

Resumo das palestras do



Fórum
Internacional
**Síndrome
de Down**



A condição adulta
da pessoa com
deficiência intelectual



Resumo das palestras do



A condição adulta
da pessoa com
deficiência intelectual

Realizado nos dias 17 e 18 de novembro de 2022



Março de 2023

Sumário

Apresentação.....	4
Conferência Magna.....	6
Mesa 1 - Sexualidade e vida afetiva.....	15
Mesa 2 - O trabalho.....	31
Mesa 3 - Moradia independente.....	45
Mesa 4 - Envelhecimento.....	61
Mesa 5 - Processos educacionais e vida adulta.....	73
Mesa 6 - Qualidade de vida.....	83
Mesa 7 - Nossas vidas.....	91
Sobre a Fundação Síndrome de Down.....	100
Diretoria e Gestão.....	101

Apresentação

Este ebook é resultado do 5º Fórum Internacional Síndrome de Down, um evento online realizado pela Fundação Síndrome de Down nos dias 17 e 18 de novembro de 2022, com uma ampla abordagem da condição adulta da pessoa com deficiência intelectual, abrangendo questões como a sexualidade e a vida afetiva, a moradia independente, o envelhecimento, os processos educacionais e a qualidade de vida.

O Fórum teve como referência obras do psicólogo Carlo Lepri, em especial o livro “Tornar-se adulto”, lançado recentemente no Brasil. Na obra, Lepri formula teses e desenvolve metodologias para a superação dos vetos sociais que dificultam ou até impedem a entrada na vida adulta das pessoas com deficiência intelectual.

De acordo com o autor, ainda existe em nossa sociedade uma disfuncionalidade cultural que associa a deficiência à infantilização, o que impede o desenvolvimento completo e complexo da condição adulta.

Fundador em Gênova, na Itália, com Enrico Montobbio, do Centro de Estudos para a Integração Laboral de Pessoas com Deficiência e autor de estudos sobre o tema, Lepri foi um dos participantes internacionais do Fórum. Ele compartilhou experiências em treinamentos e consultorias sobre questões trabalhistas e inclusão social de pessoas com deficiência.

Ao sintetizar os debates do 5º Fórum Internacional Síndrome de Down neste ebook, a Fundação Síndrome de Down compartilha informações e análises importantes sobre o assunto e, dessa forma, colabora com os processos de crescimento, construção de identidade, educação, participação social e exercício da cidadania das pessoas com síndrome de down e suas famílias.

Promover a autonomia e oferecer oportunidades de desenvolvimento de capacidades e de superação de limitações faz parte da missão da Fundação e, nesse sentido, essa publicação é uma contribuição relevante.

O lançamento do ebook faz parte das comemorações do Dia Internacional da Síndrome de Down, celebrado em 21 de março como uma forma de promover o debate público sobre a condição genética e conscientizar sobre a importância de incluir, respeitar e estimular todas as pessoas.

Assista os debates na íntegra em: fsdown.org.br/amigxdown/5forumsd/



Conferência Magna

Carlo Lepri

As pessoas com deficiência intelectual ainda são deixadas à margem da vida adulta. Elas se tornam adultas do ponto de vista biológico e do registro civil, mas dificilmente se tornam adultas num plano psicossocial. Isso depende do quê? Para responder essa pergunta, devemos concentrar nosso olhar não tanto nas pessoas com deficiência, mas nas maneiras pelas quais a sociedade se relaciona com elas. Podemos ver que a sociedade trata as pessoas com deficiência de forma infantilizada, com orientação à proteção, custódia e assistência, ao invés de prepará-las para a autonomia, independência, autodeterminação e desempenho dos papéis sociais.

Esse tipo de relação cria dependência e mantém essas pessoas numa condição de imaturidade contínua. Trata-se, geralmente, de modalidades de relações que estão presentes, seja nas ações educativas de caráter profissional (nas quais os técnicos são os protagonistas), seja nas relações educativas naturais, nas quais a família desempenha o papel principal.

Em outras palavras, a maneira como a sociedade se relaciona com pessoas com deficiência intelectual ainda está baseada em uma série de estereótipos culturais que privilegiam a imagem da criança e não preveem a do adulto. Quando se quer dar uma imagem de maturidade, entra em cena a figura do Peter Pan, um estereótipo da eterna criança ou da eterna infância e da imaturidade.

No senso comum, há uma associação das pessoas com deficiência intelectual com a condição de Peter Pan. Talvez haja a crença de que a vida dessas eternas crianças, como a de Peter Pan, não seja tão ruim - com brincadeiras, diversões, desafios, aventuras, tudo indicando uma eterna juventude. No entanto, comparar Peter Pan com as pessoas com deficiência intelectual, imaginando que elas serão crianças e serão felizes para sempre, é um equívoco.

Há uma diferença substancial entre a história de Peter Pan e aquela das pessoas com deficiência intelectual. A diferença está no fato que Peter Pan decide ficar pequeno, criança. Ele é que escolhe não crescer e viver na sua imaturidade, fugindo de casa porque está assustado com o mundo dos adultos, enquanto as pessoas com deficiência não decidem voluntariamente renunciar à vida adulta. No caso delas, essa eterna criança não é uma escolha livre, mas uma obrigação "gentil" que as culturas, instituições, a sociedade em geral, impõem.

Essa imposição é baseada em um preconceito socialmente constituído: o de que a imaturidade é uma das características intrínsecas da deficiência intelectual. Em outras palavras, acredita-se que ser eternamente criança seja um destino para essas pessoas, um destino inexorável, consequência dos seus déficits. Penso, em particular, nos déficits cognitivos, que sempre foram considerados o maior obstáculo ao acesso ao mundo dos adultos.

Esse preconceito deriva do fato de que, na escala de qualidade da mente, a ciência sempre contrapôs o pensamento concreto ao pensamento abstrato, deixando o primeiro ao mundo das crianças e reservando o segundo ao dos adultos. Nesse sentido, a simplicidade da concretude que caracteriza o pensamento das pessoas com deficiência intelectual sempre foi vista como obstáculo intransponível à possibilidade de se tornarem adultas.

Naturalmente, a tese que eu quero sustentar coloca em discussão essa visão. A minha ideia é que a dificuldade para chegar à identidade adulta para essas pessoas não pode ser atribuída às características do seu patrimônio genético, à qualidade de seus processos cognitivos e muito menos ao seu coeficiente intelectual. É mais a ausência de um olhar adulto por parte da sociedade que historicamente determinou e, em muitos casos, ainda determina que as pessoas com deficiência intelectual sejam obrigadas a viver a condição de eternos Peter Pan, muitas vezes relegadas a locais que parecem muito com a Terra do Nunca. Os comportamentos de recusa que essas pessoas muitas vezes manifestam não são uma consequência do déficit funcional, mas são o único modo que elas têm à disposição para aderir à representação infantilizada que o mundo adulto tem delas.

Não esqueçamos que nossa identidade é também o fruto de um eterno espelhamento com a identidade. Normalmente, se pensa que a construção

da identidade pessoal seja algo íntimo e privado, que tem a ver só com os nossos processos intrapsíquicos. Na realidade, não tem nada mais social do que a nossa identidade individual, no sentido de que é somente através da relação com os outros que podemos entender quem somos.

Então, é claro que se todo mundo pensa que eu sou uma criança, no fim vou ter que me adequar a essa representação. Vou me comportar como uma criança, mesmo se no registro sou um adulto. Ver-se representado como eterna criança tem como consequência a renúncia de se confrontar com tudo o que tem a ver com iniciativa pessoal, busca pela autonomia, independência, autodeterminação e, também, com a recusa em enfrentar os imprevistos e os próprios limites.

Apesar dos condicionamentos pesados que ainda mantêm no centro do imaginário coletivo a representação da eterna criança, estamos percebendo que as pessoas com déficit intelectual podem se tornar adultos e fazer significar a sua presença entre nós. Isso significa que aconteceu algo importante nos processos culturais que atravessaram a nossa sociedade nos últimos anos.

A mudança de paradigma pela qual estamos lutando hoje já foi encaminhada há muito tempo. Encontrou uma síntese só 40 anos depois na definição de deficiência que nos foi proposta através da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2006. O ponto central é que a deficiência não é identificada como uma doença, como déficit de uma pessoa. Ela não é uma desgraça pessoal, familiar, mas o êxito de uma relação entre as características de uma pessoa e um modo segundo o qual a sociedade permite ou impede sua participação na vida social.

A representação da pessoa com deficiência intelectual como adulto nasce dentro dessa mudança de paradigma. Quando começa a ser entendido que a possibilidade de acesso ao mundo dos grandes depende da capacidade, as pessoas com deficiência intelectual passam a ser pensadas como adultas.

Não só pensar abstratamente sobre uma condição adulta teórica, mas também construir concretamente caminhos inclusivos e não discriminatórios, de modo a tornar uma imagem do adulto real, verdadeira, possível e concreta.

Aos meus olhos, tudo isso começou a ficar muito claro quando, na Itália,

em meados dos anos 70 do século passado, começou o grande movimento pela inclusão escolar de crianças e jovens com deficiência. Naquele momento, a sociedade começou a reduzir barreiras e começou a acolher na escola as pessoas com deficiência. A questão de se tornar adulto apareceu quase automaticamente. Que sentido teria, de fato, inserir uma criança na escola juntamente com outras se não pensássemos naquilo que vai acontecer depois da escola? Se não pensarmos como vai acontecer sua inclusão no mundo profissional, de forma independente, dos papéis sociais da vida em geral?

Mas não é somente o paradigma da deficiência que se modificou nos últimos anos. Para entender melhor a complexidade do fenômeno do qual estamos falando, eu gostaria de chamar a atenção para o fato de que mesmo o conceito de vida adulta pode ser entendido como uma construção social. Portanto, sujeito às variações que atravessam a cultura de uma sociedade.

Todos sabemos que a transformação de nosso corpo em função do tempo existe objetivamente. É o nosso temporizador biológico que define as mudanças, mas o que dá sentido a essas mudanças são as modalidades através das quais a cultura as interpreta. É com base nesse filtro cultural que as idades são definidas e associadas às tarefas sociais. E as modalidades de transição de uma idade para outra, da infância para a adolescência, da adolescência para a juventude, da juventude para a idade adulta etc. Mas, como dizíamos, é exatamente porque essa atribuição de significados é cultural, ela também é mutável ao longo do tempo.

De fato, a vida adulta com suas tarefas sociais, como ela é vista hoje, é algo muito diferente de como foi vivida por nossos avós e, provavelmente, daquela que será vivida pelos nossos netos. Até algumas décadas atrás, a idade adulta era considerada como a idade para alcançar a vida plena, a completude do ser humano.

A representação do ser adulto previa um cruzamento rígido entre a idade e o cumprimento de algumas obrigações sociais muito precisas, sempre se referindo ao masculino. Por exemplo, ter finalizado os estudos, fazer o serviço militar, encontrar um trabalho, sair de casa, casar, ter filhos, progredir na carreira etc. No entanto, essa representação do adulto funcionava bem numa sociedade tradicional, organizada, estática, bem definida e pouco negociável. Exatamente a sociedade que entrou em crise nos anos 60 e 70

do século passado.

Karl Popper resumiu essa crise na seguinte forma: estamos nos movimentando de um mundo de relógios deterministas, previsível, para um mundo de nuvens, irregular, mutável, caótico, imprevisível. Nessa sociedade das nuvens, os objetivos tradicionais da vida adulta - como, por exemplo, o trabalho, a autonomia habitacional, a vida emocional e sexual, casamento e filhos - não são mais alcançados de forma organizada e previsível. Esses objetivos, ainda permanecendo aspectos importantes para a condição adulta, também podem entrar parcialmente na vida das pessoas, sem que isso defina a diferença entre aqueles que são adultos e aqueles que não são adultos.

Quais são os papéis aos quais temos que aderir? Quando devemos aderir? Como fazê-lo? Tudo isso é rigidamente estabelecido pela tradição. Ou seja, a idade adulta não é mais um objetivo alcançado de uma vez por todas. E, sim, uma aproximação contínua. Não é mais uma série de características previsíveis, predefinidas e estáveis. E sim uma condição fluida, nunca completa, submetida às turbulências do contexto e às variáveis individuais.

Muitos pensam que essa perda de certezas em relação à idade adulta seja um fato negativo e isso cria perplexidade nas pessoas, principalmente entre os adolescentes. E, talvez, é possível que isso aconteça, mas no que diz respeito às pessoas com deficiência intelectual, o aparecimento de uma idade adulta muito mais fluida é uma grande facilitação. Talvez seja a própria condição para a entrada no mundo adulto.

A consequência de tudo isso é que começamos a observar uma presença tímida, mas frequente, de pessoas adultas com deficiência intelectual. Uma presença que, em alguns aspectos, se aproxima da representação cada vez mais desfocada do adulto típico, mas, por outra parte, se distingue dele.

Eu, muitas vezes, me perguntei ao longo desses tempos: como definir esses adultos? Eu acredito que a definição mais exata seja aquela de adultos simples. Onde o adjetivo simples não é entendido como uma redução ou desvalorização e sim no seu significado etimológico de simplex, palavra latina que significa sem, apenas um, e plex, que significa dobra.

Ou seja, simples, etimologicamente, significa dobrado uma única vez.

Quem é dobrado uma única vez é simples de ser explicado, é fácil de ser explicado. E nesse sentido, eu gosto de pensar na contribuição que esses adultos simples podem oferecer à comunidade. A forma de serem adultos é como uma lente de aumento que ajuda a entender por meio da simplicidade, que por vezes se torna poesia, quais são as questões importantes da vida.

E, chegando a esse ponto, gostaria de propor algumas breves considerações que dizem respeito diretamente à responsabilidade educacional ou educativa daqueles que apoiam as pessoas no caminho rumo ao mundo adulto. A primeira consideração diz respeito à questão do imaginário. Todos nós crescemos e nos tornamos adultos porque alguém pensou e nos imaginou adultos. A partir dos nossos pais, que começaram a sonhar conosco como adultos antes de nossos nascimentos.

Também temos os tios que, cada vez que vinham nos visitar, perguntavam: O que você quer fazer quando crescer? E, também, todas aquelas pessoas que nos concederam a confiança, que mantiveram vivas as expectativas em relação ao nosso futuro como adultos. Poderíamos dizer que começamos a crescer e a nos tornar adultos quando tomamos emprestados os sonhos que os nossos pais e todas as pessoas adultas que encontramos no caminho fizeram sobre nós.

Essa função imaginativa é importante porque é difícil ajudar alguém a se tornar grande se na nossa mente não conseguimos ver essa pessoa grande, não conseguimos pensar nessa pessoa como adulto.

Mas essa função imaginativa torna-se fundamental quando a capacidade de sonhar dos pais não se inicia naturalmente no momento correto, devido às preocupações e aos temores que as famílias enfrentam por causa da deficiência.

Nesse sentido, o desafio educacional que temos diante de nós se dá em três frentes. Em primeiro lugar, temos o desafio de desenvolver o imaginário em relação a essa pessoa, uma imaginação adulta. Em segundo lugar, temos que apoiar a família a construir ou fortalecer o imaginário sobre o próprio filho no mundo adulto. E, em terceiro lugar, mas não menos importante, ajudar a comunidade a imaginar as pessoas com deficiência como adultas.

A segunda consideração diz respeito a aquilo que eu chamo de "situacionalidade", citando uma frase que diz o seguinte: Não ficam claros quais mecanismos são ativados na criança quando ela começa a caminhar, a andar. Não obstante, a um certo ponto, a mãe ajuda a ficar de pé em um certo ambiente e ela começa a dar os primeiros passos.

Por analogia, diria que é difícil ir para a idade adulta se não formos colocados em condições de traçar o próprio percurso de crescimento dentro de contextos de vida real. Assumindo também com isso os possíveis riscos que são trazidos à tona.

E eu digo isso porque me parece que ainda está presente a ideia de que a idade adulta possa ser ensinada em lugares artificiais, fora das situações reais propostas pela vida. Um pouco como ensinar a andar de ônibus. Se você fizer isso num laboratório, numa sala de aula, você nunca terá certeza de que uma pessoa realmente sabe andar de ônibus na vida real. Ou seja, em outras palavras, estou convencido de que a vida adulta pode ser aprendida somente através da prática. E que não é possível construir uma identidade adulta sem os imprevistos que a vida coloca diante de nós.

A questão da "situacionalidade" envolve uma terceira consideração. Gostaria de chamar a atenção sobre a autenticidade. E com isso quero dizer que qualquer proposta educacional dirigida a uma pessoa que caminha para a vida adulta além de situacional deve ser autêntica no sentido de que deve ser percebida pela pessoa como uma proposta que tenha utilidade. Ou seja, no sentido de que ela tenha significado, tanto para a própria pessoa quanto para a comunidade onde ela é iniciada.

Propor para pessoas adultas atividades falsas, talvez fazendo-as passar como importantes, quando na realidade elas não são nem úteis nem verdadeiras, é um verdadeiro ataque à identidade, uma desvalorização da pessoa e uma infantilização desse indivíduo.

E aqui aparece outro elemento que representa uma síntese daquilo que tratamos até agora. Refiro-me à questão dos papéis sociais. De forma geral, a relação de reciprocidade existente entre identidade adulta e papel social é muito bem conhecida. Poderíamos dizer que, no plano psicológico, a identidade adulta, ou seja, a resposta à pergunta "que adulto sou eu" é dada

pela soma dos papéis que interpretamos na vida. E não podemos esquecer que é através dos papéis, ou seja, através das normas e das expectativas que os caracterizam – os quais estruturam as bases da vida e identidade adultas -, que se alcança também a consciência dessa identidade.

E, por fim, temos um último aspecto que eu gostaria de trazer à tona. É evidente a importância do contexto, do ambiente, da comunidade na construção da vida adulta das pessoas com deficiência intelectual. Contextos, ambientes, comunidades acolhedoras e inclusivas capazes de oferecer papéis sociais de valorização representam uma grande facilitação, um terreno fértil dentro do qual ajudar as pessoas a crescer se torna mais fácil.

Mas os contextos são aquilo que são. Por vezes, mais disponíveis e acolhedores, por vezes, menos acolhedores. E, por isso, se quisermos aceitar o desafio de construir a vida adulta, o nosso trabalho educativo deve se concentrar principalmente em como fazer para que os contextos e os cidadãos que os habitam tornem-se aliados e, ao mesmo tempo, tornem-se protagonistas do projeto de crescimento das pessoas com deficiência que estamos apoiando.

Entrar nessa lógica significa prestar atenção a duas questões muito importantes. A primeira é exatamente a coevolução do contexto. Em outras palavras, devemos sempre ter em mente que a pessoa com deficiência pode evoluir para uma vida adulta na medida em que também o contexto que a acolhe recebe benefícios dessa experiência. Crescendo tanto no plano humano como no organizacional. A segunda questão é o distanciamento educacional. Se assumimos a idade adulta de uma pessoa como objetivo da própria atividade profissional, então a própria qualidade da relação educacional também deve ser consistente com esse pressuposto básico. Em outras palavras, é necessário poder, como profissionais, sair das relações educativas tradicionais, baseadas no modelo pessoal. Ou seja, para mim você é uma criança que eu devo proteger. E passar para uma relação mais madura, que eu chamaria de posicional. Ou seja, eu estou num relacionamento contigo. Em uma posição de distância justa, mutável ao longo do tempo e não exclusiva.

Ou seja, você, para mim, é um adulto que deve ser apoiado. Passar do “eu sou para você”, para o “estou contigo” diz muito sobre a necessidade de manter sob controle esse processo saudável e benéfico de distanciamento

educacional progressivo, que é um dos pressupostos para tornar as pessoas protagonistas do seu próprio projeto existencial.

Ajudar uma pessoa com deficiência a se tornar adulta é, no fim das contas, o desafio para a nossa vida adulta. É por isso que é um trabalho árduo, mas também muito emocionante. E já começamos a ver os resultados de todo esse trabalho.

Carlo Lepri é psicólogo, professor e consultor para a formação e supervisão do serviço público no campo da deficiência. Vive em Gênova, na Itália. Tem 35 anos de experiência no serviço público de saúde no trabalho de inserção de pessoas no mercado de trabalho. É colaborador de uma universidade da Suíça, onde ministra curso sobre inclusão laboral. É membro do comitê técnico científico do Observatório Nacional da Pessoa com Deficiência na Itália. Lepri é autor de diversas obras sobre a deficiência intelectual. Entre elas estão "Quem seria se pudesse ser?", em parceria com Enrico Montobbio; "Viajantes inesperados"; "A pessoa no centro, foco, determinação, autonomia, identidade da pessoa com deficiência intelectual" e "Tornar adulto na condição adulta da pessoa com deficiência".

Mesa 1

Sexualidade e vida afetiva



Participantes: Beatriz Garvía Peñuelas e Fernanda Guilardi Sodelli

Coordenação da mesa: Amanda Bueno

As pessoas com síndrome de Down têm, sentem e podem praticar as suas sexualidades. Essa é uma das conclusões da conferência "Sexualidade e Vida Afetiva", realizada no Fórum Internacional Síndrome de Down Torna-se Adulto, nos dias 17 e 18 de novembro de 2022. O apoio e o acompanhamento são fundamentais para que elas vivam o mais plenamente possível.

Pais e profissionais devem compreender as necessidades e desejos em todas as áreas, o que inclui a sexualidade. Dessa forma, as pessoas com síndrome de Down podem ser ouvidas, atendidas e, na medida do possível, satisfeitas.

O objetivo principal é que se tornem adultos ativos na sociedade, vivendo e cumprindo seus direitos e deveres. Um desses direitos é a de ter uma vida sexual.

Beatriz Garvía Peñuelas

Especialista em psicologia clínica e psicoterapia

Abordar o tema da sexualidade e da vida afetiva é muito complexo porque é difícil ser objetivo. Qualquer alusão à sexualidade nos remete aos nossos próprios fantasmas e ansiedades. Suponho que todos estamos de acordo em que as pessoas com deficiência intelectual tenham uma sexualidade, mas o contexto é muito ambíguo e nele se conjuga a sexualidade como bem-vinda com a recusa dessa sexualidade.

A sexualidade das pessoas com deficiência não é diferente da sexualidade de forma geral. Porém, sempre tentamos buscar uma diferença. E essa diferença reforça limitações e tem base em mitos que ainda sobrevivem e são contraditórios. Todos abordam a sexualidade da pessoa com deficiência como algo fora da normalidade. Mas a sexualidade das pessoas com deficiência é sexualidade humana.

A definição da OMS (Organização Mundial da Saúde) sobre a sexualidade a considera como um aspecto central na vida dos seres humanos, o que inclui identidades, papéis de gênero, orientação sexual, erotismo, prazer, intimidade, reprodução.

A sexualidade é experienciada ou se expressa em forma de pensamentos, fantasias, desejos de crenças, atitudes, valores, condutas, práticas, papéis e relações. Embora a sexualidade engloba todas essas dimensões, nem todas são sempre experienciadas ou expressas pelas pessoas.

E a sexualidade é o resultado da interação de fatores biológicos, psicológicos, socioeconômicos, políticos, culturais, éticos, legais, históricos, religiosos, espirituais. Ou seja, não podemos reduzir a sexualidade à genitália.

O objetivo deste texto é oferecer ferramentas para conseguirmos entender, abordar e nos posicionarmos sobre a sexualidade das pessoas com deficiência intelectual e, também, refletir sobre a ansiedade que essa questão produz sobre nós mesmos, família e profissionais.

Essa frase é muito importante: uma deficiência por si mesmo nunca deveria ser justificativa para nenhum comportamento anômalo nem para que a pessoa com deficiência receba uma mensagem diferente do resto da população.

Isso foi explicado claramente pelo psicólogo, consultor e escritor Carlo Lepri: ajudar a pessoa com síndrome de Down a ser adulta de verdade. Para isso, é necessário que a vejamos como adulta e, por isso, elas devem receber as mesmas mensagens do que o resto da população.

