

Seção: Reconhecimento de Saberes | Relato de experiência | DOI:

<https://doi.org/10.35700/2317-1839.2023.v12n21.3487>

Promovendo a inserção social de pessoas com Síndrome de Down: um relato de pesquisa sobre as redes de apoio para jovens e adultos em Barcelona

Promoting the social insertion of people with down syndrome: a research report on support networks for youth and adults in Barcelona

Promover la inserción social de las personas con Síndrome de Down: un informe de investigación sobre las redes de apoyo a jóvenes y adultos en Barcelona

Daiane Rodrigues de Almeida

Doutora em Diversidade Cultural e Inclusão Social (FEEVALE)

E-mail: daianedo@gmail.com

Orcid: 0000-0003-3993-1657

José Maria Sanahuja Gavalda

*Doutor em Ciências da Educação,
Universitat Autònoma de Barcelona (UAB)*

E-mail: Josep.Sanahuja@uab.cat

Orcid: 0000-0003-3444-2491

Rosemari Lorenz Martins

Doutora em Letras (PUC-RS)

FEEVALE

E-mail: rosel@feevale.br**Orcid:** <https://orcid.org/0000-0003-0658-5508>

RESUMO

Este relato tem como objetivo apresentar uma experiência de pesquisa qualitativa realizada na Fundação Catalana de Síndrome de Down (FCSD), desenvolvida a partir de uma investigação em formato de cooperação internacional entre as Universidades Feevale (Brasil) e UAB (Catalunha). A Fundação em questão apresenta sua proposta como sendo centrada na melhoria da qualidade de vida de pessoas com Síndrome de Down (SD). No decorrer do estudo, são apresentados os resultados das observações, bem como a maneira como se deu a construção da FCSD. Também são relatadas as estratégias de apoio que são oferecidas pela instituição para os jovens e adultos. Com isso, pretende-se contribuir para que as pessoas adultas com SD e outras Dificuldades Intelectuais (DI) tenham um protagonismo em estudos da área.

Palavras-chave: Inclusão. Síndrome de Down. Vida independente. FCSD.

ABSTRACT

This report aims to present a qualitative research experience carried out at the Catalana Foundation for Down Syndrome (FCSD), developed from research in an international cooperation format between the Universities Feevale (Brazil) and UAB (Catalunya). The Foundation in question presents its proposal as being focused on improving the quality of life of people with Down Syndrome (DS). During the study, the results of the investigation are presented, as well as the way in which the FCSD was built. The support strategies offered by the institution for young people and adults are also reported. With this, it is intended to contribute so that adults with DS and other Intellectual Disabilities (ID) have a leading role in studies in the area.

Keywords: Inclusion. Down's syndrome. Independent Life. FCSD.

RESUMEN

Este artículo pretende relatar una experiencia de investigación cualitativa realizada en la Fundación Catalana del Síndrome de Down (FCSD), desarrollada a partir de una investigación en formato de cooperación internacional entre las Universidades Feevale (Brasil) y UAB (Catalunya). La Fundación en cuestión presenta su propuesta como enfocada a mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down (SD). Durante el estudio se presentan los resultados de la investigación, así como la forma en que se construyó la FCSD. También se informan las estrategias de apoyo que ofrece la institución a jóvenes y adultos. Con ello se pretende contribuir a que las personas adultas con SD y otras Discapacidades Intelectuales (DI) tengan un papel protagónico en los estudios del área.

Palabras clave: Inclusión. Síndrome de Down. Vida independiente. FCSD.

1 INTRODUÇÃO

A convenção sobre os direitos das *Pessoas com Dificuldades* (ONU, 2006) propõe não apenas o reconhecimento desse público como sujeito com possibilidades, como também a necessidade de orientar pesquisas sobre a promoção desses direitos e suas reais necessidades. Anterior a essa proposta, é o marco histórico do desenvolvimento das práticas de Educação Especial no Brasil, traduzido pelas indicações dos artigos 205 e 208 da Constituição Federal Brasileira promulgada em 1988. Nesses artigos, o escopo é de que “a educação é direito de todos”, estabelecendo o dever do Estado como Ensino Fundamental, obrigatório e gratuito, inclusive para aqueles que não tiverem acesso a ele na idade própria (Brasil, 2004). Desde a perspectiva da convenção da ONU, a participação de pessoas com Dificuldade Intelectual (DI) na sociedade tem sido tema de discussões necessárias para fomentar investigações que foquem questões que realmente importem e impactem de forma significativa a trajetória desse público (Siems, 2012; Almeida, 2021). Desse modo, a convenção reforça a necessidade de potencializar investigações e espaços em que as pessoas com DI possam ter uma participação ativa na sociedade.

