



Centro Universitário de Brasília – UniCEUB
Faculdade de Ciências da Educação e Saúde – FACES
Curso de Psicologia

Síndrome de Down na fase adulta: análise da vivência através de relatos e experiências

Rayssa Lorena Barros de Aguiar Pontes

Brasília
Dezembro/2021



Centro Universitário de Brasília – UniCEUB
Faculdade de Ciências da Educação e Saúde – FACES
Curso de Psicologia

Síndrome de Down na fase adulta: análise da vivência através de relatos e experiências

Rayssa Lorena Barros de Aguiar Pontes

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito para obtenção de título de Bacharel em Psicologia pelo Centro Universitário de Brasília (UniCEUB).
Professora-orientadora: Dr^a Júlia Bucher-Maluschke.

Brasília
Dezembro/2021

Resumo

Este estudo teve como objetivo compreender de maneira mais aprofundada o contexto em que os adultos com Síndrome de Down se encontram, buscando descrever as características desses adultos, enfatizando suas rotinas, preferências e as relações com a família, amigos, escola e trabalho. Esta pesquisa se fundamentou na abordagem qualitativa, descritiva, exploratória e foi realizada por um estudo de caso de 1 (um) adulto com Síndrome de Down. Os resultados foram analisados à luz da abordagem bioecológica de desenvolvimento humano de Urie Bronfenbrenner. Os instrumentos utilizados foram a Entrevista Semiestruturada e o questionário sociodemográfico. Nos resultados e discussões foi possível observar a importância entre o contexto e as vivências da pessoa com Síndrome de Down, além de ressaltar a qualidade das relações vivenciadas entre os diversos atores do contexto da pessoa com SD, pontuando a relevância de se compreender as experiências da pessoa em diversos contextos e realidades.

Palavras-chaves: síndrome de down, adultos, vivências.

Folha de Avaliação

Autora: Rayssa Lorena Barros de Aguiar Pontes

Título: Síndrome de Down na fase adulta: análise da vivência através de relatos e experiências

Banca examinadora:

Professora Dra. Júlia Bucher-Maluschke
Orientadora

Professor Dr. Jonas de Carvalho e Silva
Parecerista

Professora Dra. Luiza Mônica Assis da Silva
Avaliadora Externa

Brasília
Dezembro/2021

Sumário

INTRODUÇÃO.....	5
MÉTODO.....	13
Delineamento.....	13
Participantes.....	14
Local.....	14
Instrumentos.....	14
Procedimentos éticos.....	15
Procedimentos de coleta de dados.....	15
Análise de dados.....	15
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	16
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	21
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	23
ANEXO A.....	26
ANEXO B.....	29

Introdução

O presente estudo teve como objetivo compreender de maneira mais aprofundada o contexto em que os adultos com Síndrome de Down se encontram, buscando descrever as características desses adultos, enfatizando suas rotinas, preferências e relações com família, amigos, escola e trabalho.

Acerca da Síndrome de Down, em 1866, John Langdon Down apresentou-a e reconheceu-a, a partir de seus estudos sobre genética. A causa desta síndrome não é conhecida na íntegra, mesmo existindo um alto índice de investigações a seu respeito. Contudo, sabe-se que ela resulta de uma alteração genética decorrente de um cromossomo extra no par 21; sendo assim, a célula passa de 46 a 47 cromossomos. Esse desequilíbrio genético resulta em crescimento e desenvolvimento incompleto, todavia, isso não se caracteriza enquanto uma anormalidade (Duarte, Costa & Gorla, 2017).

Essa Síndrome, também denominada Trissomia do 21 se constitui como uma anomalia genética, ou seja, ocorre em decorrência de uma mutação dos genes que constituem o ser humano, sendo certo que já é do conhecimento da ciência que referida mutação se dá no momento da concepção do feto, se constituindo, atualmente, como a causa mais frequente de deficiência intelectual (Landi, 2007).

Geralmente, a identificação do indivíduo com esta síndrome é feita na ocasião do nascimento, devido à presença de características físicas que podem ser identificadas pela equipe médica, sendo certo que outra forma de identificação se dá por meio de testes pré-natais (Landi, 2007). Apesar destas questões, é importante ressaltar que, assim como ocorre com todas as crianças, os indivíduos com essa síndrome possuem características de seus pais, uma vez que herdam os genes destes e, assim, apresentam características diferentes entre si, por exemplo, cor do cabelo e olhos, estrutura corporal, padrões de desenvolvimento, dentre outras (Silvia & Kleinhans, 2006).

Atualmente, a Síndrome de Down representa uma das causas mais frequentes de deficiência intelectual, correspondendo a aproximadamente 18% das pessoas em instituições especializadas, e abrangendo cerca de 300 mil pessoas no Brasil. Isto representa uma relação equivalente a 1 indivíduo com essa síndrome para 1.000 nascidos vivos, segundo o IBGE (2018). Por isso, destaca-se a importância de se buscar ferramentas para uma melhor vivência dessas pessoas na sociedade (IBGE, 2010).

Quando se pensa a respeito do tornar-se adulto no contexto da vivência de uma pessoa há que se levar em consideração que se trata de um período de alterações nas dinâmicas de muitas famílias, devido às mudanças que essa nova fase acarreta e aos diferentes papéis que são assumidos nessa nova fase (Andrade, 2017). Essa transição se torna ainda mais acentuada quando se analisa o contexto de pessoas com SD, uma vez que “tais reorganizações são acompanhadas pela incerteza sobre as possibilidades de se assumir novos papéis, bem como pelas angústias dos genitores relacionadas a prepará-lo para esse momento de tensão” (Andrade, 2017, p. 15).

