

MARIANA RECHDAN LANDI

**A INCLUSÃO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN  
NO MERCADO DE TRABALHO: UMA ANÁLISE  
SEGUNDO A PSICOLOGIA ANALÍTICA**

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA  
SÃO PAULO  
2007

MARIANA RECHDAN LANDI

**A INCLUSÃO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN  
NO MERCADO DE TRABALHO: UMA ANÁLISE  
SEGUNDO A PSICOLOGIA ANALÍTICA**

Trabalho de conclusão de curso como exigência parcial para graduação no curso de Psicologia, sob orientação da Profa. Dra. Ana Laura Schliemann.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA

SÃO PAULO

2007

## **AGRADECIMENTOS**

---

À orientadora desse trabalho, Ana Laura Schliemann, pelo interesse, incentivo e principalmente por acolher as dúvidas e a ansiedade ao longo do processo.

À professora Marisa Penna e aos professores do núcleo de Psicologia Analítica da PUC-SP pela atenção e disponibilidade para longas reflexões.

À compreensão e apoio da minha família. Ao incentivo e admiração do meu namorado.

À instituição ADID e todos os funcionários que contribuíram de alguma forma para a construção do trabalho.

Ao pesquisando e sua família pela simpatia, atenção e por possibilitarem a realização da pesquisa.

Ao local de trabalho do pesquisando e a todos os funcionários por se disporem a participar do trabalho.

Esse trabalho não poderia ter sido feito sem o auxílio e apoio de todas essas pessoas.

Mariana Rechdan Landi: A inclusão da pessoa com Síndrome de Down no mercado de trabalho – uma análise segundo a psicologia analítica, 2007.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Laura Schliemann

Palavras chave: Síndrome de Down, mercado de trabalho, psicologia analítica.

Área de conhecimento: 7.07.09.00-9

## **RESUMO**

---

Esse trabalho teve como objetivo verificar como se dá e como é vivida a inclusão da pessoa com Síndrome de Down no mercado de trabalho. Na primeira parte foi feito um levantamento bibliográfico abrangendo os temas: Síndrome de Down, inclusão, o significado do trabalho para o ser humano e a pessoa com Síndrome de Down no mercado de trabalho. A partir daí, foram elaborados roteiros de entrevistas semi-dirigidas para abordar esses temas nas diversas visões de pessoas envolvidas no processo de inclusão de um caso específico. O pesquisando foi André, uma pessoa com Síndrome de Down que está no mercado de trabalho há dez anos e passou por três experiências de inclusão, porém, o foco da pesquisa foi seu emprego atual. As entrevistas com André, seus familiares, sua empregadora responsável e seus colegas de trabalho tiveram como finalidade a construção do que é trabalhar para André e a totalidade do processo de inclusão. Esses dados foram analisados à luz dos conceitos de inclusão e com base teórica da Psicologia Analítica de Jung. A partir do estudo do caso, verificou-se que uma eficaz inclusão é aquela em que há mudanças e adaptações de todas as pessoas envolvidas. Diferentemente dessas, há aquelas inclusões em que não há mudanças e são, portanto, uma pretensão da empresa parecer socialmente responsável e estar de acordo com a lei. Não há como e nem porque negar a diferença, mas há como se conscientizar que a convivência com o diferente só faz ampliar e traz ganhos para a pessoa incluída e para toda a sociedade. Será que o ser humano está caminhando para um outro nível de consciência, em que é possível abarcar a diferença e assim aumentar as possibilidades e chegar mais próximo à totalidade e complexidade de ser humano?

# SUMÁRIO

---

<b>I. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
<b>II. CAPÍTULO 1: A SÍNDROME DE DOWN.....</b>	<b>5</b>
a. Histórico da Síndrome de Down.....	5
b. Características associadas à definição da Síndrome de Down .....	10
c. Aspectos psicológicos associados à pessoa com Síndrome de Down.....	17
d. O desenvolvimento da pessoa com Síndrome de Down e a inclusão social.....	25
<b>III. CAPÍTULO 2: A SÍNDROME DE DOWN E A INCLUSÃO NO MERCADO DE TRABALHO.....</b>	<b>36</b>
a. O trabalho e a pessoa com deficiência: Inclusão e a Lei de Cotas .....	37
b. Trabalho e a pessoa com Síndrome de Down.....	43
<b>IV. MÉTODO.....</b>	<b>48</b>
<b>V. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>51</b>
<b>VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>79</b>
<b>VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>86</b>
<b>VIII. ANEXOS.....</b>	<b>90</b>
a. <u>Anexo 1</u> : Roteiro de entrevista semi-dirigida com André, a pessoa com Síndrome de Down incluída no mercado de trabalho .....	91

b. <u>Anexo 2</u> : Roteiro de entrevista semi-dirigida com os colegas e empregador responsável pela inclusão de André no mercado de trabalho.....	93
c. <u>Anexo 3</u> : Roteiro de entrevista semi-dirigida com os pais e familiares de André.....	96
d. <u>Anexo 4</u> : Roteiro de observação no local de trabalho .....	98

*"Por que eu vivo procurando um motivo de viver, se a vida às vezes parece de mim esquecer? Procuro em todas, mas todas não são você. Eu quero apenas viver, se não for para mim, que seja pra você. Mas às vezes você parece me ignorar, sem nem ao menos me olhar, me machucando pra valer.*

*Atrás dos meus sonhos eu vou correr. Eu vou me achar, pra mais tarde em você me perder. Se a vida dá presente pra cada um, o meu cadê? Será que esse mundo tem jeito? Esse mundo cheio de preconceito.*

*Quando estou só, preso na minha solidão, juntando pedaços de mim que caíam ao chão, juro que às vezes nem ao menos sei, quem sou. Talvez eu seja um tolo, que acredita num sonho. Na procura de te esquecer, eu fiz brotar a flor.*

*Para carregar junto ao peito, e crer que esse mundo ainda tem jeito. E como príncipe sonhador... Sou um tolo que acredita, ainda, no amor <sup>1</sup>.*

---

<sup>1</sup> Poema escrito por um aluno da APAE. A.L. tem 28 anos, e é chamado de excepcional. Porém, excepcional é a sua sensibilidade (Ilusões do amanhã. E-mail recebido. Sem mais detalhes).

## **INTRODUÇÃO**

---

O que dizer de uma pessoa com Síndrome de down? Caracterizando fisicamente, poderíamos dizer que essas pessoas possuem o contorno do rosto achatado, olhos com pálpebras estreitas e oblíquas, orelhas pequenas, pescoço largo e grosso, prega palmar única, tônus muscular pobre, entre outros. Para sua constatação, é realizado o exame cariógrama, através de amostra sanguínea da criança, que indicará se o cariótipo é normal, apresentando 46 cromossomos, ou se tem a trissomia do cromossomo de número 21, resultando em um cariótipo com 47 cromossomos, o que caracterizaria a síndrome de down geneticamente (Schwartzman, 1999).

Em decorrência das anormalidades cerebrais, a criança com Síndrome de Down apresenta deficiência intelectual, pois, em geral, seu cérebro é menor que o da criança normal, tendo uma quantidade menor de células nervosas e funções quimioneurológicas diferentes, em consequência do cromossomo extra em todas as células de seu organismo (Schwartzman, 1999).

Antes de serem estabelecidas às definições médicas, bastava a pessoa apresentar um QI inferior ou igual a 70 para ser diagnosticada a deficiência intelectual. Atualmente esse diagnóstico é multifatorial, a pessoa não é mais vista somente por uma dificuldade, mas por uma série de fatores que compõem sua formação. O diagnóstico não é um fim em si mesmo, mas o ponto de partida pelo qual um trabalho de intervenção possa começar.

Será que conceituar as características físicas, genéticas e intelectuais são por si só explicativas para que se possa compreender a complexidade de um ser humano? Será que somos capazes de conhecer a totalidade de algo ou alguém por um único viés?

Em 2005, enquanto cursava o terceiro ano da faculdade de Psicologia na PUC-SP, tive a oportunidade de estagiar na APAE de São Paulo. O convite veio por parte de um amigo, e até então nunca havia tido interesse em atuar nessa área, talvez pelo medo de trabalhar com pessoas com as quais nunca tinha tido contato e que, além de tudo, eram diferentes.

O medo de não saber lidar com essas tais pessoas “diferentes” tomou conta de mim nas primeiras semanas de estágio. Mas isso foi mudando



conforme me conscientizava de que qualquer pessoa era diferente de mim e que teria que lidar com pessoas diferentes o tempo todo, ou seja, não era apenas a deficiência que tornava o outro diferente.

Acredito que esse pré-conceito fora transmitido culturalmente de geração em geração pela história, educação, valores humanos e mesmo por seus meios de comunicação, como filmes e literatura. Historicamente, os deficientes em geral foram motivos de vergonha e desconforto para a sociedade desde a antiguidade:

Na Grécia Antiga, crianças portadoras de deficiência eram expostas, isto é, eram abandonadas para morrer. A exposição teve origem num rito que visava a exclusão de seres maléficos. As pessoas expostas eram consideradas maléficas porque constituíam uma ameaça ao rei ou à comunidade. Crianças que possuíam qualquer deformidade refletiam a ira divina e, com a exposição, tornavam-se purificadoras das faltas da comunidade ou bodes expiatórios (Brandão, apud Casarin, 2001, p.12).

Em relação às pessoas com Síndrome de Down, eram referidas por termos que evocavam imagens negativas e eram pejorativos, como por exemplo, os termos: “retardado” e “mongol”. As pessoas com deficiência estavam, na maioria das vezes, condenadas a viver às margens da sociedade. Como observa Casarin:

A presença desses atributos confere à pessoa com deficiência o estigma de pessoa indesejável, incapaz, incompleta. Isso a coloca, socialmente, na categoria de pessoa inferior, digna somente da caridade alheia ou do olhar passivo dos outros que simplesmente a observam como ser estranho, quase não humano (2001, p.14).

Mas afinal, o que é ser deficiente? O termo deficiência significa falta, falha, imperfeição, defeito, insuficiência (Michaelis, 2002). Até hoje, permanece esse pressuposto, já que numa sociedade competitiva que prioriza a produção, o insuficiente não tem lugar. Mas alterações físicas, genéticas e intelectuais podem tornar uma pessoa insuficiente? Para mim, insuficiência é ter uma

mente limitada, onde não há espaço para a diferença. É com diferença que crescemos. É sabendo aceitar a alteridade que conseguimos olhar para nós mesmos.

Na minha trajetória profissional, fui sendo surpreendida pelo exacerbado carinho e amor transmitidos pelos ditos “não normais”, pela constante sensação de conquistas e novos desafios que foram surgindo, pela encantadora valorização da vida. Quando me dei por conta, todas aquelas pessoas que eu encontrava uma vez por semana, já faziam parte da minha existência, e muito mais que isso, faziam parte dos meus projetos de vida pessoal e profissional.

Nesse percurso aprendi que eu não apenas fiz pelo outro, mas ganhei imensamente mais dele. Pelo que pude perceber, a inclusão social da pessoa com deficiência traz ganhos não somente para ela, mas para a sociedade. E isso validou o que eu aprendi até então no meu curso de Psicologia: em todas as relações humanas, inclusive na relação do psicólogo e seu paciente, existe troca e ambos são afetados e transformados pelas ações da relação. Um psicólogo que trabalha com pessoas com deficiência não só afeta e transforma a vida dessa pessoa como também é afetado e transformado por ela. Esse é o verdadeiro valor da alteridade.

Atualmente faço estágio na Associação para o Desenvolvimento Integral do Down - ADID<sup>2</sup>, que é uma entidade que visa a pesquisa, aplicação e divulgação de metodologias educacionais que propiciem o desenvolvimento integral da pessoa com Síndrome de Down. Trabalho no setor de empregabilidade, o qual oferece condições para que os jovens e adultos com Síndrome de Down estejam inseridos no mercado de trabalho, favorecendo o desenvolvimento das competências e a investigação de talentos dessas pessoas. Vejo que o emprego é uma das formas de inclusão social, favorecendo imensamente o desenvolvimento das pessoas com Síndrome de Down e conseqüentemente transformando a sociedade.

O trabalho é uma forma de estar na sociedade e para alguns pode ser o único elo social fora do convívio familiar. Além disso, é através dele que o ser humano consegue recompensas externas como o dinheiro, prestígio e poder

---

<sup>2</sup> As características da Instituição são descritas nos próximos capítulos do trabalho.

bem como recompensas internas associadas com a auto-estima, pertinência e auto-realização (Corde, apud Gibertoni, 2006).

Porém não é fácil conseguir uma vaga para trabalhar nesse mundo competitivo e muitas vezes excludente, principalmente quando se trata de um candidato com alguma deficiência, ainda mais uma deficiência intelectual. O mercado de trabalho tende a admitir deficientes físicos por não serem comprometidos intelectualmente. Empregar um deficiente intelectual é uma tarefa árdua e raramente lhes é dado à confiança de assumir responsabilidades.

Pesquisando a bibliografia para o meu trabalho e conversando com os professores da PUC-SP pude confirmar a afirmação anterior. Fui percebendo que a falta de informação a respeito da inclusão da pessoa com Síndrome de Down no mercado de trabalho é enorme. Algumas pessoas ficam imensamente surpresas quando exponho meu tema e afirmo que existem pessoas com Síndrome de Down que são incluídas:

A sociedade brasileira ainda tem muito a aprender sobre as habilidades e o potencial de desenvolvimento de pessoas com algum tipo de deficiência. O mercado de trabalho apenas reflete essa incapacidade de compreender a diferença para conviver com ela. Enquanto isso não acontece, as resistências à inclusão se contam aos montes. Especialmente no que se refere a pessoas com deficiência mental (Revista Sentidos, abril/maio de 2006, p. 30 –36).

Essa falta de informação das pessoas sustentou ainda mais a minha vontade de levar à sociedade essa recente história de conquista e que poucas pessoas têm acesso. Contar sobre a proposta da instituição ADID e mostrar como foi o processo de inclusão de André<sup>3</sup> no mercado de trabalho, mostrar que diferente do que muitos pensam, existem casos de vitória e não apenas frustrações, se tornou o meu objetivo de pesquisa. Acima de tudo, defender o benefício que essa inclusão traz para todas as pessoas, tanto as que são incluídas quanto as que incluem (âmbito coletivo e individual).

---

<sup>3</sup> Nome fictício que será usado para identificar o pesquisando, escolhido pelo mesmo.

## **CAPÍTULO 1: A SÍNDROME DE DOWN**

Passo a apresentar a Síndrome de Down, com a finalidade de contextualizá-la. Apresento seu histórico e os principais temas relacionados a ela para melhor entendimento do leitor.

### **1.1 HISTÓRICO DA SÍNDROME DE DOWN**

*“O senhor... Mira veja: o mais importante e bonito, do mundo, é isto: que as pessoas não estão sempre iguais, ainda não foram terminadas – mas que elas vão sempre mudando. Afinam ou desafinam. Verdade maior” (Guimarães Rosa, Grande Sertão: Veredas, 1979).*

Segundo Schwartzman (1999) os primeiros trabalhos científicos com síndrome de down (SD) datam do século XIX, mas possivelmente ela sempre esteve presente na espécie humana.

O mesmo autor revela que existem referências a indivíduos com SD na cultura dos Olmecas, região que conhecemos como o Golfo do México, de 1500 AC até 300 DC. Por achados arqueológicos (gravações, esculturas e desenhos), os estudiosos suspeitam da existência desses indivíduos, por terem sido retratados com características físicas comuns às pessoas com Síndrome de Down que são muito distintas das do povo Olmeca. Nessa cultura, a criança com SD era considerada uma pessoa meio deus e meio humano e era, aparentemente cultuada com essa dupla dimensão.

Os gregos não diferenciavam as pessoas com deficiência intelectual das pessoas com doença mental, confusão cometida infelizmente até os dias de hoje.

Na Idade Média, as pessoas com deficiência eram consideradas fruto da união entre uma mulher e o demônio. Era conveniente que queimassem a criança e sua mãe, já que entendiam o nascimento dessa criança como resultado de uma união malévola.

No período da Renascença, os artistas e pintores tinham como característica retratar o grotesco e o incomum. Vários exemplos de deformidades físicas podem ser observados nos obras de artistas dessa época, como por exemplo, Brueghel (1525 – 1569), Andréa Mantegna (1431 – 1506), entre outros.

Já nas sociedades européias mais antigas, as pessoas com algum tipo de deficiência eram pouco consideradas. Por muito tempo os deficientes foram motivos de vergonha e desconforto para a sociedade: os bebês com deficiências mais evidentes, como no caso da Síndrome de Down, eram constantemente abandonados para morrer ou para serem devorados por animais selvagens.

Gibertoni (2006) afirma que foi o cientista inglês John Langdon Down que descreveu, pela primeira vez, as características da criança com síndrome de down, denominando-a de “idiotas mongolóides”, por acreditar que estas crianças regrediam a um tipo racial mais primitivo em decorrência de influência do livro “A Origem das espécies” (1859), escrito por Charles Darwin. O termo mongolóide por ele utilizado deve-se ao fato de algumas crianças apresentarem traços da raça mongólica, o que provavelmente iniciou o preconceito que encontramos nos dias de hoje.

As representações, idéias, imagens e conceitos sobre a Síndrome de Down e as deficiências em geral, mudaram através dos tempos, foram e voltaram e algumas permaneceram. Como observa Casarin:

A presença desses atributos confere à pessoa com deficiência o estigma de pessoa indesejável, incapaz, incompleta. Isso coloca, socialmente, na categoria de pessoa inferior, digna somente da caridade alheia ou do olhar passivo dos outros que simplesmente a observam como ser estranho, quase não humano (Casarin, 2001, p.14).

Em 1956, Tijo e Levan estabeleceram que o número normal de cromossomos na espécie humana era de 46. E em 1959, a presença de um cromossomo extra foi descrita quase que simultaneamente pelo Dr. Jenome Lejeune e colaboradores e por Patrícia A. Jacobs e colaboradores. Em 1960, Poloni e colaboradores descreveram a presença de translocação cromossômica em alguns indivíduos com SD.

Clarcke e colaboradores descreveram os primeiros pacientes com mosaicismo em 1961. Nessa mesma época, segundo Schwartzman (1999), o termo mongolóide, que era usado freqüentemente, começou a ser criticado por investigadores japoneses e chineses e pelos próprios pais das crianças com Síndrome de Down por julgarem ofensivo. O termo foi suprimido pela Organização Mundial de Saúde, e hoje ele é considerado arcaico e pejorativo.

De 1960 a 1980, os termos utilizados eram defeituosos, deficientes e excepcionais. De acordo com o dicionário Michaelis (2002) o termo deficiência significa falta, falha, imperfeição, defeito, insuficiência. Até hoje, permanece esse pressuposto, já que numa sociedade competitiva que prioriza a produção, aquele que é visto como insuficiente não tem lugar.

Em 1981, o termo pessoa deficiente surgiu e a partir de então foram personificados e subjetivados. Essa terminologia causou bastante impacto no mundo inteiro. Logo surgiu a terminologia pessoa portadora de deficiência e a deficiência passou a ser um valor agregado à pessoa. O termo se referia a portar algo, como portar um relógio, em que a pessoa pode escolher se quer ou não portá-lo. Dessa forma, o termo não é adequado para a pessoa com deficiência, já que não se escolhe portar ou não.

Na década de 90 surgiram outros termos: pessoas com necessidades especiais, portadores de direitos especiais; porém muitos dos termos serviam para camuflar a deficiência ou o preconceito. Nessa época, muitas organizações de pessoas com deficiência participaram das discussões sobre a melhor terminologia.

Como afirma Carioba (2004) a terminologia considerada adequada, tanto pelas entidades que defendem os direitos das pessoas com deficiência quanto por elas mesmas, é simplesmente pessoa com deficiência. É uma terminologia que não camufla, é digna, valoriza as diferenças e não é pejorativa. É

importante a participação dessas pessoas nas escolhas das nomenclaturas que dizem respeito a elas. Essa participação é direito e dever de cidadão, já que promover a cidadania e é uma tarefa importantíssima para qualquer pessoa.

Em uma palestra sobre deficiência intelectual na APAE de São Paulo, em junho de 2006, os profissionais especializados também disseram que devemos chamá-los simplesmente de “pessoa com deficiência”. Que ele tem uma deficiência, isso é fato, porém, antes da deficiência ele é uma pessoa. A deficiência é mais uma característica como outra qualquer. Devemos cuidar para que o nome não seja justificativa para uma forma de relação interpessoal e social.

Frente a essas diferenças, observamos no Brasil a formulação de várias leis, tal como<sup>4</sup>:

- **Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989:** que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. As áreas de atuação previstas na referida lei são: educação, saúde, formação profissional e trabalho, recursos humanos e edificações. O **Decreto 3.298/99**, que regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.
- **Lei nº 8069/90 de 13 de julho de 1990:** ao adolescente portador de deficiência é assegurado o trabalho protegido garantindo-se treinamento e colocação no mercado de trabalho.

---

<sup>4</sup> Essas leis foram resumidas a partir dos conteúdos dos seguintes endereços eletrônicos: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L10098.htm>; <http://si.proffabiao.com.br/site/050613>; <http://www.acessobrasil.org.br>. É interessante observar as terminologias utilizadas para se referir às pessoas com deficiência nas diferentes épocas de aprovação das leis.

- **Lei n° 8112/90 de 11 de dezembro de 1990:** assegura às PPD (Pessoa portadora de deficiência) o direito de se inscreverem em concurso público para provimento de cargos cujas atribuições sejam compatíveis com a deficiência de que são portadores.
- **Lei n° 8.213 de 24 de julho de 1991:** em seu artigo 93, obriga as empresas com 100 (cem) ou mais empregados a preencher 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência. É assim determinado:
  - de 100 até 200 empregados – 2%;
  - de 201 até 500 empregados – 3%;
  - de 501 até 1000 empregados – 4%;
  - mais de 1000 empregados -- 5%.
- **Lei n° 5.296 de 2 de dezembro de 2004, (Lei de Acessibilidade):** regulamenta o atendimento às necessidades específicas de pessoas com deficiência no que concerne a projetos de natureza arquitetônica e urbanística, de comunicação e informação, de transporte coletivo, bem como a execução de qualquer tipo de obra, quando tenham destinação pública ou coletiva.

Entretanto, pouco progresso em relação aos direitos e desejos dessa população. Se olharmos a história da humanidade, um longo caminho fora percorrido. O próprio histórico das terminologias empregadas para se falar a respeito das pessoas com deficiência pode mostrar o desenvolvimento em relação aos direitos delas e sua devida compreensão. Porém muito há para ser feito.



