais, a mãe de Carina a enviou aos dois anos de idade para um orfanato voltado a crianças com deficiência do gênero feminino. Ela explica que lá havia mais de 500 meninas que, além de todo o cuidado comum oferecido a

crianças, também se submetiam a diferentes tratamentos com o objetivo de melhorar suas condições físicas. Carina se submeteu a uma cirurgia corretiva na coluna aos 11 anos, mas mesmo antes já freqüentava médicos e recebia estes tratamentos específicos.

Tinha mais de 500 meninas. Era enorme. Acordava de manhã, tomava banho, tomava café, ia prá escola. Quando chegava da escola, tomava banho, ia pro almoço. De tarde, quem era pequeno ia dormir, depois levantava, tomava um lanche, fazia tarefa... As refeições todas eram lá. Nós tinha horário pra tudo. É... Tinha horário pra assistir televisão, dava certas horas ia dormir, era assim, rotina mesmo de casa. Dormiam lá, morava... É igual enfermeira, ficava 24 horas, depois a outra, ia embora... Desse jeito. Operei da coluna, fazia fisioterapia... Lá a gente fazia de tudo. Eu operei da coluna, que a minha coluna era torta.

De todo modo, Carina não se afastou completamente da família, com quem ficava durante os fins de semana quando ia para a casa da mãe. Ela tem seis irmãos, dos quais quatro moravam com a mãe e duas foram adotadas por parentes, e nunca morou com o pai, que se separou da mãe antes mesmo de seu nascimento. A mãe de Carina não teve oportunidades de estudar e trabalhava como empregada doméstica para sustentar a família.

No orfanato havia uma escola que Carina freqüentou desde os quatro anos de idade, mas ela explica que não gostava de estudar e foi repetente algumas vezes. Aos treze anos ela deixou o orfanato e voltou para casa de sua mãe, onde ajudava nas tarefas domésticas. Aos dezesseis anos, Carina abandonou a escola, onde freqüentava a quinta série, quando começou a namorar e logo engravidou.

Assim, a gente começou a estudar, que eu me lembro, porque tem até uma foto quando eu era pequeninha... Lá no Lar. Quando eu parei foi na quinta série. Tinha uns 16 anos... É, 16 anos, porque aí eu conheci o pai do meu menino, namoramos dois anos, aí foi onde que eu engravidei. [...] Não, todo ano eu repetia, né, fiz a primeira, repetia, fiz a segunda, repetia. Nunca gostei de estudar... Quando eu comecei a namorar, eu parei. Porque também, apesar de tudo, eu nunca gostei, né? Nunca gostei de estudar, nunca foi meu forte não.

A deficiência de Carina não parece ter influenciado sua vinculação com a educação, que parece ter sido inconstante por questões pessoais da entrevistada. Diferente de outros participantes cadeirantes que relataram dificuldade de locomoção como relevante problema para o estudo, Carina parece não ter tido estas dificuldade por estar no orfanato voltado para crianças com deficiência. Atualmente podemos questionar esta internação e relativa segregação das crianças com deficiência do convívio com outras crianças, mas naquele

momento os pais acreditavam que a instituição era uma grande oportunidade para que os filhos pudessem estudar e se tratar, e para este fim a instituição parece ter tido resultados.

Após sair do orfanato em definitivo, aos 13 anos, Carina passou a viver dependendo da mãe e dos irmãos, que trabalhavam e sustentavam a casa. O que lhe proporcionou independência da família foi o recebimento do BPC, que foi aconselhado por uma candidata a vereadora, e o recebimento de uma casa de um programa assistencial municipal. Isso ocorreu dois anos após o nascimento de seu filho, e então ela se mudou, mas deixou seu filho sob os cuidados de sua mãe, onde ela também morava até então.

Ele tava com 2 anos quando eu consegui, tem 14 anos que eu sou aposentada. [...] Foi assim que surgiu. Logo no começo, eu sou do começo. Nem... Que eu acho que fui uma das primeiras, que aí era época de política, uma vereadora que comentou comigo, aí ela que me levou pra arrumar os papéis tudo, mas no dia de entregar os papéis, eu que... Fui eu mesma...

O benefício foi o fator determinante de sua independência, pois mesmo tendo ganhado a casa, não teria como se manter longe da família, caso não recebesse o benefício. Ela diz que o BPC lhe proporciona segurança, e por isso não o deixaria por nenhum motivo, no entanto, em diferentes momentos reafirma seu desejo de mudança na regulamentação do benefício.

Ah, eu espero que, como que diz assim, que agilize, né, eu arrumar um serviço e que continue recebendo, porque no caso se for despedido, mas você tem aquilo ali pra receber. É uma segurança. Porque não adianta você arrumar um serviço hoje e amanhã ser despedido, aí eu vou viver de quê? Não tem jeito, né? Aí eu fico quieta no meu canto... Assim, pelas dificuldades que a gente passa, o cadeirante, deficiente, eu acho que o mais digno era de receber e continuar trabalhando. Eu acho assim, prá começar.

O que Carina comenta neste trecho remete ao postulado por Castel (2005) quanto à proteção social. A vulnerabilidade social, que ela pontua como as dificuldades vivenciadas pela deficiência e também pela instabilidade do mercado de trabalho, pôde ser minimizada pelo BPC, que como ela diz, “é uma segurança”. E uma segurança que lhe protege não só das adversidades da vida por meio do auxílio financeiro, mas também da necessidade de realizar trabalhos que não gostaria, apesar de reconhecer a importância do trabalho:

pelo dinheiro e pela distração, né? Ué, depende do trabalho pode mudar muito a vida da pessoa. [Depende] porque, você tá trabalhando, mas você não gosta daquilo, tá trabalhando a força. Não, você tem que arrumar uma coisa que te agrade, que você se sente bem.

Ou seja, o BPC também lhe protege de trabalhos estranhados e precários (ANTUNES, 1999) e que não lhe proporcionariam a realização pessoal e pertencimento social, além da grande possibilidade de gerarem humilhação e sofrimento, fora dos padrões de um trabalho decente e muito comum na realidade brasileira (OIT, 2009).

Para este fim de realização pessoal e pertencimento social, Carina trabalha como bordadeira em uma cooperativa que exporta trabalhos manuais brasileiros para a Itália, grupo organizado por membros de uma igreja. Ela diz que gosta muito de bordar ponto cruz e fazer crochê, por isso foi convidada para participar deste grupo que se reúne às terças-feiras para dividir o material comprado e passa a semana toda em casa criando bordados diferentes. No fim de semana, ela prepara as toalhas e panos de prato feitos para a entrega na terça seguinte, lavados e passados, quando pega novo material.

Este trabalho com bordados não é remunerado imediatamente, pois existe uma espera entre a viagem do material, sua venda, o depósito do dinheiro para a cooperativa e, então, a divisão entre as bordadeiras. Ela explica que, normalmente, fica alguns meses sem receber para, então, receber um valor um pouco maior, o que ela só pôde concordar graças ao BPC, que lhe garante a manutenção mensal. Além disso, é este trabalho que lhe proporciona realização pessoal (ANTUNES, 1999) e pertencimento social (CASTEL, 1999).

É bom demais. Eu só bordo na frente da televisão. Caminho de mesa, pano de prato, toalha, tudo. Não, aí de manhã eu cuido da casa, e fico na parte da tarde fazendo. Assim, não dá [dinheiro] não, mas é uma distração, né? Fico bem distraída. E o povo lá eles arrumam madrinha pra criança, e o meu menino recebe também da Itália.

Ou seja, por meio de sua participação neste grupo é que seu filho pôde ser inscrito em um programa de doações da Itália, que ela chama de madrinha, que uma vez ao ano envia uma quantia para as crianças que escolhem ajudar.