Levando em consideração essa questão, observa-se a importância de pessoas com Síndrome de Down serem adequadamente inseridas nos espaços sociais, enquanto sujeitos de direito, tendo suas necessidades especiais atendidas e suas potencialidades desenvolvidas. Um fator que pode interferir nesse processo de inclusão é a forma como essas pessoas são entendidas pelos demais. Segundo Pacheco e Alves (2007), existe um percurso histórico acerca de como a pessoa com deficiência foi entendida pela sociedade. Esta compreensão passou por quatro momentos históricos, que podem ser representados por paradigmas, indo da marginalização à inclusão social, quais sejam: marginalização, assistencialismo, integração e inclusão. O primeiro correspondeu à total exclusão da pessoa com deficiência na sociedade, inclusive, em algumas culturas antigas era recorrente realizar o assassinato dessas pessoas. Já o assistencialismo, trouxe a ideia de que a pessoa que outrora fora posta de lado

também é portadora de uma alma, necessitando de certos cuidados. Porém, estes ainda não garantiram a integração do deficiente na sociedade de forma geral (Pacheco & Alves, 2007).

Enquanto isso, a integração social, segundo Pacheco e Alves (2007), está baseada no esquema médico da deficiência, no qual é percebido enquanto um problema da pessoa, sendo a pessoa com deficiência quem precisa ser tratada e reabilitada para se adequar à sociedade como ela é. Ou seja, a sociedade não se adequa à pessoa com deficiência, não existe uma troca entre o indivíduo e o ambiente no qual ele se encontra. Um exemplo disso seria matricular um aluno surdo na escola e esta não ter professores e/ou intérpretes que saibam Libras.

E por fim, o paradigma da inclusão social, que segundo Pacheco e Alves (2007) é o processo no qual a sociedade se adapta para incluir as pessoas com deficiência em seus sistemas; concomitantemente, estas pessoas preparam-se para assumir seus papéis na sociedade. É importante ressaltar que embora os paradigmas estejam relacionados a momentos históricos, expressando uma sequência cronológica de surgimento, ainda hoje é possível observar práticas que convergem com paradigmas passados. Por exemplo, algumas instituições se declaram como inclusivas, mas, na realidade, têm prática convergente com o paradigma da integração. Isso ocorre porque continuam pensando dentro de um modelo médico, no qual a questão da inclusão e acessibilidade é individualizada, não sendo assumida como um objetivo coletivo, como responsabilidade de todos. Esse tipo de pensamento é expresso em falas que colocam na pessoa com deficiência a responsabilidade por se adequar ao sistema, sem que haja no sistema uma preocupação e até mesmo ação para que a inclusão ocorra.

Portanto, o que se observa atualmente é que a inclusão não é usualmente perceptível de modo geral, devido às modificações necessárias que muitas vezes não são realizadas nos espaços sociais para que a pessoa com deficiência seja adequadamente incluída, seja na

estrutura dos ambientes, no ambiente educacional, no processo de interação social, entre outros. Ao contrário disso, a pessoa deve fazer parte daquele local no qual ocupa, e não apenas estar ali. Desse modo, vale salientar que todos esses paradigmas ainda coexistem na atualidade (Pacheco & Alves, 2007).

A questão da socialização e de aspectos voltados para a inclusão de pessoas com SD foram bastante discutidos na pesquisa de Andrade e Silva (2018) ao observarem que quanto mais diversificado o ambiente em que a pessoa se desenvolve, ou seja, quanto mais estímulos são apresentados a essa pessoa, melhor essa pessoa se desenvolve em aspectos relacionados à linguagem, fala e comportamentos, de forma que

a baixa diversidade de contextos sociais desses adultos, a dependência dos mesmos em relação a seus pais e o isolamento podem ter consequências negativas em aspectos do desenvolvimento, tais como o declínio da linguagem e de alguns comportamentos adaptativos (Andrade & Silva, 2018, p. 2).

Com relação ao processo de inclusão das pessoas com Síndrome de Down, de acordo com Figueredo (2009), produzir um ambiente de inclusão para essas pessoas, assim como, outras deficiências intelectuais, não é fácil, devido à existência social de estereótipos, cuja influência repercute negativamente e diretamente na execução dos direitos humanos. A pessoa com essa síndrome aprende em um ritmo diferente e possui necessidades de adaptações metodológicas de acordo com suas especificidades. Contudo, isso não quer dizer que elas não irão desenvolver aspectos cognitivos e motores. Nesse sentido, no processo de desenvolvimento, a escola deve atuar como um ambiente estimulador, de modo que elas possam ser estimuladas não apenas nos aspectos cognitivos, como também, nas questões motoras e socioafetivas.

Na perspectiva de promover condições que possibilitem a inclusão, Sasaki (2009), aponta seis dimensões que viabilizam a acessibilidade nos mais variados contextos, por conta

disso, são vitais para o processo de inclusão e o bem-estar da pessoa com deficiência, são elas: arquitetônica (visa a eliminação de barreiras de natureza física), comunicacional (pretende banir barreiras de comunicação entre as pessoas), metodológica (propõe eliminar barreiras metodológicas e técnicas em diferentes espaços), instrumental (procura retirar entraves em instrumentos, utensílios, ferramentas), programática (intenciona modificar barreiras embutidas em políticas públicas, legislações, normas) e atitudinal (objetiva eliminar preconceitos, estereótipos, estigmas e discriminações no comportamento da sociedade para com pessoas que possuem alguma deficiência). Tendo em vista os aspectos pontuados e as dimensões da acessibilidade, pode-se pensar em questões que visem contribuir para o processo de inclusão escolar da pessoa com Síndrome de Down, levando em consideração as dificuldades que podem ser enfrentadas nesse contexto.

É interessante destacar também a contribuição de Bronfenbrenner (1977, 1979/1996, 1986, 1992), para quem a pessoa é concebida como um todo funcional em que os diversos processos psicológicos – cognitivo, afetivo, emocional, motivacional e social – relacionam-se de forma coordenada um com o outro. Para este autor, o ambiente/contexto está estruturado em níveis: macrossistema, exossistema, mesossistema e microsistema, e cada um influencia e é influenciado pelo outro. Em decorrência da conexão existente entre estes sistemas sociais, uma pessoa no microsistema familiar é influenciada por todos os outros sistemas e é nessa interação que ela se desenvolve.