## 1.2 CARACTERÍSTICAS ASSOCIADAS À DEFINIÇÃO DA SÍNDROME DE DOWN

*“- O que é a síndrome de down? - É ficar sozinho e isolado” (A.)<sup>5</sup>.*

Definir a Síndrome de Down é uma tarefa muito complexa. Assim como não se pode definir uma pessoa simplesmente pelos genes que tem, ou pela cor de sua pele, definir a Síndrome de Down apenas no âmbito genético ou físico é ignorar a totalidade da pessoa que está sendo levada em consideração. Com a finalidade de explicitar algumas características da Síndrome, passo a dividir e subsidiar alguns subitens importantes para conhecê-la, portanto, retomo a importância de conhecer a pessoa ou a própria síndrome de down como um todo íntegro e peculiar.

Como afirma Lisbôa (2004) as malformações congênitas podem se dar por três principais motivos: 10% das malformações congênitas se dão devido a disfunções genéticas ou cromossômicas; outros 10% se dão devido a causas ambientais; e 80%, se dão por causa de interações complicadas entre o genético e o ambiental. Nesses 10% de malformações congênitas cromossômicas está a Síndrome de Down.

A Síndrome de Down, ou trissomia 21 como também é conhecida, é uma anomalia genética, ou seja, uma mutação dos genes que constituem o ser humano. Essa mutação genética ocorre no momento da concepção do feto. Atualmente é a causa genética mais freqüente da deficiência intelectual. A ocorrência na população total é de um (1) para cada seiscentos (600) a oitocentos (800) nascidos (Lisbôa, 2004; Schwartzman, 1999). Ocorre em todas as culturas, grupos étnicos, níveis sócio econômico e regiões geográficas.

---

<sup>5</sup> Depoimento de uma pessoa com Síndrome de Down no filme *Do Luto à Luta* (2004). Documentário sobre a Síndrome de Down, suas dificuldades e potencialidades. As soluções para as dificuldades são mais simples do que se imagina, principalmente quando são deixados de lado o preconceito e estigma social.

O cariótipo humano normal apresenta 46 cromossomos autossômicos (23 pares) e dois cromossomos sexuais. O cariótipo de uma pessoa com Síndrome de Down apresenta 47 cromossomos autossômicos. No par de cromossomos de número 21, encontra-se o cromossomo extra. O cromossomo 21 é o menor dos autossomos e contém aproximadamente 1,7% do genoma humano (Capone, apud Casarin, 2001, p.7).

A trissomia 21 pode apresentar-se em três subclasses distintas. A mais comum (trissomia simples) possui o cariótipo 47, XX, +21 ou 47, XY, +21, e está presente em 94% dos indivíduos afetados. Aqui, os dois cromossomos 21 não se separam como deveriam na divisão celular, ficando uma célula com três cromossomos e a outra célula com um cromossomo. É sabido que a ocorrência dessa anomalia aumenta à medida que aumenta a idade da mãe.

Outra subclasse é definida como translocação. Esse tipo de anormalidade cromossômica acomete 3,3% dos casos. Neste caso, o cromossomo 21 adicional está fundido com outro autossomo (que pode ser o de número 14, 21 ou 22). Em um terço dos casos, um dos pais é portador de uma translocação balanceada envolvendo o cromossomo 21. Tal translocação pode não afetar as características dos pais (físicas ou intelectuais), mas é transmitida ao filho, podendo ter como consequência a Síndrome de Down. Nesse caso, é necessário o aconselhamento genético para o casal.

Em um grupo ainda menor, 2,7%, encontramos a subclasse denominada mosaico, onde uma proporção variável de células trissômicas está presente ao lado de células citogeneticamente normais. Ou seja, há células com 46 ou 47 cromossomos. Em geral, os traços da síndrome são mais leves e o desempenho intelectual é melhor que os das crianças que tenham a trissomia simples (Schwartzman, 1999).

Segundo o mesmo autor, em decorrência das anormalidades cerebrais, a criança com Síndrome de Down apresenta deficiência intelectual, pois, em geral, seu cérebro é menor que o da criança normal, tendo uma quantidade menor de células nervosas e funções quimioneurológicas diferentes em consequência do cromossomo extra em todas as células de seu organismo. Por isso a classificação da síndrome como uma deficiência.

A deficiência intelectual “caracteriza-se por funcionamento intelectual significativamente abaixo da média (um QI de aproximadamente 70 ou menos), com início antes dos 18 anos de idade e déficits ou prejuízos concomitantes no funcionamento adaptativo” (Batista, 2000, p.37). Como complementa Casarin:

Deficiência mental<sup>6</sup> é um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, auto-cuidados, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, auto-suficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança. As limitações devem ser detectadas antes dos 18 anos (Casarin, 2001, p.17).

A Deficiência Intelectual ou Oligofrenia possuem o mesmo conceito, porém, demência não é a mesma coisa, é quando o indivíduo de inteligência formada sofre uma lesão no Sistema Nervoso Central (SNC) e involui. A demência também não é mais usada, pois se refere a um estágio terminal de uma doença degenerativa (Batista, 2000).

Antes das definições médicas serem estabelecidas, bastava a pessoa apresentar um QI inferior ou igual a 70 para ser diagnosticada a deficiência intelectual. Atualmente esse diagnóstico é multifatorial, a pessoa não é mais vista somente por uma dificuldade, mas por uma série de fatores que compõem sua formação. O diagnóstico não é um fim em si mesmo, mas o ponto de partida pelo qual um trabalho de intervenção possa começar.

Segundo Schwartzman (1999) a população com deficiência intelectual pode apresentar movimentação pobre, isto é, poucos movimentos e pouca mobilidade contra a gravidade por causa da limitação da capacidade do processamento das informações.

Como característica da Síndrome de Down essas pessoas apresentam retardo no desenvolvimento físico e intelectual. Entretanto, o seu desempenho pode ser melhorado através de intervenções e estimulações adequadas.

---

<sup>6</sup> Atualmente, os especialistas utilizam o termo deficiência intelectual por acharem mais adequado do que o termo deficiência mental.

A causa da trissomia ainda é desconhecida e o único fator de risco associado até agora à ocorrência é a idade materna. Uma mulher de 35 a 39 anos tem o risco de ter uma criança com síndrome de down 6,5 vezes maior do que uma mulher de 20 a 24 anos.

Esse risco eleva-se 20,5 vezes em mulheres entre 40 e 44 anos de idade. A razão para tal se prende, possivelmente, ao fato de que seus óvulos envelhecem com elas, uma vez que a mulher nasce com todos os óvulos nos ovários. Sendo assim, os óvulos de uma mulher de 40 anos são mais velhos do que os de uma de 20 anos. Isso não acontece com os espermatozoides, que vão sendo produzidos de forma contínua a partir da adolescência e na medida em que são utilizados. Por tal fato, possivelmente não há uma relação direta entre a ocorrência da Síndrome de Down e o aumento da idade paterna.

Schwartzman (1999) afirma que o efeito da idade materna descrito é confirmado quando se discute a incidência da SD, já que naquelas sociedades em que há uma tendência para as mulheres serem mães em idades mais avançadas, a incidência da síndrome é mais elevada.

A Síndrome de Down pode ser diagnosticada clinicamente ao nascimento, devido às características observáveis. Individualmente, essas alterações fenópicas não dizem respeito à síndrome, mas, quando consideradas em conjunto, permitem habitualmente a suspeita diagnóstica. O diagnóstico clínico vem confirmar o que é suspeitado e percebido pelos médicos e pelos próprios pais da criança.

Essas alterações podem ser também observadas já no feto com SD. Através de autópsias pode-se observar a presença da prega palmar única, clinodactilia, defeitos do septo cardíaco e baixo comprimento.

Através do ultra-som também é possível identificar se há alterações. Segundo a Revista Pro Teste (maio de 2006), por volta da 11ª e da 20ª semana de gestação pode ser observado se há algum indício da síndrome através do exame chamado amniocentese. Esse exame é feito com uma amostra do líquido amniótico, que é retirada pelo médico com uma agulha e anestesia local. Ele não é completamente isento de riscos, podendo provocar aborto em 1% dos casos. Para aqueles casais que já tiveram um filho com Síndrome de

Down, o risco de vir a conceber outro é maior, devendo procurar aconselhamento genético.

Outros exames também podem ser feitos. Para tal recorre-se a testes de dosagens de duas ou três substâncias no sangue da gestante. Se forem atingidos certos valores dessas substâncias, há um risco maior de a criança nascer com a síndrome, mas não necessariamente uma certeza de que isso ocorrerá.

Com esses exames pode-se levantar suspeitas da presença da síndrome, porém não permitem um diagnóstico de certeza. São eficazes por terem a possibilidade de identificar e encaminhar gestantes para métodos mais conclusivos de diagnóstico pré-natal.

Como afirma Lisbôa (2004), algumas características da Síndrome foram descritas na época do descobrimento desta e vigoram até hoje:

- As características físicas da pessoa com síndrome de down geralmente são: face larga e achatada, sem proeminências; olhos distantes um do outro, pregas epicânticas internas, fissura palpebral estreita e oblíqua com ângulos externos elevados; nariz pequeno, ponte nasal rasa; lábios grandes, mandíbula e cavidade bucal pequena, palativo ogival, língua longa e grossa; prega única na palma das mãos; espaço aumentado entre o primeiro e segundo artelho; entre outros. Embora essas características tenham uma frequência elevada entre as pessoas com Síndrome de Down, podem variar de pessoa para pessoa.
- Atraso no desenvolvimento pré e pós-natal, sendo que o atraso no pós-natal é percebido seis meses após o nascimento da criança, uma vez que até então seguia os padrões esperados de desenvolvimento de qualquer criança. Percebe-se atraso global em graus variáveis incluindo distúrbios específicos de linguagem.
- O peso e estatura dessas crianças geralmente são baixos ao nascer. Na idade adulta, a média da altura atingida é de 1,54 cm para homens e 1,44 para as mulheres. Em relação à altura, isso acontece devido ao

mau funcionamento da tireóide ou à insuficiência de hormônio de crescimento.

- Hipotonia: tônus muscular diminuído, frouxidão ligamentar e alterações motoras funcionais.
- É bastante comum nessas pessoas alterações nos órgãos de visão, sendo freqüente o uso de óculos nessa população. São suscetíveis às cataratas congênitas ou às Manchas de Brushfield na íris.
- Apresentam alterações endocrinológicas O hipotireoidismo é oito vezes mais freqüente nessas pessoas do que nas pessoas sem a síndrome.

Schwartzman (1999) afirma que pessoas com Síndrome de Down apresentam reflexo moro hipoativo, hipotonia generalizada e hiperextensão das grandes articulações no período neonatal. Normalmente, essas mal-formações devem ser corrigidas cirurgicamente. A maioria dessas características não ocorre em 100% dos casos, porém a hipotonia e o atraso no desenvolvimento estão sempre presentes em algum grau.

Existem alterações em sistemas e aparelhos específicos. Segundo Lisbôa (2004) os principais são:

- Sistema Nervoso Central - A) Doença de Alzheimer e SD: a partir dos 40 anos as pessoas com a síndrome passam a apresentar um elevado número de placas amilóides em seu córtex cerebral, que são associadas à demência. Tal descoberta sugeriu que os defeitos genéticos responsáveis pela Doença de Alzheimer poderiam estar no cromossomo de número 21, já que ambas as anomalias genéticas apresentam superdosagem de proteínas depositadas no cérebro. B) Epilepsia: entre 5 a 10% das pessoas com SD apresentam epilepsia. C) Calcificação da glândula basal: É um problema comum nas pessoas com Síndrome de Down, atingindo até 45% dos casos. Pode estar ligada a problemas

cardíacos e a causa é atribuída à insuficiência vascular ou distúrbios metabólicos não identificados.

- Aparelho Cardiovascular - Defeitos cardíacos são bastante freqüentes: entre 40 a 50% apresentam cardiopatia congênita.
- Sistema Imunológico – Devido às determinações genéticas, a população Down apresenta susceptibilidade aumentada às infecções dos tratos gastrointestinal e urinário, e das vias respiratórias. Isso se dá por uma deficiência no sistema de Linfócitos T. Por esse motivo ainda, a Leucemia tem alta incidência de ataque nessas pessoas, devendo-se atentar para a quantidade de glóbulos brancos no sangue com realização periódica de hemogramas.
- Aparelho Genital – Ambos os sexos apresentam discrepância na constituição do aparelho genitário normal. Nos homens nota-se a diminuição do tamanho do pênis e hipogonadismo, e nas mulheres também há o hipogonadismo e amenorréia primária.
- Sistema Tegumentar – De 80 a 90% dos recém-nascidos com Síndrome de Down apresentam excesso de pele na região do pescoço. A pele ressecada é muito comum devido à hipovitaminose A, presença de vitiligo e características dos fios de cabelo finos e sedosos.
- Sistema Gastrointestinal – Defeitos nesse sistema são bastante freqüentes na SD. As principais malformações são: Atresia Duodenal e a doença de Hirschsprung.
- Sistema Respiratório e Pulmonar – Obstrução das vias aéreas pode ocorrer em razão de vários aspectos: obstrução da faringe, hipotonia da musculatura faríngea, redução nas dimensões da traquéia e presença de secreções. Apnéias durante o sono são bastante comuns devido a

uma hipoplasia facial, a qual provoca obstrução crônica das vias respiratórias superiores, o que pode levar a hipertensão pulmonar.

Devido à lentidão metabólica, as pessoas com Síndrome de Down tendem a engodar. Isso ocorre, entre outras razões, devido à hipotonia geral de seus músculos, incluindo aqueles envolvidos na digestão. Por serem flácidos, tais músculos não dão a sensação de saciedade após uma refeição e as pessoas com a síndrome tendem a comer sem saber quando parar. O excesso de peso contribui para o agravamento de problemas cardíacos e dificulta o desenvolvimento motor. Por isso, a educação alimentar das pessoas com Síndrome de Down é essencial para um desenvolvimento harmonioso.

### **1.3 ASPECTOS PSICOLÓGICOS ASSOCIADOS À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN**

*“Trate as pessoas como se elas fossem o que deveriam ser, e você as ajudará a se tornarem o que são capazes de ser”  
(Goette)<sup>7</sup>.*

A maioria das pessoas não teve contato com nenhum tipo de deficiência, mas constrói uma imagem muitas vezes preconceituosa, devido aos pressupostos transmitidos socialmente. É uma soma de informações (culturais, sociais e pessoais) que formam essa imagem.

Para que a própria sociedade seja consistente, os significados e valores são passados de geração em geração. Portanto, os significados atribuídos às deficiências vêm desde nossos antepassados, carregados de valores negativos na maioria das vezes.

---

<sup>7</sup> Citação recebida via e-mail. Não foi encontrada a referência bibliográfica.



A chegada de um novo membro em uma família é algo muito esperado e normalmente carregado de expectativa. Mesmo antes de nascer, a criança existe para a família. Os pais constroem o filho ideal, como ele será, como será ser pai e mãe desse filho, o que ele representará, etc.

O nascimento de uma criança exige uma reorganização familiar e a criança que chega representa um começo, uma possibilidade de renovar e regenerar a existência. E, mesmo após o nascimento, os pais continuam a sonhar e imaginar o futuro dos filhos, adaptando seus sonhos à realidade com a qual os filhos lhes apresentam.

No momento em que chega ao conhecimento da família que a criança que nasceu tem deficiência, essa notícia pode ser algo desestruturante. A falta de informação e até mesmo o não conhecimento por consequência da antiga tendência a esconder e mascarar a deficiência, traz uma enorme perturbação emocional. Quando uma anomalia é diagnosticada há um choque que traz à tona os sentimentos negativos dos pais, exacerbando a ambivalência e provocando a rejeição. A criança que nasceu não se encaixa na rede de significados e os pais não sabem qual é o lugar que ela pode vir a ocupar.

Segundo Schwartzman (1999) os pais passam a recorrer a significados sociais atribuídos à deficiência que lhes traga algum acolhimento e compreensão do que está acontecendo. Porém, geralmente a atitude da sociedade é negativa, mescladas por preconceitos e superstições, tornando mais difícil a adaptação.

É como se os pais não soubessem ser pais de crianças com Síndrome de Down. Os pais passam a vivenciar um paradoxo: aceitar aquilo que a sociedade em que eles vivem e que o grupo ao qual eles pertencem não aceita ou desprezar seu próprio filho (Casarin, 2001).

A hora de informar aos pais sobre a anomalia diagnosticada é um momento muito delicado. O impacto da notícia da deficiência é muito grande, podendo dificultar a reação da mãe de acordo com sua sensibilidade natural, interferindo nos cuidados do bebê (Casarin, 2001). Alguns cuidados do profissional que irá dar a notícia pode proporcionar uma facilidade dos pais ligarem-se afetivamente com o bebê, sem olhar somente os pontos negativos, mas saberem que existem pontos positivos:

Sem dúvida, uma comunicação feita o mais rápido possível, de forma clara, objetiva e livre de preconceito tem duplo efeito positivo. Em primeiro lugar, evita que os pais vejam apenas as limitações de seus filhos com Síndrome de Down, mas também as suas potencialidades e capacidades. Em segundo lugar, contribui para impedir que se desenvolvam sentimentos negativos - autopunição, culpa, autopiedade, etc. (Schiavo, 1999, p.44).

A maneira ideal para dar a notícia é conhecer um pouco os pais em questão, ver como são essas pessoas e assim dar a notícia de acordo com suas subjetividades, tão logo seja possível, observando suas reações para receber o diagnóstico. Preferencialmente, a notícia deve ser dada por um profissional que tenha conhecimento suficiente para transmitir confiança e acolher as dúvidas dos familiares. Além disso, deve ser comunicado em um lugar privado que possibilite qualquer tipo de reação, com tempo suficiente para a conversa e a linguagem utilizada deve ser simples e acessível para que os pais possam acompanhar as explicações.

É importante que sejam oferecidos programas de apoio à criança com Síndrome de Down e à própria família. Com isso, há possibilidade do nascimento da criança não ser marcado pelo sofrimento dos pais. É importante lembrar que esse primeiro momento define como será a relação futura entre os pais e a criança.

Mas raramente é assim que ocorre. Um pai de uma criança com síndrome de down deu um depoimento no documentário *Do Luto à Luta* (2004), retratando o modo pelo qual foi informado da deficiência de sua filha, disse que já havia percebido algo de diferente na fisionomia do bebê, e o primeiro contato com o médico após o nascimento foi assim: *“Meus parabéns. Sua filha tem um problema”*. No mesmo documentário, outra mãe conta como foi avisada que sua filha tinha síndrome de down: *“Foi a pior notícia que recebi. O médico me disse que minha filha não ia andar, não ia falar e com muita sorte iria se arrastar”*.

Esses depoimentos mostram que os médicos e profissionais ainda não estão preparados para dar a notícia, não se preocupando com o impacto desta

e muitas vezes tirando qualquer possibilidade de expectativa de uma vida normal, tornando mais difícil o que já não é fácil de enfrentar.

Existem programas de apoio à família, que fornecem materiais escritos aos quais podem se reportar quando tiverem dúvidas, como por exemplo, o Projeto Down – Centro de informação e pesquisa da Síndrome de Down, que oferece cartilhas incluindo informações e orientações práticas sobre atividades recomendadas. Esse projeto também possui um serviço para dificuldades mais específicas, o S.O.S Down. A APAE tem um Programa chamado Momento da Notícia, que apóia e orienta dentro de hospitais e maternidades, pais no momento da descoberta que seu filho tem deficiência.

Schwartzman (1999) afirma que os pais passam por cinco estágios ao nascimento do bebê com Síndrome de Down:

- No primeiro estágio, a reação dos pais é de choque, onde a resposta inicial é de perplexidade e insegurança e é difícil compreender o que está acontecendo. As primeiras imagens atribuídas à criança são baseadas nos significados concebidos anteriormente.
- No segundo estágio ocorre a negação. Os pais tentam encontrar uma explicação e associam os traços da síndrome a traços familiares.
- Já no terceiro estágio, é característica a reação emocional intensa. A certeza do diagnóstico gera emoções e sentimentos diversos, desde tristeza da perda do bebê ideal imaginado, raiva da pessoa que contou o diagnóstico, até sentimento de impotência diante da situação.
- No quarto estágio a ansiedade e a insegurança diminuem, as reações do bebê geralmente ajudam a compreender melhor a situação, uma vez que ele não é tão estranho e diferente quanto os pais pensavam no começo. Essas reações propiciam que os

pais se reconheçam nos filhos apesar da anomalia e começa a haver uma possibilidade de ligação afetiva.

- Finalmente, no quinto estágio a família é reorganizada e a criança com Síndrome de Down é incluída. Para tal, os pais devem ressignificar a deficiência e encontrar algumas respostas para suas dúvidas, de forma a poder elaborar o sentimento de culpa pela anomalia da criança.

Muitos pais passam por todo esse percurso e chegam a algum tipo de adaptação saudável e que seja viável para eles. Entretanto, outras famílias podem não conseguir percorrer todos os estágios. Neste caso, não acontece a constatação da síndrome e sim uma descrença em suas conseqüências (Casarin, 2001).

O conhecimento técnico a respeito da síndrome, inicialmente traz conforto aos pais, que entendem a respeito da anomalia e aprendem como lidar. Por outro lado, esse discurso distancia-se do relacionamento natural mãe-filho ou pai-filho, e os pais podem perder contato com sua própria afetividade em relação à criança. Eles têm conhecimentos suficientes sobre a Síndrome de Down, mas não conseguem percebê-los na criança em particular (Casarin, 2001).

Além disso, segundo a mesma autora, ao mesmo tempo em que a mãe procura a palavra do técnico, ela assume a vida do filho como se fosse a sua própria, limitando suas possibilidades de vida e limitando também as possibilidades da criança, que fica presa a um relacionamento muito estreito e fechado.

A cada fase de desenvolvimento do filho – alfabetização, adolescência, vida adulta, etc. - os pais passam pelo processo de luto, onde abrem mão daquilo que haviam imaginado para o filho (antes de saber que tinha deficiência) e adaptam as expectativas à realidade do filho real (Carioba, 2004).

Normalmente, os pais de pessoas com deficiência superprotegem o filho para que ele não sofra em relação à adaptação a vida e em relação à sociedade, mas acabam por encobrir seus verdadeiros potenciais. Fazem por eles aquilo que eles mesmos poderiam fazer, os privando da oportunidade de desenvolver-se como uma pessoa única e autônoma, mesmo dentro das limitações imposta pela deficiência.

