UNIVERSIDADE DO VALE DO TAQUARI - UNIVATES
CURSO DE FISIOTERAPIA

# PERCEPÇÃO DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E DE SUAS FAMÍLIAS EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE INCLUSÃO NO MERCADO DE TRABALHO

Gabriela Cristine Auler

Lajeado/RS, dezembro de 2023

Gabriela Cristine Auler

# PERCEPÇÃO DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E DE SUAS FAMÍLIAS EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE INCLUSÃO NO MERCADO DE TRABALHO

Artigo apresentado à disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso II, do Curso de Fisioterapia, na Universidade do Vale do Taquari - Univates, como parte da exigência para a obtenção do título de Bacharela em Fisioterapia.

Orientadora: Profa. Dra. Lydia Koetz Jaeger

Lajeado/RS, dezembro de 2023

Gabriela Cristine Auler

# PERCEPÇÃO DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E DE SUAS FAMÍLIAS EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE INCLUSÃO NO MERCADO DE TRABALHO

A Banca examinadora abaixo aprova o Artigo apresentado no componente curricular Trabalho de Conclusão de Curso II, do Curso de Fisioterapia, da Universidade do Vale do Taquari - Univates, como parte da exigência para a obtenção do título de Bacharela em Fisioterapia:

Profa. Dra. Lydia Koetz Jaeger - orientadora
Universidade do Vale do Taquari - Univates

Profa. Dra. Magali Quevedo Grave
Universidade do Vale do Taquari - Univates

Profa. Dra. Liciane Diehl
Universidade do Vale do Taquari - Univates

Lajeado/RS, 22 de novembro de 2023

# PERCEPÇÃO DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E DE SUAS FAMÍLIAS EM RELAÇÃO AO PROCESSO DE INCLUSÃO NO MERCADO DE TRABALHO

**Resumo:** A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética que está relacionada a dificuldades na comunicação, alterações comportamentais, motoras e cognitivas. Apesar do direito ao trabalho determinado por lei, a pessoa com SD ainda enfrenta, hoje, diversos entraves para a sua plena inclusão no mercado de trabalho. Dessa forma, o presente estudo teve como objetivo descrever a percepção de pessoas com SD e de suas famílias em relação ao processo de inclusão no mercado de trabalho, em um município de médio porte do Vale do Taquari/RS. A metodologia consistiu em estudo exploratório e qualitativo, envolvendo a realização de entrevistas com três indivíduos adultos com SD e suas famílias. Dentre os principais assuntos trazidos, destacam-se os desafios para a inclusão escolar e posterior inclusão no mercado de trabalho. Os relatos demonstram o desconhecimento acerca da pessoa com SD e de suas potencialidades, ao revelar situações discriminatórias vivenciadas, principalmente no ambiente escolar e trabalhista. O trabalho também foi apontado pelos participantes como elemento significativo para a autonomia da pessoa com SD, proporcionando um espaço de convivência e de estímulo à sua iniciativa de diversas formas. Ainda, afirma-se a importância do apoio das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) na inclusão escolar e trabalhista. As relações familiares e sociais também se mostram importantes nesse processo. Destaca-se a necessidade de elaborar políticas públicas, possibilitando a inclusão escolar e no mercado de trabalho de forma efetiva, superando os estigmas em torno da deficiência e proporcionando os direitos da Pessoa com Deficiência (PcD).
**Palavras-chave:** síndrome de Down; mercado de trabalho; emprego; inclusão.

# PERCEPTION OF PEOPLE WITH DOWN SYNDROME AND THEIR FAMILIES ABOUT THE PROCESS OF WORK INCLUSION

**Abstract:** Down syndrome (DS) is a genetic condition related to communication difficulties, and also behavioral, motor and cognitive changes. Despite the right to work stated by law, people with DS still face several obstacles to their full inclusion in the job market. Therefore, the present study aimed to describe the perception of people with DS and their families about the process of work inclusion, in a medium-sized city in Vale do Taquari/RS. The methodology consisted of an exploratory and qualitative study, involving interviews with three adult individuals with DS and their families. Among the main issues raised, the challenges for school inclusion and inclusion in the job market stand out. The reports point to the lack of knowledge about people with DS and their potentialities, by revealing discriminatory situations experienced, mainly in school and work environments. The work was aimed by the participants as a significant factor for the autonomy of people with DS, supplying a living space and encouraging their initiative in many ways. Furthermore, the support from the Association of Parents and Friends of Exceptional Children (APAE) in school and work inclusion is affirmed. Family and social relationships are also important in the process. Finally, there is a need to develop public policies to enable the effective school and work inclusion, overcoming stigmas over the disability and providing the rights of Disabled Persons.
**Keywords:** Down syndrome; work; employment; inclusion.

**SUMÁRIO**

**1 INTRODUÇÃO ..... 5**

**2 MÉTODOS ..... 6**

**3 RESULTADOS ..... 6**
**3.1 Apresentação dos Entrevistados ..... 7**
**3.2 Categoria 1: Lazer e relações familiares e sociais ..... 8**
**3.3 Categoria 2: Desafios da inclusão escolar para a pessoa com SD ..... 10**
**3.4 Categoria 3: Condições de saúde das pessoas com SD ..... 12**
**3.5 Categoria 4: Inclusão da pessoa com SD no mercado de trabalho ..... 14**

**4 DISCUSSÃO ..... 20**

**5 CONSIDERAÇÕES FINAIS ..... 25**

**REFERÊNCIAS ..... 25**

## 1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética que ocasiona atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM), e sua principal etiologia consiste na trissomia do cromossomo 21 (Bull, 2020). O último censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), realizado em 2010, apontou que a população brasileira com SD estaria entre 1.900.000 e 3.800.000 pessoas. Ainda, revelou que quase 24% da população brasileira possui algum tipo de deficiência (Brasil, 2012). No entanto, dados divulgados pelo Ministério da Educação (MEC) em 2019 apontaram que apenas 1,1% dos vínculos formais de emprego são relativos à PcD (Ministério da Educação, 2019).

Apesar dos baixos índices de empregabilidade, a legislação brasileira determina a oferta de subsídios para a inclusão da PcD nos postos de trabalho com o objetivo de equiparar as oportunidades para essa população. Nesse sentido, são de grande importância as diretrizes estabelecidas pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, publicado em 6 de julho de 2015. O capítulo VI aborda os direitos das PcD no mercado de trabalho, afirmando o direito ao emprego, em igualdade, de forma justa e favorável à sua obtenção. Também estabelece a igualdade de remuneração e encarrega as políticas públicas de garantir as condições necessárias para a inclusão da PcD no campo de trabalho (Brasil, 2015).

Outro fator que destaca a importância de abordar a inclusão da pessoa com SD consiste no aumento da sua expectativa de vida ocorrido ao longo das últimas décadas. Enquanto a expectativa era de apenas 12 anos na década de 1950, na década de 2000 este número foi elevado a 60 anos (Graaf; Buckley; Skotko, 2017; Penrose, 1949). Portanto, torna-se necessário identificar formas de apoio à população adulta com SD, despendendo esforços para a sua adaptação e promovendo sua participação em diferentes meios. Dentre os ambientes que precisam de adaptação, destaca-se o mercado de trabalho, de forma que o estudo em torno da inclusão do indivíduo com SD nesse meio torna-se cada vez mais relevante (Tomaszewski *et al.*, 2018).

Pesquisas já foram realizadas comprovando os benefícios do trabalho para esses sujeitos, percebendo-se uma maior independência para as AVD e mudanças comportamentais. Da mesma forma, as habilidades comunicativas são favorecidas e cresce o seu desempenho nas interações sociais (Barbosa *et al.*, 2018; Bush; Tassé, 2017).

Ao estudar os aspectos que influenciam na inclusão da pessoa com SD, evidencia-se a necessidade de quebra de paradigmas. Nesse contexto, é preciso dar espaço a uma nova concepção social embasada no acolhimento das diferenças, permitindo a inclusão efetiva da PcD (Bezerra; Vieira, 2012).

Ainda há escassez da literatura sobre a temática da inclusão da pessoa com SD no mercado de trabalho (Leite; Lorentz, 2011; Tomaszewski *et al.*, 2018). Diante disso, o presente estudo teve como objetivo descrever a percepção da pessoa com SD e de sua família em relação ao seu processo de inclusão no mercado de trabalho, em um município de médio porte do Vale do Taquari/RS.

## 2 MÉTODOS

A presente pesquisa é classificada como exploratória e possui abordagem qualitativa (Chemin, 2023). Inicialmente, foi realizado contato com a coordenação da APAE do município, que indicou que havia três famílias que atendiam aos critérios de inclusão do estudo: a) Estar vinculado à APAE; b) Ter 18 anos ou mais; c) Ter SD; d) Estar inserido no mercado de trabalho; e) Ter a assinatura do TCLE pelo participante e por um de seus pais ou responsáveis.

A APAE efetuou o contato inicial, convidando-as a participar da pesquisa e, com a autorização das famílias, forneceu os respectivos contatos à pesquisadora. Dessa maneira, foi realizada uma entrevista com cada família, na presença da pessoa com SD e, ao menos, um de seus pais ou responsáveis. As entrevistas, que tiveram uma duração média de 1 hora e 11 minutos, foram realizadas em um espaço silencioso e privado, garantindo o sigilo das informações. No total, foram entrevistadas sete pessoas, sendo que três tinham Síndrome de Down e os demais eram seus familiares.

