UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

MARINA DIAS DE FARIA

A ETERNA CRIANÇA E AS BARREIRAS DO TER: CONSUMO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS FAMÍLIAS

RIO DE JANEIRO
2015

Marina Dias de Faria

A ETERNA CRIANÇA E AS BARREIRAS DO TER: CONSUMO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS FAMÍLIAS

Tese de Doutorado apresentada ao Instituto Coppead de Administração, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutora em Administração.

Orientadora: Prof. Leticia Moreira Casotti

Rio de Janeiro

2015

Marina Dias de Faria

A ETERNA CRIANÇA E AS BARREIRAS DO TER: CONSUMO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS FAMÍLIAS

Tese de Doutorado submetida à Banca Examinadora do Instituto COPPEAD de Administração, da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Administração.

Aprovada em

_____ (presidente da banca)

Profª Letícia Moreira Casotti, D.Sc. - Orientadora

(COPPEAD/UFRJ)

_____

Profª Maribel Carvalho Suarez, D.Sc.

(COPPEAD/UFRJ)

_____

Profª Angela Maria Cavalcanti da Rocha, Ph.D.

(PUC-RJ)

_____

Profª Denise Franca Barros, D.Sc.

(UNIGRANRIO)

_____

Prof. Vinicius Andrade Brei, D.Sc.

(UFRGS)

Rio de Janeiro 2015

Dedicatória

À minha querida Joana por tornar tudo mais difícil e,
por isso mesmo, muito mais especial.

Agradecimentos

Primeiramente, à minha orientadora e amiga, professora Leticia Casotti, por toda dedicação e carinho. Muito obrigada principalmente por ter verdadeiramente acolhido o meu tema pouco usual para a nossa área.

Aos professores Angela da Rocha, Denise Barros, Maribel Suarez e Vinícius Brei que participaram da banca examinadora e contribuíram muito para o crescimento do meu trabalho.

Aos professores e funcionários da COPPEAD que me ajudaram durante todo o doutorado.

Aos amigos Caroline, Fernanda e Marcus que dividiram angústias próprias de um doutorando e me ajudaram a ver que o processo é muito difícil, mas, por incrível que pareça, um dia acaba!

À Leila Fagundes pela sua ajuda que foi fundamental para a execução da etapa empírica desta tese. Muito obrigada por ter, acima de tudo, me apresentado pessoas tão especiais.

A todas as famílias que participaram da pesquisa se dispondo a dividir comigo histórias muito importantes de suas vidas. Obrigada principalmente pela confiança.

Ao meu primo Vítor que me ajudou, desde muito cedo, a perceber que precisamos fazer tudo o que for necessário para diminuir as diferenças entre as pessoas.

À minha mãe por todo apoio e carinho não só durante o doutorado, mas em todos os momentos da minha vida. Muito obrigada pela ajuda com a Joana nesse último ano, sem isso eu nunca teria conseguido terminar.

À minha sogra Maria da Penha por cuidar da Joana com tanto carinho nas tardes de sexta-feira ao longo do último semestre. Essas horas foram fundamentais para que eu terminasse esta tese.

Ao meu marido Zeca, por seu amor incondicional, sem o qual eu não conseguiria terminar esse processo. Muito obrigada por me ajudar em todos os momentos com paciência e carinho sem fim.

À minha pequena Beberuga, Joana, por me ensinar que existe um tipo de amor capaz de fazer com que todo o resto perca o sentido e que, ao mesmo tempo, é responsável por dar forças para continuar. Muito obrigada principalmente por me dar o prazer de ser sua mãe.

RESUMO

FARIA, Marina Dias de. **A eterna criança e as barreiras do ter:** consumo de pessoas com Síndrome de Down e suas famílias. Tese (Doutorado em Administração). Instituto COPPEAD de Administração, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

Consumidores com deficiências não costuma receber atenção por parte de acadêmicos em administração. Tal silêncio torna-se mais claro quando se busca pesquisas nesse campo do conhecimento com foco em pessoas com deficiências cognitivas. Tais indivíduos, entretanto, possuem desejos de consumo e são capazes de influenciar as práticas de seus familiares. Diante deste cenário, a presente tese teve como objetivo principal compreender significados e práticas de consumo das pessoas com Síndrome de Down no contexto de suas famílias. O estudo também contou com quatro objetivos intermediários: (1) identificar e explorar as diferentes facetas da "barreira do ter" que dificultam, quando não impedem, que as pessoas com Síndrome de Down exerçam o papel de consumidoras; (2) analisar a influência da família no comportamento das pessoas com Síndrome de Down como consumidoras; (3) analisar a influência da pessoa com Síndrome de Down nos comportamentos de compra e consumo dos outros membros da família; e (4) identificar e explorar características comuns aos comportamentos de consumo das pessoas com Síndrome de Down. Adicionalmente, enunciou-se o objetivo secundário de discutir a adequação de métodos e técnicas de coleta de dados para pesquisas voltadas para pessoas com Síndrome de Down e suas famílias. Para perseguir esses objetivos, foram realizadas entrevistas com 44 pessoas pertencentes a 18 núcleos familiares. Buscando ter acesso ao ponto de vista de diferentes membros da família, foram ouvidos 18 indivíduos com Síndrome de Down, 17 mães e 9 irmã(o)s. O estudo seguiu o paradigma transformativo, ou seja, a pesquisadora tinha o compromisso de gerar resultados que não beneficiassem somente organizações produtivas, era fundamental que subsistisse a preocupação com a melhoria do bem estar dos indivíduos Down e de suas famílias. Os resultados geraram uma tipologia com seis diferentes grupos– "Família Down", "Família Fraterna", "Família Silêncio", "Família Inclusiva", "Família Independência" e "Família Equilíbrio". Os núcleos familiares alocados no mesmo grupo possuem estrutura e relações entre os membros semelhantes, o que se reflete nas práticas e nos significados de consumo dos sujeitos Down e de toda família. Além dessa tipologia, os resultados também geraram 23 categorias de análise. Foi possível notar a influência que o estigma da deficiência, principalmente no que diz respeito ao rótulo de eterna criança, tem no desempenho pelos indivíduos Down do papel social de consumidor. Somado a questões como problemas de

mobilidade urbana, falta de voz e desejo pela invisibilidade do Down por parte da sociedade, o estigma constitui o que, nesta tese, foi apresentado como “barreira da ter”. Os resultados mostraram que cabem aos indivíduos Down os rótulos de inadequados para consumo e consumidores vulnerável. A família, que vivência o estigma da deficiência estendido, também tem suas práticas de consumo condicionadas por esses rótulos. Na busca por tentar caracterizar os sujeitos Down como consumidores, a pesquisado encontrou recorrentemente o desejo por atividades rotineiras, a realização de coleções (principalmente de objetos Miguelres do tempo), a facilidade para lidar com a internet, e o gosto por serviços/produtos relacionados com música e esporte.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Pessoas com Deficiência. Práticas de Consumo. Famílias. Comportamento do Consumidor.

ABSTRACT

FARIA, Marina Dias de**. The eternal child and barriers have**: consumption of people with Down syndrome and their families. Tese (Doutorado em Administração). Instituto COPPEAD de Administração, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

Consumers with disabilities do not usually receive attention from the Administration academy. This silence is more visible when seeking for researches in this field of knowledge with focus on individuals with cognitive deficits. These individuals, however, have desires and are capable of influencing consumption habits of their relatives. Given this scenario, the main objective of this thesis was to understand meanings and consumption's practices of individuals with Down syndrome in the context of their families. The study also had four intermediate objectives: (1) identify and explore the different facets of the "having barrier" which make it harder, if not prevent, people with Down syndrome from acting as consumers; (2) analyze the influence of the family on the behavior of people with Down syndrome as customers; (3) analyze the influence that a person with Down syndrome has on the purchasing and consumption habits of other family members; (4) identify and explore common characteristics of the consumption behavior of individuals with Down syndrome. Additionally the secondary objective is to discuss the suitability of methods and data collection techniques for research on people with Down syndrome and their families. To pursue these objectives, interviews were conducted with 44 people from 18 families. In order to understand the point of view of different family members, 18 individuals with Down syndrome were interviewed, as well as 17 mothers and 9 brothers or sisters. The study followed the transformative paradigm, which means that the researcher was committed to find results that would not only benefit productive organizations but it was also critical that a concern with the well-being of Down syndrome individuals and their families existed. Results generated a typology with 6 different groups: "Down Family", "Silence Family", "Inclusive Family", "Independency Family" and "Equilibrium Family". Families included in the same group have similar structure and relationship among members, which is reflected in the practices and meanings of consumption of Down individuals and the whole family. Besides this topology, results also produced 23 analysis categories. It was possible to notice the influence that the disability stigma, mainly with respect to the eternal child label, has in the performance of Down individuals in their consumer social role.The stigma, together with issues such as urban mobility problems, lack of say and a desire for the Down individual invisibility by society, is defined as "having barrier" by this research. Results showed that Down individuals are labeled as inadequate for consumption and vulnerable consumer. The families, who

experience the stigma of extended disability, also have their consumption habits determined by these labels. By trying to characterize Down individuals as consumers, the researcher found a recurring desire for routine activities, making collections (especially of time management objects), the facility to handle with internet, and a taste for services or products related to music and sports.

Keywords: Down Syndrome. People with Disabilities. Consumption practices. Families. Consumer Behavior.

LISTA DE TABELAS, FIGURAS E GRÁFICOS

Tabela 1: Pessoas com deficiências: termos, significados e valores sociais 38
Tabela 2: Classificação das deficiências 41
Tabela 3: Tipos de deficiências 45
Tabela 4: Trabalhos com foco em PcD nos eventos da ANPAD entre 2000 e 2012 54
Gráfico 1: Artigos sobre PcD em congressos da ANPAD entre 2000 e 2012.....54
Tabela 5: Estratégias de pesquisa e instrumentos de coleta de dados nas pesquisas com foco em PcD publicadas nos eventos da ANPAD entre 2000 e 2012 55
Tabela 6: Panorama das pesquisas com foco em PcD publicadas nos eventos da ANPAD por decisões de amostragem.....56
Tabela 7: Artigos com foco em PcD nos eventos promovidos pela ANPAD entre 2000 e 2012 apresentados por divisões acadêmicas.....57
Tabela 8: Principais barreiras para PcD como consumidoras encontradas na literatura.....69
Figura 1: Movimento de significados.....81
Tabela 9: Epistemologias e orientação de pesquisas com foco em PcD..... 103
Figura 2: Os quatro paradigmas sociológicos de Burrell e Morgan (1979) 104
Tabela 10: Pesquisas sobre consumo com famílias..... 121
Tabela 11: Apresentação das famílias entrevistadas 122
Figura 3: Coleta e análise de dados empíricos..... 135
Figura 4: Exercício projetivo de complementação de história.....146
Figura 5: Imagens utilizadas nas entrevistas.....148
Figura 6: Exercício projetivo do labirinto.....149
Tabela 12: Símbolos para transcrição das entrevistas..... 155
Figura 7: Divisão das famílias entrevistados em grupos.....160
Tabela 13: Categorias de análise e objetivos equivalentes 171
Tabela 14: As coleções dos Downs entrevistados.....207
Figura 8: Nova tipologia das famílias entrevistados em grupos.....297
Figura 9: Esquema sintético de história de vida.....298
Figura 10: Representação da “barreira do ter”.....304

