



CENTRO UNIVERSITÁRIO UNIVATES
CURSO DE PSICOLOGIA

**A VIDA É MUITO CURTA PARA SER PEQUENA: SÍNDROME DE
DOWN, TRABALHO E PRÁTICAS DE INCLUSÃO**

Dalila Giacomini

Lajeado, novembro de 2013

Dalila Giacomini

A VIDA É MUITO CURTA PARA SER PEQUENA: SÍNDROME DE DOWN, TRABALHO E PRÁTICAS DE INCLUSÃO

Monografia apresentada na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso II, do curso de Psicologia, do Centro Universitário Univates, como parte da exigência para obtenção do título de bacharel em Psicologia.

Orientadora: Prof. Dr^a. Lisandra Espíndula
Moreira

Lajeado, novembro de 2013

Dalila Giacomini

A VIDA É MUITO CURTA PARA SER PEQUENA: SÍNDROME DE DOWN, TRABALHO E PRÁTICAS DE INCLUSÃO

A banca examinadora abaixo aprova a monografia apresentada na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso II, na linha de formação específica em Psicologia, do Centro Universitário UNIVATES, como parte da exigência para a obtenção do grau de bacharel em Psicologia:

Profa. Dra. Lisandra Espíndula Moreira – orientadora
Centro Universitário UNIVATES

Profa. Ms. Ana Lúcia Bender Pereira
Centro Universitário UNIVATES

Prof. Mário Francis Petry Londero
Centro Universitário UNIVATES

Lajeado, novembro de 2013



Dedico esta monografia aos meus pais Décio e Ivone, por me incentivarem na concretização deste trabalho e na realização de meu sonho, ser Psicóloga.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por me abençoar nesta caminhada.

Aos meus pais, por me darem todo o suporte necessário, acreditando e confiando no meu potencial.

Agradeço de coração à minha orientadora Lisandra Espíndula Moreira, pela atenção, disponibilidade, apoio e principalmente por acreditar em mim, dando-me força e mostrando-me o quanto sou capaz.

Um carinhoso agradecimento à APAE por ter aberto as portas e aos entrevistados que se disponibilizaram a fazer parte de minha pesquisa.

E um agradecimento especial a todos os meus amigos e familiares que de alguma forma contribuíram para que este sonho se tornasse realidade.

Muito obrigada!

RESUMO

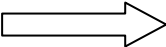
O presente estudo teve como objetivo investigar enunciados relativos ao trabalho e à inclusão para as pessoas com Síndrome de Down que estavam participando de diferentes atividades produtivas: tanto aquelas que estavam no mercado formal de trabalho, quanto as que estavam inseridas em outros formatos, como oficinas de artesanatos que geravam renda. A inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho tem se tornado um tema emergente por conta de inúmeras transformações sociais, em especial após a criação da Lei de nº 8213/1991, também conhecida como Lei das Cotas. Em outros momentos históricos, a ocupação que se dava às pessoas com deficiência, principalmente aos doentes mentais, era de bobos da corte, palhaços, entre outros. Essas pessoas eram excluídas desde o nascimento pelo fato de não produzirem como as outras, ou seja, ganhavam somente o lugar em atividades não produtivas, pois a ideia de incapacidade sempre rondou a deficiência. Nesse sentido, a inclusão pelo trabalho e também a aplicação da lei das cotas não tem acontecido sem conflitos e dificuldades. Essa tensão nos instigou a pensar como efetivamente se produzem os processos de inclusão no trabalho em diferentes contextos e, em especial, quais os significados atribuídos ao trabalho e à inclusão pelas pessoas com deficiência, aqui tomando como foco pessoas com Síndrome de Down. A pesquisa foi realizada na APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) localizada na região do Vale do Taquari. Foram realizadas entrevistas individuais com os Síndromes de Down e com os profissionais que acompanham o processo de inserção, tanto no próprio serviço, quanto nas empresas, bem como, foi realizado o acompanhamento das oficinas voltadas para o mercado de trabalho realizadas na própria APAE. A análise dos materiais produzidos nestes encontros foi organizada a partir de três eixos principais: 1) Construção de vínculos, 2) Tempo e ritmo de trabalho, 3) Família e remuneração. A partir dos resultados obtidos pode-se pensar na Lei das Cotas como uma forma um tanto rígida de inclusão no mercado de trabalho, onde ao mesmo tempo que inclui acaba engessando as pessoas em atividades prescritas que não condizem com o desejo delas. Além disso, pode-se perceber que são diferentes as formas de visualização do mundo do trabalho pelos Síndromes de Down; a cultura, os costumes da família e a região onde moram influenciam na forma como pensam os processos de trabalho e inclusão e a própria deficiência.

Palavras-chave: Síndrome de down. Inclusão. Trabalho.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Profissionais entrevistadas.....	25
Quadro 2 - Síndromes de Down.....	25

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	13
2.1 O trabalho e suas implicações para o sujeito.....	13
2.2 A inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho.....	16
2.3 Síndrome de Down: Construções históricas e sociais.....	19
3 METODOLOGIA	24
3.1 Conhecendo os espaços... ..	28
4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	31
4.1 Construção de vínculos.....	32
4.2 Tempo e ritmo de trabalho.....	35
4.3 Família e remuneração.....	41
5 	47
REFERÊNCIAS.....	49
APÊNDICES	53
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.....	54
APÊNDICE B - Roteiro de entrevista direcionada às pessoas com síndrome de down.....	56
APÊNDICE C - Roteiro de entrevista direcionada aos profissionais que acompanham o processo de inclusão das pessoas com síndrome de Down...57	

1 INTRODUÇÃO

No princípio não havia nada, apenas música. No primeiro dia ele fez o sol, dói nos olhos. Então, ele fez a terra. No segundo dia ele fez o mar, ele molha os pés [...] O vento coça. No terceiro dia ele fez os discos... Pessoas nascidas na América falam inglês. Eu não sei onde eu nasci, acho que foi na Mongólia. No quarto dia ele fez a televisão. No quinto dia ele fez a grama, quando você corta ela, ela chora. Você tem que confortá-la falando com ela. Se você toca uma árvore, você vira uma árvore. Se você fechar os olhos, vira uma formiga. No sexto dia ele fez os homens, eles são de todas as cores. Eu prefiro as mulheres, elas não espetam quando você as beija[...]. No domingo ele descansou, esse foi o sétimo dia (O oitavo dia¹).

Georges é um personagem com síndrome de Down, dócil e muito afetivo, traz através da fala citada acima sua visão de como o mundo se constituiu. O filme traz aspectos importantes e significativos como disparador para se pensar a síndrome de Down e todo seu contexto, retrata claramente a discriminação que Georges sofre na família e na sociedade, internado em um asilo para doentes mentais ele é visto como alguém que não possui desejos, necessidades e capacidade de opinar ou tomar decisões. Ele acaba conhecendo Harry, um homem aparentemente comum, mas que possui conflitos familiares pela rotina sufocante de seu trabalho, com o qual acaba esquecendo-se de dar valor à família e as coisas simples da vida. Ele aprende na convivência com Georges experimentações e afetos que até então não dava valor, como o simples fato de deitar-se em um gramado e apreciar a paisagem por um minuto.

A descrição da criação do mundo nos põe em contato com a realidade de Georges e, ao mesmo tempo, a descrição desse mundo criado de forma tão perfeita,

¹ **O oitavo dia.** Filme de Philippe Godeau, Roteiro e direção de Jaco Van Dormael. França: Distribuição e produção de Lumiere Latin América e Pan-européene Production, 1996.

parece ser a busca do personagem para compreender qual é o seu verdadeiro lugar no mundo. No final do filme, essa descrição é novamente falada, mas pela voz de Harry, porém depois do sétimo dia “Ele se perguntou se nada estava faltando. No oitavo dia, ele fez Georges, e viu que era bom”. Imagens e falas que colocam a pensar quais as marcas que a Síndrome de Down carrega e como as pessoas com Síndrome de Down se subjetivam atravessadas por essas marcas.

Para além do filme, meu interesse pelo tema desta pesquisa se deu a partir da minha experiência de estágio (no ano de 2012), no setor de Recursos Humanos, em uma empresa localizada na região do Vale do Taquari. Esta empresa desenvolve um programa de inclusão de pessoas com deficiência (PCDs) e minha proposta de intervenção foram entrevistas de acompanhamento com as pessoas com deficiência que estavam inseridas na empresa e a participação em reuniões com setores para reflexão a respeito das questões relacionadas ao trabalho e a diferença. Dentre os trabalhadores incluídos, havia uma trabalhadora com Síndrome de Down que nos diferentes espaços de intervenção instigava reflexões sobre as questões que poderiam ser ou não específicas da inclusão de trabalhadores com essa síndrome. Delimitei a pesquisa para a questão da Síndrome de Down, pela curiosidade em pesquisar mais sobre a síndrome e suas relações com o trabalho, bem como por já ter uma convivência e identificação com uma pessoa de minha família com essa deficiência.

O título deste trabalho – “A vida é muito curta para ser pequena” – foi pensado a partir de uma cena do filme *Colegas*². A película trata do sentido que os Síndromes de Down, protagonistas do filme, dão à suas vidas. A frase surge após um acontecimento que poderia ser analisado como trágico, mas que após este pensamento passa a ser concebido como grandioso. Assim como grandioso foi a trama do filme, a partir do momento em que os jovens se põem na estrada, em busca de seus desejos. Esse título nos remete a pensar no quanto muitas vezes somos banalizados pelo cotidiano – incluindo nele a rotina e a relação com o trabalho – e não damos valor às coisas simples da vida. “A vida é muito curta para ser pequena”, façamos da vida algo grande e extraordinário!

² *Colegas* é um filme de aventura e comédia brasileiro dirigido e roteirizado por Marcelo Galvão. O longa estreou em 1º de março de 2013, e é estrelado por Ariel Goldenberg, Rita Pokk e Breno Viola

Pensando na importância de compreender os processos de subjetivação que são possíveis através da inclusão das pessoas no trabalho, proponho ter como foco nesta pesquisa as pessoas com Síndrome de Down. Para que isso fosse possível, busquei analisar junto a uma APAE, localizada em uma cidade do interior do Rio Grande do Sul, de que forma acontece a inclusão e quais os sentidos do trabalho para o SD (Síndrome de Down), seja nas oficinas que são oferecidas pelo próprio serviço, seja pela inserção dessas pessoas no mercado de trabalho formal e a partir disso problematizar de que forma é constituído o conceito de trabalho nesse contexto. É interessante analisar essas diferentes formas de inclusão, tendo em vista que, pela implantação das leis de cotas³, que determina a inclusão de pessoas com deficiência nas empresas, há um estímulo maior para a inclusão no mercado formal de trabalho, inclusive com a busca ativa das empresas para a contratação de PCD's.

A Síndrome de Down passou por diversas concepções ao longo da história, inclusive antes de ser caracterizada e diferenciada enquanto tal. Em 1886, Langdom Down classificou etnicamente os tipos de deficiência mental existentes, e foi durante esse trabalho que categorizou o mongolismo como determinado grupo étnico de deficiência devido a sua semelhança com o povo mongol. Essa doença passou a ser nomeada como Síndrome de Down em homenagem a Langdom Down. Em meados do século XX com o advento das pesquisas genéticas reformulou-se a concepção dessa deficiência, que deixou de ser vista como uma degradação progressiva da raça, e passou a ser tomada como um acidente genético no qual o par cromossômico 21 conta com um gene a mais, podendo ser denominada de “trissomia do 21” (WOU, 2007).

Apesar das transformações na forma de se conceber a Síndrome de Down e as deficiências de um modo geral, ainda permanecem processos de diferenciação associados à produção de desigualdades. Nesse sentido, as pessoas com Síndrome de Down ainda sofrem com a discriminação e exclusão social, pois trazem no corpo a marca da deficiência. O modo como a pessoa com Síndrome de Down é concebida pelos outros pode implicar, portanto, ganhos ou prejuízos para o seu desenvolvimento social, afetivo, cognitivo e linguístico, pois estes são socialmente construídos (MELEIRO apud WOU, 2007). Como forma de lidar com essa marca

³ Trata-se da lei 8213 de 1991, que será melhor explicada adiante.

social, pessoas com deficiência mental, dentre essas, aquelas com SD e seus familiares, têm buscado a organização social. Uma das organizações bastante reconhecida é a APAE, que caracteriza-se por ser uma organização social, cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência, prioritariamente aquela com deficiência intelectual e múltipla. A Rede APAE destaca-se por seu pioneirismo e capilaridade, estando presente, atualmente, em mais de dois mil municípios em todo o território nacional (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 2013).

