

INSERÇÃO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN NO MERCADO DE TRABALHO

Graziela Granemann Sebem¹
Claudia Waltrick Machado Barbosa²

RESUMO

O presente estudo tem como objetivo entender, analisar e discutir sobre a Inclusão das pessoas com Síndrome de Down no mercado de trabalho, além de contemplar a auto percepção da pessoa com Síndrome e a perspectiva das empresas que empregam esses funcionários. Para abordar o tema fez necessária a estruturação do trabalho em capítulos e sua análise em três perspectivas, sendo elas: a inclusão social, inclusão no mercado de trabalho e a família. Além disso, buscou-se entender sobre as leis que regem a política de inclusão no mercado de trabalho e os desafios encontrados pelas pessoas com Síndrome de Down. O referencial teórico utilizado foi baseado nas discussões sobre a inclusão no Brasil, bem como em estudos sobre o desenvolvimento da pessoa com Síndrome de Down. A inclusão social começa pela família, que é a unidade e o ponto de partida para que a sociedade se conscientize da importância de incluir as pessoas com necessidades especiais, mas às vezes, o próprio deficiente se nega a capacitação, devido à trajetória histórica das pessoas com deficiência intelectual, podemos afirmar que até mesmo nos dias atuais, estão marcadas pela discriminação de que são incapazes, improdutivas, sem poder de decisão, enfim sem ter condições de exercer o livre exercício da cidadania. As estimativas atuais indicam que existam no Brasil cerca de 24 milhões de pessoas com deficiências. Como será que conseguimos manter, por tanto tempo, tantas pessoas à margem da sociedade, sem acesso à educação, a emprego e ao consumo? As pessoas não sabem lidar de maneira adequada e natural com deficientes intelectuais. A maior parte dos deficientes é obrigada a migrar para o setor de trabalho informal, abrindo mão de múltiplas potencialidades que poderiam ser exploradas e desenvolvidas em outros lugares. Para este estudo será utilizado pesquisa de campo com abordagem qualitativa.

Palavras-chave: Inserção, Síndrome de Down, Mercado de Trabalho.

ABSTRACT

The present study aims to understand, analyze and discuss about the inclusion of people with Down Syndrome in the labor market, besides contemplating the self perception of the person with Syndrome and the perspective of the companies that employ those employees. To address the theme, it was necessary to structure the work in chapters and analyze it in three perspectives: social inclusion, inclusion in the labor market and the family. In addition, we sought to understand the laws that govern the policy of inclusion in the labor market and the challenges encountered by people with Down Syndrome. The theoretical framework used was

¹ Acadêmico da 10ª fase do Curso de Psicologia, do Centro Universitário - UNIFACVEST.

² Psicóloga, professora do Curso de psicologia, do Centro Universitário - UNIFACVEST.

based on discussions about inclusion in Brazil, as well as studies on the development of people with Down Syndrome. Social inclusion begins with the family, which is the unity and starting point for society to become aware of the importance of including people with special needs, but sometimes the disabled person himself denies empowerment due to the historical trajectory of the people with intellectual disabilities, we can affirm that even today, they are marked by discrimination that they are incapable, unproductive, without decision power, at last without being able to exercise the free exercise of citizenship. Current estimates indicate that there are around 24 million people with disabilities in Brazil. How can we keep so many people on the margins of society for so long without access to education, employment and consumption? People do not know how to deal adequately and naturally with intellectual handicaps. Most disabled people are forced to migrate to the informal labor sector, giving up multiple potentialities that could be exploited and developed elsewhere. For this study will be used field research with qualitative approach.

Key words: Insertion, Down Syndrome, Labor Market.

INTRODUÇÃO

Trabalhar é fundamental para qualquer pessoa sendo ela portadora de algum tipo de deficiência ou não, isso faz com que nos sintamos importantes, que ocupemos nosso lugar na sociedade, pois é o trabalho que gera renda, salário, que é uma forma de independência e socialização. Em 1991 foi criada a lei nº 8.213 de 1991, conhecida como a Lei de Cotas, que determina em seu artigo 93, que toda empresa com 100 ou mais funcionários deve destinar de 2% a 5% (dependendo do total de empregados) dos postos de trabalho a pessoas portadoras de necessidades especiais (PNE).

Estima-se que existam cerca de 300 mil pessoas com Síndrome de Down (SD) em nosso país, muitas delas a espera de uma oportunidade para entrar no mercado de trabalho. Algumas instituições têm alguma resistência em contratar pessoas principalmente com SD, alegando que elas não possuem um bom convívio com os demais funcionários, que não ficaria bem entre os clientes e que cometem diversos erros. Estudos apontam que para preencher a determinação legal de PNE, as empresas preferem contratação de deficientes físicos, auditivos e visuais, pois estes possuem grau de escolaridade maior. (CARVALHOFREITAS, 2009).

Também existem evidências de contratação de pessoas com SD no mercado de trabalho com o único intuito de adequar a empresa à legislação, não avaliando seu trabalho e, ocupando um lugar na empresa e nada mais. (PIRES, BONFIM, BIANCHI, 2009) O problema não é só com as empresas, onde se nota a falta de conhecimento sobre o assunto não disponibilizando vagas para portadores de deficiência, mas também com as famílias que por medo e receio de

deixar o filho entrar em uma empresa, passe por constrangimentos e discriminação, sendo esta a principal dificuldade para o processo de inserção.