Além desta atividade manual que Carina realiza regularmente para complementar a renda, com frequência Carina participa de empreitadas de trabalho na Associação que nos fez a indicação dos participantes, como estava acontecendo na época da entrevista. Lá eles preparam envelopes do correio e ganham por produção, trabalhando em grandes grupos. Ela explica que este trabalho por produção da associação paga melhor, por isso sempre que surge esta possibilidade Carina participa do serviço.

Como vimos, Carina vive imersa na prática cotidiana, sem planejamento para o futuro, mas antes trabalhando com as possibilidades que lhe surgem. Quando surgem as empreitadas, ela tem a possibilidade de maior ganho, e quando não surgem, ela permanece somente com o BPC e o que ganha com os bordados.

Ah, sei lá, como que eu vou te falar... Ah, assim, eu não tenho, eu gosto de viver o dia a dia, não tem negócio de viver... O hoje, não tem esse negócio de ficar sonhando não. Eu peço os meus filhos prá eles estudar, estudar, prá eles ser alguma coisa na vida, né? Mas eu não tenho sonho não.

Podemos supor que esta dificuldade em planejar o futuro possa estar relacionada a poucas possibilidades de mudança com a manutenção do benefício para seu sustento e pela impossibilidade de buscar um trabalho formal pelo mesmo motivo.

5.1.8.1 Síntese - Carina

a) *Habitus* de classe familiar

- Pouca escolaridade, cultura e condição financeira;
- Oportunidades de trabalho somente na informalidade.

b) Deficiências e desvantagens

- A deficiência a fez morar longe do convívio familiar;
- Deficiência não foi impeditivo para uma vida social ativa (teve filhos, tem um relacionamento afetivo há anos, trabalha);
- A cadeira de rodas é mais cômoda que o uso de muletas, porque permite andar distâncias maiores.

c) Trabalho e pessoas com deficiência

- Sempre trabalhou na informalidade (como bordadeira);
- Faz bicos frequentemente para aumentar a renda familiar;
- Impossibilidade de fazer projetos, utilizando a tática como prática social (CERTEAU, 1994).

d) BPC e suas repercussões

- Garantiu sua independência financeira;
- Significado concreto do BPC: sustentação social e financeira.

5.1.9 Dolores

Dolores é uma mulher de 40 anos e cadeirante em seqüela de poliomielite aos 3 meses de idade, doença que comprometeu os membros inferiores, mas não os superiores. Ela é órfã de pais e foi criada desde os quatro anos em uma instituição voltada para crianças com deficiência, que ela chama de “lar”. Ele funcionava como um orfanato e recebia crianças carentes cujos pais não se sentiam capacitados para cuidar dos filhos com deficiência ou custear os tratamentos específicos necessários.

Dolores foi internada no lar aos seis anos de idade, mas conviveu com a mãe aos fins de semana até os 8 anos, quando sua mãe faleceu por problemas de saúde. O pai de Dolores já havia sido assassinado quando ela tinha 4 anos, mas com quem ela nunca teve contato. Ela diz que “*não fui criada com família não*”, e considera a senhora que cuidava das crianças no lar como sua mãe de criação. O lar tinha forte influência religiosa católica, sendo esta senhora fundadora uma “*ex-freira*”, como explica Dolores, e o nome do lar é dedicado a uma santa.

No lar, Dolores passou por diversas cirurgias para correção das seqüelas da poliomielite mas não houve melhora em sua condição.

Na instituição havia uma escola que Dolores freqüentava sempre que possível, já que nos períodos de pós-operatório ficou até um ano acamada. Para freqüentar a 5ª série do ensino fundamental, no entanto, ela foi enviada à outra escola, mas abandonou os estudos por aconselhamento médico.

Eu era muito boa nos meus estudos, passou um tempo o médico falou “Não adianta vocês colocar essa menina pra estudo não”, estudava uma coisa hoje, quando era no outro dia não sabia mais. Parei eu tinha 15 anos. É, não, é porque eu tomei muito remédio quando eu fazia esses tratamentos, então desgastou muito a minha mente. [...] Não, eu era muito boa nos estudos e os professor mesmo admirava, estudava uma coisa, quando era no outro dia sabia tudinho, que nem professor ficava ensinando... Eles admirava, teve uma época que eles queria fazer uma prova

comigo pra passar prá outra série que era mais avançada. Mas é por causa de tomar muito remédio forte, desgastou minha mente. Aí o médico mesmo, meu neurologista de antes, falou “Ó, você não precisa gastar sua mente prá estudo não, quantas pessoas sabe disso, sabe daquilo, e enlouquece com o estudo? O importante é você saber, você sabe ler e escrever? Tá bom demais!”

O abandono do estudo teve relação direta com a deficiência de Dolores. Mesmo tendo acabado de se mudar de escola, e apesar da diferença de estruturação da 2ª fase do ensino fundamental gerar dificuldade em muitos alunos, não houve uma preocupação pedagógica de adaptação de Dolores na escola. Uma vez tendo a dificuldade, ela parece ter confirmado a incapacidade da pessoa com deficiência, em um sentido amplo, e que, portanto, ela seria sempre dependente e necessitaria de assistência para se manter (PAUGAM, 2001).

A deficiência desde a tenra infância parece ter sido o maior determinante de sua vida, pois além de ter retirado Dolores do convívio familiar, não a permitiu estudar e assim, no futuro, poder se inserir de maneira satisfatória no mundo do trabalho e se tornar independente por meio dele.

Dolores “recebeu alta” do lar, como ela diz, no ano seguinte, aos 16 anos. Sem ter para onde ir, foi morar na casa de conhecidos onde ajudava com as tarefas domésticas e vendia trabalhos manuais, como bordados e crochê. Ela diz que este período foi de muito sofrimento e humilhação, pois não tinha suporte familiar nem meios de se sustentar.

Eu tive que seguir carreira, se virar. Se virar, cuidar da vida sozinha... Ah, passei por provação demais, deus me livre. Tô viva pela graça de deus, viver na casa dos outros não é fácil não, aguentar humilhação dos outros, deus me livre. [...] Não, eu tô cansada de ser discriminada, tô cansada dessa humilhação, não agüento isso mais não!

Até os 24 anos, Dolores viveu desta forma, morando na casa de conhecidos, tendo experimentado a discriminação e o sofrimento psíquico característico da vulnerabilidade social, sem controle sobre seu futuro e sem perspectiva de mudanças (LE BLANC, 2007).

O marco de mudança em sua vida foi o início do recebimento do BPC, pois, então, pôde alugar uma casa para morar sozinha e ter mais domínio sobre sua vida.

O preconceito e o sofrimento, no entanto, não acabaram por aí. Dolores relata diferentes situações de dificuldade de inserção social, como no transporte público, como ela narra no trecho a seguir.

Nossa, a humilhação que você passa, esses dias eu fui andar nesse ônibus deles... Aí, a rampa é assim [gesticulando como se fosse íngreme], e a calçada estragada. Então eu nunca pedi motorista prá me ajudar, eles me ajuda numa boa... Aí esses dias atrás a rampa lá perto da faculdade, a calçada boazinha, mas o rebaixamento é mais alto do que a calçada. Mas a hora que eu vi o cara, eu senti, meu coração falou, “esse cara não tem cara de boa de fazer nada prá gente não”, pedi ele “Você me ajuda a subir a rampa aqui por favor?”, “Eu não tenho esse direito e essa obrigação de ajudar ninguém a subir em rampa não. Só tenho esse direito de subir elevador e descer elevador”. Nossa, menina, aquilo foi dar um tiro no meu coração...! Não, eu tô cansada de ser discriminada, tô cansada dessa humilhação, não agüento isso mais não!

O preconceito, apesar do sofrimento causado, parece não paralisar Dolores, que busca lutar pelo que acredita ser seu direito, como acesso a transporte, a moradia, e a saúde, buscando vereadores e até a televisão quando se sente prejudicada em suas necessidades. Como consequência direta disso ganhou da prefeitura a casa em que vive há um ano.