Cada pessoa desempenha um papel em sua família, não apenas o papel imposto pela sociedade (mãe, pai, filho), mas também um papel que é atribuído pelos próprios membros. A pessoa com deficiência pode ser tida como um fardo a ser carregado pelos seus familiares, algo que deve ser carregada a vida inteira pelos pais ou será uma herança não desejada para os irmãos. Em compensação, outras famílias podem tê-los como um presente dos deuses, pessoas que se superam e inspiram toda a família. De um jeito ou de outro, cada pessoa tem um desempenho específico pelas próprias características e preceitos de sua relação familiar.

A forma pela qual as pessoas com deficiência atuam no mundo refletem exatamente a forma pela qual a família lida com essa pessoa. E essa forma é um dos determinantes da personalidade e da subjetividade dessas pessoas.

Até porque, como afirma Amiralian (1986):

O conceito de “eu” é um determinante mais importante do comportamento do que as próprias condições incapacitantes. A pessoa tende a atuar mais de acordo com o que ela pensa que é e o que acredita que pode fazer do que de acordo com o que realmente é, ou o que é fisicamente capaz de fazer (p.57).

Qualquer pessoa tem inúmeras capacidades e potencialidades, mas, muitas vezes, o que acontece com as pessoas com deficiência é que seus rótulos acabam por encobrir suas potencialidades e singularidades. Há uma tentativa de homogeneizar personalidades, comportamentos, desempenhos, valores e até mesmo capacidades, o que acaba ressaltando as dificuldades dessas pessoas e encobrindo o real potencial.

Schiavo (1999) complementa esse aspecto afirmando que em geral as pessoas com Síndrome de Down são vistas como dependentes e desprotegidas, necessitando do auxílio permanente de outras pessoas para que possam realizar as tarefas mais simples do dia-a-dia. Essa percepção equivocada pode influenciar negativamente na construção da auto-imagem e no desenvolvimento da auto-estima dessas pessoas. Diz ainda que já foi observado que a criança desenvolve sua auto-imagem a partir das atitudes e comportamentos que as pessoas com as quais convive assumem em relação a ela. Portanto, se a criança com SD é vista como desprotegida e dependente a todo o momento, ela poderá internalizar essa imagem, o que afetará a construção de sua subjetividade e auto-estima.

Como qualquer um, a pessoa com deficiência intelectual possui habilidades mais desenvolvidas, as quais podem ser percebidas desde que haja abertura para sua singularidade. Porém, como afirma Amiralian (1986) a pessoa tende a ser aquilo que é esperado dela e se for apenas esperado que as pessoas com deficiência sejam dependentes e incapazes, assim o serão, mesma tendo potencialidade para serem diferentes.

Pais menos informados, menos engajados na melhora de seu filho, e pouco disponíveis para estimulá-los e encorajá-los a superar suas limitações, não sustentarão sua ansiedade e ficarão aprisionados pela ferida narcísica por ter produzido algo “com falha”. Conseqüentemente o investimento afetivo deles nesse filho será, no mínimo, dúbio e, freqüentemente, o manterão aprisionados no infantil até o final de seus dias. Desta forma, estarão enquadrando-os às mais severas características de dependência, permanecendo constantemente no intercâmbio entre os níveis de apoio extenso ou generalizado, pois sempre contarão com alguém para fazer as tarefas por si, nunca necessitando aprender a realizá-las por conta própria (Lisbôa, 2004, p.41).

Esse tipo de postura gera comprometimentos para essas pessoas em todas as fases de desenvolvimento, como afirma Schwartzman (1999) a adolescência pode trazer dificuldades para a família da pessoa com Síndrome

de Down, com a imagem da eterna criança interferindo mais uma vez. Os pais receiam conversar sobre os temas referentes à sexualidade e se surpreendem quando o impulso sexual começa a se manifestar. Nessa fase, é necessário que a família aumente a flexibilidade dos limites para que a pessoa em questão possa exercer sua independência e autonomia. Assim como qualquer outro adolescente, eles necessitam desse espaço, precisam que suas privacidades sejam respeitadas e precisam estabelecer vínculos extrafamiliares para que suas necessidades afetivas possam ser satisfeitas.

É preciso que a família ressignifique a deficiência e construa uma nova imagem para que o relacionamento com a pessoa com SD seja viável. Num grande número de famílias a pessoa com SD não tem um papel ativo, já que sua posição de dependência impossibilita a contribuição como uma pessoa produtiva.

O esforço dos pais para vencer a síndrome tem o aspecto positivo de mobilizá-los para ajudar no desenvolvimento da pessoa com SD, mas é imprescindível que tal fato não se torne um impedimento de viver suas próprias realidades. A vida do casal e da família deve ser preservada.

É fundamental que a pessoa com Síndrome de Down possa crescer em um ambiente em que seja vista como capaz de fazer as próprias tarefas e como pessoa que tem valor intrínseco. As atitudes e comportamentos de apoio, estimulação e confiança na potencialidade e capacidades contribuirão para que a pessoa construa uma auto-imagem e auto-estima positiva. É um processo fundamental para todas as pessoas, pois influencia de maneira decisiva o processo cognitivo e intelectual, os sentimentos e emoções, as atitudes e motivações, as relações interpessoais, o estilo de vida e as opções profissionais (Schiavo, 1999).

Deve-se lutar, primordialmente, para que a pessoa com Síndrome de Down possa apropriar-se de si, sem tentar se encaixar constantemente em um objetivo delineado a partir de imagens que não correspondem a ela.

#### 1.4 O DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN E A INCLUSÃO SOCIAL

*“Hoje, quando denominamos um bebê com Síndrome de Down, nós caracterizamos um bebê que tem um contexto evolutivo e tem futuro. Os limites descritos ou definidos pela literatura ou pela sociedade são limites impostos, e que, se não forem impostos, eles poderão ser, sem dúvida nenhuma, vencidos”.*  
(Depoimento – Do Luto à Luta, 2004).

O desenvolvimento infantil é um processo contínuo de organização e reorganização das estruturas e funções da natureza biológica, psicológica e social. Esse processo acontece devido à busca de uma adaptação e integração, tanto de elementos internos da criança como de elementos que fazem parte do ambiente. O desenvolvimento processa-se nas áreas física, motora, cognitiva, da linguagem e emocional-social (Casarin, 2001).

Qualquer pessoa necessita de estímulos, principalmente as crianças para que possam se desenvolver dentro das expectativas, sobretudo as crianças com deficiência. Para Shakespeare (1977) quase sempre o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down é mais moroso, em maior ou menor grau, que o da criança normal.

O atraso no desenvolvimento é uma das características mais comuns na Síndrome de Down, apresentando-se em forma de lentificação nas passagens pelas diferentes fases.

Uma boa analogia ilustrativa da comparação entre o desenvolvimento de uma criança normal e o de uma com Síndrome de Down é a imagem de dois trens que passam pela mesma linha férrea. Um é um trem bala, supaveloz e o outro é uma Maria-fumaça.



Ambos passam pelas mesmas estações, chegam aos mesmos objetivos, mas cada um de acordo com sua capacidade e velocidade (Lisbôa, 2004, p.38).

Assim se dá o desenvolvimento de uma criança com Síndrome de Down (comparada à Maria-Fumaça) e de uma criança sem a síndrome (comparada ao trem bala), ambas passam pelos mesmos lugares, estações e destino final, porém cada qual com seu ritmo e capacidades próprias.

A criança com SD passa exatamente pelas mesmas fases que outras crianças, mas em ritmo mais lento devido a uma conjunção de fatores, entre eles, a hipotonia global.

Logo no início, essa lentificação é característica. A hipotonia e a pouca vocalização dos bebês com Down dão um aspecto de passividade. Segundo o relato de mães são bebês que choram pouco e dormem muito. A mãe reage à passividade do bebê tentando compensar suas limitações.

Um ponto importante levantado por Casarin (2001) é que o atraso no desenvolvimento pode ser cumulativo. Isto é, as dificuldades presentes em fases precoces do desenvolvimento vão se somando às dificuldades de fases posteriores e, em idades mais tardias a pessoa pode apresentar limitações acentuadas. Porém, o atraso pode ser minimizado com intervenções adequadas.

Segundo a mesma autora, a pessoa com deficiência intelectual pode apresentar dificuldades de adaptação em diversos aspectos de sua vida, o que significa que necessita de ajuda e estimulação para atingir um funcionamento satisfatório. Além disso, essas pessoas são alvo de preconceito e estigma social, o que pode contribuir para as dificuldades que a própria família encontra no convívio com a pessoa com Síndrome de Down.

Além das deficiências intelectuais serem as mais numerosas, são também as que trazem maior dificuldade para a adaptação da pessoa às exigências do meio ambiente, até pelo motivo de essas pessoas terem reações mais lentas, o que possivelmente altere sua ligação com o ambiente e conseqüentemente este não atue de forma a estimular significativamente essas pessoas.

A exploração do ambiente faz parte da construção de mundo da criança e o conhecimento que ela obtém por meio desse movimento exploratório formará sua bagagem para se relacionar com o meio ambiente. Segundo Casarin (2001), as crianças com Síndrome de Down tendem a mostrar ligação com o ambiente mais tarde e acabam dedicando-se por mais tempo a brincadeiras solitárias. Isso porque a soma de todas as dificuldades existentes leva a acreditar que essa criança precisa fazer um grande esforço, estressante, para que consiga formar um quadro coerente do mundo em que ela vive e acima de tudo conseguir funcionar dentro desse mundo. Esse estresse pode justificar o isolamento e preferência por atividades individuais ou àquelas em que não precisa adaptar-se a situações que não controla.

O déficit de atenção é também observado nas crianças com SD desde os primeiros anos de vida, permanecendo por praticamente todo o desenvolvimento até a idade adulta. Isso pode comprometer seu envolvimento em tarefas e também gerando impactos em suas relações. Esse distúrbio dificulta a iniciação, organização, manutenção do envolvimento na tarefa e a inibição do comportamento impulsivo, assim como a observação das relações entre objetos e eventos (Casarin, 2001).

Existem fatores ambientais que podem diminuir ou aumentar essas dificuldades, mas há principalmente fatores neurológicos presentes na Síndrome de Down que afetam esse aspecto do desenvolvimento.

A fala e a linguagem muitas vezes apresentam dificuldades, o que acaba por comprometer o entendimento do que está sendo comunicado pelas outras pessoas fora do seu círculo social. Mais uma vez, tal fato pode ser um fator de estresse para essas pessoas e acabam por se isolar já que é mais fácil falar sozinha e ser entendida por si mesma. É também uma saída para a falta de ressonância afetiva nos relacionamentos interpessoais.

Essas pessoas apresentam funcionamento intelectual abaixo da média, o que se refere à condição de uma pessoa usar sua capacidade intelectual e experiências anteriores para resolver situações presentes. Essa definição refere-se à inteligência.

A inteligência pode ser avaliada de diferentes formas: diferenças individuais, em termos de desenvolvimento ou quanto aos processos intelectuais utilizados pelo indivíduo.

As deficiências mentais não orgânicas tendem a situar-se nos níveis leve ou moderado e as deficiências orgânicas (caso da Síndrome de Down) encontram-se nos níveis mais baixos da classificação, ou seja, moderada, grave ou profunda, podendo trazer dificuldades maiores para a adaptação social (Zigler, apud Casarin, p.17-18).

Outra dificuldade da pessoa com SD é em relação à memória auditiva. A criança não utiliza mecanismos necessários para conservar a informação, sendo comum à repetição ou apoio mnemônicos. Essa limitação afeta a produção e processamento da linguagem, por exemplo, as frases não são adequadamente produzidas porque a criança retém somente algumas palavras daquilo que ouve, o que acaba por dificultar o relacionamento interpessoal.

As pessoas com síndrome de down crescem quase que num círculo vicioso: a soma das dificuldades faz com que seu desenvolvimento seja lentificado, o que dificulta a aprendizagem efetiva. Essa, por si só, não desempenha a influência positiva no desenvolvimento dessas pessoas, o que acaba causando maior lentificação no desenvolvimento.

As circunstâncias sociais em que a pessoa vive influenciam o desenvolvimento e a própria carência cultural ou falta de estimulação adequada podem levar a um atraso significativo no desenvolvimento, comparado ao desenvolvimento de uma criança sem deficiência. O nível de retardo intelectual nas crianças com SD é o resultado final das convergências de fatores orgânicos e psicossociais constituídos ao longo do desenvolvimento. O nível de desenvolvimento a ser alcançado por essas pessoas depende do grau de comprometimento da deficiência intelectual, da história de vida, e particularmente do apoio familiar e das oportunidades de vivência.

Logo ao nascimento, é importante uma orientação eficaz para os pais da criança com Síndrome de Down, que além de desestruturados emocionalmente, muitos não têm informação a respeito da síndrome. Existem

programas de apoio e informação às famílias, como o “Momento da Notícia” da APAE, as cartilhas informativas do Projeto Down e o próprio S.O.S Down, programa vinculado ao Projeto Down, com intuito de dar apoio e informações específicas para essas famílias.

Para um melhor desenvolvimento, é necessário investir em algum programa de estimulação precoce, os quais desenvolvem uma série de exercícios que visam desenvolver as capacidades das crianças de acordo com sua fase de desenvolvimento. Um programa eficaz deve envolver as famílias e envolver profissionais de saúde, como pediatra, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, entre outras especialidades. Estimulação precoce no sentido de que quanto antes começar as estimulações, melhor será o desenvolvimento da criança em cada fase.

Aos pediatras cabe o cuidado com a saúde física das crianças, recorrendo a recursos de exames laboratoriais e se necessário, intervenções cirúrgicas.

Ao psicólogo, o cuidado com a saúde mental e construção da subjetividade, ajudando no enfrentamento dos desafios impostos pela sua condição de vida. Além da estimulação à inclusão social e até mesmo um acompanhamento familiar.

O fisioterapeuta estimula a tonificação muscular e prontidão do aparelho neuromuscular para boa coordenação. O fonoaudiólogo trabalha no enrijecimento muscular da região orofacial. Ele auxilia nas funções de sucção, deglutição, respiração, fonação e articulação. O Terapeuta Ocupacional enfoca seu trabalho no desenvolvimento neuro-psico-motor e cognitivo, priorizando a estimulação sensorial.

O resultado de trabalhos de equipe multi e inter disciplinares, envolvendo basicamente todos os profissionais de saúde, é a principal causa de mudanças na perspectiva social das pessoas com deficiências em geral.

Conforme afirma Casarin (2001), atualmente, o trabalho de estimulação e escolarização tem permitido o desenvolvimento de habilidades, o que aumenta a possibilidade de integração social, mas o que se nota é que apesar da possibilidade dessas habilidades desenvolvidas, ainda falta um sujeito que

possa fazer uso delas: continua a ser objeto da ação dos outros e não sujeitos de sua própria ação.

Por exemplo, a estimulação pode diminuir o déficit de atenção, mas é imprescindível que se considere os fatores intrínsecos para que não seja exigido da criança com SD mais do que ela pode fazer, até porque, quando se exige com solicitações excessivas e elevadas expectativas, a criança fica sobrecarregada e não consegue manter a atenção na atividade.

Para que a estimulação seja efetiva é necessário que se tenha a consciência de que é possível desenvolver essas pessoas potencialmente, de modo que elas obtenham benefícios para si próprios e que, conseqüentemente, a própria sociedade seja beneficiada.

A educação deve garantir respeito às variações intelectuais de cada um, oferecendo iguais possibilidades de desenvolvimento, independente do ritmo individual; valorizar a criança e incentivar o processo educacional; realizar planejamento e avaliações periódicas; reavaliações constantes dos trabalhos realizados (verificando se cumpriram os objetivos iniciais). Além disso, segundo Lisbôa (2004), os programas educacionais atuais preocupam-se com o fortalecimento da independência, a escolarização e o futuro profissional dos indivíduos. Os conteúdos ensinados devem voltar-se não somente aos conhecimentos e habilidades específicas, mas também para a preparação do indivíduo para a vida.

Na estimulação com trabalhos terapêuticos, é importante que se tenha como pressuposto a crença no potencial de desenvolvimento psíquico dessas crianças e também que sua personalidade é tão variável quanto de qualquer outra criança, estando relacionada diretamente com seus vínculos familiar e social, e não por determinações genéticas da própria síndrome.

Grande parte da população deficiente mental é desacreditada quanto a sua capacidade, o que muitas vezes acabam privando-os de vivenciarem situações potencialmente estimuladoras de seu desenvolvimento neuro-psico-emocional. Assim, ficam restritos a viverem o cotidiano, no qual todos executam tarefas em seu lugar, com o intuito de “poupar o coitadinho, que já foi tão desprivilegiado pela vida” (Lisbôa, 2004, p. 40).

Agir dessa forma é limitar suas potencialidades de desenvolvimento e potencialidades de ser. Uma boa e precoce estimulação pode facilitar e potencializar a vida dessas pessoas. Um ambiente favorável e estimulador para a criança pode sanar intercorrências como a demora na aquisição da fala. Deixar que a criança responda por si mesma, mesmo com toda a dificuldade, faz com que a criança busque se comunicar e utilizar a linguagem para realização de seus desejos e expressão de seus sentimentos. Para estimular o crescimento do ego, um ambiente permanentemente climatizado e superprotetor não oferece nada de útil (Stein, 1998). Por isso, uma eficaz orientação aos pais e familiares dessa criança e acompanhamento profissional adequado são muito importantes para seu desenvolvimento.

Quanto antes e maior for a estimulação para a criança com Síndrome de Down, maiores chances ela terá para um bom desenvolvimento e integração social.

Toda e qualquer estimulação deve ter como base a inclusão social da pessoa com deficiência, já que esse é o caminho mais adequado para o desenvolvimento e constituição de uma vida e subjetividade significativamente potencializadora:

O desenvolvimento global da criança depende muito do ambiente, que deve ser tranquilo, e que forneça estimulação diária, visando sempre o pleno desenvolvimento do potencial apresentado pelo indivíduo e a inserção social do mesmo a sua comunidade. Quanto maior for a inserção social da pessoa, tanto maiores serão as suas oportunidades de aceitação e inclusão na sociedade (Vani, apud Lisbôa, 2004, p.42).

Em material do “IV Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down” (2004)<sup>8</sup>, encontra-se a definição do conceito de inclusão:

O termo inclusão é utilizado para descrever o direito à educação e apoio de todos os indivíduos com deficiência no âmbito geral dos serviços. A inclusão é um conceito revolucionário que busca remover as

---

<sup>8</sup> Material cedido pelo “IV Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down, 2004”.

barreiras que sustentam a exclusão em seu sentido mais lato e pleno. Aplica-se a todos em que se encontram permanente ou temporariamente incapacitados pelos mais diversos motivos, a agir e a interagir com autonomia e dignidade no meio em que vivem. O desafio da inclusão para os profissionais que atuam a serviço da melhoria da qualidade de vida humana é projetar artefatos e lançar propostas que não se destinam apenas a um grupo restrito de pessoas. A intenção deixou de ser a de “homogeneizar” soluções e de apresentá-las previamente definidas e estabelecidas em função de casos particulares. Assim sendo, a inclusão nos leva a avançar mais, dado que para atender a seus preceitos temos que atingir situações de equilíbrio geral, as grandes e tão almejadas soluções que atingem fins qualitativamente mais evoluídos (p.15-16).

Quando falamos em uma sociedade inclusiva, pensamos naquela que valoriza a diversidade humana e fortalece a aceitação das diferenças individuais. É dentro dela que aprendemos a conviver, contribuir e construir juntos um mundo de oportunidades reais (não obrigatoriamente iguais) para todos.

Mas é importante ressaltar que incluir é diferente de integrar. Semanticamente esses termos têm significados muito parecidos, porém nos movimentos sociais apresentam filosofias totalmente diferentes, ainda que tenham objetivos aparentemente iguais, ou seja, a inserção da pessoa com deficiência na sociedade.

No mesmo material do congresso, encontra-se a afirmação de que a diferença fundamental entre inclusão e integração é justamente a direção que caminha a inserção da pessoa na sociedade. Enquanto na integração esse movimento parte do excluído em direção ao meio, e é ele que precisa se adaptar para ser inserido, na Inclusão o movimento vem da sociedade, que se adapta em direção ao excluído. A inclusão resulta de um esforço coletivo e as mudanças beneficiam todas as pessoas, e não somente alguns (p.29).

O convívio com a diferença ainda não chegou ao nível de naturalidade que muitos esperam. A pessoa com Síndrome de Down ainda sofre muito com a estigmatização e o preconceito, uma vez que em seu rosto vem estampada a

sua diferença. Sempre apresentarão uma fisionomia característica que os colocará automaticamente em condição de diversidade dos demais. Além disso, simbolizam para todas as pessoas que existem diferenças e que há a possibilidade de ocorrer erros, o que é uma constatação desconfortável para o homem na sociedade atual. Porém as últimas décadas trouxeram uma reviravolta na maneira de ver e compreender as deficiências.

A mídia – televisiva, impressa e radialista - tem uma parcela de responsabilidade na inclusão social das pessoas com deficiência e isso, aos poucos, vem acontecendo através de reportagens, debates, participação em programas de televisão e campanhas publicitárias. Preconceitos e discriminação ainda existem, mas há uma abertura (mesmo que pouca) para a inserção social da diferença. Na maioria das vezes o preconceito existe por falta de informação.

Um exemplo de como a mídia contribuiu para a maior aceitação foi o caso da novela da Rede Globo “Páginas da Vida” (com uma média de 58 milhões de espectadores diários), na qual uma menina com Síndrome de Down foi uma das protagonistas. A história verídica girou em torno de preconceitos, desenvolvimento, inclusão social, aceitação etc. A trama da novela foi focada na Síndrome de Down, mostrando a valorização para tal já que fora considerado como ponto de partida. Após a novela, é visível a mudança na sociedade. Mas como tudo, foi aprovada por alguns e reprovada por outros.

A Síndrome de Down ganhou espaço na mídia e está sendo mais bem aceita por muitas pessoas, que não apresentam mais tanta resistência em relacionar-se com pessoas com deficiência. Segundo reportagem da Revista Época (setembro de 2006) a deficiência ganhou espaço até no carnaval de 2007 com o tema “*Ser diferente é normal*”.