Porém, é de grande importância que a família apoie o SD em todo o percurso de adaptação. É muito importante que o funcionário da empresa seja orientado dos novos companheiros de trabalho, que fique claro as limitações e que em momento algum pode haver algum tipo de preconceito, todos estão ali buscados uma melhor forma de vida com seu trabalho. Cada pessoa tem uma potencialidade em específico e é muito importante que para um bom desempenho do novo funcionário suas habilidades sejam percebidas. Os gestores devem se preocupar com a adequação das condições e práticas do trabalho, treinamento e também avaliar a satisfação dessas pessoas. (CARVALHO-FREITAS, 2009).

As pessoas com SD são conhecidas por dificuldade de aprendizado, elas podem demorar um pouco mais para aprender determinada tarefa, mais isso não quer dizer que ela não vai aprender e fazer perfeitamente a tarefa solicitada, por isso é importante durante a sua adaptação ter sempre alguém por perto, para que ele possa observar e seguir seus passos. Paciência é algo fundamental, pessoas com SD não tem as mesmas habilidades de aprendizagem que as outras pessoas da empresa, mais podem realizar perfeitamente suas tarefas, depois que for aprendida, como qualquer outra pessoa, empreendedores devem se orientar melhor e contratar mais, mais que tenhamos uma sociedade melhor, sem preconceito e com mais aceitação. conhecer quais são as dificuldades encontradas pelos portadores de SD para entrar no mercado de trabalho, a partir da visão das empresas, buscando descobrir quais são os requisitos desejáveis e necessários que uma pessoa com SD deve ter para poder ser contratada. Como objetivos específicos, buscar a inclusão social entre sociedade, instituições e empresas, importância do portador de Down estar no mercado de trabalho e levantar as principais contribuições das pessoas com SD para o mercado de trabalho.

Neste estudo ainda, colocou-se em discussão e buscou-se compreender a melhor a situação das Pessoas com Deficiência (PcD) no mercado de trabalho, uma vez que as mesmas se colocaram em discussão e buscou-se compreender a melhor a situação das Pessoas com Deficiência (PcD) no mercado de trabalho, uma vez que as mesmas têm seu direito garantido por lei. Sendo assim, torna-se de fundamental importância para o conhecimento de todos tratar deste assunto, que ainda é carente de informações. A partir da necessidade dessa compreensão, este trabalho ampliou os esclarecimentos sobre a possibilidade de contratar a mão de obra específica de PcD, não somente para mostrar a importância disso como empresa no cumprimento do seu papel perante a sociedade, mas a própria PcD em poder exercer seu direito e dever de cidadã na sociedade da qual faz parte.

As PcD podem ser divididas entre três grandes grupos: física, sensorial (auditiva e visual) e intelectual. Segundo dados do censo do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) realizado em 2010, os deficientes representam 45,6 milhões ou 23,9% da população brasileira, o que num contexto geral simboliza um número expressivo e que merece e requer atenção e espaço. Este estudo teve como objetivo principal analisar as dificuldades da inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, Bem como, destacar a importância de se dar mais respaldo sobre isso no dia a dia, diagnosticar os motivos que levam as pessoas com deficiência a ficar fora do mercado de trabalho, averiguar as barreiras para a contratação das mesmas e verificar as leis e incentivos que amparam as PcDs.

Justificou-se a relevância deste presente estudo, o interesse de analisar como vem sendo tratado a questão da inclusão de PcD no mercado de trabalho, verificando assim como essa relação está ocorrendo, pois ainda encontramos vários mitos e barreiras sobre a contratação de pessoas com deficiência. O que se percebe na prática, é a falta de divulgação e informação sobre o processo de inclusão também no mercado de trabalho, e não somente na educação. Assim, considerando todos os percalços sofridos nessa caminhada, é possível encontrar algumas dificuldades e até barreiras impostas por parte de algumas empresas na hora de contratar mão de obra com alguma necessidade especial. Neste sentido, questiona-se também por que ainda assim existem tantas barreiras e dificuldades entre essa relação empresa e PcD.

METODOLOGIA

Segundo Bruyne (1991, p. 29), “a metodologia é a lógica dos procedimentos científicos em sua gênese e em seu desenvolvimento, não se reduz, portanto, a uma “metrologia” ou tecnologia da medida dos fatos científicos”. Para o autor: A metodologia deve ajudar a explicar não apenas os produtos da investigação científica, mas principalmente seu próprio processo, pois suas exigências não são de submissão estrita a procedimentos rígidos, mas antes da fecundidade na produção dos resultados.

Segundo Strauss & Corbin (1998, p.55), o método de pesquisa é um conjunto de procedimentos e técnicas utilizados para se coletar e analisar os dados. O método fornece os meios para se alcançar o objetivo proposto, ou seja, são as “ferramentas” das quais fazemos uso na pesquisa, a fim de responder nossa questão.

A pesquisa segundo Minayo (2010, p.23) é considerada como:

Atividade básica das ciências na sua indagação e descoberta da realidade. É uma atitude e uma prática teórica de constante busca que define um processo

intrinsecamente inacabado e permanente. É uma atividade de aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo uma combinação particular entre teoria e dados.