Paralelo a essas questões, é necessário pensar nas especificações em relação aos processos de trabalho na contemporaneidade. A ampliação das exigências aos trabalhadores atrelada ao incentivo à competitividade acarreta diversas dificuldades para as pessoas que buscam um meio de inserir nesse campo por estar cada vez mais seletivo e restritivo. Essa concorrência vem sendo enfrentada por pessoas com altas capacitações, quem dirá por pessoas que se submetem as mesmas regras, mas com certa “desvantagem” (no sentido das altas performances produtivas) por terem algum tipo de deficiência. Neste cenário, a deficiência pode ser confundida com incapacidade por se ter o paradigma de que essas pessoas não desempenham adequadamente seu papel de trabalhador, ou seja, não contribuem produtivamente nas empresas.

Entretanto, a inclusão de pessoas com deficiência nas instituições vem ganhando forma através das leis que garantem o acesso privilegiado ao trabalho para estes sujeitos, estabelecendo a reserva de vagas no quadro funcional das empresas. Dessa forma, esse processo possibilita que haja um espaço no qual eles possam desenvolver suas potencialidades. Segundo Freitas e Marques (2009), a questão da diversidade e da inclusão das pessoas com deficiência nas organizações significa a oportunidade de ser inserido no mercado de trabalho e, a partir dele desempenhar um papel ativo na sociedade, demonstrando suas potencialidades enquanto ser profissional e cidadão.

Essas possibilidades em relação ao trabalho também provocam novos modos de intervenção em relação aos serviços disponibilizados para os usuários de instituições como a APAE. Atualmente são oferecidas oficinas as quais são produzidos algum tipo de artesanato, ou até mesmo algumas empresas levam seus

produtos para serem empacotados. Isso gera uma renda que é revertida para os colaboradores, ou seja, para as pessoas com deficiência envolvidas nesse tipo de trabalho. Considerando estas afirmações, o presente estudo pretende problematizar à seguinte questão: Como se constroem enunciados a respeito do trabalho e da inclusão em pessoas com Síndrome de Down, inseridos de diferentes formas em atividades produtivas?

Inicialmente, abordarei conceitos importantes em relação ao tema do trabalho, revisando alguns estudos que problematizam o trabalho na contemporaneidade e as suas implicações para o sujeito, assim como a questão da inserção das pessoas com deficiência no mercado de trabalho e algumas questões específicas das pessoas com Síndrome de Down. No capítulo seguinte, explicarei as ferramentas de trabalho, citando as opções metodológicas e a forma como foram produzidos e organizados os materiais de análise.

Para obter os dados necessários à pesquisa foram realizadas visitas ao espaço da instituição (APAE) onde realizei entrevistas semi-estruturadas com as professoras responsáveis pelas oficinas voltadas para o mercado de trabalho e com os síndromes de Down que estão inseridos nas mesmas. Além disso, observei as oficinas com o intuito de compreender melhor o funcionamento destes espaços e me socializar com os integrantes que seriam entrevistados. A partir disso, criei um diário de campo no qual anotei minhas percepções. Meu objetivo com essa pesquisa foi de analisar os enunciados relativos ao trabalho, bem como a inclusão para as pessoas com Síndrome de Down que estão inseridas em diferentes atividades de trabalho.

Na apresentação e análise dos dados, os materiais foram organizados em três eixos: 1) Construção de vínculos, 2) Tempo e ritmo de trabalho, 3) Família e Remuneração. Esses eixos foram pensados a partir dos enunciados que surgiram através das entrevistas e observações realizadas. A partir disso, na análise, articulei as falas das entrevistas e diário de campo com conceitos teóricos.

Nas considerações finais, retomo os principais pontos da pesquisa, explicitando a relevância de pensar os sentidos do trabalho para pessoas com deficiência como forma de colocar em questão os sentidos do trabalho em sua totalidade e problematizar as formas de inclusão.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 O trabalho e suas implicações para o sujeito

Historicamente o trabalho foi constituído de várias maneiras, no qual inicialmente valorizava-se somente o trabalho físico ou mecânico. Sua valorização se dava de acordo com a ação realizada, ou seja, através do aproveitamento da força posta em movimento que se satisfiziam as necessidades humanas (LIEDKE, 1997). Conforme Oliveira (1987) o trabalho é a atividade desenvolvida pelo homem sob determinadas formas para produzir bens materiais. A história do trabalho começa quando o homem buscou o meio de satisfazer suas necessidades, e na medida em que a satisfação dessas necessidades era atingida, buscava outras formas de relações sociais que viessem a contribuir para produzir mais riqueza.

No Brasil, até quase final do século XIX a economia era essencialmente escravocrata, e com o aumento do fluxo migratório e a chegada dos imigrantes europeus, iniciou-se o cultivo do café e foram incrementadas as manufaturas e pequenos negócios, sobretudo, nas regiões sul e sudeste. Os diferentes tipos de trabalhos eram associados com posições hierárquicas diferentes e o reconhecimento social se dava a partir da contribuição útil e produtiva de cada indivíduo. Como o trabalho braçal ocupava uma posição desvalorizada, ele era desenvolvido, sobretudo por índios e negros, havia uma forte exploração nas relações de trabalho (ZANELLI, 2004).

O mundo do trabalho no contemporâneo envolve processos característicos do modo produtivo que vem sendo utilizado desde o final do século XX, incluindo as

relações de trabalho instituídas dentro das novas práticas de gestão. Essas transformações têm ocasionado o restabelecimento das políticas de gestão de pessoas com consequências para o ambiente extensivo de trabalho (ZANELLI, 2004).

Quando as sociedades de controle passaram a substituir as sociedades disciplinares nota-se claramente uma modificação, inclusive na questão dos salários. A fábrica levava suas forças internas a um ponto de equilíbrio em que deveria se produzir muito e os salários eram baixos. Na sociedade de controle a empresa substituiu a fábrica e passa a impor uma modulação para cada salário, que passa por desafios e concursos introduzindo continuamente uma rivalidade, que contrapõe os indivíduos entre si (DELEUZE, 1992). “A linguagem numérica do controle é feita de cifras, que marcam o acesso à informação, ou a rejeição. Não se está mais diante do par massa-indivíduo. Os indivíduos tornam-se “dividuais”, divisíveis, e as massas tornam-se amostras, dados, mercados ou “bancos” (DELEUZE, 1992, p. 222).

A palavra trabalho nos termos latim “tripalium” “trabacula”, possui um sentido de tortura. No entanto, como ressalta Zanelli (2004) ele não é visto somente dessa forma, podendo ser vivenciado com prazer, dependendo da relação que o indivíduo possui com o mesmo. No entanto, após a tentativa de sistematização dos vários significados atribuídos, ao trabalho no decorrer da história, o século XX passou a ser o século do emprego e não mais do trabalho. “O emprego é o trabalho assalariado em que o salário já não é apenas a estrita contrapartida da prestação de trabalho, mas também o canal de acesso dos assalariados à formação, à segurança, aos bens sociais (MÉDA, 1999 apud TONI, 2003).

Conforme Liedke (1997), podemos perceber que a forma de organização do trabalho tem mudado nos últimos tempos; essa nova organização é dividida entre o trabalho prescrito e o trabalho real. Este aspecto distinto da atividade de trabalho se divide de um lado à normatividade e de outro à mobilização subjetiva, à inventividade. O trabalho prescrito são as normas e leis definidas que estabelecem o processo de trabalho, a forma como o trabalho precisa ser feito do ponto de vista das regras gerais. O trabalho real seria a forma como o trabalhador, enquanto sujeito, se apropria dessas regras, com adaptações, resistências e ritmos diferentes,

que significam o investimento subjetivo para dar conta da tarefa envolvida no trabalho. É nessa apropriação que o trabalhador consegue se reconhecer como tal, atribuindo enunciados às suas atividades laborais. Deste modo, a capacidade avaliativa dos trabalhadores acontece na medida em que eles repensam e constroem novas formas de tornar suas tarefas menos maçantes. “O trabalho é um lugar de problematizações, ou seja, um lugar que convoca os sujeitos a fazerem escolhas no sentido de se dar novas normas, tornando a vida possível de ser vivida no meio do trabalho” (FONSECA E BARROS, 2007, p. 107).

Foucault nos traz que o sujeito se constitui a partir de uma negociação permanente com um conjunto de valores prescritos e regras propostas. Portanto, cabe ao sujeito criar diferentes maneiras de se conduzir perante esses elementos prescritivos, seja sentindo-se comprometido a cumprir determinadas leis, ou criando formas de fugas (FOUCAULT apud FONSECA E BARROS, 2010).

Deste modo, é através da análise das práticas coletivas e políticas de resistência dos trabalhadores que se demarca a temática da subjetividade e do trabalho. Nardi (2006) traz a questão da subjetividade e trabalho como um campo que se constrói a partir da ruptura de dicotomias indivíduo-coletivo e objetivo-subjetivo, interior-exterior, ampliando a análise para os processos de produção de subjetividade, ou, modos de subjetivação.

Conforme Nardi, Tittoni e Fernandes apud Nardi (2006), pensar a subjetividade nas suas vinculações com o trabalho, implica compreender os processos nas quais as experiências do trabalho conformam modos de agir, pensar e sentir, que se conectam com outros elementos como os valores, as necessidades e projetos. Sendo assim, a subjetividade “implica nas diferentes possibilidades de invenção de outros modos de trabalhar, na forma das transgressões, ou mesmo das resistências-potências na conexão dos diversos elementos e dos modos de produzir e trabalhar” (p. 22).

2.2 A inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho

Diante das transformações do mercado de trabalho que aumentaram a competitividade e as exigências direcionadas aos trabalhadores, e das marcas atribuídas às pessoas com deficiência (como veremos adiante), a inserção das pessoas com Síndrome de Down neste mercado não é uma tarefa muito simples.

Se pensarmos nos princípios da inclusão social, a participação das pessoas com deficiência na sociedade depende de profundas transformações, pois temos historicamente constituído um modelo de sujeito que se enquadre nos padrões estéticos, mentais e produtivos que a sociedade espera, sendo assim, tudo que fugir desses padrões considerados “normais” é visto como diferente e, muitas vezes, inferior. A diferença era vista como um problema e as pessoas com deficiência eram segregadas, não tendo um convívio social e muito menos oportunidade de trabalhar. Em virtude de reivindicações sociais, as quais advogavam a construção de uma sociedade inclusiva, em torno da década de 90 ocorreram alguns movimentos para que houvesse um reconhecimento das diferenças culturais, sociais, individuais, econômicas, políticas, étnicas e religiosas (OLIVEIRA, 2002). Porém, ainda é um desafio para a sociedade romper com a lógica do assistencialismo e passar a pensar em formas de potencializar a diferença, de modo a não olhar somente para a falta que a pessoa traz, mas para as potencialidades que a pessoa com deficiência tem.

O campo do trabalho, pode ser tomado como uma das ferramentas fundamentais para a construção das interações humanas, e que ele ocupa um dos papéis centrais na vida de quem o realiza. Pode-se afirmar que as transformações no mundo do trabalho acarretam diferentes formas de subjetivação e de constituição dos agrupamentos humanos e da sociedade como um todo. Entretanto, não se pode anular os atravessamentos que se apresentam hoje em relação ao trabalho, com nuances de competitividade, altas exigências subjetivas e de qualificação que dificultam o acesso ao trabalho, sendo necessário políticas de inclusão para garantir ou facilitar a participação de determinadas parcelas de trabalhadores ao mercado formal.

Portanto, o trabalho insere-se em um campo de relação que é marcado pela dualidade exclusão/inclusão. O trabalho pode ser excludente quando não permite

que as pessoas sejam inseridas neste contexto por falta de qualificação, escolaridade e por diversas outras características que impedem os indivíduos de fazer parte do contexto funcional de uma empresa.

Ao abordar a questão exclusão, estão inseridas nesse processo uma série de manifestações que acabam rompendo vínculos sociais – idosos, pessoas com deficiência, desempregados, desadaptados sociais. Sasaki (1997, p. 41) afirma que a “prática da Inclusão Social repousa em princípios até então considerados incomuns, tais como: a aceitação das diferenças individuais, a valorização de cada pessoa, a convivência dentro da diversidade humana, a aprendizagem através da cooperação”.

A inclusão de pessoas com deficiência nas instituições vem ganhando forma através das leis que garantem o direito para que estes sujeitos possam pertencer ao mundo do trabalho. Criada em 1991, a Lei 8.213, também conhecida como Lei de Cotas, garante vaga em empresas para pessoas com deficiência (habilitadas) ou acidentados de trabalho beneficiário da Previdência Social (reabilitados), variando de 2% a 5% do quadro de funcionários, dependendo do total de empregados que a mesma possuir. A legislação vale para empresas com 100 ou mais funcionários, e cabe ao Ministério do Trabalho através das Delegacias Regionais do Trabalho fiscalizar o cumprimento dessas cotas nas empresas.