Atualmente, as cirurgias corretoras e tratamentos medicamentosos estão mais acessíveis e mais evoluídos, fazendo parte dos centros de atendimentos às pessoas com Síndrome de Down (e deficiências em geral). Isso garante um atendimento mais adequado e atento à saúde do indivíduo, propiciando condições saudáveis para essas pessoas e conseqüentemente prolongando suas vidas. Com o aumento da expectativa de vida dessas pessoas é possível



conhecer a respeito da idade adulta, o que era até então desconhecido pois essas pessoas tendiam a morrer cedo.

Conforme reportagens extraídas do site “Portal do Psicólogo”, que tem como objetivo difundir a psicologia (acesso em abril de 2006), atualmente a convivência com as pessoas que tem Síndrome de Down é uma realidade cada vez mais presente. Isso se dá principalmente pelo fenômeno da inclusão, tão buscada por pais e profissionais. Pelo que parece, esta inclusão estimulou muito o deficiente, e hoje a expectativa de vida da pessoa com Síndrome de Down aumentou consideravelmente:

Meio século atrás, pessoas com Síndrome de Down raramente sobreviviam além da adolescência. Essa situação mudou inteiramente. A Expectativa de vida delas saltou para 56 anos, e já não causam surpresa aquelas que ultrapassam os 60 ou mesmo os 70 anos. Vários fatores contribuíram para que isso acontecesse – a assistência médica específica e mais eficiente, maior oportunidade de convívio social, o acesso à escola e ao mercado de trabalho são os principais (Revista Veja – 07 de fevereiro de 2007, p. 100 – p.103).

Está aí mais um indício do quão importante e benéfico é a inclusão social para as pessoas com deficiência. Até pouco tempo atrás essas pessoas eram quase que uma população invisível na sociedade, uma vez que por motivos de vergonha ou até extremo preconceito viviam escondidas. Atualmente, o número de pessoas com Síndrome de Down ou com outras deficiências que se vê nas ruas vem aumentando significativamente.

As características desse novo olhar para a pessoa dita especial está favorecendo não só seu desenvolvimento, mas beneficiando a sociedade que começa a aprender a conviver com a diferença. Um olhar de credibilidade e de confiança, junto com as estimulações adequadas e a inserção social, resulta em atitudes combativas diante das dificuldades, maior desembaraço diante das dificuldades e situações em geral, um maior respeito e ocupação de um efetivo papel na sociedade. Uma conquista de mudança daquele olhar sombrio de uma pessoa que vive sem direitos, sem oportunidades de exercer sua

cidadania, sem futuro e destinado a ser a eterna criança dependente e diferente.

Todas essas características, principalmente a inclusão social e efetivo papel desempenhado na sociedade, propiciam condições psíquicas e sociais para que o indivíduo se desenvolva e se constitua enquanto sujeito, um sujeito que faz parte e atua na sociedade, contribuindo para a construção de cultura, ao mesmo tempo em que a sociedade o acolhe e participa de sua formação, apresentando-lhe o que o homem já construiu. E como dito anteriormente, trazendo benefícios para a sociedade como um todo.

A inclusão social pode ser feita de diversas formas: através da educação nas escolas, do mercado de trabalho e nos próprios espaços coletivos e culturais, comuns a todas as pessoas - cinemas, teatros, shoppings centers, entre outros. Esse capítulo liga-se substancialmente ao capítulo que se segue, embasando a importância e necessidade do trabalho para a constituição da subjetividade dessas pessoas.

## CAPÍTULO 2: A SÍNDROME DE DOWN E A INCLUSÃO NO MERCADO DE TRABALHO

---

*“Nós trabalhamos porque precisamos do dinheiro para sobreviver. Mas também trabalhamos porque isso contribui para nossa dignidade, o nosso valor como pessoas. O trabalho nos dá mais controle sobre nossa vida e nos conecta com as outras pessoas. Sinto me realmente privilegiado em ser remunerado pelo que adoro fazer” (Robert White)<sup>9</sup>.*

O trabalho é o meio pelo qual as pessoas garantem suas sobrevivências, também é através dele que o ser humano consegue recompensas externas como o dinheiro, prestígio e poder bem como recompensas internas associadas com a auto-estima, pertinência e auto-realização (Corde, apud Gibertoni, 2006).

O ser humano necessita de prover sua existência e através do trabalho há a possibilidade do homem construir seu mundo e a si mesmo. O trabalho é uma atividade que faz parte da vida de qualquer homem, constituindo sua identidade e determinando assim, sua subjetividade, muitas vezes substituindo no dizer o próprio ser. Há aqueles que dizem que para o adulto é tão importante trabalhar quanto para a criança é o brincar.

A atividade do trabalho confere ao ser humano a possibilidade de ser produtor e de deixar objetos que permaneçam no mundo. É, portanto, uma ação planejada que transforma o mundo e humaniza o homem, eternizando sua existência, ou seja, faz parte de ser humano.

Segundo Freud (1974) há também outra razão para essa intensa devoção ao trabalho: a maioria das pessoas, muitas vezes, tem nele o único

---

<sup>9</sup> Citação recebida por e-mail. Bibliografia não especificada.

elo social fora do convívio familiar. O trabalho é, em alguns casos, o único local de vida comunitária.

Porém nesse mundo capitalista e extremamente competitivo não há lugar para todos, tornando o desemprego um dos maiores problemas na atualidade. A cada dia que passa a situação tende a se agravar cada vez mais. A civilização atual é moldada por uma tecnologia globalizada, sendo que os avanços da informática levam o homem a acreditar no mito do progresso sem limites e o vitimam por sua própria ousadia. As empresas, agora atualizadas e revestidas de uma exigência de qualidade e competitividade, procuram mão de obra qualificada, o que acaba por exigir mais dos candidatos na hora da seleção, dificultando principalmente para quem não está preparado integralmente ou tem algum tipo de dificuldade, como é o caso de indivíduos com algum tipo de deficiência que às vezes não atendem as exigências do momento (Sasaki, 1997).

## **2.1 O TRABALHO E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA: INCLUSÃO E A LEI DE COTAS**

*“Toda sociedade que exclui pessoas do trabalho por qualquer motivo – sua deficiência ou sua cor ou seu gênero – está destruindo a esperança e ignorando talentos. Se fizermos isso, colocaremos em risco todo o futuro” (Robert White)<sup>10</sup>.*

Não existe nenhum dado exato de quantos são os indivíduos com deficiência, mas a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002) estima que os países desenvolvidos e em desenvolvimento possuem 10% de sua população com alguma espécie de deficiência sensorial, física ou intelectual, o que no

---

<sup>10</sup> Citação recebida por e-mail. Bibliografia não especificada.

Brasil corresponde a aproximadamente 18 milhões. É um número consideravelmente alto e não pode ser mais menosprezado por ninguém (Marcondes, apud Gibertoni, 2006).

O trabalho é uma forma de inserção na sociedade, porém não é fácil conseguir uma vaga para trabalhar nesse mundo competitivo e muitas vezes excludente, principalmente quando se trata de um candidato com alguma deficiência, ainda mais uma deficiência intelectual. O mercado de trabalho tende a admitir deficientes físicos por não serem comprometidos intelectualmente. Empregar um deficiente intelectual é uma tarefa árdua e raramente lhes é dado à confiança de assumir responsabilidades. Como observa Pastore (2004):

Os indivíduos que portam deficiência mental são considerados os excluídos dentro da exclusão. Isso porque todos os demais deficientes como, por exemplo, os físicos e os sensoriais, têm limitação ao exercício do trabalho restrito à sua deficiência. Na prática, a limitação ao trabalho das pessoas portadoras de deficiência se restringe a uma condição física, enquanto que, para as pessoas portadoras de deficiência mental, a restrição é de ordem mental propriamente dita (p. 1-2).

A inclusão de uma pessoa com deficiência física no mercado de trabalho pode se dar através da eliminação de determinadas barreiras físicas, de adaptação ao próprio ambiente de trabalho e acessibilidade. No caso de pessoas com deficiência intelectual há uma dificuldade diferente da descrita acima, muitas vezes há dificuldade na realização de tarefas, por exemplo. E isso traz uma maior dificuldade no momento de incluir essas pessoas.

É importante que seja pensado os tipos de tarefas que sejam passíveis de serem executadas pela pessoa com deficiência intelectual. Do contrário a inclusão acaba por evidenciar as dificuldades, uma vez que não são feitas as adaptações necessárias.

A pessoa com deficiência é vista muitas vezes como incapaz de cuidar de si e de ter autonomia para cuidar de sua vida, vista como dependente e desprotegida, requerendo o auxílio permanente de outras pessoas para que

possa realizar as tarefas mais simples do dia-a-dia. Dessa forma, não é dada a possibilidade de desenvolvimento de sua autonomia e do indivíduo lidar com suas próprias capacidades e limitações.

Os próprios pais dessas pessoas têm opiniões muito distintas, alguns se tornam resistentes à possibilidade de inserção no mercado de trabalho, deixando prevalecer a superproteção ao possível desenvolvimento e conquista de autonomia, ocasionando um empecilho em arrumar um emprego:

Assim sendo, para uma família o trabalho pode significar apenas uma verba a mais, como para outra pode significar uma conquista individual de grande importância. Mas para um jovem com deficiência esta opção de trabalhar nem sempre é considerada. (...) nem sempre trabalhar irá torná-lo independente financeiro, mas dará a autonomia e o empoderamento necessário para que esta pessoa com deficiência possa atuar de forma plena na sociedade e se for necessário, até mesmo brigar por seus direitos (Carioba, 2004, p. 26-27).

A inclusão não é feita apenas pelos empregadores e trabalhadores, mas principalmente do apoio e da credibilidade por parte dos familiares da pessoa com deficiência, que terão que se adaptar a nova rotina. Além disso, a superproteção familiar acaba por desacreditar essas pessoas de suas capacidades (Revista Sentidos, abril/maio de 2006, p. 30 –36).

Faltam informações, principalmente acerca dos talentos e competências que a pessoa com deficiência pode ter e mostrar desde que sejam dadas oportunidades. Normalmente, o conhecimento que a maioria das pessoas tem é a respeito da deficiência estigmatizada pela sociedade e seus rótulos que, como observa Carioba (2004), acabam por encobrir suas potencialidades e singularidades, ressaltando as dificuldades da pessoa com deficiência e conseqüentemente seu real potencial não é explorado. Além disso, não sabem ao certo sobre ou como lidar com a pessoa com deficiência, principalmente pela falta de contato (exclusão).

As instituições especializadas em educação profissional para pessoas com deficiência, como a ADID, oferecem programas de capacitação profissional para seus alunos e sensibilização nas empresas que buscam

essas pessoas, com o objetivo de informar e preparar os funcionários para receber e trabalhar com a pessoa com deficiência de forma a incluí-lo efetivamente (no caso da pessoa com Síndrome de Down).

Graças a Lei de cotas (8213/91), que obriga a contratação de 2% a 5% de funcionários com deficiência dependendo do número de colaboradores, esse cenário vem sendo modificado e agora os empregadores estão em busca dessa população. O valor da multa é de R\$ 1.101,75 por pessoa não contratada.

Mas, levando em conta o cenário atual, podemos nos questionar: até que ponto as empresas contratam essas pessoas abraçando realmente o desafio da inclusão, ou fazem isso apenas para cumprir a lei de cotas e “parecerem” socialmente responsáveis?

Segundo a Revista Virtual Idéiasocial (16/02/2007):

Criada em 1991 e regulamentada por decreto em 1999, a Lei 8.213 é um marco divisor no esforço de inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Ao tornar obrigatória, para empresas com mais de cem funcionários, a reserva de 2% a 5% das vagas para indivíduos antes marginalizados nos processos de recrutamento e seleção, essa lei contribuiu para acelerar o processo de inclusão social e provocou empresas e organizações de terceiro setor a se especializarem na capacitação profissional e na colocação desse público. "A necessidade de cumprir a lei de cotas alavancou a implementação de uma rede de serviços", constata Flávia Cintra, vice-presidente do Instituto Paradigma, organização especializada em pessoas com deficiência. Na opinião de Flávia Cintra, uma lei como essa não gera necessariamente consciência e sensibilização para a causa. Mas constitui um primeiro passo. Embora muitas corporações - enfatiza - acionem o Instituto Paradigma apenas por se sentirem obrigadas a cumprir o texto legal, cresce a cada dia o número daquelas que "reconhecem a inclusão como um valor, uma estratégia para melhorar a própria empresa".

A inclusão vai muito além de simplesmente colocar uma pessoa dentro de uma empresa. A inclusão diz respeito a considerar aquela pessoa com

deficiência parte do time da empresa, não a colocando a margem da situação como se fosse café-com-leite, diz respeito a assumir o compromisso de incluir e acreditar naquela pessoa, nas suas potencialidades e desenvolvimento.

É um movimento não só daquele que é incluído e tem de se adaptar a uma realidade até então desconhecida, como também do que inclui, que tem que se adaptar em todos os sentidos: acreditar no valor da diversidade humana e apostar nas diferenças individuais, reconhecer cada um dos funcionários como indivíduos únicos, mudar e adaptar as práticas administrativas, implementar adaptações no ambiente físico e nos procedimentos e instrumentos de trabalho além de sensibilizar todos os funcionários para o real sentido da inclusão.

Segundo Carioba (2004), alguns dos princípios da inclusão são a valorização das diferenças, o direito de pertencer, a valorização da diversidade humana, a solidariedade humanitária, a igual importância das minorias e a cidadania com qualidade de vida. A inclusão social é um processo bilateral no qual as pessoas com deficiência e a sociedade, em parceria, buscam juntas a equiparação das oportunidades para todos. Infelizmente a verdadeira inclusão ainda é rara no mercado de trabalho:

A sociedade brasileira ainda tem muito a aprender sobre as habilidades e o potencial de desenvolvimento de pessoas com algum tipo de deficiência. O mercado de trabalho apenas reflete essa incapacidade de compreender a diferença para conviver com ela. Enquanto isso não acontece, as resistências à inclusão se contam aos montes. Especialmente no que se refere a pessoas com deficiência mental (Revista Sentidos, abril/maio de 2006, p. 30 –36).

Mas existem casos muito bem sucedidos que mostram que é possível o verdadeiro processo de inclusão, onde as diversidades são toleradas e as diferenças respeitadas, e os benefícios e mudanças de visão tanto para os incluídos quanto para os que incluem.

Um exemplo de uma empresa que tem um programa específico para inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho é a Serasa:



A Serasa é considerada uma referência nesse tema. Especializada em decisões de crédito e apoio a negócios, desenvolve, desde 2001, o "Processo Serasa de Empregabilidade de Pessoas com Deficiência", pelo qual já contratou cem funcionários deficientes. E hoje tem 15 pessoas em atividade de capacitação. Para o coordenador do projeto, João Baptista Ribas, esse processo de seleção apenas reforça os valores humanistas da companhia e nada tem de paternalista, na medida em que não distingue as pessoas com deficiência do restante dos funcionários. "Sabemos que essas pessoas têm mais dificuldade de ingressar no mercado de trabalho. Por isso, adotamos outros critérios de seleção. Mas no dia-a-dia o tratamento é igual. As metas exigidas são as mesmas para todos", explica. Segundo Ribas, a companhia não exige experiência anterior. E também capacita os profissionais com deficiência antes de contratá-los. Depois disso, técnicos de recursos humanos realizam uma análise de perfil. Se não se mostrar apta para trabalhar na Serasa, a pessoa é indicada para outras empresas. Efetivados, no entanto, os deficientes contam com um ambiente adaptado e amplamente favorável para realizarem seu trabalho: além da acessibilidade física plena, a empresa dispõe de impressoras Braille, softwares especiais e gravadores de voz, e interpretadores de Libras, a língua brasileira de sinais. "Procuramos oferecer às pessoas com deficiência todos os recursos de que necessitam. Mas precisamos encontrar gente que tenha o mínimo de escolaridade", adverte Ribas (Revista virtual Idéiasocial).

A baixa escolaridade das pessoas com deficiência representa um empecilho para a efetivação da Lei de Cotas. A principal dificuldade das empresas é encontrar perfis de pessoas com capacitação, um reflexo da precariedade de escolas regulares inclusivas e também de escolas de capacitação para essa população (Jornal Mogi News, 2007).

Existem falhas no sistema que resultam em mais desigualdade e a escolarização é uma delas.

## 2.2 TRABALHO E A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

*“A máxima igualdade é aquela que permite o exercício das diferenças” (Jaime Cubero)<sup>11</sup>.*

Como dito anteriormente, não é fácil conseguir uma vaga para trabalhar nesse mundo competitivo e muitas vezes excludente, principalmente quando se trata de um candidato com alguma deficiência, ainda mais uma deficiência intelectual. O mercado de trabalho tende a admitir deficientes físicos por não serem comprometidos intelectualmente. Empregar um deficiente intelectual é uma tarefa árdua e raramente lhes é dado à confiança de assumir responsabilidades.

Segundo a Revista Sentidos (2006), os deficientes intelectuais são a última opção no momento da seleção, apenas os deficientes visuais encontram dificuldade semelhante. Porém, a pergunta deveria ser sempre “quem está apto para a vaga a ser preenchida?” e não na forma do pedido “queremos uma pessoa com tal deficiência”. A mesma reportagem traz um depoimento de Otávio Brito Lopes, Vice-Procurador Geral do trabalho:

Há dificuldade para inclusão de deficientes mentais no mercado devido a preconceitos. A Lei exige apenas a observância das cotas por reabilitados ou portadores de deficiência, mas não estabelece proporção entre os tipos de deficiência. Acontece discriminação dentro da discriminação, porque as empresas dão preferência às dificuldades mais leves porque assim não precisam se adaptar muito. Isso tem nos preocupado bastante (p. 36).

Apesar de todas as dificuldades encontradas, existem muitos casos bem sucedidos de pessoas com deficiência intelectual incluídas no mercado de trabalho. Um dos casos é André<sup>12</sup>, o pesquisando desse trabalho.

---

<sup>11</sup> Citação recebida por e-mail. Bibliografia não especificada.

É muito importante que se tenham os mesmos critérios de qualquer outra pessoa na hora de empregar a pessoa com deficiência intelectual. Antes de tudo, o empregado deve ter vocação para a área em questão, ter vontade de trabalhar e estar capacitado profissionalmente para o mercado de trabalho. A empresa que receberá esse funcionário deve estar disposta e bem informada sobre a inclusão, adequando o ambiente de trabalho e preparando os funcionários para receber essa pessoa. Assim, haverá grande possibilidade de ser um processo bem sucedido.

Existem instituições especializadas na inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Uma delas, é a Associação para o Desenvolvimento Integral do Down – ADID, que oferece um programa de empregabilidade. Essa instituição será parte fundamental do presente trabalho uma vez que é mediadora da inclusão do pesquisado no mercado de trabalho.

A ADID é uma associação sem fins lucrativos que foi fundada em 1989, por um grupo de pais que buscavam uma escola que valorizasse o potencial de seus filhos, e oferecesse o melhor padrão possível de educação e profissionalização para crianças e adolescentes com Síndrome de Down.

Segundo o site da própria associação<sup>13</sup>, esta tem como missão estimular o desenvolvimento bio-psico-social de jovens e adultos com Síndrome de Down, através da educação, integração, socialização e profissionalização, bem como, conscientizar a família e a sociedade do potencial dessas pessoas. (acesso em abril de 2007).

Tem como proposta pedagógica articular conhecimentos e estratégias que possam modificar as condições iniciais de aprendizagem a favor de processos mais amplos de desenvolvimento. Os projetos são desenvolvidos articulando as diferentes áreas de conhecimento: língua portuguesa, matemática, ciências, história, geografia, educação física, artes plásticas, teatro, música, informática e EJA (Educação de Jovens e Adultos). Também inclui os temas transversais: ética, cidadania, meio ambiente, saúde e sexualidade.

---

<sup>12</sup> Nome fictício referente ao pesquisando em questão.

<sup>13</sup> Disponível em: <<http://www.adid.org.br>>.

Numa abordagem integrada com os demais setores, o setor de psicologia da ADID acompanha o desenvolvimento dos alunos desde a alfabetização até sua inserção no mercado de trabalho, orientando seus familiares e profissionais que compõe a equipe. O objetivo desse setor é estimular a potencialidade do aluno fazendo com que ele possa integrar à sua vida todo o conhecimento que recebe na escola, respeitando a diversidade e humanidade e garantir sua inclusão social.

Como forma de incluir os alunos no mercado de trabalho, a ADID oferece o “Programa de educação para o trabalho” que oferece ao aluno aprendizados voltados ao mercado de trabalho, e conseqüentemente a uma qualificação necessária para atuar no cenário atual.

O Projeto de Empregabilidade foi desenvolvido por Eloísa Quadros Fagali, professora da PUC – SP, em conjunto com profissionais da associação. A educação profissional é composta por três programas:

- Laboratório de Profissões e Orientação Vocacional: Oferece a possibilidade do jovem reconhecer os estilos e interesses em relação à dinâmica da personalidade (orientação vocacional). O planejamento é integrado e oferece ainda um Laboratório de profissões, que favorece o diálogo com as habilidades, limitações e fantasias, no exercício de uma atividade profissional;
- Orientação Profissional associada ao primeiro emprego: Está relacionado com a escolha de uma área profissional e a possibilidade de treinamento das habilidades dessa área de escolha. Nesse nível são desenvolvidas vivências, com possibilidade de contratação pela empresa, que será assessorada sistematicamente pela ADID. A equipe de trabalho onde o jovem está inserido é orientada periodicamente. Nesse programa, são incluídos jovens que aguardam vagas, estão iniciando uma atividade profissional, participam de vivências ou encontram-se em um nível de maturidade que necessite treinamento mais específico;

- Orientação de Carreira: Diz respeito ao momento que o jovem já adquiriu mais autonomia para exercer seu cargo dentro da empresa. Caso haja necessidade, e for um critério de avaliação da equipe, ele deverá continuar com treinamento e supervisão periódicas, mas com um nível de maturidade diferenciado e mais ampliado, seguindo os critérios de avaliação dos grupos.

O setor de empregabilidade da ADID está totalmente envolvido no processo de inclusão da pessoa com Síndrome de Down no mercado de trabalho e oferece: serviços de captação de vagas, mapeamento de tarefas, orientação jurídica para contratação, sensibilização dos funcionários, treinamento da equipe e supervisão no local de trabalho (que envolve questões individuais da pessoa empregada e relações trabalhistas).