Este estudo caracteriza-se como pesquisa de campo, com abordagem de natureza qualitativa, tendo como aporte teórico, referencial teórico pertinente ao objeto de estudo proposto. Entendemos que a abordagem qualitativa é a que mais se adapta ao objetivo deste trabalho, já que, segundo Silva, Gobbi e Simão (2005, p. 71) a pesquisa qualitativa é utilizada quando se busca “compreender o significado que os acontecimentos e interações têm para os indivíduos, em situações particulares”.

Na pesquisa qualitativa a verdade não se comprova numérica ou estatisticamente, porém convence na forma de experimentação empírica, a partir da análise feita detalhadamente, abrangente, consistente e coerentemente, assim como na argumentação lógica das ideias. Por este motivo, ela é mais utilizada e necessária nas ciências sociais, onde o pesquisador participa, compreende e interpreta. Nesta, o pesquisador é o instrumento principal, onde valoriza o processo e não apenas o resultado, dado que abre espaço para a interpretação (MICHEL, 2009).

Acrescenta-se, ainda, que a pesquisa qualitativa possibilita o trabalho com o universo dos significados, crenças, percepções, sentimentos, valores, opiniões e atitudes dos sujeitos sociais e, assim, permitir compreender um nível de realidade que não pode ser quantificado (MINAYO, 2010). A pesquisa quanto aos seus objetivos pode ser: exploratória, descritiva ou explicativa. Quanto aos objetivos propostos, o presente estudo é caracterizado como descritivo.

Segundo Silva & Menezes (2000, p.21), “a pesquisa descritiva visa descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. Envolve o uso de técnicas padronizadas de coleta de dados: questionário e observação sistemática. Assume, em geral, a forma de levantamento” Segundo Gil (2000) e Vergara (2000), a pesquisa pode ser caracterizada quanto aos fins e aos meios: Quanto aos fins, a pesquisa é descritiva.

Segundo Vergara (2000, p.47), a pesquisa descritiva expõe as características de determinada população ou fenômeno, estabelece correlações entre variáveis e define sua natureza. A autora coloca também que a pesquisa não tem o compromisso de explicar os fenômenos que descreve, embora sirva de base para tal explicação.

Seguindo a mesma linha, Mattar (1999) ressalta a inter-relação com o problema de pesquisa, ao afirmar que a utilização desse tipo de pesquisa deverá ocorrer quando o propósito de estudo for descrever as características de grupos, estimar a proporção de elementos que tenham determinadas características ou comportamentos, dentro de uma população específica,

descobrir ou verificar a existência de relação entre variáveis. Entendemos ser esta proposta adequada ao presente estudo vez que, até o momento de início deste trabalho, não foram localizados em literatura científica e bases de dados online consultadas, trabalhos que enfoquem a inserção de pessoas com síndrome de Down no mercado de trabalho.

ANALISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

A pesquisa foi realizada com família de Curitiba, duas delas que não residem mais na cidade. A escolha dos participantes da pesquisa foi aleatória. Tive um primeiro contato por telefone e depois marcamos lugares diferentes para que a pesquisa fosse realizada, apresentei o trabalho e em seguida fiz os questionamentos. Depois da apresentação sobre o trabalho, os dados foram coletados, os quais estão expostos abaixo:

Como foi a reação da família quando soube da síndrome de DOWN?

Participante 1 - (29 anos, do sexo masculino) Tivemos a notícia na hora do parto e não dada de uma forma muito gentil. Eu não tive problemas em aceitar, minha esposa ficou um pouco balançada, a final durante toda a gestação correu tudo bem, porém toda a família deu suporte, e hoje a vida segue normalmente. **Participante 2 (32 anos, do sexo feminino).** Ficamos sabendo logo após o nascimento, eu mãe solteira, tive a notícia pelos médicos, que primeiro falaram com meus pais, que estavam me acompanhando no hospital na hora do parto, todos nos se preocupamos, mais como temos uma família de amigos que tem um filho com Down, não foi um choque tão grande, sabemos que por mais difícil que seja ele pode ter uma vida como de qualquer outra criança. O primeiro mês de vida é bem complicado mais logo ele vai aprendendo a mamar chorar quando sente dor, sede, fome.

Participante 3 (30 anos, do sexo masculino) A 30 anos atrás era um tema que não se ouvia falar muito, não tinha muitas informações. Lembro que quando Neto nasceu, era menino, branquinho, só dormia e as pessoa se aproximavam com muita curiosidade, como era muito jovem com 17 anos, não entendia o porquê, e também não via aquele menininho magrelinha com outros olhos a não ser que era um bebê que estava ali para mim, dormia muito, abria a boquinha constantemente, não queria mamar e não sabia mamar. A Notícia foi dada ainda no Hospital para meus pais, neste momento não me contaram, após 03 meses o Dr. Marlei na época pediatra, me convidou para ir até o hospital com ele, onde ele estava de plantão, me chamou em uma sala e disse: Roberta, seu filho precisa muito de você, ele nasceu diferente, com probleminha, talvez ele tenha muita dificuldade para andar, falar, ele tem mongolismo. Eu sem saber o que era perguntei, o que é isso? Síndrome de Down, me deu uma revista e me perguntou. O que vai fazer agora? Prontamente respondi, sem chorar, sem me sentir culpada, sem isenta: Fazer de tudo para que ele seja feliz, E vou precisar de sua ajuda.