A gente chama o povo pra correr atrás... O povo quer as coisas, mas não quer correr atrás não, só quer que a gente corra atrás pra falar. E, no fim, você que não presta, você que é a ruim. Nossa, eu num agüento isso! Mas é igual eu falei, eu luto pelos meus direitos, por mim pode falar de mim, pode falar que eu falo demais, pode falar que eu sou isso, que eu sou aquilo, mas eu luto pelos meus direitos. Gente falsa eu quero distância, minha filha, de gente falsa! Então eu fico mais grilada que ninguém faz, ninguém corre o rumo prá falar a verdade. Aí na hora que você tá correndo, batalhando pelos seus direitos e pelo próximo, eles ainda fica caçando inferno na vida da gente.

Dolores vive sozinha, nunca se casou ou teve um relacionamento afetivo estável ou filhos. Atualmente, convive principalmente com uma família amiga, com quem trabalha regularmente. Ela explica que estes amigos têm uma confecção de biquínis em casa para vender em camelôs, e ela trabalha com eles há 15 anos. Ela é responsável pelo acabamento dos biquínis, trabalhando o dia todo de segunda a sexta, mas não é remunerada.

Eu trabalho com eles, eles não me dá dinheiro, eles não me paga e eu não quero que paga, mas me dá tudo, faz de tudo por mim. [...] Igual, eu trabalho hoje com eles não é questão de dinheiro não, eles me pagava antes, agora eu não quero não. Todas as coisas que eles faz por mim, fez e sempre faz...

Como ela explica, os donos da confecção não estão lhe pagando por dificuldades financeiras que estão enfrentando nos últimos tempos, mas, anteriormente, ela recebia salário por este trabalho, que foi o único que realizou com regularidade em sua vida. Em retorno a ajuda recebida no passado, Dolores continua trabalhando na fábrica normalmente, e explica

que isso foi possível graças ao BPC e a ter conseguido sua casa própria e assim poupado o custo do aluguel. Ela reforça a importância deste trabalho em sua vida, que foi seu único trabalho fora de casa, principalmente por ser fonte de pertencimento social (CASTEL, 1999).

Eles preocupa comigo, mesmo que eu não vou lá, ele fala que não precisa de eu ir, mas se eu não vou, eles liga pra mim, “Que que foi, Dolores?”. Eu sinto eles prá mim como um pai, e eu sinto que eles tem eu pra mim como uma filha, porque eles preocupa como se fosse uma filha. [...] Faz de tudo por mim. [...] Peço a deus prá me dá vida e saúde até o fim da minha vida, dá conta de tocar minha cadeira porque ave Maria, esse negócio de ficar isolada dentro de casa não é comigo não!

O BPC proporcionou à Dolores a possibilidade de diminuir o sofrimento vivido pela deficiência e pela pobreza, questões que suscitaram preconceitos e estigmas, mas também a fixaram em um ambiente assistencial e de caridade. Foi por meio do BPC que ela pôde ter certa independência e controle sobre seu presente e futuro, e então contribuir com quem lhe ajudou e poder pertencer a um ambiente e a uma comunidade.

5.1.9.1 Síntese - Dolores

a) *Habitus* de classe familiar

- Pouca escolaridade, cultura e condição financeira;
- Pouco acesso a educação, saúde e transporte de qualidade;
- Oportunidades de trabalho somente na informalidade;
- Família marcada por violência (assassinato do pai).

b) Deficiências e desvantagens

- A deficiência a fez morar longe do convívio familiar;
- Deficiência impediu o desenvolvimento escolar;
- Deficiência foi fonte de muito preconceito e sofrimento.

c) Trabalho e pessoas com deficiência

- Sempre trabalhou na informalidade (como bordadeira);
- Trabalha há 15 anos com o mesmo serviço e na informalidade;

- Trabalho é fonte de pertencimento social;
- Trabalho não é necessariamente vinculado a remuneração;
- Impossibilidade de fazer projetos, utilizando a tática como prática social (CERTEAU, 1994).

d) BPC e suas repercussões

- Garantiu sua sobrevivência e independência;
- Garantiu a redução do sofrimento causado pela necessidade de ajuda de amigos para morar antes do recebimento do benefício;
- BPC avaliado como só positivo;
- Significado concreto do BPC: sustentação social e financeira.

5.2 Apresentação e discussão das categorias (análise horizontal)

O objetivo inicial desta pesquisa foi conhecer experiências de vida que pudessem demonstrar diferentes possibilidades de construções sociais de pessoas que articulam a deficiência e o BPC em sua vida pessoal e no trabalho. Já era esperado, no entanto, que houvesse um conjunto de características comuns em função das características socioeconômicas exigidas para a concessão do BPC, então começaremos nossa análise pela discussão deste quadro comum.

Percebemos que todos os entrevistados comungam de histórias de vida marcadas pela pobreza, em alguns casos mais explícita e em outros menos. Além das dificuldades financeiras, foi comum a dificuldade de acesso à educação de qualidade, o difícil acesso à saúde de qualidade, a violência que se faz presente, e as vinculações aos trabalhos estranhados e simplificados pelos entrevistados e por seus familiares.

Como propõe Bourdieu (1996, 2004), estas condições sociais objetivas não podem ser descartadas na compreensão da configuração das práticas sociais destes indivíduos, cujas ações são constrangidas pelos limites e possibilidades delimitadas por esta realidade social, mas são também construídas pelas potencialidades transformadoras do indivíduo e da estrutura de que são oriundas.

Estas condições parecem conformar um *estilo de classe* compartilhado pela maioria dos entrevistados, ou seja, uma forma de atuação dominante e comum que pode ser identificada em diversas ações dos participantes. Este *estilo de classe* se expressa nas mais diversas relações sociais, como pela maneira de se vincular à escola, a forma de buscar os serviços de saúde, o cuidado com os filhos e familiares, as possibilidades de transporte, a forma de se relacionar ao trabalho, entre outros.

Gabriela parece ser a única entrevistada que não compartilha este *estilo de classe* dos outros entrevistados. Quando expõe seus planos para o futuro, por exemplo, fala do desejo de comprar um carro e de ter uma empregada doméstica para ajudá-la e à mãe nas tarefas de casa. Este desejo parece não ser compatível com o *habitus de classe* dos outros entrevistados, em que a maior parte das mulheres trabalhou como empregada doméstica como alternativa de trabalho e a contratação de uma pessoa para lhes ajudar em casa não é algo sequer cogitado por elas. O mesmo acontece com os meios de transporte, em que todos os outros entrevistados relatam situações de dificuldade com o transporte coletivo, e até fazem propostas de melhorias para este transporte, mas não relatam sequer o sonho de comprar um carro. Ou dito de outra forma, Gabriela tem um discurso que sugere um *habitus de classe* diferente dos demais entrevistados, o que parece ter influenciado seu acesso à educação de nível superior (Gabriela é a única que concluiu faculdade) e saúde de qualidade, o que a própria entrevistada reconhece que facilitou o acesso a informações sobre seus direitos sociais, como o BPC, e lhe permite, de forma mais concreta, fazer projetos futuros e transformar suas práticas sociais em estratégias (CERTEAU, 1994).

Uma entrevistada que não compartilha do mesmo *estilo de classe* ou tem *habitus de classe* diverso dos demais entrevistados permite, então, que seja possível compreendermos como, de diferentes posições sociais, as pessoas com deficiência agem e pensam as questões relacionadas ao BPC e ao trabalho.

No entanto, é importante ressaltar que o *estilo de classe* apenas sugere uma regularidade nas práticas e pensamentos sociais, mas não impede a diversidade e a diferença, pois cada indivíduo constrói um desvio diferencial deste *estilo de classe* em função de características pessoais peculiares e de seu contexto psicossocial. A isso Bourdieu (1996, 2004) denomina de *estilo pessoal*, e é o que percebemos em algumas entrevistas.