1. de 100 a 200 empregados:..... 2%
2. de 201 a 500 empregados:..... 3%
3. de 501 a 1000 empregados:..... 4%
4. mais de 1001 empregados:..... 5%

Segundo Fávero (2007), as pessoas com deficiência podem ter acesso ao trabalho como qualquer outra pessoa, através de contratação com todos os direitos trabalhistas e previdenciários garantidos, mesmo que sejam necessários alguns apoios como orientação, supervisão, entre outros.

Têm ainda direito a forma de colocação seletiva que, nos termos do Decreto 3.298/99, art. 35, também é baseada em contratação regular e na garantia de direitos trabalhistas e previdenciários, mas depende da adoção de

procedimentos e apoios especiais para sua concretização (Ex: jornada variável, horário flexível, proporcionalidade de salário, ambiente de trabalho adequado às suas especificidades, apoio de ledores, entre outros destinados a compensar dificuldades de mobilidades e de comunicação) (FÁVERO, 2007, p.122).

É importante pensar de que forma as empresas proporcionam condições necessárias e suficientes para o desempenho profissional dos trabalhadores com necessidades especiais. Segundo Sasaki (1997), uma empresa inclusiva é aquela que acredita no valor da diversidade humana, contemplando as diferenças individuais e pensando em estratégias que envolvem desde adaptações nos ambientes físicos até na iniciativa e empenho dos empregadores que buscam informações pertinentes ao princípio da inclusão, além de buscar assessoria de profissionais inclusivistas que atuam em entidades sociais.

Além disso, as entidades beneficentes de assistência social podem colaborar na inserção dessas pessoas no mercado de trabalho, pois além de garantir o acesso das pessoas que atende em escolas comuns, e de proporcionar uma capacitação profissional, essas entidades podem intermediar o trabalho exercido na forma de colocação seletiva (conforme descrito acima) e o trabalho por conta própria, que seria então uma contratação da pessoa com deficiência física, mental ou sensorial para prestações de serviços a uma entidade pública ou privada; e ainda através da comercialização de bens e serviços consequentes de programas de habilitação profissional de adolescente e adulto com deficiência em oficinas de produção ou terapêuticas (FÁVERO, 2007).

Muitas vezes as pessoas com deficiência são vistas pela sociedade e até pelos próprios familiares como responsabilidade do governo, que por sua vez teria a obrigação de mantê-los. Muitos acabam buscando uma aposentadoria por invalidez, o que faz com que o indivíduo fique ainda mais isolado e sentindo-se incapaz de poder estar inserido no mercado de trabalho, a falta de informação a cerca dos direitos aos benefícios faz com que a família impeça que a pessoa com deficiência comece a trabalhar formalmente.

2.3 Síndrome de Down: Construções históricas e sociais

Em 1866 Langdom Down através de um de seus artigos, classifica etnicamente os tipos de deficiência mentais existentes. Foi durante esse trabalho que definiu o “mongolismo” como um determinado grupo étnico de deficiência, devido a sua semelhança com o povo mongol. Naquela época, Down acreditava que os fenômenos patológicos estariam ligados a regressões das raças mais primitivas da história fortalecendo a tese de degenerescência (WOU, 2007).

Assim, a Síndrome de Down surge como mais uma tentativa de categorizar uma expressão humana que foge do padrão normalizado, pois era através da deformidade do corpo que se comprovava a deficiência. Conforme Courtine (2011):

A percepção da deformidade humana, durante muito tempo identificada com a figura do monstro, tende a fragmentar-se: o corpo enfermo vai progressivamente se dissociar do corpo monstruoso e tornar-se o objeto da preocupação médica voltada a sua reeducação. Tendo surgido no final do século XVIII, no seio da medicina das Luzes consagrada aos surdos e aos cegos, este projeto vai estender-se no decorrer do século XIX à enfermidade física, multiplicar as instituições e as técnicas ortopédicas, favorecer a por meio do trabalho, secularizar e estatizar o dever de assistência aos que padecem infortúnios do corpo (p. 304).

Nesse sentido, as marcas no corpo existem, mas não têm o mesmo significado ao longo da história. Como hoje a Síndrome de Down é concebida, arraigada na concepção biológica e genética, produz efeitos diferentes do que anteriormente, quando era explicada de outras formas, podendo:

“questionar-se acerca das condições que nos permitam, de acordo com regras de estabelecimento de verdades e erros, reconhecer o sujeito como uma pessoa mentalmente doente, ou que possibilitem ao sujeito reconhecer-se, como parte mais essencial de si, nas modalidades de seu desejo sexual” (LOBO, 2008, p. 21).

Nesse sentido, a Síndrome de Down não pode ser concebida como algo que tem um valor em si, pois as formas de explicar e valorizar se transformam. O resgate histórico da forma como ela foi e está sendo concebida nos possibilita ressignificar algumas de suas marcas.

Em meados do século XX, com o avanço das pesquisas genéticas, a concepção de deficiência foi reformulada, mostrando que nada tinha a ver com a

degeneração racial, mas que se tratava de um acidente genético, no qual o par cromossômico 21 conta com um gene a mais, dando-se então a denominação de Síndrome de Down (em homenagem a Langdom Down), ou trissomia do 21 (WOU, 2007). A partir disso, esta mesma autora nos traz que em decorrência dessas descobertas a doença passa a ser concebida de outra forma pela sociedade:

Nota-se que, com a reformulação da concepção da Síndrome de Down como acidente genético, somada aos avanços nos tratamentos médicos, psicológicos e pedagógicos, cria-se, uma nova representação da “deficiência”: de uma função perigosa à sociedade (ligada à degenerescência da raça) passa-se à qualidade de vítimas de um erro (genético) (WOU, 2007, [s/p]).

É possível notar que a relação das pessoas com deficiência e a vida social passou por algumas mudanças significativas nos últimos tempos, no entanto, estamos longe de acreditarmos que os preceitos de igualdade são cumpridos. Antigamente, a única ocupação que se dava às pessoas com deficiência, principalmente aos doentes mentais, era de bobos da corte, palhaços, entre outros. Os que possuíam alguma deficiência física viviam a prisão do próprio corpo, e os cegos eram vistos como possíveis videntes. Essas pessoas eram vistas como excluídos desde o nascimento pelo fato de não poderem produzir como as outras pessoas, ou seja, o ganho se dava somente em atividades não produtivas, pois a ideia de incapacidade sempre rondou a deficiência.

A concepção de deficiência, segundo Freitas e Marques (2010):

São modos de pensamento construídos ao longo da história, não necessariamente fundados em informações e conhecimentos racionais, que oferecem os elementos utilizados para a qualificação das pessoas com deficiência e as justificativas para as ações em relação a elas (p. 486).

De acordo com a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (1993), “deficiência é toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano”.

Se pensarmos em termos de normas biológicas, Canguilhem (1990) nos traz que devemos tomar o indivíduo como ponto de referência, pois as condições orgânicas que são adequadas para um meio podem não ser para outro. O limite entre o que é normal e o que é patológico torna-se impreciso, pois o normal não tem

um determinante para todos os indivíduos da mesma espécie e sim a flexibilidade de uma norma que se transforma em sua relação com as condições individuais. Portanto, não é uma média estatística que vai nos dizer se determinado indivíduo diante de nós é normal ou não.

É pela anomalia que o ser humano se destaca do todo formado pelos homens e pela vida. É ela que nos revela o sentido de uma maneira de ser inteiramente “singular” e o faz primitivamente, de um modo muito radical e impressionante (CANGUILHEM, 1990, p. 89).

Com isso, pode-se pensar que o ser doente, visto ainda sob o fenômeno da alienação, impõe-se a nós sendo de modo diferente – marca na diferença. Da mesma forma, se pensarmos nas marcas que a doença mental carrega, o louco perde para a sociedade a sua condição de sujeito desde o instante em que a loucura lhe foi atribuída, “é como se no lugar do sujeito aparecesse a doença mental; então o discurso e as ações expressas pelo louco cessam de significar em si próprias, tornando-se apenas sintomas da doença (NAFFAH, 1998, [s/p]).

A deficiência assumiu vários significados ao longo da história: incapacitados, defeituosos, pessoas inúteis, pessoas com necessidades especiais. O termo “pessoa com deficiência” – o mais correto atualmente – vem substituir “pessoa portadora de deficiência”. A palavra “portadora” dá o sentido de que a pessoa porta algo. Logo, parece que a pessoa porta uma deficiência e não que esta deficiência faz parte dela, algo de que ela não pode se desfazer (FÁVERO, 2007).

No entanto, apesar da transformação das explicações científicas para a Síndrome de Down, permanecem as marcas das outras concepções formuladas em distintos períodos históricos, como, por exemplo, a ideia de que as pessoas com essa síndrome são frágeis, incapazes e precisam de alguém que os monitore o tempo todo. Entretanto, Cunningham (2008) ressalta que nem todas as pessoas com a síndrome têm as mesmas características, ou o mesmo grau de determinada característica. Existem diferenças em termos de capacidades intelectuais, altura, peso, sociabilidade, personalidade, entre outras que são tão significativas quanto as diferenças entre todos nós. “A síndrome de Down não é um rótulo fixo, mas uma declaração de probabilidade sobre um ser humano. Não é apenas uma condição, mas um fenômeno completo (p. 11)”.

Durante muito tempo, a forma de lidar com a presença de uma pessoa com Síndrome de Down era mantendo-as no âmbito doméstico, delegadas ao convívio e cuidado da família. Eram feitas muitas tentativas de excluir as pessoas com síndrome de Down, segregando-as de forma a afastá-las do convívio público. Práticas excludentes e evidentes em muitas instituições, em especial nas escolas e nas empresas. Essas práticas se mantinham com a justificativa de que seria um benefício para as pessoas com Síndrome de Down, pois as protegeria de pessoas na sociedade que as explorariam e abusariam delas. Hoje em dia há uma diferença na forma de olhar para essas pessoas, deixando um pouco de lado a ideia centrada na deficiência e começando a olhar as necessidades individuais de cada um (CUNNINGHAM, 2008).

A tendência a assumir a deficiência como “falta de” algo, com base em um quantum de inteligência, parte do pressuposto de que a deficiência é uma coisa e não um processo que pode se construir nas e pelas interações sociais. Nesta perspectiva, a pessoa com deficiência é sempre colocada como inferior às demais, um ser incapaz de alcançar um desenvolvimento plenamente humano (WUO, 2007, [s/p])

A inclusão de pessoas com deficiência intelectual no mercado de trabalho, no caso os síndrome de Down, questionam as marcas históricas que posicionam esses sujeitos como incapazes de desenvolver uma atividade laboral como as outras, ou ainda, de que não teriam uma independência necessitando assim de alguém que os supervisione o tempo inteiro. Com isso, pode-se pensar que a inclusão não acontece descolada desses atravessamentos, que ficam evidentes em alguns contextos. Muitas vezes, os próprios empregadores não estão preparados para receber essas pessoas, pois tendo um olhar estigmatizado na falta que ela traz, deixa-se de valorizar as potencialidades, proporcionando o desenvolvimento da autonomia.

Cunningham (2008) traz que não há índices precisos a respeito da situação ocupacional de pessoas com síndrome de Down, pois depende muito de onde essas pessoas residem, dos empregos disponíveis, da capacidade e habilidade além do apoio que lhes é oferecido. O autor ressalta que, há muitos síndrome de Down que não possuem algumas habilidades intelectuais, mas que trabalham em determinado serviço sem maiores dificuldades, lidando bem com isso.

Como uma das marcas históricas associadas à deficiência era a incapacidade que fazia com que as pessoas fossem tuteladas e delegadas apenas à família, as

questões familiares assumem um peso importante nos processos de inclusão do síndrome de Down. É importante levar em conta que o apoio da família é fundamental, deixando de lançar um olhar assistencialista ao seu familiar, julgando-o como um 'coitadinho', eterno dependente, necessitado de cuidados especiais e impossibilitado de realizar um trabalho que lhe dê prazer. Muitas vezes, as famílias não conseguem estabelecer uma visão de futuro positiva para seus filhos com deficiência intelectual e acabam superprotegendo em demasiado seus filhos, impossibilitando que ele possa se experimentar enquanto ser humano capaz na sociedade (MACHADO, CHIARI, 2009).

