

ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN: UM BREVE OLHAR SOBRE SUAS VIDAS E A SOCIEDADE QUE OS CERCA

PRISCILA BROCK BARBOSA¹; GILSENIRA DE ALCINO RANGEL²

¹*Universidade Federal de Pelotas* 1 – priscilabrock@outlook.com 1

²*Universidade Federal de Pelotas* – gilsenira_rangel@yahoo.com.br

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho tem como foco principal entender e analisar as narrativas de adultos com Síndrome de Down. Na maioria das vezes, a sociedade não consegue perceber que estes adultos com deficiência podem seguir uma vida como outra pessoa qualquer, apesar de suas dificuldades. Pensando desse modo, utilizaremos os estudos de JOSSO (2004), sobre as narrativas a partir das histórias de vida, as quais nos ensinam que as vivências se tornam experiências autoformadoras de cada indivíduo, e tomaremos como base a teoria sócio-cultural ou sócio-histórica, abordada por VYGOTSKY (1996), que nos remete sobre a relação do indivíduo estar relacionado com o meio social. Segundo VYGOTSKY (1998), um comportamento somente pode ser entendido se forem estudadas suas fases, suas mudanças, e sua história. Assim, o autor defende que não devemos nos preocupar em estudar o produto do desenvolvimento, mas sim, seu processo. Desse modo, estes teóricos serão essenciais para que possamos entender como esses adultos com Síndrome de Down se sentem dentro dessa sociedade, e como será que eles acham que a sociedade os enxerga.

Para SAAD (2003, p.69), “a sociedade exige que as pessoas com síndrome de Down tenham um comportamento perfeito, pois diante de qualquer deslize, atribui o comportamento à síndrome”. O autor continua alegando que todos nós cometemos deslizes, independentemente de termos Síndrome ou não.

2. METODOLOGIA

Este é um estudo exploratório, de cunho qualitativo, que visa dar voz as histórias de vida de adultos com Síndrome de Down. Os sujeitos da pesquisa foram 5 adultos com Síndrome de Down: S1 (sexo masculino, 28 anos, formado em Licenciatura em Teatro); S2 (sexo feminino, 36 anos, participante do projeto Novos Caminhos); S3 (sexo feminino, 27 anos, projeto Novos Caminhos); S4 (sexo feminino, 27 anos, projeto Novos Caminhos); S5 (sexo masculino, 33 anos, projeto Novos Caminhos). O instrumento, criado para este fim, foi um questionário e uma entrevista (semiestruturada) a partir de um roteiro com perguntas abertas. As entrevistas foram individuais, gravadas em vídeo e ocorreram em uma sala na Faculdade de Educação. Após, os dados foram transcritos. Todos os sujeitos e seus familiares assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido e de uso de imagens para fins educacionais.

Para iniciarmos a conversa, cada participante fez a sua descrição pessoal, falando um pouco de si, e em seguida, as perguntas foram feitas por meio desse

diálogo, para que a entrevista fosse descontraída e que o entrevistado ficasse à vontade em falar sobre como é ser adulto e ter Síndrome de Down.

Uma análise textual qualitativa, voltada à produção de compreensões aprofundadas e criativas, requer um envolvimento intenso com as informações do corpus da análise. Exige uma impregnação aprofundada com os elementos do processo analítico. Somente essa impregnação intensa possibilita uma leitura válida e pertinente dos documentos analisados. (MORAES, 2003 p.196)

Pensando assim, as seguintes perguntas que serviram de guia para as entrevistas foram: 1) O que é ter Síndrome de Down para ti? 2) Como tu te enxergas no meio das outras pessoas? 3) Como tu achas que as outras pessoas te enxergam? 4) Te sentes incluído na sociedade? 5) Como é a tua vida em casa? Tens irmãos? 6) Trabalhas? E como te sentes no teu trabalho? E a convivência com teus colegas? Te convidam para os eventos quando tem? 7) Estudas? 8) E sobre relacionamentos?(namora, casado, solteiro, já namorou, queres namorar). 9) Tem alguma coisa que tu gostas muito e que tu não mudarias nunca? Se sim, o quê? 10) Se pudesses mudar alguma coisa na tua vida, o que mudarias?