Com base nestes preceitos, então, levantamos três temas que foram centrais em todas as entrevistas, originando três categorias empíricas de análise, e que demonstram como o

estilo de classe e o *estilo pessoal* compõem a história destas pessoas e que, por vezes, limitam e em outras possibilitam suas práticas sociais. As categorias empíricas são: (a) Deficiências e desvantagens, (b) Trabalho e pessoas com deficiências, e (c) O BPC e suas repercussões, que serão analisadas pelas categorias analíticas propostas por Bourdieu (1984, 1992, 1996) e Castel (1999, 2005).

5.2.1 Deficiências e desvantagens

Nas entrevistas realizadas, encontramos pessoas com deficiências por razões diversas: dois entrevistados tinham deficiências adquiridas na adolescência (um por seqüela de procedimento médico e outra por acidente automobilístico), três participantes possuíam deficiência congênita (um por falta de oxigenação no parto, outra por tentativa de aborto, e um possui uma doença genética degenerativa cuja piora ocorreu por volta dos 20 anos), e os outros quatro participantes tem seqüelas de poliomielite adquirida na primeira infância.

As pessoas que entrevistamos com seqüelas de poliomielite, que têm as deficiências desde a primeira infância, apesar de não terem deficiência desde o nascimento, também têm suas histórias marcadas pelas dificuldades da deficiência como as pessoas com deficiência congênita, no que se refere ao acesso escolar, socialização e relacionamentos em geral. Anastácia e José, por exemplo, tiveram grandes problemas para estudar em decorrência das dificuldades de locomoção.

No entanto, não são todos que, mesmo com deficiência desde tenra idade, tiveram suas histórias marcadas por desvantagens. Podemos supor que esta diferença seja decorrente de duas razões principais: a primeira está relacionada às incapacidades geradas por cada deficiência específica, algumas mais acentuadas e outras mais leves. Por exemplo, Carlos e Carolina, apesar de ambos terem deficiências de membros inferiores, não são cadeirantes, o que muitos outros entrevistados dizem trazer mais dificuldades que o uso de muletas (com exceção de Carina que prefere a cadeira de rodas às muletas).

Outra razão para esta diferença nas desvantagens entre os entrevistados está no acesso a ações sociais que objetivavam minimizar o impacto da deficiência na vida cotidiana das pessoas com deficiências. É importante retomar Amiralian et al (2000) na diferenciação entre

deficiência e desvantagem, que não remetem a um mesmo conceito, sendo a deficiência vista como a falta ou anormalidade de uma estrutura física (no caso dos participantes da pesquisa) e a desvantagem indicando o prejuízo e as limitações para o desenvolvimento de um papel esperado decorrentes de uma deficiência. A desvantagem carrega, então, um importante componente social já que se constitui na relação com os papéis esperados de cada cultura e contexto social, e pode ser minimizada por ações sociais que visem à facilitação da atuação dos papéis esperados por pessoas com deficiências.

Como um exemplo de desvantagem minimizada, podemos retomar o caso de Gabriela que, sendo tetraplégica, poderia ser extremamente dependente de ajuda externa em todas as suas atividades cotidianas, mas por meio de uma cadeira de rodas motorizada e de adaptações arquitetônicas em casa, nas ruas e na faculdade, pôde continuar estudando e freqüentando diferentes ambientes, como a igreja e a casa de amigos.

Carina e Dolores também têm exemplos de experiências de auxílio social em suas vidas, como quando receberam por meio de uma instituição que as abrigava e lhes oferecia o que as famílias acreditavam não poder, como tratamento médico adequado e acesso à escola e lazer.

Estas ações de diminuição das desvantagens também podem ser tomadas pelo Estado, por meio da proteção social (CASTEL, 2005), como pela concessão de um benefício de assistência social, aqui ressaltando o BPC, ou em diversas outras ações pontuais. A função da proteção social é garantir as condições mínimas de independência aos indivíduos de uma sociedade, principalmente àqueles em risco social (CASTEL, 2005), e percebemos como ela pode diminuir o impacto da deficiência no desenvolvimento dos papéis sociais esperados para aquelas pessoas com deficiências em seus contextos, ou seja, diminuir suas desvantagens.

Como exemplo podemos retomar a história de Anastácia, que explica como o BPC lhe permitiu desenvolver todos os papéis sociais que ela almejava, como o de um adulto independente financeiramente, capaz de sair à noite, e foi nestas saídas que conheceu seu marido, então foi esposa, foi mãe, e pode também desenvolver atividades que lhe proporcionam prazer e reconhecimento social, seja por meio de trabalhos esporádicos, seja pelo esporte.

Gabriela também recebeu em diferentes momentos proteção social (CASTEL, 2005), como a presença de uma professora particular em sua casa oferecida pelo Estado, e por isso pôde continuar seus estudos e concluir uma faculdade, o que poderia lhe abrir portas para o

mercado de trabalho e lhe proporcionaria renda para sua manutenção de maneira completamente independente.

Pelo exposto, parece claro como a proteção social pode ser fundamental para que a deficiência não acarrete desvantagens sociais expressivas e, assim, apesar das incapacidades inerentes à deficiência, ainda garanta as condições sociais mínimas para a independência das pessoas com deficiências. No entanto, a proteção social é capaz de agir apenas em condições objetivas da realidade e tem baixo potencial de mudar uma questão recorrente no discurso dos entrevistados: o preconceito e o estigma em função da deficiência.

O preconceito parece atualizar os estereótipos de deslegitimação, que aceitam a exclusão de um indivíduo das instâncias de significação social e o desumanizam, autorizando reações como o medo, desprezo e rejeição (JODELET, 2001).

Dolores, por exemplo, conta ainda com muito sofrimento sobre todo o preconceito sofrido com relação à sua deficiência física em ônibus pela cidade, em que já foi tratada como uma pessoa sem direitos, e nos trabalhos como empregada doméstica nas casas que lhe abrigavam, como se fosse a única maneira pela qual ela pudesse ser útil.

Gabriela também exemplificou as situações de preconceito em sua busca por um trabalho por vagas não especificadas para pessoas com deficiência, para as quais sequer conseguiu participar das seleções, e também em situações que recebeu “esmolas” de pessoas lhe oferecendo comida quando, na verdade, ela havia ido comprar comida no estabelecimento.

Como já mostrava Arendt (1958/1987), a piedade é uma dimensão afetiva da exclusão e aprisiona o indivíduo em sua situação de vulnerabilidade, ou seja, não lhe oferece a possibilidade de modificar sua situação. Oferecer comida e trocados, como aconteceu também com Anastácia e Carina, é uma amostra de como esta piedade pode se expressar e impedir a pessoa da tentativa de inclusão social nos mais variados papéis sociais, como de consumidora, trabalhadora e cidadã que tem direito de utilizar transporte público.

Por estas questões discutidas, e retomando Scott (2005), a deficiência física como diferença significativa é entendida como diversidade em nossa sociedade e acarreta algumas desvantagens e desigualdades, principalmente representadas no preconceito. Assim, muito mais que as incapacidades resultantes de deficiências, são as limitações e dificuldades na relação com a sociedade que causam o sofrimento e as desvantagens (AMIRALIAN et al, 2000) para as pessoas com deficiência.

A situação de ter uma deficiência pode ser geradora de desvantagens, o que parece se tornar mais complicado e potenciador de maior vulnerabilidade psicossocial e, em alguns casos, *desfiliação* (CASTEL, 1995), quando a pessoa com deficiência se desenvolveu num *habitus* de classe com pouco capital social e financeiro a oferecer. O contraexemplo de Gabriela assinalou as desvantagens da deficiência, entretanto também deixou clara as vantagens oferecidas por um *habitus* de classe com um pouco mais de capital a ser oferecido (BOURDIEU, 1984).