3 METODOLOGIA

A pesquisa baseou-se na abordagem qualitativa e foi composta por três procedimentos básicos para produção de materiais de análise: 1) Entrevistas semi-estruturadas com pessoas com Síndrome de Down; 2) Entrevistas semi-estruturadas com profissionais da APAE, responsáveis pelas oficinas e acompanhamentos; 3) Observações das oficinas e escrita de diário de campo.

As entrevistas semi-estruturadas foram realizadas com 6 pessoas com síndrome de Down vinculadas a oficinas da APAE e com 1 pessoa com síndrome de Down inserida no mercado de trabalho formal e com vínculo semanal na APAE. Idades entre 22 e 35 anos. Um dos critérios utilizados para inclusão destes jovens nas entrevistas é a de que possuíssem uma linguagem inteligível e, além disso, as entrevistas eram acompanhadas pela professora da oficina onde cada um estava inserido, para que a mesma intermediasse quando necessário, auxiliando na compreensão da fala dos entrevistados que tivessem maior dificuldade de se expressar.

Realizei também entrevista semi-estruturada com 3 profissionais que acompanham os síndromes de Down nas oficinas e nos processos de inclusão, todas com mais de 24 anos de experiência na APAE. Além disso, busquei me vincular ao espaço através das observações simples dos espaços de interação – oficinas e reuniões de acompanhamento. Nestes espaços, além dos síndromes de Down entrevistados por mim, também se faziam presentes pessoas com outras deficiências.

Algumas informações relevantes sobre os participantes da pesquisa foram organizadas numa tabela. Essas informações permitem pensar no lugar a partir do qual esses sujeitos falam e quais as tramas que constituem tal posição de sujeito. Por exemplo, a questão do tempo de APAE, tanto para as profissionais quanto para os usuários, é um fator importante, pois determina certas formas de apropriação deste espaço.

Quadro 1 - Profissionais entrevistadas

Professora	Formação profissional	Idade⁴	Tempo de APAE	Oficina que atua
Ana	Sup. Incompleto com Curso de Educação Especial	50	34 anos	Pré-Oficina
Diana	Educação Artística	52	28 anos	Oficina Terapêutica Produtiva I
Marcela	Educação Física	48	25 anos	Oficina Terapêutica Produtiva II

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 2 - Síndromes de Down

Nome	Escolaridade	Idade	Tempo de APAE	Oficina que participa
João	1º grau incompleto	22	12 anos	Pré-Oficina
Clara	1º grau incompleto	31	15 anos	Pré-Oficina
Adriano	1º grau incompleto	23	14 anos	Pré-Oficina
Rodrigo	1º grau incompleto	32	22 anos	Terapêutica Produtiva I
Samuel	1º grau incompleto	34	18 anos	Terapêutica Produtiva I
Camila	1º grau incompleto	30	27 anos	Terapêutica Produtiva II
Maurício	1º grau incompleto	35	6 anos	Acompanhamento Semanal

Fonte: Elaborado pela autora.

A opção pela abordagem qualitativa se justifica pelo fato de: “o interesse do pesquisador voltar-se para a busca do significado das coisas, porque este tem um papel organizador nos seres humanos. O que as “coisas” (fenômenos,

⁴ A idade tanto das professoras quanto dos síndromes de Down não é a real, podendo variar de 2 anos para mais ou para menos, como forma de garantir a proteção e o anonimato da identidade dos sujeitos entrevistados.

manifestações, ocorrências, fatos, eventos, vivências, ideias, sentimentos, assuntos) representam, dá molde à vida das pessoas. Num outro nível, os significados que as “coisas” ganham, passam também a ser partilhados culturalmente e assim organizam o grupo social em torno destas representações e simbolismos” (TURATO, 2005, p. 510).

A partir da perspectiva da análise genealógica a pesquisa se volta na busca da singularidade dos acontecimentos, não buscando a “verdade” sobre o sujeito, ou a verdadeira representação do trabalho para esses sujeitos, mas sim fazer emergir algo que não está na história, como o sentimento, o instinto, o amor e a consciência. Foucault nos traz que a genealogia é “uma atividade de investigação trabalhosa, que procura os indícios nos fatos desconsiderados, desvalorizados e mesmo apagados pelos procedimentos da história tradicional, na busca da confirmação de suas hipóteses” (FAÉ, 2004, p. 413).

A entrevista semi-estruturada, segundo Manzini (1990/1991), está focalizada em um assunto sobre o qual é confeccionado um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. Esse tipo de entrevista pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas.

A partir do momento em que passei a conhecer melhor os entrevistados, o roteiro da entrevista o qual eu havia estruturado tornou-se somente um suporte, pois coube a mim, ter a sensibilidade de conduzir o momento com perguntas de acordo com o contexto e com a capacidade de compreensão de cada um. Além disso, a quebra de protocolo ao entrevistá-los enquanto estavam produzindo nas oficinas, sem ser necessário conduzi-los a uma sala na qual pudéssemos ficar a sós, fez com que o momento se tornasse leve e descontraído, sem causar constrangimentos.

Em meio a essa trajetória de entrevistas, assisti o filme *Colegas*, o qual já havia me despertado uma curiosidade por ser protagonizado por pessoas com síndrome de Down. O filme traz de uma forma poética e divertida as coisas simples da vida através dos olhos de três Síndromes de Down que decidem abandonar o Instituto onde moravam para ir em busca de seus sonhos. Inspirados no filme “*Thelma e Louise*” eles fogem no carro do jardineiro sem um destino certo, mas com

a certeza de que todos irão realizar seus sonhos. Em meio a isso há toda uma preocupação da polícia envolvida na localização dos indivíduos, pois os três representam um perigo para a sociedade ao assaltarem bares e lanchonetes para se alimentar. Uma das cenas da qual tive uma identificação foi a em que os investigadores decidem interrogar individualmente os colegas de Instituto, todos com síndrome de Down, a fim de descobrir pistas do paradeiro dos “fugitivos”. De uma forma um tanto rude, eles questionavam através de perguntas diretas e objetivas. Esse momento de entrevista para os síndromes de Down parecia estar sendo importante e divertida, pois estavam auxiliando em uma investigação. No entanto, as respostas dadas não condiziam com as perguntas feitas, mas com o que de fato era importante na vida deles naquele momento.

Investigador:

- Desembucha vai, desembucha!

Entrevistados:

- Três meninos, foram lá na escola, pegou o carro e ele foi muito bem longe!
 - Eles pegaram o carro e foram direto lá em Las Vegas...
 - Eles roubaram um projeto de pedras preciosas, anéis...
 - Eu vi uma coisa, tinha um fio solto, explodiu!
 - Quero mandar um beijo pro país inteiro, que eu amo muito!
 - É legal pra dançar o Michael Jackson né, mas quando ele morreu eu fiquei no lugar dele.

- Reboleixon sabe, dançando, tirando a roupa, sabe?

O investigador insiste em ter uma resposta concreta, quer saber o paradeiro dos três: “Vocês sabem onde eles foram, ou não?”

- Espanha, Japão...

- Na selva

- Itália

- Holanda, México...

- Ele foi no Shopping, no cinema...

- Ele pega o sorvete e vai...

“Por favor, respondam o que a gente perguntou!”

- Eu gosto de desenhar!

- Tomar umas biritas...

- Você não vale nada cara, não presta! (Colegas)

Minha preocupação de início ao fazer as entrevistas com os Síndromes de Down era seguir o roteiro, afinal tinha pensado na sequência de cada pergunta. No entanto, no decorrer das entrevistas o roteiro foi se perdendo e percebi que o que eles tinham a me trazer através de gestos, sorrisos e afetos era muito mais rico do que o simples fato de entenderem e responderem o que eu estava perguntando. Os conteúdos que emergiam faziam parte do momento de cada um e eu estava sendo privilegiada por estar ali e poder acolher isso.

As observações me permitiram percorrer os espaços da instituição e compreender melhor como se dava o funcionamento de cada oficina, bem como a organização do acompanhamento que os SD incluídos no mercado de trabalho têm na APAE uma vez por semana. A partir disso fiz um diário de campo, com o qual pude anotar minhas percepções frente ao que observei nesses momentos. Denominada de observações simples, entende-se através desta que o observador permanece atento ao grupo no qual pretende estudar, observando de maneira espontânea os fatos que aí ocorrem. Como esse tipo de observação é realizada de forma pouco sistemática, ela se torna mais adequada aos estudos qualitativos, sobretudo aqueles de caráter exploratório (GIL, 1999).

Através de 6 visitas à APAE, agendadas com as profissionais responsáveis pelas oficinas, pude me socializar e criar um vínculo através das observações, interações e entrevistas. Todos os participantes das entrevistas foram esclarecidos quanto à finalidade das entrevistas e das observações. O TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) foi devidamente assinado pelos Síndromes de Down que participaram da entrevista (os que sabiam assinar), seus responsáveis e as professoras entrevistadas. Como já mencionei as entrevistas foram realizadas e gravadas durante a produção das oficinas, as quais foram um analisador para minhas observações.

Para garantir proteção e confidencialidade da identidade dos sujeitos da pesquisa, garantindo seu anonimato, serão utilizados nomes fictícios. As gravações e transcrições das entrevistas e os TCLE serão guardados pela pesquisadora durante cinco anos, sendo que após este período estes documentos serão incinerados.

3.1 Conhecendo os espaços...

As oficinas as quais observei e entrevistei os síndromes de Down são voltadas para o mercado de trabalho, todos os alunos são maiores de 18 anos. Estas oficinas se constituem e são denominadas da seguinte maneira:

Pré-Oficina, ministrada pela professora Ana⁵, esta ocorre todas as tardes, composta por 6 alunos, sendo 4 destes com Síndrome de Down. Segundo a professora, são realizadas diversas atividades com o intuito de verificar as habilidades e perceber o que cada um gosta de fazer para posteriormente serem conduzidos para as outras oficinas que visam um trabalho mais direcionado, de acordo com a capacidade de cada um. - *“Na minha oficina não é gerado renda, como já lhe falei aqui eu testo as habilidades deles para que depois eles possam participar das oficinas nas quais geram algum tipo de renda”* (Ana).

Na **Oficina Terapêutica Produtiva I** ministrada pela professora Diana, participam 6 alunos, 2 destes com Síndrome de Down. Como é uma oficina na qual o que é produzido é vendido, busquei saber que tipo de produtos são confeccionados.

- Neste ano a gente tá com uma atividade nova que é mais artesanato e a gente tá trabalhando com vidros, reciclando as garrafas, e até o ano passado eram os cartões de natal, que eram o forte da oficina né, do trabalho de produção deles onde eles vendiam e arrecadavam uma renda para comprar coisas pra eles mesmos, daí esse ano como vários deles foram para o mercado de trabalho, pra curso de formação também, o grupo ficou reduzido e a gente propôs essa atividade então (Diana).

Na **Oficina Terapêutica Produtiva II** ministrada pela professora Marcela, segue a mesma linha da oficina mencionada acima, porém com outros tipos de atividades. São 6 alunos, sendo 2 com Síndrome de Down. As principais atividades desenvolvidas são na confecção de sacolas de Páscoa e Natal, nas quais os alunos pintam, recortam, colam e a professora fica responsável pelo acabamento. Além disso, fazem um trabalho terceirizado no empacotamento de papel higiênico para uma empresa da região.

- Quando a empresa traz os papéis e pede uma certa urgência para o empacotamento, a gente junta a minha turma e a da Ana (Pré-oficina) para render mais e trabalhamos mais dias por semana só nisso, caso não precisem com tanta urgência a gente faz com mais calma, intercalando com as demais atividades das oficinas (Marcela)

As atividades de **acompanhamento com os PCDs** que estão inseridos no mercado de trabalho acontecem nas sextas-feiras pela manhã, entre eles há um com síndrome de Down o qual foi entrevistado por mim. Esse momento acontece com o intuito de oferecer um espaço para que eles possam manter um vínculo com a

⁵ Os nomes utilizados no decorrer do trabalho são fictícios garantindo o anonimato dos entrevistados.

APAE e realizar atividades diferenciadas da empresa onde estão inseridos. Todos antes de serem inseridos nas empresas fizeram um curso no SENAI (Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial), alguns estão em período de estágio e outros já efetivamente contratados. – *“Procuramos proporcionar um momento diferenciado, onde eles possam trazer suas dúvidas, angústias, alegrias... e que possam também manter um contato com os demais colegas de APAE os quais eles têm um carinho muito grande”* (Diana).