Desse modo, as perguntas servirão de base para, assim, desestruturar e reconstruir através da leitura feita a partir das entrevistas obtidas com os adultos com Síndrome de Down, para uma melhor compreensão deste caso.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Analizando as respostas a partir das entrevistas, foi possível perceber que quando perguntado o que é ter síndrome de Down, apenas um deles falou que “é ser diferente” (S2), e um, não soube responder (S4), os outros já responderam que “é ser Down, ser criança especial” (S5), “pra mim é normal ter a síndrome de Down, mas tem pessoas que tem preconceito” (S3), “eu me sinto feliz com a síndrome de Down, faço bastante coisas como todo mundo” (S5).

Todos os jovens falaram que se sentem incluídos na sociedade e que ter a Síndrome de Down não os atrapalha. Ao perguntar como se enxergam no meio das outras pessoas, responderam: “me vejo em vários grupos, tenho vários grupos de amigos, não interfere em nada” (S1), e dois responderam que se acham diferentes, e que “o preconceito torna as pessoas más” (S4, S5), “tenho amigos que têm a síndrome de Down e outros que não têm, mas sou amiga de todos, os que não têm olham pra mim e ficam rindo” (S3), e apenas um disse que se enxerga igual (S2). E quando perguntado como eles acham que as pessoas os enxergam, rapidamente um respondeu sem nem pensar e disse: “elas deveriam ver dentro de mim” (S5), e o outro: “um pouco atrapalhada, não chegam perto, não falam com a gente (S2)”.

Com estas respostas podemos examinar e refletir como estes jovens e adultos com síndrome de Down sofrem com os reflexos preconceituosos da sociedade, mas que por eles a sociedade deveria ser um lugar de todos e para todos. Para SAAD (2003) “viabilizar o processo de inclusão, não é suficiente que se prepare somente a pessoa com Síndrome de Down. Faz-se necessário trabalhar a sociedade de modo abrangente, pois ela constitui fonte da exclusão, como afirmou Ribas (1985, p.48). Os diversos segmentos da sociedade – família, escola, trabalho, lazer – estão implicados neste processo”.

Um dos entrevistados é formado em teatro pela UFPel, e os outros quatro são

estudantes no projeto de Extensão Novos Caminhos¹. Todos os entrevistados desenvolvem ou já desenvolveram algum tipo de trabalho. Sendo apenas um desempregado no momento. Os outros ocupam cargos como: bolsista voluntário no NALS (Núcleo de Arte, Linguagem e Subjetividade), empacotadores em supermercados, auxiliar de escritório e assistente bibliotecário. Expressam o quanto tem vontade de crescer em seus trabalhos, o quanto os colegas os ajudam quando necessitam de alguma coisa, e que são tratados super bem e que os colegas de trabalho sempre convidam – os para os eventos, casamentos, formaturas, etc.

Sentem-se satisfeitos com suas famílias, são bem tratados e amados por seus pais, avós, tios, tias, etc. Ao questionar sobre relacionamentos, todos responderam que possuem liberdade para namorar e que seus namorados (as) frequentam suas casas sem interferências. E ao perguntar sobre alguma coisa que gostam muito e que não mudariam nunca, responderam que gostam de suas vidas, da família, dos amigos, namorado(a), que gostam de ser como são.