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 16
1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO 16
1.2 OBJETIVOS DE PESQUISA 20
1.3 DELIMITAÇÃO DO ESTUDO 21
1.4 RELEVÂNCIA DO ESTUDO 25
1.4.1 Relevância para a pesquisa acadêmica em marketing 26
1.4.2 Relevância para políticas públicas 28
1.4.3 Relevância para praticantes 29
1.4.4 Relevância epistemológica e metodológica 30
1.5 DEFINIÇÃO DE TERMOS 33
1.6 ESTRUTURA DA TESE 35
2 FUNDAMENTOS TEÓRICOS 36
2.1 PcD: CARACTERIZAÇÃO E REPRESENTATIVIDADE 38
2.2 ASPECTOS BIOLÓGICOS E PSICOSSOCIAIS DA TRISSOMIA 21 46
2.2.1 Caracterização biológica da Síndrome de Down 46
2.2.2 Questões psicossociais relativas à Síndrome de Down 50
2.3 ESTUDOS SOBRE PcD NA ACADEMIA BRASILEIRA DE ADMINISTRAÇÃO 53
2.4 PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS COMO CONSUMIDORAS 60
2.4.1 Barreiras para os consumidores com deficiências 62
2.4.2 Ações para atender os consumidores com deficiências 70
2.5 O CONTEXTO FAMILIAR 72
2.5.1 Pessoas com deficiências e suas famílias 73
2.5.2 Pessoas com Síndrome de Down e suas famílias 77
2.6 RITUAIS E CONSUMO 80
2.7 A INSERÇÃO DAS PcD NO MERCADO TRABALHO 84
2.8 IMPACTOS DA MOBILIDADE URBANA NO CONSUMO DE PcD 89
2.8.1 Mobilidade e deficiência 89
2.8.2 Mobilidade urbana para consumidores com deficiência 93
2.9 EPISTEMOLOGIA EM PESQUISAS DE ADMINISTRAÇÃO COM FOCO EM PCD 97
3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS 106
3.1 A HISTÓRIA DA PESQUISA: PERCURSO METODOLÓGICO 106

3.1.1 Pesquisas anteriores 106
3.1.2 O caminho desta pesquisa 108
3.2 PANORAMA GERAL DA PESQUISA 116
3.3 SELEÇÃO DOS SUJEITOS 118
3.4 BREVE CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS 124
3.5 MÉTODOS DE COLETA DE DADOS 134
3.5.1 Observação participante em eventos 135
3.5.2 Entrevistas semi-estruturadas 136
3.5.2.1 Narrativas de história de vida e álbuns de família 137
3.5.2.2 Exercícios projetivos 142
3.6 MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS 149
4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS 155
4.1 RECOMENDAÇÕES DE EPP E PRICE (2008) 155
4.2 O CONSUMO DOS INDIVÍDUOS DOWNS E DE SUAS FAMÍLIAS 165
4.2.1 Pesquisando pessoas com deficiências 171
4.2.2 O início da história 174
4.2.3 Ser mãe de Down 176
4.2.4 Ser irmão de Down 183
4.2.5 Ser Down 190
4.2.6 Rotinas 199
4.2.6.1 A valorização do comportamento repetitivo 199
4.2.6.2 Com o dia cheio: atividades rotineiras 202
4.2.7 Coleções 205
4.2.8 Inclusão digital 209
4.2.9 Rituais de passagem e de despojamento 213
4.2.10 Rituais de arrumação: estética e consumo 218
4.2.11 Rituais de troca: o presentear 223
4.2.12 O espaço do Down 228
4.2.13 Lazer em família 232
4.2.13.1 Lazer intra e extradoméstico 234

4.2.13.2 Viagens em família 236
4.2.13.3 A interferência da família 238
4.2.13.4 Desejos dos Downs 240
4.2.14 Educação formal 243
4.2.15 Barreiras atitudinais: a invisibilidade do Down 249
4.2.16 O papel da mídia 257
4.2.17 Mobilidade urbana 260
4.2.18 Ambiente de compra 266
4.2.19 Identidade, trabalho e consumo 273
4.2.20 Relação com o dinheiro 280
4.2.21 Consumidores invisíveis 284
4.2.22 Falta de voz como consumidor e exclusão social 288
4.2.23Imagem organizacional e inclusão 291
4.3 REVENDO A TIPOLOGIA DAS FAMÍLIAS 294
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS 298
5.1 DISCUTINDO OS OBJETIVOS INTERMEDIÁRIOS 302
5.2 CONTRIBUIÇÕES METODOLÓGICAS 309
5.3 CONTRIBUIÇÕES TEÓRICAS 312
5.4 CONTRIBUIÇÕES PARA O BEM ESTAR DOS DOWNS E DE SUAS FAMÍLIAS 318
5.5 SUGESTÕES PARA ESTUDOS FUTUROS 323
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 330

1 INTRODUÇÃO

Essa seção introdutória da tese encontra-se dividida em seis subseções. Inicialmente se apresenta a contextualização do estudo, para que então se possa enunciar o problema de pesquisa. A segunda subseção traz os objetivos principal, secundário e intermediários da pesquisa. Em seguida, se procede à delimitação do estudo, para que posteriormente, na quarta subseção, seja apresentada a relevância do trabalho. Definições de termos importantes para o entendimento da pesquisa e que não são comumente encontrados em estudos na área de administração são apresentadas na quinta subseção. Na última subseção se apresenta a estrutura seguida nas demais seções do relatório.

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO

A principal desordem motivadora da tese nasce da percepção de que, no Brasil, o enorme contingente de pessoas com deficiências (doravante PcD) – que correspondem a 24% da população brasileira, das quais 16 milhões apresentam deficiências graves ou gravíssimas (IBGE, 2010) –, tem sido negligenciado pelas forças de mercado responsáveis pela satisfação de suas necessidades de consumo (FARIA & CARVALHO, 2013; FARIA, CARVALHO & CASOTTI, 2014b; FARIA, SILVA & FERREIRA, 2012; MEIRA, AMARO & ALMEIDA, 2009; PINTO & FREITAS, 2011). Moreira *et al*. (2009) registraram um questionamento que traduz a grande inquietação da qual compartilha a autora do presente projeto de tese quando indagaram a respeito do porque de haver silêncio, tanto político quanto acadêmico quando se trata das demandas das PcD, se há uma grande incidência de pessoas deficientes na sociedade brasileira.

Na academia de administração, grande parte das pesquisas com foco em PcD conduzidas por brasileiros (p. ex.: ASSIS & CARVALHO-FREITAS, 2014; CARVALHO-FREITAS & MARQUES, 2007; CARNEIRO & RIBEIRO, 2008; SIQUEIRA & PRELORENTZOU, 2008; FARIA & CARVALHO, 2011a; CARVALHO-FREITAS *et al*., 2012; LIMA & SILVA, 2013) ou por acadêmicos de outras nacionalidades (p. ex.: BARCLAY, MARKEL & YUGO, 2012; GIDRON, 2014; HENRY *et al.*, 2014; JONES & SCHMIDT, 2004; SKEDINGER & WIDERSTEDT, 2007) tratam da inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Especificamente na área de marketing, entretanto, poucos trabalhos de pesquisadores brasileiros discutem o papel das pessoas com deficiência como consumidoras capazes de mobilizar poder social em um sistema regido por leis de mercado, no qual a representatividade está associada ao poder de compra (BARBOZA, 2014;

DAMASCENA & FARIAS, 2013; FARIA, CARVALHO & CASOTTI, 2014a; LAGES & MARTINS, 2006).

Se a pesquisa acerca de consumidores com deficiências já é tão escassa no campo de marketing, os estudos sobre deficientes mentais são ainda mais raros e, mais especificamente, as investigações científicas conduzidas por acadêmicos em marketing sobre pessoas com Síndrome de Down são quase inexistentes. Os poucos pesquisadores identificados com a questão costumam manter uma posição distanciada e/ou evasiva, ainda que caiba aos indivíduos Downs, assim como aos outros deficientes, a classificação de consumidores vulneráveis (PETKUS, 2010). Curioso notar que outros grupos que recebem essa mesma classificação como, por exemplo, idosos, crianças, analfabetos e pessoas de baixa renda têm muito mais espaço na academia de administração.

Na maior parte dos casos, os textos acadêmicos focam-se num dado tema que apenas tangencia a questão da Síndrome de Down, mas dirigem a ela apenas algumas poucas palavras. Kozinets (1999, p. 262), por exemplo, considera a Síndrome de Down uma "questão importante", mas não a explora, nem ao menos superficialmente. Outro exemplo vem do controverso artigo acadêmico de Patterson, Hill e Maloy (1995), que decidiram extrapolar em sua pesquisa os aspectos morais e políticos relacionados ao aborto para investigar sob a perspectiva do comportamento do consumidor o procedimento cirúrgico mais frequentemente realizado nos Estados Unidos, responsável pela interrupção de aproximadamente 25% das gestações no país. De acordo com os resultados do estudo, a possibilidade de ter um bebê com Síndrome de Down teria sido percebida por algumas gestantes como uma situação de consumo indesejável, portanto passível de interrupção.

Durante muito tempo, a Síndrome de Down foi associada à condição de inferioridade, principalmente sob a égide do modelo médico de deficiência, por meio do qual se buscava prover ao deficiente a assistência em serviço especializado, o que não lhe propiciava desenvolvimento pessoal, social, educacional e profissional plenos. Hodiernamente, pode-se ponderar que é a própria sociedade que cria problemas para as pessoas com deficiência intelectual, colocando-as em desvantagem para desempenhar suas funções, em virtude de ambientes sócio-técnicos restritivos e discriminatórios (CAVALCANTE, 2011). A presente tese baseia-se nessa perspectiva mais atual, que busca investigar questões relativas às pessoas com deficiência com foco em aspectos sociais, e não somente como condição médica (CARNEIRO, 2008; VYGOTSKY, 1997). Já em 1994 Verbrugge e Jette apresentaram e defenderam a utilização de um modelo sócio-médico em estudos com foco em pessoas com deficiência.

Importante destacar também que a pesquisa seguiu a proposta da *transformative research*, iniciada e propagada por Mertens principalmente em estudos da área de educação (MERTENS, 2007a, 2007b, 2009). A *transformative research* surge da insatisfação com o modo pelo qual os paradigmas dominantes de pesquisa científica costumam abordar temas relacionados a indivíduos socialmente desfavorecidos e/ou excluídos (MERTENS, 2009). Em marketing, a expressão *Transformative Consumer Research* (TCR) vem sendo utilizada em pesquisas pautadas principalmente para o beneficio do consumidor e não somente das empresas (MICK, 2006). Para Davis e Pechmann (2013) o mais relevante a ser destacado a respeito da escolha de se utilizar a TCR é o fato de essas pesquisas serem capazes de fazer avançar a teria e ao mesmo tempo que possibilitam a melhora da qualidade de vida do grupo pesquisado.

Nas recentes publicações em língua portuguesa, tal perspectiva vem sendo traduzida de diversas formas, dentre as quais "práticas investigativas transformadoras" (STRECK & ADAMS, 2012), "investigação transformativa" (MARUJO & MIGUEL NETO, 2011) e "pesquisa transformativa" (DAMASCENA & FARIAS, 2013), "perspectiva transformativa" (BARBOSA, 2014) porém não foi encontrada na literatura uma forma consensual de tradução, até mesmo por se tratar de uma abordagem pouco habitual. Neste projeto, são utilizadas as expressões sinonímicas "pesquisa transformativa" e "paradigma transformativo" a partir de livre tradução dos termos consagrados na literatura estrangeira (cf. MERTENS, 2009).

Cabe destacar que a pesquisa transformativa não tem a pretensão de proporcionar ao pesquisador a capacidade de agência. Pesquisas que seguem o paradigma transformativo são pautadas principalmente para o benefício dos consumidores, enquanto ao pesquisador cabe a tarefa de apontar os caminhos para que esse benefício possa ser alcançado (MICK, 2006).

Sendo assim a presente pesquisa pauta-se na busca pela melhoria na qualidade de vida dos Downs e de suas famílias por meio da diminuição das barreiras ao consumo que essas pessoas costumam enfrentar. O foco em significados e práticas de consumo deve-se unicamente ao fato de se tratar de uma pesquisa em comportamento do consumidor. As PcD enfrentam barreiras para exercer diversos outros papéis sociais, tal como o de Camiloas, e que tais barreiras contribuem em conjunto para a exclusão social de tais sujeitos (FARIA & CARVALHO, 2011a; JONES & SCHMIDT, 2004; SANSIVIEIRO & DIAS, 2005). Nesse sentido, destaca-se que a autora desta tese não considera, em hipótese alguma, que outros papéis são menos importantes do que o papel de consumidores para a inclusão social de pessoas com deficiência.