4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados será realizada a partir da abordagem qualitativa de produção de materiais, inspirada na proposta genealógica de Michel Foucault. A análise genealógica contrapõe-se aos postulados de busca de origem e continuidade, a genealogia não pretende “recuar no tempo para restabelecer uma grande continuidade para além da dispersão do esquecimento; sua tarefa não é a de mostrar que o passado está lá, bem vivo no presente” (FOUCAULT, 1979, p. 21), mas propor que se faça outra história que opere uma destruição das evidências e “reintroduza o descontínuo em nosso próprio ser, que faça ressurgir o acontecimento no que ele tem de único e agudo” (1979, p. 28). Neste sentido, a pesquisa se propõe a reinventar uma história da articulação entre trabalho e deficiência. Uma história nem melhor nem pior que a história tradicional dessas duas disciplinas, mas uma história possível através das singularidades das histórias de vida dos participantes da pesquisa e das experimentações produzidas no percurso de campo.

Desta forma a tarefa do genealogista é promover um corte entre uma suposta relação determinista entre a coisa e a palavra que a nomeia, problematizando as relações de saber-poder que produziram realidades, saberes e subjetividades, um modo de ser, de sentir e de pensar (FOUCAULT, 1979 apud LEMOS E CARDOSO JUNIOR, 2009).

Os dados foram produzidos numa abordagem qualitativa. Segundo Turato (2005), as principais características da abordagem qualitativa são: “o ambiente natural do sujeito, é inequivocamente o campo onde ocorrerá a observação sem o controle de variáveis [...] o pesquisador é o próprio instrumento de pesquisa, usando

diretamente seus órgãos do sentido para apreender os objetos em estudo, espelhando-os então em sua consciência onde se tornam fenomenologicamente representados para serem interpretados” (p. 510). Desta forma, isso não significa que o pesquisador não tenha que ter uma delimitação e formulação do problema, mas ele se torna um elemento flexível, que pode ir mudando ao longo do processo e se readaptando a realidade encontrada, sempre que houver a necessidade (LEOPARDI, 2002).

A análise dos materiais produzidos nestes encontros foi organizada a partir de três eixos principais: 1) Construção de vínculos, 2) Tempo e ritmo de trabalho, 3) Família e Remuneração. Pensando na fluidez do texto mesclarei na análise os conceitos teóricos, as falas e os recortes do diário de campo.

4.1 Construção de vínculos

“Somos, a um só tempo, diversos e idênticos, uma vez que portamos a universalidade multicolor na alma”
(GALLO, 2009, p. 4).

Em uma tarde chuvosa e fria vou para a APAE, me dirijo para a sala da professora Ana, a fim de fazermos algumas combinações quanto aos dias que eu poderia fazer as observações e as entrevistas na turma dela. A sala está silenciosa e no canto de uma mesa estava João, colando pequenos pedaços de E.V.A em uma cartolina. A professora logo me apresenta a ele e o mesmo todo sorridente me retribui o “oi”. Explico a ele o porquê de estar ali e já informo que na próxima semana ele será entrevistado por mim, o mesmo dá um sorriso e continua com o seu trabalho. Perguntei a professora, se naquela tarde somente ele estaria na oficina e a mesma responde: - “Ah...tem outros, mas hoje o tempo não está colaborando, dias de chuva assim são poucos que aparecem”. Alguns minutos depois chega Clara, percebo que causo um estranhamento a ela, ela passa por mim sem me olhar e cumprimenta a professora com um beijo e um abraço afetuoso. A “profe” Ana logo explica quem sou e o motivo de estar ali, a mesma resiste por um instante mas quando fica sabendo que também será entrevistada na próxima semana fala baixinho: - “Eu posso dar um beijo e um abraço nela também?”, e a partir de então já

virei amiga de Clara, a menina que já foi aluna de todas as “profes” e que “retornou” a pré-oficina, não por ser incapaz de produzir, mas por ter um afeto maior pela professora Ana. O que importa para ela ali?

- Os alunos com síndrome de Down que eu tenho são bem participativos, atuantes nas atividades, gostam de fazer atividades variadas... Eles gostam muito de vir pra escola, eles têm prazer em fazer as atividades. Inclusive, umas das alunas com síndrome de Down que está na minha oficina teria a capacidade de estar nas outras oficinas, até já participou, mas preferiu ficar aqui na minha (Ana).

Se partirmos do pressuposto de que as oficinas são graduais, ou seja, tudo inicia na pré-oficina, na qual se testam as habilidades dos participantes para que na medida em que forem desenvolvendo algumas capacidades coerentes com os trabalhos desenvolvidos nas Oficinas Terapêuticas Produtiva I e II, vão avançando para estas oficinas. Clara estaria regredindo neste processo? Não. Não há uma regra neste espaço em que obrigue os alunos a permanecerem nas oficinas em que são condizentes com as suas habilidades, mas que, através das relações estabelecidas e a apropriação delas pelos jovens eles possam “escolher” em qual participar conforme a afinidade com a professora e colegas.

Os modos de organização do trabalho nas oficinas obedecem a uma determinada ordem, que representem um progresso do trabalhador, como se mudar de tarefa e oficina diagnosticasse a evolução da capacidade produtiva de cada sujeito. No entanto, essas “regras” não restringem Clara a executar o que está prescrito e sim criar movimentos dentro do espaço que a façam sentir-se como sujeito de suas ações. “O que explica essas reinvenções e suas dinamicidades é a possibilidade do retrabalho, do renormalizar os protocolos que se antecipam às situações reais de trabalho” (FONSECA E BARROS, 2010, p.109).

E isto estaria atrelado também ao vínculo de Clara à APAE, a qual diz frequentar desde pequena e considerar as atividades que faz ali um trabalho. Quando lhe pergunto se gostaria de trabalhar em alguma empresa da região a mesma responde: - “*Não! Eu gosto aqui da APAE!*”. “Um corpo que escapa às cristalizações e que remete à história, à experiência, às paixões e aos desejos” (FONSECA E BARROS, 2010, p.109).

As professoras que ali estão, com mais de duas décadas de experiência e aprendizado em APAE, os acompanham em todos esses processos. Senti que para elas, trabalhar é prazeroso, pois conhecem cada aluno, cada história, cada sentimento.

- É muito satisfatório trabalhar com eles, porque eles tem prazer nas atividades e a gente busca propor atividades que eles consigam desenvolver, que eles gostem e que dê prazer também né...daí automaticamente tu tem um retorno deles...assim, na atividade, na expressão, na troca entre os colegas e deles com a gente (Diana).

E o afeto também é produzido na empresa onde Maurício trabalha, enquanto contava-me das tarefas que realiza no seu setor disse que uma das coisas que mais gosta de fazer lá na empresa é *“bater papo com os amigos”*. Considera todos os colegas de setor amigos, nomeou um a um e diz conversar muito com eles. Perguntei-lhe se não havia nenhum chefe monitorando, que chamasse a atenção dos mesmos pela conversa e o mesmo responde em tom inocente: - *“não, ninguém xingando... é só um bate papo (risos)”*. Afinal, porque não se poderia conversar durante o trabalho? Atrapalharia o rendimento?

Nas sextas-feiras pela manhã, é o dia em que Maurício e os demais colegas inseridos no mercado de trabalho têm acompanhamento na APAE. Desenvolvem atividades de artesanato, conversam com a psicóloga e finalmente o momento mais esperado – o intervalo, momento de rever colegas de instituição, de bater um papo (segundo Maurício) e contar as experiências de trabalho.

Segundo as professoras, esse é um momento rico de troca no qual eles contam aos colegas como está sendo o trabalho nas empresas onde estão inseridos, dividindo experiências as quais acabam influenciando ou não os demais colegas a ampliar o modo de ver o trabalho fora da APAE. Dejours (2004) destaca que:

O que há de essencial do trabalho não pertence ao mundo visível, pois a essência do trabalho contém partes afetivas. A psicodinâmica do trabalho leva em consideração que o trabalho não é redutível a uma atividade de produção no mundo objetivo, mas uma possibilidade de transformar a si mesmo, ocasião em que a subjetividade é sempre testada, pois trabalhar também é viver junto (DEJOURS apud LIMA et.al.2013, p. 49).

Que espaço é reservado para os afetos nas organizações? E que significado tem as trocas afetivas para dar conta das regras e rotinas de trabalho? O que

geralmente acontece é que “a máquina do trabalho busca engolir os corpos e anular suas diferenças, tentando transmutá-los assim em massas informes, sem rosto e sem nome” sendo apenas uma força de trabalho (FONSECA E BARROS, 2010, p. 102). Nesse sentido, talvez a deficiência não consiga efetivamente ser uma força de trabalho, pois seria improvável conseguir anular suas singularidades. Nessa incapacidade do sistema produtivo de transformar e uniformizar a deficiência, a estratégia é pintar a deficiência com as cores da incapacidade, tornando desejável não a manutenção das singularidades, mas a produção do desejo de querer ser igual. O que o campo possibilita pensar é que esse desejo, tão forte em alguns segmentos do mercado de trabalho não se produz da mesma forma nessas inserções profissionais atravessadas pelos afetos. Aqui o trabalho flui com o gosto, com o gostar, o conversar, o conhecer, experimentar, escolher, “jogar conversa fora” (como se alguma conversa fosse tão inútil a ponto de ser descartada).

4.2 Tempo e ritmo de trabalho

Não existe uma forma de trabalhar que supostamente existe antes de se constituir. Não existe uma forma original, mais ou menos pura, de uma forma de trabalho que deve ser recuperado. Não se trata de buscar a existência de um homem original, de uma sociedade originária, uma forma de trabalhar original/ideal [...] Na vida não há começos absolutos, nem práticas instituintes quando se desconsidera a experiência dos viventes humanos e sua capacidade de construir história como ato de inovação. Não há pontos de partida e de chegada. Há, principalmente, processos (FONSECA E BARROS, 2010, p. 111).

Nos corredores já sinto o cheiro de tinta, entro na sala e procuro a professora Diana que está em meio aos alunos, misturando tintas, inventando novas cores. E lá estão eles pintando garrafas, utensílios estes que já serviram para outras coisas, mas que agora viraram uma arte, a arte de cada um esculpida ali. Cumprimento a todos e percebo que há alguns alunos a mais naquela tarde. A professora Diana logo me explica que há alguns alunos da pré-oficina ali, pois a professora Ana estaria de atestado naquela semana. Deixo minha bolsa em um canto e já retiro o material que irei utilizar, como as folhas e o celular para gravar. Hoje é o dia de entrevistar Rodrigo. Sento-me ao lado dele e o mesmo continua seu trabalho, a professora diz para ele parar um pouco e prestar a atenção em mim, mas fico esperando ele terminar aquele vidro, e o artista segue seu trabalho. Do meu outro lado está

Adriano, este que seria aluno da Pré-Oficina, pintando um vidro também e que a cada pouco, buscando minha atenção, dizia que os braços já estavam doendo. Interagi com ele e com o restante da turma enquanto Rodrigo terminava sua arte e fiquei pensando no quanto a nomeação “Pré-Oficina” na qual testa as habilidades dos alunos, não fazia sentido nenhum ali, pois além de não dar para identificar através de como realizavam o trabalho quem era de qual oficina, todos interagiam muito bem parecendo conviver diariamente. Cada qual nas suas peculiaridades, realizando uma arte, do seu modo.

Na entrevista Rodrigo foi me contando empolgado sobre seus afazeres no interior, onde mora. E como trabalha esse moço! Ajuda o pai na lavoura e a mãe dentro de casa. Contou da criação que a família tem: - *“Meu pai mata porco, mata galinha... tem gato lá, cachorro...”*. A professora conta que o pai se queixa às vezes que o filho é lento no trabalho, Rodrigo logo diz: - *“Meu pai é fraco!”*. Afinal, que ritmo de trabalho é esse que o pai tanto cobra?

Quando perguntei a Rodrigo se ele se considerava um bom trabalhador o mesmo afirmou sorridente que sim. E quando questionado se ser um bom trabalhador é render bastante ou fazer as coisas bem feitas o mesmo logo responde: *“é quando faz as coisas bem feitas”*. E faz mesmo! No seu ritmo, mas bem feito, diz frequentar a APAE, pois trabalha ali além de fazer curso de dança, ou seja, além de trabalhar em casa ajudando os pais considera as atividades desenvolvidas na instituição um trabalho.

Se pensarmos nas exigências do mercado de trabalho, ser um bom trabalhador é realizar um trabalho bem feito em um ritmo acelerado. Porém, essas exigências acabam não sendo cabíveis se tratando de pessoas com deficiência intelectual. Talvez elas sejam incabíveis para quaisquer pessoas, mas a engenhosidade das formas contemporâneas de gestão faz com que sejam naturalizadas e inquestionáveis. Entretanto, vão se evidenciando formas de resistência, algumas bastante explícitas como na fala de Rodrigo, outras mais tímidas e invisibilizadas nas grandes empresas. “Lutas que (re)sistem a uma lógica gestonária – arborescente e hierarquizante – que busca, embora lhe seja impossível conseguir, uma forma absoluta e totalizante de percorrer todo o processo” (FONSECA E BARROS, 2010, p. 106).