Após as entrevistas, foi solicitado aos participantes que criassem codinomes para sua identificação no trabalho. A coleta dos dados ocorreu entre os meses de setembro e outubro de 2023, e as entrevistas foram gravadas e transcritas no *Google Docs* e, depois, categorizadas conforme a Análise de Conteúdo (Bardin, 2011). Após, foram analisadas as categorias emergentes, surgindo, ao todo, quatro categorias, a saber: lazer e relações familiares e sociais, inclusão escolar e seus desafios para a pessoa com SD, condições de saúde das pessoas com SD, e inclusão da pessoa com SD no mercado de trabalho. O trabalho foi apreciado pelo COEP e aprovado sobre o CAAE 70237123.6.0000.5310.

## 3 RESULTADOS

Nesta seção serão apresentados os temas e as falas que emergiram a partir da entrevista com os participantes. Inicialmente serão apresentadas às famílias e seus integrantes.

### 3.1 Apresentação dos Entrevistados

A composição das famílias entrevistadas está representada na Tabela 1, enquanto na Tabela 2 são descritas as principais informações acerca das pessoas com SD.

Tabela 1 - Composição das famílias entrevistadas

| | Família 1 | Família 2 | Família 3 |
|---|---|---|---|
| Pessoa com SD | Saulo (E1) | Nando (E3) | Gabriel (E6) |
| Membros da família entrevistados | Agatha (E2) - mãe | Luiza (E4) - irmã<br>Catarina (E5) - mãe | Juliana (E7) - mãe |
| Outros membros da família | - | - | Pai e irmã |

Fonte: Da autora (2023), com base nos dados coletados na pesquisa.

Tabela 2 - Dados e principais características das pessoas com SD

| | Saulo (E1) | Nando (E3) | Gabriel (E6) |
|---|---|---|---|
| Idade | 18 anos | 25 anos | 19 anos |
| Linguagem | Dificuldade em articular a fala | Boa linguagem | Dificuldade em se comunicar através de frases completas |
| Município em que reside | Médio porte (mesmo município da APAE) | Pequeno porte (município diferente da APAE) | Médio porte (município diferente da APAE) |
| Escola regular | Frequentou até o segundo ano do Ensino Fundamental | Frequentou até o sexto ano do Ensino Fundamental | Frequentou até o quarto ano do Ensino Fundamental |
| Escola de educação especial | Ainda frequenta | Frequentou | Ainda frequenta |
| Local de trabalho | Mercado | Fábrica de calçados | Mercado |
| Tipo de tarefa no trabalho | Organização | Montagem | Organização |

Fonte: Da autora (2023), com base nos dados coletados na pesquisa.

A partir das entrevistas realizadas, emergiram quatro categorias de estudo, sendo elas: lazer e relações familiares e sociais; desafios da inclusão escolar para a pessoa com SD; condições de saúde das pessoas com SD; inclusão da pessoa com SD no mercado de trabalho. A seguir serão apresentados, ordenadamente, os conteúdos abordados nas entrevistas, bem como as falas mais relevantes de cada participante.

### 3.2 Categoria 1: Lazer e relações familiares e sociais

Inicialmente, os participantes foram instigados a falar sobre suas relações sociais, tanto na família quanto em outros ambientes. As falas revelaram um vínculo forte entre os membros das famílias. Agatha (E2), da primeira família, relatou que o pai de Saulo (E1) não possui contato com a família e que ela tem um namorado, que convive com eles. Na segunda família, foi expressa uma relação de cuidado mútuo entre os entrevistados.

Nando (E3) demonstra preocupação ao relatar um episódio de queda da mãe, e Luíza (E4), sua irmã, complementou seu relato: *"Ele está bem impressionado. Porque estava só ele e a mãe, daí a mãe caiu e ele que teve que socorrer."* Diante disso, a mãe falou ao filho: *"Mas conta: o que tu é da mãe? Tu não é meu cuidador?"*, ao qual ele assentiu.

Luíza (E4) também conta que veio morar com a família há poucas semanas e revelou que já havia morado provisoriamente com eles em outros momentos, devido ao falecimento do pai, quando o irmão começou a apresentar sintomas depressivos: *"A gente começou a notar, ele dizia que queria ir no caixão com o pai, [...] que ele queria morrer e ir para o céu [...] a gente começou a ficar preocupado."*

Após, falando sobre as rotinas das pessoas com SD, os entrevistados das famílias 1 e 3 mostraram ter muitas semelhanças. Ambos trabalham pela manhã e frequentam a APAE no turno da tarde, e à noite retornam para casa. Sobre isso, Agatha (E2) explica que o filho costuma chegar em casa antes dela: *"Daí então, agora, eu deixo um controle e uma chave com ele. Daí ele abre o portão, ele entra, fica dentro de casa. Se ele se lembra, ele dá comida para os cachorros ou ele vai tomar banho até eu chegar."* Além disso, conta que trabalha pela manhã aos finais de semana e que o filho fica em casa fazendo suas tarefas.

Já na segunda família, Luíza (E4) relatou que o irmão trabalha durante todo dia e volta para casa à noite. Com a ajuda da mãe, Nando (E3) disse que, ao chegar em casa, toma banho, janta e assiste televisão junto com a mãe e a irmã.

Juliana (E7) também contou que seu filho frequenta aulas para sua alfabetização, de forma particular. No entanto, expressa preocupação com o filho pelo fato de ele não realizar outras atividades durante a semana, como atividades esportivas:

*"Porque o que eu gostaria muito que ele fizesse era alguma… que ele estava fazendo ano passado, que estava dando mais tempo, era uma academia. (...) E ele não está conseguindo. Realmente, não sobra tempo para isso."* (Juliana, **E7**)

Como Gabriel (E6) já possui 19 anos, poderá frequentar a escola de educação especial da APAE somente até dezembro deste ano, visto que, a partir dos 20 anos de idade, poderá frequentar a APAE somente para participar de grupos de convivência. dessa forma, no ano seguinte, Juliana (E7) disse que pretende incentivar que o filho realize alguma nova atividade em sua rotina.

Em seguida, os participantes foram questionados sobre as atividades de lazer preferidas pela pessoa com SD. Os entrevistados revelaram interesses variados, mas a música foi um elemento comum para todos. Saulo (E1) revelou que gosta de tocar violão, enquanto Nando (E3) afirmou que sua atividade preferida é trabalhar, mas que também gosta de assistir programas de televisão e ouvir música. Luíza (E4) acrescentou que ele também sabe tocar teclado e gosta de ficar dentro de casa. Juliana (E7) disse que seu filho gosta de passar o tempo em jogos interativos de videogame, como jogos de dança. Saulo (E1) também afirmou que gosta de participar do grupo de dança da APAE e Nando (E3), que não frequenta mais a APAE, comentou que participava do grupo e que gostava muito.

Ainda, Saulo (E1) e Gabriel (E6) afirmaram que gostam muito de jogar futebol, e Saulo (E1) também disse que gosta de visitar parques e praças e, também, sair para comer. Outro elemento comum apresentado pelas famílias refere-se à necessidade de estimular atividades mais adequadas à idade da pessoa com SD, a exemplo do relato de Agatha (E2), que incentiva o filho a ter mais iniciativa no diálogo quando vão até locais públicos:

*"É que, agora, ele está puxando mais para a adolescência, por causa da função do serviço. Então não tão infância, mais ficar sentado junto com nós, tentando puxar, também, a questão do conversar mais. Então assim, a gente senta, toma chimarrão, aquela coisa, e a gente fala do dia-a-dia."* (Agatha, **E2**)

De forma semelhante, Juliana (E7) relata o quanto o filho gosta de brinquedos infantis e fala sobre seu incentivo ao processo de amadurecimento.

Nenhum dos entrevistados relatou problemas na socialização da pessoa com SD, havendo, também, um bom relacionamento com os colegas de trabalho. Na entrevista com a segunda família, Luíza (E4) relatou que o irmão também gosta muito de conviver com outras pessoas: *"Ele quer trabalhar, ele quer estar inserido. [...] Convivendo com outras pessoas, é disso que ele gosta."*

De maneira geral, as falas apresentadas permitiram entender que as pessoas com SD costumam ter boas relações com suas famílias, e que, por vezes, exercem um papel importante de cuidador dentro da família, à exemplo do relatado pela família de Nando (E3). Além disso, observa-se, diante das falas das mães, o seu protagonismo enquanto cuidadoras, especialmente para garantir o processo de adultização, incentivando os filhos e os fazendo engajar em atividades consideradas "adultas", que estimulem a socialização com pessoas com idade cronológica semelhante ou próxima à deles. Portanto, percebe-se na fala das entrevistadas um desejo de evitar a infantilização da pessoa com SD, de forma que seus filhos sejam credibilizados como adultos e sejam tratados socialmente da maneira adequada.

Igualmente, nota-se o protagonismo das mães no processo de independência dos filhos, os encarregando de tarefas e responsabilidades que eles consigam cumprir, para que, também, se sintam participantes da relação familiar e do cuidado com a casa.