Segundo material da própria instituição, as pessoas com Síndrome de Down apresentam grande talento para as relações interpessoais e comunicação, mesmo para aquelas pessoas que apresentam a disfluência da fala. A sensibilidade para estabelecer vínculos, fazer amigos e participar ativamente da vida em grupo, faz com que essas pessoas demonstrem seu talento para as atividades voltadas para o atendimento de clientes, recepção, práticas administrativas, dentre outras áreas que exigem mais criatividade e capacidade para o relacionamento em equipe.

Seguem alguns exemplos de inclusão no mercado de trabalho a fim de ilustrar esse capítulo:

- A.A, 30 anos, pessoa com Síndrome de Down. Diariamente, pega ônibus e metrô para chegar ao trabalho na Associação Brasileira de Medicina de Tráfego (Abramet). Trabalha 44 horas semanais. Está registrado em carteira de trabalho como Office Boy nessa empresa há 4 anos. É conhecido como assessor de serviços gerais e projetos especiais, já que foi dele a idéia de reciclar o lixo da empresa. Fez até a 5ª série do ensino fundamental e cursos na APAE de São Paulo – de mensageiro e de informática – e na

Estação da Lapa – de arte-culinária. Já trabalhou nas oficinas da própria APAE e na universidade Uniban. Segundo A.A. *“O trabalho fortifica o homem, e esse trabalho é uma benção. Gosto dos meus colegas e eles gostam de mim. E também gosto do que faço. Aprendi muito aqui. Onde mais me destaco é na organização do arquivo e nos trabalhos de correio. Gosto de embalar e organizar as caixas para correspondência. Com o dinheiro que ganho, ajudo em casa – e isso é muito bom. (...) Meu maior sonho é ser apresentador de televisão como o Silvio Santos”* (Revista Sentidos, 2006, p.32).

- D., 24 anos, pessoa com Síndrome de Down. Ela trabalha na Escola Doméstica de Natal desde o início de 2005, com crianças de 4 a 6 anos, atuando como auxiliar de professora voluntária. Segundo sua mãe, a condição de voluntária foi imposta por razões ainda não resolvidas com a escola e a justiça. D. diz que adora trabalhar com crianças: *“Quero estudar mais e fazer outros cursos para continuar meu trabalho. Sei que será difícil, assim como foi para me formar professora. Alguns colegas e professores não compreendiam o que é inclusão e me tratavam com preconceito. Os que agiam com preconceito não diziam que eu não conseguiria, mas faziam coisas que me desestimulavam”*. Para sua mãe, o trabalho até aqui realizado demonstra o acerto da escolha da filha (Revista Sentidos, 2006, p.36).

Esses exemplos mostram que é possível incluir pessoas com deficiência intelectual no mercado e obter delas desempenho compatível com as funções que realizam. Mas, assim como acontecem com os demais trabalhadores, às vezes as experiências não dão certo. Segundo a Revista Sentidos (2006) o requisito básico para a inclusão virar realidade é ela ser vista como um direito de todos à vida digna. E só o trabalho proporciona isso.

## **MÉTODO**

---

O presente estudo foi definido com caráter qualitativo por este possibilitar uma relação pesquisador-participante dinâmica e de parceria na construção das informações, na qual o pesquisador leva em consideração a realidade pesquisada associada aos pressupostos teóricos que norteiam a sua pesquisa (Biasoli Alves; Dias da Silva, 1992).

Através de um estudo de caso, o objetivo dessa pesquisa foi descrever como se dá e como é vivida a inclusão de uma pessoa com Síndrome de Down no mercado de trabalho. Conforme dito anteriormente, faço estágio na ADID e realizei as atividades de pesquisa com André, um aluno dessa instituição que está empregado e que atende as características necessárias para o estudo.

Após aprovação do projeto no Comitê de Ética, os pais do jovem, bem como ele mesmo e os profissionais da empresa em que trabalha foram contatados e aceitaram participar da pesquisa, de acordo com o Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram entrevistadas as pessoas envolvidas diretamente no processo de inclusão no mercado de trabalho do caso em questão: André - a pessoa com Síndrome de Down incluída no mercado de trabalho, seus familiares, a empregadora responsável pela inclusão na empresa e os colegas de trabalho de André. Em todas as entrevistas feitas, os temas que foram trabalhados tinham como objetivo, através de diferentes visões, facilitar a construção do que significa para o André estar inserido no mercado de trabalho e qual é a repercussão da inclusão na sociedade.

É importante ressaltar que o pesquisando já trabalhou em três empregos, vivenciando, portanto, três experiências de inclusão no mercado de trabalho. A presente pesquisa tem foco no emprego atual, com o objetivo de contextualizar e compreender o processo de inclusão mais recente. Apesar do foco estabelecido, fora contextualizado as outras experiências de André, uma vez que fazem parte de sua história e conseqüentemente da sua constituição de ser humano.

Para a coleta de dados, foram realizados:

- Entrevista semi-dirigida sem limitação de tempo com a pessoa com Síndrome de Down incluída no mercado de trabalho – Roteiro: Anexo 1;
- Entrevista semi-dirigida com os colegas de trabalho dessa pessoa, assim como com o responsável pela inclusão na empresa – Roteiro: Anexo 2;
- Entrevista semi-dirigida sem limitação de tempo com os pais e familiares da pessoa – Roteiro: Anexo 3;
- Observação no local de trabalho – Roteiro: Anexo 4.

As entrevistas foram realizadas na residência e no local de trabalho de André, conforme a adequação e possibilidade das atividades realizadas pelo sujeito e pelos entrevistados. Foi utilizado um gravador de áudio, com o consentimento dos entrevistados, para uma maior fidedignidade dos dados coletados.

A identificação dos sujeitos foi preservada em toda a pesquisa, o sigilo e demais questões éticas foram respeitados em quaisquer circunstâncias. A participação dos entrevistados foi voluntária e estavam cientes de que poderiam retirar seu Consentimento Livre e Esclarecido e deixar de participar do estudo a qualquer momento da pesquisa.

É interessante fixar que a pesquisadora, em função do estágio, acompanha o processo de inclusão do pesquisado nesta empresa desde o início e pôde utilizar dados ricos de experiência na descrição do caso.

Os dados foram analisados com base na Psicologia Analítica de Jung, a luz dos conceitos de consciência coletiva, consciência pessoal, ego, sombra, inconsciente pessoal, inconsciente coletivo, self, arquétipos, entre outros (Jung, 2002, 2003; Neumann, 1990; Stein, 1998; Whitmont, 1991). Escolhi essa base



teórica porque acredito que esta forma de olhar psicológico favorece o entendimento do ser humano.

Os pressupostos da abordagem foram relacionados com a análise da inclusão (Carioba, 2004; Gibertoni, 2006; Pastore, 2004; Sasaki, 1997) e suas ressonâncias, tanto no panorama individual quanto no coletivo da vivência da inclusão, uma vez que esta afeta não só o indivíduo incluído, mas também a sociedade como um todo.

Ao final do estudo os dados serão apresentados a Instituição e ao sujeito para posterior aproveitamento em programas desenvolvidos pela ADID e no caso de André e sua família, se aparecerem questões significativas após discussão com a orientadora do projeto serão tomadas às medidas necessárias para auxiliá-los.

Espero como resultado demonstrar que existe possibilidade de trabalho para pessoas com Síndrome de Down, e que essa inclusão traz benefícios, tanto para a pessoa incluída como para a sociedade. A meu ver, o programa de empregabilidade feito pela ADID está atingindo seus objetivos de forma exemplar, qualificando os jovens para o mercado de trabalho e proporcionando uma real inclusão.

## **APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Para apresentação dos resultados, optei por dividir as falas das pessoas que contam sobre a vida profissional de André. Em todas as entrevistas feitas, os temas que foram trabalhados tinham como objetivo, através de diferentes visões, facilitar a construção do que significa para o André estar inserido no mercado de trabalho.

Conforme os dados resumidos abaixo, percebe-se que o processo de inclusão de André fez com que essas pessoas repensassem a sua experiência sobre o trabalho. Apesar de uma apresentação subdividida e didática das entrevistas, o olhar dessa pesquisa é sobre a totalidade do processo de inclusão.

É importante ressaltar que André está no mercado de trabalho há dez anos, passando por três empregos diferentes. O foco da pesquisa é o processo de inclusão do emprego atual, porém, para a compreensão desta é imprescindível que se tenha como princípio a evolução de André durante sua vida profissional, o que foi permeado por suas experiências profissionais e os processos de inclusão antecedentes.

Para facilitar o leitor, subdividi as entrevistas pelos temas: quem é André, o sentido da experiência de trabalhar, trabalhando hoje, formação dos relacionamentos profissionais na vida de André, dificuldades encontradas no cotidiano profissional, inclusão e perspectivas profissionais. Ao longo dos relatos, exponho uma síntese de observações feitas no local de trabalho de André.

- **QUEM É ANDRÉ**

André é uma pessoa com Síndrome de Down e tem 31 anos. Sua família é composta por sua mãe (D. 54 anos), seu pai (J. 59 anos), um irmão (29 anos) e uma irmã (25 anos). Ele frequenta a instituição ADID desde a fundação, há dezoito anos.

Em entrevista com os pais de André, eles disseram que a inclusão é um tema atual, porém sempre buscaram um modo pelo qual André se tornasse mais independente e se sentisse produtivo pelo que realizasse. Junto a ADID, formaram um grupo de pais e pensaram numa maneira em que as pessoas com Síndrome de Down pudessem trabalhar, mas de um modo diferente do que existia na época (em que eram sujeitados a um trabalho repetitivo sem ter a consciência do que estavam fazendo). Achavam que trabalhar era um passo importante para essas pessoas.

Aqui, podemos perceber o apoio e incentivo familiar, fator importantíssimo para que André acredite em seu potencial e consiga evoluir e se desenvolver. Até mesmo porque é pelo apoio familiar que são dispostas as oportunidades para isso. A partir do momento que André, ou qualquer outro ser humano, percebe que as pessoas à sua volta confiam em sua capacidade de trabalhar (e de ser), sua auto-estima e autoconfiança tornam-se base para que isso seja real.

André está no mercado de trabalho há dez anos. Ele fala que a vontade de trabalhar veio de si mesmo, quando era adolescente e estava estudando na ADID. Pensava em fazer algo relacionado à comunicação. D e J. disseram que a oportunidade do primeiro emprego surgiu numa conversa entre os pais e um familiar, que o convidou para trabalhar em sua vídeo locadora.

O desejo de André de trabalhar com comunicação diz de sua personalidade e de seu desejo de maior relacionamento interpessoal, um modo pelo qual estaria em um maior contato com o social, o que seria diferente de um emprego que ele pudesse produzir algo individualmente. A comunicação já implica no envolvimento e troca de duas ou mais pessoas.

A vídeo locadora foi seu primeiro emprego, no qual trabalhou por oito anos. André disse que gostava de trabalhar lá e as tarefas que realizava eram: colocar pôsteres nas paredes, arrumar as fitas, indicar filmes para os clientes, rebobinar fitas e ajudar os outros funcionários a realizar as tarefas em geral.

D. e J. dizem que nesse emprego André era superprotegido e considerado “café-com-leite”. Por exemplo: todos os funcionários trabalhavam em emenda de feriado, mas o líder de André (que era da família) dizia que ele não precisaria trabalhar. Disseram que André falava que não deixaria suas

responsabilidades de lado, percebendo essa superproteção. Concluem dizendo que apesar desse problema, foi uma experiência positiva.

Se pensarmos a cerca do que seria considerar alguém “café-com-leite” no senso comum, chegaríamos à conclusão que isso acontece em uma situação em que uma criança quer participar de alguma coisa do mundo adulto e é autorizada, mas não perde sua condição de criança e a sua capacidade para tal não é reconhecida.

Colocando esse contexto na presente pesquisa, podemos supor que os empregadores responsáveis por André nesse emprego estavam vendo a diferença como algo infantil. Será que é pelo fato da sociedade ver as pessoas com deficiência assim que ainda os deixa distante do mundo do trabalho? Isso seria uma forma de aprisioná-los no infantil, não concedendo os mesmos direitos e as mesmas capacidades para desempenhar o papel do adulto e os colocando em uma condição de extrema dependência, afinal a criança só sobrevive se os pais cuidam dela.

Segundo Stein (1998) um ambiente permanentemente climatizado e superprotetor não oferece nada de útil para estimular o crescimento do ego. É preciso que o ego esteja minimamente em contato com conflitos do meio ambiente e possibilidades de frustrações, para que possa haver um crescimento. O mesmo autor afirma que, para Jung, o que faz o ego se desenvolver são as “colisões” com o meio ambiente e isso não é possível diante de um ambiente que superprotege, privando o ser humano de qualquer tipo de autonomia para escolhas e possíveis colisões.

Na mesma linha de raciocínio, podemos analisar uma manifestação clara do que foi afirmado no capítulo dois dessa pesquisa: a pessoa com deficiência é vista muitas vezes como incapaz de cuidar de si e de ter autonomia para cuidar de sua vida, vista como dependente e desprotegida, requerendo o auxílio permanente de outras pessoas para que possa realizar as tarefas mais simples do dia-a-dia. Dessa forma não é dada a possibilidade de desenvolvimento de sua autonomia e do indivíduo lidar com suas próprias capacidades e limitações uma vez que o vêem como uma eterna criança.

Os pais de André também disseram que perceberam que ele se sentia limitado nesse emprego: *“Ele mesmo começou a perceber que estava muito*

*limitado, que podia fazer mais coisas. Começou a falar que queria novos desafios*". Podemos supor que ele é uma pessoa capaz de assumir desafios e preparado para enfrentar o mundo, disposto a sair de uma bolha que o superprotege de tudo.

Após o emprego na vídeo locadora, André teve a oportunidade de trabalhar em uma multinacional. O segundo emprego foi o contrário do primeiro, os familiares sentiam que André estava em um ambiente frio e que estava sendo deixado de lado. André teve problemas de relacionamento com um colega nesse emprego. O ato de deixar de lado também pode estar simbolizando não acreditar na sua capacidade ou uma evidência do não envolvimento com o processo de inclusão, uma vez que este exige adaptação e investimento das partes envolvidas. Aqui está um exemplo típico do que acontece no cenário do mercado de trabalho: muitas empresas contratam pessoas com deficiência para cumprir a lei de cotas, mas em momento algum fazem qualquer tipo de adaptação na empresa para inclusão real e concreta do funcionário.

Entretanto, André disse que gostava de trabalhar nessa empresa e que teve a oportunidade de conhecer muitas pessoas. Pode ter sido uma experiência positiva para ele pelo fato de que teve um maior contato social.

Também disse que trabalhava em uma revistaria e ajudava os outros funcionários (chaveiros) quando solicitado. Saiu de lá porque ficava muito tempo ocioso, e queria mais tarefas para realizar: *"Eu saí de lá porque não tinha nada pra fazer. Eu ficava só lá na revistaria. Eu queria trabalhar, mas aí não tinha coisa pra fazer"*. Para seus pais, em ambos os empregos, essa era a maior dificuldade encontrada por ele.

Um ambiente ocioso não é ideal para nenhum ser humano. Um local assim é cenário para falta de movimentação energética criativa e conseqüente falta de possibilidade de desenvolvimento. Como afirma Stein (1998):

Jung assinalou que, quando a energia não é consumida num processo de adaptação ao mundo nem está se movimentando de forma progressiva, ela ativa os complexos e eleva o potencial energético destes no mesmo grau em que o ego perde energia ao seu dispor. Isto é a lei da

conservação de energia quando aplicada à psique. A energia não desaparece do sistema; antes, ela desaparece da consciência. E isso resulta, tipicamente, em estados de depressão, conflito interior, ambivalência incapacitadora, incerteza, dúvida, questionamento e perda de motivação (Stein, 1998, p. 77).

Em relação à personalidade de André, seus pais dizem que: *“Ele é muito responsável, ele quer chegar na hora e se sente mal quando não chega. Se ele tiver que faltar pra ir viajar, ele não quer ir viajar. Ele quer ser valorizado pelo que ele consegue fazer”*. Também o caracterizam como uma pessoa que gosta de fazer amigos e que está sempre em busca de novos desafios.

A partir de novembro de 2006, André trabalha em uma clínica médica. Tem uma jornada de quatro horas diárias, onde faz tarefas administrativas, envolvendo os arquivos de prontuários de pacientes e documentos em geral. No seu setor, trabalham mais três jovens sem deficiência, que exercem as mesmas funções que ele. Dois deles participaram da entrevista: A. (25 anos), sexo masculino. Não tem segundo grau e trabalha na empresa há cinco anos; D. (22 anos), sexo masculino. Não tem segundo grau e trabalha na empresa há dois anos. Esses rapazes foram escolhidos para participar da pesquisa justamente por estarem mais próximos a André.

A pesquisadora acompanhou o processo de inclusão de André nessa empresa desde o início. Pude perceber a disponibilidade da empregadora responsável (F., 53 anos. É formada em turismo e é coordenadora da empresa há dois anos) e de todos os funcionários, que se mostraram envolvidos e entusiasmados com o processo. É possível verificar um envolvimento de todos os funcionários desde o início, o que garante eficácia na inclusão e disponibilidade de adaptação para receber e incluir André. Mostraram-se também sempre disponíveis a participar das reuniões de supervisão com a instituição responsável pela inclusão.

Segundo André muitas pessoas dão apoio para ele na vida profissional: sua namorada, sua família e os profissionais da ADID. Durante todo o histórico profissional, André teve apoio da instituição ADID, a qual faz as intermediações necessárias para o processo de inclusão e oferece o suporte na área de

educação profissional, treinamento de habilidades específicas e supervisões no local de trabalho. No início desse emprego, a ADID fez uma palestra de sensibilização com os funcionários, para esclarecer dúvidas e dar informações (sobre a própria Síndrome de Down e dúvidas específicas a respeito de comportamento, personalidade, habilidades e empregabilidade).

F. diz sobre a personalidade de André: *“Ele é bem metódico e sempre que ele tem alguma dúvida ele vem me perguntar. Acho que a partir daí dá para perceber que ele tem um interesse e quer fazer a coisa certa”*.

Os colegas de trabalho de André dizem que ele aprendeu as tarefas rapidamente para o “problema” que ele tem e que ele é muito responsável e correto, cobrando essa postura de seus colegas, como por exemplo, não deixa ninguém atravessar a rua no sinal vermelho (quando vão entregar prontuários na outra unidade da clínica).

Segundo seus pais, André foi uma pessoa que cresceu incluída com a sociedade desde cedo. Brincava com todas as crianças do prédio, ia a jogos de futebol e tinha vizinhos bem receptivos. Acreditam que isso tenha contribuído para a construção de sua personalidade e para a facilidade de inserção social.

O convívio social desde cedo pode ter influenciado positivamente em seu comportamento atual, porém é importante ressaltar que estamos falando da subjetividade e individualidade de André. Para ele, essas questões podem ter sido positivas.

- **O SENTIDO DA EXPERIÊNCIA DE TRABALHAR**

Na entrevista, André disse que gosta de trabalhar e que isso lhe faz bem porque realiza seus deveres. Nessa afirmação, podemos supor que André estava se referindo a possibilidade de ter responsabilidades e de ser reconhecido como alguém com capacidade para tal. Para ele, trabalhar está relacionado ao fato de ter bastantes amigos. Antes de trabalhar, diz que sua vida *“era parada e que agora faz um monte de coisas”*. Diz que não gostaria de ficar sem trabalhar. Também teve uma mudança de atitude com a experiência,

diz estar mais independente e autônomo. Coloca o trabalho como um desafio importante, que não se deve desistir.

Fica claro que para André, o trabalho está ligado ao prazer, ao crescimento pessoal, ao aprendizado e a responsabilidade. Ele vê no trabalho uma forma de vínculo social e de ter uma vida com objetivos. Podemos supor que o trabalho faz com que ele se sinta produtivo e em constante movimento.

Os familiares disseram que o trabalho é um fato muito bom na vida dele e isso os deixa felizes e satisfeitos. Eles percebem que André está integrado e que seu trabalho beneficia a empresa e a ele próprio. Afirmam que o trabalho é importante na vida de todos os homens para que se sintam produtivos e que isso faz parte do bem estar. O fato de André trabalhar, segundo seus pais, o coloca no mundo em que todos vivem, possibilitando trocas e atualizações. Também o coloca numa posição evolutiva, em que sempre buscará quais são seus limites. Podemos analisar que essas são questões e vivências comuns a qualquer ser humano

Para F., a empregadora responsável, trabalhar é uma necessidade para ser humano. Diz que o trabalho mostra o que você pode fazer e realizar e que quando se trabalha há a possibilidade de crescimento e atualização. É uma forma de fazer alguma coisa e se sentir útil, o que é uma necessidade do ser humano e lhe faz bem. O trabalho para uma pessoa com Síndrome de Down é uma forma de constante aprendizado e o torna uma pessoa mais capacitada, sendo muito importante na vida de qualquer ser humano. Os colegas de André partilham essa idéia quando dizem que o trabalho contribui na vida dele na medida em que é uma forma de aprendizado.

Nesse subitem, verificamos que o mesmo conteúdo aparece nas diferentes falas: o quanto o trabalho é importante para todos os seres humanos, possibilitando a inserção social e conseqüentes trocas e atualizações, resultando em um constante desenvolvimento pessoal.

Sendo assim, podemos verificar que o trabalho é arquetípico, e é potencialidade humana. Jung (2002) afirma que os arquétipos são as imagens humanas universais e originárias. São, portanto, padrões comportamentais de todo ser humano:



O homem “possui” muitas coisas que ele não adquiriu, mas herdou dos antepassados. Não nasceu tabula rasa, apenas nasceu inconsciente. Traz consigo sistemas organizados e que estão prontos a funcionar numa forma especificamente humana; e isso se deve a milhões de anos de desenvolvimento humano. Da mesma forma como os instintos dos pássaros de migração e construção do ninho nunca foram aprendidos ou adquiridos individualmente, também o homem traz do berço o plano básico de sua natureza, não apenas de sua natureza individual, mas de sua natureza coletiva. Esses sistemas herdados correspondem às situações humanas que existiram desde os primórdios: juventude e velhice, nascimento e morte, filhos e filhas, pais e mães, uniões, etc. Apenas a consciência individual experimenta essas coisas pela primeira vez, mas não o sistema corporal e o inconsciente. Para estes só interessa o funcionamento habitual dos instintos que já foram pré-formados de longa data. (Jung, apud Stein, 1998, p. 84).