Conceitos

Há três conceitos importantes sobre os quais devemos refletir. Um é

o excesso de proteção, outro é a reabilitação ou recuperação e o terceiro é a educação como uma necessidade básica. Se desejamos que uma pessoa com síndrome de Down chegue a ser adulta, não podemos infantilizá-la. E o excesso de proteção infantiliza e impede o outro de se constituir como sujeito. Se a pessoa com síndrome de Down não enfrentar situações problemáticas, ela não vai conseguir resolver os problemas. O excesso de proteção as impede de enfrentar as situações necessárias para chegar a ser adulto.

Ser adulto é conseguir tolerar e gerenciar situações, saber escolher, aprender com os erros. O excesso de proteção gera uma inabilitação, uma alienação que torna o sujeito mais deficiente do que aquilo que ele é por conta da situação cromossômica. Então, no mundo dos afetos, torna-se mais difícil estabelecer relações mais profundas e aquele indivíduo torna-se passível de ser submetido. Faz o que os amigos falam, já nos explicaram muitas vezes os educadores: "Falaram para a criança baixar as calças e ela baixou as calças". No terreno da sexualidade, há um risco maior de abusos.

Uma pessoa com deficiência, ainda que tenha recursos suficientes, se não é pensada como capaz, não vai conseguir desenvolver as capacidades. E não vai chegar a ser um adulto. E a sexualidade é uma prática adulta.

A reabilitação está relacionada onde concentramos nosso apoio e o nosso interesse. Temos uma parte doente e uma parte que deve ser reabilitada, que é a parte saudável. As pessoas com deficiência têm capacidades e há muitos anos aprendemos a trabalhar com base nessas capacidades. E o diferente da normalidade deve ser abordado como constante.

Normalidade

O que faria diante de uma pergunta, diante de uma situação, diante de um problema? Como eu reagiria se o meu filho não tivesse síndrome de Down e déssemos a ele uma referência de normalidade? A pessoa com deficiência precisa de referências de normalidade. Portanto, temos que modificar o nosso olhar e temos que deixar de infantilizar.

Sexualidade

A sexualidade não aloca somente as atividades de prazer em função

de um funcionamento do aparelho genital. Existem atividades, situações que acontecem a partir da infância, que produzem um prazer que não deve ser reduzido exclusivamente a uma necessidade fisiológica.

A sexualidade tem início na consciência do corpo, surge no contato físico com o bebê. Quando carregamos e fazemos carícias no bebê, ele sente situações prazerosas, de amor, e vai tomando consciência do próprio corpo e dos vínculos estabelecidos por meio dele. O bebê segura a mão da mãe, dá um sorriso, e, às vezes, quando vai ao médico ou quando uma pessoa que ele não conhece o segura, chora.

Então, através da relação e do contato, inicia-se a consciência corporal. As crianças perguntam, as crianças se tocam, elas têm curiosidade pelo corpo e daí a importância de falar e acompanhá-las no desenvolvimento desde o começo. E não existem diferenças de gênero. Todas as crianças querem saber.

Até 3 ou 4 anos

Vamos ver as etapas de evolução. Essas etapas fazem referência à população em geral. Para a população com síndrome de Down, em função da criança que temos diante de nós, podemos adequar um ano mais, a menos, segundo o nível de compreensão.

Desde o nascimento até os 3 ou 4 anos, as crianças tomam consciência do próprio corpo e, principalmente, das diferenças anatômicas. Elas sabem e entendem que os meninos têm um pênis, as meninas têm uma vagina e podem explorar e tocar os próprios genitais. Não devemos nos preocupar, é normal, não estão se masturbando. Eles estão investigando. As conotações da sexualidade não surgem na criança. São dadas por nós.

Vemos uma criança de 4 ou 3 anos que está tocando o próprio pênis, achamos graça, mas se é feito por uma criança de 8 anos com síndrome de Down, na escola, pensamos imediatamente que a sexualidade é excessiva, que ela está hiperexcitada e ficamos assustados. Essa criança, provavelmente, no desenvolvimento emocional está nessa etapa.

Então, temos que conhecer muito bem as crianças com as quais lidamos e saber em que momento da evolução elas se encontram. Nessa etapa, nesse

momento, os pais devem aproveitar para explicar o que é feito em público e o que é feito no privado. Se a privacidade não for trabalhada de forma adequada com as pessoas com síndrome de Down, talvez, quando forem adultas, terão condutas inadequadas. É necessário mostrar o nome das partes, evitando eufemismo. Os genitais devem ser chamados pelos seus nomes.

Entre 4 e 5 anos

Entre os 4 e 5 anos, a curiosidade aumenta e, além de se tocarem, as crianças podem mostrar interesse nos genitais de outras crianças e tocá-los e em saber como são feitos os bebês. Essa conduta também é normal e, no âmbito educacional, também modular.

Não devemos nos assustar quando as crianças se tocam entre si e não nos esqueçamos que o componente sexual de desejo e excitação pertence ao mundo adulto, não ao mundo das crianças. Para eles, é uma brincadeira. Então, não devemos olhá-los a partir do prisma da sexualidade adulta. Um elemento importante é que a sexualidade infantil é pouco diferenciada e organizada em relação à adulta.

Não existem diferenciações eróticas como na fase adulta nem a sexualidade é centrada nos genitais. Essa diferenciação, por vezes, perdura ao longo do tempo. No âmbito conceitual, devido à deficiência, a pessoa adulta com síndrome de Down que não sabe que o homem tem pênis e a mulher vagina pode se confundir internamente.

Dos 6 aos 9 anos

Entre os 6 aos 9 anos continua a exploração do corpo, mas o interesse é centralizado nos valores como a amizade, os valores sociais. É necessário enfatizar o desenvolvimento das habilidades sociais e sempre educar com base nos valores, na população em geral e principalmente na população com Down.

As partes do corpo são estudadas nas escolas, aquilo que chamam de anatomia, as diferenças entre homens e mulheres, internos e externos, como nascem os bebês e a importância de manter as relações sociais como amizade, amor, comunicação, entre outras. É uma etapa de ampliação de conhecimentos.

Entre 9 e 12 anos

Entre os 9, 11 e 12 anos, começa a puberdade. Nesse momento, é muito importante a imagem corporal. A puberdade é ligada a mudanças corporais, sinais de desenvolvimento, capacidade de procriar, mudanças hormonais que geram uma transformação importante não somente corporal, mas também psicológica. É um grande movimento metabólico e psíquico. O corpo muda, mudam os interesses e mudam os desejos.

Essa idade é caracterizada pela vulnerabilidade. A criança praticamente termina a escola básica, vai para outro momento, um momento de crise. A compreensão e a capacidade de escutar dos pais significa um grande apoio. A preparação física e psicológica recebida permite a eles mitigar um pouco o impacto de todas essas mudanças corporais.

Adolescência

Dos 12 aos 18 anos, temos a adolescência. Uma etapa que agrega o desenvolvimento e amadurecimento do ser humano, caracterizada por uma série de mudanças biológicas e sociais.

O Carlo [Lepri] explicou muito claramente essa questão da identidade¹. A adolescência, de forma geral, apresenta uma crise de identidade muito presente na pessoa com síndrome de Down. Nessa época ela percebe a deficiência.

É importante o ócio, entre aspas, nas crianças. É uma etapa para dar responsabilidade à pessoa com síndrome de Down. Elas têm que tomar decisões e adquirir a privacidade e a independência. Precisam escolher e se incluir nos grupos diferentes. A adolescência está marcada por sentimentos de muita sensibilidade em relação ao corpo e é muito importante que, nesse momento, seja dada ênfase ao que é privado e ao que é público.

Também nesses momentos temos que falar sobre o tema da masturbação. Temos que aprofundar as temáticas como reprodução, menstruação, abuso sexual físico e emocional. Como conceitos para refletir, é importante ter em conta respeito, intimidade e privacidade.

1 - A referência é a uma palestra realizada pelo consultor e escritor Carlo Lepri na mesa de abertura do Fórum.

Dimensões

Vamos falar sobre as dimensões da sexualidade. Na dimensão reprodutora, existem o prazer e a reprodução. A dimensão reprodutora é a que mais preocupa as famílias. É a que nos permite ver que as pessoas com deficiência moderada têm dificuldade de entender a capacidade de se reproduzir. Na deficiência profunda, o risco maior é de abuso sexual. Na deficiência leve já dá para entender o que seria um coito.

O que preocupa é quando um dos componentes não tem síndrome de Down ou tem uma deficiência mais leve. A deficiência intelectual leve idealiza a situação de ter filhos, tem noção da concepção e anticoncepção e pode conhecer os diferentes métodos que permitam adequar as características da pessoa e do casal.

A dimensão do prazer parece que dá vergonha, que não se fala, que nunca é trabalhada, mas só como uma descarga. E a deficiência severa, como gratificação para o corpo também ligado à masturbação e ficção.

A deficiência moderada, entre as pessoas com síndrome de Down, atravessa o ciclo sexual de jogos buscando prazer. Porém, por iniciativa própria, não costumam buscar o coito. Já aquelas com deficiência leve podem ter uma tomada de consciência das possibilidades sexuais orgásmicas buscando uma vida sexual, entrando numa vida sexual.

Na dimensão afetiva e relacional, um problema devido à deficiência é a dificuldade de desenvolvimento das relações afetivas. Essa dimensão pode ser amplificada e enriquecida com educação. Aspectos como o afeto indiscriminado, o costume de abraçar todo mundo e a dificuldade para exprimir e expressar o afeto (por exemplo, os noivos e namorados imaginários) podem ser amplificados e enriquecidos com educação. Também é possível ajudar as pessoas com deficiência nos aspectos éticos, na carência de ideias e nos processos de pensamento, fazendo-a pensar nas consequências dos seus atos, dizendo não, fazendo-as entender o que está bem, o que está mal.

É importante educá-las em relação a respeito e confiança. Ajudar a pessoa com deficiência a tomar decisões é um objetivo importante que ainda deve ser conseguido porque, normalmente, como se faz com as crianças pequenas,

temos que decidir o que seria melhor para elas. E isso acontece muito: “minha filha pode ter namorado, mas não pode beijar ou ter relações sexuais”. Isso não é ter namorado, é brincar de casinha. Se não olharmos para eles como adultos, não vão agir como adultos. Hoje em dia, admite-se a ausência de sexualidade, mas o problema da menstruação é muito angustiante. Os aspectos éticos e jurídicos da anticoncepção também devem ser encarados.

Falando da falta de educação sexual para pessoas com deficiência, há uma consequência importante: falta de informação sobre a prática sexual ou sobre como evitar situações de abuso. Evitar situações de abuso passa pela informação e pela formação, a fim de que a pessoa saiba dizer não a tudo aquilo que não quer fazer ou que não é adequado fazer.

Se educarmos sobre respeito, promovendo autoestima e favorecendo condutas adaptadas, logicamente, diminui o risco do abuso. A melhoria das condições de vida das crianças com síndrome de Down trouxe muitas oportunidades para normalizar a vida independente, seguir com tarefas, desenvolver projetos de acordo com suas expectativas. O que deseja uma pessoa com síndrome de Down? O que ela quer? O mesmo que todo mundo. Emancipar-se da família, um fato que ainda é excepcional, mas começa a acontecer. Vai levar um tempo ainda. E essa emancipação culmina com o projeto de vida. E, para muitos, é impensável ainda que um casal tenha relações sexuais. Alguns têm famílias que foram valentes, arriscaram-se e ofereceram a oportunidade para gozarem de uma vida normal com os apoios necessários.

O que fazer para conseguir isso? Vamos nos lembrar: o que temos que fazer é educar. Pessoas com deficiência têm sexualidade. A sexualidade é parte do crescimento da pessoa. Temos que confiar neles, educando, colocando limites, entendendo as necessidades, deixando crescer.

A educação sexual é um direito da população com deficiência e está na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos Sexuais e Reprodutivos. A educação sexual para crianças com deficiência não é diferente da educação sexual para as crianças em geral. E temos que começar, o que nem sempre acontece na infância.

Uma das preocupações das famílias é que parece que a educação sexual deve começar na adolescência, quando já é possível ter relações sexuais. A crença de que, se informo, estou incitando as relações sexuais, é um dos mitos

e um dos preconceitos. Temos que dar informação de forma que a educação sexual seja parte da educação geral de forma fluida e cotidiana.

Uma contribuição para o desenvolvimento da sexualidade das crianças pequenas é aproveitar as oportunidades que elas nos dão e responder sempre. Buscar a educação sexual quando enxergam um casal se beijando, quando começam a fazer perguntas sobre as diferenças entre meninos e meninas. Evitar termos muito vulgares ou científicos. E ter uma visão natural que permita às crianças entender por que o corpo é importante e não há porque não conhecê-lo. Se ela aprender conhecendo o corpo, terá maior conhecimento de si mesmo e dos outros.

Não podemos esquecer, a educação é importante para os valores. Nos esquecemos dos valores quando lidamos com as crianças com síndrome de Down. Elas aprendem a ler, têm as atividades sociais, mas nos esquecemos dos valores. Temos que prepará-las para futuras etapas, porque a construção do indivíduo é a construção da identidade, começa no momento do nascimento e continua durante a vida.

As crianças com síndrome de Down, às vezes, têm dificuldade em compreender e interiorizar as diferenças anatômicas. É importante ensiná-las a expressar os afetos e os limites. Quem pode tocar? Para quem dar a mão? Como ajudar a criança ou a pessoa com síndrome de Down a se desenvolver da forma mais saudável? Em primeiro lugar, considerar que tem sexualidade, fomentando uma educação que a ajude a passar pelas diferenças. Especialmente, proporcionando informação.

A educação sexual consiste no quê? Em conhecer as partes do corpo e suas funções, facilitar o reconhecimento das emoções, o apego, carinho, afeto, amor, a forma de demonstrá-lo e falar de sexualidade como algo cotidiano e mostrar disponibilidade para o diálogo, uma atitude natural e autêntica.

Assumir que somos modelos e ter respeito às crianças desde pequenas. A educação sexual consiste em levar em conta as inquietações, a idade e o desenvolvimento intelectual e evolutivo.

Uma dica é realizar atividades como RPG [Role Playing Games] para discutir de forma prática aspectos que se relacionam à importância de

desenvolver habilidades. É importante usar slides, materiais didáticos que possam ser úteis. O importante é que entendam o que estamos dizendo.

Concluimos que, depois de ter falado sobre a importância da educação, podemos ter a seguinte reflexão: os problemas sexuais das pessoas com deficiência derivam de preconceito e discriminação e não devem ser vistos como características individuais, relacionadas ao déficit cognitivo. E, por outra parte, a educação sexual beneficia as pessoas com síndrome de Down que se tornam independentes, aprendem que sua sexualidade é responsabilidade delas e permite aprimorar as condutas.

Repassando conceitos com crianças com síndrome de Down, dependendo da faixa etária, temos que trabalhar as diferenças entre meninos e meninas, as partes do corpo nos lugares, condutas públicas. E como nascem as crianças? Dos 10 aos 15 anos se fala sobre menstruação, sobre mudanças na puberdade, orientação sexual, masturbação e como se mantém as relações, como são elaboradas. É preciso trabalhar a diferença entre amor e sexo, a responsabilidade da paternidade e as leis e consequências dos contatos incorretos. Cada etapa do desenvolvimento é importante para o crescimento pessoal. Portanto, temos que passar por todas as etapas para fortalecer essa compreensão.

Jovens com deficiência intelectual têm as mesmas perguntas e inquietudes daqueles que não têm deficiência. Portanto, temos que ouvi-los, atendê-los no que perguntam, responder e informar os profissionais e pais. Temos que tratar as necessidades e desejos de todas as áreas para que possam ser ouvidas e atendidas da melhor forma possível. Temos que ter em conta considerações que afetam as aprendizagens e qual informação devemos dar. O objetivo é que cheguem a ser adultos, que façam parte ativa da sociedade e possam cumprir com os seus direitos e deveres.

Como reflexão final, devemos considerar que todo mundo é construtor da própria vida e constrói com as capacidades que têm ou que pode chegar a ter. Capacidades intelectuais, especialmente afetivas. Podemos intervir como ajudantes no que alguém pode precisar. Cada cidadão constrói com lembranças e valores, trocando, incorporando. Uma pessoa precisa de muita ajuda, outra precisa de menos. Não devemos destruir a autoconstrução. Não cair na tentação de insultar as capacidades e, sim, potencializá-las. A visão dos outros não deve ser valorativa da obra, mas sim do esforço.

Fernanda Guilardi

Mestranda em desenvolvimento e supervisora do programa Juventude, Corporalidade, Ir e Vir do CESD (Centro Síndrome de Down) em Campinas

Meu trabalho é com a área de deficiência desde os anos 2000, logo depois que fiz a faculdade de Psicologia. Mas a minha inquietação vem de muito antes, a partir do momento em que tenho um irmão com deficiência intelectual, que hoje teria 53 anos. Eu participei com ele de todo o processo de desenvolvimento. Nós tínhamos apenas três anos de diferença de idade.

Então, passamos a infância juntos, a adolescência, a fase jovem e parte da fase adulta. E, durante todos esses processos e momentos, sempre fiquei muito inquieta com relação a como a sociedade lidava e acolhia a questão da deficiência no meu irmão. Conforme fui crescendo, fui percebendo que existia essa grande diferença. A gente está falando de 40 e poucos anos atrás. A primeira diferença que percebi foi na escola, quando comecei a frequentar uma escola regular e ele foi para uma escola especial. Era o que existia na época. Ele passou um tempo ali para alfabetização e depois foi estudar comigo numa escola regular, o que na época já era um grande avanço, não havia pessoas com deficiência intelectual na escola que frequentamos. Durante todo esse tempo, eu fui refletindo com o meu irmão sobre as possibilidades e as impossibilidades que a sociedade imprimia para ele, tanto na questão escolar como na questão social e mais para a frente na questão da sua vida afetiva, amorosa e sexual.

Quando chegamos juntos, mais ou menos, na fase da juventude, eu já havia terminado a faculdade de Psicologia e estava trabalhando num programa de prevenção de DST e HIV/Aids pelo Ministério da Saúde. O meu foco era trabalhar nas questões de prevenção e, nesse momento, o meu irmão, Marcelo, começou a me procurar para entender de que forma ele podia ter uma vida sexual mais saudável e de que forma ele teria acesso aos preservativos. Começamos uma troca que me inquietou muito mais porque percebi naquele momento que o Ministério da Saúde realizava várias campanhas em relação às DSTs, HIV e Aids, mas nada dirigido ao público de pessoas com deficiência. A informação não chegava a eles de uma forma clara e num espaço seguro.

A partir disso, em 2004, comecei a idealizar, junto com a psicóloga Lilian

Gabão, o projeto Pipa, que é financiado pela Unesco. Realizamos oficinas e rodas de conversa durante um ano todo com jovens da associação Carpe Diem, em São Paulo. Nossa metodologia já era construtiva junto com os jovens, coletiva, eram rodas de conversa que buscavam acessar assuntos de interesse desses jovens para que pudéssemos oferecer informações seguras, concretas, com material adequado e que pudessem tornar esse jovem menos vulnerável às questões de HIV e Aids e à questão do abuso sexual. Naquele momento, o projeto foi um recorte que trabalhava basicamente com a questão da sexualidade nesse programa de educação preventiva.

Fizemos um documentário que está no Youtube, o “Pipas no Ar”. Esse documentário até hoje é considerado muito atual, porque, mesmo sendo produzido em 2004, o tema ainda é considerado um tabu por falar da sexualidade, falar de todas essas questões que foram ditas agora. E, principalmente, falar de uma educação com modelo preventivo que reduza a vulnerabilidade das pessoas com deficiência às questões de HIV Aids e as questões do abuso sexual.

Continuei trabalhando com essas questões e sempre me questionando de que forma a informação podia chegar para esses jovens e adolescentes de uma forma mais efetiva, que fizesse mais sentido para eles, de uma forma respeitosa e que pudesse deixar claro o quanto eram protagonistas dessa história.

Foi um trabalho de um ano na Fundação Carpe Diem. Depois fui para o CESD (Centro Síndrome de Down) em Campinas para trabalhar em um programa que atinge jovens com síndrome de Down de 12 a 17 anos. Um modelo que pudesse levar para esses jovens toda essa questão que a gente trabalha em relação ao conhecimento do próprio corpo, o público, o privado, afetos, emoções, projetos de vida.

Também é um projeto realizado com esses jovens de forma coletiva. Esses temas são colocados para eles e, a partir de uma série de atividades e materiais pedagógicos, vamos construindo juntos a noção do próprio corpo, a noção de ciclo de vida. Quando começamos, perguntávamos ao grupo em que ciclo de vida estavam. E a grande maioria falava que estava no ciclo de vida infantil. Fizemos todo um trabalho para fazer com que esses adolescentes percebessem o momento de vida deles, tivessem essa reflexão e pudessem ter a identidade atualizada. E aí começamos com toda essa questão do público e

do privado. Trabalhamos muito a questão do conhecimento do próprio corpo no limite em relação ao corpo do outro. Como respeitar o corpo do outro também.

Fomos levando esses assuntos e uma das questões muito interessantes foi quando apresentamos a possibilidade de criação de um projeto de vida. Nos deparamos com a criação individual de cada um sobre como pretendem estar na fase da transição da vida jovem, que trabalho queriam ter, de que forma continuar os estudos, quais são os hobbies, o que gostariam de fazer da vida.

Aparecia a questão do relacionamento, do namoro, de viver uma vida em grupo, das amizades, dos sentimentos. Íamos trabalhando com esses jovens nos anos 2000, 2020, 2021 e atualmente continuamos com esses temas e estamos produzindo agora o programa Ir e Vir, que é um ciclo que continua nessa transição, trabalhando com a pessoa, com a possibilidade de ela compreender que local espacial está, que local está inserida, o seu entorno, seja físico, seja social, seus acessos a essa vida, esses espaços públicos e como ir e vir de forma independente e autônoma para os lugares em que esse jovem, esse adolescente e esse possível adulto vai encontrar nessa vida que a gente acredita que tem que ser vivida de forma muito plena.

Quando fui fazer o mestrado, fiz um capítulo sobre a sexualidade da pessoa com deficiência. Eu me sentia muito preocupada e muito inquieta porque acredito que não existe a sexualidade da pessoa com deficiência intelectual, da pessoa com deficiência física, e assim por diante. Existe uma sexualidade que é do humano e nesses projetos em que trabalhei eu pude perceber que o oferecimento de espaços de escuta, de acolhimento, de uma escuta afetiva, de uma escuta que oferece instrumentos e oferece possibilidades de refletir sobre essa sexualidade, acaba tornando esse ser um adulto que vai ter sua autonomia em todos os campos e, inclusive, no campo da vivência sexual.

Sempre acreditei que nos meus estudos deveria trabalhar com a sexualidade a partir da infância, usando a palavra sexualidade também para descrever a questão maior do que o genital, maior do que a relação sexual.

Quando vamos falar de sexualidade, o que normalmente acontece é que as famílias escutam a palavra e logo remetem a uma relação sexual, a uma gravidez não planejada. Todo esse pensamento da família, esse medo, acaba impedindo com que a gente comece a trazer para a criança informações

importantes, informações que vão acabar sendo base para o desenvolvimento da infância para a adolescência, para a juventude e para a vida adulta.

Tem um exemplo muito simples. Há uma criança com síndrome de Down, todo mundo fala: "Ah, vai beijar o tio, vai beijar fulano, vai beijar sicrano, vai cumprimentar todo mundo, abraça". A criança vai. E, outro dia, eu estava conversando com uma das crianças que a gente trabalha no consultório, que já é um pouco mais velha, de 7 anos, e ela mesma falou: "Não quero ficar beijando todo mundo. Não quero ficar abraçando. Não sou assim. Por que tenho que fazer isso? Porque minha mãe fala que é bonitinho". Todo mundo espera que uma criança com síndrome de Down seja amorosa. "Eu sou amorosa mas com as pessoas nas quais eu confio". Fiquei pensando nessa fala e identificando que essa criança já tem uma base para depois, na fase de adolescência e chegando na fase adulta, poder compreender que realmente não precisa beijar todo mundo, não precisa se sujeitar a determinadas situações.