5.2.2 Trabalho e pessoas com deficiências

Os participantes da pesquisa relataram diferentes formas de vinculação com o trabalho, mas estas relações com o trabalho não foram sempre da mesma maneira, por exemplo, Anastácia teve seu primeiro trabalho com vínculo formal e depois apenas empregos informais, como o de babá e empregada doméstica. As vinculações com o trabalho variaram, então, entre os participantes, mas também no interior de algumas narrativas, demonstrando como no decorrer da vida dos entrevistados este vínculo se alterou com frequência.

Como foi dito, apenas Anastácia teve uma experiência de participação do mercado formal de trabalho, quando trabalhou como assistente administrativo na Associação de Deficientes Físicos. Neste emprego teve registro da carteira de trabalho e todas as prerrogativas previstas em lei quando da dispensa, e foi sua única experiência no mercado formal, pois assim que deixou a empresa passou a ser beneficiária do BPC, o que discutiremos mais profundamente adiante.

Após a saída do emprego, Anastácia não deixou de trabalhar, também de maneira regular na frequência e nas atividades de trabalho, mas sem haver a concretização de um vínculo empregatício, ou seja, no mercado informal de trabalho. Carolina (que trabalhou como empregada doméstica duas vezes), Gabriela (que trabalhou na Associação de Deficientes Físicos), Dolores (que trabalhou na fábrica de biquínis) e Álamo (que trabalhou como chaveiro, vendedor de roupas e de sanduíches) também tiveram experiências similares à de Anastácia, vinculando-se a um trabalho ofertado por outrem e recebendo uma quantia

também combinada, como usualmente ocorre no mercado formal, mas sem estabelecer um vínculo formal de trabalho.

Outros entrevistados, no entanto, também exerceram atividades de trabalho, mas sem a regularidade e frequência dos casos acima, o que popularmente chamam-se bicos, como o caso de Álamo (que vende bijuterias na rua), Carina (que faz trabalhos manuais para um grupo exportar), Carlos (que trabalhou como entregador de comida), Rafael (que organiza eventos esporadicamente) e José (que preparou matéria prima para uma empresa alimentícia).

E houve ainda casos como o de Carolina e Dolores, que atualmente exercem atividades características de trabalho com frequência regular, mas não são remuneradas, como o trabalho como professora da igreja e o de ajudante na fábrica de biquínis.

Quando falavam sobre os sentidos do trabalho, a maior parte dos entrevistados o vinculou ao sustento e dignidade, confirmando os achados de Nohara, Acevedo e Fiammetti (2009) sobre a associação do trabalho às palavras dignidade, autonomia e sustento, que se relacionam, pois se ligam a idéia de liberdade e de ser sujeito de suas próprias decisões.

Também foi comum a idéia do trabalho como forma de pertencimento social (CASTEL, 1999), principalmente para Dolores, cujo trabalho lhe permite estar em contato com amigos que ela considera verdadeiramente sua família, e também para Gabriela que defende que o trabalho é uma das melhores maneiras para diminuir o preconceito vinculado a deficiência por meio da comprovação de sua utilidade e competência.

O trabalho é ainda relacionado a uma fonte de realização pessoal, como claramente demonstra Álamo quando diz que o trabalho lhe permite ser “Homem”, o que se aproxima da idéia do trabalho como parte fundamental da condição humana (ARENDT, 1958/1987).

No entanto, Carolina demonstra uma percepção do trabalho vinculado ao sofrimento, mas apenas quando faz referência aos trabalhos como empregada doméstica, em oposição ao trabalho como professora das crianças da igreja, que realiza com prazer e que lhe confere pertencimento social e realização pessoal.

Para compreender esta ligação de Carolina entre o trabalho e sofrimento, é importante retomar o *habitus de classe* dos entrevistados, no qual a maior parte das ofertas de trabalho estão vinculadas a trabalhos simplificados ou estranhados, que se aproximam da condição humana do labor (*labour*) (ARENDT, 1958/1987; GONÇALVES-FILHO, 2007; OIT, 2009), e que exigem, principalmente, esforço físico, e sobre o qual os trabalhadores têm pouco controle.

Os familiares dos entrevistados, por exemplo, trabalhavam como lanterneiro, pedreiro, frentista, segurança, e lavadeira, e semelhantes foram as oportunidades de trabalho que receberam, como empregada doméstica, vendedor e entregador. Ou seja, parece já fazer parte do *estilo de classe* dos participantes o acesso a oportunidades de trabalhos simplificados e/ou estranhados e, portanto, com baixo potencial para promover realização pessoal e reconhecimento social, além de uma vida marcada por práticas sociais com foco no presente, sem possibilidade de projeção futura, como táticas (CERTEAU, 1994), como se mostrou ser os casos de Carolina, José, Anastácia, Álamo, Carina e Dolores.

Além do *habitus de classe* favorecer os trabalhos simplificados, a deficiência parece ser mais um agravante na restrição de oportunidades de trabalho. Como ocorreu no caso de Carina e Dolores quando crianças e morando no orfanato, participavam de oficinas de formação profissional onde aprenderam crochê e bordado. Foram muito comuns estes cursos de qualificação profissional para pessoas com deficiências com foco em atividades manuais, ou seja, fora do mercado de trabalho formal. E só recentemente, após a obrigatoriedade da “Lei de Cotas”, é que vem se tornando comuns os cursos de formação para operador de telemarketing, função bastante comum destinada às pessoas com deficiência e de baixa qualificação (OIT, 2009).

Esta função aberta pela “Lei de Cotas” é um bom exemplo de empregos disponibilizados para pessoas com deficiências. Como narra Gabriela, a maior parte das vagas abertas para pessoas com deficiência são de baixa remuneração e em trabalhos simplificados. E, como profissional graduada em nível superior, Gabriela não tem conseguido se posicionar profissionalmente em cargos compatíveis, pois nas seleções para estes cargos o preconceito com relação à deficiência se expressa fortemente. Assim, sem conseguir empregos com remuneração compatível a sua formação profissional, e insegura com relação a possibilidade de estabilidade no mercado formal de trabalho, Gabriela opta por permanecer recebendo o BPC e não se inserir no mercado de trabalho.

Ainda sobre a “Lei de Cotas”, é interessante perceber como todas as narrativas reconhecem a importância desta legislação, mas ninguém se beneficiou dela. Atualmente, em função do BPC, como discutiremos adiante, os entrevistados se afastam propositadamente do mercado formal de trabalho, mas é interessante notar que mesmo quando não recebiam o benefício também não se vinculavam ao mercado formal de trabalho. E como a “Lei de Cotas” ou qualquer ação governamental apenas pode atuar no mercado formal de trabalho, ela

pouco modifica a situação real de trabalho das pessoas com deficiências que compartilham de um *habitus de classe* onde o trabalho informal é predominante.

Como foi levantado por Anastácia, Álamo e Gabriela, a “Lei de Cotas” também não parece favorecer a todas as pessoas com deficiência de maneira igualitária. Com o objetivo pragmático político de definição de quem seriam as pessoas com deficiência beneficiárias da lei, não houve diferenciação entre os graus de incapacidade gerados pela deficiência na determinação do percentual obrigatório de funcionários com deficiência, o que favoreceu pessoas com deficiências menos incapacitantes, como amputados ou usuários de próteses, e não modificou a realidade de pessoas com deficiências mais incapacitantes. Os três participantes cadeirantes explicam que o usuário de cadeiras de rodas, dentre as pessoas com deficiência física, sentem maior dificuldade de inserção no mercado de trabalho mesmo após a “Lei de Cotas”, principalmente pela necessidade de adaptação arquitetônica dos ambientes de trabalho que não comportariam pessoas com cadeiras de rodas.