"O processo de caminhar para si apresenta-se, assim, como um projeto a ser construído no decorrer de uma vida, cuja atualização consciente passa, em primeiro lugar, pelo projeto de conhecimento daquilo que somos, pensamos, fazemos, valorizamos e desejamos na nossa relação conosco, com os outros e com o ambiente humano e natural". (JOSO, 2004, p. 59)

Podemos refletir então a importância deste caminhar para si que estes adultos desenvolveram a partir das suas vivências e participações em diferentes grupos da sociedade. Estarem inseridos neste meio é fundamental para a construção de vida, para a formação como adultos mesmo com suas limitações, devido possuírem a Síndrome de Down. Para RABELLO&PASSOS

Vygotsky, (1996) "pretendia uma abordagem que buscasse a síntese do homem como ser biológico, histórico e social. Ele sempre considerou o homem inserido na sociedade e, sendo assim, sua abordagem sempre foi orientada para os processos de desenvolvimento do ser humano com ênfase da dimensão sócio-histórica e na interação do homem com o outro no espaço social". (2008, pg.3)

Para terminarmos nossa conversa, foi lançada a última pergunta: Se pudesse mudar alguma coisa na sua vida, o que mudarias? E assim, obtivemos respostas como: "Acho que uma coisa pra mudar, não sou só eu que quero, mas todo mundo, que é o respeito, e que as pessoas parem com a fofocas" (S1); "para as pessoas se tratarem iguais" (S2); "minha mudança é meio parada, mas pra evoluir mesmo eu tenho que estudar mais, prestar mais atenção nas aulas" (S3); "sim, gostaria de mudar minha vida, ser como o Alexandre Pires, ser cantora" (S4), "gostaria de mudar muito, estudar mais, quero fazer dois cursos, farmácia e direito e gostaria de mudar no meu trabalho também, eles me ajudam muito lá e eu gostaria de ajudar mais eles" (S5). Acredito que essa pergunta foi e é fundamental para o desenrolar dessas histórias e desse trabalho, pois a partir dela torna- se mais fácil compreender o que realmente estes adultos sentem. Eles expressam a vontade de mudar, melhorar mais, estudar mais, evoluir e a preocupação com as pessoas, para que se tratem iguais, e sejam pessoas melhores a partir do respeito para com o próximo.

¹ Projeto de extensão coordenado pela Profª. Gilsenira Rangel, desenvolvido na UFPel.

4. CONCLUSÕES

Assim que observadas e analisadas as narrativas através das entrevistas, foi possível perceber o quanto as pessoas com Síndrome de Down podem ter uma vida tranquila, fazendo coisas normais como qualquer outra pessoa que não possui a deficiência. Brevemente vamos caminhando e conhecendo estas histórias de vida e as lutas que estes adultos enfrentam com a sociedade que ainda não está totalmente aberta para a Síndrome de Down.

Notamos a partir de suas falas a vontade que eles desenvolvem ao cogitar um futuro melhor, sempre pensando no próximo, e que a sociedade seja capaz de olhar quem eles realmente são, conhecê-los por dentro, sem risadas ou deboches. Assim, eles, por si, se vêem como seres sócio-históricos-culturais (VYGOTSKY), ainda que a sociedade muitas vezes não os vejam.

Portanto, se eles se consideram incluídos nessa sociedade, por que ainda têm pessoas que não os aceitam e continuam agindo de forma preconceituosa? Acredito que a sociedade tem muito para evoluir ainda e acima de tudo aprender com esses jovens que são exemplos de vida e de respeito!

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

JOSSO, M. C. **Experiências de vida e formação**. São Paulo: Cortez, 2004.

RABELLO, E.T. e PASSOS, J. S. **Vygotsky e o desenvolvimento humano**. Disponível em <<http://www.josesilveira.com/artigos/vygotsky.pdf>> no dia 09 Ago. 2016, às 11:35.

RIBAS, J. B. C. **O que são pessoas deficientes**. São Paulo: Brasiliense, 1985. (Coleção primeiros passos).

SAAD, S. N. **Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down**. Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v.9, n.1, p.57-78 Jan.-Jun. 2003.

VYGOTSKY, L. S. **Pensamento e Linguagem**. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 1998.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 1996.