Se conseguirmos fazer um trabalho desde a infância, levando em consideração os papéis sociais adequados, as questões adequadas a cada faixa etária, o acolhimento à família, se for oferecido também para a família um espaço adequado de reflexão, de dúvidas e de angústias, essa família também será parceira junto com toda essa estrutura social que existe em torno da pessoa com síndrome de Down. Há a possibilidade de chegar numa vida adulta que seja plena, em todos os sentidos. Plena em relação à trajetória escolar, plena em relação às escolhas profissionais. Plena em relação às escolhas amorosas. Ela poderá escolher com quem quer se relacionar de forma amorosa e sentir e conseguir identificar seus sentimentos e conseguir lidar com eles e ter uma vida plena, inclusive no campo da sexualidade e dos seus relacionamentos sexuais.

Acho que o psicólogo, consultor e escritor Carlo Lepri teve uma fala que impactou muito nesse 5º Fórum Internacional Síndrome de Down. Há um bom tempo chegou o livro dele na minha casa e fiquei bastante tocada pela potência das palavras. Digo o seguinte: esse trabalho que realizamos no CESD eu considero de uma metodologia extremamente inovadora. Já temos o olhar para esse jovem, para o pessoal que vai entrar no mercado de trabalho, para a autonomia, para o protagonismo e para o empoderamento. O trabalho no CESD tem nos mostrado que o caminho é esse. Investir em espaços de diálogo tanto com o jovem como com a família e nos espaços públicos. Refletir sobre

como os adolescentes podem vivenciar essa fase da vida com mais segurança e com todos os instrumentos necessários e com os apoios para que sejam felizes.

Falamos de ciclos de vida, ciclos de todo ser humano, convivência desde o nascimento até a morte. Todos passaremos por isso. Pessoas com deficiência intelectual não são eternas crianças. Irão viver todas as questões inerentes a cada etapa da vida, inclusive, a fase adulta e, depois, o envelhecimento. Toda essa vida será melhor se tivermos espaços seguros de escuta, acolhimento, de afeto e que proporcionem vivências de acordo com cada fase. Não somente no campo do desenvolvimento das habilidades e no campo pedagógico, mas também no campo da vida, dos seus desejos, dos seus projetos, dos seus sonhos e da sua felicidade. Para que todos tenham uma vida de fato vivida na sua autenticidade e na sua felicidade.

No CESD, realizamos a primeira noite do pijama. Quando começamos a pensar na noite do pijama, as famílias ficaram impactadas, assustadas: como vai ser para esses jovens dormirem no CESD, passarem a noite, o que vai acontecer? Começamos a trabalhar com eles a experiência de organização.

Então, a noite do pijama aconteceu, foi organizada por eles. E para que tivessem uma vivência que, normalmente, muitas vezes, se tem nas escolas, acampamento onde os jovens dormem uma noite, festas onde se dorme, amigos que convidam para dormir nas casas. E, para aqueles jovens, para aqueles adolescentes com deficiência, não havia existido essa oportunidade.

Muitos deles jamais tinham dormido fora de casa. E foi muito interessante esse processo, foi bem marcante para nós, o quanto era importante para eles, desde organizar o dia, a hora, o que iam comer, como seria a refeição, até toda a programação da noite. Eles organizaram a contratação, teve balada, filme com pipoca, violão sentado vendo as estrelas e a lua. E tudo organizado por eles. Algumas mães estavam muito ansiosas e falaram assim: "Vamos ficar na porta porque o meu não vai conseguir dormir. Ele vai querer ir embora. Eu acho que vai chegar meia-noite e ele não vai querer ficar". E todos ficaram. Foi uma experiência muito legal, incrível para todos, desde questões inerentes a arrumar a própria cama, a se vestir, a escovar os dentes, a trocar coisas com os amigos. Nessas experiências, promovemos essas vivências que são extremamente ricas. Elas vão dar encaminhamento para as próximas fases do jovem e do adulto.

Amanda Bueno é psicóloga e coordenadora do Espaço Pipa na Associação Síndrome de Down de Piracicaba.

Beatriz Garvía Peñuelas é psicóloga especialista em psicologia clínica e psicoterapia. Tem formação e interesses profissionais direcionados para a detecção e tratamento de problemas de saúde mental de pessoas com deficiência intelectual e, sobretudo, com síndrome de Down. Publicou os livros "Síndrome de down, relacionamentos afetivos e sexualidade", "Síndrome de down, neurobiologia, neuropsicologia e saúde mental, bases para a intervenção na aprendizagem, comportamento e bem-estar local", com Jesus Florez e Rose Fernandez Olaria. Publicou também "Psicoterapia e farmacoterapia na deficiência intelectual", com Jesus Florez, e "Como favorecer a autonomia do meu filho síndrome de Down?".

Fernanda Guilardi Sodelli é mestranda em desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana. Sua dissertação de mestrado aborda a vulnerabilidade e a deficiência intelectual. É supervisora do programa Juventude, Corporalidade, Ir e Vir do CESD (Centro Síndrome de Down) em Campinas. Desde 2020 é coordenadora do projeto Pipa, financiado pela Unesco.

Mesa 2

O Trabalho



Participantes: Carlo Lepri, Fernando Heiderich, Paula Cardoso, Paloma Aparecida Pedroso, Andrea dos Santos Cordeiro de Mello

Coordenação da mesa: Ana Livia Mota Pacciulio

O trabalho é um dos caminhos de acesso ao mundo adulto. Para as pessoas com deficiência, é um caminho que exige a construção de novas formas de relação e de comunicação. Na Fundação Síndrome de Down, o Serviço de Formação e Inclusão no Mercado de Trabalho é organizado em três programas: CIT (Curso de Iniciação ao Trabalho), VPP (Vivência Prática Profissional) e Contratação CLT.

Vivenciar os desafios, diversificar as experiências, fortalecer a identidade adulta e ampliar o círculo de relacionamento são etapas de um projeto de vida realista que tem como objetivo a inclusão no mundo do trabalho.

Na conferência sobre o tema, que fez parte do Fórum Internacional Síndrome de Down, o papel do trabalho na trajetória das pessoas com deficiência intelectual foi debatido por especialistas e por jovens beneficiados pela inclusão por meio do atendimento na Fundação Síndrome de Down, o que incluiu relatos interessantes de experiências.

Carlo Lepri

Psicólogo, professor, escritor e consultor

A representação que tentamos afirmar para as pessoas com deficiência é aquela do indivíduo. A palavra *persona* tem pelo menos três significados. O primeiro significado é ético. Emmanuel Meer, filósofo francês que eu estou

estudando e que viveu entre os anos 30 e 40 do século passado, fundou um movimento que se chama personalismo. Esse movimento filosófico sublinha essa ideia da pessoa. Ele escreve: "Cada pessoa tem um significado tal que não pode ser substituída no lugar que ela ocupa, no universo das pessoas". Numa frase que eu gosto muito, porque nos leva à dimensão ética da palavra, o significado ético da palavra pessoa é a sacralidade. Há um segundo significado importante, que é o político.

A filósofa alemã Hannah Arendt escreveu uma frase muito interessante sobre isso. Ela diz: "A pessoa é o indivíduo mais os seus direitos". É bem significativa essa frase, bem interessante. E isso nos leva ao tema dos direitos da pessoa, incluindo o direito a ter um trabalho, poder trabalhar, ter uma vida produtiva, assim como diz o artigo 27 da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas. Mas o que interessa mais neste momento é o significado etimológico da palavra pessoa. Etimologicamente, a palavra pessoa deriva dos etruscos. Os etruscos eram uma população que vivia no centro da Itália, antes do nascimento de Roma e do Império Romano. Estamos falando de 3.500 anos atrás. Na língua etrusca, a palavra pessoa significa etimologicamente máscara. A pessoa é a máscara que os indivíduos vestem para recitar e desempenhar os papéis que a vida propõe. Os romanos, na antiga Roma, quando recitavam, tinham uma máscara em frente ao rosto. Uma máscara que representava um papel. Os psicólogos sociais, hoje, nos lembram que a pessoa é o conjunto dos papéis que interpreta na vida. E daí também deriva a identidade de pessoa. Esse significado me parece extremamente interessante. Pessoa como máscara, mas não no sentido de performance, não para se esconder de alguma coisa, mas justamente para interpretar os papéis que a vida nos propõe.

Um dos papéis principais na vida adulta é o do trabalho. É uma das bases sobre as quais construímos a ideia da pessoa. Não estou querendo dizer que uma pessoa que não trabalha por qualquer motivo é menos do que outra que trabalha. O trabalho é só um dos componentes da condição humana. Há muitos outros papéis na vida, não é um papel exclusivo. Mas sabemos que no mundo dos adultos esse é um papel extremamente importante porque dá sentido e um significado específico para a vida.

Nos anos 30, antes do nascimento do nazismo, na Áustria, uma socióloga que depois migrou para a América do Norte porque era judia desenvolveu pela primeira vez um estudo sobre o desemprego. Ela estudou o que acontece com

as pessoas quando perdem o trabalho. É algo extremamente interessante, que às vezes só percebemos o quanto é importante quando perdemos. Essas pessoas que tinham perdido o emprego foram entrevistadas por um grupo de pesquisadores que descobriram coisas muito interessantes. Os pesquisadores pensavam que elas estavam muito preocupadas porque tinham perdido o sustento econômico, quer dizer, o salário. Esses pesquisadores estavam completamente concentrados na questão do dinheiro, no drama de perder o trabalho, o emprego, porque se perde um meio de sustento. E, realmente, eles encontraram esse problema. O significado explícito é o dinheiro, mas os pesquisadores encontraram também significados implícitos, tão importantes quanto o primeiro. O trabalho é importante porque organiza o tempo das pessoas. Uma pessoa que trabalha fala “antes do trabalho, durante o trabalho, depois do trabalho”. A vida é organizada pelo trabalho. Isso é extremamente importante para todos, mas especialmente para as pessoas com deficiência.

O segundo significado implícito é a socialização. Ou seja, através do trabalho podemos aumentar as relações sociais. E, de fato, as pessoas desempregadas reclamavam de não poder ter mais relações sociais. Um terceiro significado do trabalho é o da cidadania. O trabalho permite sentir-se pertencente a uma comunidade. Um quarto significado é que o trabalho aumenta o interesse das pessoas. As pessoas que trabalham são mais ativas, mais abertas, estão mais interessadas no mundo. Não ter um trabalho significa perder todos esses interesses. Outro significado fundamental é o bem comum.

Trabalhando, temos a sensação de participar na construção do bem comum, de fazer algo que seja útil para a comunidade. E, enfim, tem o último significado implícito, que é aquele conectado com a identidade. Ter um papel de trabalho permite uma melhor identidade pessoal. Saber melhor quem eu sou. Porque nós somos também aquilo que fazemos. Nós somos também o trabalho que fazemos.

Destaco esses significados implícitos justamente para dizer que o trabalho não pode ser reduzido a uma troca entre uma prestação de serviço e um reconhecimento econômico. O trabalho não é mercadoria, é muito mais do que isso.

Hoje estamos diante de uma situação muito específica, porque existe um aumento da complexidade do trabalho, especialmente na Europa, depois

da pandemia da Covid-19. Um trabalho que antes construía bens concretos, hoje produz especialmente, serviços. Ou seja, bens que são intangíveis. E esse é um elemento de complexidade para as pessoas com deficiência. Passamos de um trabalho organizado pela tecnologia simples para um cada vez mais organizado por tecnologias complexas, com uma forte informatização dos processos. Isso não é sempre algo fácil para as pessoas com deficiência.

Passamos de um trabalho predominantemente presencial para um trabalho à distância. Somos testemunhas dessa mudança. Passamos de uma condição de trabalho de boa disponibilidade para um trabalho indisponível. Há a falta de empregos. E passamos de um trabalho geralmente estável para um precário e ocasional. Eu estou falando daquilo que estou vendo na Itália e nos demais países da Europa. Não tenho certeza que essas mudanças sejam exatamente as mesmas no Brasil, na América do Sul, mas tenho motivos para pensar que essas mudanças sejam globais, mundiais.

Essa complexidade aumenta a dificuldade de inserção das pessoas com deficiência intelectual. Então, o que podemos fazer? Acho que é possível fazer duas coisas. Uma é preparar mais e melhor as pessoas com deficiência para enfrentarem o desafio do trabalho, ajudá-las a construir competências, capacidades que possam ser utilizadas dentro de um mercado com essas complexidades. E a segunda coisa a fazer é diversificar as estratégias para permitir ao maior número de pessoas acessar o mundo do trabalho. É uma operação complicada, que prevê ações específicas.

Há três ações de caráter geral. Estamos tentando aplicar isso na Itália e poderia ser também interessante para o Brasil, para aqueles que desejam aumentar as possibilidades e oportunidades de inserção laboral. Os aspectos gerais são:

1 - Potencializar os serviços de mediação e acompanhamento do trabalho. As pessoas com deficiência intelectual devem ser acompanhadas, precisam de operadores, profissionais e serviços que tenham a capacidade de mediar as exigências e a complexidade do trabalho.

2 - A segunda ação geral que estamos desenvolvendo é a de melhorar a orientação do trabalho a partir da escola. Ou seja, nos últimos dois anos de formação superior - na Itália, todas as pessoas com algum tipo de deficiência

estão na escola pública - estamos desenvolvendo essa orientação ao trabalho. O tema do trabalho começa a entrar na cabeça das pessoas no momento em que ainda estão na escola.

3 - O terceiro ponto é o de integrar, de forma mais intensa, a rede dos serviços públicos e do terceiro setor. Na Itália, a saúde, a área social, a escola, a formação e o trabalho são setores gerenciados por instituições diversificadas, mas elas devem ser integradas para conseguir ser eficazes no apoio e acompanhamento do trabalho das pessoas com deficiências intelectuais.

Estamos pensando também em ações específicas. A primeira é utilizar da melhor forma a lei sobre as cotas. No Brasil vocês também têm uma lei sobre cotas, que prevê que as empresas tenham a obrigação de assumir um certo número de pessoas com deficiência. Queremos utilizar melhor essa lei. Na Itália, temos aproximadamente 45 mil inserções por ano de pessoas com deficiências e 60 mil pessoas que a cada ano se inscrevem nas listas para encontrar trabalho. Ou seja, temos um número importante de pessoas que permanecem nas listas de procura de trabalho. A lei sobre as cotas é importante, funciona muito bem, mas não é suficiente. Sozinha, ela não tem a capacidade de resolver o problema. Uma ação que gostaríamos de fazer na Itália é a de utilizar todas as políticas ativas de trabalho, abrindo possibilidades também para as pessoas com deficiência. Desejamos que todas as ações de política trabalhista dirigidas à população de forma geral estejam abertas também para as pessoas com deficiência.

Outra ação que gostaríamos de sustentar é a dos empreendedores. Acreditamos que as pessoas que apresentam deficiência intelectual podem se transformar em empreendedoras. Na minha cidade, uma família que tem um filho com síndrome de Down investiu em um hostel do tipo "cama e café da manhã". Esse jovem, junto com outros dois, gerencia o hostel. Esse é um exemplo trivial de empreendedorismo. Acreditamos e sustentamos que tudo isso deva ser potencializado. Outra ação que gostaríamos de sustentar é a que se refere ao terceiro setor. Na Itália, temos um terceiro setor muito desenvolvido na economia civil, onde operam as cooperativas sociais. Essas cooperativas sociais têm a obrigação de ter 30% de funcionários pertencentes às categorias com menos vantagens, incluindo as com deficiência. Sustentamos essas cooperativas sociais para que elas cada vez mais se tornem locais de trabalho para as pessoas com deficiência.

A última ação que estamos testando são projetos de inclusão sociais e trabalhistas dirigidos às pessoas que têm uma deficiência complexa. Ou seja, pessoas que têm a necessidade de ter um apoio mais amplo no percurso de trabalho. São pessoas que, em outros casos, iriam parar em institutos, centros de reabilitação. Desejamos evitar essa possibilidade. E o que são esses projetos de inclusão? São projetos individuais flexíveis, por tempo indeterminado, por prazo indeterminado e que podem ser ativados nas empresas do mercado normal de trabalho e que não são submetidas às leis sobre as cotas. Na Itália, todas as empresas que têm menos de 15 funcionários não são submetidas à lei sobre esse número de vagas predeterminado. Queremos desenvolver esses projetos nessas empresas. As pessoas com deficiência permanecem no interior da empresa na posição jurídica de estagiários. É um projeto que está começando a funcionar na Itália. Nesse momento, estamos tentando resolver também o problema da remuneração. Pensamos que poderia ser possível construir aquilo que na Itália se chama orçamento de projeto, no qual possam fluir recursos do Estado, recursos locais e recursos da própria empresa que acolhe e que pode dedicar uma parte financeira que cubra a produtividade dessa pessoa.

Todos esses projetos são importantes porque podem ajudar a aproximar ao mundo do trabalho todas as pessoas que apresentam uma maior complexidade e gravidade e que têm um nível de produtividade muito baixo, muito reduzido. E para as quais, portanto, não é possível pensar num emprego efetivo e pleno. São projetos delicados, mas muito interessantes.

Fernando Heiderich

Médico veterinário, produtor rural e consultor em gestão e liderança.

Eu venho do mundo corporativo, trabalhei muito pouco na clínica médica e cirúrgica. Na área empresarial, acabei indo um pouco para a área técnica, então, trabalho com gente em diferentes países, principalmente no Brasil. E tive o privilégio de conhecer culturas pelo mundo afora e sempre acompanhei a questão da diversidade e da inclusão. Há sete anos eu pude pedir a aposentadoria precoce e divido a vida entre a Flórida e São Paulo, para me dedicar mais ao Instituto Metasocial e à promoção da diversidade com

foco nas pessoas com deficiência intelectual e de desenvolvimento.

Eu sou parte do conselho consultivo da ANEA (Associação Nacional do Emprego Apoiado) e de outras organizações. Falando sobre a construção da identidade adulta, relembro a questão da interseccionalidade. Essa sobreposição, essa coincidência de características, é um grande desafio nas políticas públicas. Essa sobreposição de condições deve estar sempre no nosso radar quando pensarmos na questão das políticas públicas. Uma pessoa com deficiência tem seus desafios. Uma mulher com deficiência tem seus desafios. Uma mulher da raça negra, uma mulher preta com deficiência, tem mais desafios. Uma mulher preta com deficiência, obesa, tem ainda mais desafios. Se ela estiver no segmento de vulnerabilidade social, ainda mais. As políticas públicas precisam pensar nessa interseccionalidade.

Esse é um momento ímpar no Brasil, com mudança de governo. Temos a oportunidade de continuar promovendo políticas públicas cada vez mais inclusivas e que sejam de Estado e não de governo, para não mudar de um governo para outro.

Para todas as pessoas, depois da família, existem várias esferas de inclusão. Acho que o trabalho é um dos mais importantes. E não só porque traz autonomia, independência. Há também a riqueza de relacionamentos e a dignidade. O trabalho constrói dignidade, identidade, administra o tempo. A nossa proposta é de mudança do olhar da inclusão laboral para irmos além da questão de cotas e além das questões de iniciativas sociais com as empresas.

O gestor de empresas que não investe em diversidade e inclusão laboral de pessoas com deficiência está perdendo eficiência operacional. Nosso convite sempre é o de mudança desse olhar da inclusão laboral para uma relação ganha/ganha. Todo mundo ganha com a inclusão laboral: ganha a pessoa porque está incluída, ganha a empresa. Tenho vários exemplos, o mundo todo comprova isso. Ganha o Estado, pois isso é extremamente importante em termos de políticas públicas. O estado precisa entender que quanto mais inclusão existir na Itália, na Espanha, no Brasil, menos o governo vai gastar. É um investimento mais inteligente se nós, no Brasil, tivermos um orçamento federal patrocinando a inclusão laboral com consultorias de emprego apoiadas. Como é, por exemplo, nos Estados Unidos. Ao invés de apenas receber o BPC (Benefício de Prestação Continuada), essas pessoas estarão trabalhando, vão

pagar imposto, vão descarregar as estruturas públicas porque provavelmente vão ter seus benefícios privados de assistência médica, dentária etc. O Estado ganha significativamente. E ganha a comunidade como um todo, porque o entorno das pessoas fica melhor.

No mundo dos negócios, em geral, há o empreendedorismo também. O engajamento sobe significativamente. E a gente sabe que por trás do engajamento das pessoas está a efetividade operacional. E, por isso, o resultado financeiro melhora de quatro a cinco vezes.

Hoje, no pós-pandemia, existe uma necessidade, uma demanda muito grande de investimentos nas habilidades socioemocionais. A inclusão da diversidade dentro de uma empresa favorece o crescimento das habilidades socioemocionais. A rota de colisão cai pela metade. Ganha a pessoa, ganha a família, ganha a comunidade, ganha o Estado, ganham a empresa, ganham os negócios. Esse é o olhar que queremos promover sempre que falamos da inclusão laboral.

No Brasil, precisamos mudar a situação que temos hoje. O Brasil é um dos países que têm a lei de cotas. E, graças a ela, temos mais ou menos meio milhão de pessoas incluídas laboralmente. Faço, no entanto, uma comparação dos dados da inclusão laboral no Brasil e nos Estados Unidos, que não tem leis de cotas. No Brasil, medimos a população economicamente ativa da mesma forma que nos Estados Unidos, entre 16 a 64 anos. Há uma diferença de 15 vezes para mais de inclusão laboral nos Estados Unidos e isso se deve a vários fatores. A cultura diferente, sem dúvida, é uma delas. Outra é a dotação orçamentária federal para o patrocínio de consultoria de emprego. Não temos dúvida disso.

Estamos celebrando agora no Brasil a aprovação do Projeto de Lei do Emprego Apoiado, com duas propostas apensadas, uma delas é a da deputada Maria Rosas (Republicanos-SP), que contou com a nossa contribuição na elaboração do texto, sob a liderança do professor Romeu Sasaki (considerado uma dos especialistas mais relevantes na história da construção de uma sociedade mais inclusiva no Brasil, o professor morreu em 2022, aos 84 anos). Existe inclusive a proposta de que a Lei do Emprego Apoiado no Brasil se chame lei Romeu Sasaki. Essa metodologia visa a inclusão no mercado de pessoas com deficiência.

É uma metodologia fundamental para a mudança da situação laboral no Brasil, que pode ser dividida em três fases: descoberta, desenvolvimento de emprego e acompanhamento pós contratação, que é fundamental porque aumenta a chance de sucesso.

A pessoa vai ser preparada para uma função no local de trabalho, com as condições ali. Isso não quer dizer que ela não deva ser preparada antes. Mas a metodologia em três fases inverte a lógica da contratação. Ao invés de formar para contratar, contrata e termina de formar no local do trabalho. É uma metodologia fundamental. Nos Estados Unidos, as últimas estimativas apontam para 18 mil consultores de emprego apoiados. Essa metodologia começou lá entre o final dos anos 60 e início dos anos 70 do século passado.

No Brasil, o professor Romeu Sasaki trouxe essa metodologia há cerca de quatro décadas. A ANEA faz um trabalho fantástico, está crescendo muito a metodologia no Brasil, forma muitos consultores de emprego apoiado. Mas nós devemos ter, na melhor das hipóteses, 500 pessoas habilitadas. É fundamental aumentar essa formação. De nada vai adiantar termos todas as políticas públicas protegendo as minorias, que são indivíduos que têm direitos.

Nada adianta termos um mundo corporativo olhando a inclusão laboral com os olhos de agregação de valor e não reação social, se não tivermos o indivíduo preparado para trabalhar, para se comportar adequadamente, não só preparado com suas habilidades técnicas, mas notadamente com a maturidade necessária e as habilidades socioemocionais necessárias.