Embora possamos observar que, no Brasil, haja um número maior de profissionais e de familiares falando sobre as dificuldades, crescem as vozes de pessoas que falam sobre suas próprias barreiras de exclusão, reconfigurando o campo da Educação Especial (Siems, 2012). Assim, desenvolver pesquisas de modo que as pessoas adultas com DI sejam alvo de estudos, é entender que elas podem ter um papel ativo nas distintas fases da vida e, além disso, questionar o processo de inclusão desde a infância até o envelhecimento, de modo que se entenda o quão valioso, necessário e importante é a criação de redes de apoio que tenham como objetivo promover autonomia e inserir as pessoas com DI em instituições de ensino, após o período regular de estudos bem como no mercado de trabalho. Segundo Almeida, Menegotto e Martins (2022), um dos desafios da contemporaneidade é proporcionar certo nível de autonomia para esse público de forma que conquiste um maior grau de independência.

Nesse sentido, ainda que, nos últimos anos, tenha sido publicado um crescente número de pesquisas em torno da educação inclusiva, na maioria dos casos, a conversa centra-se na primeira e na segunda infância (Naranjo; Martín; Gómez, 2000), sendo poucos

os estudos que abordam o tema das redes de apoio ao jovem e ao adulto com DI (Jórdán *et. al.*, 2005; Wehmeyer, 2003; Almeida, 2021). Na mesma medida, carecem estudos que abordem mais detalhadamente quais as possibilidades de inserção social para as pessoas com DI ao longo da vida. Pesquisas que relatem os processos de apoio e os processos de fomento à autonomia inclusiva são necessárias para facilitar sua efetivação, servindo de norte para apontar meios, aprendizagens e orientar famílias e demais profissionais que atuam na área.

No Brasil, assim como em outros países, apesar de ser perceptível a escassez de oportunidades pedagógicas, sociais e laborais para a pessoa adulta com DI, podem-se observar movimentos que buscam dar conta da demanda da continuidade de estímulos pós-período de escolarização regular, como, por exemplo, cooperativas de trabalho ou programas para jovens como o estudado por nós, em outro recorte sobre as redes de apoio para os adultos com algum tipo de dificuldade intelectual (Almeida *et al.*, 2022), nos quais se relata que, no ano de 1996, no sul do Brasil, houve a criação de um espaço que buscava integrar pais e alunos, através da prestação de serviços à comunidade, de forma a oferecer trabalho cooperativo para adultos com DI. Por esse motivo, sentimos a necessidade de compartilhar e analisar experiências que abordem a temática da inclusão do jovem e adulto com DI, conhecendo instituições e observando estratégias implementadas que venham a influenciar experiências brasileiras no âmbito da educação inclusiva.

A proposta de investigação apresenta-se como um estudo em formato de cooperação internacional entre as Universidades Feevale (Brasil) e UAB (Espanha), que teve como foco conhecer instituições que apoiam jovens e adultos com DI nas cidades de Porto Alegre (Rio Grande do Sul, Brasil) e Barcelona (Catalunha, Espanha). Participaram da pesquisa, além dos funcionários das instituições investigadas, alunos, pacientes e demais atendidos nos espaços.

Partindo dessa premissa, embora tenha participado do estudo como um todo, o Instituto Crescer, localizado na cidade de Porto Alegre, RS/Brasil, este relato de experiência tem como finalidade compartilhar o recorte da pesquisa destinado às observações provenientes da Espanha e, assim, debruça-se na experiência de investigação desenvolvida na Fundação Catalana de Síndrome de Down (FCSD), em Barcelona, no ano de 2022. Além

de apresentar os achados na FCSD, explica-se como se deu a construção dela. Também apresentamos as estratégias de apoio que são oferecidas e as pessoas que trabalham na parte de apoio ao adulto da instituição, algumas reflexões sobre as principais questões que se assemelham entre os países e os pontos em que se pode avançar nos dois âmbitos.