Em meio à complexidade inerente ao fenômeno de exclusão social vivenciada pelas pessoas com deficiência o consumo ganha destaque pela visão de que o pleno exercício do consumo é condição para que se tenha uma vida tida como feliz. Para Bauman (2008), que critica assimetrias estruturais do sistema de mercado, decorre daí a percepção de que a inadequação ao consumo pode ser um dos maiores medos da sociedade contemporânea. De acordo com este mesmo autor, na pós-modernidade, as pessoas que, por algum motivo, não podem consumir, acabam sofrendo de um "complexo de inadequação", ou seja, de uma percepção sistemática de sua incapacidade em atingir um ajuste perfeito entre o esforço empreendido na obtenção de uma determinada mercadoria e a recompensa correspondente. Quando tal inadequação envolve PcD, fazem-se notar aspectos variados relativos ao complexo processo de consumo em que se engajam tais indivíduos, desde a tomada de decisão de compra até o pós-compra, envolvendo uma ampla gama de questões usualmente desconsideradas quando se trata de consumidores sem deficiências.

Pettigrew *et al*. (2014) defendem que a família representa um importante contexto quando se trata de pesquisas focadas em situações de risco e exclusão de consumidores. Esses autores assim como Prinz (2012) destacam a importância de entender a influência do núcleo familiar em pesquisas que pretendam seguir o paradigma transformativo. Na presente pesquisa, o processo de consumo é abordado como uma decisão coletiva tendo a família como unidade de investigação. Acerca de consumo familiar, Wu, Holmes e Tribes (2010) afirmam que, dependendo da decisão, alguns ou todos os membros da família podem estar envolvidos, e uma pessoa pode desempenhar vários papéis na decisão de compra. Dentre esses papéis destacam-se os de iniciador, de vigia, de influenciador e de tomador de decisão. Balabanis *et al*. (2012) acrescentam que, nas famílias de pessoas com deficiências, quanto mais disponíveis e presentes forem os pais, menos os filhos deficientes desempenharão qualquer um dos papéis de compra.

A literatura denuncia de que as barreiras ao consumo para as pessoas com deficiência acabam influenciando os outros membros da família (GOODRICH & RAMSEY, 2012; GRISANTE & AIELLO, 2012; HANISCH, 2011). Os padrões de consumo familiar e até mesmo as identidades de pais e irmãos são modificados pela presença de um indivíduo com deficiência na família (MESSA & FIAMENGHI Jr, 2010; PAVIA & MASON, 2012). Balabanis *et al*. (2012) chamam atenção para o fato de haver uma influência mútua: as pessoas com deficiência influenciam no padrão de consumo familiar, e a família é muito responsável pela maior parte das escolhas de consumo da PcD. Isso ocorre porque o consumo das pessoas com Síndrome de Down está muito atrelado aos estímulos dados pela família a

tais sujeitos. Mesmo em famílias com recursos financeiros abundantes, é necessário que exista envolvimento dos familiares e de outros indivíduos próximos para que se forme a rede de apoio necessária para que as pessoas com Síndrome de Down possam se desenvolver fugindo do estereótipo clássico da Síndrome, inclusive no que tange ao consumo (CARNEIRO, 2005). Todavia, a visão por parte da família de que o indivíduo Down é uma eterna criança pode influenciar no desenvolvimento de hábitos de consumo dessas pessoas. Tezza (2008, p.183) reforça essa perspectiva, argumentando que as pessoas com Síndrome de Down nunca crescem e afirma que "o Peter Pan vive cada dia exatamente como o anterior", ao se referir a tais indivíduos.

Diante desse panorama, a presente tese pretende responder à seguinte questão: como se pode compreender significados e práticas de consumo das pessoas com Síndrome de Down no contexto de suas famílias?

1.2 OBJETIVOS DE PESQUISA

O objetivo principal da pesquisa foi compreender significados e práticas de consumo das pessoas com Síndrome de Down no contexto de suas famílias.

Em busca de cumprir seu objetivo principal, o estudo contou com quatro objetivos intermediários: (1) identificar e explorar as diferentes facetas da "barreira do ter" que dificultam, quando não impedem, que as pessoas com Síndrome de Down exerçam o papel de consumidoras; (2) analisar a influência da família no comportamento das pessoas com Síndrome de Down como consumidoras; (3) analisar a influência da pessoa com Síndrome de Down nos comportamentos de compra e consumo dos outros membros da família; e (4) identificar e explorar características comuns aos comportamentos de consumo das pessoas com Síndrome de Down. Acredita-se que, por meio desses quatro objetivos, será possível buscar o entendimento da relação da Síndrome de Down com o comportamento de consumo tanto das pessoas que possuem essa deficiência e quanto de suas famílias.

Por meio de detalhamento dos procedimentos metodológicos a serem seguidos para o desenvolvimento deste estudo, pretende-se igualmente legar contribuições para os acadêmicos do campo que estejam interessados em metodologias a serem utilizadas em estudos em administração que incluam pessoas com Síndrome de Down como sujeitos de investigação. Sendo assim, a pesquisa terá como objetivo secundário discutir a adequação de métodos e técnicas de coleta de dados para pesquisas voltadas para pessoas com Síndrome de Down e suas famílias.

A preocupação em atingir tal objetivo apoia-se na recomendação feita por Mick *et al.* (2012), de que as pesquisas baseadas no paradigma transformativo preocupem-se não só com a relevância, mas também com o rigor. Para que essa indicação seja seguida é preciso que os autores dispostos a realizar esse tipo de pesquisa encontrem respaldo na literatura sobre métodos e técnicas de coletas de dados adequados para lidar com sujeitos de pesquisa diversos, conquanto ainda seja escasso esse tipo de informação.

1.3 DELIMITAÇÃO DO ESTUDO

Wanderley (2008, p. 18) alerta para o fato de que "qualquer estudo sobre exclusão deve ser contextualizado no espaço e no tempo". Essa preocupação se justifica especificamente em estudos com foco em PcD, uma vez que as concepções de deficiência são historicamente construídas, e é por meio de tal estruturação que são oferecidas as bases para a qualificação das pessoas com deficiência, bem como as justificativas para ações a serem empreendidas com relação a elas (CARVALHO-FREITAS & MARQUES, 2007). Nas diferentes sociedades, existem modelos interpretativos construídos, teorizados ou configurados por diferentes culturas; tais modelos balizam a classificação do que é normal e do que é patológico, do que é saudável e o que é doente (LAPLANTINE, 2004). Duff, Ferguson e Gilmore (2007) reforçam que é preciso entender como a sociedade caracteriza a deficiência para melhorar a qualidade de vida das PcD, pois tal caracterização influencia até mesmo na concepção e na implementação das políticas públicas correspondentes. Assim, é importante para o trabalho delimitar a pesquisa a um contexto espaço-temporal, de modo a evitar a superposição de perspectivas sócio-culturais com relação à Síndrome de Down.

Com relação às fronteiras espaciais, o foco recai no Brasil, mais especificamente, na cidade do Rio de Janeiro. A escolha de uma cidade como foco surgiu da percepção de que dentro do país há diferenças significativas nas vivências de PcD. Os estudos em administração, por exemplo, são em sua maioria realizados na região Sul do país, e retratam situações incongruentes àquelas vivenciadas por PcD em outras localidades (FARIA, FERREIRA & CARVALHO, 2010).

A escolha pelo Rio de Janeiro parece adequada principalmente pelo fato de a cidade ser reconhecida por atrair turistas do mundo inteiro, mas apresentar diversos problemas de infraestrutura que impedem que seus cidadãos tenham a qualidade de vida que se espera em uma cidade mundialmente festejada. Um dos problemas que afeta diretamente a mobilidade de PcD, por exemplo, é o mau estado de conservação das calçadas: em um estudo acerca de mobilidade urbana sustentável, com foco nas condições das calçadas nas capitais brasileiras,

apontou-se o Rio de Janeiro como a segunda pior capital nesse quesito: as calçadas da cidade têm muitos buracos e, na maioria das vezes, não contam com rampas e piso tátil (MOBILIZE BRASIL, 2012).

Em um documento oficial denominado Plano Estratégico da Prefeitura do Rio de Janeiro (2012), no qual são apresentadas metas para o município relativas aos quatro anos subsequentes, a prefeitura reconheceu que a cidade não dispõe de condições de acessibilidade adequadas às pessoas com deficiência. Nesse documento, a prefeitura do Rio se compromete a realizar a revitalização de pavimentos e passeios, com remoção de obstáculos e implantação de rampas de concreto, passagem de níveis das vias, implantação de piso tátil, faixa lisa para deficientes que se locomovem em cadeiras de rodas e correção de meio-fio. Outra promessa presente naquele Plano Estratégico é a de que, até o ano de 2016, fim do mandato do atual prefeito, todos os ônibus que circulam na cidade serão acessíveis. Cabe destacar que nenhuma dessas promessas refere-se especificamente a melhorias para as condições de acessibilidade para pessoas com deficiências mentais, como a Síndrome de Down.

Com relação à delimitação da investigação em função da caracterização dos sujeitos da pesquisa, a partir da compreensão da deficiência como uma vivência social (BARNES, 2003), o foco da presente pesquisa recaiu sobre a Síndrome de Down, que se configura como uma deficiência visível ou perceptível por outros membros da sociedade, como se verá adiante, por ocasião da descrição fenotípica dos indivíduos Down. Vale recordar que tal perspectiva aborda a deficiência como uma entidade socialmente construída, ao invés de uma certeza biológica (CROOKS, DORN & WILTON, 2008; HALL & KEARNS, 2001).

Para Vash (1988), a visibilidade é um importante fator relacionado à natureza da deficiência. Le Breton (2006) e Figueiró (2007) apontam que, quanto mais visível for a deficiência, mais severa será a exclusão. Historicamente, na sociedade ocidental, a deficiência visível sempre esteve associada ao estigma da incapacidade e, por essa mesma razão, foi objeto de atenção primordialmente por parte da Igreja e das organizações de caridade (GREENWOOD, 1985). Para Goffman (2008), que define estigma como a situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena, quando o estigmatizado assume que a sua característica distintiva já é conhecida ou é imediatamente evidente para as outras pessoas, como ocorre com as pessoas com deficiência visível, ele está lidando com a condição do desacreditado. O mesmo autor destaca que, na sociedade, os desacreditados são tratados como anormais, enquanto aqueles que não exibem tais características distintivas, ou que conseguem escondê-las, são taxados como normais.

Para Taleporos e McCabe (2010) a exclusão das pessoas com deficiências visíveis deve-se muito ao fato de elas apresentarem uma imagem fisionômica e corpórea que não corresponde ao padrão socialmente desejável e considerado normal. Em decorrência disso, tais indivíduos não são considerados atraentes pelos demais membros do grupo social e, por conseguinte, nem mesmo por eles próprios (VASH, 1988). A imagem corporal influencia significativamente na interação das pessoas com deficiência com a sociedade (TALEPOROS & McCABE, *op cit.*). Uma PcD que não consegue sair à rua sem ser notada é sempre um corpo estranho (LE BRETON, 2006). Para Goffman (2008), o indivíduo estigmatizado que tem sua característica distintiva imediatamente evidente é desacreditado pela sociedade. Pessoas com deficiência nas sociedades ocidentais não são vistas como pessoas em exercício de sua plenitude: são percebidas pelo prisma deformante do distanciamento ou da compaixão (LE BRETON, 2003).