Temos visto isso nos diversos cursos de formação profissional do Instituto Metasocial. Fazemos questão de falar sobre pré-formação profissional porque finalizamos incluindo as pessoas pela metodologia de emprego apoiado. Dependendo da habilidade e preferência de cada pessoa, ela vai para o (programa) Sou Mais Pet, para o Mundo Pet, para o Sou Mais Loja, é preparada para o varejo e assim por diante. Mas de nada vai adiantar se essa pessoa não chegar lá e ter o mínimo de protagonismo.

A potência do empoderamento desde a infância é algo que não tem sido quase utilizado pelas famílias. Nos pais e mães mais jovens a gente vê que evitam a infantilização, a superproteção, estão fazendo empreendedorismo. Mas temos desafios enormes entre adolescentes e jovens adultos. Para eles não

foram permitidas as vivências normais, que possibilitam o crescimento dentro de um mundo real, lidando com as coisas com coragem para empreender.

E é sobre isso que eu quero falar. Sobre a importância dos pais e mães e, depois, de qualquer cuidador ou qualquer gestor, lembrar que autoestima e autoconfiança são matérias primas básicas da autonomia. Se você não tem autoconfiança, não se sente no direito de agir. E autonomia não é algo que você chega e dá. Não. Eu preciso pavimentar a rota, permitir que a pessoa saia da posição de “eu não vou conseguir fazer, eu não vou fazer”, para celebrar a posição do “eu fiz”.

O protagonismo existe para que ninguém tenha que fazer por ela aquilo que ela pode fazer por si própria. Sempre que nos perguntam: “Quanto é que você oferece de apoio para uma pessoa com deficiência?”. Eu digo: “No máximo, o mínimo que ela precisa para fazer”. Porque senão, não vai ter protagonismo. Essa construção da autonomia que é feita pelo próprio indivíduo tem que estar pavimentada pelo empoderamento dos responsáveis, fomentando o protagonismo, desenvolvendo autoconfiança e respeitando o tempo de cada uma, de cada um. Isso é fundamental.

A Tati Castelo é uma atriz que apresenta um monólogo de 40 minutos dividido em três atos e em um deles ela começa exatamente mostrando qual é o seu ritmo. O texto foi construído por ela e pelo diretor da peça, Fabio Costa Prado, e é maravilhoso. Consegue o efeito, quando a galera está assistindo, de ser no ritmo dela. Porque é isso que nós precisamos: respeitar o ritmo. O ritmo do Fernando não é o mesmo da Paula, não é o mesmo da Paloma, não é o mesmo do Caio. E para construir esse indivíduo pronto para desenvolver sua própria autonomia é preciso respeitar o tempo de cada um, de cada uma.

Paula Cardoso

Psicóloga e atua com inclusão e recolocação profissional de pessoas com deficiência intelectual.

A Fundação Síndrome de Down é uma instituição que trabalha desde 1985 em Campinas com inclusão de pessoas com deficiência. É um trabalho

de pensar as pessoas, fazer a inclusão em diversos espaços pensando na existência de barreiras e tentando diminuí-las para que tenhamos uma inclusão efetiva. Trabalhamos com a pessoa com deficiência, com as famílias e, no caso do trabalho, com as empresas, sempre pensando no modelo social de atenção à pessoa com deficiência, considerando-a em todos seus âmbitos. Pensamos na promoção integral, na inclusão de um modo efetivo a partir de todos os seus aspectos, sejam eles físico, intelectual, afetivo, ético, mediante integração de pesquisas interdisciplinares dentro de uma prática educacional inovadora. Oferecemos diversos serviços: atenção terapêutica às famílias, crianças e adolescentes; atendimento educacional especializado para as pessoas que estão fazendo inclusão escolar, com profissionais da pedagogia; também temos o apoio à vida adulta. E, mais diretamente, apoiamos a formação e inclusão no mercado de trabalho.

Hoje estruturamos o serviço de formação e inclusão no mercado a partir de três programas básicos. Recebemos as pessoas na fundação, os usuários chegam por meio do SUS (Sistema Único de Saúde) e a partir disso passam por algumas avaliações para direcionarmos, pensando onde ou quais são as necessidades dessa pessoa e em que ela vai ser atendida, como vai ser acompanhada.

Quando ela vai para o mercado de trabalho, pensamos num curso de iniciação que chamamos carinhosamente de CIT, para que ele possa ter contato com diversas questões do trabalho. Pensamos em trabalhar rotinas, horários, ter uma rotina doméstica, pontualidade, vocabulário, boas práticas, apresentação, entrevista, currículo. Fazemos um passeio por tudo aquilo que a gente tem hoje pensando na empregabilidade. Esse tempo de formação tem início, meio e fim. E, dentro disso, fazemos várias atividades práticas, inclusive visitas às empresas de diferentes setores. Vamos até as empresas parceiras para que eles possam conhecer os serviços. E, após isso, temos uma vivência prática profissional. Os jovens trabalham por um período de três a seis meses, durante algumas horas diárias, para que tenham um repertório profissional. E a última fase é a contratação.

O caminho não é necessariamente nessa ordem porque há pessoas que não necessariamente passam pela vivência prática profissional, mas fazemos a indicação para uma vaga de trabalho formal. Isso depende muito da avaliação que cada profissional e que o usuário também faz ao longo do tempo.

O trabalho é o que insere muitos desses jovens na vida adulta. Eles constroem um processo de independência a partir do trabalho. A gente vai construindo quem a gente é por meio do trabalho. Isso faz muita diferença na vida de cada um. E o trabalho é pensado para cada pessoa a partir de um projeto, que desenhamos juntos. Pensamos no interesse, no desejo, no que a pessoa gostaria, o que tem facilidade, quais são as potencialidades. Desenhamos o projeto de vida a partir desse acompanhamento. É um trabalho de fato inclusivo.

O trabalho tem muitos benefícios. Há diversas oportunidades que só são possíveis dentro dele. Quando está no trabalho, por exemplo, a pessoa é convidada para ir a um happy hour, uma festinha, participar de um amigo secreto no final do ano. É dentro do trabalho que essa pessoa pode ter essas vivências, diversificar suas experiências. E isso traz fortalecimento identitário. Ela pode encontrar um outro grupo, outras pessoas. Isso amplia todas as relações. E vai ter contato com o dinheiro, vai administrar seu próprio dinheiro, vai escolher com que vai gastar, vai conhecer alguém com quem pode namorar ou não. Pode, enfim, lidar com as várias coisas que surgem nesse universo da vida adulta.

Tivemos um salto de inclusões em 2016, coincidentemente um ano após a aprovação da Lei Brasileira de Inclusão, a lei 1.3146 de 2015. Nos anos pandêmicos, fomos de 19, 18 inclusões, em 2019, para três inclusões em 2020. Mesmo em um ano pandêmico, com todas as mudanças tecnológicas, as mudanças no mundo do trabalho, ainda conseguimos fazer três inclusões. Apareceu com muita força a inclusão digital. Tivemos pessoas com deficiência intelectual que começaram a fazer entrevistas por vídeo-chamada, algo que não acontecia antes. Conseguimos ampliar o repertório, trazer, de alguma forma, a vivência diferente para as pessoas. Em 2021 conseguimos sete inclusões e em 2022 foram dez, em uma retomada do ritmo. Ao longo de todo esse tempo foram 294 inclusões.

Além de fazer o acompanhamento com os jovens, fazemos também com as empresas. Vamos até elas e realizamos diversos trabalhos de sensibilização e de conscientização. As empresas querem de alguma forma ter contato, saber mais sobre a inclusão da pessoa com deficiência. Em 2022 conseguimos estabelecer dez parcerias novas e dez inclusões por meio dessas parcerias.

Paloma Aparecida Pedroso

Auxiliar administrativa

Eu fiz estágio na escola como auxiliar de sala. Também fiz o curso de auxiliar administrativo no Senai. Fiz informática e comunicação na Ceducamp. Em 2016 comecei a trabalhar na farmácia Drogasil como assistente operacional. Em 2017 comecei a trabalhar na Bosch como auxiliar administrativo, faz cinco anos que trabalho lá. Encontrei amigos novos. Gosto muito da atividade que faço, tenho salário e ajudo a minha família. O trabalho ajuda a ter uma rotina e me sinto mais responsável. A Bosch é uma família para mim. O que eu faço na Drogasil? Puxo o produto antigo para trás e se é produto novo eu puxo para a frente. E na Bosch, o que eu faço? Agora (em novembro de 2022), com a Copa do Mundo, a gente está entregando as camisetas e também colocando um visto na lista das pessoas. Se já tem a camiseta, dá um visto. Eu gosto de ajudar as pessoas. Eu também ajudo no ambulatório, vejo os cartões, se é desligado eu corto o cartão da pessoa.

Andrea Cordeiro Santos de Mello

Auxiliar administrativa

No meu trabalho na Unisal eu tiro arquivo no computador, documento muito importante lá. Eu já fiz nove anos na Unisal. Vou fazer dez anos. E quero dizer que lá eu fiz um monte de amigos que me ajudam bastante. Eu gosto muito de lá. Eu sou pontual. E eu quero dizer que no meu trabalho eu tenho muito orgulho do que faço. E também quero dizer que o meu trabalho é importante para mim porque minha vida eu entrego para eles. Eu faço tudo direitinho, não gosto de faltar. Gosto de fazer muitas coisas legais. Eu gosto de sair, gosto de conversar, tenho amigos que vão para barzinho, para outros lugares. Tenho autonomia de fazer as coisas sozinha na minha casa. Para mim é importante, eu sonho em morar sozinha um dia, minha companheira também. Então, gosto de fazer um monte de coisas. Eu quero dizer que eu tenho um supervisor que dá trabalho para mim, que me ajuda bastante. E eu quero dizer também que eu faço tudo normal. Lá dentro do meu trabalho o que acho mais importante é quem eu sou. Eu sou muito legal, converso com todo mundo, gosto de brincar com todo mundo, tem hora que levo a sério. É isso que quero dizer.

Carlo Lepri é psicólogo, professor e consultor para a formação e supervisão do serviço público no campo da deficiência. Vive em Gênova, na Itália. Tem 35 anos de experiência no serviço público de saúde no trabalho de inserção de pessoas no mercado de trabalho. É colaborador de uma universidade da Suíça, onde ministra curso sobre inclusão laboral. É membro do comitê técnico científico do Observatório Nacional da Pessoa com Deficiência na Itália. Lepri é autor de diversas obras sobre a deficiência intelectual. Entre elas estão "Quem seria se pudesse ser?", em parceria com Enrico Montobbio; "Viajantes inesperados"; "A pessoa no centro, foco, determinação, autonomia, identidade da pessoa com deficiência intelectual" e "Tornar adulto na condição adulta da pessoa com deficiência".

Fernando Heiderich é médico veterinário, produtor rural e consultor em gestão e liderança. É presidente do instituto Metasocial, organização da sociedade civil que tem o objetivo de promover atividades de relevância pública e social, promover a diversidade, o desenvolvimento humano e a diminuição da exclusão e da desigualdade social. Faz parte do conselho consultivo da ANEA (Associação Nacional do Emprego apoiado), organização que contribui para a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

Paula Cardoso é graduada em psicologia pela Unip (Universidade Paulista). Tem especialização em atendimento interdisciplinar na primeira infância pela Unicamp (Universidade Estadual de Campinas), formação em psicologia existencial, recurso de atenção à pessoa com síndrome de Down na Unasus (Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde). Já atuou como psicóloga social e coordenadora de projetos em programas de moradia e recolocação de trabalhadores desempregados. Atua com inclusão e recolocação profissional de pessoas com deficiência intelectual na Fundação Síndrome de Down.

Paloma Aparecida Pedroso tem formação profissional como auxiliar administrativa pelo Senai. Fez estágios profissionais em lugares como o colégio SER e atuou na farmácia Drogasil. Atualmente trabalha no RH na empresa Bosch.

Andrea Cordeiro Santos de Mello realizou estágios profissionais em diversas empresas, como no colégio Rio Branco. Há dez anos trabalha no setor administrativo da empresa Unisal.

Mesa 3

Moradia independente



Participantes: *Pep Ruf, Clara Hervàs, Flávia Poppe, Pedro Baião, Daniel Nascimento*

Coordenação da mesa: *Annelise S. Denzin*

A estrutura de serviços de moradia para uma vida independente das pessoas com deficiência foi o tema da mesa 3 do 5º Fórum Internacional Síndrome de Down, realizado no formato online em novembro de 2022. Sob a premissa de que esse serviço precisa estar pautado na avaliação das habilidades dos sujeitos e no estabelecimento de uma rede de apoios, a conferência foi dividida entre o debate teórico sobre a questão e o relato de experiências, seus desafios e conquistas.

Pep Ruf

Diretor da Fundação Catalã Síndrome de Down

A Fundação Catalã Síndrome de Down existe há mais ou menos 40 anos e desenvolve diferentes programas, todos eles com base na defesa dos direitos das pessoas com síndrome de Down na perspectiva de igualdade, dignidade e plena inclusão social. Diferentemente de 95% das entidades que trabalham para pessoas com deficiência na Espanha, nós nunca gerenciamos serviços especiais e sim serviço de apoio para inclusão desde o nascimento, infância e vida adulta. Também lidamos com o envelhecimento das pessoas com síndrome de Down e deficiências intelectuais.

Nesse sentido, a fundação criou há 21 anos o serviço de vida independente. Muitos já o conhecem, é chamado de Memória Casa. É um serviço anterior à Convenção das Nações Unidas e da chegada na Espanha do movimento da

vida independente. Ninguém falava sobre nada disso. Naquele contexto, a fundação criou esse serviço que acolhia todas as correntes que queriam tornar possível que as pessoas com síndrome de Down e outras deficiências intelectuais pudessem fazer a escolha de decidir como, onde e com quem morar.

Nosso serviço é de apoio pessoal, o que se traduz em algumas horas por semana em que a pessoa se coloca à disposição para organizar e planejar como dar o passo para conseguir se emancipar, encontrar uma moradia, organizar a própria vida e, a partir daí, ter um acompanhamento e um apoio personalizado. É a própria pessoa que controla, decide e administra em função das necessidades que surgem, lembrando daquilo que precisa e que deseja, respeitando sempre, na medida do possível, as decisões nesse sentido.

Em 21 anos conseguimos ajudar 250 pessoas com deficiência a estabelecer processos de emancipação de suas famílias ou de desinstitucionalização de residências onde haviam sido internadas.

Sabemos que a Catalunha, a região onde moramos e trabalhamos, tem uma população de 7 milhões de pessoas e somente 9% delas têm deficiência intelectual, mais de 18 anos e mora de forma independente. Muitas outras continuam vivendo em instituições. Setenta por cento das pessoas que têm deficiência intelectual com mais de 40 anos continuam morando com os seus familiares. Portanto, estamos encontrando uma realidade onde coincide a etapa de velhice precoce de muitas pessoas com a velhice dos pais ou mães. Essa é uma realidade que estamos lidando agora e nos preocupa muito. E eu digo isso porque, de alguma forma, a opção de vida independente da Espanha não está consolidada. Ainda que estejamos há anos trabalhando e que saibamos que vamos continuar trabalhando com isso, temos muito o que fazer pela frente.

No âmbito estatal, temos uma organização política por comunidades autônomas e por regiões que têm uma realidade econômica, social e política muito diferente entre si. A realidade que eu posso relatar talvez não tenha nada a ver com aquela de outros pontos da Espanha. Na Rede Nacional de Vida Independente, que aglutina 73 entidades de todo o país, sabemos que existem projetos de apoio e de assistência para pessoas que moram em suas próprias casas. No entanto, esses projetos são escassos e convivem com outros modelos de moradia compartilhada ou apartamentos que são de

alguma associação e são colocados à disposição das pessoas com deficiência. Elas vivem em pequenos grupos de três, quatro, cinco pessoas. Esses são os modelos que existem na Espanha, principalmente para pessoas com deficiência intelectual.

Nos últimos cinco ou dez anos, a situação ficou estagnada, paralisada e talvez tenha piorado um pouco, principalmente pelo efeito da última crise econômica, a segunda neste século, principalmente com a crise sanitária provocada pela Covid. A maioria das 100 pessoas que moram de forma independente no nosso serviço teve que fazer o confinamento, passar a pandemia nos domicílios com apoio da fundação. Algumas voltaram para a casa de suas famílias porque se sentiam mais seguras. Outras conseguiram voltar logo à normalidade, para outras foi mais difícil. Sair da crise da pandemia foi muito difícil para todos nós, cada um com questões diferentes. Na pandemia, no entanto, a lacuna digital na qual viviam muitas pessoas com deficiências intelectuais diminuiu. Hoje em dia conheço pouquíssimas pessoas com deficiência intelectual que não saibam lidar com as redes sociais, que não saibam utilizar os vídeos ou que não saibam lidar com os âmbitos digitais. Mas o trabalho digital não foi uma solução para eles ao longo da pandemia. Eles não se adaptaram. Não adaptaram os processos para as necessidades dessas pessoas e muitas delas perderam o trabalho.

Há várias questões sobre as principais necessidades e dificuldades ainda existentes na Espanha para a vida independente. A primeira é acessar uma moradia, ter uma moradia onde morar. Na Espanha, temos políticas sociais mínimas de moradia social. Estamos com menos de 2% dessas moradias, enquanto na comunidade europeia a estimativa é que a maioria dos países têm políticas de moradias sociais que chegam a 15%, aproximadamente, do total das moradias disponíveis para a população. São moradias muito escassas para as pessoas com deficiência e também para o resto da população.

Nessas políticas, até agora tínhamos apenas pequenas reservas para pessoas com problemas de mobilidade que precisam de moradias com adaptações físicas. As pessoas com deficiência intelectual eram invisíveis porque existe o estereótipo que elas ou moram com a família ou estão dentro de uma instituição. Então, esse estigma deve ser quebrado, com oferta de vida independente. Isso é necessário e é muito trabalhado na assembleia a qual pertencço, reivindicando aos governos que levem em consideração essas

pessoas no momento em que é feita a projeção de políticas de moradia e de ajuda para mantê-las.

E o que mais precisa uma pessoa para conseguir morar independentemente? Recursos econômicos. A maioria das pessoas que conseguimos ajudar trabalha, tem salário, tem alguma prestação econômica, alguma prestação social que complementa o salário. Isso permite a elas dar o passo de ter uma vida independente, mas essa não é uma realidade de todas as pessoas com deficiência intelectual. O efeito da crise econômica também colocou em evidência casos de pobreza energética. Tem pessoas com problemas para conseguir pagar o fornecimento de energia na própria moradia. E há a pobreza alimentar, com a cesta básica cada vez mais cara no nosso país. Ou seja, isso fez com que as pessoas com deficiência intelectual precisassem da ajuda econômica para pagar o aluguel, as compras e as necessidades básicas.

Há pouca oportunidade para a autodeterminação dessas pessoas, muitas vezes isso tem a ver com a superproteção, o que adia a possibilidade de independência e perpetua o fenômeno da institucionalização.

Na Espanha, recentemente tivemos uma reforma do Código Civil que transformou os mecanismos de substituição da capacidade jurídica para mecanismos de apoio e assistência. Teremos que transitar para o novo modelo em três anos e seremos obrigados a reconsiderar todas as medidas de apoio. Isso também obriga a transformar, revisar e a trocar os critérios de intervenção e apoio dos profissionais dos serviços e das famílias. Até agora, apoiávamos a pessoa de uma maneira muito invasiva e as reformas legais dizem que não podemos continuar da mesma forma. Teoricamente, isso vai ser bom para as pessoas poderem fazer a transformação em suas vidas.

Assistência pessoal é para qualquer pessoa com deficiência, pessoas com síndrome de Down, com incapacidade intelectual. E os governos têm que entender essa ideia, saberem do prejuízo que haveria em um serviço só para alguns tipos de deficiências. Está muito difícil convencer os governos a investir nas assistências pessoais. A ideia é que é mais caro ter assistência pessoal. E os estudos demonstram que não é assim, o mesmo orçamento pode transformar ou mudar os sistemas de apoio. É importante a acessibilidade universal, cognitiva. As pessoas com deficiência intelectual devem ter acesso à informação, produtos e serviços. Vários autores falam sobre a acessibilidade

social, que tem a ver com quebrar paradigmas, estereótipos que não permitem imaginar uma pessoa com deficiência intelectual com controle sobre sua própria vida.

Conversa entre Pep Ruf e Clara Hervàs, integrante da Assembleia de Direitos Humanos Montserrat Trueta

Clara Hervàs - Sou Clara Hervàs, secretária e membro da assembleia da Fundação Catalã de Síndrome de Down.

Pep Ruf - Clara, você vive onde e com quem? Com uma amiga? Quanto tempo faz que você vive com a amiga?

Clara Hervàs - Doze anos.

Pep Ruf - Você tem essa vida independente há doze anos? Onde você vive?

Clara Hervàs - Em Barcelona.

Pep Ruf - De aluguel?

Clara Hervàs - De aluguel.

Pep Ruf - Você divide os gastos do aluguel? Onde você vivia antes?

Clara Hervàs - Eu vivia com meus pais.

Pep Ruf - Como você decidiu se emancipar?

Clara Hervàs - Queria mostrar que sou capaz de viver uma forma de vida independente.

Pep Ruf - Qual foi a reação dos seus pais quando você falou que queria viver independentemente?

Clara Hervàs - Eu disse que não tivessem medo, que eu podia dar esse passo para viver.

Pep Ruf - A reação dos dois foi igual ou houve diferença?

Clara Hervàs - Não sei se houve diferença. A reação foi mais ou menos a mesma.

Pep Ruf - Você tem irmãos?

Clara Hervàs - Tenho um irmão casado. Sou madrinha e tia. Ele tem um menino e uma menina.

Pep Ruf - E seu irmão, o que achou? Qual foi a reação quando você decidiu se tornar independente?

Clara Hervàs - Que eu saiba, ele está orgulhoso de mim.

Pep Ruf - Como mudou sua vida desde que vive independente?

Clara Hervàs - Houve uma época que eu estava aqui, que a minha amiga não estava.

Pep Ruf - Você viveu em vários apartamentos?

Clara Hervàs - Sim.

Pep Ruf - Não sei se foi seu caso, mas você conhece alguma pessoa que teve problema para alugar apartamento?

Clara Hervàs - Tenho uma amiga que não podia ir para um hotel. Quis ir para um hotel e não me deixaram entrar.

Pep Ruf - Essa menina e sua mãe estavam procurando um apartamento para alugar e quando assinaram o papel falaram que não alugavam. Aconteceu com você?

Clara Hervàs - Sim, exatamente.

Pep Ruf - Os casos continuam acontecendo. É um tipo de discriminação, não é? Muito bem, então, quanto à vida atual, você mudaria alguma coisa?

Clara Hervàs - Eu continuo lutando pelos direitos. Nós estamos reivindicando os direitos das mulheres e também de pessoas com deficiências. Na assembleia catalã reivindicamos os direitos e manifestamos.

Pep Ruf - Quais seus planos para o futuro? O que você gostaria de fazer?

Clara Hervàs - Seguir minha vida, como sempre. Seguir feliz e contente. Seguir sendo a mesma pessoa. E ser amável com as pessoas.

Pep Ruf - Um último conselho para as pessoas com deficiência que querem viver independente, você tem algum conselho?

Clara Hervàs - Na minha opinião, para os meninos e meninas com síndrome

de Down eu digo que tomem os mesmos passos que tomei, de viver de forma independente. Que não tenham medo dos pais, ou os pais não tenham medo.

Flávia Poppe

Economista e diretora do Instituto JNG

Na América Latina temos estruturas sociais e econômicas bastante complexas e quase sempre com a convivência entre políticas públicas e iniciativa privada. Essa é uma característica dos países da América Latina e eu vou compartilhar um pouco da nossa experiência. Realmente foi uma decisão que eu penso ter sido maluca, louca a de nos debruçarmos sobre o projeto de moradia independente no Brasil. Mas que está dando certo. A nossa pretensão era simplesmente montar um piloto com base em experiências internacionais para mostrar, com evidências, um possível caminho para uma instituição de política pública.