2 REVISÃO TEÓRICA

2.1 Como promover a inclusão de pessoas com Dificuldade Intelectual? Considerações a partir das observações realizadas

Nossas pesquisas (Almeida, 2022; Almeida, Menegotto e Martins, 2021), assim como outras (Maffezoli e Gões, 2010) que abordam o tema da inclusão como um todo, contribuem para inúmeros debates acerca dos caminhos que levam à inserção social das pessoas que têm algum tipo de dificuldade intelectual (DI). A igualdade nas relações entre pessoas com e sem dificuldade e o apoio da sociedade para esse público na vida adulta, para que possam participar ativamente das práticas sociais, são pontos que carecem de mais investigações dentro da temática da inclusão. Por esse motivo, neste relato, centramo-nos mais concretamente no tipo de apoio que é proporcionado ao adulto com algum tipo de DI, mais precisamente, com SD. Nessa perspectiva, estudamos a Fundação Catalana de SD, no que se refere a seu setor voltado ao adulto. Dentro das visitas e observações realizadas, que tiveram duração total de 30 horas, divididas em 9 dias, observamos os pilares da construção da Fundação, a formação da equipe e a maneira como os profissionais realizam as mediações, os tipos de serviços que são oferecidos e o público que faz uso desses serviços.

Chamou nossa atenção a construção da equipe de apoio ao jovem e adulto usuário da FCSD e esse, de fato, é um ponto que merece ser abordado e analisado. Sem dúvida, trata-se de uma questão fundamental, visto que há uma coesão entre a equipe e o tipo de suporte oferecido e necessário aos resultados obtidos pelos usuários. O serviço de formação de adultos da FCSD tem como finalidade “proporcionar ferramentas para que

seus usuários e familiares adquiram e desenvolvam competências para a promoção da autonomia da saúde em todas as fases da vida” (FCSD, 2020, p. 36).

Desse modo, durante as entrevistas com os coordenadores de cada serviço da Fundação, conseguimos perceber e, foi ressaltada por eles, a importância de haver uma coesão entre o grupo de trabalho e uma clareza dos objetivos, o que, de fato, a área de gestão do conhecimento coordena com os técnicos dos serviços, e a atualização e articulação dos trabalhos (FCSD, 2020). Isso implica a necessidade de levar em consideração as decisões sobre os tipos de apoio, a duração, de que maneira serão oferecidos e a própria dinâmica dos serviços, de modo que os colaboradores se sintam membros de uma equipe que realiza um trabalho conjunto para promover a autonomia. Com base nessa demanda, todo nosso contato se deu com o Pedro¹, que coordena o serviço de vida independente. Ele relata que a Fundação está modificando a maneira como seus dados são organizados, de modo que as informações não sejam coletadas por áreas de atendimento, mas que se possa ter uma visão plena das demandas dos usuários.

Percebemos que, para construir a equipe de apoio e desenvolver os projetos vigentes na Fundação, sobretudo na parte do apoio ao adulto, Pedro e sua equipe construíram uma estratégia potente de várias coordenações de subequipes. Ao buscar o que a literatura fala sobre esse movimento, deparamo-nos com pesquisas que falam com propriedade sobre a necessidade de ter profissionais conectados com as necessidades dos usuários, sendo esse um tema reconhecido por diversos pesquisadores (Lara e Huete-Garcia, 2009; Silva, 2009; Macalli, Gonçalves e Caiado, 2018) e observado nos próprios funcionários da Fundação que parecem estar conectados à realidade e a possibilidades de apoio e intervenções que a Catalunha oferece. Como relata Nind (2017), a questão da formação das pessoas que atuam em determinadas áreas não é neutra, visto que implica os objetivos do trabalho e trata de facilitar o manejo e a aprendizagem das competências relacionados aos suportes que possam ser oferecidos às pessoas com dificuldade e, ainda, contribuir para que esse público possa obter um status social de maior valor, com efetiva participação na sociedade e no reconhecimento.

¹ Os nomes citados ao longo do texto são fictícios.

Tivemos a oportunidade de transitar por diversas oficinas e verificar estímulos oferecidos, entre os quais podemos destacar o chamado “Exit 21”, que se tratam de reuniões para abordar publicações da revista digital mantida pela fundação² cuja proposta é manter um diário eletrônico em que, nas segundas-feiras, um grupo de adultos se reúne para comentar artigos que são publicados na mídia sobre o tema da inclusão e revisam poemas de autores do próprio grupo. Dentre as produções, podemos destacar a excelente experiência de conhecer os contos imaginários de João, que tem DI leve e expressa-se bem, verbalizando com clareza questões que remetem à consciência das famílias e o orgulho deles em ter um integrante com Síndrome de Down.