Podemos pensar, a partir de Jung, o trabalho como uma potencialidade do ser humano. Esse arquétipo se manifesta dependendo da cultura que está inserido e da individualidade que o constela. Dessa forma, poderia o ato de trabalhar ser algo capaz de ser realizado por um e não por outro, sendo uma potencialidade inata do ser humano? Com certeza não se pode esquecer que é necessário que a pessoa tenha condições físicas e intelectuais para tal, mas seria justo negar um trabalho a alguém que tenha essa potencialidade e capacidade?

O reconhecimento do trabalho como algo inato ao ser humano e passível de ser uma tarefa realizada por todos, parece não estar apenas no inconsciente coletivo, mas também pode ter uma parte do conteúdo na consciência coletiva. Para Jung, o inconsciente coletivo é definido assim:

É uma parte da psique que pode distinguir-se de um inconsciente pessoal pelo fato de que não deve sua existência a experiência pessoal, não sendo portanto uma aquisição pessoal. Enquanto o inconsciente pessoal é constituído essencialmente de conteúdos que já foram conscientes e no entanto

desapareceram da consciência por terem sido esquecidos ou reprimidos, os conteúdos do inconsciente coletivo nunca estiveram na consciência e portanto não foram adquiridos individualmente, mas devem sua existência apenas a hereditariedade. Enquanto o inconsciente pessoal consiste em sua maior parte de complexos, o conteúdo do inconsciente coletivo é constituído essencialmente de arquétipos (2002, 2ª edição, p. 53).

A consciência seria como uma ilha no meio do inconsciente, ou seja, é um estado de conhecimento sobre nós e sobre o mundo ao nosso redor. E, como afirma Stein (1998) o nosso conhecimento como seres humanos sobre qualquer coisa é condicionado pelas capacidades e limitações da nossa consciência. Ainda diz que o entendimento correto da psique ou de qualquer outra coisa, depende do estado de consciência de cada um. Quando um conteúdo psíquico só é vaga ou marginalmente consciente, é porque não foi ainda captado e mantido em seu lugar na superfície refletora do ego.

A consciência coletiva é um conceito que traz o que é conhecido, definido e moldado pelo mundo cultural. Segundo Neumann (1990) o coletivo põe a disposição do ego um mundo de valores conscientes, na forma de tradição cultural do grupo.

Em minha opinião, se a possibilidade de inclusão da pessoa com deficiência estivesse presente na maior parte na consciência coletiva, não haveria tantas barreiras a enfrentar e tanta coisa desconhecida a se descobrir nesse processo. Acho que partes desse conteúdo, como, por exemplo, o trabalho como algo inato ao ser humano e a possibilidade de ser exercido por todos, estão na consciência coletiva, ou seja, disponíveis para que as pessoas tornem conscientes individualmente. Porém, nem todas as pessoas estão no mesmo nível de consciência, alguns estão mais conscientes, outros menos. O que podemos analisar nesse trabalho é que as pessoas entrevistadas parecem ser mais conscientes do que a maioria (em um nível diferente, conseguindo manter na superfície refletora do ego) de tais questões. Será essa uma premissa para uma inclusão efetiva? Acredito que sim.

- **TRABALHANDO HOJE**

Atualmente, André trabalha em uma clínica médica. Diz estar muito satisfeito com o emprego e que aprende muito lá. Recebeu a proposta de trabalho pela ADID, foi conhecer o local e se interessou, achando que seria um emprego com novos desafios. Disse que no início teve algumas dificuldades com as tarefas novas, mas não teve nenhuma dificuldade nos relacionamentos.

As tarefas que realiza são: separar e levar fichas para os solicitantes (inclusive na outra unidade que fica do outro lado de uma rua movimentada), levar contas ao banco, levar correspondências para os diferentes setores, colar etiquetas nos prontuários, mexer nos arquivos e atender telefonemas. Disse não ficar ocioso, tendo várias tarefas a realizar. Até o momento, André diz não ter acontecido nada que lhe desagradasse.

Para os pais de André, o novo emprego é um lugar agradável com pessoas agradáveis e que André tem atividades para realizar, estando integrado com a equipe. É uma forma diferente das duas extremidades das experiências pelas quais passou (ser superprotegido e ser deixado de lado). Falam também que as atividades que ele realiza são adequadas a ele, ou seja, ele é capaz de fazer, mesmo que de um modo mais lento que os outros. Dizem que André trabalha ao lado de seus colegas, em uma bancada.

F. conta que a instituição ADID selecionou a pessoa com o perfil da empresa e fez um treinamento com os funcionários antes da entrada de André, abrangendo temas específicos e gerais sobre a síndrome. Houve receptividade na chegada dele e adaptação do espaço físico (aumentaram a bancada para incluí-lo). Diz que: *“André está se dando super bem”*.

Acredito que treinamentos com os funcionários são recursos essenciais na hora de incluir uma pessoa com deficiência no mercado de trabalho. A sociedade não está acostumada a conviver com essas pessoas e ficam receosas, sem saber como lidar, como agir, o modo de falar com elas, etc. Esse serviço, como o que a ADID faz, aproxima os funcionários da realidade dessa pessoa, preparando-os e apoiando-os durante todo o processo de adaptação. Os funcionários tiram as dúvidas que têm e isso gera espaço para a construção de uma relação real com o funcionário que está chegando. Muitas

das questões serão resolvidas no cotidiano, porém a ansiedade inicial é acolhida. É importante ressaltar que a ADID faz todo o acompanhamento e supervisão no local de trabalho, estando sempre à disposição para orientar em eventuais dificuldades.

Em relação à rotina de trabalho, F. diz que André trabalha quatro horas por dia e que ele “roda a clínica”: cola etiquetas nos prontuários, leva prontuários aos solicitantes, atravessa a rua para levar documentos para a outra unidade. Diz que ele começou apenas colando as etiquetas e que está assumindo cada vez mais tarefas.

Através do relato da empregadora responsável, podemos perceber que ela está envolvida com o processo até agora. Ela não convive diretamente com André e seus colegas de trabalho, mas mesmo assim sabe o que está acontecendo.

Os colegas de trabalho de André disseram que no início tiveram dificuldade por não terem muito tempo para ensiná-lo devido à rotina da própria clínica naquele momento, mas dizem que André aprendeu a realizar todas as tarefas muito rapidamente e que sempre está disposto a novos desafios.

Dizem que tinham a expectativa de que ele fosse demorar mais tempo para aprender e ficam surpresos com a rapidez que ele conclui as tarefas. Como por exemplo: André cola etiquetas nos prontuários que identificam o tipo de paciente (cada etiqueta tem uma cor dependendo das características e históricos daquela pessoa). Ganhou uma folha de seus colegas com todas as legendas e levou para casa para estudar, decorando as legendas e cores rapidamente. Eles o comparam a um funcionário que está na empresa há um mês e que ainda não consegue identificar qual é a cor da etiqueta que deve colar nos prontuários.

Ou seja, eles tinham uma expectativa e foram surpreendidos. Isso diz de uma falta de contato com pessoas com Síndrome de Down. Tinham a expectativa de que ele seria lento e demoraria mais tempo para aprender, o que possivelmente está acoplado a imagem que eles têm (ou tinham) da pessoa com Síndrome de Down. Lembrando que a imagem é uma somatória de experiências e informações culturais, sociais (incluindo os estigmas) e pessoais.

Os colegas dizem que a rotina de André depende das atividades que a equipe tem que realizar no dia, mas geralmente ele cola as etiquetas nos prontuários, atende ao telefone a anota recados, pega fichas nos arquivos, atravessa a rua para levar fichas para a outra unidade da clínica, etc.

No início do processo, André tinha responsabilidade restrita à tarefa de colar as etiquetas nos prontuários dos paciente. Com o tempo, passou a ser responsabilizado por novas tarefas e desafios. Atualmente, além de colar etiquetas para identificar os prontuários, ele os organiza no arquivo, anota recados, atende a solicitações de médicos para pegar prontuários, leva contas ao banco, entrega correspondências, leva documentos para clínica que fica do outro lado da rua (um desafio para ele, pois tinha medo de atravessar a rua sozinho. Ele teve apoio durante a adaptação e realização dessa tarefa), entre outras tarefas. Pode-se perceber que André foi assumindo cada vez mais responsabilidades, as quais superaram seus limites.

Além disso, sua empregadora responsável mostrou-se extremamente preocupada em lhe atribuir mais tarefas, querendo aumentar suas responsabilidades e desafios e conseqüentemente promovendo um maior desenvolvimento profissional. Lembrando que está sempre levando em conta as limitações de André, pensando nas melhores estratégias de aprendizado e nas tarefas adequadas para ele assumir.

Os colegas de trabalho dizem que a entrada de André facilitou o trabalho deles e que a ausência dele é ruim. No dia da entrevista, André não estava presente, pois não era seu horário de trabalho e seus colegas mostraram uma pilha de prontuários que tinham que ser etiquetados, afirmando que se André estivesse trabalhando, essa tarefa já teria sido realizada.

É possível verificar que André assume responsabilidades e que realmente faz parte da equipe, uma vez que seu trabalho é condição para o trabalho das outras pessoas.

Afirmam que há dias que André está com preguiça, não estando sempre disposto a fazer tudo. Ele fez um acordo de divisão de tarefas com os colegas de trabalho. Porém, ele sabe quando é preciso realizar algumas tarefas para ajudar a equipe, realizando as tarefas dos outros quando necessário.

Os colegas de trabalho de André dizem que: *“Uma semana o ensinando e ele pegou rápido. E a gente pensava que ele seria uma pessoa que iria ficar um mês para aprender o serviço”, “Ele é mais lento que nós e foi difícil porque nunca tínhamos trabalhado com pessoas com esses problemas. Mas com o decorrer do tempo deu pra perceber que ele é uma pessoa normal”* e *“No início eu não sabia como me comportar! Ficava pensando se ele era uma pessoa muito sensível, mas com o decorrer do tempo vejo que ele é uma pessoa normal. Tudo o que a gente conversa aqui, ele conversa também. Ele participa das conversas. As coisas que acontecem comigo, eu vejo que também acontecem com ele. Não é muito diferente”*.

A meu ver, quando dizem isso, mostram que estão transformando a imagem que tinham até então da pessoa com Síndrome de Down, pelo fato de agora estarem mais próximos a essa realidade e terem experiências individuais. Também quando afirmam que tem dias que ele está com preguiça (como qualquer ser humano) e que faz acordo com eles de divisão de tarefa, estão mostrando que, de alguma forma, ele é parecido com eles e não é inocente de fazer todas as tarefas sozinho. Essas constatações podem estar contrapondo a imagem e estigma social que eles associavam a pessoa com Síndrome de Down até então: uma pessoa diferente, que os outros pudessem fazê-lo de bobo para conseguir o que querem.

- **FORMAÇÃO DOS RELACIONAMENTOS PROFISSIONAIS NA VIDA DE ANDRÉ**

André diz não ter tido problemas de relacionamentos na sua vida profissional e nem ter sofrido preconceito. No emprego atual, diz que gosta de seus colegas de trabalho e de sua líder. É ajudado por eles e os ajuda, *“como em um trabalho em equipe”*. Disse que quando tem algum problema, é orientado por essas pessoas.

Fica clara a posição dos pais em relação a como o relacionamento com os colegas de trabalho influencia no resultado da experiência. Contam que no primeiro emprego, André era tratado como “café-com-leite” e era

superprotegido. O que acabava por poupá-lo de assumir suas responsabilidades. Por outro lado, dizem que no segundo emprego André viveu uma experiência de isolamento e preconceito, ficou de lado, como um figurante. Dessa vez teve problemas de relacionamento com seu colega de trabalho, pois este pegou emprestado o celular de André e ligou para uma moça ofendendo-a. A mesma ficou ligando para André e ameaçando-o durante muito tempo, pensando que tinha sido ele que tivesse passado o trote. Nesse episódio, André ficou com medo do que pudesse lhe acontecer, pelas ameaças recebidas e principalmente pela possibilidade de ser demitido.

Será que esse funcionário queria punir André de algo, queria fazê-lo de bobo, talvez uma forma de se sentir esperto e superior? Os pais de André falaram que esse funcionário tinha algum tipo de deficiência, não sabendo definir qual.

Essa necessidade de se sentir superior a algo é mais comum nos seres humanos do que imaginamos. Traçando um paralelo com a Psicologia Analítica, podemos entender que tendemos a projetar a nossa sombra no outro. Quando o outro traz em seus traços físicos a própria deficiência (como no caso da Síndrome de Down), a projeção de muito daquilo que temos de imperfeito aparece com mais facilidade nele. Assim, o outro é o incompetente, o irresponsável, o incapaz, o improdutivo, e a pessoa que projeta pode se sentir superior. Para Stein (1998), a sombra é:

um dos fatores psíquicos inconscientes que o ego não pode controlar. De fato, o ego, usualmente, não possui sequer consciência de que projeta sua sombra [...] De um modo geral, a sombra possui uma qualidade imoral ou, pelo menos, pouco recomendável, contendo características da natureza de uma pessoa que são contrárias aos costumes e convenções morais da sociedade. [...] Todo ego tem uma sombra. Isso é inevitável. Ao adaptar-se e enfrentar-se com o mundo, o ego, de um modo inteiramente involuntário, emprega a sombra para executar operações desagradáveis que ele não poderia realizar sem cair num conflito moral (p. 98).

Muitas vezes, percebemos um padrão cultural que nega e condena certas atitudes e comportamentos e tudo aquilo que desprezamos ou privamos de valor é rejeitado e expulso da adaptação consciente.

A sombra funciona sem que o ego se dê conta. Dessa forma, ela não é experimentada diretamente pelo ego. Por ser inconsciente, ela é projetada no outro.

Segundo o Dicionário Crítico de Análise Junguiana<sup>14</sup>, a projeção pode ser considerada como normal ou patológica e como uma defesa contra a ansiedade. Emoções difíceis e partes inaceitáveis da personalidade podem ser colocadas em uma pessoa ou objeto externo ao sujeito. “O conceito problemático é por esse meio controlado e o indivíduo sente uma libertação (provisória) e um sentimento de bem-estar”. A sombra é aquilo que é rejeitado pela consciência e, portanto, propício para a projeção.

Para Jung (2002, 2ª edição), a sombra é uma parte viva da personalidade e por isso quer comparecer de alguma forma. Saber que a sombra existe e conseguir suportá-la, é conhecer um pouco mais do inconsciente pessoal. O conteúdo específico da sombra pode mudar, dependendo das atitudes e do grau de defensividade do ego. Porém, como parte da estrutura psíquica, jamais estaremos livres dela. Para Whitmont (1991) a não aceitação de nossa sombra nos deixa vulneráveis às suas incursões, nos privando do potencial criativo.

Stein (1998) afirma que a pessoa em que a sombra é projetada tem que apresentar um “gancho” para a projeção. Uma pessoa que tem em seu rosto a marca da possibilidade da deficiência, já é em si um gancho exposto à probabilidade de “receber” muitas projeções. Assim, a outra pessoa é um monstro cruel, enquanto que o ego se sente como um inocente cordeiro:

Querendo-nos sermos vistos e vendo-nos apenas como pessoas boas, eliminamos pelo raciocínio nossos ímpetos anti-sociais e egoístas, mas rapidamente os constatamos em nossos semelhantes. O dedo acusador está sempre apontando para alguém que não está vivendo de acordo com a utopia sentimentalóide que dita como

---

<sup>14</sup> Disponível em: <<http://www.rubedo.psc.br/dicjung/abertura.htm>>.



deveríamos ser e sentir. Quando o apontamos, sentimo-nos cobertos de razão. Quando ele é apontado contra nós, sentimo-nos culpados e na defensiva (Whitmont, 1991, p. 124).

O mesmo autor afirma que sempre que há dificuldades, a tendência do humano é achar um culpado para ser o bode expiatório. Quando se acha alguém para culpar há a possibilidade de se sentir superior, mesmo que provisoriamente.

A teoria da Psicologia Analítica se baseia na teoria dos opostos: interior/exterior, consciente/inconsciente, feminino/masculino, etc. Assim sendo, qualquer coisa em sua totalidade ou inteireza possui dois lados da moeda que são opostos e que se complementam formando uma unidade:

Tudo o que é humano é relativo, porque repousa numa oposição interior de contrários, constituindo um fenômeno energético. A energia, porém, é produzida necessariamente a partir de uma oposição que lhe é anterior e sem a qual simplesmente não pode haver energia. Sempre é preciso haver o alto e o baixo, o quente e o frio, etc., para poder realizar-se o processo da compensação, que é a própria energia (Jung, 2002, 14ª edição, p 67).

Dessa forma, se a exigência social e cultural é de que devemos ser bons, o oposto, muitas vezes, é projetado em outras pessoas, permanecendo inconsciente. Assim, nos sentimos “livres” do mal, mesmo que ilusoriamente.

Com base em todos esses conceitos, podemos supor que o funcionário da multinacional agiu como se André fosse um bode expiatório. No episódio citado, o rapaz quis fazer André de bobo no momento em que agiu daquele jeito com ele. Provavelmente, o que o fez achar que André era alguém assim, foi a projeção de sua própria sombra. Uma vez que a sociedade tem o padrão cultural de julgar uma pessoa com deficiência como alguém que não é totalmente aceita, o ego do rapaz negou o conteúdo de ser uma pessoa deficiente por não aceitar essa condição. André lembrava-o de seu problema, e era o gancho para que ele projetasse sua sombra. Acredito que os conteúdos ligados à deficiência eram negados pelo ego e o rapaz agiu com André como

se estivesse fazendo mal ao seu próprio conteúdo negado e tido como ruim. E isso proporcionava a sensação de ser superior, já que o André era a pessoa feita de boba, era o incapaz. Uma vez projetado externamente, a pessoa sente que o conteúdo não está mais presente internamente.

A atual empregadora responsável por André afirma que sempre que ele tem alguma dúvida, ele esclarece com ela. Acha que ele se mostra muito interessado já que está preocupado em fazer tudo da maneira correta. Diz que ele tem toda a liberdade de perguntar qualquer coisa a ela e aos seus colegas de trabalho. Afirma que ele demonstra muito carinho e que talvez isso mostre sua satisfação.

Pude observar que André se relaciona bem com F., estando essa a disposição para ajudar sempre que preciso. E parece que André se sente à vontade em solicitá-la quando necessário. Mesmo antes de conhecer André, a empregadora já se mostrava envolvida e entusiasmada com o processo, inclusive se dispondo a conversar com os pais. Mostra-se sempre interessada nas questões envolvidas com a inclusão de André na Empresa.

Em relação aos funcionários que estão constantemente com ele, F. diz que desenvolveram certa intimidade: eles brincam entre si. Um assunto recorrente no relacionamento com os colegas de trabalho é o futebol. Percebe a relação entre eles de forma saudável e respeitosa. Diz que os funcionários respeitam o ritmo de André: algumas vezes ele não entende como realizar alguma tarefa, mas que eles explicam novamente.

Na convivência da rotina profissional, André e seus colegas têm um bom relacionamento, falam de futebol e André coloca apelidos neles. Pude observar que André se relaciona bem com todos os funcionários da empresa, até mesmo com aqueles que não fazem parte de seu setor. Com aqueles que têm contato direto, desenvolveu uma relação de amizade. Desde o início da inclusão, os funcionários o receberam bem, se mostrando disponíveis.

Eles demonstram cuidado com André à medida que dão apoio e tornam as tarefas passíveis de serem realizadas por ele. Dizem que André tem abertura para pedir ajuda quando necessário e preocupam-se em não sobrecarregá-lo de tarefas.

Acredito que uma efetiva inclusão não ignore a diferença, e isso é o que F. traz quando diz que os funcionários respeitam o ritmo de André. Além disso, os funcionários não fazem por ele, mas dão apoio no que ele precisa. Isso mostra que eles não negam a sua deficiência, respeitam seus limites e parecem acreditar em seu potencial.

A adaptação feita ao incluir André é evidente, uma vez que é necessário investir em certas coisas, como por exemplo no tempo e no modo de explicação. Isso talvez não fosse preciso se no lugar dele estivesse um funcionário sem Síndrome de Down, o que exigiria menos esforço dos funcionários da empresa.

- **DIFICULDADES ENCONTRADAS NO COTIDIANO PROFISSIONAL**

André diz que teve dificuldades na realização de tarefas quando começou no novo emprego, tinha medo de atravessar a rua para entregar documentos na outra clínica, por exemplo. Disse também que algumas pessoas o ajudaram, orientando-o sobre a forma de realizar e supervisionando-o. Mais uma vez isso é um indício de que os funcionários da clínica estão envolvidos e empenhados em incluí-lo. Afirmou que o que lhe desagrada é ficar ocioso, mas que isso não ocorre no emprego atual.

Os familiares levantam um ponto muito importante na escolha do trabalho para uma pessoa com síndrome de down: a escolha de um emprego que seja adequando a essa pessoa com tarefas passíveis de serem realizadas por ela. Essa condição acaba por tornar mais restrita à possibilidade de achar e escolher um emprego para pessoas com Síndrome de Down. Dizem que é importante que essa pessoa trabalhe em um local onde possa se sentir bem e se desenvolver: *“Coisas como superproteção e ser figurante não é adequado”*.

Isso é um fator importantíssimo para o desempenho da pessoa incluída e o próprio processo de inclusão. Ninguém faz corretamente e é produtivo em algo que está além de sua capacidade ou de sua vontade.

Afirmam que a maior dificuldade encontrada por André é a ociosidade. Outra dificuldade é a ingenuidade característica da Síndrome, como no

exemplo citado em relação ao seu colega de trabalho na multinacional. Os familiares dizem que é como se ele não percebesse a maldade e estivesse vulnerável às más intenções alheias. Isso acaba sendo um empecilho não só para a inclusão no mercado de trabalho, mas também para a inclusão social.

F. diz que não teve problema algum com a inclusão de André na empresa. Já os colegas de trabalho dizem que a entrada dele na empresa foi um pouco difícil pela fase que a empresa estava atravessando de muitas mudanças e que, com isso, não sobrava muito tempo para eles ensinarem as tarefas a André. Contudo, acharam uma saída para ensinarem tudo que ele sabe hoje, mostrando a necessidade de adaptação ao incluir uma pessoa com deficiência no mercado de trabalho.

Disseram também que foi difícil porque nunca tinham trabalhado com uma pessoa como André antes e não sabiam como se comportar com ele. Entretanto, com o decorrer do tempo perceberam que ele é uma pessoa como qualquer outra e que era lento porque ainda não tinha aprendido totalmente como realizar as tarefas. Também disseram que percebem que as mesmas coisas que acontecem com André, acontecem com eles.

Concluem dizendo que não houve dificuldades no processo de inclusão, já que não demorou muito tempo e não influenciou negativamente no trabalho deles.