### 3.3 Categoria 2: Desafios da inclusão escolar para a pessoa com SD

A segunda categoria teve como objetivo traçar a trajetória escolar da pessoa com SD, entendendo os espaços percorridos, como a APAE e a escola regular. Vale ressaltar que as pessoas com SD entrevistadas não foram alfabetizadas.

Ao contar sua história, Agatha (E2) relatou que o filho está frequentando a escola de educação especial da APAE. Ela comentou sobre os assuntos abordados na escola, dizendo que os alunos aprendem sobre coisas da vida cotidiana, como organização e horários. Sobre isso, ela afirmou:

*"Como eles já estão maiores, [...] eles não têm uma 'educação'. Eles estão mais ensinando sobre a vida cotidiana: atravessar a rua, horários. [...] Agora eles estão controlando as horas, sobre arrumar a cama, dobrar as roupas. [...] Prático, coisas para a vida, porque assim eles já não têm. Porque como é um grupo que tem [...] algumas deficiências que não tem como aprender o normal, o abecedário ou coisas assim, então elas não ensinam tanto isso."* (Agatha, **E3**)

Ainda, Agatha (E3) contou que o filho frequentou a escola regular até o terceiro ano do ensino fundamental e que um dos motivos para a transição foi a troca da professora, referindo que a professora nova não tinha a paciência e vontade de ensinar necessárias para alfabetizar o seu filho:

*"A primeira, segunda série, a professora puxava bastante. Ela ensinava, ela ajudava, sabe? Ele estava se alfabetizando. Mas daí, quando ele foi para a terceira série, que [...] daí trocou a professora, ela já não tinha mais a mesma paciência, não tinha mais a mesma vontade de ensinar. Aí, a gente teve que tirar, que daí não dava mais."* (Agatha, **E3**)

A mãe relatou que, em meio a essa situação, a professora não indicava limites para a turma e, na sua percepção, até incentivava a agressividade entre as crianças, e que isso fez com que seu filho sofresse violência pelos colegas: *"A professora meio que instigava os outros a bater, e aí ele teve crises de regurgitação para as crianças não baterem. Então assim, foi bem difícil."* Diante disso, percebe-se que a permanência de Saulo (E1) nesse ambiente corroborava para a piora de sua própria saúde.

Em contrapartida, Agatha (E3) contou que, frequentando a APAE, seu filho tem um bom convívio com os colegas e que, mesmo havendo colegas mais agressivos, ele costuma ser tranquilo. Ela comenta que sempre dizia ao filho para não brigar na escola.

A segunda família também expôs situações difíceis no período escolar. Luíza (E4) disse que, quando o irmão era criança, ele frequentou a creche. Porém, conforme relato da mãe Catarina (E5), uma vizinha a criticava muito pela ideia de matricular o filho, mas ela não desistiu pois recebeu incentivo dos profissionais de saúde da APAE, que acompanhavam o seu filho.

Luíza (E5) também relatou que a diretora da creche na qual tentaram a vaga tinha receio em aceitar a entrada de uma criança deficiente na turma: *"Porque a própria diretora tinha um preconceito em aceitar uma criança deficiente e achava que era uma criança agressiva, que iria estar batendo."* Durante o período de espera pela vaga, ela conta que outras famílias, que inscreveram seus filhos depois deles, estavam conseguindo vagas: *"Como era bairro ali, a mãe conhecia muitas mulheres, outras mães que se inscreveram depois [...] e os filhos delas já estavam ganhando vaga antes.*"

Ela diz que, diante disso, a mãe questionou à escola e à própria prefeitura da cidade, porém, não receberam a ajuda que precisavam. Sobre isso, Catarina (E5) relatou que sua irmã, advogada, auxiliou a família e conseguiram a vaga na creche: *"Se não fosse a minha irmã advogada, ele nunca ia ganhar."* Luíza (E4) também contou que a diretora, ao final do ano letivo, falou o seguinte para a família: *"Ele não aprendeu aqui na escola, nós que aprendemos com ele."*

Ainda, Luíza (E4) relatou que depois, quando o irmão frequentava a escola regular de ensino fundamental, costumava voltar feliz da escola, mas que não acompanhava o aprendizado junto da turma, e que passou a sofrer bullying pelos colegas:

> *"Eu acho que faziam brincadeiras para tirar ele de bobo. Ele não conseguia se defender, mas ele estava sentindo aquilo ali. [...] Ele sempre voltava feliz da escola, mas, de repente, começou a voltar triste, dizendo que não queria mais voltar."* (Luíza, **E4**)

A mãe, Catarina (E5), complementa a fala afirmando que os próprios professores contaram a ela o que acontecia na escola: *"Mesmo o professor de educação física falou para mim que era melhor tirar ele da escola, porque como nós nunca estávamos lá junto… que ele sofria muito."* Por este motivo, a família optou pela transferência para a escola de educação especial da APAE, e Luíza (E4) disse que o irmão se adaptou bem: *"Lá ele se sentiu acolhido. Eram crianças que nem ele. Nem todos tinham síndrome, mas tinham outra deficiência."*

Por outro lado, não foram relatadas situações de discriminação pela terceira família, em nenhum dos ambientes escolares. Juliana (E7), relatou que o filho não pôde ser alfabetizado na escola regular e que, por este motivo, a família optou que ele frequentasse a escola de educação especial. Ainda, ela relatou que seu maior desafio na fase escolar foi saber como estimular o filho e como ajudá-lo a aprender, e disse que as professoras relatavam dificuldade em adaptar a matéria. Ela menciona que, apesar de haver monitora na escola, a monitora permanecia tempo insuficiente com o seu filho.

Juliana (E7) também revelou que sentia muita preocupação no período de transição para a APAE. No entanto, não houve dificuldades no processo, e ela mencionou que ele se identificou com os novos colegas: *"Eu acho que ele se encontrou, na verdade."* A mãe diz que não se arrepende de colocar o filho na APAE, pois na escola regular ele só estava brincando e não estava aprendendo.

Diante dos relatos, fica perceptível a falta de preparo das escolas e espaços de ensino para a convivência com a pessoa com SD, e como isso impacta diretamente na sua inclusão, reforçando a permanência de espaços específicos de cuidado, como a APAE. Percebe-se que os motivos para evasão escolar variam, desde a falta de monitoria necessária em sala de aula, até situações de *bullying* e discriminação.

Nesse sentido, evidencia-se a importância da APAE no suporte emocional e na orientação às famílias, além de oferecer um espaço de convivência agradável à PcD. A APAE também constitui um espaço de prevenção em saúde, mesmo no contexto escolar, prevenindo o surgimento e a progressão do adoecimento psicológico, como no caso da primeira família. No entanto, acaba por não cumprir com o papel de aprendizado relacionado à alfabetização.

### 3.4 Categoria 3: Condições de saúde das pessoas com SD

A categoria 5 apresenta a condição de saúde dos entrevistados e o quanto isso afeta o seu cotidiano. Inicialmente, Saulo (E1 - 18 anos) disse que sente dores no peito e a sua mãe, Agatha (E2), explicou: "Ele tem Tetralogia de Fallot e DCV [Doença Cardiovascular]. Aí, ele fez cirurgia, a gente fez cateterismo. Agora ele se trata para depressão e ansiedade." Ela contou

que o filho apresenta episódios de êmese acompanhados de perda involuntária de fezes, que ocorrem em momentos de maior ansiedade, mas diz que hoje não são tão frequentes quanto na infância. Com relação a isso, Saulo (E1) contou que às vezes se sente mal no trabalho e que teve uma crise forte no ano passado. Agatha (E2) explicou que esse episódio ocorreu porque a avó materna de Saulo, que era bastante próxima dele, veio a falecer. Ela também menciona: *"Isso aconteceu, de ele ter que ir para a UPA, de ele ter que usar soro, de ele vomitar mais, foi quando a mãe faleceu."*

Ainda, contou que, no momento, ele está sendo acompanhado por um médico psiquiatra e que utiliza medicamentos para reduzir a ansiedade. Além disso, disse que o filho tem tendência à obesidade e, por esse motivo, sempre incentiva hábitos saudáveis de alimentação. Ao ser questionada sobre a influência das questões de saúde no cotidiano, a mãe afirmou: *"Isso já não seria um problema agora, mesmo porque [...] eu sempre vou atrás de medicação ou de alguma orientação de como lidar com esses percalços"*. Ela mencionou que, agora, a condição de saúde está boa e mais estável.

Na segunda família, Nando (E3 - 25 anos) relatou que sente dores no peito, dor abdominal e dores nas mãos. Catarina (E5) contou que ele também possui uma doença cardíaca: *"Ele tinha um sopro, isso era um buraco bem grande no coração que nunca fechava por si. Aí, eles fecharam o sopro, e daí colocou uma válvula de plástico."* Luíza (E4) afirma que, devido a essa condição, o irmão sofre de arritmia cardíaca e episódios de elevação da pressão arterial, ocorrendo em momentos de maior ansiedade ou estresse.