A narrativa de Carlos parece corroborar este discurso levantado por outros participantes, ampliando a idéia inicial. O participante tem uma deficiência leve, é capaz de andar sem auxílio de qualquer instrumento, como próteses ou muletas, e é o único que pretende abandonar o BPC e se inserir no mercado formal de trabalho, se beneficiando da “Lei de Cotas”. No entanto, sua disponibilidade para se inserir no mercado formal não está intimamente relacionada à deficiência, mas sim a possibilidade de um trabalho que lhe proporcione maior renda e pertencimento social. Como recebe o BPC desde criança e tendo uma deficiência pouco incapacitante, Carlos pôde se vincular a educação e pretende concluir o ensino superior, o que ele acredita lhe proporcionará alternativas para os trabalhos simplificados e de baixa remuneração, comuns em seu *habitus*. Assim, o ensino superior poderá lhe oferecer possibilidades de trabalho mais especializadas e com maior salário, o mesmo que poderia acontecer com Gabriela, mas pela expressiva diferença de deficiências e incapacidade dos dois, o estudo poderá permitir a Carlos o que não ocorreu com Gabriela, ou seja, sua inserção no mercado formal de maneira efetiva e com possibilidades de melhora de qualidade de vida.

Desta maneira, a “Lei de Cotas” cumpre, mas não plenamente, sua função de proteção social (CASTEL, 2005) a todas as pessoas com deficiência, já que não modifica a realidade de inserção de trabalho de pessoas com deficiências físicas mais impactantes e também não altera qualquer relação de trabalho informal, mais comum entre as pessoas com deficiências e

pobres. E apesar de ser uma ação com objetivo de atrair as pessoas com deficiência para a formalidade, esbarra em outras formas de suporte social do Estado, como o BPC.

5.2.3 BPC e suas repercussões

Todos os entrevistados já eram beneficiários do Benefício de Prestação Continuada (BPC) há pelo menos cinco anos, e quando perguntados sobre o BPC sempre o vinculavam a idéia de segurança e independência. Para estas pessoas com deficiência pobres, o BPC parece garantir a própria manutenção e, em alguns casos, também o sustento familiar, por isso a quase totalidade dos participantes nega a possibilidade de desistir do benefício por qualquer razão, confirmando os dados de Carvalho-Freitas e Marques (2009).

No caso de Anastácia, o BPC parece ter sido a condição fundamental pela qual ela pôde desenvolver diferentes papéis sociais em sua vida, pois foi por meio do benefício que ela pôde morar sozinha, sustentar os filhos no período em que ficou divorciada do primeiro marido e até se casar novamente com uma pessoa que não poderia manter a casa sozinha. A história de Carina se assemelha a de Carolina, pois foi apenas após a concessão do BPC que ela pôde deixar a casa da mãe e ter uma vida independente com um de seus filhos.

Já Dolores narra como o BPC lhe proporcionou independência financeira para que pudesse deixar de morar com conhecidos que a abrigavam e com os quais sofreu preconceito e humilhação para, então, alugar uma casa e viver de maneira autônoma. De forma direta o BPC parece ter lhe diminuído o sofrimento da vulnerabilidade social (CASTEL, 1999), lhe proporcionando meios para subsistência.

Como já discutimos sobre o *habitus de classe* destas pessoas com deficiência e pobres, as possibilidades de trabalho reservadas a esta parcela da população, que usualmente possui baixa escolaridade e qualificação, pois não tem acesso à educação de qualidade, são os trabalhos simplificados e de baixa remuneração, não considerados como trabalhos decentes (OIT, 2009) cujos salários normalmente são de um salário mínimo, ou seja, a mesma quantia paga aos beneficiários do BPC. Como estes trabalhos simplificados também pouco contribuem para a realização pessoal e reconhecimento social (ANTUNES, 1999; CASTEL, 1999), as pessoas com deficiência parecem utilizar o BPC como uma alternativa à

necessidade de se submeter a estes trabalhos, já que o fariam apenas pela necessidade financeira e não pelo prazer da tarefa.

Ou dito de outra forma, o BPC poderia libertar as pessoas com deficiências da necessidade de se vincular a um trabalho precário, ou nas palavras de Rafael um “*trabalho de escravo*”, garantindo sua manutenção financeira. Além disso, o BPC teria a vantagem de garantir o tempo livre que seria ocupado pelo trabalho, permitindo com que estes beneficiários possam exercer atividades ou trabalhos que, de fato, lhes realizem pessoalmente, como nas histórias de Carolina e Dolores, que com o sustento garantido pelo BPC podem trabalhar em funções que lhes permitam a *vita activa* (ARENDT, 1958/1987), ou como Carlos, que utiliza o BPC estrategicamente e pretende usar o tempo livre para se qualificar e assim ter chances de empregos com maior remuneração.

Desta maneira a deficiência, que é uma diferença que foi escolhida como diversidade (SCOTT, 2005), poderia trazer esta vantagem às pessoas que possuem a deficiência, pois é ela que permite a elegibilidade ao BPC e, portanto, a possibilidade de se esquivar de trabalhos simplificados e estranhados que são comuns a todos que compartilham daquele *habitus de classe*, como explicamos.

Mesmo julgando o BPC como principalmente positivo, a maior parte dos entrevistados demonstra uma relação ambígua com o benefício, principalmente em função da impossibilidade de trabalhar paralelamente ao seu recebimento. Para Álamo, o principal problema do BPC ao não permitir o trabalho das pessoas com deficiências é a manutenção dos preconceitos e estereótipos de inutilidade ou carência que são vinculados às pessoas com deficiência. Assim, sem poder demonstrar seu potencial no trabalho, não há possibilidade de reconhecimento social e o preconceito seria de difícil superação.

Houve casos, no entanto, como o de Dolores e Carolina, em que a possibilidade de se inserir no mercado formal sequer foi levantada. Além de uma diferença de gênero, que parece sugerir mais aos homens que às mulheres o trabalho formal e fora de casa, o desejo de se inserir no mercado formal também parece ser influenciado pelas diferenças de capacidades próprias aos indivíduos (CASTEL, 2005) e o *estilo pessoal* (BOURDIEU, 1996), bem como as possibilidades de planejar estratégias para que isso aconteça. As histórias de Carlos e Álamo demonstram como, mesmo em *habitus* semelhantes, o *estilo pessoal* facilita ou dificulta a inserção de pessoas com deficiências no mercado de trabalho, o que reforça nossa suposição de que a dinâmica social que envolve o BPC só pode ser compreendida como um

processo psicossocial e, portanto, levando em consideração o contexto social no qual está envolvida e as características próprias dos indivíduos.

Além disso, o BPC impede a inserção das pessoas com deficiência apenas no mercado formal de trabalho, o que pode não ser a maneira mais usual de vinculação ao mundo do trabalho no *habitus de classe* compartilhado pelos participantes, mas sim os trabalhos informais. Assim, talvez mesmo sem o BPC e ainda que com a “Lei de Cotas”, como já discutimos, é possível que estas pessoas com deficiência não conseguissem um emprego no mercado formal de trabalho, ou seja, e dizendo novamente, não poderíamos responsabilizar exclusivamente o BPC pela não inserção das pessoas com deficiência no mercado formal de trabalho, mas uma dinâmica social que não favorece esta vinculação.

O BPC estaria, então, exercendo de fato um papel de proteção social, que como explica Castel (2005), possibilita que na falta de uma “sociedade de iguais”, a ajuda financeira oferecida pelo Estado Social assegure a todos as condições mínimas de independência, e, portanto, de poder continuar a fazer sociedade com seus “semelhantes”. Ou seja, reconhecendo a desigualdade de condições de acesso à educação, saúde, e trabalho das pessoas com deficiência e pobres, admite que estas pessoas não teriam condições de viver sob as mesmas condições de outros e, então, fornecendo uma ajuda financeira, o BPC, poderia garantir seu sustento e sua filiação social (CASTEL, 1999).

CONCLUSÕES

Com esta pesquisa pudemos perceber como a deficiência, *per si*, não impede que as pessoas com deficiência desenvolvam qualquer atividade ou papel social, mas é pelo contexto e suas dinâmicas psicossociais que as desvantagens decorrentes da deficiência se delimitam. Pessoas com deficiência e pobres têm menos oportunidades de acesso às instâncias sociais tanto pelas incapacidades decorrentes da deficiência quanto pelo *habitus de classe* com pouca oferta de oportunidades de desenvolvimento social. Assim, é por meio de ações de proteção social que se pode minimizar a situação de vulnerabilidade social instalada.