Ao conhecer o grupo, conhecemos também seu mediador, que se denomina “chefe de redação”, tendo como foco aguçar a compreensão dos participantes sobre as questões tratadas e fomentar a discussão entre o grupo. Esse movimento está de acordo com as sugestões de Flood *et al.* (2012), que julgam ser importante a implantação de atividades práticas para ampliar os conhecimentos das pessoas com algum tipo de DI, de modo que se faça uso de materiais acessíveis para os participantes. Com relação à acessibilidade, ficou claro que, entre o grupo observado, de 7 pessoas, pode-se perceber maior engajamento e entendimento de 4 deles, uma mulher e três homens, ficando os demais apenas observando e contribuindo com algumas palavras. Jórdan e Verdugo (2013), em sua pesquisa, falam da importância da participação de pessoas com DI nas discussões sobre o tema, mesmo que, muitas vezes, essas práticas sejam de observação. Salmon *et al.* (2014) e Carey e Griffiths (2016) desenvolveram um programa de pesquisa ativa (RAP), indicando a necessidade de individualizar ações formativas de acordo com a necessidade dos participantes, assim, facilitando o que cada participante pode evoluir em cada sessão.

Com nossa pesquisa, foi possível averiguar que a estruturação de um espaço que tenha como propósito promover a autonomia de pessoas com DI implica distintos processos, entre eles, estão o planejamento e a equipe de apoio. A organização do processo, a atualização sobre os temas da inclusão e a análise dos resultados obtidos com as propostas são questões que demandam constante gerenciamento. Na investigação

² Site da fundação: www.exit21.org

sobre a FCSD³, pode-se perceber que a maioria desses processos estão organizados de modo a facilitar e garantir o entendimento sobre os objetivos das oficinas.

Analisando as informações coletadas, percebemos que a FCSD se estrutura de maneira transversal, tendo passado por distintos momentos desde sua concepção no ano de 1984, com distintas finalidades: no início, quando concebida por uma mãe de um, na época, menino com SD, a instituição foi idealizada para ajudar famílias de pessoas com a Síndrome. Uma vez tendo tido êxito nessa missão, vem sofrendo constantes reformulações para dar conta, não apenas do significado de ter alguém com SD, mas de estabelecer relações saudáveis entre pessoas com ou sem DI. No presente momento, dirigida pela irmã do hoje adulto com SD, a fundação tem organizado os parâmetros e passou a estruturar um grupo de apoio formado por subgrupos que dão suporte para os usuários desde o nascimento até o envelhecimento.

Sem dúvida, trata-se de uma instituição completa, por pensar em diversas demandas dentro do processo de desenvolvimento de uma pessoa com DI, buscando agregar ao processo, a formação e o trabalho voluntário de pessoas sem DI. Nesse sentido, deve-se levar em conta que, segundo dados levantados, as necessidades de formação na Espanha são maiores que na maioria dos países europeus (Fulguroso, 2016), e isso se dá por um baixo nível cognitivo da população ativa em geral.

Estudos, como os de Hudson (2006), Jordán de Urríces e Verdugo (2013), Kaehne e Beyer (2009), Pallisera (2011), Palissera *et al.* (2012 e 2014), Rosseló e Verger (2008) e Winn e Hay (2009), deixam claro que, atualmente, a transição para a vida adulta continua sendo um dos processos mais complexos enfrentados pelos jovens com DI. Com base nisso e, finalizadas as observações, buscamos compilar os resultados para garantir a clareza dos dados. Desse modo, foi realizada uma entrevista remota com o coordenador da parte de vida independente da Fundação. Nessa conversa, evidenciou-se um movimento que busca difundir o nome da FCSD na Espanha e no mundo, através de assessorias e parcerias. Bacera *et al.* (2012) relatam sobre a necessidade de pessoas inseridas em instituições de pessoas com dificuldades descobrirem formas de permitir a difusão de seus resultados e, com isso, melhorar a incidência de suas práticas e políticas.

³ Site: <https://fcsd.org/es/>.

De fato, a maneira como se dá o compartilhamento de informação é um ponto alto, no que se refere à FCSD, que, desde o início, dispôs-se a compartilhar sua prática, mostrando de forma clara seus resultados dentro uma perspectiva colaborativa, tanto por parte da coordenação geral quanto por parte dos coordenadores de cada serviço, proporcionando uma visão geral, baseada na narrativa dos profissionais, de como estão organizados os serviços e como entendem as dificuldades e possibilidades.