Além disso, Luíza (E4) conta que, desde o ano passado, o irmão tem sido acompanhado por uma dentista, pois estava se queixando de dores nos dentes. Na primeira consulta, ele descobriu que, além de bruxismo, possui perda periodontal. Desde então, ele está se preparando para realizar uma cirurgia ortognática: *"Agora, a gente, então, está indo em um médico bucomaxilofacial, que ele trabalha, há muitos anos também, lá na UTI do hospital, faz cirurgia ortognática. Dificilmente, ele vai escapar da cirurgia."* Por este motivo, ele tem realizado consultas com um médico cardiologista e realizado diversos exames.

Luíza (E4) também falou que o irmão está realizando acompanhamento psicológico desde o falecimento do pai, quando iniciaram os sintomas depressivos, e que faz uso de medicamentos. Ela também mencionou que ele possui problemas de tireoide.

Já Juliana (E7) contou que o filho, Gabriel (E6 - 19 anos), nasceu com comunicação interatrial, mas que ela se fechou naturalmente:

*"Ele nasceu com uma abertura, uma comunicação interatrial. Aí, com 2 anos, fechou essa comunicação. Então, ele não precisou fazer cirurgia, não precisou fazer nada. E, anualmente, ele fazia os exames, tudo, tireoide, nunca apareceu, também, nada. Então, ele não toma medicação."* (Juliana, **E7**)

Porém, Juliana (E7) contou que o filho sofre de bruxismo e não aceita utilizar a placa miorrelaxante, dificultando o tratamento. Ainda, menciona que o filho tem acompanhamento psicológico por causa de dificuldades em se reconhecer como sujeito com SD:

*"A diferença é que ele não se reconhece como Down. (...) Porque outros chegam, outros com síndrome de Down, olham para ele e assim: 'Tem Down? Eu tenho Down. Tem Down?', e ele não tem esse reconhecimento."* (Juliana, **E7**)

Ela também relata que ele não costuma afirmar os seus gostos e vontades, então é algo que também está sendo trabalhado.

Através dos relatos dos entrevistados, percebeu-se que todos os sujeitos com SD apresentam alguma condição cardíaca envolvendo comunicação interatrial, sendo menos grave para a terceira família, na qual houve o fechamento naturalmente. Com exceção de Gabriel (E6), os participantes apresentaram quadros com múltiplas comorbidades.

No caso de Gabriel (E6), atualmente, somente é necessário tratar o bruxismo. Já para Saulo (E1), percebe-se uma condição psicológica importante, mas que, no momento, está estável. Por outro lado, Nando recebeu o diagnóstico recente de perda periodontal e está realizando preparativos para a cirurgia. Agatha relatou dificuldades com os hábitos alimentares e relatou a tendência à obesidade de Saulo. Também foi possível observar associação entre transtornos psicológicos, como depressão e ansiedade.

### 3.5 Categoria 4: Inclusão da pessoa com SD no mercado de trabalho

Os relatos a seguir, feitos pelos participantes do estudo, englobaram as questões voltadas ao trabalho. De início, os entrevistados foram instigados a retomar a memória sobre o incentivo ao trabalho e o processo antecedente à contratação pela empresa. Agatha (E2) conta que a avó materna de Saulo sempre o incentivou a trabalhar e diz que ela era muito próxima dele:

*"Antes de ele começar a trabalhar, ele ficou com ela durante toda a pandemia. Porque a mãe era obesa [...] e ela tinha uma úlcera varicosa na perna. Então ele ajudava muito ela. [...] Como ela não conseguia caminhar e não conseguia levantar muito, ela ajeitava ele, ele trazia as coisas para ela, [...] daí ele levava para as panelas, ele mexia, ajeitava. E aí, [...] quando ele começou na empresa, ela dizia: 'Vamos, a vó vai rezar por ti', porque [...] meu pai e minha mãe são evangélicos. E aí eles faziam oração de noite, enquanto ele estava lá. Daí depois passou a pandemia e aí, então, ele voltou a morar comigo de volta. [...] Aí, no fim, a mãe acabou falecendo, em abril do ano passado."* (Agatha, **E2**)

Além disso, Agatha (E2) revelou que o filho demonstrava interesse em trabalhar e que observava as pessoas trabalhando quando ia ao mercado. Segundo ela, isso a motivou a buscar mais oportunidades para o filho:

*"Ele observava sim. [...] É por isso que a gente… ele sempre falava, e eu comentei com essa patroa que ele gostava de trabalhar. Ela é massoterapeuta e aí ela tinha uma menina do RH do mercado que eu comentei, daí ela disse: 'Eu vou falar com as gurias'. Que foi quando a gente foi chamado a primeira vez e fez a primeira entrevista."* (Agatha, **E2**)

Agatha (E2) afirma que, após essa entrevista, iniciou-se o período pandêmico, e que a empresa o chamou para trabalhar tão logo ocorreu a liberação: *"Aí eles começaram a chamar porque a empresa precisava das PcD e [...] a ficha dele já estava lá."*

Enquanto isso, na segunda família, Nando (E3) relata que a irmã o incentivava a trabalhar, e Luíza (E4) cita que a mãe também o motivava. Ela menciona que o primeiro emprego do irmão foi junto ao programa Jovem Aprendiz. Ela afirma que, em meio a isso, eram concedidas oficinas na APAE, nas quais os profissionais perceberam que ele tinha condições de trabalhar e conversaram com a família, os incentivando. Ela afirmou que, nessa fase de sua vida, Nando (E3) passou a ter mais vontade de trabalhar, porém a empresa não efetivou o contrato, deixando Nando muito entristecido.

No entanto, ele não desistiu de buscar emprego e se candidatou para mais duas vagas até que, enfim, mudou de residência com a mãe. Catarina (E5) menciona que ele sentia vontade de desistir, mas que ela o encorajou: *"Não, se tu vai junto de mudança para cá, a mãe vai te inscrever ali na firma, e lá eu garanto que tu logo vai ganhar emprego"*. E, conforme relato de Luíza (E4), ele conseguiu um emprego depois de um tempo.

Porém, Catarina (E5) afirmou que não houve um processo de escolha da área em que ele iria trabalhar ou, até mesmo, a observação das áreas de interesse de Nando (E3), e disse: *"Não, foi pelas oportunidades. Porque aqui não tem outra opção".* Em dado momento, Catarina (E5) também contou que a empresa na qual o filho trabalha realizou visitas à APAE anteriormente e aborda a sua necessidade de preencher vagas destinadas à PcD: *"As firmas vão até a APAE para tentar, se não conseguem, porque precisam um número 'x' de PcD."*

Já na terceira família, Juliana (E7) não relatou muitos detalhes sobre o processo de contratação pela empresa em que o filho trabalha. Porém, ela conta que ele também não teve autonomia para escolher a área em que iria trabalhar, pois estava restrito às oportunidades que haviam no momento: *"Na verdade, surgiram as vagas, e aí, ele não se enquadrava com as*

*atividades que iria fazer no ambiente. E a gente achou que lá ele iria conseguir fazer as atividades que eram propostas para ele."*

Todavia, Juliana (E7) contou que houve importante incentivo da APAE para que seu filho fosse incluído no mercado de trabalho:

*"Ela [a profissional da APAE] foi a grande incentivadora do trabalho. Porque ela, quando ele tinha uns 16, 17 anos, ela falava: 'Ele tem que trabalhar, tem que começar a trabalhar', [...] e eu e meu marido sempre com receio muito grande. Aí meu marido dizia: 'Vão judiar ele no trabalho', aquela coisa que tu pensa de primeira. E aí, [...] eles faziam reuniões para incentivar essa questão do mercado de trabalho. [...] Aí, eu sei que ela me colocou em um grupo que, quando surgiam as vagas de trabalho, ela ia anunciando: 'Tem vaga para meio turno na [empresa]'. Eu disse: 'Eu quero'. Eu fui lá na empresa, fiz a entrevista, eu e ele. E aí, ele começou a trabalhar."* (Juliana, **E7**)

Inclusive, Juliana (E7) afirma que, sem toda a insistência da APAE, o filho talvez não estaria trabalhando hoje:

*"Se não fosse a insistência dela, eu te digo que… A gente tinha muito receio de como iria ser essa questão de aceitação, mesmo, dos próprios colegas, desse trabalho todo. [...] Porque isso tudo eu fui conversando, porque eu só dizia assim: 'Mas e como é que ele vai almoçar?', 'Não, eu fico com ele aqui', 'Mas e como é que ele…', 'Não, a gente dá um jeito de ele vir para cá'. E aí, [a profissional da APAE] foi me acalmando e dizendo: 'Não, a gente vai conseguir. Ele vai trabalhar, ele vai fazer as duas coisas.'"* (Juliana, **E7**)

Luíza (E4) também afirmou que a APAE percebia o potencial de seu irmão para trabalhar e que sempre incentivou muito o trabalho, tanto para ele como para a família. Nesse sentido, as demais famílias também se referiram à APAE como um espaço de suporte e incentivo às empresas. Agatha (E2), por exemplo, disse que a APAE realiza a indicação de funcionários com deficiência às empresas: *"Não, aí, por causa dessa função da PcD, foi a indicação da APAE."* Ela relatou que eles também fornecem suporte às empresas após a contratação, através de cursos e conversas com os funcionários, para melhorar a convivência entre os colegas e possibilitar que a PcD exerça as suas atividades.