A escolha de focar a pesquisa em pessoas com deficiência mental justifica-se pelo fato de poucos estudos acadêmicos voltarem sua atenção para tais indivíduos, os quais sequer têm lugar de enunciação (SILVA, 2002). Bezerra e Vieira (2012) referem-se a os deficientes mentais como a "nova ralé das organizações do trabalho" e denunciam que não existe igualdade de oportunidades de trabalho para essas pessoas. De acordo com Hall e Kearns (2001), a invisibilidade social a que são submetidos os deficientes mentais remete à metáfora de um "asilo sem paredes", provocado principalmente pelo medo, pelo desprezo, pela repulsa ou pela indiferença dos outros membros da sociedade, mas também pelo reforço ao isolamento perpetrado pelos próprios parentes desses indivíduos, que se acham desamparados frente a uma estrutura social que classifica irrevogavelmente o deficiente mental como um inútil, um incapaz, um estorvo, um problema a ser escondido do mundo. A consequência direta da deficiência metal é o rebaixamento da posição social quando o indivíduo ainda é criança; o defeito (a deficiência) se realiza como desvio social (VYGOTSKY, 1997).

Dentre as deficiências mentais, conforme descrito anteriormente, optou-se por focar em pessoas com Síndrome de Down, uma vez que elas apresentam características fenotípicas que fazem como que sua deficiência seja visível e facilmente identificada por outras pessoas (VARUGHESE & LUTY, 2010). Para esse grupo de pessoas, as maiores barreiras para o desempenho dos diversos papéis sociais, inclusive o de consumidores, parecem estar relacionadas a questões atitudinais, ainda que também existam questões importantes envolvendo barreiras comunicacionais e arquitetônicas (CROOKS, DORN & WILTON, 2008 CROSIER & HANDFORD, 2012;.MELVILLE *et al*., 2005).

Síndrome genética de maior incidência – com proporção de 1 caso para cada 600/800 nascimentos, e média de 8.000 novos casos por ano no Brasil – a Síndrome de Down tem como principal consequência a deficiência mental, compreendendo aproximadamente 18% do total de deficientes mentais (SILVA & KLEINHANS, 2006). Na América do Sul, em consonância com Moreira e Gusmão (2002), a frequência da Síndrome de Down é de um caso em cerca de 700 nascimentos (probabilidade igual a 0,14%).

A Síndrome de Down é um distúrbio associado à ocorrência completa ou parcial de um terceiro cromossomo 21 no código genético do indivíduo. Além do baixo desenvolvimento intelectual – inadequadamente denominado "retardo mental" – indivíduos trissômicos apresentam características fenotípicas facilmente identificáveis mesmo por pessoas sem conhecimento médico e que, por essa mesma razão, geraram o rude estigma do "mongolóide", ou indivíduo de feições e aparência física semelhantes àquelas estereotipadas como as dos habitantes da Mongólia: baixa estatura, olhos amendoados devido a pregas nas pálpebras, membros pequenos, tônus muscular reduzido (hipotonia), língua protrusa, prega palmar transversa única, dedos curtos (braquidactilia), encurtamento do diâmetro do crânio (braquicefalia), ponte nasal aplainada, flexibilidade excessiva nas articulações, espaço excessivo entre o hálux e o segundo dedo do pé, e pequena cavidade oral, que deixa a impressão de que a boca se encontra permanentemente aberta. Tais condições físicas podem se fazer total ou parcialmente presentes nas pessoas com Síndrome de Down, que tendem ainda a sofrer de malformações cardíacas, otites recorrentes, apneia obstrutiva do sono, disfunções da glândula tireoide, doença do refluxo gastroesofágico e doenças da visão, tais como miopia ou hipermetropia (MELVILLE *et al*., 2005; PEREIRA & BATANERO, 2009; ROIZEN & PATTERSON, 2003).

Destaca-se adicionalmente que não houve aqui a preocupação em filtrar as PcD que serviram como sujeitos da pesquisa por elas eventualmente pertencerem a outras minorias, tais como aquelas marcadas pelo gênero, pela raça ou pela orientação sexual. Essa decisão foi tomada com base em autores que afirmam que as identidades associadas às deficiências suplantam quaisquer outros marcadores sociais (GOFFMAN, 2008; LE BRETON, 2006). Entretanto, não foram contempladas na pesquisa famílias de baixa renda para minimizar o risco de creditar à deficiência questões relativas às restrições financeiras severas. Sobre esse assunto, Carneiro (2005) destaca que as pessoas com Síndrome de Down de famílias com condição socioeconômica desfavorável são duplamente discriminadas: por terem a Síndrome e por serem pobres, sem acesso a um investimento mínimo necessário para que tenham as oportunidades de desenvolvimento a que toda criança tem direito.

O foco na unidade familiar se justifica pelo fato de a existência de uma pessoa com deficiência ser capaz de modificar significativamente o padrão de consumo de uma família (HANISCH, 2011; PAVIA & MASON, 2012) e até mesmo a identidade de outros familiares sem deficiência (MESSA & FIAMENGHI Jr, 2010). O envolvimento da família com as limitações das pessoas com deficiência é tão intenso que há até mesmo registro de alguns pais que não suportam o estresse acumulado ao longo de uma vida e acabam, em um gesto extremo, matando seus próprios filhos deficientes (BROWN, 2012).

Outra delimitação seguida na pesquisa foi só contemplar unidades familiares que tivessem como membros pessoas com Síndrome de Down jovens ou adultas. Acredita-se que, ainda que também pudessem angariar achados interessantes, entrevistar famílias de crianças com Síndrome de Down poderia não trazer uma visão completa das questões relacionadas ao consumo desses indivíduos e da família. Algumas características das pessoas com Síndrome de Down como consumidores poderiam ser camufladas por tipificações inerentes a consumidores infantis em geral. Cabe observar que, inicialmente, tal delimitação causou inquietação na pesquisadora, por temor de que essa restrição pudesse dificultar sobremaneira o recrutamento dos sujeitos, visto que, até poucos anos atrás, a expectativa de vida das pessoas com Síndrome de Down era muito baixa. Essa preocupação não se confirmou como barreira para a pesquisa: atualmente, segundo dados do IBGE, as pessoas com Síndrome de Down possuem expectativa de vida de aproximadamente 50 anos, sendo tal dado semelhante às estatísticas mundiais (SILVA & KLEINHANS, 2006). Ainda assim, parece subsistir – até mesmo por parte dos pais de tais pessoas – a crença de que indivíduos Down não vivem muitos anos. Em obra autobiográfica, Tezza (2008) afirma que, quando nasceu seu filho com Síndrome de Down, teve certeza de que a criança não iria viver muito, porque ele nunca tinha visto um adulto com tal condição, então não deveriam existir Downs em idade adulta.

1.4 RELEVÂNCIA DO ESTUDO

Esta subseção destinada a expor a relevância do estudo encontra-se dividida em três partes. Na primeira, são apresentados os principais aspetos que demonstram a relevância da pesquisa para o avanço do conhecimento acadêmico em marketing, mais especificamente em comportamento do consumidor. Acredita-se que a pesquisa também pode trazer contribuições relacionadas ao campo das políticas públicas, conforme mostra a parte dois da subseção de relevância. Na terceira parte, discorre-se sobre a relevância para os praticantes. E a última parte versa sobre a relevância metodológica e epistemológica da pesquisa. Torna-se importante ressaltar que nas três partes subsiste a preocupação de aproximar a pesquisa com a

proposta do paradigma transformativo (MICK, 2006). Em outras palavras, subjaz a esta subseção – e naturalmente às demais seções da tese – a preocupação de fazer com que a pesquisa seja relevante e proporcione melhorias para as pessoas com Síndrome de Down.

1.4.1 Relevância para a pesquisa acadêmica em marketing

Alvesson e Sandberg (2011) argumentam que uma das formas de se elaborar um problema de pesquisa relevante é buscando hiatos na literatura. Na literatura estrangeira em marketing, é possível encontrar estudos que tratam as pessoas com deficiências como representantes de um mercado pouco explorado, evidenciando em princípio certa preocupação acadêmica com a questão (por exemplo: BURNETT, 1996; CROSIER & HANDFORD, 2012; McCLIMENS & HYDE, 2012; SMITH, 2005; TODARO, 2005; VAN HARTEN *et al*., 2007). No Brasil, contudo, a despeito das quase 16 milhões de cidadãos com deficiência grave ou gravíssima (IBGE, 2010), esforços de pesquisa como aquele que se pretende empreender – que traz os consumidores com deficiência como foco – ainda são escassos (DAMASCENA, MELO & BATISTA, 2012; FARIA, FERREIRA & CARVALHO, 2010; FARIA & MOTTA, 2010; FARIA, SILVA & FERREIRA, 2012; MEIRA, AMARO & ALMEIDA, 2009; PINTO & FREITAS, 2011). Moreira *et al.* (2009) e Santos (2008) denunciam esse silêncio acadêmico e demandam a sistematização de esforços de pesquisas com foco em PcD.

Esse silêncio se mostra ainda maior quando são levadas em conta pesquisas envolvendo pessoas com Síndrome de Down, ainda que tais indivíduos também representem um quantitativo relativamente elevado. Segundo os dados levantados pelo IBGE, com base no censo demográfico de 2000, há 300 mil indivíduos com Síndrome de Down no Brasil, o que corresponde a um percentual da população brasileira semelhante às estatísticas mundiais (SILVA & KLEINHANS, 2006). No último censo de 2010 esse número não foi atualizado. Entretanto, é possível supor que existem hoje mais Downs uma vez que as mulheres estão ficando grávidas cada vez com mais idade o que aumenta a incidência da Síndrome (BONGAARTS, 1984; BRAY & WRIGHT, 1998; RAMOS *et al*., 2006)): o risco para idade materna de 25 anos é de um nascimento de bebê Down em 1350; aos 35 anos, de um em 384; aos 45 anos, de um em 28. Diante desses dados, pode-se supor que, com o aumento do número de mulheres que têm filhos mais tarde, tende a aumentar a incidência de nascimentos de pessoas com Síndrome de Down. Depois de constatar que a sobrevida das pessoas com Síndrome de Down foi drasticamente ampliada devido aos recentes avanços nas condições de assistência médica, maiores oportunidades educacionais e melhor qualidade de vida, Toledo e Blascovi-Assis (2007, p. 95) defendem que “o período da vida adulta e o envelhecimento

dessas pessoas possam ser mais amplamente estudados e compreendidos". A despeito do aumento no número de pessoas com Síndrome de Down, e na expectativa de vida dessas pessoas, não foi encontrado nenhum estudo especificamente em comportamento do consumidor que tivesse como foco principal os indivíduos com Down. Foram feitas buscas recorrentes utilizando as palavras "consumo" (e variações como "consumidor") e Síndrome de Down nos anais dos congressos promovidos pela Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração (ANPAD), bem como em bases de dados nacionais e estrangeiras tais como Emerald, Scielo, Science Direct e Ebsco. Como fruto dessa busca, o único artigo encontrado – publicado no Journal of Consumer Research por Patterson, Hill e Maloy (1995) – que mencionava consumo e pessoas com Síndrome de Down versava sobre comportamento de aborto e mostrava, em seus resultados, que muitas grávidas que descobrem que o bebê que estão esperando é Down optam pela realização do aborto.

Lukaszewski e Stone (2012) advogam a necessidade de que sejam realizados mais estudos acadêmicos que busquem explorar a interação entre as organizações produtivas e as pessoas com deficiência como consumidoras. Para Ozanne e Dobscha (2006), o primeiro passo para que sejam realizadas pesquisas que realmente possibilitem mudanças na realidade dos consumidores é o reconhecimento de que há pessoas que são mais vulneráveis quando se trata do desempenho do papel de consumidores. Se a chamada "vida normal" em uma sociedade de consumo é a vida dos consumidores preocupados em fazer suas escolhas a partir de uma miríade de oportunidades de sensações e vivências publicamente apresentadas e enaltecidas, para as pessoas com deficiência o consumo se restringe ao que lhes é permitido comprar e ao que lhes é vedado, seja em razão da falta de poder aquisitivo, seja por conta de impedimentos socialmente estabelecidos (McCLIMENS & HYDE, 2012).