Queria e tenho ainda a ambição de demonstrar um projeto de vida independente, organizado com programas centrados na necessidade de cada pessoa e com características arquitetônicas que garantam a privacidade de cada um, ou seja, não tem nada a ver com compartilhar espaços, rotinas, cada um tem sua vida.

O que nos motivou a dar esse passo foi saber que esperar por alguma solução que venha do Estado não será para o meu tempo de vida. Será para o tempo de vida do meu filho. Isso foi uma das principais motivações que nos levou a fazer o projeto de vida independente.

Estive com pessoas do governo que, quando a gente falava de moradia, entendiam que era uma questão para ser tratada no final da vida. Muitos pais também pensavam que moradia era um tema para o final da vida. Aguardavam com angústia o que iria acontecer com os filhos. E nós, então, começamos através de nossos filhos. JNG (nome do instituto dirigido por Flávia) são as iniciais de João, Nicolas e Gabriela. E, através dos nossos filhos, vimos que a transição para a fase adulta, quando termina a fase escolar, quando começam a fazer as escolhas e exercitar as autonomias, esse caminho era interrompido. Essa é uma imagem que sentimos no final de 2010. Hoje a gente já encontra as

pontes para poder fazer uma verdadeira inclusão social. Mas isso foi o que nos motivou a pensar sobre como esses jovens que, como qualquer jovem, tem que expandir, tomar as rédeas da vida, começar a experimentar, fazer erros, ter autonomia para se tornar um adulto sobre a base dos pilares que são o trabalho, a vida social, a sexualidade, ter suas próprias escolhas. E a moradia. E por que entramos no caminho da moradia? Primeiro porque fizemos essa pergunta: o que acontece com uma pessoa adulta que tem algum tipo de limitação, como a sociedade a acolhe? Vimos que a moradia é um direito, entretanto, no Brasil, esse direito não é exercido. É ótima nossa Lei Brasileira de Inclusão, com os artigos 31, 32 e 33 que falam do direito à moradia. No entanto, esses artigos não estão regulamentados, portanto não se sabe como esses direitos vão ser garantidos. E enquanto tudo isso é discutido, começamos a pesquisar, conhecer novos modelos e entendemos que as moradias são estruturantes.

A gente entende que a moradia funciona como uma pedra angular da vida adulta, em torno da qual muita coisa se organiza. Não queremos fazer um projeto que seja só para as pessoas que tenham autonomia suficiente para morar sozinhas. Tínhamos que descobrir a solução sobre como fazer esse engate. E tudo o que nos move é a certeza de que, a despeito da limitação de qualquer pessoa, ser um adulto emancipado, livre, com protagonismo, é um direito de qualquer ser humano.

Estamos sempre falando entre pessoas que estão absolutamente sensíveis já para essas certezas da importância de um modelo social da deficiência. Entretanto, na maioria dos serviços, na maioria dos espaços públicos, encontramos resquícios de uma crença profunda de que a pessoa que tem alguma limitação precisa se reabilitar, se enquadrar. Ela tem que chegar até o padrão que se espera para que consiga conviver no trabalho ou num prédio. Isso está entranhado na nossa sociedade.

A gente sabe, por experiência de vida, que vai botando grãozinho por grãozinho. A grande questão que nos perguntamos em 2020, quando constituímos um grupo piloto de famílias, foi: talvez indo por aqui, se nós juntarmos em um programa de apoio centrado nas necessidades dessas pessoas e tivermos um edifício, um prédio comum, urbano, onde essas pessoas possam estar juntas, a gente consegue fazer essa integração.

Quando concebemos o projeto piloto em 2020, apontamos para São

Paulo por razões óbvias. São Paulo é a locomotiva econômica do Brasil. Pensamos em São Paulo, desenvolvemos parcerias imobiliárias em São Paulo e quando abrimos as inscrições para as famílias tivemos 12 inscrições no Rio de Janeiro e apenas quatro em São Paulo. Isso fez com que a gente virasse para o Rio de Janeiro.

O objetivo desse tipo de moradia não é terapêutico. Ainda confundem o lugar de habitar com o lugar de tratar e isso é uma coisa que não tem nada a ver com a outra. Esse projeto é só a casa deles. Criamos uma equipe de apoio 24 horas que fica no edifício, não está convivendo no mesmo ambiente, mas está à disposição 24 horas por dia. Todo o desenho é centrado na necessidade de cada um.

É uma inclusão que não é apenas pelo lado do que eles conseguem e têm direito. É também para que a sociedade abra o olho, abra os ouvidos, aprenda que é muito legal conviver com uma pessoa que funciona de uma forma diferente do padrão. Você vai ter que se esforçar e essa pessoa vai demonstrar a alegria que é fazer essa ponte.

A metodologia que a gente utiliza é que, antes da pessoa entrar, ela se submete a uma série de entrevistas e a um questionário de mais de 250 perguntas. Esse questionário é feito por um colegiado de especialistas que tem profissionais em pedagogia, assistência social, psicologia e economia. O resultado dessa avaliação de perfil é um plano personalizado de apoio que não tem o objetivo de saber se essa pessoa é apta ou não está apta a morar sozinha. Partimos da premissa de que qualquer pessoa pode morar sozinha. O que vai variar é o perfil e a competência. Muitas vezes você precisa de profissionais mais ou menos qualificados para fazer essa mediação. Dependendo do local onde se vive também há uma adaptação.

Como funciona esse projeto? É uma base de apoio que funciona 24 horas. Cada morador tem seu plano personalizado de apoio, totalmente voltado para desenvolver a autonomia. No médio prazo o que se busca é uma diminuição do total de número de horas de apoio e aumento da autonomia.

A localização não é uma coisa desprezível, não podemos imaginar essa moradia no sítio, na serra com passarinho, não é um lugar de férias, é um lugar para jovem conviver, é urbano, perto do supermercado, perto da calçada, isso

faz no dia a dia a inclusão. A base de apoio não tem nenhuma conotação relacionada a atendimento, é um lugar de informação. É também um ponto de encontro, é onde acontece toda a fofoca do dia a dia.

É uma experiência que está sendo um grande aprendizado. Esse é o sonho da gente, realmente isso é ser adulto, emancipado. A certeza de que não são as pessoas com deficiência que devem se ajustar ao padrão, mas ocupar os espaços públicos, as escolas, as universidades, os prédios, as moradias, os teatros, os cinemas. Forçar essa existência. Essa é uma geração nova que já se beneficiou de políticas de inclusão. Houve uma mudança de paradigma de fato. A legislação já mostra que é um direito. São avanços. A fase adulta é o que estamos discutindo. Trabalho, vida social, moradia. O modelo social é exatamente isso que estamos procurando fazer, remover as barreiras para que essas limitações sejam menores. E sair da casa dos pais é um desafio bacana para todo jovem. Foi para a gente e será para todos eles, é uma oportunidade de realmente tomar contato com a sua privacidade, que é um lugar onde você se diferencia dos outros. Isso é muito importante para constituir a identidade. Não é só para aprender a varrer, a lavar roupa. Você pode fazer isso na casa dos seus pais. É mais do que isso.

Por que isso não está bombando? Primeiro, porque a cultura da mãe latina ainda é a de que se o filho sai de casa é porque você está abandonando. Se você está dando força para o seu filho sair de casa, ou é louca ou você é uma pessoa sem coração. Essa é a cultura predominante ainda. As moradias ainda são pensadas, nas políticas públicas do Brasil, como fim de linha. É o fim do ciclo. Essa cultura combina no Brasil com uma coisa horrorosa e explosiva, que é a ausência do Estado. As políticas públicas não alcançam todos que precisam.

E, além disso, há as falhas regulatórias no setor de educação de interesse social. Esperamos que nosso laboratório seja uma vitrine para que a gente consiga replicar esse modelo, explodir esse modelo para que mais e mais pessoas possam ter a experiência de uma vida independente. O próximo passo é esse. É um modelo que pode ser replicado.

Daniel Nascimento

Pedagogo e professor universitário

O modelo social nos convoca a trabalhar para remoção ou superação das barreiras que estejam impedindo ou dificultando a plena participação do sujeito em qualquer contexto e ou garantia dos seus direitos. Para isso, os apoios podem ser necessários, então, antes de mais nada, a questão da moradia precisa ser pautada nos apoios necessários para a realização satisfatória das tarefas e das atividades.

Concordamos que as habilidades dos sujeitos devem sempre ser avaliadas em função dos apoios que podem vir a precisar e não daquilo que conseguem ou não. Já existe uma literatura vasta sobre o emprego apoiado. Um princípio muito caro ao emprego apoiado é a noção de exclusão zero.

Buscamos desenvolver uma proposta que possa contemplar qualquer sujeito, independente do nível de apoio que essa pessoa possa demandar. Pensando que as formas e condições das nossas moradias são construídas em relação direta com os nossos desejos, com os bens materiais, interesses, momento da vida, alinhamento com a vida pessoal, laboral, social. E que, portanto, isso é um processo sempre singular. Não existem duas formas de viver que sejam suficientes, ou que sejam adequadas para duas pessoas. Portanto, partimos também da premissa de que ter um serviço voltado à moradia para a vida independente das pessoas com deficiência precisa contemplar essa singularidade, o necessário alinhamento da proposta de moradia com o projeto de vida de cada sujeito.

Buscamos construir uma proposta de estrutura para um serviço pautada em etapas.

A primeira etapa é a construção da pactuação inicial, onde por meio de uma entrevista junto ao sujeito e à família elaboramos um contrato onde todas as partes, a fundação, a pessoa apoiada, a família da pessoa apoiada acordam o que será realizado, como será realizado, quais serão as condições materiais, financeiras. Infelizmente, a gente ainda não pode contar com uma política pública adequada para essa questão. Por meio dessa entrevista, elaboramos junto ao sujeito o desejo de morar sozinho. Acreditando e pensando esse morar sempre contextualizado na vida da pessoa, onde ela trabalha, o que

gosta de fazer, o que não gosta de fazer. Se é mais adequado uma residência na região central da cidade ou mais afastada, de acordo com o estilo de vida, a condição financeira. A gente elabora isso nesse primeiro momento e pactua os próximos passos.

O segundo momento é a identificação do trabalho de apoio, onde aplicamos os instrumentos de avaliação. Fazemos a avaliação da pessoa, da moradia e do território do entorno, do território próximo a essa moradia. Fazemos o estudo de caso, discutimos em equipe e elaboramos o plano de ação. É óbvio que vai demandar acompanhamento junto ao sujeito, às suas famílias, vizinhos, porteiro, enfim, a comunidade do entorno. E é lógica a permanente disponibilização dos usuários e planos de ação, como é rotina usual. No primeiro momento da entrevista, trabalhamos sempre com um quadro de referência, que vai apresentar um rol de perguntas. Vai ter o campo onde o técnico que realiza a entrevista registra a resposta e a sua avaliação a partir dessa resposta. Ele registra a necessidade de apoio, referida ou observada no momento da entrevista. No caso de uma pessoa que tem extrema demanda de apoio, isso vai ser registrado. Ou uma pessoa que não precisa de apoio para certa situação, isso vai ser registrado também. Registra-se também a estratégia de apoio: que tipo de recurso, que tipo de possibilidade vai ser construída, sempre de forma singular, sempre pautada no caso específico em análise. E resume-se tudo isso numa informação que alimentará o contrato ou o objetivo no plano de ação. Perguntamos se o sujeito quer morar sozinho, se acredita que precisa de apoio e ajuda, se já colabora no processo de cuidado da residência onde mora, como faz isso, como lida com o dinheiro, o que gosta de fazer, se prepara suas próprias refeições e como.

A estratégia de apoio dá seguimento com a elaboração do contrato. E com a busca do local da residência. Finalmente a informação para o contrato e objetivo e o plano de ação vão contemplar a localização do apartamento ideal, considerando as condições financeiras e a distância do local de trabalho. Tomamos o cuidado de elaborar um instrumental, um processo de trabalho a centralização no que o sujeito diz e demanda de apoio, não em uma hipótese previamente construída, alheia à vida do sujeito. Tudo sempre dentro do quadro de referência, com ele servindo já como um grande esquema que permite coletar a informação, o processamento da informação e o seguimento da informação para o caminho necessário.

Quando a casa já foi alugada ou comprada, a equipe técnica de referência, pautada em um critério circunscrito a cada situação, realiza a avaliação a partir do que observa, identifica o nível de demanda de apoio, a estratégia que será elaborada e tudo isso vira um objetivo e plano de ação. Buscamos desenvolver critérios e lógico que eles sempre estarão em aberto para elaboração do profissional durante o trabalho. Mas eles devem contemplar as mais diferentes dimensões, desde o autocuidado, cuidado com a saúde, cuidado com a alimentação, elaboração de rotina, visitas a médicos, ida ao local de trabalho, ida a espaços de lazer e socialização, ida a comércios, enfim, as várias dimensões que atravessam a moradia de qualquer sujeito e que, no caso, podem precisar de apoio para que sejam realizadas de forma satisfatória.

Manter os cabelos e a barba de forma que satisfaça sua vontade? Isso não é uma pergunta, é um critério. Então o técnico avalia junto ao sujeito como é isso e se for necessário elabora uma estratégia para apoiá-lo. Faz uso de medicação de uso contínuo, conforme prescrição médica? De novo, não é uma pergunta, é um critério. Aciona a rede de apoio adequada à situação de urgência ou emergência? Elaborar um cardápio adequado às suas necessidades e gostos? Cozinha ou prepara alimentos conforme o cardápio? Organiza e limpa os diferentes espaços da casa? O técnico pode apontar que o sujeito tem boa familiaridade com o aplicativo do seu banco, mas esquece a data de vencimento das diferentes contas. Aí o técnico vai identificar que esse caso hipotético ensejaria um apoio intermitente. A estratégia de apoio viável numa situação como essa é alterar as datas de vencimento para que caíam todas no mesmo dia e criar lembretes no celular para que a pessoa não precise apenas da memória como recurso. O objetivo que seria registrado neste plano seria manter as contas em dia, realizando agendamentos sempre que lembrado pelo celular. Aí, de novo, aparece o cuidado de fazermos a busca da informação, o processamento da informação e o seguimento desse processamento, desse material de trabalho para os meios necessários para que isso, de fato, vire um apoio, vire uma estratégia de trabalho de intervenção adequada, suficiente para o sujeito em atendimento.

Na etapa da avaliação, por exemplo, o técnico verifica no local de residência os recursos tecnológicos disponíveis. Se há, se não há, se está em aquisição, para fazermos o acompanhamento ao longo do tempo. Não é uma recomendação para todo mundo que é preciso ter uma Alexa, precisa ter o Google assistente. Mas, se a partir da avaliação junto do sujeito identifica-se

que a Alexa seria um recurso interessante, pode-se trabalhar a aquisição e a promoção da familiaridade do sujeito para o uso e manuseio.

A gente vai ter também o quadro dos serviços do território. Pensando que quanto mais próximo, mais fácil o acesso, mais fácil o deslocamento, mais fácil fazer o uso desse recurso como mercado, farmácia, academia, praças, parques, enfim. Recursos que estejam no território e que possam ser importantes. Criamos uma chave de proximidade de 200 a 800 metros. Registramos o nome desse serviço e a forma de contato, quando for o caso, Whatsapp, telefone, e-mail. E registramos também a familiaridade da pessoa para acesso ou contato. Então, se existe um mercado próximo mas a pessoa não tem familiaridade, nunca foi nesse mercado, não conhece, vamos registrar isso. É uma informação que alimenta o plano de ação para pensar as estratégias necessárias e adequadas para promover esse acesso aos serviços disponíveis no território. Lógico que não precisa ir no ponto de táxi mais próximo se tiver familiaridade com o Uber, por exemplo. Mais uma vez, isso não é lista prescritiva. É um recurso que permite localizar os recursos à disposição e como lidar com o que está por ali.

É muito interessante que a gente consiga promover os apoios naturais, que estejam já ali nas proximidades, na vizinhança, no território. Vizinhos, porteiros, familiares, amigos que moram próximos. E aí analisamos a disponibilidade, se já existe esse apoio, se já conversou com o vizinho, já chamou para tomar um café. Mais uma vez isso alimenta o plano de ação e orienta o trabalho do técnico que vai oferecer o apoio para esse sujeito.

O ator Pedro Baião fala sobre a experiência na moradia independente

Pedro é ator de teatro e televisão. Teve o estímulo dos pais e de outros familiares para enfrentar as dificuldades e aprender a caminhar, andar de bicicleta, a cavalo, de patins, nadar. Aprendeu a dirigir carro e moto. Já viajou pelo Brasil, para os Estados Unidos, Europa, África, Dubai e Austrália. Coursou até o nono ano do ensino fundamental em uma escola comum e já estudou inglês, espanhol e italiano.

“Eu acho que todos tivemos dificuldades, mais ou menos. A minha dificuldade não é só aprender a cozinhar, a passar. A minha superação é a da saudade da família. Hoje sinto saudade de voltar à base. Ali tenho um encontro, a minha carência, a minha saudade. A base de apoio não é só um momento de alegria. Agora sou uma pessoa com mais autonomia e mais independente.

Moro em um lugar que fica no bairro do Flamengo, do lado com o bairro do Catete chamado de Uliving. É um lugar em que jovens estudantes passam uma temporada e fazem seu intercâmbio. Moro neste lugar há um ano. Faço parte de uma ong que fez uma parceria com o prédio da Uliving”.

Annelise Denzin é psicóloga e coordenadora adjunta da Fundação Síndrome de Down.

Pep Ruf é diretor técnico da área de Apoio à pessoa e à Comunidade da Fundação Catalã Síndrome de Down. É coordenador da rede nacional de vida independente de Down Espanha, especialista em vida independente, professor de educação social na universidade de Barcelona e na Universidade Aberta da Catalunha.

Clara Hervàs é integrante da Assembleia de Direitos Humanos Montserrat Trueta, secretária da revista digital Exit 21 e membro suplente do Conselho de Administração do Instituto de Pessoas com Deficiência da Câmara Municipal de Barcelona.

Flávia Poppe é economista, especialista em desenvolvimento social com mais de 30 anos de experiência na área de planejamento e gestão de saúde. Fundou e é diretora do Instituto JNG no Rio de Janeiro, organização que atua em prol da autonomia e independência de adultos com deficiência intelectual, com foco em moradias independentes.

Pedro Baião é ator, já atuou em peças teatrais e participou da novela “O tempo não para”, da TV Globo. Faz graduação em produção audiovisual na Universidade Estácio de Sá.

***Daniel Nascimento** é pedagogo, mestre e doutorando em educação pela

Unicamp (Universidade Estadual de Campinas). Estuda e trabalha desde 2012 com a garantia de direitos de pessoas com deficiência. É professor universitário e supervisor clínico institucional em estabelecimentos do SUS e SUAS. É membro do comitê de educação da Federação Brasileira de Associações de Síndrome de Down.

Mesa 4

Envelhecimento



Participantes: Marcelo Altona, Maria Carmona Iragui

Coordenação da mesa: Ana Cláudia Brandão

Os cuidados preventivos para o envelhecimento são importantes para toda a população e, no caso das pessoas com síndrome de Down, há questões que merecem mais atenção. A adoção de hábitos saudáveis, que incluem alimentação, exercícios físicos e qualidade no sono, e os cuidados médicos rotineiros fazem parte da busca pelo envelhecimento sem doenças, como explica o geriatra Marcelo Altona na mesa sobre envelhecimento que fez parte do 5º Fórum Internacional Síndrome de Down.

Na mesma conferência, a neurologista Maria Carmona Iragui dissertou sobre a doença de Alzheimer associada à síndrome de Down e detalhou a criação de uma unidade especializada sobre o assunto na Espanha e a trajetória de pesquisas, além dos próximos passos sobre essa questão.

Marcelo Altona

Médico clínico geral e geriatra do Hospital Albert Einstein

Eu costumo dizer que falar sobre o envelhecimento e os cuidados preventivos nas pessoas com síndrome é estimulante. Pessoas com síndrome de Down têm algumas condições específicas que estudamos e dominamos. Mas, especialmente quando falamos sobre prevenção, é muito fácil entender que todas as pessoas se beneficiam com as medidas de cuidados preventivos.

A primeira dúvida é quando começa o envelhecimento? Quando

devemos começar a nos preocupar com o envelhecimento e com os cuidados preventivos? Essa é a famosa pergunta que não tem muita resposta. Afinal de contas, a partir do momento em que nascemos, já começamos a envelhecer. Mas é claro que existe o momento específico, onde damos mais atenção para isso. As pessoas com síndrome de Down, especialmente, têm uma questão de estímulos maior do que a média da população na primeira infância, especialmente para o desenvolvimento neuropsicomotor, para tentarmos melhorar esse desenvolvimento.

Falo bastante que a transição da infância para a idade adulta, especialmente nas pessoas com síndrome de Down, precisa ter muita atenção. Inclusive, estudar essa transição de cuidados da infância e adolescência para a idade adulta é muito interessante porque proporciona o entendimento de como essa fase é importante para todas as pessoas.

As pessoas que não têm nenhuma condição similar, muitas vezes acabam tendo um *gap* de cuidados entre a infância, a adolescência e a idade adulta. E é muito frequente que as pessoas se afastem dos cuidados médicos, com exceção às mulheres em idade reprodutiva, com os cuidados especialmente relacionados à reprodução.

As pessoas com síndrome de Down que estão nessa fase de transição merecem muita atenção, especialmente porque tiveram muito estímulo desde a infância e podemos passar um período de tranquilidade, de mais adaptabilidade em relação a essa transição e muitas vezes deixamos de fazer muitos dos estímulos que sugerimos que sejam feitos para todas as pessoas quando falamos de envelhecimento. Existe a preocupação com o fato de o envelhecimento ser precoce em relação à população em geral para quem tem síndrome de Down. E aí isso ganha mais importância ainda.

Quando falamos de medicina preventiva, envelhecimento saudável, podemos dividir a prevenção em três pontos principais. A prevenção primária, que trata especialmente de evitar o desenvolvimento de determinadas doenças e é onde mais teremos sucesso em termos de eficácia e de prevenção. A prevenção secundária, que se enquadra bem na idade adulta, ou seja, sabemos que a doença crônica é mais prevalente na idade adulta e, então, a detecção precoce dessa doença crônica, na maior parte das vezes assintomática, é muito importante porque fazendo isso evitamos as

complicações. Sabemos que as doenças crônicas, por natureza, são doenças que no começo da manifestação são assintomáticas e quando começam a ter algum tipo de manifestação clínica na maior parte das vezes são doenças que já estão ali há muito tempo. A prevenção terciária é quando estamos diante das ações de reabilitação. Ou seja, focamos em reabilitar as complicações e, frequentemente, os declínios funcionais relacionados a essas doenças que não foram adequadamente tratadas.

Caso pudesse, gastaria todo o meu tempo falando em prevenção primária, também secundária, mas especialmente primária. Salta aos nossos olhos as melhorias no estilo de vida e o quanto isso influencia na prevenção. Entram aqui também pontos importantes, como imunizações, quimioprofilaxia, ou seja, o uso de remédios para prevenir algumas doenças específicas. Se alguma pessoa tem o risco maior de ter alguma doença por algum motivo, às vezes entramos com o uso de uma medicação, especialmente em exposições, por exemplo, a doenças infecciosas. Também para doença cardiovascular e outras podemos usar a quimioprofilaxia.

A grande diferença em relação à população geral é que na síndrome de Down existe um componente genético que favorece, ou seja, que antecipa um pouco o processo do envelhecimento. Mas cada vez mais sabemos o determinante do envelhecimento relacionado ao ambiente e ao comportamento. Aí entram os hábitos de vida. Determinantes ambientais e comportamentais cada vez mais influenciam como vai ser o processo de envelhecimento. Mesmo que existam questões genéticas que possam influenciar na saúde, se fizermos a lição de casa em relação aos hábitos provavelmente teremos um envelhecimento mais bem sucedido.