Os participantes também falaram um pouco sobre as atividades que costumam realizar no trabalho. Saulo (E1) contou, com a ajuda da mãe, que sua tarefa é empacotar as compras dos clientes e organizar as cestinhas e os carrinhos. Gabriel (E6), que também trabalha em um mercado, relatou que faz o mesmo tipo de atividade. Já Nando (E3) disse que suas responsabilidades incluem montar caixas e auxiliar no seu carregamento até o caminhão.

Quando questionados sobre suas atividades preferidas, Saulo (E1) mencionou que gosta de organizar as cestinhas, enquanto Gabriel (E6) disse que prefere organizar os carrinhos. Nando (E3) contou que gosta muito de montar as caixas, apesar de ser a tarefa mais difícil. Ele mencionou que, às vezes, machuca os dedos durante o processo.

Em seguida, os familiares falaram um pouco do que cada um costuma contar sobre o cotidiano no trabalho. Agatha (E1) disse que seu filho sempre diz a ela com quem e onde trabalhou durante o dia, além de relatar incidentes, como quando alguém cai e se machuca. Já Juliana (E7) relatou que o filho costuma falar sobre os colegas, dizendo se alguém faltou ao trabalho ou saiu de férias, ou se ele viu algum conhecido durante o expediente. E Luíza (E4) contou que o irmão sempre conta o que tinha de almoço, relata algo sobre os colegas e menciona se alguém o ajudou, ou que está cansado. Ela também explica que, quando o irmão começou a trabalhar, ficava irritado nas sextas-feiras porque sabia que teria final de semana, pois ele não queria ficar dois dias em casa. Ela diz que, hoje, ele gosta dos finais de semana, mas que não gosta das férias e que, dificilmente, falta ao trabalho.

Ainda, foi dado o espaço para as famílias relatarem as principais dificuldades enfrentadas no trabalho. Acerca disso, Agatha (E2) relatou que, quando seu filho começou a trabalhar, sofreu discriminação pelas colegas de trabalho, com situações de deboche e de falas desrespeitosas. Ela mencionou que a chefia da empresa, ciente da situação, disse à mãe que ele não era um mau funcionário e que ele se adaptaria à forma de trabalho da empresa, mas não naquela filial. Por este motivo, Saulo (E1) foi transferido para outra filial, na qual trabalha até hoje, e não teve mais problemas no convívio com os colegas.

Após relatar o acontecimento, ela disse: *"É sempre assim, ser negro já é uma dificuldade, aí tu ser um negro com deficiência te dobra a dificuldade."* Saulo (E1) também disse que, às vezes, as crises de ansiedade e os enjoos o atrapalham no trabalho e que, quando se sente mal, os colegas o ajudam.

A segunda família também relatou desafios no ambiente de trabalho de Nando (E3). Luíza (E4) contou que, no ano passado, ele sofria *bullying* no trabalho pelo seu antigo chefe: *"No outro dia, ele chegou em casa bem triste, contando que ele empilhou, então, montou as caixas, empilhou elas do lado dele, e que o chefe veio, chutou e derrubou tudo."* Ela disse que relatou essa e diversas outras situações ao setor de RH, que demorou para tomar uma providência. Mas, depois de muita insistência, transferiram aquele chefe para outra unidade da empresa.

Nando (E3), que sofreu com a situação, contou que o chefe era muito chato com ele e que não gostava dele. Ele referiu-se à situação como algo difícil, mas diz que, hoje, se sente melhor. Luíza (E4) também citou que ele não possui uma pessoa que o acompanhe de perto e o auxilie com as tarefas cotidianas. Ela também relatou que Nando gosta de abraçar os colegas e que, em meio ao período pandêmico, tiveram dificuldades. Em meio a isso, a família ouviu algumas falas que conotam preconceito, pela psicopedagoga que acompanhava a situação na

empresa: *"Porque isso não é normal, uma pessoa que não conhece. Assim, tipo ele, não é normal. Ele que não conhece, nunca viu na vida, chegar abraçando."*

Já na terceira família, Juliana (E7) disse que houveram dificuldades de adaptação quando seu filho começou a trabalhar, de forma que a APAE precisou auxiliar a empresa:

*"Como eles não tem, realmente, uma experiência para trabalhar com eles. Até isso tinha que ter, oferecer mais cursos, no caso, para eles poderem, conseguirem, também: 'Não, tu pode falar com ele dessa forma, não tem problema. Tu não vai ofender ele assim'. Aí, eu me lembro que a chefe dele, na época, me ligava. [...] Aí, eu tinha que buscar ele porque, às vezes, ele estava chorando… ela não tinha entendido, alguma coisa."* (Juliana, **E7**)

Ao falar sobre o filho, Juliana (E7) relatou que o processo foi difícil pois exige muitas mudanças de comportamento, de forma que Gabriel (E6) precisou aprender coisas que não praticava em casa: *"O banheiro foi uma dificuldade porque ele não fechava a porta."* Isso também causava dificuldades para os colegas de trabalho, que não costumam corrigi-lo no dia-a-dia, e a mãe relatou uma situação recente:

*"Ele pegou um livro do Mickey e estava tirando os adesivos, (...) ele não teve a maldade de pegar, (...) aí eu disse para ela assim: '[colega de trabalho] mas tu chamou a atenção dele?', 'Não'. Chamei a atenção e disse: 'Não, porque isso não pode acontecer' [...]. E aí eu digo: 'Sempre sou eu que tenho que ficar chamando a atenção.'"* (Juliana, **E7**)

Por último, os participantes foram questionados sobre a importância do trabalho para a pessoa com SD. Agatha (E2), da primeira família, disse:

*"Melhorou bastante mesmo a questão da fala, de ele começar a conversar mais. Primeiro, ele era muito infantil, isso também está trazendo para ele mais responsabilidade. (...) Como diz: 'O trabalho enobrece o homem'. Então isso ajuda bastante."* (Agatha, **E2**)

Ela também menciona melhora na questão da organização e maior autonomia do filho nas atividades de vida diária (AVD). Saulo (E1), com auxílio da mãe, relatou que trabalha porque, dessa maneira, tem sua própria renda, e cita que comprou um videogame que queria muito. Hoje, ele e a mãe estão economizando dinheiro para viajar.

Gabriel (E6), da terceira família, também se referiu à renda como um objetivo importante de seu trabalho, e Juliana (E7) mencionou uma situação em que o filho demonstrou iniciativa e maior autonomia para utilizar o próprio dinheiro:

*"Ele estava em uma loja, e ele olhou uma camiseta do Grêmio, uma verde limão. E aí, ele disse assim: 'Eu quero'. Eu disse: 'A mãe não recebeu ainda, não tem esse dinheiro para estar comprando essa camiseta'. [...] Ele olhou para mim e disse: 'Mas o meu dinheiro?'. Eu: 'Ah, tá.'"* (Juliana, **E7**)

Por outro lado, na segunda família, Nando (E3) afirmou que trabalha porque gosta da fábrica e que gosta do almoço da empresa. A irmã, Luíza (E4), reforçou que o convívio com os colegas é algo muito importante para ele e que ele gosta de trabalhar e de estar inserido. As falas de Nando (E3) confirmam esse fato porque, em diversos momentos, ele mencionou que o que mais gosta é de trabalhar. Catarina (E5) também conta que, quando começou a trabalhar, o filho voltou a ter uma alimentação mais variada, e Luíza (E4) complementa a sua fala dizendo que estar no ambiente de trabalho exige maior autonomia:

*"Com o passar do tempo ele enjoou de comer feijão, ele não comia mais. E aí, quando ele começou a trabalhar, teve que reaprender a comer feijão, arroz. [...] De ir se servir sozinho, porque daí a mãe servia para ele, cortava a carne para ele, daí ela não… ele teve que se virar sozinho."* (Luíza, **E4**)

Em meio à sua fala, Luíza (E4) conta que a família sempre teve o desejo de que Nando (E3) trabalhasse: *"Sempre a preocupação [...] para conviver com pessoas 'normais'. Assim, ele ter uma vida mais normal possível. Sempre desejou que ele um dia pudesse estar inserido no mercado de trabalho."*

Através dos relatos das famílias na presente categoria, observa-se que os principais incentivadores do trabalho foram os familiares, como pais, irmãos e avós, e a própria APAE. Percebe-se, também, o apoio dos familiares no sentido de incentivar a autonomia da pessoa com SD. Pelo relato de Agatha (E2), fica evidente o papel exercido pela mãe da pessoa com SD no acesso às oportunidades de trabalho, já que ela, percebendo o interesse do filho, buscou cada vez mais oportunidades.

Ademais, as três famílias relataram que houve grande importância da APAE no processo de inclusão no mercado de trabalho, e a terceira família a menciona como principal incentivador. A APAE também ofereceu oportunidades para participar de cursos de capacitação e observa-se que, em meio ao curso, buscou perceber as potencialidades da pessoa com SD. Ainda, exerceu papel importante no acesso às oportunidades, comunicando sobre as vagas de emprego aos pais.