A padronização do ritmo e dos processos de trabalho se apresenta de diferentes formas na atualidade. Retomando o filme “O oitavo dia”, que serve de início deste trabalho, podemos lembrar as falas de Harry, um alto executivo bem-sucedido de um banco, que tem como uma de suas tarefas no trabalho, ensinar os funcionários deste banco o caminho para o sucesso:

- Isso interessa a todos, porque todos vendem. Nós todos nos vendemos algum dia. Mantenha quatro regras básicas: 1. Olhe o consumidor nos olhos. 2. Sorria. 3. Dê a impressão de sucesso. As pessoas preferem uma pessoa bem sucedida a um perdedor e 4. Seja entusiasmado. Entusiasmo é contagiante”.

A cena segue sem fala, mostrando a vida privada do personagem, inundado num momento melancólico ao chegar em casa e vê-la vazia após a separação e o afastamento das filhas. Acorda na manhã seguinte, se arruma e segue para o trabalho. No caminho, o filme antecipa o discurso de mais uma palestra motivacional que ele fará em seguida, mostrando seu cotidiano contraditório e o vazio do discurso que não encontra formas de dar significado ao que fala: “Tenha uma convicção inabalável e você vencerá. Pense positivo, só use palavras positivas. Elimine as palavras negativas. Seja orgulhoso, mas não vá sorrir para o espelho toda a manhã. Sejam orgulhosos de si mesmos, de si mesmos e do banco”. Essas são algumas formas de sedução e padronização do trabalho na contemporaneidade. Fórmulas mágicas que mostram como agir intensificam o ritmo de trabalho e implantam uma busca constante de mais e mais rapidez e “sucesso”.

Segundo Silva e Palhano (2001), é preciso compreender que a pessoa com deficiência possui capacidades e também especificidades que não devem ser ignoradas. Suas limitações e possibilidades lhes são próprias, assim como são próprias as limitações e possibilidades de cada sujeito social, pois a presença de limites é uma constante na vida de todos os seres humanos.

As professoras trouxeram nas entrevistas o quanto se preocupam com seus alunos quando os mesmos são inseridos no mercado de trabalho, da adaptação deles e conhecendo bem os síndromes de Down que compõem os espaços onde elas ministram, trouxeram questões referentes a rendimento e produção:

- Eles não têm muita persistência para um trabalho, que exige mais, de alguém que exija uma produção maior, um tempo maior de serviço. Aqui a gente consegue organizar de uma maneira que envolva eles, que eles

gostem e se sintam bem. Mas num trabalho de empresa lá fora daí já é um pouco mais difícil...pela persistência, pelo...assim, eles são um pouco mais acomodados eu diria né (Diana).

São muito caprichosos , alguns podem até ser mais lentos, mas eles são caprichosos[...] e as atividades que a gente tem na escola são bem direcionadas pra eles mesmo, porque os síndrome de Down, a maioria vão ficar na nossa escola, muito raro os que tenham capacidade e entendimento de receber muita ordem de um chefe em uma empresa por exemplo, de trocar de atividade,...então aqui na APAE é um trabalho onde eles podem ficar sentados, sem serem muito pressionados (Marcela).

Cada um tem um ritmo diferente, e cada dia é uma dia. Por exemplo, percebo quando um deles não está a fim de fazer muita coisa naquele dia só pela forma que chega na sala. E não adianta insistir, tem que deixar que eles se sintam bem para realizar as atividades (Ana).

Talvez essa preocupação possa estar atrelada ao fato de não haver um espaço no trabalho formal para ser diferente, onde o ritmo de cada um seja respeitado e isso evidencia o quanto as formas de produzir estão hoje, atreladas as formas de ser na sociedade ou mesmo as formas de acesso a bens e serviços. Na APAE as professoras trabalham com tentativas e erros ao designar atividades as quais muitas vezes não serão bem aceitas e muito menos realizadas, a necessidade de aprender a lidar com os mais variados tipos de reação dos alunos frente ao que é proposto e a partir disso criar outras estratégias que permitam que todos se sintam inseridos naquele ambiente. Assim, “Eles participam ativamente do processo de trabalho instituindo escolhas e modos de fazer que se diferenciam das normas prescritas”(FONSECA E BARROS, 2010, p. 110).

Em uma de minhas visitas à APAE, chego em uma das salas e percebo que duas turmas foram agrupadas, os alunos da Pré-Oficina e os da Oficina terapêutica Produtiva II. É dia de empacotamento de papel higiênico. Esse trabalho é terceirizado para uma empresa da região. - *“Eles trazem o papel quando eles têm demanda, a gente não tem um prazo certo para devolver empacotados, é conforme o rendimento deles aqui”* (Marcela). Logo me dou conta de que as turmas foram agrupadas para um maior rendimento no empacotamento, ou seria para um maior entretenimento? Eu diria que para os dois, entro na sala e já nem quero mais sair. É tão bom estar ali. Risos contagiantes, olhares curiosos, assuntos intermináveis, pensamentos flutuantes.

Todos estão ao redor de uma mesa produzindo, rindo e conversando cada um com suas peculiaridades. Quando me veem me cumprimentam alegres, uns mais

timidamente, outros com abraço, outros nem levantam a cabeça, afinal é preciso prestar a atenção no trabalho que está sendo feito. Sinto a falta de alguns integrantes do grupo e as professoras já dizem “*Devem estar chegando!*”, não tem nenhum ponto para bater ali, eles vão chegando a hora que quiserem e chegam por que querem e sentem-se a vontade. Embora a APAE, enquanto instituição possua normas e horários de funcionamento, tudo é construído e flexibilizado a partir do funcionamento de cada aluno/usuário. O importante é estar ali, criar vínculos e sentir-se parte daquele ambiente “o fazer diferente assume importância capital [...] escolhas que os seres humanos têm de fazer para fazer valer suas próprias normas de vida, produzindo formas de “dês-anonimar” o meio” (FONSECA E BARROS, 2010, p. 108).

Na tarefa de empacotar os papéis higiênicos, cada um tem uma função e esta, não foi determinada por professora nenhuma, as mesmas disseram-me que cada um faz a parte que mais gosta. As meninas são mais cuidadosas, portanto dobram a primeira ponta do papel que envolve o rolo de papel higiênico e passam adiante para os meninos. João é o responsável em guardá-los em um grande saco, bem enfileirados. João não sabe ler, nem escrever e não sabe contar, mas faz fileiras certas dentro do grande saco plástico. Sento-me em uma cadeira e sou desafiada por eles a ajudar também, enrolo o primeiro rolo de papel com um pouco de medo de errar e eles acompanham com olhares curiosos, quando enfim consigo, todos batem palmas alegremente. E assim a tarde passa, ao som de uma música, de uma rádio qualquer; tudo passa a fazer sentido...cada um do seu modo, no seu tempo vai produzindo... e, se algum integrante se atrasa na produção o restante da turma já brinca: - “*O João!...olha só a pilha de rolos que tu já tem para guardar!*” o mesmo resmungo baixinho algo que não dá para se entender, mas que mostra sua indignação. Afinal, para que tanta pressa?

Antes do intervalo todos têm o horário de música; saem apressados e ouvindo as “profes” dizendo: - “*depois vamos continuar com o trabalho*”. Mas o que importa para eles é que terão o momento de música e de lanche, momento este de interação com outros colegas de APAE. E se não for produzido o esperado naquela tarde? A empresa que tenha paciência para esperar a produção ser concluída. O afeto que perpassa ali é bem maior que qualquer retorno financeiro adquirido.

Maurício, o síndrome de Down que trabalha em uma empresa da região, contou-me do curso que realizou no SENAI antes de ser inserido no mercado de trabalho. Diz ter aprendido várias técnicas com o professor do curso, as quais hoje utiliza na empresa que trabalha. Além disso, nas empresas que os PCD's da APAE trabalham, cada um tem um 'padrinho' ou 'madrinha' que os acompanha nas atividades realizadas e é a pessoa de referência a quem eles vão recorrer quando tiverem alguma dúvida. Trabalham um turno do dia, 3 vezes por semana. Folgam na terça-feira e na sexta-feira é dia de ir para a APAE.

Nesta empresa onde Mauricio está inserido, foi adaptado um setor secundário de linha de produção no qual trabalham só os PCD'S e lá são acompanhados por alguém que vai avaliando as habilidades de cada um para futuramente serem transferidos para outros setores. A lógica que atravessa o setor é a de que eles teriam que mostrar um progresso nas habilidades, para que sucessivamente possam ser inseridos em outros setores da empresa. Mas será que é isso o que eles querem? Se forem para outro setor, com pessoas as quais são vistas como "normais" poderão ter que seguir uma série de normas mais rígidas as quais eles não se sentem capturados e não faça sentido algum para eles. Estar em um ambiente onde eles têm a liberdade de "bater papo" com os colegas pode ser muito mais interessante do que ser subjetivados por uma lógica competitiva, onde se mostrarem que são capazes de desenvolver as atividades propostas terão um progresso dentro da empresa. Deste modo, pensar a subjetividade nas suas conexões com o trabalho "implica nas diferentes possibilidades de invenção e criação de modos de trabalhar, na forma das transgressões, ou mesmo, das resistências-potências na conexão dos diversos elementos e dos modos de produzir e trabalhar" (NARDI, 2006, p. 22).

Samuel também já trabalhou na mesma empresa que Maurício; contou-me do curso no SENAI e das suas atividades na empresa. No entanto, depois de alguns meses parou de trabalhar neste local e voltou a frequentar a APAE como já vinha fazendo antes de iniciar o curso e ser contratado. Quando perguntei o motivo de sua saída da empresa o mesmo respondeu: - *"é que meu pai e minha mãe tiraram eu"*. Procurei saber se talvez eles tivessem o tirado de lá por ele não estar gostando e o mesmo alega que: - *"eu sentia cheiro ruim lá, e não gosto... faz mal pro coração"*.

Mas, quando questionado se gostava de trabalhar lá contou sorridente: - *“sim! tinha lanche também!”*.

O sentido do lanche e as relações que foram criadas faziam com que o ambiente de trabalho fosse proveitoso. Talvez, não foi a mão de obra na empresa e nem o aprendizado que teve com os cursos que realizou no SENAI que foram os significantes principais. O estar ali, onde haviam pessoas iguais a ele, em um local que oferecia um lanche foram os fatores principais que influenciaram seu pertencimento ao mundo do trabalho. Talvez, sob a influência dos pais pelo receio de não receberem mais o benefício ele tenha decidido voltar para a APAE. Mas, quem sabe não seja na APAE que ele se sinta melhor? Na entrevista foi o que ele deixou transparecer, lembrou com muito carinho dos colegas de trabalho na empresa, porém seu vínculo na APAE lhe permite um leque de possibilidades que vão além de sentir-se como parte do mercado de trabalho formal, e que são condizentes com o seu tempo e ritmo para realizar as atividades.

4.3 Família e remuneração

A pluralidade é a condição da ação humana pelo fato de sermos todos os mesmos, isto é, humanos, sem que ninguém seja exatamente igual a qualquer pessoa que tenha existido, exista ou venha a existir (HANNAH ARENDT, 1991, p. 16).

Uma questão que foi sendo marcada como algo relevante na forma como o trabalho é percebido é a questão da remuneração. Esse é um dos pontos necessários para compreender as relações de trabalho que se estabelecem neste contexto, e, além disso, a articulação desta questão com a questão familiar, tendo em vista que a família tem um papel fundamental, inclusive pelo fato de que em algumas situações se responsabiliza e responde pelo síndrome de Down.

As oficinas terapêuticas produtivas I e II, como já mencionei, são preparatórias para o mercado de trabalho. A renda que é gerada através do que é produzido nelas era dividida, até o ano passado, entre a escola (para reposição de materiais) e alunos. Cada aluno podia fazer o que bem entendesse com o dinheiro. Porém, as professoras notaram que o dinheiro acabava não sendo aproveitado de maneira satisfatória, não percebiam aquele retorno financeiro como algo prazeroso.

Em reunião com os alunos e com os responsáveis dos mesmos decidiram que passariam a utilizar o dinheiro para atividades que envolvessem todo o grupo, inclusive os alunos da Pré-Oficina, como passeios, viagens para conhecimento entre outras.