Sabemos que para a mudança no estilo de vida há questões relacionadas aos nossos hábitos alimentares, à nossa dieta. Questões relacionadas ao combate ao sedentarismo. E diferenciar o combate do sedentarismo e o estímulo à atividade física, porque eu acho que elas se complementam. Você pode não ser sedentário, mas não ser necessariamente uma pessoa que pratica atividade física regular. Precisamos entender os benefícios da atividade física, especialmente nas pessoas com síndrome de Down.

A qualidade do sono é essencial não só do ponto de vista do desenvolvimento físico, mas também do ponto de vista da imunidade,

da cognição. Sabemos que a boa qualidade do sono é fundamental, além de questões relacionadas ao manejo do estresse também. E também a sociabilização e o estímulo cognitivo. O grande desafio nessa transição de cuidados da pessoa adulta, idosa, é conseguirmos, desde a infância, manter os estímulos com a mesma intensidade, obviamente respeitando limites individuais. Isso é muito importante, precisamos entender os limites individuais. Mas se conseguirmos manter bons hábitos de vida e buscar melhorar aqueles que não são ideais, teremos qualidade no processo de envelhecimento.

Uma dieta rica em hortaliças, legumes, frutas, com pouco alimento processado, com menos carne vermelha. Uma hidratação vigorosa. Alimentos como oleaginosas que são amêndoas, castanhas, são bem vindos, desde que não sejam em excesso. Ou seja, uma dieta diversificada, eliminando embutidos, eliminando o excesso de açúcar. Quando falo excesso de açúcar não é só o doce, é a farinha mesmo. O pão, o bolo, a massa. Fazendo isso, provavelmente vamos conseguir entrar na prevenção das doenças crônicas com melhor qualidade, evitar complicações que escalam no decorrer da idade adulta.

Quando entramos na prevenção secundária propriamente dita, olhando mais para as doenças que começam a se instalar na idade adulta, na fase do idoso, algumas questões chamam a atenção quando se trata da pessoa com síndrome de Down.

Ao olhar para as neoplasias, para os cânceres, existem algumas especificidades na população com síndrome de Down. Um enfoque especialíssimo na alteração sensorial, associada especialmente ao envelhecimento precoce. Sabemos que essas alterações têm um impacto muito grande na vida e na busca por um envelhecimento saudável. A saúde bucal é essencial porque a boca acaba sendo uma porta de entrada para muitas infecções, complicações, além de ser importante para muitas funções vitais.

Entramos na questão de cognição e humor. Ou seja, na avaliação do desempenho intelectual, de atividades cognitivas, mas também na questão mais psiquiátrica relacionada à ansiedade, depressão e alterações de comportamento. Importante falarmos disso também no processo de prevenção do envelhecimento. E o planejamento familiar. Teoricamente, o planejamento familiar eu coloco como prevenção secundária. Na literatura não encontramos muito esse olhar, mas entendo que a partir da idade adulta isso é necessário,

especialmente na população com síndrome de Down.

A obesidade é uma questão importantíssima. É necessário, desde a infância, estimular uma alimentação saudável, evitar os excessos. Estimular ajuda na prevenção da obesidade. Junto com a obesidade vêm muitas questões, como o aumento do risco do diabetes, que é a segunda condição de doença crônica que eu cito. Diabetes, pela associação de obesidade, acaba sendo frequente na população com síndrome de Down. Estou falando mais do diabetes tipo 2, mas o diabetes tipo 1 também é uma realidade. E a gente sabe também que o diabetes tipo 2 tem relação com os hábitos de vida. Se não tomarmos esse cuidado, não cuidarmos da questão do peso, não cuidarmos da atividade física, da dieta, provavelmente, teremos mais risco de desenvolver o diabetes.

Em terceiro lugar coloco o hipotireoidismo, uma patologia muito frequente nas pessoas com síndrome de Down, muitas vezes até antes da idade adulta. É importante ficarmos atentos para as mudanças de desempenho físico, mudanças de desempenho cognitivo, mais cansaço, mais sonolência. Sugerimos que anualmente seja dada atenção ao potencial diagnóstico do hipotireoidismo como uma doença autoimune também muito prevalente na população com síndrome de Down.

A maior prevalência da osteoporose está relacionada diretamente com o envelhecimento precoce. Mas também pode estar relacionada um pouco com algumas condições osteomusculares. Aí entra também muito a atividade de vida preventiva. Com bons hábitos, atividade física, uma boa dieta, mesmo com maior risco de osteoporose a pessoa com síndrome de Down vai conseguir retardar esse diagnóstico. É preciso ter atenção especial para as pessoas que usam anticonvulsivantes por alguma questão neurológica, o que aumenta um pouco o risco de osteoporose. Para as pessoas que não usam, podemos retardar o processo de investigação para mais perto dos 30 anos.

A osteoartrose, a questão da frouxidão ligamentar, a estabilidade são importantes mesmo para aquelas pessoas que não tiveram nenhum problema na infância. No adulto, temos que ter pelo menos uma avaliação, especialmente com relação a questões de mobilidade, queixas motoras. As doenças cardiovasculares dependem muito do histórico pessoal. Sabemos da condição genética que favorece as cardiopatias congênitas. Para essas pessoas,

precisamos ter um cuidado mais próximo, obviamente. Mas para aqueles que não têm cardiopatia congênita, as doenças cardiovasculares funcionam de maneira muito similar à população sem síndrome de Down. Ou seja, não existe um cuidado específico. Entendemos que só pelo envelhecimento precoce questões como hipertensão, colesterol e o próprio risco da doença cardiovascular merecem atenção.

A doença celíaca é mais prevalente nessa população, merece atenção, apesar de não ser assustadoramente grande essa presença.

Por último, a apneia do sono. É importante termos uma atenção específica, às vezes a obesidade leva ao maior risco de apneia do sono. Às vezes, algumas características genéticas relacionadas à anatomia de todo o trato nasal e orofaríngeo fazem aumentar a incidência. Tratar a apneia do sono é importantíssimo para prevenir o declínio cognitivo, prevenir doenças metabólicas como diabetes, entre outras.

O médico precisa ter conhecimento sobre a maior incidência de neoplasias para ter atenção a isso. As leucemias, especialmente os linfomas, são mais frequentes na população com síndrome de Down. O exame clínico é importantíssimo para o diagnóstico do carcinoma testicular. Tumores de células degenerativas são um pouco mais frequentes nessa população. Mas, mais importante do que isso, é fundamental entendermos que os hábitos de vida, além da questão genética, também vão impactar no risco de neoplasias.

Imaginamos que no futuro vamos conseguir agir de uma maneira mais rápida nas doenças de questão genética, mas hoje entendemos que a prática de bons hábitos de vida é fundamental para a prevenção das neoplasias.

Para as alterações anatômicas da questão do aparelho auditivo, maior acúmulo de cerume, estreitamento do canal auditivo, é importante fazer a limpeza. Ou seja, o déficit auditivo é muito frequente nos adultos, chega a atingir praticamente a atualidade das pessoas no processo de envelhecimento no decorrer dos anos. Então, o envelhecimento merece atenção, uma avaliação frequente com audiometria, com um especialista. Especialmente porque isso predispõe muito ao isolamento social e ao declínio cognitivo. E sabemos que isso é algo importante no processo de envelhecimento da pessoa com síndrome de Down. Então, trabalhar a audição é fundamental. Na questão da

visão, é preciso atenção a doenças como a catarata, como o ceratocone, que são mais frequentes.

Em relação à saúde bucal, sempre ressalto altos índices de gengivite e doenças periodontais. As escovação e visitas ao dentista são sempre importantes. E ter cuidado com a endocardite, quando existe a doença prévia. E tem a questão do impacto da deglutição na fala, na manutenção do arco dentário. É uma questão estética também, acho fundamental ter esse olhar. A questão da deglutição passa por riscos de doenças associadas.

Em relação à cognição e humor, as alterações como ansiedade, depressão, são normais, como em qualquer pessoa da população geral. Não precisa ter uma condição específica para entendermos que a ansiedade e a depressão são doenças do século. A atenção para isso também é importante para a pessoa com síndrome de Down. Alterações de humor, muitas vezes alterações de mais silêncio, mais apatia ou eventualmente falar sozinho, sabemos que são frequentes nessa população. Temos que ter atenção porque nem tudo é um problema, nem tudo é uma doença. Os transtornos obsessivos compulsivos podem merecer uma atenção especial. É muito importante dizer aqui que existem muitas outras doenças psiquiátricas e não são mais frequentes na população com síndrome de Down. Exceto essas questões que a gente abordou. Devemos ter muito cuidado para não associar o envelhecimento a condições que não necessariamente estão relacionadas à síndrome de Down.

As pessoas com síndrome de Down merecem atenção em relação às questões de planejamento para o envelhecimento. Se lutamos pela inclusão, temos que falar de aposentadoria. Planejar a aposentadoria, planejar eventuais mudanças de moradia. Se as pessoas vão ou não estar numa casa com alguma assistência, uma moradia assistida ou se vão morar sozinhas. Precisamos ter um olhar para isso, olhar adiante no processo de envelhecimento. É essencial colocar isso na pauta das conversas médicas e dos profissionais de saúde envolvidos. Como sabemos, os pais idosos das pessoas com síndrome de Down podem em algum momento necessitar de ajuda e aí os familiares podem estar envolvidos. Quando não existirem esses familiares, há questões legais que podemos abordar para tentar planejar esse processo, essa coordenação do cuidado. Também em relação às questões médicas e da área da saúde, como vai ser feita essa coordenação de cuidado, por meio de qual profissional, qual centro de profissionais estará envolvido nesse cuidado.

Temos o direito de escolher, de falar sobre o que queremos para a nossa saúde, nossa plenitude, nossa vida. Quanto mais falarmos sobre isso, mais conseguiremos fazer com que as pessoas ao redor entendam esse processo como algo mais natural.

Maria Carmona Iragui

Neurologista clínica

Eu sou neurologista clínica e convivo com pacientes com problemas cognitivos. Temos planos de saúde para detecção precoce desses distúrbios em pessoas com síndrome de Down. Isso é tão relevante que levou à criação de uma unidade específica. As pessoas com síndrome de Down têm envelhecimento precoce. Conhecer as mudanças e os problemas médicos mais frequentes em cada etapa da vida é importante para poder envelhecer de forma saudável. O aumento da previsão de vida em pessoas com síndrome de Down, nas últimas décadas, tem a ver com a melhora na atenção à saúde. Há um crescimento de pessoas com síndrome de Down. Temos mais ou menos seis milhões de pessoas no mundo. E um terço delas estima-se que tenham mais de 40 anos.

O principal problema médico das pessoas com síndrome de Down é a doença de Alzheimer. As pessoas com síndrome de Down têm três cromossomos 21. Há um gene que qualifica a proteína precursora que facilita adquirir Alzheimer. Há vias de degradação em que essa proteína se acumula entre os neurônios e faz com que eles se degenerem. Ter três cópias desse gene faz com que essa proteína esteja mais presente, se acumule com mais facilidade.

Durante a vida, o acúmulo é de tal forma que aos 40 anos todas as pessoas com síndrome de Down têm essas placas amiloides. Os especialistas que falam dos critérios para diagnosticar a doença de Alzheimer devem considerar que a síndrome de Down é uma condição geneticamente determinada, que está no mesmo nível que outras mutações de outras proteínas que condicionam as pessoas, em geral, a ter a doença de Alzheimer. Mas a verdade é que nem todos com síndrome de Down desenvolvem os sintomas do Alzheimer. Mas a doença de Alzheimer é o principal problema médico em adultos com síndrome de Down. Podemos encontrar mudanças até 15 anos antes de se

manifestarem os primeiros sintomas.

Na prática clínica, diagnosticar o Alzheimer em pessoas com Down não é nada fácil e a doença acaba se manifestando em aspectos diferentes. Em primeiro lugar, os médicos não se sentem preparados para atender. Houve uma pesquisa na Espanha para médicos de medicina primária. Eles não se sentiram preparados para enfrentar os problemas derivados dessa condição.

É verdade que há muitas pessoas no mundo com síndrome de Down, mas para um médico de medicina primária a quantidade de pessoas que eles têm que atender é imensa e eles não se sentem preparados.

É necessário avaliar essas pessoas ao longo do tempo para ter certeza desse detalhamento cognitivo. Isso depende da incapacidade intelectual, da deficiência intelectual de cada um. E de quais sintomas atribuímos à deficiência ou a um deterioramento cognitivo. Também é verdade que há um déficit de ferramentas capazes de diagnosticar. Para atender essas necessidades médicas de adultos com síndrome de Down, criamos uma unidade que é a unidade Alzheimer. Em Barcelona há um centro especializado em doenças neurodegenerativas, a Fundação Catalã da Síndrome de Down, que dá atenção à parte educacional e médica desde o nascimento para que as comorbidades possam ser diagnosticadas.

Fazemos uma avaliação médica, passando um por um dos pontos das enfermidades mais relacionados com a síndrome de Down. E também uma avaliação neurológica e testes neuropsicológicos com provas adaptadas para pessoas com deficiências. Olhamos para as alterações mais costumeiras que podemos encontrar em pessoas com síndrome de Down. E fazemos uma análise geral, como em qualquer pessoa que faz um check up. E também fazemos um encefalograma.

Temos consultórios com testes cognitivos que podem ser feitos online, com o médico que faz o acompanhamento. Ao cuidador oferecemos uma visita de orientação e podemos explicar com mais detalhe todos os prognósticos e o que pensamos que pode acontecer com essas pessoas. Mantemos eles informados sobre recursos sociais e assistenciais para as famílias. Aos usuários que venham nos visitar, oferecemos a participação em projetos de pesquisa.

Estamos em Barcelona, mas há muitos lugares da Catalunha com pessoas com síndrome de Down que não podem chegar até nós. Então nos deslocamos para esses locais de residência ou consultórios ocupacionais que cuidam de pessoas com síndrome de Down.

O projeto DABNI, chamado assim por causa da sigla em inglês de Down Alzheimer Barcelona, permite avançar o conhecimento tanto para pacientes com síndrome de Down como para a população em geral. Quando visitamos os pacientes ou participantes, oferecemos para participar da pesquisa. Coletamos exames para marcadores plasmáticos, genéticos, uma punção lombar para analisar o líquido raquidiano, fazemos ressonância magnética do cérebro. Podemos fazer também tomografia, eletroencefalograma e também o estudo do sono noturno.

Desde a criação dessa unidade, visitamos mais de mil pessoas adultas com síndrome de Down e pudemos fazer avaliação médica e neuropsicológica. Quando os usuários chegam para a visita e terminamos toda essa avaliação, temos uma entrevista estruturada para a família e o cuidador. E estabelecemos um diagnóstico cognitivo nessas visitas, que duram mais ou menos uma hora. Tentamos ter a coleta de exame, temos a análise habitual, assistencial e também guardamos uma parte para análises de pesquisa e propomos estudo de biomarcadores para ver quem quer participar.

As pessoas com síndrome de Down têm comorbidades que também afetam a deterioração. Uma delas pode ser epilepsia. Precisamos estar atentos, temos que diagnosticar e tratar porque esse deterioramento cognitivo pode se agravar. O estudo do sono mostrou que as apneias obstrutivas têm muita prevalência em pessoas com síndrome de Down. Na maior parte dos casos, isso passa despercebido para a própria pessoa e as que estão em volta. E isso tem um impacto no deterioramento cognitivo.

Existe muito paternalismo e participar de uma pesquisa não é obrigatório, mas o fato de negar a pesquisa com a intenção de superproteger é mais uma forma de discriminação que as pessoas com síndrome de Down sofrem e as separam dos avanços médicos. A punção lombar feita em condições seguras, por exemplo, é tão segura quanto em pessoas sem síndrome de Down.

Graças a esses anos de experiência e aos estudos, pudemos publicar

um trabalho mostrando que um biomarcador no exame pode ser mais útil do que a análise do líquido cefalorraquidiano. Fizemos colaborações com seis centros internacionais para comprovar se esse marcador seria útil para diagnóstico e para que pudéssemos ter mais informações. E vimos que podia ser útil também para prever essa deterioração do marcador alto e com maior possibilidade de desenvolver uma progressão da deficiência cognitiva.

Também temos estudos de imagens e vimos que do ponto de vista da estrutura do cérebro, do funcionamento, o depósito das proteínas alteradas em adultos com síndrome de Down fica com o mesmo padrão.

Queremos desenvolver ferramentas úteis para poder começar com os ensaios clínicos e todos os centros estão se preparando para iniciar os estudos o mais cedo possível. Há um esforço internacional que vai ajudar o mundo nas pesquisas da síndrome de Down e doença de Alzheimer.

**Ana Claudia Brandão é graduada em medicina pela faculdade de São Paulo com especialização em pediatria e imunização pediátrica pelo Instituto da Criança da USP. É pediatra no Centro de Especialidades Pediátricas do Hospital Israelita Albert Einstein e no Centro de Desenvolvimento e Comportamento Infantil, com atuação voltada para crianças e adolescentes com síndrome de Down. É membro da Down Syndrome Medical International Group e da T21 Research Society e coordenadora do Núcleo de Estudos sobre a Criança e Adolescente com Deficiência da Sociedade de Pediatria de São Paulo. Faz parte do comitê técnico científico da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down e é mãe do Pedro, de 27 anos, que tem síndrome de Down, da Geórgia, 26, e do Rafael, 18.*

****Marcelo Altona** é médico clínico geral e geriatra do Hospital Albert Einstein, assistente do Serviço de Geriatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. É médico voluntário na APOIE, uma associação que desde 1979 promove um espaço de trabalho para que a pessoa com deficiência intelectual desenvolva seu potencial. É coordenador do grupo médico assistencial para pessoas com deficiência intelectual do Hospital Albert Einstein.*

****Maria Carmona Iragui** é formada em medicina pela Universidade de Navarra,*

na Espanha, e especialista em medicina clínica. Concentrou seu interesse científico no estudo das doenças neurodegenerativas na unidade de memória do hospital de La Santa, em Barcelona, onde desenvolve atividades clínicas e de investigação. Estuda neuroimagem e biomarcadores da doença de Alzheimer e da angiopatia nas pessoas com síndrome de Down. Trabalha como neurologista clínica na unidade do Down Medical Center da Fundação Catalã para síndrome de Down. Participou de mais de 30 publicações sobre o tema em revistas de alto impacto. É Investigadora de três projetos em síndrome de Down, com objetivos de análises clínicas, sociais e transnacionais.

Mesa 5

Processos educacionais e vida adulta



Participantes: *Maria Teresa Egler Mantoan, Irma Iglesias*

Coordenação da mesa: *Marta Avacini*

O hábito de fazer comparações entre as pessoas, representá-las a partir das diferenças externas e defini-las por meio dessas diferenças foi questionado na discussão sobre processos educacionais e vida adulta que está sintetizada no texto abaixo.

As diferenças externas produzem identidades fixas e não dão conta da pessoa como um todo. Elas entram o processo de tornar-se sujeito e dificultam as mudanças propostas para a inclusão social, laboral e na vida adulta.

A mesa 5 do Fórum Internacional Síndrome de Down abordou também a necessidade de respeitar as escolhas das pessoas e não tratá-las eternamente como crianças, o que atrapalha o exercício do direito de decidir, opinar e tem como resultado a exclusão e a limitação de oportunidades.

Maria Teresa Egler Mantoan

Educadora e coordenadora do Laped (Laboratório de Estudos e Pesquisas em Ensino e Diferença)

Considero essa assunto muito importante dentro do espectro da questão da inclusão. Da inclusão escolar e também do que se entende por diferença. A inclusão das pessoas com síndrome de Down é um longo percurso. Estamos

habitados a fazer comparações entre as pessoas. Representá-las a partir de diferenças externas. Na síndrome de Down, isso acontece já na maternidade.

Diferenças externas são aquelas que podem ser medidas, que podem ser graduadas, niveladas, assim como comparadas. Esse hábito influencia muito para que as pessoas sejam classificadas, ordenadas por características que não dão conta delas como um todo. As diferenças externas produzem o que chamamos de identidades fixadas. Essas identidades fixadas, como, por exemplo, o estereótipo da pessoa com síndrome de Down, não dão conta da pessoa como um todo e entram muito no processo pelo qual essas pessoas se tornam sujeitos.

O que é a diferença? A diferença é uma produção social, o valor negativo, discriminador e marginalizante? A diferença é algo que limita o direito de participação social? A diferença limita o gozo do direito de decidir, de opinar de determinadas pessoas e populações? O que é a diferença? Essa é uma pergunta que eu acho crucial quando tratamos desse tema.

O sentido da diferença deve ser entendido em todos os processos de passagem da invisibilidade para a formação de pessoas autônomas, de pessoas emancipadas. O sentido da diferença é a questão de fundo para o entendimento e para a abertura de possibilidades e oportunidades na conquista da maioria cidadã. E, nesse caso, não só de pessoas com síndrome de Down, mas de todas as pessoas. É importantíssimo que a gente possa, de fato, reconhecer e oferecer oportunidades que tenham a ver com a conquista da maturidade e da maioria cidadã.

Então, a pergunta ainda é a seguinte: o que nos faz seres singulares, cuja diferença é mutante? Essa é uma questão que considero importantíssima porque é a partir daí que podemos dar essa grande virada em torno de todos os avanços que devem ser feitos para que essas pessoas participem ativamente como cidadãos e não como pessoas que têm permissão para participar da vida cidadã. Uma diferença muito grande é permitir que se participe e ser um cidadão que, de fato, faz parte do grupo em que vive.

Nós somos seres que não cabemos em padrões, modelos, perfis. As nossas diferenças são virtuais, internas. E não são fixas e muito menos universalizadas. Os grupos identitários, portanto, não representam sujeitos

inteiros. O grupo de pessoas com síndrome de Down não representa cada sujeito que faz parte dele inteiramente. Cada um é um, um ser singular. As nossas diferenças não são universalizadas, generalizadas a partir de um único atributo.

Se somos seres singulares, que estão se diferenciando ilimitadamente, a diferença habitual nos constitui e essa diferença descarta o caráter artificial das identidades existentes. Isso é importantíssimo. As identidades são produzidas a partir de relações de poder e de atributos externos mensuráveis e comparáveis, que vão ordenar essas pessoas, agrupá-las, classificar a partir de características entre as quais nível intelectual, problema genético, tipo sanguíneo, raça, cor, gênero, uma infinidade de outras características. Precisamos estar atentos a todas essas formas de identificar e representar as pessoas em geral e especialmente as que são vistas como pessoas cujas diferenças externas já estão classificadas, já estão reconhecidas e representadas. Fato esse que dificulta enormemente a conquista de uma vida e uma participação cidadã.

Temos a tendência natural de comparar. Comparar as pessoas por atributos externos, inclusive, a inteligência. Essa forma de marcarmos a diferença está subjacente à maioria dos entraves, às mudanças propostas para a inclusão social, para a inclusão no trabalho e na vida adulta. E essa é uma tendência, estabelecer comparações. No caso, entre pessoas com síndrome de Down e outras pessoas.

A diferença vai limitar a participação social e o gozo de direitos de decidir, de opinar de determinadas populações. É uma forma frequente de exclusão, de limitação de oportunidades de atuação com e como os demais cidadãos. Muito cuidado com essa tendência de estabelecer diferença entre as pessoas por meio de características externas, que é muito frequente na síndrome de Down.

O decreto 3.956 de 2001, a Declaração da Guatemala, no seu artigo primeiro, deixa claro que a diferenciação pela deficiência é discriminação, é crime. No entanto, nós estamos fazendo isso a torto e a direito.

Os ambientes sociais e familiares excludentes restringem, diferenciam e excluem. A Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, de 2006, desloca o conceito de deficiência da pessoa para o meio. A deficiência resulta da interação entre a pessoa com deficiência e as barreiras desse meio.