A relevância inicial pretendida pelo trabalho está relacionada, portanto, em ampliar a base de conhecimento sistematizado sobre consumo de pessoas com Síndrome de Down. O desinteresse dos acadêmicos de administração e o descaso dos praticantes em atender esses consumidores parecem ser responsáveis por enormes lacunas na que diz respeito ao entendimento do comportamento de consumo desses sujeitos, que fazem parte de um grupo invisível de consumidores.

Estudos que versam sobre PcD como consumidoras têm sua importância ampliada quando autores como Hogg e Wilson (2004) enfatizam que, em uma sociedade permeada pelas práticas de consumo como projeções da identidade, os impedimentos ao processo de consumo sofridos por indivíduos com deficiência podem acarretar problemas para a formação e para a expressão de suas identidades. Nesse sentido, é fundamental que os pesquisadores em

marketing busquem entender como as PcD interpretam o ambiente e reagem a ele, para que se possa tentar minimizar as barreiras que tais pessoas enfrentam para consumir (PORIA, REICHEL & BRANDT, 2011; SHI, COLE & CHANCELLOR, 2012).

A relevância da pesquisa é potencializada quando são levados em consideração estudos que mostram que a presença de uma pessoa com Síndrome de Down é capaz de influenciar no consumo da família como um todo. Em um desses estudos, Nunes, Dupas e Nascimento (2011) enfatizam que o cuidado familiar de um indivíduo Down costuma consumir energia e tempo, podendo provocar isolamento social e emocional, chegando a suprimir a privacidade da família. As autoras alertam ainda para uma sobrecarga dos níveis social, psicológico e financeiro do núcleo familiar, demandando-se de fato uma reorganização econômica da família no cotidiano do cuidar da pessoa com Síndrome de Down.

Henn, Piccinini e Garcias (2008) consideram de grande importância a realização de estudos que permitam avaliar tanto o efeito que a criança com Síndrome de Down exerce sobre a família, quanto o efeito que a família tem sobre a criança. Os genitores de crianças com Síndrome de Down relatam, por exemplo, mais dificuldades financeiras e de planejamento familiar do que os pais de crianças sem deficiências. Silva e Dessen (2003) reforçam a necessidade de implementação não somente de mais pesquisas sobre o tema das interações desenvolvidas entre os pais e suas crianças com deficiência mental, como também de estudos que incluam todos os membros da família.

Ainda no que diz respeito a abordagem focada na família, cabe destacar que autores como Prinz (2012) e Epp e Price (2012) asseveram que tal foco é muito relevante para pesquisas que sigam a abordagem transformativa. Segundo os autores, a família constitui um elemento fundamental para o bem estar de seus membros, principalmente quando tais membros são mais vulneráveis como consumidores.

1.4.2 Relevância para políticas públicas

Conjugando aspectos que podem representar barreiras de consumo para as pessoas com Síndrome de Down e suas famílias dentro e fora do ambiente de compra, acredita-se que a pesquisa pode ser relevante também para a administração pública. Nesse sentido, Cotte e LaTour (2012) defendem que muitas pesquisas que seguem o paradigma transformativo são relevantes para apontar caminhos para políticas públicas.

Para Greenwood (1985), em qualquer circunstância, mesmo em países de capitalismo avançado, a ideologia do livre mercado precisa ser desafiada no que tange a PcD, de modo que se possa manter um bem social maior em equilíbrio com os interesses privados, haja vista

que, historicamente, a livre iniciativa tem sido insuficiente para atender as demandas das pessoas com deficiências, devendo sempre haver algum tipo de ação do poder público para contrabalançar o abandono de tais indivíduos pelo setor empresarial. Nyborg (2004) destaca que esse tipo de ação pode ser importante não somente para fiscalizar e punir empresas que desrespeitem os consumidores com deficiências, como também para fazer com que empresários e até mesmo outros consumidores se conscientizem da necessidade de imediata mudança na forma como PcD são tratadas no mercado.

O poder público também é fundamental no que diz respeito à criação de leis e à fiscalização para garantir que as PcD serão contratadas por empresas produtivas. A esse respeito, Faria e Carvalho (2010) ponderam que não se pode confiar exclusivamente no argumento de que propiciar a inclusão de funcionários deficientes pode trazer benefícios para o funcionamento e para a imagem da organização.

Outro aspecto que pode influenciar no consumo das pessoas com Síndrome de Down, no qual o governo exerce um papel fundamental, é a mobilidade urbana. O poder público é responsável tanto por aspectos relativos ao transporte quanto pela manutenção e pela preservação de calçadas e ruas (GANT, 2002; MELO, 2005). Segundo Barnes (2011), nos países da Europa e da Oceania é possível observar falhas sucessivas nas tentativas do governo em implementar regulamentações capazes de prevenir a produção de espaços e ambientes urbanos inacessíveis, porém, nos países em desenvolvimento, tais falhas podem ser consideradas endêmicas. No que diz respeito às questões relativas à acessibilidade dentro das lojas, a influência do poder público pode parecer menor, mas é bastante importante para a elaboração de leis e na fiscalização para o cumprimento das mesmas (FARIA, FERREIRA & SILVA, 2012; KAUFMAN-SCARBOROUGH & BAKER, 2005).

1.4.3 Relevância para praticantes

O grande contingente de PcD não parece ser argumento suficiente para que as empresas voltem seus esforços para atender os desejos de consumo dessas pessoas (FARIA, CASOTTI & CARVALHO, 2014ª; RUDDELL & SHINEW, 2006). A despeito dessa postura por parte dos donos de empresas acredita-se que estudos como o realizado na presente tese pode ter o importante papel de tirar os deficientes da invisibilidade como consumidores (DAMASCENA, MELO & BATISTA, 2012). Encarar as PcD como potenciais consumidores exige uma mudança de pensamento por parte dos empresários e dos prestadores de serviço, mas pode gerar bons resultados financeiros (LAGES & MARTINS, 2006)

Não sendo o potencial dos deficientes como consumidores o suficiente para que eles recebam atenção por parte das empresas, é preciso destacar que existem leis que obrigam a existência de acessibilidade nos locais de consumo e também a Lei de Cotas que versa sobre a contratação de PcD como funcionários. Em outras palavras, mesmo empresas que não visam atender os desejos dos consumidores com deficiência são, ou pelo menos deveriam ser, obrigadas por lei a fazê-lo. Sendo assim parece importante entender um pouco sobre o comportamento dos consumidores com deficiência, lembrando que no caso da presente tese o foco recai sobre os sujeitos Down.

Outro ponto que merece atenção, pois faz com que estudos com foco em PcD como consumidores sejam relevantes para as empresas, é o argumento de que organizações orientadas para a gestão da diversidade tendem a ser detentoras de vantagem comparativa no mercado (HANASHIRO & GODOY, 2004).

O presente estudo traz também a perspectiva de que o deficiente, neste caso o Down, influência muito nas escolhas de consumo de sua família (EPP & PRICE, 2012; HENN. PICCININI & GARCIAS2008). Ou seja, mesmo que a empresa não tenha interesse em atender as demandas dos deficientes é importante conheça o impacto delas no comportamento de consumo de outros membras da família do deficiente.

1.4.4 Relevância epistemológica e metodológica

Segundo Hall e Kearns (2001), a pesquisa da deficiência deve conservar três preocupações principais: (1) dar voz aos que foram tornados invisíveis socialmente, não apenas agenciar suas vozes, o que poderia agravar a opressão; (2) enfatizar a dualidade presente nas experiências das pessoas com deficiências, cujas vidas apresentam tanto similaridades quanto diferenças com relação aos indivíduos sem deficiências; e (3) representar a ampla diversidade de experiências de PcD, o que inclui sublinhar as diferenças sociais e econômicas que podem tornar uma vida completamente diferente da outra. Buscando atender a essas preocupações, conforme enunciado anteriormente, a pesquisa se apoiou na perspectiva da pesquisa transformativa, o que possibilita enunciar que esta tese também guarda relevância no âmbito epistemológico.

Em 2013, o *Journal of Service Research* (classificado como periódico A1 pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) fez uma chamada para edição especial intitulada *Transformative Service Research: A Multidisciplinary Perspective on Service and Well-being*, a qual foi publicada em 2014. Na chamada, que pode ser encontrada no *site* do periódico, a editora Katherine Lemon (2013) chama atenção para a

importância de que sejam elaborados mais estudos em marketing com base na perspectiva transformativa. Lemon (2013) também salienta o papel das pesquisas com foco em serviços para o avanço do conhecimento que tenha como objetivo melhorar a qualidade de vida de consumidores vulneráveis. Baker, Gentry e Rittenburg (2005) destacam que o termo "consumidores vulneráveis" vem sendo utilizado em algumas pesquisas para caracterizar diferentes grupos de consumidores que estão em desvantagem, por motivos diversos, no que diz respeito à aquisição de produtos e serviços. Para os autores, o termo ainda tem que ser mais bem compreendido, pois envolve questões internas, relacionadas às caraterísticas do consumidor, e externas, relativas ao ambiente no qual ele está inserido.

Na presente tese, a questão da vulnerabilidade das pessoas com Síndrome de Down como consumidoras é explicitada e tratada em detalhes no que diz respeito tanto a questões internas quanto do ambiente, em consonância com a visão social da deficiência. A adoção dessa visão justifica-se pelos estudos de autores partidários da opinião de que somente lançando um olhar aprofundado para questões sociais é possível realizar pesquisas que versem sobre PcD (BARNES, 2003; MERTENS, 2009). Apoiando-se na abordagem de Vygotsky, Carneiro (2008) defende que, mesmo diante de qualquer alteração orgânica, é por meio das relações sociais que o sujeito se desenvolverá. A autora destaca que a deficiência mental deve ser compreendida como uma condição socialmente construída, resultante do entrelaçamento de aspectos biológicos e culturais.

Para Mick (2006), que ilustra seus argumentos com estudos focados em PcD, a adoção do paradigma transformativo em marketing representa o primeiro passo para que a pesquisa do consumidor comece a pautar-se também para o benefício e para o bem-estar do ser humano, não somente das empresas. Para esse autor, as pesquisas pautadas em tal paradigma devem ter o compromisso de apresentar implicações práticas, sem deixar de lado o rigor metodológico e teórico. Ozanne (2011) faz um apelo por novas pesquisas ancoradas no paradigma transformativo que proponham modificações efetivas na realidade dos consumidores. Faria e Carvalho (2013) reforçam esse apelo no que diz respeito a estudos sobre PcD, sugerindo, como diretriz para pesquisadores interessados na proposta, a elaboração de pesquisas motivadas por finalidade aplicada e intervencionista.

Para Moore, Beazley e Maezler (1998), a reflexão autocrítica e o compromisso com a defesa dos direitos humanos constituem os alicerces para os estudos focados em PcD. Ozanne, Saatcioglu e Corus (2007) afirmam que os estudos de abordagem transformativa deveriam ter como principal foco a melhoria da vida dos pesquisados. Para Bettany e Burton (2006), adicionalmente, tais pesquisas devem buscar a emancipação dos sujeitos. Diante desses

anseios acerca da pesquisa transformativa, a presente pesquisa busca construir um ponto de tangência entre tal paradigma e a epistemologia emancipatória da deficiência, uma corrente teórica articulada a partir do início dos anos 1990 (STONE & PRIESTLEY, 1996).

A epistemologia emancipatória da deficiência norteia-se por alguns princípios fundamentais: (1) incorporar PcD no processo de pesquisa e prestar contas dos resultados à comunidade deficiente; (2) adotar uma concepção social de deficiência para desmistificar as estruturas e os processos que criam a deficiência; (3) tornar claras as posições ontológicas e epistemológicas do pesquisador, bem como detalhar os procedimentos metodológicos adotados para a realização das pesquisas; (4) privilegiar os protocolos qualitativos de pesquisa; (5) contextualizar as pesquisas em termos temporais, espaciais e, principalmente, sócio-culturais; e (6) manter o compromisso do trabalho de pesquisa com a geração e a ampla divulgação de conhecimentos e resultados práticos capazes de conceder mais autonomia aos deficientes (BARNES, 2002; 2003; STONE & PRIESTLEY, 1996). Shakespeare (1996) destaca que a epistemologia emancipatória visa a condução de pesquisas realmente relevantes para as PcD, buscando retirar essas pessoas da tradicional condição de meras cobaias. Nesta tese, a pesquisadora buscou seguir tais princípios, propondo assim harmonizar o paradigma transformativo em marketing e a epistemologia emancipatória da deficiência.