Esses quatro níveis de organização do ambiente propostos por Bronfenbrenner (1977, 1979/1996) proporcionam uma ideia ampla de como a criança, incluindo aquela com SD, é influenciada pelos diversos contexto em que está em contato e, especificamente, pela cultura em que está inserida, pois o desenvolvimento não pode ser entendido sem levar em consideração o processo distal. Este processo envolve as condições históricas, culturais,

sociais e, também, ambientais que, por sua vez, estão em relação indireta com a pessoa em desenvolvimento (Tudge, Gray & Hogan, 1997).

Portanto, a pessoa com SD se desenvolve em um contexto social e humano que lhe dá a possibilidade de interiorizar experiências e construir seu sistema de significados, contribuindo para emergirem novas formas de organização. Nesse sentido, ela tem a possibilidade de vivenciar novos domínios e de construir-se enquanto pessoa ativa e cidadã dentro de nossa cultura. O ambiente da família constitui o primeiro universo de socialização da pessoa com SD, e é o que sofre as mais profundas transformações quando do nascimento de uma pessoa com deficiência mental, não só em termos de reações e sentimentos de seus membros, como também de estrutura e funcionamento da família. A literatura (Brito & Dessen, 1999; Casarin, 1999; Cuskelly & Dadds, 1992; Leary & Verth, 1995; Minnes, 1998; Pereira-Silva & Dessen, 2001; Sloper, Knussen, Turner & Cunningham, 1991) demonstra uma grande variedade de reações e sentimentos vivenciados pela família, sugerindo que cada uma apresenta recursos diferentes para enfrentar as dificuldades com seus filhos deficientes.

A Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano, desde sua primeira proposição em 1977, postula o desenvolvimento como um processo interativo, entre o indivíduo e o meio (contexto) no qual está inserido. O microssistema é o ambiente em que se estabelecem relações diretas face a face. Assim existem tantos microssistemas como os ambientes frequentados, como exemplo, família, escola, emprego, grupo de amigos, entre outros. A agregação desses vários microssistemas origina o mesossistema. Embora haja ambientes que não são diretamente frequentados pelo indivíduo, eles existem e influenciam também o seu desenvolvimento: exossistema. Ele pode ser exemplificado pelo ambiente de trabalho dos pais, ao qual a criança não acede diretamente, mas é influenciada por ele, já que a qualidade desse ambiente influenciará a disposição dos pais e, conseqüentemente, a tonalidade afetiva que constituirão na relação com os seus filhos. Por fim, o macrosistema

composto pelas leis, regras e normas de uma determinada sociedade. Por exemplo, as sociedades contemporâneas têm preocupação pelo desenvolvimento humano, considerando-se que um desenvolvimento saudável não envolve, somente, cuidados físicos e funcionais, mas também afetivos e relacionais.

Com essa proposta, Bronfenbrenner e seus colaboradores (1977, 1995, 1998, 2000) contextualizaram o desenvolvimento como um processo interativo, no qual o ser humano não é encarado como um receptor das características ambientais, mas antes um elemento ativo, com capacidade de intervir no seu meio e alterar as suas circunstâncias. Essa perspectiva foi fortalecida em 1995, quando o autor introduziu o conceito de processos proximais. Os processos proximais caracterizam-se pelo estabelecimento de uma interação recíproca, progressivamente mais complexa, entre um organismo humano e as pessoas/ objetos do seu ambiente imediato, em que ambas as partes se mantêm ativas e se estimulam mutuamente.

Ao se pensar para além de características relacionadas ao desenvolvimento de pessoas com SD, o que por óbvio se configura como uma importante preocupação e uma área profícua de estudos e pesquisas, é preciso também direcionar o olhar para a vivência da SD na fase adulta, diante de todos os desafios e possibilidades que se apresentam a um adulto que possui a Síndrome.

Nesse sentido, ao se pensar na SD durante a fase adulta é impossível não se pensar no principal sistema que a pessoa adulta se insere, qual seja, o ambiente de trabalho, de forma que o trabalho é o instrumento por meio do qual a pessoa garante sua sobrevivência e ainda alcança recompensas, sejam elas externas, como dinheiro, poder, reconhecimento, sucesso ou ainda, internas, como autoestima, autoconhecimento e motivação (Landi, 2007).

Assim, quando se pensa acerca do ambiente de trabalho não há como não se pensar na dificuldade que as pessoas com SD encontram para se inserir no mercado de trabalho, vez que se trata de um espaço altamente competitivo e excludente, como observa Pastore (2004):

Os indivíduos que portam deficiência mental são considerados os excluídos dentro da exclusão. Isso porque todos os demais deficientes, como, por exemplo, os físicos e os sensoriais, têm limitação ao exercício do trabalho restrito à sua deficiência. Na prática, a limitação do trabalho das pessoas portadoras de deficiência se restringe a uma condição física, enquanto que, para as pessoas portadoras de deficiência mental, a restrição é de ordem mental propriamente dita (p. 1-2).

Ao se pensar sobre ‘o que significa estar trabalhando’ para as pessoas com SD é possível levantar hipóteses acerca do status ocupacional que lhes proporcionar, especialmente no tocante à autonomia, independência, satisfação pessoal, produtividade e responsabilidade, indicando que o ambiente de trabalho pode favorecer avanços em aspectos do desenvolvimento, o que se coaduna com o modelo bioecológico de Bronfenbrenner.

Quando se pensa nessa questão do ambiente do trabalho e ainda do significado do trabalho para as pessoas é importante ressaltar que esse aspecto se constitui como um importante marcador da fase adulta, marcador esse que determina inclusive o ingresso nessa fase, servindo como paradigma para determinar a caracterização das pessoas nessa fase (Sebem & Barbosa, 2017). Nesse sentido, é importante ressaltar que

Trabalhar é fundamental para qualquer pessoa sendo ela portadora de algum tipo de deficiência ou não, isso faz com que nos sintamos importantes, que ocupemos nosso lugar na sociedade, pois é o trabalho que gera renda, salário, que é uma forma de independência e socialização (Sebem & Barbosa, 2017, p. 2).