As falas dos entrevistados também apontaram a falta de autonomia para escolher a área de atuação profissional, e observa-se que todos os participantes exercem tarefas relacionadas à organização em sua rotina de trabalho. Os relatos também mostram com clareza as situações de preconceito vivenciadas no ambiente de trabalho. Vivências semelhantes ocorreram no ambiente escolar, havendo preconceito, diversas vezes, pelos próprios profissionais da educação. Nas situações de bullying vivenciadas no trabalho, fica evidente a demora da empresa

em solucionar os problemas e, no relato da primeira família, há o levantamento da questão racial como dificultador.

Também foi falado sobre a dificuldade da empresa para lidar com comportamentos inadequados e percebe-se que a APAE possui um papel importante no processo de adaptação. Esse processo também acarreta em dificuldades para a pessoa com SD, com a necessidade de mudar alguns comportamentos, e que os colegas não costumam pontuar os aspectos a serem melhorados. A falta de acompanhamento e auxílio dos colegas de trabalho nas atividades cotidianas foi outro desafio mencionado.

## 4 DISCUSSÃO

A SD está associada a uma variedade de condições médicas, como a Tetralogia de Fallot e outras Doenças Cardiovasculares (DCV), podendo causar defeitos no septo atrioventricular, que estão presentes em cerca de 4% da população com SD (Santoro; Steffensen, 2021). Mesmo com sua baixa prevalência, duas dentre as três famílias entrevistadas relataram a presença dessa condição.

A literatura também relata uma importante associação da SD com condições de saúde bucal, como bruxismo e perda óssea, e de saúde mental, com destaque para transtornos de ansiedade, depressão e transtorno obsessivo-compulsivo (Alam *et al.*, 2023; Idris *et al*., 2023; Rondón-Avalo; Rodríguez-Medina; Bottero, 2023). Apesar das comorbidades associadas à SD, o desenvolvimento da saúde propiciou o aumento da expectativa de vida dessa população e sabe-se, hoje, que detém potencial para uma vida saudável, com a plena inclusão social, desde que sejam estimuladas adequadamente (Bull, 2020).

No entanto, há diversos impasses para a sua efetiva inclusão. Apesar de não haver, hoje, estatística específica no mercado de trabalho brasileiro, sabe-se da baixa empregabilidade dessa população. No entanto, a garantia de acesso ao trabalho digno já é garantida desde a Constituição Federal de 1988. Nela, foi estabelecido que todos são iguais perante a Lei, garantindo a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade. Ainda, garante à PcD os direitos à não discriminação, saúde, proteção social completa, trabalho, aposentadoria, benefícios previdenciários, habilitação e reabilitação, educação e acessibilidade (Brasil, 1988).

Além disso, em julho de 2015, foi promulgado o Estatuto da Pessoa com Deficiência, normativa jurídica mais importante sobre os direitos e deveres da PcD no Brasil. No âmbito da educação, essa legislação assegura a existência de um sistema educacional inclusivo em todos

os níveis, além do aprendizado ao longo de toda a vida. No contexto do trabalho, o estatuto declara que as pessoas com deficiência têm direito, em igualdade, a condições justas e favoráveis de emprego (Brasil, 2015). No entanto, percebe-se que ainda há lacunas no desenvolvimento de um sistema educacional inclusivo no Brasil, o que é evidenciado pelas dificuldades relatadas pelos entrevistados neste estudo.

Além disso, hoje, é feita a oferta de subsídios para inclusão da PcD nos postos de trabalho através de políticas inclusivas, a exemplo da Lei de Cotas para Deficientes e Pessoas com Deficiência, publicada em julho de 1991, e criada com o intuito de ampliar as oportunidades para a PcD. No contexto do trabalho, ela estabelece que a empresa com cem ou mais funcionários deverá preencher de dois a cinco por cento de seus cargos com beneficiários reabilitados ou PcD (Brasil, 1991). Conforme os resultados deste estudo, percebe-se um importante papel dessa política para a inserção da PcD no trabalho.

Contudo, a Lei de Cotas se mostra insuficiente para a plena inclusão da PcD. Não se pode negar que o sistema de cotas explicitou o direito ao trabalho da PcD; no entanto, apesar de colaborar com a inserção, não conferiu a inclusão. Além disso, é percebida a falta de preparo das empresas para a convivência com a PcD, evidenciando o desconhecimento das potencialidades do indivíduo com deficiência (Rodrigues; Pereira, 2021). Esses entraves para a inclusão foram identificados ao longo do presente estudo, inclusive sendo verbalizados pelos entrevistados ao indicarem que a motivação para sua contratação foi o preenchimento de uma vaga.

Também se observa que, ao ser beneficiada pelo programa de cotas, a pessoa com SD fica apreensiva no sentido de reforçar o estigma em torno da incapacidade, com o pensamento de que ela só é capaz de trabalhar devido à uma obrigatoriedade legal da empresa. Além disso, a PcD inserida no ambiente laboral continua realizando um esforço muito grande para superar os entraves à sua inclusão, além de transpor condições desfavoráveis e adaptar-se para chegar às oportunidades (Rodrigues; Pereira, 2021).

Estudos também evidenciam uma visão capacitista dos empregadores com relação à pessoa com SD, de forma que não há o reconhecimento pleno de suas potencialidades (Catelan, 2022). Isso põe em evidência a fala de um dos entrevistados, na qual afirmou que os empregadores e colegas de trabalho tinham receio de pontuar aquilo que precisava ser melhorado nas tarefas cotidianas, sugerindo a incapacidade da pessoa com SD de aprimorar o seu trabalho. A preferência pelas empresas por encarregar a pessoa com SD de tarefas simples, como de organização, exemplifica bem esse fator.

Diante disso, é fundamental fortalecer o pensamento em torno da incapacidade como algo que não torna a pessoa menos completa, saudável ou independente (Ramírez, 2020). A incapacidade está relacionada a uma série de desafios durante a vida e à busca constante pela máxima independência e autonomia nas AVD, não devendo denotar qualquer dependência de terceiros. Dentre as falas emergentes no estudo, destacou-se o papel de cuidado desempenhado pela pessoa com SD com a sua família, confirmando a necessidade de reconhecer as capacidades dessa população, reconhecendo, também, seu protagonismo nas relações de cuidado.

Ainda, percebe-se que, nas últimas décadas, o convívio com a diferença alcançou maior nível de naturalidade, mas que, apesar disso, ainda existe discriminação (Boff; Caregnato, 2008). Este fato fica evidenciado nas falas dos entrevistados e outras pesquisas trazem relatos semelhantes, a exemplo do estudo conduzido por Celik e Uzun (2023), na qual os autores expõem situações vivenciadas por mães de crianças com SD, apontando comportamentos discriminatórios em meio à comunidade e aos familiares. Dalla Déa *et al.* (2022) também mostram essa realidade de discriminação enfrentada pelas famílias no ambiente escolar, e reforçam a falta de sensibilidade e acolhimento por parte dos profissionais de educação.

A literatura também traz relatos semelhantes em meio ao ambiente trabalhista, como no estudo de Corrêa *et al*. (2021), no qual se identificaram resistências por parte dos colegas de trabalho com relação ao trabalhador com SD. O diálogo com os entrevistados também revelou essas barreiras no relacionamento interpessoal e no convívio com os colegas, com o relato de variadas situações discriminatórias.

Em meio à superação das pré-concepções acerca da deficiência, é importante destacar o trabalho como meio fundamental para o exercício da cidadania e transferência da PcD a uma posição de autonomia. O aumento da independência nas AVD e nas finanças reflete no empoderamento da PcD, proporcionando o seu reconhecimento, de maneira que a diferença seja concebida como algo que não a inferioriza (Barbosa *et al.*, 2018; Soares, 2010).

No presente estudo, a autonomia proporcionada pela inclusão no mercado de trabalho foi mencionada com evidência por todas as famílias. Essa autonomia estende-se a diversos meios, impactando na organização da própria casa, na memorização de trajetos relacionados às rotinas, no uso de dinheiro e no cotidiano do trabalho, permitindo à pessoa com SD um maior poder de escolha sobre a própria vida, de forma que, progressivamente, diminua a necessidade de auxílio de terceiros para as AVD (Corrêa *et al.*, 2021).

A renda obtida por meio do trabalho também proporciona à pessoa com SD mais oportunidades de tomar decisões, já que promove o seu poder aquisitivo e a possibilidade de

envolver-se com as despesas domésticas. A obtenção de renda destacou-se como o principal objetivo dos entrevistados com relação ao seu trabalho, o que também converge com a literatura acerca da temática (Hurry; Kelley; Clark, 2021).

No contexto do trabalho, a inclusão escolar da pessoa com SD possui um importante papel no sentido de proporcionar a alfabetização e, através disso, maiores e melhores oportunidades de trabalho. Define-se a inclusão escolar como um processo de participação e acesso a oportunidades de aprendizado para crianças, jovens e adultos, de forma respeitosa, valorizando-se a diversidade e eliminando a discriminação no processo educativo (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura, 2019).

Visto isso, o processo de alfabetização da pessoa com SD deve ser realizado, preferencialmente, junto à escola regular de ensino, onde ocorrerá a inclusão escolar. No entanto, devido às dificuldades para a inclusão, os entrevistados recorreram à escola de educação especial que, no campo de pesquisa deste estudo, opera junto à APAE. Nos dias atuais, existem mais de 2.000 APAEs espalhadas por todo o país, sendo considerado o maior movimento social do mundo em sua área de atuação, e um dos objetivos deste programa envolve a preparação da PcD para a sua inclusão escolar, de forma que frequentem a escola regular de ensino (Cunha Jr; Moreira, 2021; Luiz; Nascimento, 2012).