- Quando a gente reverteu isso pra esses passeios todos foram igualados e foi uma coisa bem diferente, foi uma coisa que vai dar certo, tá dando e tá muito bom. A família ficou encantada com o que a gente conseguiu proporcionar pra eles, e juntar todo esse dinheiro e proporcionar pra todos eles né...afinal isso tudo foi gerado com o trabalho deles (Marcela).

Os entrevistados contaram-me um pouco da viagem que fizeram a um hotel fazenda na serra gaúcha. Sob o olhar de cada um, aquele passeio que foi realizado a partir da remuneração do trabalho de todos tornou-se algo que proporcionou uma integração maior do grupo. E quantas coisas viram por lá!

- Dormi numa cama bem quentinha lá! E também vimos boi, vaca, cavalo e andamos de carroça... (Camila).

- Foi muito bonita a viagem, andamos de carroça de boi, de cavalo, de bicicleta... e comemos em uma pizzaria! (Clara).

- Com o dinheiro a gente foi viajar...num hotel...hotel fazenda, foi bem legal! (Adriano).

Eu adoro tirar fotos nas viagens, tenho uma câmera (Rodrigo).

Pensando sobre o que os entrevistados trouxeram sobre a viagem que fizeram, trago a fala de Stalone - síndrome de Down - personagem do filme Colegas: - *“Façam de suas vidas uma coisa extraordinária!”*. Essa fala é o marco de sua viagem com os colegas Aninha e Márcio. Uma viagem de aventura que marcou a vida dos três amigos e possibilitou que da forma deles, realizassem seus sonhos. Nos embalos das músicas de Raul Seixas cada um tornou a sua viagem um momento extraordinário e prazeroso e mostraram que a felicidade pode estar nas coisas simples da vida.

Em uma das tardes enquanto o trabalho na oficina acontecia, Adriano começa a cantarolar algumas canções de Natal, as professoras ajudam e alguns colegas o acompanham; o mesmo mostra-se entendido e diz querer gravar essas canções. Logo, a professora dá a ideia: - *“Vai lá com a Dalila, ela grava pra ti!”* e um sorriso largo se abre, pego meu celular e o mesmo fica postado em minha frente para começar a canção. Quando digo: *“Gravando”* começa a cantoria, alguns querem

acompanhar, mas o mesmo faz gestos para pararem, afinal o artista é ele e a gravação é dele. Ao final mostro-lhe a gravação e o mesmo ouve todo sorridente e com um brilho nos olhos. Pronto! Eis que nasce mais um artista! Ele pode ser muito mais que um empacotador de papel higiênico. O médico que entrevistou Adriano para a perícia do INSS⁶ alega que o mesmo, tem capacidade de trabalhar e que não há necessidade dele continuar recebendo o benefício, e acredite, Adriano também acha isso, mas sua mãe não.

Capacidade ou incapacidade? Deficiência ou eficiência ou ainda, ineficiência? Essas palavras são contrárias? Ou uma ou outra? A forma como está estabelecida a lei e a forma como a mesma é compreendida pela família podem produzir alguns significados distintos para vários desses conceitos. Pode, inclusive parecer que há um desejo da família de que o familiar seja categorizado como incapaz. Entretanto, se a família entende que essa é a forma de acesso ao benefício, buscará formas de enquadrá-lo nesta classificação. Podemos compreender que, receber o benefício explicita a necessidade de uma proteção do Estado por conta da sua diferença, que em relação ao mercado de trabalho pode se transformar numa desigual posição de trabalhador. Mas, também, a concessão do benefício pode representar uma exclusão maior em relação ao mercado, incorporando o rótulo da incapacidade para o trabalho como um conceito total que o incapacita permanentemente para qualquer atividade.

As famílias desconhecem como funciona a questão do benefício, e muitas vezes por medo de perder essa renda não permitem que seus filhos trabalhem formalmente. A falta de informação e conhecimento a cerca dos direitos acaba forçando o sujeito a permanecer na exclusão, muitas vezes pessoas que são potencialmente talentosas e produtivas para o trabalho (MONTEIRO et.al, 2011).

Como parte da Política Nacional para Pessoas com Deficiência, o Benefício de Prestação Continuada (BPC), realizado no Brasil desde 1993, é uma transferência incondicional de um salário mínimo mensal para idosos ou pessoas com deficiência. Esse benefício está garantido pela Constituição Federal de 1988,

⁶ Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Órgão vinculado ao ministério da Previdência Social, responsável pelo pagamento de aposentadorias e demais benefícios para aqueles que adquirirem os direitos a estes benefícios segundo o previsto em lei.

no artigo 203 e assegurado pelos artigos 21 e 22 da Lei Orgânica da Assistência Social, de 1993 (Lei nº 8742/93).

A seção I do capítulo IV dessa lei trata especificamente da “conceituação e da comprovação da deficiência”. O parágrafo 2º do artigo 20 explana que, para a concessão deste benefício, “a pessoa portadora de deficiência é aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho”. Em seguida, o 6º parágrafo do mesmo artigo expõe que a concessão do benefício está sujeita “a exame médico pericial e laudos realizados pelos serviços de perícia médica do Instituto Nacional do Seguro Social – INSS” (Lei nº 8742/93).

No artigo 21-A, consta que o benefício de prestação continuada será suspenso pelo órgão concedente quando a pessoa com deficiência exercer atividade remunerada, inclusive na condição de microempreendedor individual. O parágrafo 1º deste mesmo artigo esclarece que, extinta a relação trabalhista ou a atividade empreendedora de que trata o caput deste artigo e, quando for o caso, encerrado o prazo de pagamento do seguro-desemprego e não tendo o beneficiário adquirido direito a qualquer benefício previdenciário, poderá ser requerida a continuidade do pagamento do benefício suspenso, sem necessidade de realização de perícia médica ou reavaliação da deficiência e do grau de incapacidade para esse fim, respeitando o período de revisão que é previsto para cada dois anos (Lei nº 8742/93).

É evidente que rotineiramente são exigidos laudos médicos que comprovem a incapacidade física e intelectual desses indivíduos para que possam obter os benefícios, auxílios-doença, passes livres em transportes públicos e até mesmo lhes autorizem reabilitação. Além disso, essas comprovações também são necessárias para que essas pessoas possam usufruir das cotas de contratação de deficientes em empresas e para a inscrição em concursos públicos (SILVA; MIRANDA; GERMANO, 2011). Afinal, que laudos são esses que comprovam ou não a incapacidade das pessoas para o trabalho? A prática discursiva acerca da deficiência dissemina-se na sociedade a partir de papéis que comprovem do que ela é capaz ou não.

A partir desses padrões de avaliação, o desafio está em analisar em que medida os saberes biomédicos e sociais sobre a deficiência estão presentes no processo pericial, atentando-se para o fato de que tais saberes têm centralidade na avaliação dos impedimentos corporais como critérios para

identificar os deficientes, bem como para eleger aqueles que receberão o benefício (SILVA, MIRANDA, GERMANO, 2011, p. 159).

E tantos sujeitos considerados “normais” procuram por essa “incapacidade” através de laudos e perícias justamente pelo trabalho ser visto como maçante. Aquele problema crônico na coluna pode livrar um sujeito para o resto da vida de ter que trabalhar, e ainda ter direito ao benefício todo mês. Quais são os significados do trabalho, que circulam socialmente, quando o que se busca no trabalho é escapar dele? E para as pessoas com uma deficiência, e aqui, falemos da síndrome de Down, por que delimita-la como incapaz antes mesmo dela poder se experimentar no mercado de trabalho?

Rodrigo, o filho do agricultor não recebe nenhum benefício e depende da renda familiar para viver, e que também inclui a sua, tendo em vista que também participa das tarefas, apesar do pai achar que o filho poderia render mais na lavoura. Acompanhando o pai na produção, Rodrigo cria outras estratégias as quais lhe permitem um retorno financeiro deste trabalho, mostrando assim o quanto ele pode contribuir com a família. O mesmo mostrou-me naquela tarde algumas caixas de ovos vazias, insinuando que talvez eu não soubesse o que seria aquilo e todo alegre contou que trouxe ovos dentro delas e que os havia vendido. Quando perguntei-lhe o que faz com o dinheiro que recebe dos ovos e o que fazia com a renda das oficinas quando recebiam individualmente, o mesmo conta que comprou uma câmera digital, e segundo a professora foi um sonho realizado. Agora quando viaja com os colegas leva consigo a câmera para registrar todos os momentos, que belo investimento.

A família aparece como uma referência importante na possibilidade ou não de escolha do tipo de inserção em relação ao trabalho. Quando perguntados se gostariam de trabalhar formalmente em alguma empresa da região, dentre as respostas estavam:

- *Acho que não! Acho que a minha família... a tia disse que eu não posso trabalhar ainda...*(Camila).

- *Sim! Iria* (Rodrigo).

As noções de família são diversas e se transformam ao longo da história. Hoje, se pensarmos na questão da deficiência, é para a família que são delegadas

questões importantes em relação à forma como as pessoas participarão ou não das atividades sociais. A família funciona, então, como uma base, que, se apoia e confia na capacidade do seu familiar com deficiência promove uma autonomia muito maior, possibilitando que ele possa se experimentar enquanto ser humano capaz na sociedade seja através do trabalho ou da inserção em outras atividades. Desta forma, estar inserido em uma instituição como a APAE já é uma mudança se considerarmos que muitas famílias mantinham seus filhos segregados ao convívio doméstico pelo medo de expor o “estranho” e até por priva-los do preconceito da sociedade.

Mesmo os que demonstraram interesse em trabalhar em alguma empresa, de acordo com o que as professoras trouxeram muitos já tiveram a oportunidade de serem inseridos, porém a família não consentiu, alegando receio de os mesmos não se adaptarem e depois não conseguirem retomar o benefício.

- Sinto que para alguns falta o apoio da família sabe, um incentivo...capacidade eles têm, vontade também, falta a família acreditar no potencial deles (Ana).

Por um lado, a família utiliza algumas justificativas de proteção, para não expor, para que eles não sejam desprezados, porque não se adaptariam a determinados trabalhos e regras. Entretanto, o efeito disso poderia ser compreendido como uma forma de controle e produção de dependência, pois não possibilita que o sujeito possa desenvolver suas potencialidades e se torne autônomo em relação as suas decisões de trabalho.

Maurício, contou-me que com o dinheiro que recebe todo mês na empresa onde trabalha “adora” comprar calças jeans. Percebe-se um atravessamento do mundo capitalista na vida dos sujeitos entrevistados, seja por poder comprar uma roupa da moda ou uma câmera digital que vai registrar os momentos de uma viagem. Muitas vezes, mesmo a família administrando a renda recebida pelos síndromes de Down, há um incentivo por parte da mesma para que o dinheiro seja gasto em algo que eles gostem. Promover essa autonomia aos filhos, mesmo que muitos não dominem a ordem de grandeza do dinheiro, faz com que eles possam, independente do retorno financeiro ser considerável ou não, sentirem-se valorizados e a partir disso desenvolverem autonomia e independência.



Poderia nomear esse capítulo como “considerações finais”, mas não o fiz, a seta representa um sentido maior para o que essa trajetória representou. Não há o que concluir. Não há nada definido. Mas uma coisa é certa, o percurso está só começando e o aprendizado que este trabalho me proporcionou não cabe descrever em palavras. A seta tem um significado importante, ela pode nos levar para vários lugares assim como no filme “O oitavo dia” (já citado no decorrer deste trabalho), no qual Georges fazia das setas rumos os quais ele seguia. A seta é uma alternativa mais aberta que o ponto final (considerações finais) aponta para o que está por vir.

Afeto. Sentimento que perpassa os espaços das oficinas nas quais circulei. Afeto entre colegas, professoras e demais trabalhadores que circulam pelos espaços da instituição. Afeto comigo, pessoa estranha que adentrou no espaço e que aos poucos criou um vínculo gostoso com essas pessoas consideradas “especiais”. E não é que são especiais mesmo? Especiais, pois transmitem o que sentem sem medo, verbalizam ou gesticulam suas alegrias e suas angústias, suas raivas e dores.

Qual o significado do trabalho para os Síndromes de Down? São muitos! Pode significar o prazer de bater-papo com os colegas, de comer o lanche oferecido, de poder comprar uma roupa, uma câmera digital e ajudar a família. Trabalho que respeite o ritmo de cada um, seja pintando uma garrafa, empacotando papel higiênico, ajudando nos afazeres domésticos ou recolhendo ovos. O significado aqui não está atrelado a um retorno financeiro, mas a um reconhecimento enquanto sujeito. E será que esses significados do trabalho estão restritos a esse contexto?