Em termos de relevância metodológica, resguarda-se a intenção de fazer avançar o conhecimento sobre métodos e técnicas de coletas de dados para pesquisas em administração com foco em pessoas com Síndrome de Down. Na literatura do campo, pouco se discute sobre o tema, o que acaba dificultando o desenvolvimento de pesquisas que tenham pessoas com qualquer tipo de deficiência como sujeitos, uma vez que os pesquisadores sentem-se inseguros para interagir com essas pessoas (FARIA & CARVALHO, 2013). No mesmo sentido, Barnes e Mercer (1997) destacam que, na instância metodológica, resta muito a ser debatido para que os pesquisadores possam operacionalizar seus estudos em consonância com as necessidades de seus sujeitos de pesquisa.

Assim, por intermédio de detalhamento minucioso acerca dos procedimentos metodológicos que foram seguidos para o desenvolvimento deste estudo, pretende-se legar contribuições para os acadêmicos do campo que estejam interessados em metodologias a serem utilizadas em pesquisas em administração que tenham pessoas com Síndrome de Down como sujeitos. Por essa mesma razão, como se viu, estipulou-se como objetivo secundário para a tese discutir a adequação de métodos e técnicas de coleta de dados para pesquisas voltadas para pessoas com Síndrome de Down e suas famílias.

1.5 DEFINIÇÃO DE TERMOS

Nessa subseção da introdução serão definidos alguns termos que são muito recorrentes nesta tese, mas que não costumam ser utilizados com frequência em estudos de administração, ou que podem apresentar diferentes significados dependendo do contexto.

A primeira escolha a ser esclarecida é a utilização da expressão "pessoa com deficiência" (PcD) haja vista que, ao longo do tempo, diversos termos foram usados para se referir aos indivíduos que apresentam algum tipo de deficiência (COUTINHO & CARVALHO, 2007). É comum que o termo "portadores de necessidades especiais" seja utilizado; deve-se notar, contudo, que tal expressão refere-se a qualquer pessoa que, permanente ou temporariamente, apresenta necessidades especiais em decorrência de sua condição atípica. Assim, tal termo pode abranger, por exemplo, gestantes, idosos, "cadeirantes" e deficientes mentais (GOULART, 2007). Alguns autores privilegiam o termo "pessoas portadoras de deficiência", ainda que o mais aceito atualmente seja "pessoas com deficiência", em razão de considerarem que as deficiências de um ser humano não são portadas, mas antes são vivenciadas pelas pessoas (CARVALHO, 2007; OMS, 2012). Sendo assim, optou-se por utilizar a expressão "pessoas com deficiências", a qual vem sendo amplamente utilizada nos dias de hoje, mesmo no âmbito da pesquisa acadêmica.

No que diz respeito especificamente aos indivíduos com Síndrome de Down – sujeitos da presente investigação – serão utilizadas na tese diversas denominações, como "portadores de Síndrome de Down", "pessoas com Síndrome de Down", "indivíduos Downs" ou ainda simplesmente "os Downs". Todas essas formas de se referir a tais indivíduos foram amplamente utilizadas pelos informantes do estudo aqui apresentado e, por esse mesmo motivo, foram encampadas pela pesquisadora neste relatório de pesquisa.

A pesquisadora também tomou o cuidado de investigar a adequação do uso dos termos "deficiência metal" e "deficiência intelectual" quando se tratada de um indivíduo com a síndrome de Down. De forma geral os artigos médicos dão conta de que a Síndrome de Down é uma condição genética que causa deficiência mental (por exemplo: MOREIRA, EL-HANI & GUSMÃO, 2000; SERON, SILVA & GREGUOL, 2014). Já organizações como O Movimento Down e a Sociedade de Síndrome de Down utilizam mais a expressão "deficiente intelectual". Na presente pesquisa as duas formas, "deficiência metal" e "deficiência intelectual" foram utilizadas de maneira indiscriminada. Não foi observado que as duas opções são bem aceitas pelos Downs entrevistados e suas famílias.

Além das disparidades nas formas de denominação para PcD e para as pessoas com Síndrome de Down, outra divergência a ser esclarecida diz respeito à definição de quem entra

ou não na classificação de deficiente (MBOGONI & SYNNEBORN, 2003). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) fez avançar a compreensão acerca da categorização da deficiência em todo o mundo. Tal instrumento foi desenvolvido com o envolvimento de acadêmicos, médicos, especialistas em saúde e de pessoas com deficiência. De acordo com a CIF, "deficiência" pode ser definida como perda ou anormalidade na estrutura corporal ou na função fisiológica (incluindo as funções mentais), sendo que o termo "anormalidade" remete a uma variação significativa das normas estatísticas estabelecidas (OMS, 2012). Cabe destacar a definição de deficiência preconizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) desde 1976: "perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente" (AMIRALIAN *et al*., 2000, p. 98).

No que tange ao termo "acessibilidade", amplamente utilizado ao longo da tese, foi adotado o conceito de Corrêa (2009, p. 171): "garantir que todas as pessoas tenham acesso a todas as áreas de seu convívio (...) relacionadas aos espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, sistemas e meios de comunicação e informação".

Em diversos momentos nesta tese, o termo "acessibilidade" aparece associado à expressão "mobilidade urbana". Pretende-se seguir aqui a recomendação da Secretaria Nacional de Transporte e Mobilidade Urbana (SNTMU), órgão do Governo Federal que entende o termo como "a reunião das políticas de transporte e de circulação, e integrada com a política de desenvolvimento urbano, com a finalidade de proporcionar o acesso amplo e democrático ao espaço urbano, priorizando os modos de transporte coletivo e os não-motorizados, de forma segura, socialmente inclusiva e sustentável" (SNTMU, 2012). Sendo assim, a mobilidade urbana pressupõe que todos os meios de transporte devem funcionar de modo integrado e precisam ser acessíveis a todas as pessoas. Além dos meios de transportes, a mobilidade urbana pressupõe a facilidade para o deslocamento a pé, e requer que o usuário desfrute dos ambientes sem receber tratamento discriminatório por suas características físicas ou intelectuais (AGUIAR, 2010).

O termo "inclusão social" também é utilizado em diversas ocasiões ao longo desta tese. Destaca-se que tal termo vem sendo empregado com diferentes sentidos, sendo que, na maior parte das vezes, é definido por oposição ao termo "exclusão social". Em sua obra intitulada "As artimanhas da exclusão", Sawaia (2008) destaca que a dialética inclusão/exclusão gesta subjetividades específicas que vão desde o sentir-se incluído até o sentir-se discriminado ou revoltado. Para o autor, a exclusão constitui um processo complexo e multifacetado, uma configuração de dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetiva.

Behrman, Gaviria e Székely (2003) definem a exclusão social como uma negação do acesso igualitário a oportunidades imposta por alguns grupos da sociedade a outros grupos.

1.6 ESTRUTURA DA TESE

A tese foi estruturada em mais quatro capítulos além desta Introdução. No próximo capítulo, apresenta-se uma revisão da literatura que se acredita ser capaz de estabelecer fundamentos teóricos para a investigação, e que está estruturada em dez subseções: (1) pessoas com deficiências: caracterização e representatividade; (2) aspectos biológicos e psicossociais da trissomia do 21; (3) estudos sobre pessoas com deficiência na academia brasileira de administração; (4) pessoas com deficiências como consumidoras; (5) o contexto familiar; (6) rituais e consumo; (7) aspectos relativos a inserção da PcD no mercado de trabalho; (8) mobilidade urbana e consumo; (9) epistemologia em pesquisas de administração com foco em pessoas com deficiência.

No capítulo três são apresentados os procedimentos metodológicos utilizados na etapa empírica da pesquisa da tese. A coleta de dados do estudo contou com a realização de entrevistas em profundidade com pessoas com Síndrome de Down e suas famílias. Foram utilizadas narrativas de história de vida e técnicas projetivas na condução das entrevistas. Para analisar os dados que emergirem das entrevistas foi empregada a técnica de análise da conversação. Esse capítulo também traz descrições sintéticas das principais características das famílias que participaram da pesquisa, com o objetivo de familiarizar o leitor com os sujeitos de pesquisa, facilitando o entendimento dos resultados apresentados posteriormente. Nessas descrições foram incluídos detalhes sobre o processo para conseguir cada entrevista. Acredita-se que tais informações contribuem para ajudar a alcançar o objetivo secundário da pesquisa de dar suporte a futuros pesquisadores que decidam se debruçar sobre o tema.

A análise dos resultados é apresentada no quarto capítulo que está dividido nas categorias de análise que emergiram do campo. Diante da escassa literatura acadêmica concernente ao tema central da pesquisa, optou-se por utilizar o modelo aberto de definição das categorias de análise, permitindo-se que as categorias tomassem forma no transcurso da própria análise.

No quinto e último capítulo deste relatório de tese são apresentadas as considerações finais da pesquisa, nas quais são apontadas as principais contribuições do estudo, assim como as tradicionais sugestões para pesquisas futuras. Esse capítulo também traz um apanhado de questões metodológicas que a autora acredita serem fundamentais para a realização de novas pesquisas com foco em pessoas com Síndrome de Down e suas famílias.

2 FUNDAMENTOS TEÓRICOS

A primeira parte dessa seção que apresenta os fundamentos teóricos para a elaboração desta tese traz uma discussão inicial sobre as modificações na maneira pela qual PcD vêm sendo caracterizadas ao longo do tempo, e apresenta dados a respeito da representatividade dessas pessoas na sociedade brasileira.

A segunda subseção comporta informações específicas sobre a Síndrome de Down, abordando tanto aspectos biológicos quanto psicossociais. Essas informações são relevantes para que se tenha um panorama sobre as principais características da síndrome, ainda que naturalmente fuja ao escopo desta pesquisa pretender elaborar detalhes genéticos ou médicos relacionados a tal condição.

Na terceira subseção, empreende-se um esforço para buscar traçar um panorama da produção científica brasileira em administração com foco em PcD. Acredita-se que esse panorama pode ser encarado como ponto de partida para a compreensão do lugar que o tema ocupa atualmente no cenário acadêmico brasileiro em administração. Para que fosse traçado esse panorama, optou-se por recorrer a uma análise bibliométrica dos artigos publicados nos anais dos eventos promovidos pela Associação Nacional de Pós-raduação e Pesquisa em Administração (ANPAD). No parecer de Lordsleem *et al*. (2009, p. 359), os anais dos encontros da ANPAD congregam "a grande maioria da produção acadêmica nacional em Administração". Moretti e Campanario (2009) e Walter *et al*. (2010) são exemplos de pesquisadores que confiaram em publicações veiculadas nos anais acadêmicos dos eventos da ANPAD para empreender análises em perspectiva bibliométrica da produção brasileira sobre seus temas de interesse. É importante enfatizar que nesse levantamento não foi encontrado absolutamente nenhuma pesquisa com foco em pessoas com Síndrome de Down.

Na quarta subseção, realiza-se um apanhado das principais questões sobre pessoas com deficiência como consumidoras já levantadas em estudos acadêmicos na produção científica nacional e estrangeira. Esta subseção destaca, entre outras coisas, as principais barreiras que as são forçadas a enfrentar para exercer o papel de consumidores, assim como as consequências do estabelecimento de tais barreiras para o cotidiano e para a criação da identidade desses indivíduos. A escolha de revisar a literatura sobre PcD em geral como consumidoras, e não de focar somente nas pessoas com Síndrome de Down, justifica-se pelo fato de muitas barreiras serem comuns entre as diversas deficiências, principalmente levando-se em consideração a compreensão da deficiência como uma vivência social (BARNES, 2003). Note-se, ademais, que pouquíssimos estudos em consumo com foco em indivíduos Down foram encontrados no material bibliográfico revisado.