Porém, nenhum dos participantes passou por um processo de alfabetização na escola de educação especial, o que revela que, nesse contexto, a APAE não proporciona um espaço para a alfabetização da PcD. Portanto, também falha em oferecer a inclusão plena da PcD que, ao não ser alfabetizada, enfrentará mais dificuldades para obter condições de trabalho digno, no qual possa exercer suas potencialidades.

Todavia, o presente estudo constatou que, apesar da legislação que determina a sua inclusão escolar, este processo mostra-se desafiador para a PcD e sua família, como também para a própria equipe educacional. Isso converge a literatura, a exemplo do estudo feito por Carbone, Castaldi e Szpunar (2023), que consiste em relatos de professores da rede de ensino. Os resultados do estudo revelaram dificuldades na alfabetização da criança com SD e indicam a falta de experiência educacional como um dos principais desafios. Ainda, aponta-se a necessidade de professores de apoio, especialmente para a alfabetização da pessoa com SD pois, apesar de sua determinação por lei, a instituição de monitorias em sala de aula para essa população é muito deficitária.

O direito à matrícula e as dificuldades das famílias em matricular os filhos na rede regular de ensino também são abordados na literatura, e foram evidenciados nos relatos dos entrevistados. Nesse sentido, Dalla Déa *et al.* (2022) ressaltam que negar a matrícula na escola

é fechar as portas para o respeito da diversidade entre os estudantes. Diante desse contexto, percebe-se que a falta de preparo nas escolas e nos espaços de ensino impactam diretamente na inclusão da PcD e, com isso, se reforça a permanência de espaços específicos de cuidado, como a APAE.

Durante a infância, a pessoa com SD enfrenta muitas dificuldades na aprendizagem e, neste processo, coloca-se em evidência o papel fundamental dos pais, especialmente das mães, no encorajamento da continuação da educação (Ijezie *et al.*, 2023). A participação familiar na inclusão escolar, também, beneficiará esse processo, ao fornecer informações importantes sobre o desenvolvimento da pessoa com SD à equipe educacional (Dalla-Déa, 2020). Nesse contexto, afirma-se que a educação inclusiva funciona através da rede de apoio e reforça a necessidade de trabalho conjunto entre família e escola (Oliveira; Resende, 2022). Percebe-se que esse princípio é praticado no contexto do presente estudo, destacando a APAE como rede de apoio às famílias, no que se refere às atividades cotidianas, à inclusão escolar e à inclusão no mercado de trabalho.

O estudo feito por Lee et al (2020) também aponta que os recursos familiares são preditores de diversos fatores, tais como a autodeterminação, inclusão social e relacionamentos interpessoais para a pessoa com SD, o que confirma os resultados do presente estudo, no qual as famílias tiveram o principal incentivo ao trabalho feitos por suas famílias. As mães entrevistadas no presente estudo também mostraram um importante papel no estímulo de atividades mais adequadas à idade da pessoa com SD, instigando o senso de responsabilidade e maior protagonismo nas atividades cotidianas.

Nos dias atuais, estudos realizados com pessoas com SD vêm relatando os benefícios das atividades de lazer para a sua saúde. O estudo de Mihaila *et al.* (2020) classifica o lazer em quatro categorias, a saber: lazer físico, lazer social, lazer cognitivo e lazer passivo. Os autores afirmam que, com exceção da última categoria, as atividades de lazer propiciam, para a pessoa com SD, melhorias na qualidade de vida, na saúde física e mental, e na função cognitiva.

Nos relatos das famílias, foram mencionadas atividades englobando todas as categorias propostas por Mihaila *et al.* (2020), com destaque para atividades de dança, futebol e musculação como lazer físico; frequentar locais como praças, parques e festas como lazer social; e atividades como tocar instrumentos musicais e encaixar peças de *lego* compondo o lazer cognitivo. Apenas uma das famílias se referiu às atividades de lazer passivo. Diante desses relatos, percebe-se a influência positiva do seu estilo de vida na promoção da saúde e na melhora das funções de aprendizagem.

Por fim, entende-se que, ao proporcionar a inclusão escolar e a inclusão no mercado de trabalho da pessoa com SD, fornecendo o suporte adequado às suas necessidades, será possibilitado o pleno exercício dos direitos garantidos por lei à essa população, assim como uma vida gratificante em meio ao sentimento de sentir-se parte de suas comunidades (Farias; Lopes Neto; Llapa-Rodriguez, 2020).

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve como objetivo descrever a percepção das pessoas com SD em relação ao seu processo de trabalho. Os resultados permitiram a análise do contexto social e da trajetória percorrida pelas famílias, revelando a importância de variados aspectos para a inclusão da pessoa com SD no mercado de trabalho.

Neste estudo, emergiram quatro categorias de análise, sendo a categoria 1 sobre o lazer e as relações familiares e sociais, na qual os entrevistados discorreram sobre as relações familiares, as atividades de lazer da pessoa com SD e suas relações sociais. Em seguida, adentrando a segunda categoria, foi abordada a inclusão escolar e seus desafios, englobando o processo de formação e os impasses presentes nos espaços percorridos.

Na terceira categoria, falou-se acerca das condições de saúde das pessoas com SD, identificando as principais dificuldades e entendendo o seu impacto no cotidiano das famílias. Já a categoria final compreendeu a relação da pessoa com SD com o seu trabalho. Nesse sentido, as famílias apresentaram os trajetos percorridos e elencaram os desafios enfrentados, bem como os principais incentivadores do trabalho. Ainda, abordou-se a importância do trabalho e a influência da APAE na inclusão do sujeito com SD no mercado de trabalho.

Portanto, a presente pesquisa proporcionou a identificação dos desafios enfrentados, hoje, pela pessoa com SD e suas famílias, permitindo uma compreensão de sua trajetória até a inclusão no mercado de trabalho. Ao final, fica evidente a necessidade de novas políticas públicas que garantam a inclusão mais efetiva dessa população, tanto no trabalho quanto na escola, garantindo o pleno exercício dos seus direitos.

## REFERÊNCIAS

ALAM, M. K.; ALSHARARI, A. H. L.; SHAYEB, M. A. L.; ELFADIL, S.; CERVINO, G.; MINERVINI, G. Prevalence of bruxism in down syndrome patients: A systematic review and meta-analysis. Journal of Oral Rehabilitation. v. 50, n. 12, p. 1498-1507, ago. 2023. DOI: 10.1111/joor.13563. PMID: 37507203. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37507203/. Acesso em: 9 nov. 2023.

BARBOSA, Talita M. M. F.; LIMA, Ivonaldo L. B.; ALVES, Giorvan A. S.; DELGADO, Isabelle C. Contributions of speech-language therapy to the integration of individuals with Down syndrome in the workplace. **CoDAS**, v. 30, n. 1, p. 1-8, 1 mar. 2018. DOI 10.1590/2317-1782/20172016144. ISSN 2317-1782. PMID 29513864. Disponível em: https:www.scielo.br/j/codas/a/HxpdYqG4Wpny39VVTNb4FHC/?lang=en#. Acesso em: 14 mar. 2023.

BOFF, Josete; CAREGNATO, Rita C. A. História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, SC, v. 17, n. 3, p. 578–586, jul-set. 2008. DOI 10.1590/S0104-07072008000300020. Disponível em: https:www.scielo.br/j/tce/a/JrxrQzqhcdcytkmKHmtKTwh/?lang=pt. Acesso em: 7 mai. 2023.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: https:www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 23 mai. 2023.

BRASIL. **Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1991. Disponível em: https:www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm. Acesso em: 27 mar. 2023.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: https:www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 27 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Educação. **Relação Anual de Informações Sociais**, 2019. Disponível em: https:smartlabbr.org/diversidade/localidade/0?dimensao=pcd. Acesso em: 27 mar. 2023.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. **Cartilha do Censo 2010**: Pessoas com Deficiência. Brasília, DF, 2012. 32 p. Disponível em: https:inclusao.enap.gov.br/wp-content/uploads/2018/05/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficienciareduzido-original-eleitoral.pdf. Acesso em: 17 mai. 2023.

BULL, Marilyn J. Down Syndrome. **The New England Journal of Medicine**, v. 382, n. 24, p. 2344-2352, 11 jun. 2020. DOI 10.1056/NEJMra1706537. PMID 32521135. Disponível em: https:www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMra1706537?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed. Acesso em: 23 mar. 2023.

BUSH, Kelsey L.; TASSÉ, Marc J. Employment and choice-making for adults with intellectual disability, autism, and down syndrome. **Research in Developmental Disabilities**, v. 65, p. 23-34, jun. 2017. DOI 10.1016/j.ridd.2017.04.004. ISSN 0891-4222. PMID 28433791. Disponível em: https:www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0891422217301002?via%3Dihub. Acesso em: 14 mar. 2023.

CARBONE, A.; CASTALDI, M.; SZPUNAR, G. The Relationship between Teachers and Pupils with Down Syndrome: A Qualitative Study in Primary Schools. **Behavioral Sciences**

(Basel), v. 13, n. 3, p. 1-16, 20 mar. 2023. DOI: 10.3390/bs13030274. PMID: 36975299. PMCID: PMC10045625. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36975299/. Acesso em: 9 nov. 2023.