Leite & Lorentz (2011) também fazem uma importante análise sobre o papel que o ambiente de trabalho e o exercício do trabalho em si desempenham na vida das pessoas,

sobretudo no contexto de pessoas com Síndrome de Down. As autoras pontuam que “seja por ser um meio de sobrevivência, de realização profissional e pessoal e até mesmo devido ao tempo da vida que a ele é dedicado, o trabalho é considerado um dos principais instrumentos por meio do qual o homem dialoga com o seu meio social” (Leite e Lorentz, 2011, p. 120).

Nesse sentido, levando em consideração as reflexões feitas a partir da inclusão da pessoa com SD no mercado de trabalho, é importante perceber que

o acesso da pessoa com deficiência ao mercado de trabalho vem sendo de fundamental importância para a pessoa com Síndrome de Down, uma vez que é importante desenvolver seu potencial e favorecer o processo de construção da sua identidade no exercício de sua cidadania (Silva, 2018, p. 11).

Diante disso, levando em consideração as contribuições de Bronfenbrenner é que o presente trabalho se debruça sobre os relatos de adultos com Síndrome de Down, justamente no intuito de ouvi-los e de entender o percurso que eles fizeram no decorrer de suas vidas, levando em consideração o diagnóstico que sempre os acompanhou.

Assim, para além de trabalhar a Síndrome de Down em si, o que se busca com essa pesquisa é exatamente enxergar o sujeito, com seus desafios, com suas limitações, com suas vivências e experiências, buscando entender de que forma se deu o processo de socialização, escolarização e inserção do mercado de trabalho, além de buscar compreender suas rotinas e preferências.

Método

Delineamento

A pesquisa caracteriza-se por ser, quanto a sua abordagem, qualitativa, pois permite compreender conteúdos subjetivos dos participantes, que não poderiam ser observados objetivamente. O estudo foi de caráter descritivo e exploratório uma vez que permitiu

descrever o fenômeno estudado, assim como explorar aspectos relacionados à rotina e atividades desenvolvidas pelos adultos com SD. O Estudo de Caso (Yin, 2010) foi escolhido como procedimento de pesquisa, já que este trabalho se caracteriza por estudar o dia a dia de adultos com Síndrome de Down, bem como aspectos relacionados a preferências, amizades e relacionamentos sociais (escola e trabalho).

De acordo com Yin (2010, p. 39),

(...) o estudo de caso é uma investigação empírica que investiga um fenômeno contemporâneo em profundidade e em seu contexto de vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não são claramente evidentes.

Como forma de análise optou-se pela utilização do referencial teórico de Urie Bronfenbrenner, especificamente sobre os sistemas ecológicos, fazendo uma caracterização dos relatos trazidos pelos adultos com SD, levando em consideração os sistemas analisados à luz da Teoria Bioecológica.

Participantes

Participou deste estudo 1 adulto que possui Síndrome de Down, identificada pelo pseudônimo (MC), ex-aprendiz da APAE-DF, do sexo feminino, com 20 anos de idade, que passou pelo processo de escolarização e que possui experiência no mercado de trabalho, bem como sua genitora, aqui identificada com as iniciais (MF).

Local

A pesquisa foi realizada por meio de 1 encontro virtual, tendo sido o áudio gravado, usando plataformas online, tendo em vista o momento de Pandemia vivenciado junto a uma ex-aprendiz da APAE-DF e sua genitora.

Instrumentos

Foi utilizada para a coleta de dados uma entrevista semiestruturada composta por questões acerca da rotina, preferências, amizades e relações sociais dos adultos com SD. Outro instrumento utilizado foi o questionário de caracterização do sistema familiar, com informações sobre a renda, idade, escolaridade, religião e atividades de lazer dos membros.

Procedimento de Coleta de Dados

A coleta de dados do presente trabalho se deu por meio de encontros com o adulto com SD, de forma remota e online, previamente agendados, bem como com a sua genitora. De início, foram enviados às participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), como forma de garantir a autorização das participantes e de dar as devidas explicações acerca da pesquisa. O discurso livre e subjetivo também foi estimulado através de estímulos e da criação de vínculo, na ambientação, guiado pela entrevista semiestruturada.

Procedimentos de análise

O modelo bioecológico proposto por Bronfenbrenner compreende quatro dimensões principais na compreensão dos processos de desenvolvimento, que devem ser investigados de maneira interligada: pessoa, processo, contexto e tempo (PPCT). A dimensão pessoa faz referência às características biopsicológicas apresentadas pelo sujeito juntamente com as características construídas na relação com o seu meio, ou seja, derivadas de demandas deste meio. O processo é considerado o principal responsável pelo desenvolvimento e abarca as interações entre pessoas, objetos e contextos (Bronfenbrenner, 2011).

A dimensão contexto é dividida em microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema, sistemas estes que foram priorizados neste estudo e que se referem aos ambientes nos quais o adulto com SD transita e interage ao longo do ciclo vital. Por fim, a dimensão tempo é a que possibilita a análise sobre as mudanças e permanências ao longo do desenvolvimento do sujeito, possibilitando a discussão sobre as continuidades e discontinuidades no processo do ciclo vital.

Procedimentos éticos

Projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do UniCEUB, sob o registro CAAE: 00259018.0.0000.0023 e o Parecer nº 3.023.674, seguindo as normas da Resolução no 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata de ética em pesquisa com seres humanos conforme constou no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi garantido o sigilo da identidade dos participantes.

Resultados e Discussões

Os resultados obtidos por meio dos encontros junto aos participantes, bem como do preenchimento dos questionários contidos no Anexo B foram analisados levando em consideração o modelo proposto por Bronfenbreener, buscando enfatizar, acima dos demais aspectos, a questão relacionada ao contexto da participante, no que diz respeito à constituição do microsistema e do mesossistema, já que no presente estudo o objetivo foi justamente entender de que forma se dá a vivência de uma pessoa com SD nos contextos da família, da escola e do trabalho.

