



Federação Brasileira
das Associações
de Síndrome de Down

MAIS QUE UM TRABALHO, UM DIREITO A SER PLENO

Lenir Santos¹

- O que você quer ser quando crescer? Essa pergunta é feita sempre pelos adultos às crianças. Às crianças normais, diga-se. Nunca se ousa fazer essa pergunta à criança com deficiência intelectual porque se entende que ela será uma eterna criança por não ter capacidades e competências individuais e sociais para a vida adulta.

Essa atitude demonstra o lugar que se reserva à pessoa com deficiência intelectual: um lugar seguro e protegido, geralmente organizado como um centro de reabilitação ou em acordo aos modelos escolares para abrigar a criança e o adulto. Essa época precisa ter os dias contados. Não podemos mais aceitar que isso continue a ocorrer em família e em sociedade e também nas entidades que têm por finalidades desenvolver o potencial das pessoas, e não as aprisionar em suas dificuldades.

A “deficiência” de uma pessoa podem ser minimizadas ou até superadas se o ambiente em ela vive se modificar; também poderá ser aumentada ou mantida porque a deficiência de uma pessoa está diretamente ligada ao meio em que vive. E cabe a esse meio (pessoas, famílias, instituições, governo) definir se o ambiente será fator de aumento das dificuldades ou se será fator de valorização das competências, das autônomoas, da autodeterminação, da maturidade, mediante processos de reorganização desse meio.

Nesse sentido o mundo do trabalho deve ser um espaço natural em sequência ao ciclo escolar, que deve ter prazo para terminar. A vida tem que ser inclusiva, de soma, de olhar abrangente, independentemente das características de cada um: do gênio ao menos dotado de capacidade intelectual, mas não menos dotados de capacidade de ser gente na acepção ampla do termo. É preciso que a família, a sociedade, o Estado em suas políticas públicas, deem condições para a pessoa com deficiência intelectual crescer, ser adulto, ser uma pessoa competente no âmbito de suas capacidades pessoais.

¹ É presidente da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, vice-presidente da Fundação Síndrome de Down, advogada e doutora em saúde pública pela Unicamp.



Federação Brasileira
das Associações
de Síndrome de Down

O trabalho da pessoa com deficiência é um dos elos de uma corrente que se inicia na infância, onde se possa fazer a pergunta: o que você quer ser quando crescer? Que considere a sua expectativa de crescimento e entrada na vida adulta. A experiência tem demonstrado que as pessoas com síndrome de Down têm capacidades que vão muito além do que se espera delas; do que sempre se esperou ao longo da história.

Uma experiência de sucesso tem sido a da Fundação Síndrome de Down, com sede em Campinas, criada em 1985, que já empregou mais de uma centena de pessoas com SD e que acredita que o trabalho é a via pela qual as pessoas acessam o mundo dos adultos, *como* adultos. Um processo que requer a construção de novas formas de relações e comunicação, exigente de um grau de maturidade e responsabilidade do indivíduo. Viver uma nova experiência representa uma real possibilidade de crescimento psicológico, de encontro com seus próprios limites e possibilidades, descobrindo-se capacidades que irão construir uma identidade adulta e a elaboração de um projeto de vida, fundado em realidades, experiências pessoais e não em idealizações.

O programa da Fundação Síndrome de Down com a mediação entre a pessoa e empresa, começa com o curso de iniciação ao trabalho, destinado ao jovem e ao adulto a partir de 16 anos; em sequência, o estágio de formação profissional para proporcionar o componente da realidade do trabalho e, finalmente, o contrato formal para o exercício de atividade em empresa mediante o sistema de cota ou não. O trabalho tem que ser real, verdadeiro, formalizado mediante contrato regido pela CLT. O sucesso tem sido grande, com a inserção de mais de centenas de pessoas, com carteira assinada.

É preciso que, ao entrar na vida adulta, se viva como um adulto; ter autonomia, ser capaz de tomar decisões em relação à sua própria vida, fechando o ciclo dos comportamentos infantilizados, sendo chamado a tomar decisões. Isso tudo se aprende, se conquista *vivenciando* a vida na fase adulta; vivendo situações que ensejam tomada de decisão, responsabilidade, autodeterminação. Nada disso se constrói sem vivência. É preciso viver cada etapa desse processo de vida. A autodeterminação não é uma teoria; é uma prática de vida.



Federação Brasileira
das Associações
de Síndrome de Down

Como diz Carlo Lepri², “o reconhecimento social e familiar da adultidade da pessoa com deficiência intelectual é um fenômeno social e psicológico recente, possibilitado pelo entrelaçar-se de uma série de mudanças culturais ocorridas nas últimas décadas”. Isso requer mudança de comportamento das famílias que precisam dar *licença para seu filho crescer*, conforme Roberta Caldin³.

Na realidade, o amadurecimento e crescimento de uma pessoa com deficiência intelectual pode ser afetado por uma série de carências que muitas vezes não têm a ver com seu déficit cognitivo, mas sim com a falta de oportunidades e com o aprofundamento das barreiras situacionais. É preciso afastar essas situações da vida das pessoas com deficiência e destacar as suas normalidades, exigindo-lhes atitudes à altura de sua capacidade porque ser adulto não se aprende na teoria, se vivencia, sendo consequência natural de uma vida inclusiva. A escola, o trabalho, a moradia independente, a vida afetiva estável, a autonomia de ir e vir e tomar decisões, são etapas de uma vida normal que se deve garantir à pessoa com deficiência intelectual. Quem pretende que seu filho seja um adulto no sentido global da palavra, deve começar a lhe fazer a pergunta do início deste texto.

² Lepri, Carlo. A condição adulta da pessoa com deficiência intelectual. La persona al centro. Autodeterminação, autonomia, adultidade per le persona disabili. Carlo Lepri (org.). Editora Franco Angeli, Italia, 2017.

³ Apud, Carlo Lepri.