A quinta subseção perscruta estudos sobre o contexto familiar das PcD, destacando principalmente a influência que a presença de uma pessoa com deficiência tem no comportamento de consumo de todos os membros do núcleo familiar. A subseção de revisão de literatura também levanta questões a respeito do estigma da família da pessoa com deficiência. Essa subseção encontra-se dividida, primeiramente fala-se de pessoas com diversas deficiências e, posteriormente, são apresentadas questões específicas sobre as pessoas com síndrome de Down e suas famílias. Os estudos revisados nessa subseção reafirmam que a deficiência enseja um impacto significativo na família sob diversos aspectos.

As subseções seis, sete e oito foram incorporadas à revisão de literatura da tese posteriormente à realização da etapa empírica da pesquisa. Essa decisão se apoiou no que é preconizado por metodologias de natureza indutiva (BIANCHI & IKEDA, 2008). De posse das transcrições das entrevistas, pareceu ser necessário explorar, mesmo que brevemente, três temas recorrentes nas falas dos entrevistados: rituais, trabalho e mobilidade urbana. Assim, a sexta subseção é dedicada a uma breve revisão sobre rituais e consumo. Já a sétima subseção explora aspectos relativos às pessoas com deficiência como profissionais, tendo por perspectiva investigar as barreiras que PcD enfrentam para conseguir se colocar no mercado profissional, bem como as consequências trazidas por essas dificuldades. Na oitava subseção, são apresentadas questões específicas envolvendo mobilidade urbana e consumo, haja vista que a falta de mobilidade urbana impõe limitações que dificultam – quando não impedem – que PcD exerçam o papel de consumidores. Tais limitações podem ser causadas por barreiras dentro ou fora do ambiente de consumo. A falta de acessibilidade nos transportes coletivos e o péssimo estado de conservação das calçadas recebem destaque entre as barreiras de mobilidade apontadas nessa subseção, que aponta a necessidade de ações por parte da iniciativa privada e do poder público para reduzir as barreiras de mobilidade. A nona subseção também evidencia algumas dentre as inúmeras consequências que os problemas de mobilidade urbana podem representar para as pessoas com deficiência, inclusive no que diz respeito ao consumo.

A nona e última subseção do referencial teórico da tese congrega reflexões sobre as possíveis contribuições de algumas epistemologias para pesquisas em administração com foco em PcD. Nesta subseção, além de epistemologias usualmente difundidas em estudos de administração, também se contempla a epistemologia emancipatória da deficiência, aqui encampada, embora pouco usual em pesquisas nesse campo do conhecimento.

2.1 PcD: CARACTERIZAÇÃO E REPRESENTATIVIDADE

Os estudos sobre as deficiências iniciaram-se no século XVI como uma preocupação da medicina em classificar os indivíduos que se desviavam do padrão de normalidade definido para a época. Em 1939, surge o termo “deficiência mental” como tentativa de padronizar mundialmente a referência e também em substituição ao termo “anormal” (CARNEIRO, 2008).

Para Foucault (2001), quando uma pessoa com características diferentes daquelas socialmente esperadas se constitui como membro de um ambiente sócio-cultural, ela é considerada estranha perante os demais membros da coletividade. Durante muito tempo, o pensamento ocidental compreendia essas diferenças como uma evidência mística, como se fosse consequência da ira ou de um favor divino. Entretanto, a partir da narrativa biomédica, esse discurso de cunho predominantemente religioso perdeu a força, e então os corpos diversos passaram a ser diagnosticados e classificados como normais, anormais, monstruosos ou deficientes.

O termo “deficiência” é elástico e relativo, tendo sido moldado pelo uso em consonância com circunstâncias sociais, culturais, políticas e econômicas. A conotação do termo deve, pois, considerar os efeitos de interação entre (1) uma dada condição vivenciada por um indivíduo, (2) o próprio indivíduo que apresenta tal condição e (3) o ambiente em que vive (COUTINHO & CARVALHO, 2007; GREENWOOD, 1985). Ao longo do tempo, diversos termos foram empregados para designar as pessoas com deficiência, e esses termos têm significados compatíveis com os valores vigentes na sociedade em seu relacionamento com as PcD (CAMBIAGHI, 2007). A Tabela 1, apresentado nas próximas linhas, mostra esses termos e seus significados ao longo de várias épocas da história.

Tabela 1: Pessoas com deficiências: termos, significados e valores sociais

ÉPOCA	TERMOS E SIGNIFICADOS	VALOR DA PESSOA
Desde o começo da história e durante séculos. Obras de literatura, nomes de instituições, leis, mídia e outros meios mencionavam os **inválidos**. Exemplo: "A reabilitação profissional visa a proporcionar aos beneficiários inválidos (...)" (Decreto Federal de 4 de março de 1967)	O termo conotava um indivíduo sem valor. Ainda no século XX seu uso se mantinha, embora já sem sentido pejorativo.	Aquele que tinha deficiência era considerado socialmente inútil, um fardo para a família, destituído de valor profissional.
Século XX até 1960. Após as duas Guerras Mundiais, a mídia usava o termo **incapacitados**, em frases como: "A guerra produziu incapacitados"; "Os incapacitados	O termo significava, de início, indivíduos sem capacidade e, mais tarde, passou a ter o sentido de indivíduos com capacidade residual. Durante várias décadas	Significou um avanço para a sociedade reconhecer que aquele que tinha deficiência podia apresentar alguma capacidade residual. Em contrapartida,

agora exigem reabilitação física".	seu uso designava pessoas de qualquer idade.	considerava-se que a deficiência, de qualquer ordem, eliminava ou reduzia a capacidade do indivíduo em todos os aspectos: físico, psicológico, social, profissional etc.
De 1960 a 1980. No final da década de 1950, foi fundada a Associação de Assistência à Criança Defeituosa, hoje denominada Associação à Criança Deficiente. Nesse período, surgiram também as primeiras unidades da Associação de Pais e Amigos dos **Excepcionais** (APAE)	O termo **defeituoso** era usado para designar indivíduos com deformidade, principalmente física. Já **deficiente** se referia ao indivíduo cuja deficiência física, mental, auditiva, visual ou múltipla levava à execução de funções básicas, como andar, sentar-se, correr, escrever, tomar banho etc., de forma diferente daquela das pessoas sem deficiência. Esse fato começou a ser aceito pela sociedade. O termo **excepcional** aplicava-se a indivíduos com deficiência mental.	Com a utilização desses três termos, a sociedade focalizava os deficientes em si, sem reforçar as limitações em comparação com a maioria. Simultaneamente, difundia-se o movimento em defesa dos direitos das pessoas superdotadas. O movimento mostrou que o termo **excepcional** não poderia se referir exclusivamente aos que tinham deficiência mental, uma vez que os superdotados também poderiam ser considerados excepcionais, por ocuparem o outro extremo da curva da inteligência humana.
De 1981 a 1987. Por pressão das organizações de pessoas com deficiência, a ONU instituiu 1981 como a Ano Internacional das Pessoas Deficientes, mas o mundo achou difícil começar a dizer ou a escrever **pessoas deficientes.** O impacto dessa terminologia foi profundo e ajudou a melhorar a imagem dessas pessoas.	Pela primeira vez, em todo o mundo, o termo **deficiente** passou a ser associado ao substantivo **pessoa**.	Passou-se atribuir o valor **pessoa** àquele que tinha deficiência, equiparando seus direitos e dignidade aos dos membros de qualquer sociedade ou país.
De 1988 a 1993. Alguns líderes de organizações de pessoas com deficiência contestam a expressão **pessoa deficiente**, alegando que ela considera o indivíduo deficiente na sua totalidade.	A expressão **pessoa portadora de deficiência,** utilizada somente em países de língua portuguesa, foi proposta para substituir o termo **pessoa deficiente.** Por simplificação a expressão foi reduzida para **portador de deficiência**.	Portar uma deficiência passou a ser um valor agregado à pessoa, como um detalhe. A expressão foi adotada nas constituições federal e estatuais e em todas as leis e políticas concernentes ao campo das deficiências. Conselhos, coordenadorias e associações incluíram-na em seus nomes oficiais.
De 1990 a 1994. O artigo 5º da Resolução nº 2, CNE/CEB, de 11 de setembro de 2001, explica que as necessidades especiais decorrem de três situações, que podem envolver tanto dificuldades vinculadas a deficiências como não vinculadas a uma causa orgânica.	A expressão **pessoas com necessidades especiais** surgiu primeiramente em substituição ao termo deficiência; daí a construção **portadores de necessidades especiais**. Posteriormente adquiriu significado independente.	Com a vigência da Resolução nº 2, a expressão **necessidades especiais** deu origem a outras, como crianças especiais, alunos especiais, pacientes especiais etc., numa tentativa de amenizar a contundência da palavra deficiente.
Junho de 1994. A Declaração de Salamanca – surgida após a Conferência Mundial sobre "Educação de Necessidades Especiais: Acesso e Qualidade", realizada na Espanha, em junho de 1994 – trata da inclusão na educação. Nesse texto, fica explicado que a educação inclusiva	Ficou estabelecido que pessoas com deficiência e sem deficiência, quando tiverem necessidades educacionais especiais e se encontrarem segregadas, têm o direito de integrar-se a escolas, em uma sociedade inclusiva.	Ao segmento dos excluídos passou a ser reconhecido o direito de, por meio de seu poder pessoal exigir sua inclusão em todos os aspectos da vida em sociedade.

não se dirige às pessoas com deficiência, mas sim a todas aquelas que tenham necessidades educacionais especiais.		
Hoje. Atualmente, a expressão **pessoas com deficiências** passou a ser preferidas por um número cada vez maior de indivíduos e instituições.	Essa expressão faz parte do texto da Convenção Internacional para a Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência, elaborado pela ONU em 2003.	Os princípios básicos adotados para chegar a essa denominação: não esconder ou camuflar a deficiência; mostrar com dignidade sua realidade; valorizar as diferenças e necessidades recorrentes da deficiência; combater neologismos que tentam diluir as diferenças e defender a igualdade entre pessoas com deficiência e as demais em termos de direitos e dignidade; identificar nas diferenças todos os direitos que lhes são pertinentes e, a partir daí, encontrar medidas específicas para o Estado e para a sociedade diminuírem as chamadas restrições de participação.

Fonte: CAMBIAGHI (2007, p. 30-32, adaptado)

Atualmente existem divergências a respeito de que termo deve ser utilizado para se referir às pessoas que apresentam algum tipo de deficiência (GOULART, 2007). Como já foi discutido anteriormente na introdução desta tese, optou-se aqui por utilizar o termo “pessoas com deficiências”, bem como a sigla “PcD”. Tal escolha tem por base a revisão de literatura (por ex. CARVALHO, 2007; OMS, 2012), mas principalmente foram considerados os muitos contatos da autora da tese em estudos anteriores com pessoas com deficiências, que manifestaram ser esse o termo mais adequado (por ex. FARIA, 2010; FARIA & MOTTA, 2010; FARIA & SILVA, 2011; FARIA, SILVA & FERREIRA, 2012).

Como afirma Gesser (2008), em seu trabalho acerca de linguística aplicada aos estereótipos relacionados à deficiência, a construção da identidade deficiente está intimamente ligada à carga semântica utilizada na denominação de PcD no meio social. Assim, enquanto algumas pessoas com deficiência preferem termos técnicos e/ou politicamente corretos tais como “pessoa com mobilidade reduzida” ou “pessoa com deficiência visual” às expressões “cadeirante” ou “cego”, outras de fato preferem esses termos mais popularizados. A palavra “cadeirante”, por exemplo, parece contar com ampla aceitação, e por isso foi adotada nesta tese. Em geral, a recomendação é de que todas essas expressões podem ser utilizadas, contanto que jamais sejam escolhidas palavras de conotação preconceituosa e pejorativa como “retardado” ou “aleijado”, nem palavras que desqualifiquem e/ou inferiorizem o indivíduo, como “surdinho” ou “ceguinho”. No que se refere às pessoas que apresentam Síndrome de

Down, na presente pesquisa, segue-se o exemplo de Pereira e Batanero (2009), que, em consonância com diretrizes internacionais para inclusão de PcD, denominam a pessoa que tem a síndrome como "indivíduo trissômico" ou, simplesmente, como "trissômico", ainda que a expressão "indivíduo Down" seja considerada igualmente adequada.