Será que colocar em questão o trabalho para esses trabalhadores – pessoas com Síndrome de Down, não seria também colocar em questão o trabalho na contemporaneidade? A possibilidade de partirmos da fala desses sujeitos para pensarmos o trabalho enquanto construção social é também questionar as categorias que definem o que é ser diferente, ser normal, ser deficiente, ser trabalhador, ser incluído.

A partir das entrevistas com os SD fui me deparando com diferentes formas de pensar e visualizar a vida e o mundo do trabalho. No momento da conversa fui percebendo que cada um traz sua singularidade de forma diferente, que a cultura, os costumes da família, a região onde moram influenciam na forma como pensam os processos de trabalho e a própria deficiência.

Escutando o que cada entrevistado trouxe, podemos pensar no quanto a Lei de Cotas é uma forma um tanto rígida de inclusão no mercado de trabalho, como se todas as pessoas com deficiência quisessem ser vinculadas a um trabalho formal. Se de um lado a Lei possibilita que os PCD's tenham o direito de trabalhar como qualquer outro cidadão, por outro acaba engessando essas pessoas em atividades prescritas que não condizem com o desejo delas. Será que para ser considerado um bom cidadão é preciso estar trabalhando formalmente?

As empresas estão buscando incansavelmente PCD's que preencham suas cotas. Mas, será que estão preparadas para recebê-los? Há lá dentro um espaço de produção em que o ritmo de cada um seja respeitado? E ainda, que possam “bater um papo” com os colegas e lanchar? Há um espaço lá dentro para ser diferente?

Na APAE, encontrei um espaço rico que possibilita e estimula as potencialidades, oferecendo diversos tipos de atividades que venham a contribuir para a promoção de saúde de seus usuários, inclusive, permitindo que estes desenvolvam sua autonomia para que, se for do desejo deles, possam ser inseridos no mercado de trabalho. As professoras, através da sensibilidade compreendem a maneira de ser de cada um de seus alunos, possibilitando que cada um seja o que quiser dentro daquele espaço respeitando o ritmo e a vontade de cada um deles.

REFERÊNCIAS

ARENDDT, Hannah. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1991.

BRASIL. LEI No 8.213, DE 24 DE JULHO DE 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213compilado.htm>. Acesso em: 06 mai. de 2013.

BRASIL. Lei n. 8.742, de 07 de dezembro de 1993. (1993, 7 de dezembro). Dispõe sobre a Lei Orgânica da Assistência Social. Diário Oficial da União. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm>. Acesso em: 21 out. 2013.

BRASIL. **Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência**. Decreto Nº. 914, de 06 de Setembro de 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d0914.htm>. Acesso em: 06 mai. 2013.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro, Ed. Forense Universitárias, 1990.

CLEMENTE, C.A. **Trabalho e inclusão social de portadores de deficiência**. 1. ed. Osasco: Gráfica e Editora Peres, 2003.

COURTINE, Jean-Jacques Desvio e periculosidade. In: CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques e VIGARELLO, Georges. **História do Corpo 3: as mutações do olhar**. O Século XX. 4. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

CUNNINGHAM, Cliff. **Síndrome de Down: Uma introdução para pais e cuidadores**. 3.ed. Artmed. Porto Alegre, 2008.

DELEUZE, Gilles. **Conversações**. Tradução de Peter Pál Pelbart. São Paulo: Ed.34, 1992.

FAÉ, Rogério. Genealogia em Foucault. **A Psicologia em Estudo**. v.9. n.3. p. 409-416. Maringá, 2004.

FÁVERO, Eugênia. A.G. **Direitos das Pessoas com Deficiência: garantia de igualdade na diversidade**. Rio de Janeiro: WVA. Ed. 2004.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES.
<<http://www.apaebrasil.org.br/artigo.phtml?a=2>>. Acesso em: 07 mai. 2013.

FONSECA, Tânia.M.G; BARROS, Maria.E.B. **Entre prescrições e singularizações: O trabalho em vias da criação**. Fractal: Revista de Psicologia, v.22- n.1, p. 101-114, jan/abr. 2010.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. 4. ed. Edições Graal, Rio de Janeiro, 1984.

FREITAS, Maria Nivalda de Carvalho; MARQUES, Antonio Luiz. **Trabalho e pessoas com deficiência: pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico**. Curitiba: Juruá, 2009.

FREITAS, Maria Nivalda de Carvalho; MARQUES, Antonio Luiz. Inserção de pessoas com deficiência em organizações brasileiras: um estudo com empresas socialmente responsáveis. *Gestão.Org. Revista Eletrônica de Gestão Organizacional* – 8 (3): 483 - 502 set/dez. 2010.

GALLO, Sílvio. **Identidade, Diversidade, Universalidade e Educação: Experimentar minorações na língua e na educação**. São Paulo, UNINOVE, 2009.

GIL, Antônio. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5ª Ed. São Paulo: Atlas, 1999.

JACQUES, M. G. Identidade e Trabalho. In: CATTANI, Antonio David. **Trabalho e Tecnologia: dicionário crítico**. Petrópolis: Vozes, 1999.

LEMOS, Flávia. C.S; CARDOSO JUNIOR, Hélio.R. **A genealogia em Foucault: uma trajetória**. *Psicologia & Sociedade*; 21 (3): 353-357, 2009.

LEOPARDI, Maria. T. **Metodologia da Pesquisa em Saúde**. 2º Ed. rev. atual UFSC/Pós Graduação em Enfermagem. Florianópolis, 2002.

LIMA, M.P; TAVARES, N.V; BRITO, M.J; CAPELLE. M.C.A. **O sentido do trabalho para pessoas com deficiência**. *Ram, Rev. Adm. Mackenzie*, v. 14, n. 2 • São Paulo, SP • mar./abr. 2013 • p. 42-68 • issn 1518-6776 (impresso).

LIEDKE, Elida. R. Trabalho. In: CATTANI, Antonio David. **Trabalho e Tecnologia: dicionário crítico**. Petrópolis: Vozes, 1999.

LOBO, Lilia Ferreira. **Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil**. RJ: Lamparina, 2008.

MACHADO, M.L.G; CHIARI, B.M. **Estudo das habilidades adaptativas desenvolvidas por jovens com síndrome de Down incluídos e não incluídos no mercado de trabalho.** Saúde Soc. São Paulo, v.18, n.4, p.652-661, 2009.

MANZINI, E. J. **A entrevista na pesquisa social.** Didática, São Paulo, v. 26/27, p. 149-158, 1990/1991.

MONTEIRO, L.G; OLIVEIRA, S.M.Q; RODRIGUES, S.M; DIAS, C.A. **Responsabilidade Social Empresarial: Inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho.** Rev. Brasileira. Ed. Esp. Marília, v.17, n.3, p.459-480, Set-Dez, 2011.

NARDI, Henrique. C. **Ética, Trabalho e subjetividade.** Porto Alegre:Editora da UFRGS, 2006.

NAFFAH, Neto A. **O estigma da loucura e a perda da autonomia.** Bioética. 1998; 6(1):81-7.

OLIVEIRA, A. A. S.; LEITE, L. P. **O papel da Educação Especial no sistema educacional inclusivo.** Jornal Diário de Marília. Marília, SP, 2002.

OLIVEIRA, Carlos.R. **História do Trabalho.** Ed. Ática S.A, São Paulo, 1987.

SANTANA, Carolina. A. **Importância da ludicidade no desenvolvimento motor de crianças com Síndrome de Down.** Itabuna: Faculdade do Sul da Bahia, 2007.

SASSAKI, R.K. **Inclusão: Construindo uma Sociedade para todos.** Rio de Janeiro WVA, 1997.

SILVA, Antônio.L.L; MIRANDA, Luciana, L; GERMANO, Idilva.M.P. **Da fisiologia à biopolítica: discursos sobre deficiência física na legislação brasileira.** Universidade Federal do Ceará. Polis e Psique. Vol. 1, n.1, 2011.

SILVA, Adriane Giugni da; PALHANO, Eleanor Gomes da Silva. **Formação profissional: uma alternativa inclusiva para pessoas com deficiência.** Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação. Disponível em: <www.anped.org.br/reunioes/28/textos/gt15/gt151566int.rtf> Acesso em: 22 out. 2013.

TONI, Miriam. **Visões sobre o trabalho em transformação.** Sociologias,ano 5 nº 9. Porto Alegre, 2003.

TURATO, E.R. **Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa.**Rev. Saúde Pública; 39(3):507-14. Campinas-SP, 2005.

ZANELLI, José Carlos; ANDRADE, Jairo Eduardo Borges; BASTOS, Antônio Virgílio Bittencourt. **Psicologia, organizações e trabalho no Brasil.** Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

WOU, Andréa.S. **A construção Social da Síndrome de Down**. Cadernos da Psicopedagogia. v.6 n.11 São Paulo, 2007.





APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que estou disposto (a) a participar da Pesquisa “Sentidos do trabalho para a pessoa com Síndrome de Down” que tem por objetivo descrever e analisar as questões referentes as diferentes percepções a cerca do trabalho, e que fui esclarecido (a) de forma clara e detalhada, sem ser obrigado (a), sobre as finalidades das entrevistas e das observações nas oficinas realizadas na instituição.

Fui igualmente informado (a):

- 1) De que será realizada uma entrevista com duração aproximada de 40 minutos e que a mesma será gravada e posteriormente transcrita pela pesquisadora
- 2) Da garantia de receber esclarecimento sobre o estudo e resposta a qualquer pergunta relacionada com a pesquisa, a qualquer momento durante a realização da mesma;
- 3) Da liberdade de não responder algumas questões propostas pela pesquisadora;
- 4) Da liberdade de recusar ou retirar meu consentimento e deixar de participar do estudo, sem que isto traga qualquer prejuízo ou penalidade;
- 5) Da segurança de que não serei identificado (a) e que se manterá o sigilo da identidade e minha privacidade;
- 6) De que os dados recolhidos serão usados unicamente para os objetivos da presente pesquisa;
- 7) Que os dados obtidos com a pesquisa serão utilizados para fins de divulgação científica em congressos, seminários e periódicos;
- 8) Que a participação na pesquisa não implicará em qualquer custo.

Este documento será redigido e assinado em duas vias, ficando uma com o sujeito e a outra com a pesquisadora.

A professora responsável por este projeto de pesquisa é Lisandra Espíndola Moreira e a acadêmica responsável pela realização é Dalila Giacomini, fone (51) 9312-3307, tendo este documento sido revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da UNIVATES.

Data: ___/___/___

Nome do entrevistado (a): _____

Assinatura do entrevistado (a)

Nome do responsável: _____

Assinatura do responsável

Assinatura da acadêmica responsável pela pesquisa

APÊNDICE B - Roteiro de entrevista direcionada às pessoas com síndrome de down

Dados Pessoais

Nome:

Idade:

Sexo:

Profissão dos pais:

Questões gerais

- 1- Eu gostaria que você me contasse um pouco sobre a sua história, em relação a quando você conheceu a APAE e como começou a participar de atividades aqui.
- 2- Que tipos de atividades você já participou aqui na APAE?
- 3- E atualmente, quais as atividades que você participa aqui?
- 4- Quais os dias da semana que você vem pra cá?
- 5- Teria alguma atividade oferecida em que você não participa no momento, mas gostaria de participar?
- 6- Como é pra você participar dessas oficinas de artesanato?
 - a) Qual a atividade que você mais gosta de fazer?
 - b) O que acha do lucro que estas atividades geram?
 - c) Você acha que as atividades que desenvolve aqui podem ser consideradas como um trabalho?
- 7- O que é pra você ser um bom trabalhador?
- 8- Você considera diferente o trabalho realizado nas oficinas de um trabalho realizado em outras empresas? Quais as diferenças ou semelhanças?
- 9- Você já pensou em trabalhar no mercado formal, com carteira assinada? Se sim, em que tipo?
- 10-O que é “trabalho” pra você?

Observações da pesquisadora:

APÊNDICE C - Roteiro de entrevista direcionada aos profissionais que acompanham o processo de inclusão das pessoas com síndrome de Down.

Dados Pessoais

Nome:

Idade:

Sexo:

Formação profissional:

Tipo de vínculo:

Tempo de experiência:

Questões gerais

- 1- Há quanto tempo você trabalha na APAE?
- 2- Que tipos de atividades são feitas nas oficinas de artesanato?
- 3- Como você percebe o engajamento dos Síndrome de Down nessas oficinas?
- 4- De que forma é revertida para eles a renda que as oficinas geram?
- 5- Com que frequência acontecem os acompanhamentos com os que estão ainda vinculados à APAE, mas estão inseridos no mercado de trabalho?
 - a) como você percebe a reação dos demais integrantes do grupo frente as experiências trazidas por aqueles que estão inseridos no mercado de trabalho formal?