CATELAN, Murilo Nunes. **A inclusão da pessoa com Síndrome de Down no mercado de trabalho**. 2022. Monografia (Graduação em Direito) - Universidade São Judas Tadeu, São Paulo, SP. Disponível em: https://repositorio.animaeducacao.com.br/bitstream/ANIMA/28266/1/TCC%20-%20Murilo%20Catelan.pdf. Acesso em: 9 nov. 2023.

CELIK, P.; KARA, U. A. Stressful experiences and coping strategies of parents of young children with Down syndrome: A qualitative study. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 36, n. 4, p. 881-894, jul. 2023. DOI: 10.1111/jar.13108. PMID: 37100435. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37100435/. Acesso em: 9 nov. 2023.

CORRÊA, A. S.; CROCHICK, J. L.; CORREIA, R. N. P.; VENTURA, F. D. de S. Trabalhadores com Síndrome de Down: Autonomia e Bem-Estar no Trabalho. **Revista Lusófona de Estudos Culturais**, v. 8, n. 2, p. 157–173, 2021. DOI: 10.21814/rlec.3483. Disponível em: https://rlec.pt/index.php/rlec/article/view/3483. Acesso em: 9 nov. 2023.

CUNHA JR, Maria T. F. B. A.; MOREIRA, Alessandro M. **Parcerias entre poder público e APAEs**: Implicações da Lei 13.019/2014 e sua efetividade nos municípios de Minas Gerais. Fundação de Ensino e Pesquisa do Sul de Minas. Textos para discussão, n. 42, 2021. ISSN 2447-8210. Disponível em: https://periodicos.unis.edu.br/index.php/textosparadiscussao/article/view/500. Acesso em: 9 nov. 2023.

DALLA DÉA, V. H. S. **Guia de inclusão na educação física na escola comum**. *E-book.* Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2019.

DALLA DÉA, V. H. S.; VIEIRA, C. de V.; DALLA DÉA, V. P. B.; OLIVEIRA, A. F. T. M. Reflexões sobre formação docente para inclusão escolar a partir de histórias de pessoas com síndrome de Down. **Conjecturas**, v. 22, n. 3, p. 248–262, 2022. Disponível em: https://conjecturas.org/index.php/edicoes/article/view/688. Acesso em: 9 nov. 2023.

FARIAS, M. E. L.; LOPES NETO, D.; LLAPA-RODRIGUEZ, E. O. Special education of students with Down Syndrome for self-care. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 1, 2020. DOI: https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0129. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ean/a/GdGLzGhTPhLg7gDZGRvLW5x/?lang=en#. Acesso em: 9 nov. 2023.

GRAAF, G.; BUCKLEY, F.; SKOTKO, B. G. Estimation of the number of people with Down syndrome in the United States. **Genetics in Medicine**, v. 19, n. 4, p. 439-447, abr. 2017. DOI: 10.1038/gim.2016.127. PMID: 27608174. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27608174/. Acesso em: 9 nov. 2023.

IDRIS, M.; SAINI, F.; PAPE, S. E.; BAKSH, R. A.; CAHART, M. S.; STRYDOM, A. Common mental health disorders and cognitive decline in a longitudinal Down syndrome

cohort. **BJPsych Open**, v. 9, n. 3, p. 1-7, 3 nov. 2023. DOI: 10.1192/bjo.2023.590. PMID: 37920115. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37920115/. Acesso em: 9 nov.

IJEZIE, O. A.; HEALY, J; DAVIES, P.; BALAGUER-BALLESTER, E.; HEASLIP, V. Quality of life in adults with Down syndrome: A mixed methods systematic review. **PLoS One**, v. 18, n. 5, 1 mai. 2023. DOI: 10.1371/journal.pone.0280014. PMID: 37126503. PMCID: PMC10150991. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37126503/. Acesso em: 9 nov. 2023.

HURRY, Kelsey; KELLEY, Kelly R.; CLARK, Kelly A. Effects of Social-Emotional Skills Training Through Computer-Assisted Instruction for Young Adults with Intellectual Disability. **Review of Disability Studies**: an international journal, v. 17, n. 3, p. 1-37, 14 nov. 2021. Disponível em: https:rdsjournal.org/index.php/journal/article/view/1067. Acesso em: 19 jun. 2023.

LEE, Anna; KNAFL, George; KNAFL, Kathleen; VAN RIPER, Marcia. Parent-Reported Contribution of Family Variables to the Quality of Life in Children with Down Syndrome: Report from an International Study. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 55, p. 192-200, 2020. ISSN 0882-5963. DOI: 10.1016/j.pedn.2020.07.009. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596320305455. Acesso em: 9 nov. 2023.

LEITE, Priscilla V.; LORENTZ, Cacilda N. Inclusão de pessoas com Síndrome de Down no mercado de trabalho. **Inclusão Social**, v. 5, n. 1, 2012. Disponível em: https://revista.ibict.br/inclusao/article/view/1672. Acesso em: 28 nov. 2023.

LUIZ, F. M. R.; NASCIMENTO, L. C. Inclusão escolar de crianças com síndrome de down: experiências contadas pelas famílias. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 1, p. 127–140, jan. 2012. DOI: 10.1590/S1413-65382012000100009. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rbee/a/GBtH7zpyFNMqns6kPPMS5PB/abstract/?lang=pt#. Acesso em: 9 nov. 2023.

MIHAILA, I.; HANDEN, B. L.; CHRISTIAN, B. T.; HARTLEY, S. L. Leisure activity in middle-aged adults with Down syndrome: Initiators, social partners, settings and barriers. **J Appl Res Intellect Disabil**, v. 33, n. 5, p. 865-875, set. 2020. DOI: 10.1111/jar.12706. PMID: 31994249. PMCID: PMC8336454. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8336454/. Acesso em: 9 nov. 2023.

OLIVEIRA, R. R. F.; RESENDE, L. M. M. Educação inclusiva: uma questão constitucional do bem-estar e da dignidade das pessoas. **Conjecturas**, v. 22, n. 1, p. 263–279, 2022. Disponível em: https://conjecturas.org/index.php/edicoes/article/view/481. Acesso em: 9 nov. 2023.

PENROSE, L. S. The incidence of mongolism in the general population. **The Journal of Mental Science**, Londres, Inglaterra, v. 95, n. 400, p. 685-688, jul. 1949. DOI: 10.1192/bjp.95.400.685. PMID: 18148788. Disponível em: https:www.cambridge.org/core/journals/journal-of-mental-science/article/abs/incidence-of-mongolism-in-the-general-population/0B28E03F94A42586A05216DA58BF01B9. Acesso em: 17 mai. 2023.

RAMÍREZ, Jhonatthan M. Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso. **Nómadas**, Colômbia, n. 52, p. 45-59, jan-jun. 2020. DOI 10.30578/nomadas.n52a3. ISSN 2539-4762. Disponível em: https:editorial.ucentral.edu.co/ojs_uc/index.php/nomadas/article/view/2905. Acesso em: 7 mai. 2023.

RODRIGUES, P. S.; PEREIRA, É. L. A percepção das pessoas com deficiência sobre o trabalho e a Lei de Cotas: uma revisão da literatura. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, v. 31, n. 1, p. 1-20, 2021. DOI: 10.1590/S0103-73312021310114. Disponível em: https://www.scielo.br/j/physis/a/CtnGmHHjf9Z5zpCpqdWJVky/abstract/?lang=pt#. Acesso em: 9 nov. 2023.

RONDÓN-AVALO, S.; RODRÍGUEZ-MEDINA, C.; BOTERO, J. E. Association of Down syndrome with periodontal diseases: Systematic review and meta-analysis. **Special Care in Dentistry**, 21 jun. 2023. DOI: 10.1111/scd.12892. PMID: 37341556. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37341556/. Acesso em: 9 nov. 2023.

SANTORO, S. L.; STEFFENSEN, E. H. Congenital heart disease in Down syndrome – A review of temporal changes. **Journal of Congenital Cardiology**, v. 5, n. 1, p. 1-14, 2021. DOI: https://doi.org/10.1186/s40949-020-00055-7. Disponível em: https://jcongenitalcardiology.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40949-020-00055-7. Acesso em: 9 nov. 2023.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes. **Nada sobre nós sem nós**: estudo sobre a formação de jovens com deficiência para o exercício da autoadvocacia em uma ação de extensão universitária. João Pessoa, PB, p. 1-126, out. 2010. Dissertação de Mestrado em Educação - Universidade Federal da Paraíba. CDU 37(043). Disponível em: https:repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/4919. Acesso em: 14 jun. 2023.

TOMASZEWSKI, B.; FIDLER, D.; TALAPATRA, D.; RILEY, K. Adaptive behaviour, executive function and employment in adults with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 62, n. 1, p. 41-52, jan. 2018. DOI 10.1111/jir.12450. PMID 29214700. Disponível em: https:onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jir.12450. Acesso em: 14 mar. 2023.

Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. **Cali commitment to equity and inclusion in education**. 2019. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000370910. Acesso em: 9 nov. 2023.