Dessa forma, *a priori*, quando se pensa no primeiro quesito do modelo proposto pessoa, processo, contexto e tempo (PPCT), qual seja, pessoa, é preciso apresentar uma breve caracterização a respeito da participante e de seus familiares. Tanto a participante como seus familiares são brancos, pertencentes à classe média alta, moradores do Plano Piloto e com bom acesso à informação.

Importante analisar esses aspectos relacionados à condição socioeconômica das participantes, uma vez que se pode refletir acerca da relação entre essa condição e a visão que a família teve acerca do diagnóstico de SD. Isso se reflete na fala de MF, ao expor que ao saber da condição de sua filha, não poupou esforços para ela pudesse se desenvolver como qualquer outra criança. Ou seja, é possível estabelecer uma relação existente entre o acesso à

informação e a instrumentos/ferramentas, com o incentivo ao desenvolvimento da pessoa com SD.

Veja-se que esse aspecto relacionado ao quesito pessoa se mostra bastante relevante quando se pensa a respeito do desenvolvimento da pessoa com SD e da sua inserção em diversos tipos de ambientes (escola e trabalho, por exemplo), vez que se poderia indagar que, caso a participante não pertencesse a uma condição social e econômica favorável, será que mesmo assim ela conseguiria ter alcançado uma formação adequada e um local no mercado de trabalho? São questionamentos que extrapolam o escopo do presente trabalho, mas que se mostram relevantes quando se pensa acerca das vivências de uma pessoa com SD, já que o ambiente que a cerca influencia sobremaneira as condições de seu desenvolvimento.

Ao se pensar no aspecto relacionado ao processo, importante ressaltar que

tem a ver com as ligações entre os diferentes níveis e se acha constituído pelos papéis e atividades diárias da pessoa em desenvolvimento. Para se desenvolver intelectual, emocional, social e moralmente um ser humano, criança ou adulto, requer - para todos eles - a mesma coisa: participação ativa em interação progressivamente mais complexa, recíproca com pessoas, objetos e símbolos no ambiente imediato (Martins & Szymanski, 2004, p.66).

Assim, a partir dos relatos trazidos pelas participantes é possível perceber que a inserção da participante com SD só foi possível em decorrência do fato de que o processo de desenvolvimento vivenciado por ela foi satisfatório e repleto de estímulos, sejam eles no ambiente familiar, no ambiente da escola, ou ainda, no ambiente da APAE. Ora, não resta dúvidas de que a MC teve uma participação ativa em interação em diferentes contextos, que em muito contribuíram para o seu desenvolvimento.

No que diz respeito ao aspecto relacionado ao contexto em que a participante está inserido é importante salientar a importância da análise de 2 dimensões: microsistema e

mesossistema, que atuam de forma integrada, constituindo-se como importantes meios para a vivência e o desenvolvimento da pessoa com SD, aqui compreendidos como sendo o ambiente familiar, escolar e do trabalho.

Como bem ressaltam, Martins e Szymanski (2004), uma primeira análise importante a ser feita diz respeito ao microsistema em que essa pessoa está inserida, e que aqui pode ser constituído pelo ambiente familiar, bem como pelas relações que se constituem entre seus membros. Nesse ponto, vale ressaltar alguns trechos trazidos pelas participantes:

MC: “Minha relação com a minha família é bem legal, gosto muito de ver meus afilhados”.

MC: “A pessoa que eu tenho mais afinidade é com meu ex-namorado, porque ficamos juntos por 4 anos e foi bem legal, íamos ao cinema, Outback, festas, parque, viajamos juntos (Cruzeiro em Miami)”.

Ora, com relação à análise do microsistema importante salientar esses dois aspectos trazidas pela participante, tanto relacionado à dinâmica familiar, como também com relação aos relacionamentos afetivos/amorosos. Vê-se que ambos trazem importantes reflexões a respeito da importância desses laços afetivos para a pessoa com SD, isso porque é por meio das relações familiares positivas que a pessoa com SD consegue adquirir liberdade, segurança e autonomia.

O relato acerca do relacionamento amoroso vivenciado pela participante se mostra também muito importante como forma de quebrar diversos tabus e estigmas que as pessoas com SD sofrem quando se pensa sobre namoros e casamentos, já que na visão da sociedade ainda se predomina o fato de que essas pessoas não são capazes de se relacionar afetivamente.

Os relacionamentos de amizade também se mostram bastante importante quando se pensa a respeito da autonomia e da liberdade que as pessoas com SD adquirem no decorrer de suas vidas, como se vê do relato de MC ao trazer que as amigas foram muito importantes

para ela tanto dentro do APAE como também fora, e que ela sente muito falta deles por conta da Pandemia.

Vê-se, portanto, que um ambiente propício auxilia não só nas etapas iniciais de desenvolvimento da pessoa com SD, quando se pensa nos estímulos, nos desafios e nos comportamentos diante do diagnóstico, mas também, esse ambiente acolhedor se constitui como uma importante ferramenta de incentivo também na fase adulta, quando se pensa nos demais espaços em que a pessoa com SD pode interagir (APAE, trabalho, Igreja, etc).

Assim, quando se pensa a respeito do mesossistema em que a participante está incluída, buscou-se compreender de que maneira se deu o processo de escolarização dela, bem como o seu ingresso no mercado do trabalho, uma vez que, tais espaços, representam um importante marco para o desenvolvimento da pessoa com SD, se constituindo como ambientes de relevância na vivência dessas pessoas.

Aqui também cumpre salientar algumas falas importantes da participante:

MC: “Na escola eu sofria pouco preconceito, porque alguns colegas não aceitavam que ela fizesse parte da sala de recurso, que era pra me ajudar a realizar tarefas”.

MC: “Mas eu também tinha muitos amigos de quem eu gostava bastante e eles também gostavam bastante de mim e a gente conversava e se divertia bastante.”