Notamos que ainda são escassas as publicações científicas provenientes da própria Fundação, entretanto, o entendimento prático acerca das dificuldades e dos movimentos que fazem demonstram a potência e o conhecimento por trás da proposta. Dentro da gama de serviços, é possível encontrar um braço que busca dar apoio a pessoas com DI que estão inseridas no mercado de trabalho. Esse serviço está organizado de forma que haja parceria com empresas, universidades e haja o constante suporte aos empregadores e empregados. Essa situação demonstra a relevância da necessidade de buscar canais que conectem os mercados de trabalho com instituições que possam prover a demanda de inserir a pessoa com DI de forma efetiva na vida laboral.

2.2 Onde quero viver e com quem? Ações de apoio implementadas para potencializar a vida independente de pessoas com dificuldade Intelectual

O artigo 19 da convenção sobre os Direitos das Pessoas com Dificuldade na Espanha (2006) estabelece o direito de todas as pessoas com dificuldade de decidirem onde querem viver e como querem fazê-lo. Também está escrito que há a liberdade de receber apoios para a participação na comunidade. Mesmo assim, nossa pesquisa apontou que, na Catalunha, bem como no Brasil, as pessoas com DI enfrentam muitos impedimentos para exercer seus direitos à inclusão. Entretanto, na Espanha, está instaurado e melhor esquematizado um plano de atenção residencial para as pessoas com DI no contexto das instituições. Percebeu-se que algumas pessoas atendidas pela FCSD, assim como pessoas que recebem apoio de outras instituições, vivem em residências ou em moradias de grupo, como alternativa à vida familiar e fazem uso dos serviços oferecidos pela comunidade com assistência terapêuticas individuais.

Tal como recomenda a convenção dos Direitos das Pessoas com Dificuldade na Espanha (Espanha, 2013), parece que os mediadores da Fundação conhecem tanto as dificuldades quanto os apoios que as pessoas atendidas podem receber para viver conforme suas expectativas (Art. 31) e para sejam levadas em conta suas experiências e opiniões (Art. 33). Nesse contexto, visitamos a casa onde vive um homem com DI, de 43 anos de idade, que é vizinho do irmão, sem DI. Nessa oportunidade, pôde-se perceber a maior independência e organização de uma pessoa que tem a possibilidade de morar sozinha, sendo um ponto de apoio importante para novas práticas no contexto brasileiro.

Na seção a seguir, descrevemos as demais ações de apoio que são mantidas pela Fundação pesquisada. Concretamente, fazemos referência às estratégias observadas, relacionando as entrevistas com os mediadores bem como com o memorial de apresentação disponibilizado no site da FCSD.

2.3 Ações desenvolvidas para facilitar a construção e coesão do grupo de apoio

Este estudo se deu envolvendo, inclusive, entrevistas com os responsáveis pelos serviços de apoio aos jovens e adultos com DI usuários da Fundação. A FCSD, no que se refere ao setor de vida independente, mais especificamente, aos serviços de formação de adultos, organiza seus apoios sob os temas de grupo de lazer, inclusão laboral, suporte à vida independente e promoção de cidadania. Em 1988, a FCSD deu início a um trabalho com pessoas em situação de DI, maiores de 16 anos, com a finalidade de ampliar a oferta formativa. Nosso objetivo é relatar de que maneira são estruturados os serviços que são ofertados às pessoas com DI nesse processo.

Desde o ano de sua fundação, em 1984, a equipe técnica da FCSD é formada por profissionais de psicologia, pedagogia e medicina (FCSD, 2022). Dentre outras questões, um dos pilares que fundamenta a Fundação está a ideia de que as pessoas com SD têm capacidade e, com os recursos corretos e os apoios adequados, suas necessidades individuais, podem ter seu desenvolvimento otimizado. As ações observadas, que tem como objetivo construir os apoios necessários para a autonomia da pessoa com SD, foram as

seguintes: grupo de lazer; serviço de inclusão laboral; centro de formação de adultos, que conta com alguns cursos de formação, como, serigrafia, pintura, leitura e escrita e oficina de matemática; e serviço de suporte à vida independente.