Participante 4 (17 anos, do sexo feminino) A minha primeira reação foi de susto pois passar 9 meses com tudo normal, as ultra não indicavam nada de estranho, até porque mulheres com mais de 35 anos correm o risco de vim com síndrome de down não uma adolescente de 17 anos, o meu parto foi cesárea pois parou em 8 dedos de dilatação e não aumentava fiquei quase 22 horas em trabalho de parto até que o médico decidiu fazer cesárea, quando minha filha nasceu tiveram que colocar ela no oxigênio mal tive contato com ela e quando olhei não vi nada de estranho ela saiu dos

meus braços e foi direto para UTI onde lá ficou 12 dias, quando me deram a notícia eu chorei muito e a primeira coisa que veio em minha cabeça foi “o que eu fiz de errado”? Eu sem saber que a síndrome vinha de um cromossomo a mais, e a segunda foi como minha filha seria, será que ela ser igual às outras crianças, será que ela iria depender de mim para tudo, será que iria para a balada como uma adolescente normal, e a faculdade? E o emprego? Tudo se passava pela minha cabeça! Uma das partes mais difíceis era contar para família, como explicar para seu avô que ela tinha síndrome de down sendo que ele nem sabia que existia crianças assim, mais graças a DEUS todos aceitaram muito bem e uma parente meu veio e me falou uma coisa que me marcou muito “se a gente já amava a Bella agora depois dessa notícia a gente ama muito mais”

Participante 5 (29 anos, do sexo feminino) foi um choque para todos nos, mais tivemos tanto eu e meu marido quanto toda a minha família aceitação imediata.

Dos cinco entrevistados quase todo apontaram que foi um choque receber a notícia de que a criança nasceu com uma deficiência, mas nem por isso deixaram se abalar. Pode-se afirmar que existe uma negligência por parte médica por não explicar o que era down e o que havia acontecido geneticamente para que a criança tenha nascido com a doença que ela é: síndrome de Down (SD) é uma alteração genética produzida pela presença de um cromossomo a mais, o par 21, por isso também conhecida como: trissomia 21.

Pueschel (1993, p. 54) aponta que “geneticistas detectaram, subsequentemente, que, além deste, havia outros problemas cromossômicos em crianças com Síndrome de Down, ou seja, 2 translocações e mosaicismos”. Isso pode acontecer em todas as famílias independente de cor, raça, sem nenhuma relação com o nível cultural, social, ambiental, econômico, etc. Ela pode ser diagnosticada na gestação quando a mãe está na fase do pré-natal, por meio de exames clínicos. Embora tenha sido um susto ter uma criança com essa anomalia os participantes da pesquisa encararam de frente o problema em questão.

Quanto a superproteção. Você se acha super protetor? Os dados analisados abaixo:

Participante 1 - Como todos os pais de primeira viagem, com certeza. **Participante 2** – Meus pais como avôs são muito protetores, afinal avôs já são protetores, então com um neto especial, imagina só, eu já tento me segurar um pouco, para ele não acabar ficando muito mimado, o que está sendo bem difícil. **Participante 3** – Não, sempre tentou deixar ele o máximo que eu pudesse a ser independente. **Participante 4** – Eu me considero super protetora até demais as vezes, por que eu sei que minha filha precisa se socializar com as outras pessoas mais o coração de mãe fala sempre mais alto. **Participante 5** – Muito protetora em todos os momentos.

Qual pai não é super protetor? E sabemos também que isso faz parte do amor com cada um embora sejam especiais eles devem saber e ter sua independência. Três dos cinco participantes se consideram muito protetores, já outras duas dizem que não são pro seu filho não ser mimado e ser mais independente.

Se para um indivíduo comum a superproteção pode ter o efeito de impedir e atrapalhar o processo de ensino e aprendizado, o desenvolvimento psicológico saudável e a integração social é possível imaginar qual o efeito da superproteção em uma criança com deficiência, que além de superar grandes obstáculos se depara com o cuidado exagerado em seu convívio familiar, principalmente no contato materno. “[...] famílias superprotegem suas crianças, procuram realizar todos os desejos possíveis dos mesmos e acabam não criando condições para que elas desenvolvam suas potencialidades e não as permite sofrer frustrações.” (GOLFETO e MIAN, 1999, p. 208). Os pais protegem as crianças, pois é uma preocupação especial com eles, mas também deixam eles se virarem para ter uma maior autonomia sobre a sua vida.

Contudo sabemos que as crianças com síndrome down às vezes acabam sofrendo preconceito por isso perguntei: Acham que ele sofre alguma forma de preconceito? Onde? E qual tipo? E obtive as seguintes respostas:

Participante 1 – Até o momento nada, as vezes falta um pouco de conhecimento das pessoas sobre a síndrome, mas algo que se resolve numa conversa. **Participante 2** – Acredito que sofreu um pouco na escola quando menor, quando começou a frequentar o ensino regular, sempre frequentou a mesma escola, então agora já tem a aceitação de todos lá, já não me conta mais que colegas riam da cara dele como acontecia antes. Eu penso que quem sofre na verdade somos-nos, ele não nota, ate contava alguns fatos mais não se sentiam mal com aquilo. Acabava não entendendo por que eles riam, por que eles não queriam brincar com ele. **Participante 3** – Muitos, as pessoas olham sempre diferentes, sofreu preconceito principalmente na escola. **Participante 4** – Eu sempre levo ela na APAE e as outras mães que estão lá sempre me perguntam o que ela tem, dai explico por que estou lá, e muitos dizem nossa coitadinha eu acho um pouco de preconceito usar esse termo coitadinha ela não é nenhuma coitada, hoje eu vejo que a Isabella pode ser igual a qualquer outra criança normal, mãe com filhos com síndrome de Down passam muitas lutas muitas dificuldades mais eles não são coitados de maneira nenhuma eles são guerreiros, eu acho que quando bebê não tem muito preconceito mais depois de uma idade o preconceito de alguns surge sim, principiante na escola. **Participante 5** – Já sofreu bastante com olhares e palavras, mais agora já não sofre muito.

Três dos cinco participantes relata que seus filhos sofrem ou sofreram muito preconceito na escola. Sabemos que há muito preconceito e talvez por falta de informação mesmo. De forma sucinta, podemos definir o preconceito como:

Uma atitude hostil ou negativa²⁹ para com determinado grupo, baseada em generalizações deformadas ou incompletas (Aronson, 1999). Esta generalização (ou representação mental) é chamada estereótipo e significa atribuir características pessoais ou motivos idênticos a qualquer pessoa de um grupo, independentemente da variação individual existente entre os membros deste³⁰. Os estereótipos são ao mesmo tempo a causa e a consequência do preconceito e ambos (estereótipo e preconceito) geram discriminação contra o grupo alvo, apesar de poder haver discriminação independente destes dois fatores (AUGOUSTINOS & WALKER, 1995).

No que se refere à discriminação, esta pode ir desde um tratamento diferenciado, passando por expressões verbais hostis e de desprezo, chegando ou não a atos manifestos de agressividade. E cabe a cada um começar a olhar com mais amor com pessoas com SD ou qualquer outra anomalia.

Para Voivodic e Storer (2002. p,33), a sociedade tem dificuldade para conviver com as diferenças, pois ao longo da história criaram-se ideias preconcebidas a respeito da deficiência e isto tem influenciado no modo de relacionamento, bem como, nas atitudes e nas interações estabelecidas com as crianças com algum tipo de deficiência. É necessário, portanto, que haja um amplo e contínuo esclarecimento sobre as potencialidades dessas crianças com necessidades educacionais especiais para que mudanças atitudinais aconteçam fortalecendo as famílias e proporcionando a elas condições de interagir com as mesmas.

O preconceito existe, porém, o preconceito está nos olhos de quem vê, pois são crianças especiais e cheias de amor.

Quando perguntei sobre como acompanham o desenvolvimento de seu filho? De que forma? Obtive as seguintes respostas:

Participante 1 – Acompanhamos com frequência em todos os momentos, acompanhamento médico, na APAE, seu desenvolvimento como um todo, é muito gratificante ver a evolução, registramos tudo, literalmente um pai babão. **Participante 2** – Acompanhamos sempre, de todas as formas possíveis, sempre o acompanhamos na escola e principalmente na fisioterapia que ele não gostava de ir, mais que incentivamos bastante e não deixávamos faltar, hoje que ele esta mais velho, já não precisa mais desses acompanhamentos, mais tudo que ele procura fazer acompanhamos. **Participante 3** – Escola, escola particular, fisioterapia, Fonoaudiologia na época era muito difícil, mas conseguimos algumas sessões. O pai não era muito presente, mas eu como mãe me dediquei ao máximo. **Participante 4** – Desde os primeiros dias de vida eles tem um acompanhamento, nos primeiros dias a Isabella foi diagnosticada com Cardiopatia Congênita um problema no coração que 90% dos Down nascem no caso dela ela daqui uns meses estará passando por uma cirurgia no coração e desde então é cardiologista quase todo mês fora da cidade, é nutricionista a cada 15 dias pelo pouco peso que essa cardiopatia deixa ela ganhar, é pediatra por que você não pode dar nada para ela sem consultar o médico, e o acompanhamento na APAE que é de extrema importância a Isabella vai dois dias na semana meia hora por que eles não querem forçar muito por conta do problema no coração ela faz fisioterapia e fonoaudióloga, eu levei ela a partir de 3 meses na APAE e desde então ela só progrediu, por que uma criança com Síndrome de Down precisa ser estimulada desde os primeiros dias de vida por causa da hipotonia muscular que eles têm de serem mais molezinhos, antes a Isabella nem o pescoço ela firmava hoje ela já firma e está quase firmando o tronco e falta pouco para ficar sentadinha, uma vez por ano também temos que ir consultar com a Geneticista ela nos fala muito sobre a Síndrome, sobre todos os exames que sempre temos que estar fazendo por que crianças com síndrome tem tendência a muita coisa a catarata nos olhos, problema no intestino por que eles tem o intestino muito preso e principalmente a tireoide e o eco cardiograma pra ver como anda o coração. **Participante 5** – Acompanho em tudo que é possível, fonoaudióloga, APAE, médicos. Meu tempo é totalmente dedicado a ele, desde pesquisar formas de como melhorar a sua vida.

Como vimos à cima nos relatos todos acompanham seus filhos.