A fala da participante reflete a realidade do processo de escolarização das pessoas com SD que, ainda hoje, é marcado por percalços e desafios. Isso porque como se percebe de sua fala ainda se mostra bastante presente não só a falta de informação acerca das pessoas com SD, como também uma visão limitadora e preconceituosa acerca da presença de pessoas com SD em escolas “regulares”, o que pode se traduzir como um entrave nesse processo, caso a pessoa não possua uma rede de apoio e suporte que a faça enxergar além dessas visões limitantes.

E nesse ponto também se percebe a importância da família como essa ponte de comunicação entre a escola e a pessoa com SD, bem como também, esse suporte diante dessas dificuldades encontradas. Além disso, como a participante relatou, na escola ela conseguiu formar diversos vínculos de amizade, vínculos esses que serviram como base na sua constituição como pessoa.

Aqui, quando se observa essa relação entre a família e o processo de educação da pessoa com SD é importante ressaltar que quando a família busca por diversos meios garantir um processo adequado de socialização e escolarização, isso se reflete em um desenvolvimento mais saudável. Veja-se que MF relatou que MC realizou diversas atividades para além da escola regular: balé, teatro, academia, psicopedagogia, psicomotricidade, APAE, entre outras, ressaltando, dessa forma, a importância que se dá ao papel da família diante do incentivo à pessoa com SD para que alcance todo o seu potencial.

Quando se pensa a respeito da inserção da pessoa com SD no mercado de trabalho, a fala de MC traduz a importância dessa conquista para ela:

MC: “Pra mim, trabalhar é muito bom. A gente ganha nosso próprio dinheiro. Posso pagar minha faculdade, academia, mercado. É muito bom ter nosso próprio dinheiro”.

Veja que esse é o ponto fulcral quando se reflete acerca da importância do trabalho para as pessoas com SD, e não só para elas, obviamente, a autonomia e a independência que se conquista quando se insere nesse ambiente. A fala da participante não deixa dúvidas acerca dessa visão sobre o trabalho, de que por meio dela é possível alcançar metas e objetivos, como, por exemplo, “morar sozinha”, que é o maior desejo da participante.

Essa visão acerca do trabalho se fortalece quando a participante traz que se ela não trabalhasse, ela “não seria nada”, que por mais que possa parecer algo bastante forte, carrega em si um significado muito especial, já que representa na vida de MC uma possibilidade de quebrar barreiras e preconceitos e alcançar as suas metas e desejos.

A fala da participante a respeito da vontade de sempre trabalhar também traduz a importância que a inserção no mercado de trabalho desempenha no ideário das pessoas, que associam essa perspectiva de trabalhar com uma figura de sucesso e de vencer na vida, o que no caso da participante ainda se reflete nos demais desejos que ela possui, como, por exemplo, fazer uma pós-graduação na Inglaterra e ser atriz.

Vale também fazer uma reflexão acerca da importância da existência de instituições como APAE, bem como outras entidades civis, ONG's, que dispensam esse olhar e esse cuidado para pessoas que encontram maiores dificuldades quando comparadas às demais parcelas da população. Isso porque a participante relata que as suas duas oportunidades de emprego somente foram possíveis graças ao trabalho desenvolvido pela Associação, mostrando-se grata por todo o trabalho e todo o esforço que os membros da APAE têm com os aprendizes.

Um ponto importante a ser ressaltado quando se pensa a respeito da relação entre a pessoa com SD e sua inserção no mercado de trabalho se assenta no fato de que há ainda muito estigma e preconceito da sociedade com relação às pessoas com SD, uma vez que o fato de as verem trabalhando ainda gera muito estranhamento ao senso comum, que ainda possuem uma visão ultrapassada e retrógrada acerca da Síndrome.

Esse aspecto pode ser percebido na fala de MF que trouxe como principal preocupação da família de MC justamente essa discriminação que ela pudesse sofrer no local de trabalho, e que se mostra como uma preocupação genuína e ancorada na realidade da sociedade brasileira, que ainda nos dias atuais é preconceituosa e com uma visão capacitista.

Considerações Finais

Ao se buscar compreender de maneira mais aprofundada o contexto em que os adultos com Síndrome de Down se encontram, buscando descrever as características desses adultos,

ênfatizando suas rotinas, preferências e as relações com a família, amigos, escola e trabalho foi possível observar a importância entre o contexto e as relações vividas por essa pessoa.

Isso porque, ao se pensar a respeito do contexto, é importante fazer uma análise a respeito de como se deu o desenvolvimento da pessoa com SD, levando em consideração não só o ambiente familiar, mas também os demais ambientes em que essa pessoa se encontra inserida, sejam eles, na escola, no trabalho, ou demais contextos. Vale ainda observar a forma que a pessoa se implica nesses contextos e sofre influência desses, na formação de sua personalidade e, também, na sua constituição como pessoa.

Ainda se mostrou importante uma reflexão a respeito das relações e interações que a pessoa com SD estabelece nesses contextos em que ela está inserida, uma vez que não basta a simples inserção em um determinado ambiente, já que somente é possível se pensar em desenvolvimento e processo de crescimento quando se busca investigar as relações que foram constituídas e que acabaram por influenciar todo esse processo de constituição da pessoa com SD.

É certo que existem diversos aspectos a serem observados e a serem estudados quando se pensa em uma temática tão ampla e complexa como a que engloba a Síndrome de Down, mas o presente trabalho se debruçou sobre o estudo da vivências de adultos com SD, uma vez que a literatura é extensa ao se estudar a respeito da infância e da vivência enquanto crianças de pessoas com SD, sendo certo que, o presente estudo, buscou lançar um olhar a respeito do adulto com SD, trazendo aspectos relacionados aos ambientes em que ele está inserido.