Os grupos de lazer, que, em espanhol, recebem o nome de “salidas OCIO”, tem como objetivo proporcionar para seus participantes a oportunidade de experienciar a vivência social. No período em que estivemos na Catalunha, acompanhamos duas dessas saídas: a primeira delas aconteceu em um sábado pela manhã, tendo seu ponto de encontro um restaurante de *Fast Food*, situado na entrada de um centro comercial na praça da Espanha, ponto turístico movimentado da cidade de Barcelona. A maioria dos jovens começou a chegar acompanhada de seus pais, mas alguns deles chegavam sozinhos. Nessa oportunidade, o grupo foi até um museu de grafite, localizado no mesmo bairro, fomos caminhando até lá, em grupos separados espontaneamente pelos próprios usuários, de acordo com suas afinidades. Os jovens, com idades entre 23 e 35 anos, todos com SD, fizeram fotos (com seus telefones) e interagiram durante uma hora e meia. Após a visita e interação, o grupo, que contava com dois monitores e uma voluntária, que era irmã de uma pessoa atendida pela Fundação, dirigiu-se, caminhando, até um restaurante, também de comida rápida, na mesma avenida do encontro. Alguns levaram seu próprio lanche, outros realizaram compras sozinhos ou com o auxílio dos monitores do que iriam consumir. Foi muito interessante vê-los, adultos, rindo e compartilhando momentos juntos. Quando totalizamos três horas desde a hora do encontro, algumas famílias começaram a chegar para buscar seus filhos e outros, os mesmos que chegaram sozinhos, despediram-se e foram para suas casas, demonstrando segurança e autonomia para seguir o caminho.

A segunda saída que acompanhamos foi no final da tarde de um domingo, com o mesmo monitor e com alguns dos mesmos usuários. Nessa ocasião, o grupo foi de trem até um parque distante do centro da cidade. Entretanto, não puderam entrar e caminhar como previsto, pois chegaram fora do horário de funcionamento. Ficou evidente que não houve uma busca prévia de informação sobre os horários de visitaç o, tampouco um planejamento sobre a din mica da sa da. Como o monitor estava sozinho com o grupo, precisava preencher o tempo e deveria aguardar no ponto de encontro para que as fam lias viessem buscar os usu rios. Percebemos que houve uma tentativa de “ocupar” o tempo

com pausa para um lanche e pela busca de um lugar fechado para que pudessem sentar e conversar. Essa observação se deu no inverno, e o frio estava castigando.

No serviço de inclusão laboral, conversamos com o coordenador do serviço, que explicou toda a dinâmica e como é feita a preparação das pessoas até chegarem às entrevistas de emprego. Fomos visitar uma mulher de 43 anos, com SD, que trabalha em uma cafeteria dentro de um museu bastante movimentado da cidade de Barcelona. Lá, ao conversar com ela, foi possível perceber que ela exerce a função de garçoneiro, atendendo aos clientes das 10h às 16h, de segunda a sexta-feira. Ela contou que gosta do trabalho, que vai e volta de metrô sozinha. A visita foi acompanhada pela monitora que mantém contato com o empregador e, periodicamente, auxilia a trabalhadora em suas demandas empregatícias.

Para entender o funcionamento do braço da FCSD, que se destina à formação laboral, pudemos conversar com o coordenador de tal setor, um psicólogo, professor universitário, que atua 20h semanais na Fundação de modo a captar e organizar os serviços. Nessa oportunidade, foi possível conhecer de que maneira é realizado o processo de contato com as empresas, a inserção de alguns usuários no mercado de trabalho e de que maneira são estruturados alguns cursos de formação dentro da Fundação e também fora, com parceria de uma universidade. Dentro desse movimento de compreensão da sistemática do setor que cuida da inserção laboral dos usuários, foi possível visitar o posto de trabalho de uma pessoa de 42 anos de idade, com SD, que trabalha dentro de uma cafeteria situada em um ponto turístico da cidade de Barcelona.

Com relação ao apoio à vida independente, além de conversar com o responsável pelos colaboradores e entender em que ponto a Catalunha está com relação ao suporte ao Direito da Pessoa com Dificuldade Intelectual de morar sozinha, visitamos Manolo, um usuário de 48 anos, que mora sozinho, em um apartamento de um dormitório, localizado em um prédio que fica atrás do prédio onde mora seu irmão mais novo. Pôde-se perceber que o apartamento do irmão, de propriedade da família, dá fundos e vista para o apartamento de Manolo, possibilitando que a família tenha privacidade e autonomia, mas possa estar perto e dar suporte ao familiar com DI. Manolo, que trabalha meio turno em uma empresa de trabalho assistido, conta com a supervisão semanal de uma assistente da

FCSD. Essa pessoa o ajuda a resolver problemas cotidianos, como organizar listas de compras no supermercado, cozinhar e congelar pratos para a semana, entre outras demandas que venham a surgir.