O BPC é um exemplo de proteção social do Estado voltado às pessoas com deficiência física e é capaz, por meio da garantia de manutenção financeira, de lhes proporcionar independência, autonomia e segurança. Apesar de o BPC ter como critério de seleção a incapacidade para o trabalho e, portanto, o trabalho ser incompatível com o benefício, ele não parece impedir as atividades e trabalhos que propiciam a *vita activa*, pois o que se verificou é que os beneficiários que desejam estes trabalhos continuam executando-os na informalidade.

Verificou-se ainda que o trabalho pode ser vinculado à idéia de dignidade e sustento, mas também a de sofrimento. Podemos supor que estas idéias estejam diretamente relacionadas ao *habitus de classe* compartilhado pela maior parte dos participantes, do qual são comuns os trabalhos simplificados e vazios de sentido para o trabalhador, mas que lhes garantem o sustento e a dignidade. Nesta realidade, o BPC poderia atuar como uma alternativa à necessidade destes trabalhos, garantindo o sustento, mas oferecendo o tempo livre para que eles possam realizar outras atividades potencialmente geradoras de realização, pertencimento e reconhecimento psicossocial.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBORNOZ, S. **O que é trabalho**. São Paulo: Brasiliense, 1986.

ALMEIDA, L. D. A.; CARVALHO-FREITAS, M. N.; MARQUES, A. L. Análise comparativa das percepções das pessoas com deficiência em relação à inserção no mercado formal de trabalho. In: CARVALHO-FREITAS, M. N.; MARQUES, A. L. (Orgs.). **Trabalho e pessoas com deficiência**: pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico. Curitiba: Juruá, 2009. p. 55-70.

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência** (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995.

AMIRALIAN, M. L. T. et al. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000.

ANTUNES, R. **Os sentidos do trabalho**: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho. São Paulo: Boitempo Editorial, 1999.

ARENDT, H. **A condição humana**. 3. ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1987. (Original publicado em 1958).

BAMPI, L. N. S.; GUILHEM, D.; ALVES, E. D. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 4, p. 816-823, 2010.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70/Martins Fontes, 1977.

BOTELHO, A. P. et al. Meninos de rua: desafiados em busca de saúde mental. **Psicologia em Estudo**, v.13, n. 2, p. 361-370, 2008.

BOURDIEU, P. **Questions de sociologie**. Paris: Les Éditions de Minuit, 1984.

_____. **Razões práticas**: sobre a teoria da ação. São Paulo: Papirus, 1996.

_____. **Coisas ditas**. São Paulo: Brasiliense, 2004.

_____. **Meditações pascalianas**. 2. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2007.

_____. **A economia das trocas simbólicas**. 6. ed. São Paulo: Perspectiva, 2009.

BRASIL. **Constituição da Republica Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm>. Acesso em: 05 jun. 2009.

_____. Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Regime Jurídico dos Servidores Públicos Civis da União, das Autarquias e das Fundações Públicas Federais. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 12 dez. 1990. Seção 1. Disponível em: <<http://www.tc.df.gov.br/silegisdocs/federal/leis/lei-1990-08112-320.html>>. Acesso em: 20 abr. 2010.

_____. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Legislação relativa ao trabalho de pessoas portadoras de deficiência. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 jul. 1991. Seção 1. Disponível em: <<http://www010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1991/8213.HTM>>. Acesso em 09 jul. 2008.

_____. Decreto 914, de 6 de setembro de 1993. Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 7 set.. 1993a. Seção 1. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d0914.htm>. Acesso em 28 jan. 2011.

_____. Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993. Sobre a Organização da Assistência Social. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 8 dez. 1993b. Seção 1. Disponível em: <<http://www.congemas.org.br/loas.pdf>>. Acesso em: 8 set. 2007.

BRITES, J. Afeto e desigualdade: gênero, geração e classe entre empregadas domésticas e seus empregadores. **Cadernos Pagu**, n. 29, p. 91-109, 2007.

BRUSCHINI, M. C. A.; LOMBARDI, M. R. A bipolaridade do trabalho feminino no Brasil contemporâneo. **Cadernos de Pesquisa**, n. 110, p. 67-104, 2000.

CARREL, M.; MANN, E. Defining workforce diversity in public sector organizations. **Public Personnel Management**, v. 24, n. 1, p. 99-111, 1995.

CARVALHO, K. M. Os desafios da inclusão da pessoa com deficiência no ambiente de trabalho. In: CARVALHO-FREITAS, M. N.; MARQUES, A. L. (Orgs.). **Trabalho e pessoas com deficiência: pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico**. Curitiba: Juruá, 2009. p. 43-54.

CARVALHO-FREITAS, M. N.; MARQUES, A. L. Concepções de deficiência: as formas de ver a deficiência e suas conseqüências no trabalho. In: _____; _____ (Orgs.). **Trabalho e pessoas com deficiência**: pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico. Curitiba: Juruá, 2009. p. 237-252.

CASTEL, R. De la exclusión como estado a la vulnerabilidad como proceso. **Archipiélago**, n. 21, 1995.

_____. **As metamorfoses da questão social**: uma crônica do salário. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

_____. **A insegurança social**: o que é ser protegido? Petrópolis: Vozes, 2005.

CERTEAU, M. **A invenção do cotidiano**: artes de fazer. Petrópolis: Vozes, 1994.

COIMBRA, C. E. P.; GOULART, I. B. Análise da inserção das pessoas com deficiência segundo suas percepções. In: CARVALHO-FREITAS, M. N.; MARQUES, A. L. (Orgs.). **Trabalho e pessoas com deficiência**: pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico. Curitiba: Juruá, 2009. p. 106-121.

DINIZ, D.; SQUINCA, F.; MEDEIROS, M. Qual deficiência? Perícia médica e assistência social no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 11, p. 2589-2596, 2007.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE BANCOS (FEBRABAN). **População com deficiência no Brasil**: fatos e percepções. São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.mte.gov.br/observatorio/febraban.pdf>>. Acesso em 10 dez. 2010.

FRAYZE-PEREIRA, J. A. **O que é loucura**. São Paulo: Brasiliense, 1982.

FRIDAY, E.; FRIDAY, S. S. Managing diversity using a strategic planned change approach. **Journal of Management Development**, v. 22, n. 10, p. 863-880, 2003.

GONÇALVES FILHO, J. M. Humilhação social: humilhação política. In: SOUZA, B. P. (Org.). **Orientação à queixa escolar**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. p. 187-221.

GORZ, A. **Adeus ao proletariado**: para além do socialismo. Rio de Janeiro: Forense-universitária, 1987.

HOBSBAWM, E. J. **Mundos do trabalho**: novos estudos sobre história operária. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico brasileiro**. Brasília, 2000.

JODELET, D. Os processos psicossociais da exclusão. In: SAWAIA, B. (Org.). **As artimanhas da exclusão**: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2001. p. 53-66.

LE BLANC, G. Las vidas invisibles. In: _____. **Vidas ordinarias, vidas precarias**: sobre la exclusión social. Buenos Aires: Nueva Visión, 2007. p. 107-132.

MACEDO, P. C. M. Deficiência física congênita e saúde mental. **Revista SBPH**, v. 11, n. 2, p. 127-139, 2008.

MAGALHÃES, R. C. B. P.; CARDOSO, A. P. L. B. A pessoa com deficiência e a crise das identidades na contemporaneidade. **Cadernos de Pesquisa**, v. 40, n. 139, p. 45-61, 2010.

MARTINS, A. A. Relações Estado-sociedade e políticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 5, n. 1, p. 55-79, 1996.