E destaco as barreiras atitudinais porque são sempre as mais frequentes. No caso da síndrome de Down, as barreiras físicas, comunicacionais e linguísticas são frequentes.

É preciso que todos saibam que a deficiência se deslocou da pessoa para o meio. Ninguém porta mais a deficiência. A deficiência é resultante dessa interação que implica a pessoa e uma barreira qualquer no meio, mas especialmente relacionada a atitudes, ao ambiente físico, à comunicação e às línguas. E com isso temos então uma visão da deficiência que não é mais esta que generaliza, que implica no reconhecimento da deficiência unicamente na pessoa. Acho que esse é um ponto também fundamental no processo educacional e, mais ainda, no processo de integração no trabalho, no esporte, no entretenimento, na vida social como um todo, desde a infância. Porque a vida adulta é resultante de todos esses acontecimentos que vivemos desde os nossos primeiros tempos de vida.

Tais barreiras são sociais e precisam ser reconhecidas e suprimidas. Daí as barreiras da deficiência terem sido tratadas e resolvidas através do modelo social da deficiência. Infelizmente, a gente vive muitos problemas relacionados à educação de pessoas com deficiência, em função do modelo médico da deficiência. Apesar de há tanto tempo que já temos clara a necessidade de reconhecermos o modelo social da deficiência, o modelo médico ainda persiste. Ou seja, as pessoas são rotuladas a partir de laudos, diagnósticos e são esses laudos e diagnósticos que ela carrega na vida escolar, na juventude, na vida adulta, como uma marca que as torna diferentes dos demais. Esse é um grande problema que a escola, a sociedade e principalmente a família precisa reconhecer, enfrentar porque é a partir do modelo médico que temos todas essas dificuldades de reconhecer as pessoas com deficiência como pessoas que crescem, se tornam adultas e podem crescer e se tornar adultas participantes da sociedade, reconhecidas pelo que produzem, pelo que são, por suas por suas opiniões, pelo modo como escolhem o que para si é mais conveniente.

A questão do modelo de interpretação da deficiência é outro ponto que considero importantíssimo nessa questão da conquista da maioria das pessoas com síndrome de Down e que precisa, todas as vezes que pudermos, ser destacada.

A tendência não é só de infantilizar as pessoas com síndrome de Down, mas de fazer isso com qualquer pessoa. Uma pessoa cega, que quer atravessar a rua, sempre tem um bondoso que chega lá e diz: "Quer que apoie você para atravessar?" Ora, se a pessoa não pediu. Quando a pessoa já passou da infância, quando já é uma pessoa adulta, é preciso agir em relação a ela como tal.

Outra questão é esperar o mesmo que qualquer outra pessoa é capaz. Isso também vemos com muita frequência, não só em relação às crianças, mas principalmente, com as pessoas adultas. É muito difícil reconhecer a pessoa com síndrome de Down como qualquer outra pessoa. Se ficamos presos às diferenças externas, nunca vamos nos libertar o suficiente para reconhecer o que ela realmente é.

A situação de ser tratado à parte, essa situação de benevolência, de assento numa característica externa qualquer é um problema de fato extremamente difícil de ser contornado, mas que precisa urgentemente ser praticado pelas pessoas que fazem parte do convívio com adultos com síndrome de Down e qualquer outro adulto. A situação de ser discriminado sem ter necessidade porque se pensa que por uma característica externa qualquer aquela pessoa é incapaz de realizar determinados atos, a não ser com apoios. E isso na escola é frequente. As pessoas, os pais pedem apoio para os filhos desde pequenos, na sala de aula, no recreio.

Mas quem mais pode falar de si do que ela mesma? Não é mesmo? Há uma dificuldade que a pessoa com síndrome de Down tem na hora de explicar um determinado assunto e recorre a um acompanhante ou alguém que está perto. Mas adiantar-se, interromper ou mesmo fazer com que essa pessoa possa ter anulada sua forma de explicar o que sente é muito frequente. E isso também tem uma força muito grande no sentido de sempre acharmos que uma pessoa com deficiência não vai ser clara naquilo que sente, naquilo que vive.

Todos têm direito de escolha. As decisões são pessoais. Podemos conversar a respeito, ela pode nos pedir opinião, mas adiantarmos e dizermos que algo não serve, não vai ficar bonito, sem mesmo que a roupa seja analisada, experimentada por quem a escolheu e vai usá-la é uma tendência que precisamos colocar na balança. É preciso respeitar as decisões, não só de comprar um vestido, mas qualquer decisão, desde que elas não representem um perigo ou coisas do gênero.

O controle sobre as redes na internet, o tempo que uma pessoa participa desses encontros, é algo dela, particular. Ela tem que exercer o direito de fazer aquilo que tem interesse. A comunicação com amigos, por exemplo. Nunca ser vigiada nesse sentido.

Outra questão é em relação aos privilégios, que discriminam de certa forma. Fazem as pessoas se sentirem diferentes das demais. Isso eu também posso afirmar porque, na minha idade, eu tenho direito de sentar numa poltrona em qualquer lugar, no correio, no banco. Se não estou cansada, eu posso ficar de pé. Por que tenho que ter um lugar especial para mim? A gente pode sentir que isso não tem nada a ver, e é uma forma de dizer: reconhecemos o quanto você se cansa de ficar de pé. Cada um sabe do seu estado. E não é porque tenho idade ou síndrome de Down que preciso necessariamente ocupar o lugar de alguém que realmente está precisando sentar porque andou uma rua inteira. Todas essas situações ditas especiais, aluno especial, filho especial, que sentido tem isso? Mas marcam enormemente a vida das pessoas, da infância à adolescência, à vida adulta.

O mesmo pode acontecer quando estamos num restaurante e temos que escolher o que vamos comer e o garçom, em geral, não dá o cardápio para a pessoa com síndrome de Down ou fica desajeitado, não sabe se dá ou não dá. Podemos ajudar quando isso é solicitado, perguntar se a pessoa já comeu determinado prato, do que gosta. Isso é uma coisa. Outra coisa é dizer: "Não, você não vai gostar disso!" Isso é muito pesado. "Você já comeu uma vez. Escolha outra coisa". Dependendo do jeito como influenciemos nessas escolhas, a coisa é séria. São pequenos detalhes, mas que fazem uma situação ser muito difícil de ser vivida ou habitam essas pessoas a serem sempre dependentes, pessoas que precisam do consentimento dos outros para qualquer coisa.

É fundamental fazer com que as pessoas com síndrome de Down sejam indivíduos emancipados, participem da sociedade a partir dos seus próprios interesses, a partir dos seus próprios gostos, que tenham autonomia de escolher, decidir. A tolerância é um sentimento que nos rebaixa, assim como fazer com que sejam eternas crianças. Temos que começar na educação familiar até a educação escolar e chegar ao mundo do trabalho, do entretenimento. Essa ideia da família, em geral, de que é preciso cuidar, zelar, faz essas pessoas aprenderem que são frágeis, faz com que se sintam estranhas, discriminadas,

diferenciadas pela deficiência.

Minha contribuição é pensar na questão da diferença externa que infelizmente, sempre foi a que marcou nosso entendimento e procuramos entender que as diferenças nos singularizam. Somos todos diferentes, embora externamente possamos ter características que nos assemelham. Não somos seres generalizados por quaisquer diferenças externas. E precisamos, tendo ou não síndrome de Down, de uma família, de uma educação que nos faça cidadãos. É para isso que a escola, principalmente, tem de formar.

É uma luta contra o preconceito, mas temos meios de garantir a autonomia de decisão e o entendimento de que não são pessoas pela metade. Isso tem muito a ver com o que plantamos desde os primeiros tempos na vida da criança.

Irma Iglesias

Presidente da Federação Iberoamericana Síndrome de Down

A pandemia mostrou como está ruim a educação para as pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual. Todas as carências foram vistas durante a pandemia.

Eu acredito que cada estudante tem uma necessidade individual. A primeira pergunta: qual o motivo de estar aqui (na conferência)? A boa notícia é que as pessoas com síndrome de Down chegam à vida adulta. Essa é uma mudança. Não é mais como há três décadas, em que viviam muito menos. Agora as pessoas têm um passado, um presente e um futuro. E o futuro é a vida adulta.

Mas, nessa vida adulta, também temos ameaças. Não podemos perder tempo para dar educação de qualidade e formação para o futuro. Temos que pensar no tempo que elas têm para viver. São pessoas que começam a envelhecer muito rapidamente. Então, não podemos atrasar o prazer da leitura, por exemplo. Temos que ensinar isso cedo. Um cérebro que não sabe ler é diferente daquele que sabe ler. E o mundo é diferente quando se tem

capacidade de leitura.

Se quisermos realmente que eles sejam adultos, a primeira coisa é que tenham a dignidade de escolher o que querem estudar depois que terminam a escola formal. Temos que apoiar o que querem. Quer ser artista, engenheiro, vamos dar o apoio. Nós nos intrometemos na vida das pessoas com síndrome de Down e incapacidade ou deficiência intelectual, mesmo quando querem escolher o que querem estudar. A intervenção, até pouco tempo, era sobre a deficiência, a incapacidade. Agora, a educação está centrada em suas habilidades.

Estamos em um mundo globalizado e mutante e as pessoas com síndrome de Down são parte desse mundo sobre o qual não conhecemos o futuro. Para que estamos formando as pessoas, para que tipo de trabalho?

Tudo está mudando e cada vez interagimos menos com as pessoas. Quando vou em um restaurante, por exemplo, não tem um garçom, mas tem um código QR. A gente tem que aprender a fazer isso. A educação que está se dando agora, que é a educação de sempre, para garantir às pessoas com síndrome de Down aprendizagem para a vida, não está fazendo isso.

Temos o problema de não deixarmos eles crescerem. Isso é uma discriminação horrível. Também acho que deveria existir uma lei para penalizar quem não atende a pessoa com síndrome de Down. Isso é mutilar essa pessoa. O que aconteceria se as pessoas que têm filhos sem deficiência intelectual tratassem eles sempre como crianças, não deixassem tomar a decisão, controlar o dinheiro, ter um namorado, proibir casar. Esse pai deveria ir preso. Isso não se faz com o ser humano. Por que estão permissivos quando falamos de pessoas com deficiência intelectual ou síndrome de Down? A sociedade inteira tem que reclamar disso.

As pessoas com síndrome de Down estão sendo encarceradas em suas infâncias. Encontramos pessoas com síndrome de Down como adolescentes envelhecidos. Fazemos acreditar que é um adulto. Não, é um adolescente envelhecido. Por que digo isso? Porque interajo muito com jovens e adultos com síndrome de Down. Estou muito interessada em saber o que pensam, o que sentem, quais são suas alegrias e tristezas. Num grupo em que trabalham e tem um bom salário, disse para viajarem para a Europa. Eles estavam muito entusiasmados, tinham dinheiro para comprar a passagem. Eram pessoas

de 25 a 30 anos. E, quando chegou o momento que tínhamos já organizado toda a viagem, os pais começaram a me ligar e falar: "Irma, não ponha ideias na cabeça. Eles não têm permissão para viajar". Foi horrível, terrível! Porque eu tive que falar com eles e eles perceberam. Enfrentaram a triste realidade de que não são donos de suas vidas. As pessoas que os veem trabalhando acham que são independentes. Independentes para a imagem do trabalho, por exemplo. Mas, quando chegam em casa, quem governa suas vidas são seus pais.

Há uma mudança que tem que acontecer, a partir das famílias. Isso é chave. Se a família não soltar essa pessoa, a sociedade pode mudar, mas a família sempre vai se impor e regular. E não vai permitir estudar o que querem estudar, ou, mais grave ainda, não investem porque acham que é um gasto e não um investimento.

Essa forma de olhar para a pessoa com síndrome de Down é que tem que mudar. Essas são as perguntas do século. O que está mudando no sistema educacional? Está mudando principalmente para pessoas com síndrome de Down. Essa informação que eles tinham que aprender de cor não é mais necessária. Agora não é mais necessário que estejam presencialmente, tantas horas, nas escolas. O livro de texto não é fundamental, o currículo que se faz entre quatro paredes e é passado aos estudantes, aos alunos com síndrome de Down, isso não serve mais. De que maneira deveríamos abordar a desigualdade educacional e o fracasso educacional?

Isso também é problema das famílias, que pensam: para que continuar estudando, se, na verdade, não vai servir pra nada ou pra quase nada? É indispensável rever a necessidade de armazenar informações. Não é mais necessário porque a tecnologia chegou para revolucionar todas as formas de educar no século 21.

O teletrabalho também é importante, mas tem que ser combinado, tem que ser misto. Não podemos cair numa nova segregação em que as pessoas com síndrome de Down ficam em casa, fazendo o teletrabalho, e não podemos permitir também que se produza essa brecha digital. Hoje em dia as mudanças de conteúdo são extensas e geralmente é muito extenso e supérfluo o currículo, necessitando de conteúdos acadêmicos mais práticos, mais saídas pedagógicas.

O que as pessoas com síndrome de Down devem ter claro é que isso não pode afetar sua vida independente. Isso depende de como a família e a sociedade vão tratá-la. Isso é chave. Cada um de nós tem a chave para essa mudança. Essa injustiça que se faz de não permitir escolha, não tem dignidade na educação. As famílias é que interferem. Então, se não houver uma mudança a partir da própria pessoa, nós podemos continuar fazendo muitos fóruns, falando muito, mas cada um tem que analisar o que vê. O que eu vejo? Uma pessoa que tem direito, uma pessoa que tem passado, presente e futuro ou uma eterna criança?

O que você sabe serve para sua autonomia, serve para você se desenvolver na vida? Eu acho que essa é a questão, essa é a pergunta. É isso que temos que ter claro quando planejamos ou apoiamos o ensino de uma pessoa com síndrome de Down. Temos que ter ideia do que vai fazer com a aprendizagem ou a ferramenta. Vai poder usar na vida cotidiana, vai ser útil para a sua vida?

E essa é a interrogação que nós deveríamos ter daqui pra frente. Porque não sabemos quais serão as ocupações. E existe a ameaça iminente de que eles acabem caindo em uma era de segregação, em que ficam de fora de toda essa revolução tecnológica. A brecha digital tem que ser vista com muito cuidado porque eles têm que participar.

Marta Avancini é jornalista de educação e direitos humanos e vice-presidente da Fundação Síndrome de Down.

Maria Teresa Egler Mantoan é educadora, doutora em educação pela Unicamp (Universidade Estadual de Campinas). É coordenadora do Laped (Laboratório de Estudos e Pesquisas em Ensino e Diferença), da Unicamp, um espaço central dentro da discussão sobre educação inclusiva no país e no mundo.

Irma Iglesias é presidente da Federação Iberoamericana Síndrome de Down.

Mesa 6

Qualidade de vida



Participantes: *Agustin Matia Amor e Izabel Maior*

Coordenação da mesa: *Crispim A. Campos*

A vida adulta das pessoas com síndrome de Down é, ao mesmo tempo, um boa notícia, um desafio e uma oportunidade para promover mudanças sociais. "Tornar-se adulto - qualidade de vida" foram os temas da mesa 5 do Fórum Internacional Síndrome de Down e, assim como ocorreu em outros debates, a inclusão e a superação do protecionismo e da infantilização estiveram no centro da conferência. Aproveitar o momento para mudanças foi um dos principais recados das palestras sobre o assunto.

Agustin Matia Amor

Diretor-geral da Down Espanha, federação espanhola de síndrome de Down

Durante muitos anos a deficiência intelectual teve uma visão de protecionismo, uma visão de infantilidade, vulnerabilidade. O fato é que estamos falando de vida adulta e isso significa que realmente estamos dando passos em relação às mudanças.

Estamos mudando! Falar de envelhecimento é uma boa notícia, mas também é um desafio. À frente temos vários desafios, situações diferentes daquelas que enfrentamos. Existem expectativas pessoais e familiares que precisamos mudar. Precisamos de soluções diferentes.

A etapa adulta em pessoas com síndrome de Down é uma oportunidade

para a mudança, para a melhoria social, para conseguir dar passos adiante. E essa é a maneira como devemos olhar, como uma oportunidade à frente.

Qualidade de vida é um conceito que soa muito bem, todos usamos e falamos como algo positivo. Mas em si mesmo isso não explica nada. Por trás da ideia de qualidade de vida há oito dimensões: bem-estar emocional, material, físico, relações interpessoais, inclusão social, desenvolvimento pessoal, autodeterminação e direitos. E tudo isso tem que ser desenvolvido.

Qualidade de vida em si é um conceito que queremos levar para a aplicação prática. E exige que utilizemos um modelo, o que Verdugo (teoria de Schalock e Verdugo) propõe às organizações e pessoas que dão apoio às pessoas com deficiência intelectual.

O enfoque metódico e científico de falar de qualidade de vida é uma coisa genérica, como quando falamos de autonomia ou progresso. Palavras genéricas que não constroem. Porém, temos que dar um passo mais adiante. O que sabemos neste momento das pessoas com deficiência intelectual, com síndrome de Down? A experiência prática que temos da realidade de organizações de apoio às famílias nos dá algumas chaves que são as que temos para usar como base.

A primeira chave é sabermos que partimos de um bom nível de plenitude vital. As expectativas em volta são de plenitude, uma mentalidade muito desfavorável para as pessoas dependentes, passivas e muito submetidas aos desejos e vontades do seu entorno. Vemos as imagens em volta da síndrome de Down e algumas dão mensagem muito claras: crianças, jovens e adultos sempre com mensagem de plenitude. Algo está mudando, isso também é um sucesso e é um ponto de partida, temos que aproveitar.

A segunda chave nesse momento são as expectativas para a vida adulta, mais favoráveis e otimistas do que eram até 20, 30, 40 anos atrás. Há um ponto de desenvolvimento vital que é otimista no momento, é uma boa notícia, porque a construção social começa na construção pessoal. Sim, queremos que a sociedade mude seu comportamento, suas atitudes, suas políticas, suas formas de se relacionar com pessoas com deficiência intelectual.

Esse conhecimento do que é a trajetória de vida das pessoas com

síndrome de Down nesse momento tem boas notícias e não tão boas notícias. Como terceiro fator temos o envelhecimento prematuro das pessoas com síndrome de Down. Muitas vezes vivemos experiências de pessoas com síndrome de Down adultas em que acontece uma grande mudança familiar, as pessoas que estão dando apoio comprovam que o conceito de envelhecimento não é linear. Vivemos um envelhecimento, mas nem sempre é claro qual é o fator genético e qual é o fator social do entorno. Qual é predominante e de que forma predomina. Sabemos que há esse envelhecimento prematuro, mas sem saber exatamente como é e que intensidade ele tem. Esse conceito ainda deve ser usado com certa precaução.

Há um elemento que conhecemos e infelizmente porque ele é muito doloroso. Está relacionado com a prevalência da doença de Alzheimer na síndrome de Down. As pessoas com síndrome de Down têm a vida mais curta do que a população em geral. Na etapa dos 50 aos 59 anos, aproximadamente, oito de dez pessoas com síndrome de Down vão falecer. Essa é uma realidade pela característica genética do Alzheimer na síndrome de Down, com consequências muito claras.

O período de juventude nas pessoas com síndrome de Down é recortado. O passo para a etapa adulta é muito rápido. Temos que adaptar nossas expectativas para a etapa adulta, para essa realidade. A etapa adulta das pessoas com síndrome de Down não é igual, chega antes, vai ter um processo mais acelerado e deve ser aproveitada antes. Então qual é o desafio? Precisamos que as pessoas com síndrome de Down sejam jovens adultos o quanto antes. Para nós, a etapa dos 20 aos 40, 40 e poucos anos é fundamental e decisiva. Não podemos permitir jovens de 35 anos. A genética, a realidade nos guia para que a etapa adulta se desenvolva antes. E isso nos define. Isso é o que conhecemos, o que sabemos.

Como respondemos a essa situação? São sete pilares, sete linhas que precisamos aprofundar e definir. Algumas são evidentes, outras são mais desafiadoras e outras temos que melhorar muito. A síndrome de Down, na etapa adulta, precisa de vida social ativa. Não podemos permitir que as pessoas adultas com síndrome de Down sejam passivas, enclausuradas, fechadas em casa e nos seus centros de uma forma pouco participativa. Precisamos de pessoas com síndrome de Down que estejam nas ruas, associações, centros de esportes, centros culturais, cinema, teatro, discoteca, participando da vida

social. Porém, mais ainda do que o resto dos jovens, temos que lembrar que a Covid provocou danos, especialmente nesse aspecto.

O segundo item que temos que construir é promover a participação das pessoas com síndrome de Down. Não só pelo controle de vida, mas realmente a ideia de participação. Ninguém vai poder participar se não tiver informação. Ninguém vai participar ou tomar uma decisão se não tem opinião. E ninguém vai participar se já não tomou parte na decisão. É uma escada, são níveis que temos que gerar como hábito, como costume para as pessoas com deficiência intelectual. Especialmente porque majoritariamente, historicamente, as pessoas que mais acreditam e apoiam as pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual estão no entorno profissional de apoio e a família. O carinho às vezes tem contradições. E precisamos superá-las.

O terceiro pilar está nessa realidade de que passar para a etapa de jovem adulto implica que devemos conseguir um trabalho, um emprego, no caso de pessoas com síndrome de Down o quanto antes. Entre 20 e 25 anos temos que conseguir que essas pessoas com síndrome de Down trabalhem. É um papel diferente, uma agregação social diferente. A etapa adulta é mais breve no caso de pessoas com síndrome de Down. Temos que conseguir que elas trabalhem antes do que os jovens sem síndrome de Down. Senão sua vida de trabalho, laboral, vai ser muito breve. E, portanto, não vamos aproveitar como poderíamos.

O quarto pilar é a vida participativa, ativa, laboral. Precisa ser um elemento efetivo familiar, sentimental, sexual e emocional. A limitação gera desequilíbrios emocionais a qualquer pessoa, mais ainda em uma pessoa com síndrome de Down.

O quinto pilar é muito importante. Não damos a importância que tem, mas a experiência e o conhecimento desses anos diz que as pessoas com síndrome de Down devem conversar em grupo, se comunicar de forma forte. A visão de que as pessoas com síndrome de Down não podem conversar tem que ser superada.

E o sexto pilar tem relação com a saúde. Para pessoas com síndrome de Down a boa saúde não quer dizer do ponto de vista médico. Testes médicos quando são necessários, não é? A saúde funcional é exercício físico, nem

todos precisam ser esportistas, mas podemos ter um bom condicionamento, uma boa condição física. Uma boa dieta, hábitos naturais e um dormir saudável são muito importantes. E também um bom acompanhamento, um bom monitoramento da saúde.

O último ponto importantíssimo é a questão das expectativas. Durante muitos anos a vida das pessoas com deficiência intelectual ou com síndrome de Down tem sido uma vida de vulnerabilidades. Não podemos entrar mais nesse tipo de enfoque. Temos que ter um papel ativo para elas. A agregação à sociedade em todos os campos. Precisamos dar apoio, mas não de pura e simples vulnerabilidade. Ele é desmotivador e no fim prejudica a ideia de dignidade das pessoas. É importante fazer as famílias entenderem que as pessoas com síndrome de Down devem ter um papel social de valor, como todas as pessoas da sociedade, devem trazer algo para o entorno social, no trabalho, na participação cultural, compartilhando suas ideias, participando em todos os planos possíveis. O enfoque de ser útil e dar valor à síndrome de Down deve ser defendido. Temos que mudar o enfoque da vida adulta das pessoas que tanto gostamos.

Izabel Maior

Ativista do movimento social das pessoas com deficiência.

Eu sou uma pessoa com deficiência, no caso deficiência física, resultante de uma lesão na medula cervical, na altura do pescoço, que me permitiu caminhar por muitos anos, mas hoje em dia a cadeira de rodas é a minha liberdade.