Porém, nos casos em que o filho real se difere do imaginário, as respostas de negação ou de aceitação se refletirão no vínculo que é estabelecido e, por conseguinte, nos cuidados dispensados ao filho, bem como no seu crescimento e desenvolvimento” (SUNELAITIS, ARRUDA & MARCOM, 2007: 27).

Acompanhar o desenvolvimento da criança não é somente necessário, mas também gratificante ver um serzinho tão limitado aprendendo coisas novas.

O processo de aprendizagem e desenvolvimento a partir de uma perspectiva sócio-histórica compreende o indivíduo enquanto um sujeito ativo interativo que constrói e é construído pelo seu meio sociocultural, e esse meio por sua vez, deve lhe oferecer formas de perceber e organizar essas informações recebidas, que vão se constituindo em elementos psicológicos que fazem a mediação entre o sujeito e o mundo (VYGOTSKY, 1996)

Os pais acompanham seus filhos na escola estão interessados em ver as pequenas conquistas que ele tem que embora sejam nada para nós para eles é muito importante.

Quando questionados sobre: programa de inclusão? Foram as seguintes respostas:

Participante 1- Existem alguns, conhecemos uma boa parte. **Participante 2-** Pouco mais já ouvi sim, em curitibanos não se fala muito nisso, mais estou sempre procurando, estudando, pesquisando sobre a síndrome as novas descobertas, e vejo muitos programas legais. **Participante 3-**Hoje em dia ouve bastante, mais há 30 anos não se falava. **Participante 4** – Ouço bastante, mais em nossa cidade não tem muitas opções. **Participante 5-** Já ouvi falar muito sim.

Cinco dos cinco participantes relatam que conhecem sim, porém dois que em curitibanos não a muitas opções e não é muito falado nisso ainda. Embora seja um tema atual e previsto em lei as coisas não funcionam assim tão bem.

O princípio fundamental desta Linha de Ação é de que as escolas devem acolher todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. Devem acolher 7 crianças com deficiência e crianças bem-dotadas; crianças que vivem nas ruas e que trabalham; crianças de populações distantes ou nômades; crianças de minorias linguísticas, étnicos ou culturais e crianças de outros grupos e zonas desfavorecidas ou marginalizados. (BRASIL, 1997, p. 17 e 18).

E também como consta na lei da Constituição Federal de 1988 traz, no artigo 3º, como um dos seus objetivos fundamentais “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação”; prevê, no artigo 205, que a educação é direito de todos, garantindo o pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho; prevê, no artigo 206, inciso I, “igualdade de

condições de acesso e permanência na escola” como um dos princípios para o ensino de todos os estudantes, sem exceção; determina, no artigo 208, como dever do Estado, “a oferta do atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência preferencialmente na rede regular de ensino”. Em resumo todos têm direito a inclusão em todos os lugares, tem direito e deveres.

A lei é clara, mas nem todos os lugares têm pessoas capacitadas para receber colaboradores com SD e nem toda empresa está inteiramente capacitada e nem adaptada para contratar pessoas com deficiência.

O que acham do programa de inclusão no mercado de trabalho para deficientes? Essas foram as seguintes respostas:

Participante 1- Na região onde moramos a própria APAE nos direciona, e as empresas também estão abertas a este público, ainda é pouco mais aqui pelo menos vemos funcionar o que é muito raro em outros lugares. **Participante 2 -** Acho muito interessante, porém as empresas que dão essas oportunidades é apenas para cumprirem a lei, então em nossa cidade, não há esse tipo de programas, já me informei na APAE se eles faziam algum trabalho para prepara-los para o trabalho, mais como não tem procura, aqui em Curitiba ainda não tem esse programa. **Participante 3-** Acho que ainda não estão preparados, o preconceito ainda é muito grande, falta preparo para professores, alunos, se fala muito em inclusão, mas não há qualificação de professores e profissionais, principalmente nas escolas públicas. Acho que já houve um avanço considerável bom, mas acho que ainda falta muito comprometimento das escolas principalmente. E se nem as escolas estão prontas, como o mercado de trabalho estaria, não é? **Participante 4 -** Eu acho que foi a melhor coisa que fizeram para as pessoas especiais, por que eles têm e devem trabalhar como qualquer outra pessoa normal. **Participante 5-** Uma excelente ideia, mais que ainda é pouco conhecida e pouco colocada em prática.

Apenas um dos cinco, tem como participar dos programas, um dos participantes acha uma boa ideia mais que ainda não estão preparados, os outros três acham uma boa ideia, porém em Curitiba ainda não tem. Na realidade da inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho formal através da Lei de Cotas nº. 8213/1991, embora a inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho ainda é antiga na prática não funciona tão bem até por parte de empresas que não estão preparadas suficientemente para ter um funcionário especial.

Na cidade dos entrevistados não tem lugar que tenha adaptação, portanto fica difícil com que eles trabalhem e sejam reconhecidos.

Segundo pesquisa “Retratos da Deficiência no Brasil” da Fundação do Banco do Brasil e da Fundação Getúlio Vargas:

A escolaridade média das pessoas portadoras de deficiência é de 3,95 anos de estudo, isto é, quase um ano inferior do que a média da população brasileira... São mais excluídas de atributos educacionais e digitais... vivem abaixo da linha de miséria

29,05% das PPDs... os afrodescendentes possuem 9% e 3% a mais de chances de possuírem deficiência... A renda média do trabalho das pessoas com deficiência é inferior a das pessoas sem deficiência. (NERI, 2003, p. 28, 66, 67)

A deficiência é o resultado da interação entre as pessoas com diferentes níveis de habilidades e um ambiente que não leva em conta essas necessidades.