Podemos ver que, ao aproximarem-se de André, mudaram alguns conceitos e imagens que tinham a cerca de pessoas com Síndrome de Down até mesmo pela falta de contato. No início eles contaram sobre uma dificuldade, e no final da entrevista disseram que não houve dificuldade alguma em incluir André na empresa. Parece que a entrevista os fez refletir a cerca de todo o processo, e, ao pesar em dificuldades e ganhos, os últimos se sobressaíram.

- **INCLUSÃO**

Como colocado anteriormente, quando André tem dificuldades na realização de tarefas, seus colegas de trabalho o orientam e o ajudam. Diz que

o emprego atual é um trabalho em equipe, em que se um deixar de fazer sua parte, prejudicará o outro, desfalcando a equipe: *“Eu ajudo eles, como no trabalho em equipe que a gente fala em aula”*. Associa o trabalho ao fato de fazer amizades e diz que a Síndrome de Down é um facilitador para tal. André parece estar bem consciente da importância do seu trabalho na empresa e na sua vida.

Uma importante informação levantada na entrevista com os familiares foi a de que é necessário que o trabalho seja adequado para a pessoa com Síndrome de Down, que seja propício para que a pessoa se desenvolva e se sinta bem. Que possa realizar as tarefas de acordo com suas capacidades e que possa ser reconhecido. Do contrário, essa experiência poderá não ser positiva.

Observei que André recebe as mesmas solicitações que seus colegas de trabalho, sem discriminação na maioria das tarefas. Não realiza algumas tarefas, como, por exemplo, cadastrar os pacientes nos computadores. É importante dizer que todas as atividades solicitadas a ele são passíveis de serem realizadas. O trabalho que André realiza é condição para que os outros possam realizar suas tarefas. Por exemplo, um funcionário que lhe pede um prontuário, precisa do documento para prosseguir em sua atividade.

André é solicitado a colar etiquetas para identificar prontuários, levar documentos, separar prontuários e levar contas nos bancos. O que demonstra credibilidade e confiança dos outros em seu trabalho, e autoconfiança para que possa realizar esse tipo de tarefa que é de extrema responsabilidade.

Os familiares acham que os colegas de trabalho de André o vêem como um colega *“mais ou menos igual a eles”*. Não o vêem como um incapaz, dando as orientações de como realizar a tarefa e o cobrando depois. Disseram que não acompanharam diretamente como foi o processo de inclusão, até por receio de interferir, mas que sentem que ele está feliz, quando conta a respeito. Percebem que ele está bem integrado, contando que ele participou de festas de fim de ano na empresa.

Para D. e J., através do trabalho ele se sente produtivo e como as outras pessoas. Ele vê todos de sua família trabalhando e ganhando seu salário: *“Pelo fato de ele trabalhar, ele está vivendo no mundo em que todos vivem, se*

*atualizando e trocando idéias como todos*”. Podemos supor que ele está vivendo o que seus modelos vivem, e assim está se reconhecendo como indivíduo.

Afirmam que a vida social de André mudou na medida em que ele não fica mais só dentro de casa, ele está em contato com outras pessoas e fica por dentro das notícias. A mudança social em relação à inclusão fica clara quando os familiares contam que antigamente, as pessoas que viam alguém com Síndrome de Down na rua, apontavam e olhavam. E que hoje não é mais assim: *“Na época que ele nasceu e eu fui procurar escola, eu tive escolas que me diziam que era proibido por lei aceitá-lo. (...) Acho que esses que vem vindo já vêm com mais tranqüilidade porque estão desde pequeninhos inclusos”*.

Contam também, que quando André trabalhava na locadora, os clientes gostavam de conversar com ele, indo à locadora em seu expediente. Aqui, é evidente a recente mudança de postura da sociedade frente a essa questão. Acredito na hipótese destes conteúdos estarem cada vez mais conscientes no âmbito coletivo e individual.

Segundo os familiares, a inclusão propicia que a sociedade veja pessoas com deficiência como quaisquer outras, os tratando normalmente. André tem uma relação social muito positiva e intensa no bairro. Ele vai à academia, ao cabeleireiro, e todos o conhecem e falam com ele na rua. Acham que a inclusão não atingiu o ideal, mas está melhor do que antigamente.

D. e J. concluem dizendo que é necessário o apoio da família para que a inclusão no mercado de trabalho seja positiva, já que isso exige uma nova organização dos familiares, que tem de se adaptar a rotina da pessoa, que não é totalmente independente.

F. diz que a possibilidade de contratar uma pessoa com deficiência na empresa veio da vontade dos médicos que lá trabalham, até por eles terem contato com pessoas com Síndrome de Down, sendo a especialização de alguns (a pós-graduação de um dos médicos é sobre a síndrome). Afirma que por trabalharem com saúde, acha que isso abrange a liberdade e disponibilidade da contratação de pessoas com deficiência.

O fato de resolverem contratar uma pessoa com Síndrome de Down veio pela consciência que os médicos e funcionários tinham dessa realidade. Com

certeza a falta de informação e conhecimento a respeito dessas pessoas e o medo de enfrentar o desconhecido é uma das causas da exclusão dessas pessoas na sociedade.

Em relação à inclusão, F. diz que a instituição ADID fez um treinamento com os funcionários, dando informações (sobre a síndrome e também em relação à síndrome e empregabilidade) e respondendo a dúvidas sobre a Síndrome de Down. Algumas dúvidas freqüentes são: se eles ficam irritados com facilidade, como lidar com eles, etc. Através desses questionamentos podemos verificar o distanciamento da sociedade com esses tipos de subjetividades. O distanciamento é tamanho que resultam em dúvidas referentes a questões mais básicas de relacionamento interpessoal.

Diz que os funcionários o receberam com muita receptividade e que adaptaram o espaço físico: aumentaram a bancada para que André tivesse um espaço junto a seus colegas. Mas pregou que essa adaptação aconteceria com qualquer funcionário novo na empresa. Aqui, é possível verificar que F. considera André como qualquer outro funcionário. Não nega a diferença, mas também não o superprotege ou o vê como um funcionário especial.

Os funcionários respeitam seu ritmo, F. diz que tem algumas vezes que ele não entende como realizar alguma tarefa, mas que eles explicam novamente: *“Às vezes ele pode até atender ao telefone e não entender direito o que a gente fala. A gente explica de novo e ele encara na boa”*. Pensam no que fazer para que ele possa crescer e que isso demonstra que acreditam nele. Os clientes o percebem como trabalhador e F. sente que: *“Há alguma coisa de satisfação e alegria”*.

Primeiramente, fica claro o aumento da aceitação dessas pessoas por parte da sociedade. Além disso, é possível observar que F. se preocupa com o desenvolvimento de André, respeitando suas limitações.

Quando questionada se a Síndrome de Down o difere dos outros funcionários na empresa, F. diz que não há como negar que ele tem uma diferença, que até o jeito dele é diferente. Entretanto acredita que ele pode ter uma vida normal independente dessa diferença. Acredita que ele seja mais lento, mas também diz que o fato de se colocar depende dele, e que André é muito esforçado.

Também diz que os funcionários usam essa diferença como um estímulo para eles. Aprendem muito com o jeito de lidar com essa diferença e até especificamente com ele: ter mais paciência ao explicar, o modo de falar, etc. Acha que a equipe e os seres humanos ganham com a presença da diferença.

Essa posição de F. é muito positiva, pois ela valida a inclusão como uma relação de troca: o trabalho e os funcionários ensinam a André e contribuem para seu crescimento, e André também o faz com os funcionários e com a empresa. Acrescenta dizendo: *“O que eu penso para as empresas é que assumam isso não como uma obrigatoriedade. Tudo bem, tem a obrigatoriedade! Mas que isso entre dentro das pessoas. A necessidade está em fazer isso, dar oportunidade para eles crescerem. Isso é inclusão... Agora, pela obrigação fica uma coisa muito mecânica”*.

F. diz que com a inclusão as pessoas se tornam mais humanas abrindo o coração e deixando que o sentimento entre, e que estão muito frias e calculistas. Além disso, faz com que as pessoas (sociedade) cresçam e tenham atitudes coerentes e descentes. E isso é uma evolução.

Segundo Amaral (1994):

A inclusão fortalece as atitudes de aceitação das diferenças individuais e de valorização da diversidade humana e enfatiza a importância do pertencer, da convivência, da cooperação e da contribuição que todas as pessoas podem dar para construir vidas comunitárias mais justas, mais saudáveis e mais satisfatórias. Conviver com as diferenças traz para todos mais saúde, tolerância e criatividade.

F. acredita que, muitas vezes, as pessoas acham que certas dificuldades não acontecerão com elas, mas que na verdade tudo isso está muito próximo a todos nós. Acredita que as pessoas e as empresas têm que começar a se humanizar e a ter princípios, dizendo que é isso que falta no mundo atualmente. Precisamos aprender a lidar melhor com o que deixamos de lado para que possamos chegar a algum lugar. Se pensarmos apenas em bens materiais, isso nos tornará pessoas egoístas e altruístas.



Diz que ver o André incluído na empresa é sentir que se faz algo por ele e pela equipe. Finaliza dizendo a importância que dá aos trabalhos de terceiro setor que suprem com o que o governo não dá conta e que é preciso apoiar esses projetos.

Os colegas de trabalho dizem que André os faz crescer no dia-a-dia e que o trabalho dele contribui muito para a empresa e facilita o trabalho dos outros funcionários. Eles mostram cuidado com André, à medida que dão apoio e tornam as tarefas passíveis de serem realizadas por ele. Por exemplo: quando André deve pegar um prontuário que não alcança, eles ficam atentos e o ajudam a pegar; ou na tarefa de colar etiquetas nos prontuários, eles escrevem a seqüência numérica que o sistema interno atribui àquele paciente no envelope ou ainda quando percebem que André está procurando o prontuário na prateleira incorreta, não o fazem por ele, mas lhe dão dicas para facilitar a busca.

Sempre o ajudam, evitando ao máximo fazer por ele. Dessa forma, contribuem para o desenvolvimento de André. Às vezes, auxiliar alguém é mais trabalhoso do que fazer por ele, mas com certeza é mais positivo.

Quando questionados se o fato de André ter Síndrome de Down o difere dos outros funcionários, eles disseram que o tratamento que recebe não é tão rigoroso quanto é com os outros funcionários: *“É diferente (o tratamento) porque sabem que ele tem esse problema. Por exemplo, se ele entregar uma ficha num lugar errado, o pessoal não dá bronca como aconteceria se fosse um de nós. As pessoas falam com ele de um jeito mais doce. No começo ele esquecia a pessoa que tinha pedido a ficha e entregava errado. Aí a pessoa reclama e a gente tenta buscar com ele onde ele a deixou. Ele vai e conserta o erro. Todo mundo entende se ele errar”*.

Pelo fato de ele ter síndrome de down, ele tem certos privilégios que os outros não tem, como por exemplo, ele pode falar com as pessoas famosas que vão se consultar na clínica. Dizem que ele é “paparicado”. Quando os clientes vêem André na empresa, devem pensar: *“Que bom que estão dando oportunidade para uma pessoa como ele”*.

André e seus colegas têm uma diferença e isso é fato. E por serem diferentes suas vantagens e desvantagens também são. Talvez o fato de falar

com os famosos e não receber um tratamento tão rigoroso seja um privilégio que vem compensar as perdas e dificuldades.

Os colegas de trabalho acham que a sociedade só tem a ganhar com a inclusão, afirmando que nem todas as empresas dão a mesma chance que esta está dando, mas se dessem, todas as pessoas (tanto as que incluem quanto as que são incluídas) só ganhariam.

Todos deveriam incluir, mas de uma maneira adequada, em um emprego que seja apropriado a eles. Afirmando que colocar o preconceito de lado só traz ganhos.

Também trazem a possibilidade para perto de si: *“Se todo mundo pensar em ficar discriminando só porque a pessoa tem Síndrome de Down... O que essa pessoa vai ganhar? Imagina ela ter um filho que tem síndrome de down, e o filho dela querer trabalhar ou estudar e ela vê o modo que as pessoas estão tratando. É uma coisa que pode acontecer com todo mundo”*.

Ao longo dos relatos, podemos perceber que os funcionários se preocupam com o desenvolvimento de André, adaptando-se e mostrando a ele como se adaptar para que haja uma efetiva inclusão. Acima de tudo, não negam a diferença. Se negassem, estariam negando uma parte da subjetividade de André e deles mesmos.

Conseguem respeitar as limitações de André, o que torna o cargo adequado a ele e também se mostram preocupados com seu desenvolvimento. É importante que seja pensado os tipos de tarefas que sejam passíveis de serem executadas pela pessoa com deficiência intelectual. Como falado anteriormente, do contrário, a inclusão acaba por evidenciar as dificuldades, já que não são feitas as adaptações necessárias.

Tanto a empregadora responsável, quanto os colegas de trabalho colocam a possibilidade de ter um parente ou um conhecido com Síndrome de Down na família como parte da justificativa de acreditar que a inclusão é importante. Na medida em que tem contato com essa realidade e conseqüente mais consciência a respeito, a percebem como potencial humano. De qualquer forma, o ser humano só toma uma atitude diferente do coletivo quando há uma identificação, ou seja, quando percebe o fato como possibilidade para si.

Segundo Stein (1998) o termo psicológico *identificação* assinala a capacidade do ego para absorver e unir-se a objetos externos, atitudes e pessoas.

Jung diz que:

Uma consideração importante sobre a consciência é que não pode haver elemento consciente que não tenha o ego como ponto de referência. Assim, o que não se relacionar com o ego não atingirá a consciência (2003, p. 7).

Nessa comunidade, que aceita a diferença e se identifica com isso, as pessoas estão num nível de consciência diferente daquelas que acham que isso nunca irá acontecer com elas, não vendo como possibilidade para si, como acontece com os adolescentes.

Uma pergunta em comum a todas as pessoas entrevistadas dizia a respeito de qual seria a posição delas diante de uma pessoa com dúvida em apoiar ou não a inclusão. Essa pergunta teve objetivo das pessoas avaliarem o processo e experiência como um todo. E o resultado foi o seguinte:

- Na entrevista com André: “O que vocêalaria para uma pessoa com Síndrome de Down que estivesse em dúvida em relação a trabalhar ou não?”; a resposta foi a seguinte: *“Eu falaria que vai. Para ela não desistir, ir em frente e não perder esse desafio”*.

- Na entrevista com a empregadora responsável: “O que você diria para empregadores que não apóiam a inclusão?”; a resposta: *“Falo que muitas vezes a gente olha ao nosso redor e pensa que as coisas nunca vão acontecer com a gente. Mas as coisas estão muito perto de nós. Então, as empresas... O próprio dono da empresa pode ter um problema desses. E aí como é que faz? Como ele encararia isso? Como seria isso?”*.

- Na entrevista com os colegas de trabalho: “O que você diria para funcionários e empresas que não aceitassem pessoas com algum tipo de deficiência para trabalhar, que não concordassem em trabalhar junto?”; a

resposta: *“Eu diria pro pessoal deixar o preconceito de lado que eles só têm a ganhar, não tem nada a perder. Assim como nós estamos ganhando aqui. Se todo mundo pensar em ficar discriminando só porque a pessoa tem Síndrome de Down... o que essa pessoa vai ganhar? Imagina ela ter um filho que tem Síndrome de Down, e o filho dela querer trabalhar ou estudar e ela vê o modo que as pessoas estão tratando. É uma coisa que pode acontecer com todo mundo”.*

- Na entrevista com os familiares: “O que vocês diriam a famílias que não apóiam, que são contra que seus filhos com Síndrome de Down trabalhem?”, a resposta: *“Eu diria que eu acho que o filho dessa pessoa vai ficar muito feliz se ele for trabalhar, e os pais vão se sentir muito bem também por conta disso. Eu diria para essas pessoas lerem mais um pouquinho a respeito disso, eu diria para essas pessoas irem conhecer os que já estão fazendo isso. Porque às vezes, você chega na primeira vez e você acha que não dá, aí vai e volta, vai e volta e uma hora você consegue perceber que é uma coisa que não tem mais volta... Eu acho que é uma coisa muito boa, mas não tem mais volta”.*

Com essa avaliação, podemos perceber que as pessoas que têm contato pessoal com essas questões (André e sua família) encaram a inclusão como algo positivo e necessário para o crescimento e evolução. Como a própria mãe de André disse: *“Eu acho que é uma coisa muito boa, mas não tem mais volta”.* É como se dissessem que a inclusão proporciona uma evolução para a pessoa que é incluída e também para as pessoas envolvidas, é como se André tivesse subido um degrau, estivesse mais próximo da inteireza de ser humano, uma inteireza que diz respeito ao individual e ao coletivo. O trabalho proporciona um aumento significativo de trocas com o coletivo, e sem a inclusão, essas trocas poderiam ser insuficientes para André, tanto que sua vida era parada e sem nada pra fazer.

A empregadora responsável e os colegas de trabalho se identificam com a situação e colocam como uma possibilidade de acontecer consigo. Da

mesma forma como os outros entrevistados, encaram a inclusão como algo positivo e necessário para o crescimento e evolução, não só da pessoa que é incluída quanto da que inclui.

- **PERSPECTIVAS PROFISSIONAIS**

André diz que quer mais desafios e quer continuar na empresa, com a meta de completar um ano de trabalho.

Os familiares acreditam que André possa ter empregos diferentes, mas sabem que, como todo mundo, ele tem suas limitações. Acreditam que ele possa diversificar, como, por exemplo, passar o conhecimento adquirido para possíveis novos funcionários.

F. mostra-se preocupada com o desenvolvimento de André na Empresa, se questionando sobre quais outras tarefas ele pode assumir e até aonde ele pode chegar. Afirma que o futuro profissional de André irá depender dele: o que ele quer e o que ele almeja. Para ela, tudo é possível se ele se propuser, basta que dêem chance para ele se desenvolver. Mostra uma preocupação com a individualidade dele, um ponto necessário ao desempenhar qualquer função é a vontade da pessoa em fazê-la.

E os colegas de trabalho acham que a tendência de André é sempre melhorar, e que ele teria condição de fazer faculdade. É interessante observar que fazer uma faculdade é algo que os jovens não fizeram, mas mesmo assim reconhecem como possibilidade para André.

Todos acreditam nas potencialidades de André, o que caracteriza uma base essencial para o seu desenvolvimento e para um processo de inclusão efetiva.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O objetivo do presente trabalho foi verificar como se dá e como é vivida a inclusão de uma pessoa com Síndrome de Down no mercado de trabalho. A partir do estudo de caso de André, pude perceber que uma inclusão efetiva se configura de modo que haja necessariamente transformação e adaptação por parte da pessoa com deficiência que é incluída, de sua família e principalmente dos funcionários e empresa que inclui esta pessoa, de forma a se estruturar para recebê-la e incluí-la efetivamente.

É imprescindível considerar que estamos falando de um caso específico envolvendo subjetividades e individualidades, não há intenção alguma de generalizar. Para o caso de André e de sua família, nesse momento de vida, todas as características dos funcionários (e suas subjetividades) e da empresa foram positivas no momento em que se configurou uma real inclusão. Talvez, em outro caso, em que estejam envolvidas outras subjetividades, algumas características que vimos aqui seriam necessárias e outras desnecessárias. Cada caso tem sua peculiaridade, e, portanto, um jeito diferente de ser, resultando em uma realidade única.

Uma coisa é certa: todas as partes envolvidas devem estar dispostas a ser um pouco diferente do que estão acostumadas para conseguir conviver e ser com a outra parte, de modo que há uma relação e, portanto, uma troca. Não é fácil incluir o diferente. É um constante aprendizado, é saber lidar com acertos e erros e estar disposto a sempre mudar para se descobrir qual é a melhor maneira.

Acredito que, uma inclusão efetiva seja uma tríade: pessoa com deficiência, sua família e a empresa inclusiva. As três partes devem manter um bom nível de relação entre si, de forma a trabalharem juntas para um mesmo fim. Nos dias de hoje é necessário que haja uma instituição como a ADID mediando o processo. Acredito que o papel dessas instituições é aproximar os funcionários e empresas da realidade das pessoas com Síndrome de Down (ou com outra deficiência), os preparando e os apoiando durante todo o processo de inclusão. Desta forma, a instituição é responsável por fazer o diálogo entre

as partes, garantindo um maior conhecimento e atualização e também como um olhar especializado para guiar algo que é novidade no mundo atual.

Fico pensando se o verdadeiro papel de instituições como a ADID é guiar o ser humano por aquilo que ainda lhe é desconhecido, que ainda é ignorado como algo disponível, até se tornar algo potencialmente conhecido. Acho que a sociedade está aprendendo que há a possibilidade de inclusão e que todos os seres humanos têm capacidade para aceitar o diferente. Quando isso se tornar mais consciente, o papel de mediador do processo talvez não seja mais necessário.

Após a conclusão do trabalho, verifico que faltou abordar mais a fundo a instituição a fim de contextualizá-la nesse processo de inclusão. Como mediadora das partes, a instituição é parte fundamental da inclusão. A proposta geral foi pesquisada, porém as singularidades e peculiaridades no processo de inclusão de André não foram abordadas.

No caso de André, vimos que a família o apóia e acredita em seu crescimento, lhe proporcionando possibilidades de desenvolvimento. André foi criado em um ambiente favorável ao contato social desde cedo, o que possivelmente contribuiu para a construção de sua personalidade e de sua autoconfiança.

A empresa não deve negar a diferença. As peculiaridades e singularidades de cada um fazem parte de sua realidade e de sua constituição como ser humano. A deficiência é uma diferença e negá-la seria ignorar uma parte da totalidade daquela pessoa.

No local onde André trabalha, os profissionais respeitam seu ritmo mais lento e lhe atribuem tarefas adequadas. Seus colegas de trabalho não realizam por ele as tarefas que tem dificuldade, mas o ajudam a realizar, estimulando o desenvolvimento, independência e autonomia. E o mais importante: todos se interessam em atribuir novos desafios a André, de forma que ele se desenvolva cada vez mais e sempre supere seus limites. Percebi que os colegas de trabalho de André e a empregadora responsável acreditam em seu potencial, estando dispostos a ensinar coisas novas e atribuir novas responsabilidades a ele.

Uma postura assim já nos diz da intenção da empresa em incluir uma pessoa com Síndrome de Down. Nos primeiros empregos de André, ele se sentia improdutivo pela ociosidade sempre presente. A intenção dele era trabalhar, aprender e se desenvolver, mas a intenção da empresa parecia não ser essa. De que adianta incluir uma pessoa se não lhe é dada a oportunidade de ser e fazer parte daquilo que é proposto?