Pensando nas pessoas com deficiência intelectual, eu me coloco na posição da sociedade, não da pessoa com deficiência. Porque mesmo sendo uma pessoa com deficiência, nós ainda olhamos para as pessoas com síndrome de Down como se elas fossem dependentes a vida inteira. E esse grau de dependência, em sua maioria, não é tão grande.

Qualidade de vida é basicamente fazer com que a pessoa desde pequena tenha noção de que ela é um ser especial no sentido de que todos nós somos

peças especiais. Pelas diferenças que nos caracteriza, mas não por uma uniformidade absolutamente impossível de acontecer. Hoje celebramos 8 bilhões de habitantes no planeta. E as estatísticas da Organização Mundial da Saúde e do Banco Mundial, em relatório de 2011, quando éramos 7 bilhões, disseram que 15% das pessoas apresentavam limitação funcional e, dentro da limitação funcional, perceberam a diferença da disfunção cultural em relação às pessoas com deficiência.

Muitas vezes por vício, mantemos as pessoas com deficiência nos centros de reabilitação, nas famílias, nas escolas. Se for uma escola especial, então, segregadora das pessoas com deficiência intelectual, pior será essa situação. Porque aí não há garantia da autonomia, não há garantia do direito de escolha daquilo que elas desejam para suas vidas naquele momento como crianças, como adolescentes, como adultos, depois como idosos.

Quero fazer uma espécie de tentativa de explicar qualidade de vida que não tem uma definição precisa. Mas a Organização Mundial da Saúde diz que qualidade de vida não é bem estar. Qualidade de vida não é saúde. Qualidade de vida não é só participação. Qualidade de vida é uma percepção da própria pessoa em relação a qual é o seu papel na sociedade, no ambiente cultural no qual ela convive e no qual ela cria os seus sonhos, seus desejos e as suas expectativas.

Sendo uma noção individual, não podemos mais uma vez uniformizar essas questões nem padronizá-las. Podemos sim talvez usar uma outra palavra que signifique satisfação. Como uma pessoa, qualquer um de nós, com deficiência, sem deficiência, em qualquer fase da vida, qual a satisfação que nossas vidas nos dá? Como nos sentimos nas atividades cotidianas, na participação, como é que estamos, por exemplo, num ambiente de trabalho, como estamos nas questões de lazer, nas questões culturais, nas questões de esporte, no cuidado com a saúde, com a educação?

Todos esses direitos estão garantidos às pessoas com deficiência de qualquer tipo na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada com a participação de 192 países entre 2002 e 2006 na ONU (Organização das Nações Unidas).

Afinal de contas, qual é nosso papel como profissionais, familiares ou

educadores? Qual é o nosso papel em tudo isso? Respeitar a pessoa com deficiência intelectual na vida adulta e não fazer que a suposta infância perca eternamente. Não infantilizar, não chamar de modo diminutivo, não tocar na cabeça das pessoas como nós fazemos de forma carinhosa em relação a crianças. Mas não podemos fazer isso em relação a pessoas com deficiência em outras faixas etárias.

O trabalho, eu entendo, é uma das grandes barreiras e na educação continua uma disputa entre aqueles que acham que deveria ser segregada, e nós, um grupo muito grande no Brasil, que fazemos com que a Convenção da ONU que trata do sistema educacional inclusivo em todos os níveis seja obrigatório. Afastamos a ideia da segregação escolar. Isso me faz ficar muito feliz.

Em 1981, no início da minha vida profissional, foi o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência e eu comemorava como um caminho novo a ser seguido. Também como profissional, tive oportunidade de atuar. E naquele ano, no Brasil, não tínhamos legislação sobre pessoas com deficiência. A legislação surgiu apenas em 1988 e posteriormente vieram diversas leis derivadas da Constituição brasileira.

As duas equipes em que eu trabalhei em 1981, uma no subúrbio, na zona norte do Rio de Janeiro, e outra em Niterói, tiveram a oportunidade de colocar duas crianças na faixa de 7, 8 anos, em escolas públicas desses dois municípios. Para nós foi uma vitória imensa. Porque todas as famílias acompanharam aquele sonho e é isso que imaginamos que possa ser qualidade de vida: um sonho sonhado por muitas pessoas. Um sonho que começa com a própria pessoa. É ela que tem que dizer: eu quero, eu posso, eu desejo, eu vou tentar. E não vou fracassar.

No entanto, existem as barreiras, como a educação inclusiva que não tem os recursos necessários e acaba fracassando, parecendo que o processo em si não tem qualidade. E tem, porém precisa de recursos. Precisa de tecnologia assistiva em todos os sentidos.

O artigo 12 da Convenção da ONU destaca o fato de as pessoas não perderem o direito de resolver as suas vidas. Falando de maneira muito simples, é o reconhecimento igual perante a lei. É a não interdição das pessoas com

deficiência intelectual. Porque isso sempre foi um dos processos que atrasou a chegada da juventude, da fase adulta e do envelhecimento, que acaba vindo precocemente, prejudicando, encurtando a vida.

Vida que hoje não é mais tão curta, graças a recursos, ao atendimento adequado, a uma percepção da sociedade. A lei brasileira da inclusão não recebeu toda a sua regulamentação e agora acredito que isso vai acontecer. Precisaremos de campanhas educativas para que a sociedade olhe para as pessoas com deficiência, principalmente aquelas que habitualmente são mais deixadas de lado, justamente as pessoas com deficiência intelectual. E que ofereça as mesmas oportunidades, porque deficiência não é no cromossomo, deficiência não é lesão, seja visual, auditiva, múltipla, física, mental. Deficiência é a soma das oportunidades perdidas. Portanto, deficiência é quando a satisfação de estar na vida não condiz com os sonhos de cada um de nós.

Crispim Antonio Campos é professor do Departamento de Medicina da Universidade Federal de São Carlos. Faz parte do conselho da Fundação Síndrome de Down.

Agustín Matia Amor é diretor-geral desde 2007 da Down Espanha, federação espanhola de síndrome de Down. Trabalhou no setor de deficiência como gerente da Down Castilha e Leon por sete anos e como consultor de empresa em mídia social por outros seis anos. Suas principais responsabilidades são a gestão e a direção estratégica da Down Espanha e a promoção de novos projetos para a federação.

Izabel Maior é ativista do movimento social das pessoas com deficiência. É integrante da Rede In, professora aposentada da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro. É ex-secretária nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2002-2010).

Mesa 7

Nossas Vidas



Participantes: Samira Germano, Cláudio Aleoni Arruda, Giovana Mammana, Helga Almeida, Jessica Mendes Figueiredo

Coordenação da mesa: Samira Germano

Na última mesa do Fórum Internacional Síndrome de Down, realizado pela Fundação Síndrome de Down nos dias 17 e 18 de novembro de 2022, no formato online, o tema foi o ideal para concluir esse evento tão importante: “Nossas vidas”, uma sessão de compartilhamento de histórias, experiências e trajetórias enriquecedoras sobre a vida adulta de pessoas com síndrome de Down.

Samira Germano

Psicopedagoga e coordenadora pedagógica da Fundação Síndrome de Down

Tarefa bem começada é um ditado que nos ajuda a lembrar que grande parte da qualidade da vida adulta ou ainda a própria possibilidade de ter identidade adulta se define desde a infância. Vamos confiar, portanto, no que nos sugere o provérbio: reconhecer, embora com cautela, que na vida das pessoas existe uma relação entre o antes e o depois. E que, de forma muito simples, o que vem depois é influenciado ou até mesmo condicionado pelo que aconteceu antes.

Isso nos permite afirmar novamente que o acesso a uma condição adulta não é um fato automático, ligado apenas ao relógio biológico e sim o resultado de um processo educacional, emocional, experiencial e social,

em grande parte fruto de um antes que diz respeito à história da pessoa e à qualidade da socialização.

Apresentamos a seguir momentos e efeitos de histórias de vida com um lugar de fala, e, assim, a possibilidade de transferir a todos um lugar de vida, significando um lugar no mundo.

Claudio Aleoni Arruda

Cavaleiro, palestrante e ativista da inclusão social

Tenho 37 anos e sou cavaleiro palestrante. Sou ativista na inclusão social. E eu sou empreendedor digital. O nome da minha empresa é CIA Hipismo. Nós somos protagonistas da nossa história! Eu quero, eu posso, eu faço. Esse é meu lema! O que é para você síndrome de Down? Síndrome de Down não é doença, é uma genética do 3 no cromossomo 21. Ter síndrome de Down nunca atrapalhou minha vida, nunca!

Eu não gosto que me chamem de inho nem bonitinho. Eu não gosto! Tem que chamar pelo nome, Claudio Aleoni Arruda. A gente não é rótulo. Meus pais me ensinaram a ter autonomia, respeito e responsabilidade. A educação começa em casa. Desde pequenininho eu aprendi a fazer tudo sozinho. Lavava o cabelo e aprendi a arrumar minha cama.

Eu sempre estudei em escolas regulares. Me formei no ensino fundamental na escola Di Biagi e outros colégios, como a escola Pio 12. Eu não quis fazer nem ensino médio nem faculdade, porque eu queria seguir uma carreira de atleta, no hipismo.

A minha relação com os meus amigos sempre foi muito boa. Eu vou na casa deles, vou em baladas. Sempre tive autonomia, desde criança. A minha primeira viagem foi quando tinha 9 anos.

Quando temos autonomia na infância, temos independência quando adulto. Eu sempre pratiquei esportes. Fiz futebol, surfe, natação, tênis de mesa, skate, bicicleta e surfe. Mas minha paixão sempre foi com os animais. Eu

sou movido pela paixão. O cavalo, uma vida, uma história repleta de conquistas. Montar foi o que me ajudou no equilíbrio, na minha postura e coordenação motora.

Entrei na escola de equitação Sociedade Hípica Paulista com 15 anos. Eu era peão e depois virei cavaleiro. Fiz muitos campeonatos. Eu sou vice-campeão paulista de 2009 e eu sou vice-campeão regional metropolitano. Eu ganhei dois títulos. Fora o preconceito, nós podemos fazer tudo. Saltar me dá muita emoção, muita adrenalina e é muita liberdade.

Eu sempre respeitei e sempre fui respeitado. Eu sou atleta na Sociedade Hípica Paulista. Eu fui da Federação Paulista de Hipismo. A inclusão me deu muitas conquistas. No esporte, no trabalho e na vida. O esporte é o caminho para a inclusão.

O meu primeiro emprego foi na Applebee 's, com carteira assinada. Trabalhei lá durante quatro anos. Eu fui assistente de serviços gerais, onde aprendi a respeitar chefe, é preciso respeitar os colegas de trabalho. Eu pedi demissão e fui atrás do meu sonho, trabalhar com cavalo. E consegui sozinho.

Em agosto de 2009, fui contratado para trabalhar na Sociedade Hípica Paulista. Sou assistente, ensino as crianças a montar um pônei. Eu sinto orgulho de mim. Eu trabalhei dez anos na Sociedade Hípica Paulista, com carteira assinada.

Já escrevi um livro, "Mude seu falar, que eu mudo o meu ouvir". É um livro sobre acessibilidade à pessoa com deficiência intelectual. O manual fala: acessibilidade, o que é isso? É ter acesso a tudo. Nós somos autores: Tiago Rodrigues, Bia Ananias, Carol Maia, Bia Paiva, Claudio Arruda, Carolina.

No dia 21 de março de 2012 o nosso livro foi lançado na ONU, em Nova York, Estados Unidos. Tinha pessoas do mundo inteiro, isso foi incrível. Temos de acreditar sempre nos nossos sonhos.

Como me tornei empreendedor? A pandemia mudou minha vida e eu mudei de cidade. Eu pedi demissão e fiz bastante curso. Fiz um curso de capacitação em escritório, audiovisual, PET trampolim, empreendedorismo e um curso que chama mentoria. Agora eu sou MEI. Dou palestras especiais, presenciais e online em lives. Faço rodas de conversa e mesas redondas. Sou embaixador da Asid Brasil (Ação Social para Igualdade das Diferenças), na

iniciativa Kids.

Eu sou voluntário na hípica da Vila Sabará, em Piracicaba E na vila Sabará eu ensino crianças a montar cavalo, dar comida e faço rodas de conversa.

A Asid Brasil é ação social, igualdade. Eu falo sobre a diversidade e inclusão. A iniciativa Kids é um projeto que conecta famílias.

Eu quero acreditar sempre e desistir nunca. Acreditem nos nossos sonhos sempre!

Giovanna Mamman

Massoterapeuta pelo curso Projeta e frequenta os programas da Fundação Síndrome de Down

Tenho 26 anos e sou massoterapeuta formada com um ano de curso. Na Fundação Síndrome de Down eu participo da vida adulta. Faço parte do grupo mercado de trabalho, manejo de dinheiro, grupo de lazer. Toda quinta-feira nós saímos em barzinhos, exposições, museus e outros lugares.

Minha família me ajudou, me ensinou muito para o meu desenvolvimento. Eles são meus professores em casa. Sempre tive apoio da minha família. Aprendi sobre respeito, educação e autonomia.

Minha irmã Leticia me ajudou e ensinou desde pequena. Comecei a andar e falar mais cedo porque eu queria imitar tudo que ela fazia. Eu aprendi a dançar, cantar com ela. Essas são as vantagens de ter uma irmã mais velha.

Sempre frequentei escola regular. Eu tive muita sorte de nunca ter preconceito, nunca sofrer preconceito. Eu entrei com dois anos e fiquei até terminar o ensino médio. Meus pais sempre se dedicaram para o meu desenvolvimento. Meu pai, Nelson, já falecido, era engenheiro químico. Me ajudava a fazer experiências com química e física. E minha mãe me ajudava também com matemática e história.

Minha mãe, Márcia, é formada em Letras. Até largou o seu trabalho pra ficar mais tempo comigo. Ela me ajudava a ler e escrever. Uso vários programas no computador e no celular.

Fiz aula de dança do ventre e até hoje adoro dançar. Já me apresentei várias vezes na Concha Acústica, em teatros de Campinas e até em São Paulo eu fui me apresentar. Também fiz dança árabe com meu amigo e foi muito legal. Também faço aula de teatro e já apresentei uma peça. "A roupa do rei", onde eu fui camponesa, leiteira do castelo e agora estamos ensaiando outras peças, como "Romeu e Julieta". Eu sou a Julieta. Também "Família Addams"; "Chaves", sou a dona Florinda; e o "Rei do Show", sou a mulher barbada.

Eu gosto de dançar, atuar, cantar e fantasiar com o público. Sou comunicativa, sou muito falante e até minha mãe me chama de matraca.

Faço aula de música desde pequena e nesse final de ano (a audição foi realizada no final de 2022) vai ter a minha audição e eu vou tocar cinco músicas no piano. Eu toco na flauta também. Eu vou tocar nessa apresentação duas músicas: "Samba de uma nota só" e tem uma de "Pinóquio". Também toco xilofone. Vou tocar uma música do "Game of Thrones". E tubos, que é muito legal. E eu vou tocar também três músicas.

Eu tenho namorado, ele se chama Daniel Guilherme e eu gosto muito dele. Nós gostamos de festas, dançar, cantar e se fantasiar. No último Halloween eu fui de Malévola e ele de Zorro.

Sou sempre chamada para ser modelo, para um salão de beleza. Eu me vesti de noiva e foi muito legal, realizei o meu sonho.

No meu primeiro emprego fiquei um ano e três meses, na Drogasil. E até tirei férias. Depois eu fiquei por nove meses na Cohab, no gabinete do presidente. Foi excelente. Conheci pessoas muito importantes como prefeito, vereadores e as pessoas ligadas ao futebol, vôlei e outros.

O primeiro home office da fundação foi comigo. Eu passei por quatro áreas: administrativo, jurídico, marketing e RH. Eu só não gostei do administrativo, porque tem muitos números.

Participo do grupo da Federação Brasileira de Síndrome de Down. Há cada 15 dias, nas quartas-feiras, nos reunimos online e tratamos de assuntos de síndrome de Down. E também sou recepcionista.

Conheci artistas, cantores e pessoas ligadas ao esporte. Uma personalidade que eu conheci foi o Bruno Mars, o cover do Justin Bieber e os sertanejos Bruno e Davi. Gosto muito de festas, dançar, cantar, tocar e comemorar o meu aniversário. No meu aniversário de 26 anos pude ficar com meus amigos e com minha família, tinha quase 50 amigos e estava demais. Todo ano tem comemoração de aniversário para brindar mais um ano de vida. E agradeço a Deus, lindos amigos e minha amada família.

E síndrome de Down não é doença! Síndrome é amor. E viva a diferença!

Helga Almeida

*Massoterapeuta e frequenta as atividades do
Instituto Mano Down*

Eu era uma bebê muito gracinha, uma bebê molinha, não conseguia andar. Minha família me pegava no colo, fazia fono e outras coisas que não sei falar direito. Psicóloga, pedagoga, essas coisas. A família toda pegava no colo, só por isso eu não conseguia andar.

Gostava de brincar, pular, cantar, essas coisas. Tenho duas irmãs que moram na Bélgica. Uma delas, chamada Flávia, é a fundadora do Instituto Mano Down, que me apoia. E tenho outra que é caçula, a Lívia, mora em Belo Horizonte. As duas são muito minhas amigas. E agradeço muito elas existirem na minha vida.

Eu gosto muito de sair, aproveitar. Gosto de vários lugares, de cinema, balada, encontrar meus amigos e aniversários. E sou muito independente desde criança, desde que morei em São Paulo. Frequentei a Apae e uma escola que se chama Pedacinho do Céu. Frequentei bastante tempo. E quando vim pra cá minha vida mudou muito.

Faço palestras e eventos em vários lugares. Sou muito independente, sei pegar Uber sozinha, já peguei ônibus também, quando morei em São Paulo.

Acredito muito nesse tema da síndrome de Down. Pode ter certeza que sou muito feliz hoje. E não posso esquecer também de agradecer a minha família que me apoia sempre, desde pequenininha até agora. E agradeço muito por a minha família acreditar em mim e ter essa oportunidade.

Tem uma coisa que sempre acredito muito: dizer que a gente é capaz. A gente faz a diferença! E como faz!

Jéssica Mendes

Coordenadora do Grupo Nacional de Autodefensoria da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down

Eu sempre estudei na escola comum, desde criança. E também faço atividades complementares, como fono e equoterapia, balé e natação. Algumas apresentações também.

Na escola, fiz várias viagens com a turma. Concluí o ensino fundamental e a minha turma me escolheu como oradora. Também me formei no ensino médio. Fui aprovada em quatro vestibulares e escolhi a fotografia no lesb, que é o Instituto de Ensino Superior de Brasília. Eu me formei no curso superior tecnológico de fotografia.

Fui voluntária na Secretaria da Pessoa com Deficiência de 2013 a 2014. Junto com a equipe de trabalho eu fui voluntária, até assinar a minha carteira de trabalho. Em 2014 eu assinei a minha carteira de trabalho e comecei a trabalhar na profissão que escolhi, de fotógrafa. Faço cobertura fotográfica em vários eventos. E também ajudo a minha equipe de trabalho em outras atividades.

No meu tempo livre eu faço exposições fotográficas. Fiz a exposição "Asas e flores" em vários lugares: Palácio do Planalto, Câmara Federal, Centro Internacional de Convenções de Brasília. Fiz a minha primeira exposição,

“Direitos da pessoa com deficiência”, em outubro de 2015. A outra foi “Direito à educação inclusiva” no Senado Federal.

Na exposição “Direito à educação inclusiva” eu não tive como ir porque estava trabalhando, mas foi no formato digital na ONU, em Nova York.

Faço trabalho voluntário, palestras. Sou militante pró inclusão da pessoa com deficiência. Fiz palestras em vários lugares. Sou também coordenadora do grupo nacional na Federação Nacional de Autodefensoria.

Tenho direitos e deveres. Tenho o direito de votar. Desde os 16 anos eu voto em todas as eleições. Assisto às campanhas, converso sobre as eleições, faço a minha colinha, exerço a minha cidadania. É um direito de todos.

Tenho o direito de me casar e escolher com quem quero dividir a minha vida. Tenho direito à moradia independente. Eu tenho que escolher com quem eu quero morar e escolhi continuar morando com meus pais. Foi a minha decisão até hoje. Tenho direito à privacidade, a ter meu próprio espaço, de não compartilhar as minhas mensagens em e-mail, WhatsApp etc.

Tenho uma conta bancária. Também faço minhas transferências com PIX, saques no caixa eletrônico, controlo os meus gastos no meu aplicativo.

O meu maior desafio sempre foi o preconceito e a discriminação. A gente tem que dizer não ao capacitismo.

Samira Germano é psicopedagoga e coordenadora pedagógica da Fundação Síndrome de Down.

Claudio Aleoni Arruda é cavaleiro, palestrante, ativista da inclusão social, influenciador digital e empreendedor. É primeiro aluno com síndrome de Down na escola de equitação da Sociedade Hípica Paulista e vice-campeão regional metropolitano pela Federação Paulista de Hipismo. É co-autor do livro “Mude seu falar que eu mudo o meu”. Após 15 anos trabalhando como colaborador de empresas, decidiu empreender. Palestrante, abriu sua MEI, consolidando sua marca CIA Hipismo.

Giovanna Mammana é massoterapeuta formada pelo curso Projeta, fez cursos profissionalizantes e frequenta os programas da Fundação Síndrome de Down.

Helga Almeida é massoterapeuta pelo Senas Minas e frequenta as atividades do Instituto Mano Down.

***Jessica Mendes Figueiredo** tem curso superior tecnológico de fotografia, trabalha na Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência. É coordenadora do Grupo Nacional de Autodefensoria da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down e integrante do observatório da juventude do Fundo de População das Nações Unidas. É ativista pelo direito das pessoas com deficiência

Sobre a Fundação Síndrome de Down

A Fundação Síndrome de Down nasceu a partir da idealização e sonhos de um grupo de pais que, acreditando nas capacidades das pessoas com síndrome de Down, pensaram que poderiam agir e oferecer a seus filhos um espaço educacional e terapêutico integrado, no qual o indivíduo fosse considerado em sua totalidade.

Por isso a missão da Fundação é: promover o desenvolvimento integral da pessoa com síndrome de Down nos aspectos físico, intelectual, afetivo e ético, mediante a integração de pesquisas interdisciplinares no campo da saúde e educação.

A sua equipe técnica é formada por profissionais de diversas áreas do conhecimento: psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, pedagogia e terapia ocupacional. A Fundação conta ainda com a consultoria de profissionais especializados, além de manter permanente contato com profissionais de referência nas áreas de organização de serviços para pessoas com síndrome de Down, inclusão no mercado de trabalho, dentre outras.

Em 38 anos de atuação a FSDown transformou a vida de muita gente e sua colaboração é muito importante para darmos seguimento nas atividades e em novos projetos para fortalecer a inclusão social e continuar promovendo o desenvolvimento integral da pessoa com síndrome de Down e deficiência intelectual.

Diretoria e Gestão (2019/2023)

Presidente: Marcos Rogério Tofoli

Vice-Presidente: Lenir dos Santos

Vice-Presidente: Maria Marta P. Avancini

Coordenação Adjunta: Annelise Denzin

Coordenação de Projetos: Rosana Vieira

Coordenação Pedagógica: Samira Germano

Gerência Administrativa: Eliana Benato

Comunicação: Ana Ligia Agostinho e Nathalia Batista

Diagramação e design: Roberto Galian

Edição de conteúdo e revisão: Cristina Camargo

Foto Capa: Ana Angélica Costa

Fotos das Mesas: Touchê e Envato

A reprodução deste material está autorizada desde que mencionados seus créditos e para fins não comerciais.

Nossa presença nas redes sociais:



[Facebook](#)



[Instagram](#)



[Youtube](#)



[Linkedin](#)



[Twitter](#)

**faça
com a
gente,**
não pela gente



Fundação
Síndrome
de Down



Rua José Antonio Marinho, 430
Barão Geraldo - Campinas/SP
(19) 3790 2818 - (19) 99266 5044

fsdown.org.br