MARX, K. **O capital**: crítica da economia política I. 6. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1980 (originalmente publicada em 1867).

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento**. São Paulo: HUCITEC/ABRASCO, 2000.

NARITA, S. Notas de pesquisa de campo em psicologia social. **Psicologia & Sociedade**, v. 18, n. 2, p. 25-31, 2006.

NERI, M. et al. **Retratos da deficiência no Brasil**. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, 2003.

NOHARA, J. J.; ACEVEDO, C. R.; FIAMMETTI, M. A vida no trabalho: as representações sociais das pessoas com deficiências. In: CARVALHO-FREITAS, M. N.; MARQUES, A. L. (Orgs.). **Trabalho e pessoas com deficiência**: pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico. Curitiba: Juruá, 2009. p. 71-88.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO (OIT). **Perfil do trabalho decente no Brasil**. Brasília, 2009.

ORTIZ, R. A procura de uma sociologia da prática. In: _____. (Org.). **Pierre Bourdieu: Sociologia**. São Paulo: Ática, 1983. p. 7-36.

PAUGAM, S. O enfraquecimento e a ruptura dos vínculos sociais: uma dimensão essencial do processo de desqualificação social. In: SAWAIA, B. (Org.). **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2001. p. 67-86.

PENALVA, J.; DINIZ, D.; MEDEIROS, M. O Benefício de Prestação Continuada no Supremo Tribunal Federal. **Sociologia e Estado**, v. 25, n. 1, p. 53-70, 2010.

PEREIRA, R. Diversidade funcional: a diferença e o histórico modelo de homem-padrão. **História, Ciência, Saúde - Manguinhos**, v. 16, n. 3, p. 715-728, 2009.

PEREIRA, C. S.; DEL PRETTE, A.; DEL PRETTE, Z. A. Qual o significado do trabalho para as pessoas com e sem deficiência física? **Psico-USF**, v. 13, n. 1, p. 105-114, 2008.

PICCININI, V.; OLIVEIRA, S. R.; RUBENICH, N. V. Formal, flexível ou informal? In: PICCININI et al. (Orgs.) **O mosaico do trabalho na sociedade contemporânea: persistências e inovações**. Porto Alegre: UFRGS, 2006. p. 93-117.

RIBEIRO, M. A. **Orientação profissional para “pessoas psicóticas”**: um espaço para o desenvolvimento de estratégias identitárias de transição através da construção de projetos. 2004. 296f. Tese (Doutorado em Psicologia Social) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

RIBEIRO, M. A.; RIBEIRO, F. Gestão organizacional da diversidade: um estudo de caso de um programa de inclusão de pessoas com deficiência. In: CARVALHO-FREITAS, M. N.; MARQUES, A. L. (Orgs.). **Trabalho e pessoas com deficiência: pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico**. Curitiba: Juruá, 2009. p. 122-141.

SAETA, B. R. P. O contexto social e a deficiência. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 1, n. 1, p. 51-55, 1999.

SAWAIA, B. Exclusão ou inclusão perversa? In: SAWAIA, B. (Org.). **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. Petrópolis: Vozes, 1999. p. 7-13.

SCHUR, L. The difference a job makes: the effects of employment among people with disabilities. **Journal of Economic Issues**, v. 36, n. 2, p. 339-348, 2002. Disponível em: <http://findarticles.com/p/articles/mi_qa5437/is_2_36/ai_n28923801/pg_6/?tag=content;coll1>. Acesso em: 2 dez. 2010.

SCOTT, J. W. O enigma da igualdade. **Estudos Feministas**, v. 13, n. 1, p. 11-29, 2005.

SORRENTINO, M. et al. Educação ambiental como política pública. **Educação e Pesquisa**, v. 31, n. 2, p. 285-299, 2005.

SOUZA, C. Políticas públicas: uma revisão da literatura. **Sociologias**, n. 16, p. 20-45, 2006.

SUZANO, J. et al. Análise da produção acadêmica nacional dos últimos 20 anos sobre inserção da pessoa portadora de deficiência no mercado de trabalho. In: CARVALHO-FREITAS, M. N.; MARQUES, A. L. (Orgs.). **Trabalho e pessoas com deficiência: pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico**. Curitiba: Juruá, 2009. p. 23-41.

TANAKA, E. D. O.; MANZINI, J. E. O que os empregadores pensam sobre o trabalho da pessoa com deficiência? **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 11, n. 2, p. 273-294, 2005.

THIRY-CHERQUES, H. R. Pierre Bourdieu: teoria e prática. **RAP**, v. 40, n. 1, p. 27-55, 2006.

VERAS, M. Exclusão social: um problema brasileiro de 500 anos. In: SAWAIA, B. (Org.). **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. Petrópolis: Vozes, 1999. p. 27-50.

ZIONI, F. Exclusão social: noção ou conceito? **Saúde e Sociedade**, v. 15, n. 3, p. 15-29, 2006.

ANEXO A - Roteiro de entrevista – questões a serem abordadas

- Histórico de vida
- Histórico escolar
- Vínculo estabelecido com a educação
- Histórico profissional familiar
- Vivência do período da adolescência e início da vida adulta
- Momento atual de vida
- Relações com o mundo do trabalho:
- Realizou escolha profissional? Como foi?
- Realiza atividades profissionais? Quais? De que maneira?
- Desde quando recebe o BPC? Como foi a decisão de recebê-lo? Já sabia da condição de não-trabalho?
- Os sentidos do trabalho para sua vida
- Relações sociais
- Perspectivas futuras

ANEXO B - Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, e no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizado(a) de forma alguma.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: As implicações da Lei Orgânica de Assistência Social no desenvolvimento profissional e psicossocial de pessoas com deficiência física

Pesquisador Responsável: Marcelo Afonso Ribeiro

Telefone para contato (inclusive ligações a cobrar): (11) 3091-1968

Pesquisador executor: Ana Idalina de Paiva Silva

1 Será realizada uma entrevista cujo objetivo é compreender as relações que as pessoas com deficiência física estabelecem com o mundo do trabalho e as possíveis interferências do recebimento do benefício de assistência social no desenvolvimento psicossocial e profissional das pessoas com deficiência. O objetivo desta entrevista é estritamente acadêmico e com fins científicos, não havendo nenhuma outra finalidade oculta.

2 A entrevista deve durar aproximadamente 90 minutos, dependendo da sua disponibilidade, e será gravada. A gravação da mesma ficará armazenada no Centro de Psicologia Aplicada ao Trabalho – CPAT – do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo com acesso restrito e sem identificação dos entrevistados.

3 Vale salientar que a participação é voluntária e a entrevista pode ser interrompida a qualquer momento. Além disso, o sigilo está garantido e sua identidade não será revelada sob nenhuma hipótese.

4 O material coletado na pesquisa poderá ser utilizado em uma futura publicação em livro e/ou periódico científico, mas, novamente, reforça-se o sigilo, pois em nenhum momento sua identidade será revelada. Você poderá solicitar quaisquer esclarecimentos sobre a pesquisa nos telefones acima indicados, durante a entrevista, ou através do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do IPUSP: Av. Prof. Mello Moraes, 1721, Bloco F, sala 22 - Cidade Universitária - São Paulo/SP. Telefone: (11) 3097-0529.

5 A pesquisa não trará nenhum risco a você e nem oferecerá alguma vantagem financeira.

Pesquisador Responsável
Prof. Dr. Marcelo Afonso Ribeiro
PST - Departamento de Psicologia Social e do Trabalho
Instituto de Psicologia da USP

Pesquisador Executor
Ana Idalina de Paiva Silva
Aluna regular de Pós- Graduação
Instituto de Psicologia da USP

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “As implicações da Lei Orgânica de Assistência Social no desenvolvimento profissional e psicossocial de pessoas com deficiência física” como sujeito. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora Ana Idalina de Paiva Silva sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação.

Local e data: _____

Nome e Assinatura do participante: _____