Pensando na maneira como foi proporcionado o acesso, podemos dizer que a experiência de investigação foi acolhida por toda a equipe da FCSD positivamente, demonstrando que há um plano de expansão e difusão do trabalho. Assim, evidencia-se que, desde sua construção, em 1984, a Fundação vem em um crescente de organização e, de acordo com nossos achados, há uma proposta de difusão e consolidação no meio acadêmico. Assim, ações como a abertura do espaço para investigações como a nossa levam o nome da Fundação a diferentes espaços e localidades.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As informações obtidas a partir da pesquisa desenvolvida nos permitiu compreender melhor o processo de transição para a vida adulta dos jovens com DI que utilizam os serviços da Fundação Catalana de Síndrome de Down (FCSD) e quais os fatores que poderiam influenciar a realidade brasileira de modo que se busquem melhores oportunidades de inclusão social e laboral desses jovens no âmbito das políticas públicas e das instituições como um todo. Na instituição estudada, o contraste da visão dos profissionais que prestam apoio, bem como a das experiências narradas pelos próprios usuários com DI nos levou a entender melhor as estratégias desenvolvidas no âmbito institucional.

Em resumo, a partir do relatado, devemos entender a transição para a idade adulta como sendo uma etapa com características próprias dentro do processo educativo e formativo dos jovens com algum tipo de comprometimento intelectual. Essa transição e a consequente construção de identidade e de um lugar na sociedade deveria se constituir em uma linha prioritária nas propostas educativas e sociais em todo o mundo, visto que ambas estão intimamente relacionadas com as fases de formação e a configuração dos apoios individuais. O avanço da educação inclusiva, cada vez mais discutida em função da globalização e do compartilhamento de ideias, gera novos desafios para os profissionais

envolvidos com questões educacionais e sociais, uma vez que são necessárias alternativas para os jovens, bem como uma transformação dos modelos de funcionamento das instituições tradicionais.

Por isso, é necessário que as políticas educacionais atribuam a essa etapa da vida a importância que merece, realizando os planejamentos curriculares adequados, sequenciando as ações a serem desenvolvidas ao longo do ensino médio, propondo estratégias para que sejam tomadas decisões pelos agentes envolvidos na educação e a família, fazendo uma relação com questões sociais, de modo que eles exerçam suas responsabilidades ao longo do processo. Tudo isso é necessário para que profissionais envolvidos na coordenação de intuições que prestam suporte à família e a pessoas com DI tenham uma base adequada e articulada nos diferentes tipos de serviços prestados, tanto educacionais como no período pós-escola.

Referências

ALMEIDA, D. R. **Letramento e uso de instrumentos sociais: um olhar sobre a autonomia de uma jovem com T21**. 2021. Tese (Doutorado em Diversidade Cultural e Inclusão Social) – Programa de Pós-Graduação em Diversidade Cultural e Inclusão Social, Universidade Feevale, Novo Hamburgo, 2021.

ALMEIDA, D.R.; MENEGOTTO, L. O. ; LORENZ, R. . Letramento e Atividades Instrumentais de Vida Diária: uma relação evidente'. **REVISTA EDUCAÇÃO, ARTES E INCLUSÃO**, 2022.

BACERA, M. T. et al. Programas de orientación y empleo com apoyos de personas com discapacidad intelectual. Modelos y estrategias de intervención, **Revista Española de Orientación y Psicopedagogia**, 23(3): 15-9. 2012

BRASIL. **Direito à Educação: Subsídios para a gestão dos sistemas Educacionais**. Orientações Gerais e Marcos Legais. Brasília: MEC/SEESP, 2004.

BURKE D, COCOMAN. A training needs analysis of nurses caring for individuals with an intellectual disability and or autism spectrum disorder in a forensic service. **J intellect Disabil Offend Beh**, 11: 9-22, 2020.

CAREY E, GRIFFITHS C. The impact of Irish policy and legislation on how adults with learning disabilities make choice. **Brit J Learn Disabil**; 44: 21-11, 2016.

ESPAÑA. **Lei Orgánica n8, de diciembre de 2013, para lamejora de localidade educativa.** Boletín Oficial del Estado, Madrid, 10 de dic. 2013

FELGUEROSO, F. **El aprendizaje permanente de los adultos em España:** retratos para el futuro. FEDEA. 2016

FLOOD, S. et Al. Becoming a researcher. **British Journal of learning Disabilities**, 41: 288-295. 2012

FOLEY, K-R. et Al. Young adults with intellectual disability transitioning from school to post-school: A literature review framed within the ICF, **Disability & Rehabilitation**, 34(20): 1764-1747. 2012

FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN (FCSD). **Memòria 2020.** Barcelona, 2020.