Nesse sentido, dois desdobramentos importantes a se destacar do presente estudo giram em torno do fato de que novas pesquisas que se debruçam sobre a vivência de adultos com SD se mostram bastante interessantes e necessárias como forma de dar visibilidade a essas pessoas. Além disso, importante também estudos que se debruçam em pessoas com SD

em contextos sociais e econômicos distintos da participante dessa pesquisa, uma vez que se observou uma importante relação entre as condições socioeconômicas da participante e as suas estratégias de enfrentamento com a vivência com a SD.

Referências

- Andrade, J.F.C.M. (2017). *Adultos com Síndrome de Down e seus familiares cuidadores: caracterização, qualidade de vida e estresse*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Juiz de Fora (MG).
- Andrade, J.F.C.M. & Silva, N.L.P. (2018). Adultos com síndrome de Down por eles mesmos: relatos de suas vivências. *Psicol. Pesqui.* - Juiz de Fora, 12(2), p. 1-9.
- Batista, C. A. M.; Ropoli, E. A.; Mantoan, M. T. E.; Figueiredo, R. V. (2007). *Atendimento Educacional Especializado: Orientações gerais e educação a distância*. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/ae_ead.pdf.
- Bissoto, M. L. (2005). O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de Síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciências & Cognição*, 4(2). Disponível em: <http://www.cienciacognicao.org>.
- Brasil. Lei nº. 13.146, de 6 de julho de 2015. Dispõe sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32, 513-531.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22, 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological systems theory. Em R. Vasta (Org.). *Six theories of child development* (p. 187-243). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. (M. A. Veríssimo, Trad.) Porto Alegre: Artes Médicas. (Trabalho originalmente publicado em 1979).

Bronfenbrenner U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: Artmed.

Duarte, E., Costa, L.; Gorla, J. (2017). Síndrome de Down: conceitos, características e perfil epidemiológico, *Revista de Pesquisa em Fisioterapia*, 1(2), p. 10- 25.

Ferreira, M.M. (2009). *Educação Inclusiva: Inclusão de crianças com Síndrome de Down no ciclo I do ensino fundamental*. Monografia. Lins, SP.

Landi. M. R (2007). *A inclusão da pessoa com Síndrome de Down no mercado de trabalho: uma análise segundo a Psicologia Analítica*. Trabalho de Conclusão de Curso. Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, SP.

Leite, P.V.; Lorentz, C. N. (2011). Inclusão de pessoas com Síndrome de Down no mercado de trabalho. *Inc. Soc.*, v. 5 n. 1, p.114-129.

Martins, E. & Szymanski, H. (2004). A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, (4)1, UERJ.

Pacheco, K. M. D.; Alves, V. L. R. (2007). Tendências e Reflexões. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. *Acta Fisiatr.*, 14(4), p. 242-248.

Sasaki, R. K. (2009). Inclusão: Acessibilidade no lazer, trabalho e educação. *Revista Nacional de Reabilitação (Reação)*, São Paulo, Ano XII, p. 10-16.

Sebem, G. G.; Barbosa, C. W. M. (2017). Inserção de pessoas com síndrome de down no mercado de trabalho. UNIFACVEST, SC.

Silva, L. F. (2018). *A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN: uma discussão sobre a inclusão no mercado de trabalho*. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Federal da Paraíba, PB.

UNESCO (1994). Declaração de Salamanca. Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais, Salamanca-Espanha. Disponível em:

<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>

Voivodic, M. A.; Storer, M. R. (2002). O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. *Revista Psicologia: teoria e prática*, 4(2). Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872002000200004&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.

Yin, R. K. (2010). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 4. ed. Porto Alegre: Bookman.

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido –TCLE

Título da pesquisa: A vivência na Síndrome de Down na fase adulta: uma análise de relatos e experiências

Instituições das pesquisadoras: Centro Universitário de Brasília - UniCEUB

Pesquisada responsável: Dra. Júlia S.N. F. Bucher Maluschke

Pesquisadora assistente: Rayssa Lorena B. de A. Pontes

Você está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa acima citado. O texto abaixo apresenta todas as informações necessárias sobre o que estamos fazendo. A colaboração dele neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não lhe causará prejuízo.

O nome deste documento que você está lendo é Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Antes de decidir se deseja que ela participe (de livre e espontânea vontade) você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida permitir a participação, você será solicitado (a) a assiná-lo e receberá uma cópia do mesmo.

Antes de assinar, faça perguntas sobre tudo o que não tiver entendido bem. A equipe deste estudo responderá às suas perguntas a qualquer momento (antes, durante e após o estudo).

Natureza e objetivos do estudo

- O objetivo deste estudo é compreender de maneira mais aprofundada o contexto em que os adultos com Síndrome de Down se encontram, buscando descrever as características desses adultos, enfatizando suas rotinas, preferências e relações com família, amigos, escola e trabalho.
- Procedimentos do estudo
- A participação dela consiste em conversar com a pesquisadora, respondendo às perguntas que se sentir à vontade para responder.
- Não haverá nenhuma outra forma de envolvimento ou comprometimento neste estudo.
- A pesquisa será realizada de forma remota e online, por agendamento prévio, no horário favorável a ambos.

Riscos e benefícios

- Medidas preventivas serão tomadas durante a pesquisa para minimizar qualquer risco ou incômodo ao participante, de forma que apenas a pesquisadora estará presente durante a sessão, não sendo permitida a entrada de terceiros. Você não será coagido a responder questões que não queira, não se sinta à vontade ou se abstenha de responder.
- Caso esse procedimento possa gerar algum tipo de constrangimento, o participante não precisa realizá-lo.
- Com a participação nesta pesquisa ele(a) poderá expor suas experiências através do

diálogo, além de contribuir para maior conhecimento acerca da vivência de uma pessoa com SD nas diversas áreas do viver humano.

Participação, recusa e direito de se retirar do estudo

- A participação é voluntária. Não terá nenhum prejuízo se você não quiser participar.
- Você poderá se retirar desta pesquisa a qualquer momento, bastando para isso entrar em contato com o pesquisador responsável.
- Conforme previsto pelas normas brasileiras de pesquisa com a participação de seres humanos, não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela participação neste estudo.