Parece que uma inclusão efetiva não diz respeito a uma postura de ambição, onde se quer parecer socialmente responsável e de acordo com a lei. Muito menos de uma postura assistencialista, onde seria dada a oportunidade da pessoa ser incluída e ter teoricamente um trabalho para ser, supostamente, ajudada. A inclusão efetiva diz da possibilidade e de um merecimento da pessoa com deficiência de ocupar aquela função dentro da empresa.

Além disso, acredito que André evoluiu na sua vida profissional, foi subindo degraus, aprendendo, se desenvolvendo e hoje possui uma bagagem de toda a experiência dos seus processos de inclusão. Com certeza, o fato do processo de inclusão atual ter sido verificado como efetivo, foi também por mérito de André, sua postura diante das questões envolvidas e de sua evolução pessoal e profissional.

A inclusão efetiva é sinônimo de troca. Desde o início, todos devem estar dispostos a se adaptar a nova realidade. E não só isso, também é importante que se permita que a realidade seja permanentemente permeada pelas trocas que a inclusão oferece. No caso de André e seus colegas de trabalho, podemos verificar que não foi apenas André que evoluiu e aprendeu, mas os funcionários da clínica também. Como afirma F.: *“Os funcionários usam a diferença como um estímulo para eles. Aprendem muito com o jeito de lidar com essa diferença”*. Podemos constatar a afirmação de Amaral (1994): *“Conviver com as diferenças traz para todos mais saúde, tolerância e criatividade”*.

O homem tem dificuldade de lidar com tudo aquilo que lhe é desconhecido, por isso o inconsciente é tão ameaçador para o ego. Estar em contato com uma pessoa com Síndrome de Down é ver a possibilidade que todos temos de ter um “defeito”, ou melhor, de algo sair diferente do que planejávamos. Talvez esteja aí a dificuldade das pessoas em se relacionar com



as tais pessoas diferentes. Ter preconceito é se afastar do desconhecido de antemão, sem ao menos tentar se aproximar e conhecer. É não ter que aprender a lidar com isso no exterior e nem no interior de nossa psique, pelo simples fato de que a concretude de algo que “cutuca” o que está estabelecido, traz a necessidade de mudança, adaptação e soma de novos conteúdos. E não são conteúdos fáceis de serem integrados, pois dizem de nossa própria sombra.

Uma vez que para toda ação há uma reação, aceitar o diferente no exterior seria também aceitar o diferente que há em nós mesmos e permitir que haja uma convivência com esses conteúdos. Uma tarefa nada fácil para os seres humanos. Como afirma Whitmont (1991):

O antigo demônio do mal ainda é concretizado e projetado inconscientemente nos culpados, que são sacrificados ou banidos como bodes expiatórios, para a edificação e purificação dos justos. A justiça terá então sido feita, e tudo estará novamente bem no mundo. A bondade reinará até que aconteça o próximo impasse, sob a forma de algo inesperado e surpreendente (p. 131).

O ser humano tem a necessidade de trazer para perto de si algo que é desconhecido para que aprenda a lidar. A proximidade com a pessoa com Síndrome de Down, seja pelo meio do trabalho ou por outra forma de inclusão social, possibilita que a sociedade tenha contato com essa realidade, até então desconhecida pela maioria. É através desse contato que a pessoa começa a ter possibilidade de construir sua própria imagem e conceito, podendo divergir daquela imposta pelo coletivo, ou seja, alguém que nunca conversou com uma pessoa com Síndrome de Down possui a imagem social dessa realidade. A partir do momento em que se aproxima de uma pessoa com a síndrome, passa a ter um contato individual com as questões envolvidas, tornando essa realidade conhecida também pelo meio individual.

Se quanto maior o contato com essa realidade maior é o conhecimento a cerca das questões, e, portanto maior é a aceitação social por não ser algo tão desconhecido, poderíamos dizer que a inclusão gera mais inclusão?

Foi verificado que na história de vida de André e seus pais houve muito preconceito por parte da sociedade. Eles fazem uma comparação: quando André nasceu, ele era apontado na rua ou as pessoas viravam o rosto. Atualmente, não existe tanto preconceito, as pessoas estão aprendendo como lidar com a diferença e a aceitar essas pessoas, desmistificando o que significava até então a Síndrome de Down. Isso diz de uma maior consciência a cerca desses conteúdos e de uma conseqüente evolução na sociedade.

Com essa pesquisa pude aprender que independente de quem a pessoa é, do que ela faz, de qual é sua cor de pele ou escolha sexual, se tem deficiência ou não, existem conteúdos arquetípicos que congregam todos os seres humanos, simplesmente pelo fato de serem seres humanos. O trabalho já é em si arquetípico e todas as questões envolvidas são comuns a todas as pessoas, como, por exemplo, a necessidade de fazer aquilo que se gosta e que condiz com sua capacidade como decisivo para ser produtivo e bem sucedido.

Para a Psicologia Analítica, todo ser humano é ao mesmo tempo individual e coletivo. Essa teoria tem como base os opostos, ou seja, em toda totalidade está presente os dois lados: consciente e inconsciente, interior e exterior, individual e coletivo, etc. Para Jung (2002), Nietzsche se isolou e tentou negar em si sua polaridade coletiva e por isso enlouqueceu. O ser humano precisa dos opostos para ser íntegro e total.

Assim, as pessoas com deficiência em geral, até pouco tempo atrás eram muito excluídas do coletivo, de forma a terem pouca troca social. Dessa forma, enquanto eram predominantemente individuais, não tinham a inteireza de ser humano. Através dos diferentes tipos de inclusão, essas pessoas estão tendo a oportunidade de viver o lado coletivo, e, com isso, estarem mais próximas de suas totalidades. Isso diz do benefício que a inclusão social traz para essas pessoas: a partir disso há a possibilidade da “inclusão” do indivíduo com ele mesmo, com o oposto (coletivo) que estava de alguma forma sendo deixado de lado. Não é à toa que André repetiu diversas vezes que antes de trabalhar sua vida era parada e ele não fazia nada. Agora, ele diz que sua vida tem movimento. E é justamente o movimento que define a vida. Estaria André sentindo um real sentido em viver?

Se tudo que afeta o coletivo, afeta o individual e tudo que afeta o individual afeta o coletivo, o que estaria acontecendo no coletivo com o consentimento dos movimentos inclusivos? O que será que está sendo constelado arquetipicamente?

Com certeza um ponto de partida para muitas pesquisas. Uma hipótese para tal pode ser uma maior abertura para a alteridade de Byington (1992). Segundo Byington (1992) estamos vivendo o fenômeno de redutivismo, que consiste na redução do todo a uma das partes, que passa a comandar a explicação do todo e a impedir a relação de outras partes com esse mesmo todo. Ainda diz que o redutivismo é algo que puxa para si, exclusivamente, a compreensão do todo e, assim, mata nossa capacidade de vivê-lo.

Vivemos num mundo em que existe certo e errado para tudo. E há necessidade de existir um errado para que exista um certo. Porém, se a totalidade inclui os opostos, então estamos negando uma parte da totalidade. Isso se reflete no âmbito da deficiência.

O mundo da razão, do produtivo, o certo e errado, tende a ignorar tudo aquilo que não diz do racional ou do pseudo “totalmente correto”. Segundo o mesmo autor “conviver com a totalidade é conviver com um mistério infinito” (p. 92).

Existem quatro padrões arquetípicos da consciência, caracterizando protótipos da relação Eu-Outro na mente humana: dinamismo matriarcal, dinamismo patriarcal, dinamismo de alteridade e dinamismo de totalidade. Esses quatro dinamismos arquetípicos operam juntos na psique podendo cada um se tornar dominante em momentos ou em longos períodos. Para serem ativados dependem da conjuntura individual ou social. Assim sendo, o dinamismo descrito acima seria predominantemente patriarcal, onde há enorme capacidade de abstração, sendo, portanto um arquétipo organizador, dos limites, das leis, dos deveres e metas da vida individual e social. O arquétipo do pai é o arquétipo que discrimina. Nesse dinamismo, o Eu não percebe sua própria sombra e vivencia a polaridade no Outro de forma preconceituosa.

Todos os arquétipos são funções da psique, se destinando a atividades diferentes, por isso, uma forma é melhor ou pior que a outra para determinada função. Assim sendo, um indivíduo ou cultura tem maior ou menor facilidade

para cantar e dançar, assim também, indivíduos ou culturas têm maior ou menor facilidade para exercer um ou outro dinamismo arquetípico. Nenhum arquetipo é melhor ou pior que o outro, eles são complementares, porém diferentes entre si.

Byington (1992) diz sobre o dinamismo da alteridade:

Igualdade, liberdade e totalidade. Igualdade não no sentido de tudo ser a mesma coisa, mas de haver oportunidades iguais para a expressividade do Eu e do Outro com suas diferenças preservadas. Liberdade sem a qual é impossível a plena expressividade do Eu e do Outro na sua interação dialética. Totalidade porque essa busca de expressividade e encontro pleno impulsiona o Eu e o Outro permanentemente a uma realidade que os transcende e abrange (p.101).

O mesmo autor afirma que “a alteridade não pode ser exercida sem a vivência de que o Outro é imprescindível para o Eu chegar ao todo”. Na alteridade não há o certo e o errado preconcebidos.

Estaria o homem de nossa cultura aprendendo a conviver com a alteridade? Essa era de inclusões efetivas (deficientes, negros, homossexuais) é um indício desse nível de consciência? Se assim for, acredito que o homem está caminhando para o conhecimento de sua totalidade, tanto individual quanto coletiva. E se for alteridade, esse dinamismo irá se firmar?

Mesmo assim, o fato de estarmos chegando ao dinamismo da alteridade não nos promete apenas coisas boas, afinal a totalidade contém os opostos. Não ter a garantia do final nos traz insegurança... Mas o que aprenderíamos se só tivéssemos a segurança e certeza daquilo que é conhecido?

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

---

AMARAL, Lígia Assumpção. *Pensar a diferença / deficiência*. Brasília: CORDE, 1994.

AMIRALIAN, Maria Lúcia T. M. *Psicologia do Excepcional*. São Paulo: Editora EPU, 1986.

AQUINO, Ruth. Normal é ser diferente. *Revista época*, São Paulo, n°435, p. 70-78, 2006.

BATISTA, D. *DSM IV – Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

BIASOLI ALVES, Z. M. M.; DIAS DA SILVA, M. H. G. F. *Análise qualitativa de dados de entrevista: uma proposta*. Paidéia, FFCLRP-USP, n° 2, Fev/Jul, 1992.

BYINGTON, Carlos Amadeu. A democracia e o arquétipo da alteridade. *Revista junguiana – Revista da sociedade Brasileira de Psicologia Analítica*, n° 10, p. 90-197. Editora Terragraph Artes e Inform. S/C Ltda, 1992.

CARIOBA, Camilla Caiuby Muller. *Intervindo no processo de inclusão no mercado de trabalho junto ao adolescente com deficiência e sua família*. Mestrado em Psicopedagogia PUC-SP / COGEAE, 2004.

CASARIN, Sonia. *Os vínculos familiares e a identidade da pessoa com Síndrome de Down*. Mestrado em Psicologia Clínica PUC/SP, 2001.

CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE SÍNDROME DE DOWN, IV., 2004, Salvador: Federação Brasileira das Associações Síndrome de Down, 2004.

FREUD, Sigmund. *O Mal-Estar na Civilização (1930[1929])*. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud Vol.XXI. Rio de Janeiro: Imago, 1974.

GIBERTONI, Leandro Gavazzi. *Como o mercado de trabalho recebe a inclusão do indivíduo com Síndrome de Down*. Trabalho de conclusão de curso Mackenzie, 2006.

GUIMARÃES ROSA, João. *Grande Sertão: Veredas*. 13ª ed. Rio de Janeiro: J. Olympio, 1979.

JUNG, Carl Gustav. *Fundamentos da Psicologia Analítica*. 11ª ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2003.

\_\_\_\_\_. *Psicologia do Inconsciente*. 14ª ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2002.

\_\_\_\_\_. *Os Arquétipos e o Inconsciente coletivo*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2002.

LISBÔA, Elise Ribas. *A compreensão de mundo da criança com Síndrome de Down: Um estudo de caso contextualizado*. Trabalho de conclusão de Curso PUC/SP, 2004.

MICHAELIS: Dicionário escolar. Língua Portuguesa. São Paulo: Melhoramentos, 2002.

MIRANDA, Juliana. Deficientes conquistam espaço. *Jornal Mogi News*, Mogi das Cruzes, Caderno de empregos, p. 8, maio/2007.

MOCARZEL, Evaldo. *Do Luto à Luta – Um novo olhar sobre a Síndrome de Down*. Documentário, 76 min., 2004.

NEUMANN, Erich. *História da Origem da Consciência*. São Paulo: Editora Cultrix, 1990.

PASTORE, José Eduardo Gibello. *A inclusão das pessoas portadoras de síndrome de down no mercado de trabalho por meio do trabalho associativo*. Mestrado em Direito do Trabalho PUC/SP, 2004.

PERRI, Adriana. Mãos a Obra. *Sentidos*, ano 6 n° 34, p. 30-36, abril/maio 2006.

PRÓ-TESTE. Síndrome de Down – O estímulo ao aprendizado é essencial. Ano V, maio de 2006, p.32 – 35.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SCHIAVO, Marcio Ruiz (Org.). *Síndrome de Down – Perfil das Percepções sobre as pessoas com Síndrome de Down e do seu atendimento: Aspectos qualitativos e quantitativos*. Brasília: Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, 1999.

SCHWARTZMAN, José Salomão. *Síndrome de Down*. São Paulo: Editora Mackenzie / Memnon, 1999.

SHAKESPEARE, Rosemary. *Psicologia do Deficiente*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1977.

STEIN, Murray. *Jung - O Mapa da Alma*. São Paulo: Editora Cultrix, 1998.

TEIXEIRA, Duda. Down na Terceira Idade. *Revista Veja*, São Paulo, p. 100 – 103, fevereiro/2007.

WHITMONT, Edward C. *Retorno da Deusa*. São Paulo: Summus, 1991.

### **Endereços eletrônicos consultados:**

Associação para o Desenvolvimento Integral do Down – ADID. Disponível em: <<http://www.adid.org.br>>. Acesso em: abril de 2007.

Dicionário Crítico de Análise Junguiana. Disponível em: <<http://www.rubedo.psc.br/dicjung/abertura.htm>>. Acesso em outubro de 2007.

Revista Idéiasocial. Lei de Cotas, por Carmem Guerreiro. Disponível em: <<http://sentidos.uol.com.br/canais/materia.asp?codpag=11758&canal=trabalho>>. Acesso em: outubro de 2007.

O Portal do Psicólogo. A presença não mais invisível da Síndrome de Down. Disponível em: <<http://www.portaldopsicologo.com.br>>. Acesso em: abril de 2006.



# **ANEXOS**

## **ANEXO 1: ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-DIRIGIDA COM ANDRÉ, A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN INCLUÍDA NO MERCADO DE TRABALHO**

---

### **CARACTERIZAÇÃO DA PESSOA:**

- Idade;
- Sexo;
- Composição familiar;
- Tempo na ADID.

### **CARACTERIZAÇÃO DO COTIDIANO E DA ROTINA:**

- Para você, o que é trabalhar?
- Quando você era mais novo você sonhava em trabalhar? O que você pensava em fazer?
- Como era sua vida antes de você trabalhar?
- Como foi que você quis trabalhar? Alguém deu essa idéia para você e te ajudou a pensar nisso ou essa vontade veio de você?
- Quem te dá apoio em sua vida profissional?
- Você já trabalhou em outros lugares além da empresa que trabalha atualmente? Como foi?
- Por que saiu desses empregos?
- Conte sobre o seu trabalho atual.
- Como foi que você chegou até essa empresa?
- O que você esperava encontrar na empresa quando foi contratado?
- Como foi sua chegada?
- Conte sobre seu relacionamento com os colegas de trabalho, desde que entrou.
- Conte sobre seu relacionamento com seu líder (empregador responsável) desde que entrou.
- O que você acha que os funcionários pensam do seu trabalho?

- Quais são as tarefas que você realiza?
- Se um dia você não for trabalhar, você acha que a equipe será prejudicada? Por quê?
- Já aconteceu alguma coisa que você não gostou?
- No trabalho, ter síndrome de down facilita alguma coisa?
- No trabalho, ter síndrome de down dificulta alguma coisa?
- Quais são seus planos para sua vida profissional?
- Você acha que o trabalho mudou alguma coisa em sua vida? O quê?
- Como você acha que você seria se nunca tivesse trabalhado?
- O que você falaria para uma pessoa com Síndrome de Down que estivesse em dúvida em relação a trabalhar ou não.

## **ANEXO 2: ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-DIRIGIDA COM OS COLEGAS E EMPREGADOR RESPONSÁVEL PELA INCLUSÃO DE ANDRÉ NO MERCADO DE TRABALHO**

---

### **COM O EMPREGADOR RESPONSÁVEL**

#### **CARACTERIZAÇÃO DA PESSOA:**

- Idade;
- Sexo;
- Profissão;
- Cargo e tempo de trabalho na Empresa.

#### **CARACTERIZAÇÃO DO COTIDIANO E DA ROTINA:**

- Para você, o que é trabalhar?
- O que o trabalho pode influenciar na vida de uma pessoa com Síndrome de Down?
- Como se deu a possibilidade de empregar uma pessoa com deficiência nesta empresa?
- Já havia a pré-determinação de contratar uma pessoa com Síndrome de Down?
- Como foi a chegada de André na empresa?
- Qual é a rotina de trabalho dele?
- Como foi o processo de adaptação dele aqui?
- Como foi o processo de adaptação dos funcionários com a entrada de uma pessoa com deficiência intelectual na empresa?
- Houve mudanças com a entrada de André?
- Houve dificuldades no processo de inclusão?
- Qual foi a reação dos clientes ao se deparar com um empregado com síndrome de down?
- Como é a sua relação com ele?

- Em relação as suas expectativas, como André está? Por quê?
- Como é a relação dele com os funcionários?
- Fale um pouco sobre o desenvolvimento profissional de André.
- O fato de André ter síndrome de down o difere dos outros funcionários em algo?
- Você acha que a inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho pode contribuir de alguma forma para a sociedade? Como?
- E em relação à própria pessoa incluída, em que a inclusão pode contribuir? Como?
- Como você imagina o futuro profissional de André?
- Como você imagina o futuro profissional de André nessa empresa?
- O que você diria para os empregadores que não apóiam a inclusão?

## **COM OS COLEGAS DE TRABALHO**

### **CARACTERIZAÇÃO DAS PESSOAS:**

- Idade;
- Sexo;
- Profissão;
- Cargo e tempo de trabalho na Empresa.

### **CARACTERIZAÇÃO DO COTIDIANO E DA ROTINA:**

- Como foi a chegada de André na empresa?
- Como foi o processo de adaptação dele aqui?
- Como é a rotina de André?
- Vocês tiveram que se adaptar a trabalhar com uma pessoa com deficiência? Como foi?
- Houve mudanças com a entrada de André?
- Houve dificuldades ao incluí-lo na empresa?

- Qual foi a reação dos clientes ao se deparar com um empregado com síndrome de down?
- Fale um pouco sobre o desenvolvimento profissional dele.
- O fato de André ter Síndrome de Down o difere em algo dos outros funcionários?
- Em que você acha que o trabalho realizado por ele contribui na empresa?
- Em relação as suas expectativas, como André está? Por quê?
- Você acha que a inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho pode contribuir de alguma forma para a sociedade? Como?
- E em relação à própria pessoa incluída, em que a inclusão pode contribuir? Como?
- Como você imagina o futuro profissional de André?
- O que você diria a futuros colegas de trabalho de pessoas com deficiência?

### **ANEXO 3: ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-DIRIGIDA COM OS PAIS E FAMILIARES DE ANDRÉ**

---

#### **CARACTERIZAÇÃO DAS PESSOAS:**

- Idade;
- Sexo;
- Grau de parentesco.

#### **CARACTERIZAÇÃO DO COTIDIANO E DA ROTINA:**

- Como é para vocês o fato de André trabalhar?
- Quais foram os motivos que o levaram a trabalhar?
- Como era a vida dele antes de trabalhar e como é agora?
- O que o fato de trabalhar acarreta na vida dele?
- O que isso muda na vida de vocês?
- Por parte de quem veio o desejo de que ele trabalhasse? Por quê?
- Quando pequeno, vocês imaginavam um futuro profissional para ele?
- Conte um pouco sobre a vida profissional dele.
- Conte um pouco sobre o emprego atual.
- Na sua visão, como foi o processo de inclusão de André no mercado de trabalho? E em relação ao atual emprego?
- Quais foram as maiores dificuldades dele?
- Vocês sentiram alguma dificuldade por parte dos empregadores e colegas?
- Vocês acham que algo poderia ter sido diferente no processo de inclusão no mercado de trabalho (emprego atual)?
- O relacionamento social mudou após o início da vida profissional? Como?
- Você acha que a inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho pode contribuir de alguma forma para a sociedade? Como?

- E em relação à própria pessoa incluída, em que a inclusão pode contribuir? Como?
- Como vocês imaginam a vida de André se ele nunca tivesse trabalhado?
- Como você imagina o futuro profissional de André?
- O que vocês diriam a famílias que não são a favor de que seus filhos com síndrome de down trabalhem.



## ANEXO 4: ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO NO LOCAL DE TRABALHO

---

No local de trabalho de André, viso observar:

- Como é a relação de André com os outros funcionários da empresa;
- Como é a relação de André com o empregador responsável;
- A atribuição de responsabilidades a André;
- A atribuição de confiança e credibilidade a André;
- A realização de tarefas;
- Se ele é considerado membro efetivo da equipe;
- As dificuldades envolvidas no processo de inclusão;
- Em relação à postura dos outros empregados, se o fato de André ter síndrome de down interfere no trabalho da equipe;
- A reação dos clientes ao se depararem com André trabalhando na empresa;
- A perspectiva de desenvolvimento de André na empresa;
- A Rotina dele: realização de tarefas e possibilidade de realizar desafios.

A ida à empresa teve contato prévio com o empregador responsável, com André e seus colegas. A pesquisadora acompanhou o processo de inclusão de André nessa empresa desde o início, portanto, a experiência da pesquisadora será utilizada na descrição e análise dos resultados.