HUDSON, B. Making and missing connections: learning disability services and the transition from adolescence to adulthood. **Disability & Society**, 21(1): 47-60. 2006

JÓRDAN DE URICES, F.B. & VERDUGO, M.A. Transición a la vida adulta. In: Verdugo, M.A. e Scharlock, RL. (org): **Discapacidad e Inclusion Manual para la docencia**, Salamanca: Amarú: 359-378. 2013

KAEHNE, A; BEYER, S. Views of professionals on aims and outcomes of transition for young people with learning disabilities. **British Journal of Learning disabilities**, 37: 138-144. 2009

JORDÁN DE URRÍES, F .B. *et al.* **Análisis de la evolución del Empleo com Apoyo em España**, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Documento 59/2005.

JORDÁN DE URRÍES, F.B. & VERDUGO, M.A Transición a la vida adulta. In: Verdugo, M.A. & Schalock, R.L. (coord): **Discapacidad e Inclusión: Manual para la docencia**, Salamanca: Amarú: 359-378, 2013.

LARA, A K.& HUETE-GARCÍA, A. Políticas públicas sobre discapacidad em España. Hacia una perspectiva basada em los derechos. **Política y Sociedad**, 2010, Vol..47 núm.1:137-152. 2009

MACALLI, A. C., GONÇALVES, T. G. G. L., & CAIADO, K. R. M.. Fluxo escolar de alunos com deficiência em um município: o que revelam os dados oficiais. **Revista Educação Especial**, 32, e14/ 1–20. 2018.

MAFFEZOLI, R. R. e GÔES, M. C. R.. **Jovens e Adultos com deficiência mental: seus dizeres sobre o cotidiano de suas relações pessoais e atividades.** Caxambu, ANPED, 2005. Disponível em: www.anped.org.br. Acesso em: 09 jul. 2022.

NARANJO, M. P. L.; MARTÍN, A. Da integração à escola inclusiva na Espanha. **Estilos Clinn.** Vol.5 n.9 São Paulo. P. 2000

NIND, M. et.al. The Conundrum of training and capacity Building for people with Learning Disabilities Doing Research. **Journal of applied Research in intellectual Disabilities** 29(6): 542-551. 2015

NIND, M. **The practical wisdom of inclusive research.** Vol. 17(3) 278-288. University of Southampton, UK. 2017

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Resolução 2.542 de 1975:** Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência. Disponível em: http://www3.mte.gov.br/fisca_trab/inclusao/legislacao_2_4.asp. Acesso em: 26 ago. 2006.

PALLISERA, M. *et al.* Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios em los processos de trânsito a la vida adulta de los jovens com discapacidad intelectual, **Educatio Siglo XXI**, 32 (1): p. 213-231. 2014.

PALLISERA, M. *et al.* Beyond school inclusion: secondary school and preparing for labour market inclusion for young people with disabilities in Spain. **Internacional Journal of Inclusive Educación**, 16 (11/12): p. 1115-1129, 2012.

PALLISERA, M. *et al.* Transition scenarios for youg people with learning disabilities in Spain. Ralacionships and discrepancies, **European Journal os Special Needs Educacion**, 26 (4): p. 495-507, 2011.

ROSSELLÓ, M. R. & VERGER, S. La inclusion de personas con discapacidad em el lugar de trabajo em las Islas Baleares. **Revista Europeia de Formação Profissional**, 45: p. 181-200, 2008.

SALMON, N, *et al.* Research Skills for people whit Intellectual Disabilities. **Learning Disability Practice**, 17 (3): 27-35, 2014.

SIEMS, M. E. R. Educação de Jovens e Adultos com deficiência: saberes e caminhos em construção. **Educ. foco**, Juiz de Fora, v.16, n.2, p.61-79, fev. 2012.

SILVA, N. N. Educação de Jovens e adultos: alguns desafios em torno do direito à educação. **Paidéia do cur. de ped. da Fac. De Ci. Hum. E Soc.**, Univ. Fumec. Belo Horizonte Ano 6 n. 7 p.61-72 jul/dez., 2009.

WINN, S. & HAY, I. Transition from school for youths with a disability: Issues and Challenges, **Disability & Society**, 24(1): 103-115,. 2009.

WEHMEYER, M.L. Self-determination and mental retardation. In L. Gliden (Ed), **Internacional review of research in mental retardation** (Vol.24, pp.1-48). San Diego, CA: Academic Press. 2001.