Quando questionados na possibilidade de aceitar que seu filho procurasse um emprego às respostas foram:

Participante 1- Com toda a certeza **Participante 2-** Aceitaria tranquilamente se isso fosse possível aqui. **Participante 3** - Na nossa antiga cidade não, agora quem sabe pensaria no assunto. **Participante 4-** Aceitaria, por que uma criança com síndrome eles precisam de alguma forma se sentir independentes e sem falar que nada melhor que socializar com as outras pessoas até para eles verem que esse cromossomo a mais contagia com muito amor a vida das pessoas. **Participante 5** – Sem dúvidas e ajudaria no que fosse preciso.

Com relação às respostas todos apoiam seus filhos em busca de um emprego, e eles tem certeza de que os filhos se sairiam muito bem. Segundo Lorentz (2006), a terminologia “pessoa portadora de deficiência”, ainda encontrada e antes considerada correta, segundo a Convenção Internacional de nº 159, da OIT, de 1983, foi ratificada pelo Brasil através do Dec. Legislativo nº 51, de 28/08/89, no qual consta: “entende-se por “pessoa deficiente” todo indivíduo cujas possibilidades de obter e conservar um emprego adequado e de progredir no mesmo fique substancialmente reduzidas devido a uma deficiência de caráter físico ou mental devidamente reconhecida”.

Sabemos que a família tem papel fundamental em apoiar cada passo de seu filho seja ele especial ou não. A pessoa com síndrome de down deve ser tratada com um cuidado a mais para que ele se sinta independente.

O homem não se caracteriza por seu corpo, nem por determinadas propriedades físicas, mas por sua maneira de existir diferente dos outros entes. Desse lugar, onde está localizada a família, poderemos inferir que a essência é a sua existência, diferente de outros grupos humanos. A família se vivencia a si mesma como algo único, integrada por projetos, expectativas, frustrações, dificuldades, reflexões e alegrias (DELGADO, 2003, p. 98).

A família tem um papel principal em apoiar as crianças com SD pois eles são a base de cada um e a família conhece as dificuldades as expectativas de cada um.

Sobre quais problemas seus filhos encontrariam nessa caminhada as respostas foram as seguintes:

Participante 1- Acredito a falta de paciência dependendo o segmento possa atrapalhar, talvez um pouco de preconceito e falta de conhecimento, o que vemos acontecer hoje em dia. **Participante 2-** O nosso maior problema está que na cidade não tem vagas para trabalho, no trabalho mesmo acho que a provavelmente teria um pouco de preconceito com os colegas no primeiro momento, mais seria o maior problema. **Participante 3-** Em Curitiba todos os possíveis, aqui talvez nem tantos, um pouco de preconceito, mais não como lá. **Participante 4 -** Eu vejo que o mundo não é perfeito e qualquer lugar pode haver preconceito pode ser que de 10 uma seja preconceituosa mais em todo lugar vai ter **Participante 5-** Teria sim, as pessoas ainda não entendem que elas são iguais a qualquer outras, só precisam um pouco mais de atenção. O preconceito é muito grande até mesmo com alguns que dizem não ter, a gente nota no olhar.

Quando questionados sobre as dificuldades e problemas todos os pais disseram que sim teriam dificuldades, mas a maior dela seria o preconceito. Segundo Buscaglia (1993 apud GORDON, 1974, p. 21): É a sociedade que cria os incapazes. Enquanto a maior parte das deficiências, é o produto do nascimento e de acidentes, o impacto debilitante na vida das pessoas frequentemente não é resultado tanto da “deficiência” quanto da forma como os outros definem ou tratam os indivíduos. Encarceramos centenas de milhares de pessoas com necessidades especiais em instituições de custódia. Mesmo aqueles afortunados o bastante para receber serviços na comunidade em geral encontram-se em ambiente segregadores [...]. O preconceito é o principal problema enfrentado por uma pessoa com SD.

A sociedade cria seres incapazes e na verdade a sociedade é preconceituosa com as pessoas que tem necessidades especiais, pois eles mesmo com alguma dificuldade eles se dedicam mais querem se sentir uteis no ambiente em que estão.

O que faria para auxiliá-lo na procura de emprego? Obtive as seguintes respostas:

Participante 1- Ainda não chegamos a pensar sobre o assunto, temos alguns anos pela frente, mais creio que na hora saberemos e encontraremos a melhor forma de ampará-lo e auxiliá-lo. **Participante 2 -** Faria o que tivesse ao meu alcance, se tivesse programas para ensinar algum tipo de função em determinados lugares, levaria ele, ajudaria sempre que pudesse e no que pudesse sem dúvidas, por que ele esta com 16 anos agora e sempre me pergunta quando poderá trabalhar. **Participante 3-** Acho fundamental o acompanhamento, como há somente vagas que são impostas por lei para o mercado de trabalho, inclusão nas empresas por obrigação, procuraria em primeiro lugar as empresas que estão enquadradas para estas vagas, outra opção seria criar um banco de dados nas agências de empregos para vagas especiais, destacando qualidades e atividades que a pessoa possa exercer. **Participante 4 -** Eu Seria uma das primeiras a ajudar a minha filha a fazer o currículo e sem dúvidas iria ajudar ela a distribuir nos lugares. **Participante 5 –** faria o melhor para ele e ajudaria nos estudos e na aprimoração para sentir-se o mais seguro possível.