Confidencialidade

- Seus dados serão manuseados somente pelos pesquisadores e não será permitido o acesso a outras pessoas.
- Os dados e instrumentos utilizados ficarão guardados sob a responsabilidade de Rayssa Lorena B. de A. Pontes, com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade, e arquivados por um período de 5 anos; após esse tempo serão destruídos.
- Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas. Entretanto, a pesquisadora mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar o seu nome, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada com sua privacidade.

Se houver alguma consideração ou dúvida referente aos aspectos éticos da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Brasília – CEP/UniCEUB, que aprovou esta pesquisa, pelo telefone 3966-1511 ou pelo e-mail cep.uniceub@uniceub.br. Também entre em contato para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a participação dele no estudo.

Eu, _____ RG _____, após receber a explicação completa dos objetivos do estudo e dos procedimentos envolvidos nesta pesquisa concordo voluntariamente em consentir que ele(a) faça parte deste estudo.

Este Termo de Consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida ao senhor (a).

Brasília, ____ de ____ de ____.

Participante

Dra. Júlia S.N. F. Bucher Maluschke

Rayssa Lorena Barros de Aguiar Pontes, (61) 98385-4727

Endereço dos (as) responsável (eis) pela pesquisa:

Instituição: Centro Universitário de Brasília - UniCEUB

Endereço: SEPN 707/907 - Asa Norte - Brasília-DF. Bloco: /Nº: /Complemento: Bloco 9

Bairro: /CEP/Cidade: Brasília, Asa Norte, 70790-075.

Telefones p/contato: (61) 3966-1200

ANEXO B - ROTEIRO PARA AS ENTREVISTAS – HISTÓRIA DE VIDA DE MARIA CLARA

CARACTERIZAÇÃO DA PESSOA:

- Idade:
- Sexo:
- Composição familiar:
- Tempo na APAE:

CARACTERIZAÇÃO DO COTIDIANO E DA ROTINA:

a) Relações com a família e amigos:

- Relação com os parentes mais próximos;
- Relacionamentos e amizades;

- Como é a sua relação com os seus familiares?
- Com quem você tem mais afinidade?
- Você já esteve em algum relacionamento amoroso? Pode contar como foi?
- Como é sua relação com seus amigos?

b) Relações com a Escola:

- Relação com os atores da comunidade escolar;
- Discriminação/preconceito;
- Facilidades e dificuldades;
- Experiências no processo de escolarização.

- Como você era na escola?
- Como era sua relação com seus professores?
- Como era o relacionamento com seus colegas de sala?
- Quais foram as facilidades no processo escolar?
- E as dificuldades que você encontrou?
- Você teve alguma experiência negativa durante seu processo educacional?
- Como foi o seu processo de escolarização? Pode contar um pouco sobre.

c) Relações com o Trabalho:

- Para você, o que é trabalhar?
- Quando você era mais novo você sonhava em trabalhar? O que você pensava em fazer?
- Como era sua vida antes de você trabalhar?
- Como foi que você quis trabalhar? Alguém deu essa ideia para você e te ajudou a pensar nisso ou essa vontade veio de você?
- Quem te dá apoio em sua vida profissional?
- Você já trabalhou em outros lugares além da empresa que trabalha atualmente? Como foi?
- Por que saiu desses empregos?
- Conte sobre o seu trabalho atual.
- Como foi que você chegou até essa empresa?
- O que você esperava encontrar na empresa quando foi contratado?
- Como foi sua chegada?
- Conte sobre seu relacionamento com os colegas de trabalho, desde que entrou.
- Conte sobre seu relacionamento com seu líder (empregador responsável) desde que entrou.
- O que você acha que os funcionários pensam do seu trabalho?
- Quais são as tarefas que você realiza?
- Se um dia você não for trabalhar, você acha que a equipe será prejudicada? Por quê?
- Já aconteceu alguma coisa que você não gostou?
- No trabalho, ter síndrome de down facilita alguma coisa?
- No trabalho, ter síndrome de down dificulta alguma coisa?
- Quais são seus planos para sua vida profissional?
- Você acha que o trabalho mudou alguma coisa em sua vida? O quê?
- Como você acha que você seria se nunca tivesse trabalhado?
- O que você falaria para uma pessoa com Síndrome de Down que estivesse em dúvida em relação a trabalhar ou não.

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-DIRIGIDA COM OS PAIS E FAMILIARES DE MARIA CLARA

CARACTERIZAÇÃO DAS PESSOAS:

- Idade;
- Sexo;
- Grau de parentesco.

CARACTERIZAÇÃO DO COTIDIANO E DA ROTINA:

- Como é para vocês o fato de Maria Clara trabalhar?
- Quais foram os motivos que a levaram a trabalhar?
- Como era a vida dela antes de trabalhar e como é agora?
- O que o fato de trabalhar acarreta na vida dela?
- O que isso muda na vida de vocês?
- Por parte de quem veio o desejo de que ela trabalhasse? Por quê?
- Quando ela era pequena, vocês imaginavam um futuro profissional para ela?
- Conte um pouco sobre a vida profissional dela.
- Conte um pouco sobre o emprego atual dela.
- Na sua visão, como foi o processo de inclusão de Maria Clara no mercado de trabalho? E em relação ao atual emprego?
- Quais foram as maiores dificuldades dela?
- Vocês sentiram alguma dificuldade por parte dos empregadores e colegas?
- Vocês acham que algo poderia ter sido diferente no processo de inclusão no mercado de trabalho (emprego atual)?
- O relacionamento social mudou após o início da vida profissional? Como?
- Você acha que a inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho pode contribuir de alguma forma para a sociedade? Como?
- E em relação à própria pessoa incluída, em que a inclusão pode contribuir? Como?
- Como vocês imaginam a vida de Maria Clara se ela nunca tivesse trabalhado?
- Como você imagina o futuro profissional de Maria Clara?
- O que vocês diriam a famílias que não são a favor de que seus filhos com Síndrome de Down trabalhem.