Creio que analisando os dados esses pais fariam mesmo de tudo pra ajuda eles. Fosse da maneira que fosse. Borges (2002, p.45) expõe a inabilidade da sociedade para lidar com diferenças. Segundo a autora, o ambiente social é apontado como ameaçador e prejudicial à

integração das crianças especiais, pois, estas são percebidas como incapazes, por não corresponderem ao esperado socialmente. A sociedade embora hoje esteja aberta ainda precisa ter um olhar diferente, ou seja, menos preconceituoso.

O termo de inclusão iniciou à conscientização da sociedade da necessidade de uma comunidade acessível em toda sua amplitude, permitindo assim, que todos possam exercer seus direitos e deveres com a maior autonomia possível, transformando a vida das pessoas com deficiência aumentando suas possibilidades.

Ao contrário de antigamente, quando as pessoas com deficiência eram tidas como peso morto para a sociedade ou, na melhor das hipóteses, uma mão-de-obra barata, hoje estas pessoas representam um impacto considerável na economia de qualquer país, quando estão trabalhando formalmente” (BAHIA, 2002).

Apesar de a inclusão estar cada dia mais frequente em nossa vida, devemos olhar com mais carinho para essas pessoas e saber que elas dentro de suas limitações elas são capazes de fazer e conseguir cegar onde elas querem basta ter uma oportunidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Crianças com síndrome de down precisam ser estimuladas, o convívio familiar deve ser tranquilo e deve-se buscar a inclusão social, visto que têm potencial para superar seus limites, só precisam de alguém que acredite e que as ajude a acreditar em si mesmas, a desenvolver a autoconfiança.

A inclusão social começa pela família, que é a unidade e o ponto de partida para que a sociedade se conscientize da importância de incluir pessoas com necessidades especiais. Como vimos no decorrer trabalho o amor, a preocupação e o principal desafio vencer preconceitos que possamos ter um novo olhar sobre todos os portadores de necessidades especiais. É necessário esclarecer o que é inclusão social e quais as reais limitações e capacidades da pessoa com síndrome de down e também desenvolver projetos sociais que capacitem profissionais para o preparo da pessoa com SD ao mercado de trabalho, além da capacitação do próprio mercado para recepção adequada da mesma.

A pesquisa mostrou-se proveitosa, e considerando os fatos e informações omitidas, os objetivos foram alcançados. Através do grupo focal, foi estabelecido um verdadeiro diálogo com os participantes, o que gerou um alto nível de participação e trouxe informações e conteúdos relevantes para a pesquisa.

A forma como cada pai e mãe reagiu quando teve a notícia que teria um filho com síndrome de down, cada depoimento que presenciei cada lágrima que derramaram no decorrer da entrevista e também o amor envolvido que cada um tem pelo seu filho. Terminei este trabalho com uma frase usada por uma mãe: “Filhos especiais são para pais especiais que tenham capacidade de amar e cuidar deles como realmente eles merecem”.

REFERÊNCIAS

AUGOUSTINOS, M., & Walker I. **Social cognition: An intergrated introduction**. London: Sage, 1995.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília: MEC/SEESP, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei nº 10.172, de 09 de janeiro de 2001**. Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências.

BRASIL. **Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001**. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Guatemala: 2001.

BORGES, E. T. **As concepções de professores acerca da deficiência mental**. Dissertação de mestrado, Universidade Católica de Brasília, Brasília, DF, 2002.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e Seus Pais**. Tradução: Raquel Mendes. 2. Ed. Rio de Janeiro: Record, 1993.

DELGADO, J A. **Aproximação a compreensão ontológica da família baseada no pensamento de Heidegger**. 2003. 176 f. Tese (Doutorado) - Programa de pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003. Disponível em: <<http://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/84619/189965.pdf?sequence=1>> acessado em 15 de outubro de 2017.

FRIZANCO, M. L. E. **Livro ilustrado de língua brasileira de sinais**: desvendando a comunica.

GOLFETO, J.H. e MIAN, H. **Abordagem psicoterápica da criança e da família no hospital das clínicas da faculdade de medicina de ribeirão preto** – USP. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo v.32, 203-210, 1999.

GOLFETO, J.H. e MIAN, H. **Abordagem psicoterápica da criança e da família no hospital das clínicas da faculdade de medicina de ribeirão preto** – USP. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo v.32, 203-210, 1999 HONORA, M. e NERI, Marcelo [et al.]. **Retratos da deficiência no Brasil (PPD)**. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPS, 2003.

PUESEHEL, SMS, **Síndrome de Down**: Guia para pais e educadores. São Paulo; Papirus, 1999.

SUNELAITIS, R.C.; ARRUDA, D.C.; MARCOM, S.S. (2007). **A representação de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe**. Rev. Bras. Educ. Esp., 20 (3).

VYGOSTSKY, L.S. (1996). **A Formação social da mente**. 5a Ed. São Paulo: Martins Fontes.