Desde 1997, a Organização Mundial de Saúde (OMS) classifica o fenômeno global da deficiência em três níveis – *impairment* (deficiência), *disability* (incapacidade) e *handicap* (desvantagem) –, os quais consideram a atuação do deficiente em três dimensões: a orgânica, a pessoal e a social (CAMBIAGHI, 2007). A Tabela 2 a seguir ilustra esses três níveis.

Tabela 2: Classificação das deficiências

Deficiência (*Impairment*)	**Incapacidade (*Disability*)**	**Desvantagem (*Handicap*)**
Relativa a toda alteração do corpo ou aparência física (de um órgão ou de uma função com perdas ou alterações temporárias ou permanentes), qualquer que seja sua causa. Em princípio, a deficiência significa perturbação no nível orgânico.	Reflete consequências das deficiências em termos de desempenho e atividades funcionais do indivíduo, consideradas como componentes essenciais de sua vida cotidiana. Representa perturbações no nível da própria pessoa.	Diz respeito aos prejuízos que o indivíduo experimenta devido à sua deficiência e incapacidade. Representa a expressão social de uma deficiência ou incapacidade e, como tal, reflete a adaptação do indivíduo e a interação dele com o meio.

Fonte: Cambiaghi (2007, p. 25)

Por mais que, em anos recentes, o discurso socialmente estabelecido tenha aparentemente se voltado para reproduzir a idéia de que PcD são iguais a qualquer pessoa, os deficientes infelizmente permanecem estigmatizados e, assim, ficam inabilitados para a aceitação social plena (GOFFMAN, 2008). Ademais, subsiste uma demanda de apartação social dessas pessoas, de modo que o restante da coletividade possa manter a imagem que faz delas (LE BRETON, 2006). Por meio da intolerância perpetrada pelos dispositivos de apartação, trata-se o apartado como um desigual, um não semelhante, um ser expulso não somente dos meios de consumo, mas também do gênero humano (WANDERLEY, 2008). Para Goffman (*op. cit.*), o isolamento faz da pessoa estigmatizada um indivíduo desconfiado, deprimido, hostil, ansioso e confuso. No parecer de Cox-White e Boxall (2010), outrossim, é importante que se admita a deficiência como socialmente construída, para que se possa avançar em estudos sobre a inclusão. Silva (2002) destaca que a sociedade se incumbe de criar mecanismos para categorizar pessoas de acordo com atributos considerados "normais": por meio de análise do discurso a respeito de deficientes, a autora mostra que são produzidos efeitos de sentido que apagam o lugar do deficiente como sujeito, estabelecendo um processo de "coisificação".

Verbrugge e Jette (1994) apresentam um modelo sócio-médico da deficiência, a partir do qual se pode compreender a deficiência como um processo representado por duas instâncias: (1) como as condições crônicas e agudas afetam a fisiologia e o funcionamento de sistemas corporais específicos em suas ações físicas e mentais; e (2) como os fatores pessoais e ambientais podem agravar ou atenuar a vivência da deficiência. De acordo com esse modelo, a experiência da deficiência pode ser facilitada ou dificultada quando o indivíduo se aventura no domínio desconhecido das atividades cotidianas, tais como o trabalho, o lazer, o esporte, o transporte e as compras.

A OMS (2012) defende que atualmente se vive a transição de uma perspectiva individual e médica para uma perspectiva estrutural e social da deficiência. Para essa instituição, trata-se da mudança de um "modelo médico" para um "modelo social" no qual as pessoas são vistas como deficientes pela sociedade, não devido a seus corpos. Sendo assim, a deficiência pode ser repensada como uma entidade socialmente construída, ao invés de uma certeza biológica (HALL & KEARNS, 2001). Crooks, Dorn e Wilton (2008) acrescentam que compreender o significado social da deficiência e os parâmetros por meio dos quais a deficiência é socialmente constituída constitui um desafio chave para pesquisadores da deficiência em qualquer campo do conhecimento.

Para Vigotski (1997) a humanidade vencerá, cedo ou tarde, a cegueira, a surdez e a debilidade mental, mas as deficiências precisam antes ser vencidas no plano social e pedagógico do que no plano médico e biológico. No mesmo sentido, Manley (1996) alerta que as principais barreiras que impedem a completa participação de PcD na vida em comunidade são criadas pela própria sociedade.

De acordo com Vehmas (2008), há uma questão ontológica subjacente às recorrentes controvérsias que permeiam o debate sobre a pesquisa acadêmica envolvendo pessoas com deficiências: a complicada relação envolvendo política e ciência. No parecer do autor, para que esse campo de pesquisas tenha sua relevância acadêmica reconhecida, é preciso que se adote como base ontológica e epistemológica da produção científica um modelo social de deficiência por meio da qual sejam valorizados e defendidos os benefícios práticos à autonomia do deficiente, os quais ensejam uma contrapartida política nem sempre desejável pelos segmentos mais amplos da sociedade. Em consonância com essa posição, Bricher (2000) acredita que um modelo social de deficiência deve ser defendido como alternativa aos modelos que percebem a deficiência como uma questão individual, ao invés de uma questão sócio-política. Tais questões obviamente se refletem em ações de inclusão e exclusão.

Curiosamente, parece haver uma hierarquização estruturada para acolher PcD sob as instâncias social, política e cultural. Na maior parte dos países ocidentais, as pessoas com deficiências que costumam ganhar atenção no sentido do atendimento de suas demandas geralmente são os seguintes indivíduos, nessa ordem (GREENWOOD, 1985): (1) pessoas que se tornaram deficientes em razão do serviço militar, por serem vistas como cidadãos que se sacrificaram por suas pátrias; (2) crianças com deficiências físicas visíveis, em razão da piedade que sentem os demais membros do grupo social, já que a criança não pode ser acusada de ter culpa de se encontrar em tal situação; (3) pessoas de classe alta e de classe média que apresentam deficiências físicas ou sensórias, porém aptas a expressar suas demandas e/ou a mobilizar poder político; por último, (4) aparece um grande contingente de indivíduos deficientes com pouca ou nenhuma representatividade junto ao sistema sócio-político: deficientes mentais, idosos deficientes e pobres com deficiências.

Thomas (1999) defende que, para entender as barreiras sociais que as pessoas com deficiência encontram, é preciso separá-las em "barreiras de fazer" e "barreiras de ser". Hanisch (2011) acrescenta as "barreiras de falar", referindo-se à dificuldade que as pessoas com deficiência enfrentam para fazer valer suas opiniões e ser ouvidas. Na presente pesquisa, como se verá adiante, além dessas barreiras já apontadas pela literatura, foi explorada outra barreira, a qual, para a autora desta tese, pode ser denominada "barreira do ter", relacionada aos problemas e empecilhos que PcD enfrentam para consumir. Acredita-se mesmo que a proposição dessa modalidade de barreira social constitua uma das principais contribuições teóricas da tese.

Quando tomadas em conjunto, tais barreiras indicam que, a despeito de sua enorme representatividade numérica, PcD contam com oportunidades limitadas na sociedade. Essa limitação ocorre principalmente em decorrência de atitudes, crenças, políticas e práticas pautadas pela exclusão social (COX-WHITE & BOXALL, 2009). Wanderley (2008) destaca que a exclusão é um fenômeno de ordem social, cuja origem deve ser buscada nos princípios da sociedade moderna. Os excluídos não são apenas rejeitados materialmente: seus valores não são reconhecidos, ou seja, também existe uma exclusão cultural que acaba fazendo com que essas pessoas não tenham nem poder simbólico e nem prestígio na sociedade (CARVALHO-FREITAS *et al.*, 2005). Quando aborda a problemática dos chamados "anormais", Foucault (2001, p. 71) discorre sobre um indivíduo visto como "no fundo um monstro cotidiano, um monstro banalizado (...), algo como um monstro pálido". A respeito dos excluídos, Foucault (2009) assevera que eles são tratados como indivíduos que não existem, enquanto Le Breton (2003) alerta para a posição segundo a qual excluir o desigual

constitui um procedimento socialmente mais econômico do que mudar as mentalidades para torná-las aptas a acolher as diferenças.

Kenyon, Lyons e Rafferty (2002) constatam que, muitas vezes, exclusão social é tratada como sinônimo de pobreza, o que não corresponde à realidade: a pobreza diz respeito somente à falta de recursos financeiros, enquanto a exclusão social é um conceito muito mais amplo. Para esses autores, exclusão social é relação entre diversos fatores cuja consequência é a negação de acesso a um indivíduo ou a um grupo, a supressão de participação social e política em uma vida em comunidade, resultando em perda de qualidade de vida e de cidadania. A exclusão social de PcD fica clara até mesmo na forma como elas são representadas em filmes, séries de televisão, músicas e em outros textos culturais. A partir de uma concepção social hegemônica do deficiente como um inútil ou um ser digno de piedade, PcD são representadas a partir dos estereótipos correspondentes, caracterizando a estruturação de um mecanismo de opressão (DARKE, 1998; FARIA & CASOTTI, 2014; NELSON, 2002).

Na sociedade brasileira, os dados do último censo do IBGE (2010) revelam que 45 milhões de cidadãos têm algum tipo de deficiência, o que representaria aproximadamente 24% da população brasileira. Dentre essas pessoas, 16 milhões de indivíduos têm deficiências graves ou gravíssimas. A maior parte das pessoas com deficiência se encontra na região sudeste da Brasil (41%), enquanto o centro-oeste apresenta o menor percentual (8%). A análise por estados mostra que São Paulo é a unidade federativa que apresenta o maior número de deficientes, com 20% do total de pessoas com alguma deficiência no país. No Rio de Janeiro estão 9% das pessoas com deficiência do Brasil.

A Tabela 3 mostrada a seguir traz alguns dados do último censo do IBGE (2010) abertos por deficiência e nível de dificuldade acarretado pela deficiência ("não consegue de modo algum"; "grande dificuldade"; "alguma dificuldade"). Para analisar a tabela, é preciso estar atento para o fato de que, somando os números apresentados, encontra-se um valor superior ao número total de PcD indicadas pelo censo, em virtude de alguns sujeitos possuírem mais de uma deficiência e acabarem sendo contados mais de uma vez na tabela.

No que diz respeito especificamente ao número de pessoas com Síndrome de Down, no Brasil não se pode contar com números precisos. Na Tabela 3 é possível somente obter a informação sobre pessoas com deficiência mentais no geral, as quais que totalizam 2 617 025 cidadãos. O censo realizado pelo IBGE em 2000 relatava que havia aproximadamente 300 mil pessoas com a síndrome no país. Em 2010, o censo realizou a pesquisa com PcD por amostragem, o que acabou por gerar números muito pouco representativos da realidade.

Entretanto, partindo-se da estimativa de que nasce uma criança com a Síndrome de Down a cada 700 nascimentos, existem no Brasil cerca de 280 mil pessoas com essa Síndrome (MOVIMENTO DOWN, 2013).

Tabela 3: Tipos de deficiência

Tipo de Deficiência	Visual	Motora	Auditiva	Mental	Total
Não consegue de modo algum	528 624	740 456	347 481	-----	1 616 561
Grande dificuldade	6 056 684	3 701 790	1 799 885	-----	11 558 359
Alguma dificuldade	29 206 180	8 831 723	7 574 797	-----	45 612700
Total	35 791 488	13 273 969	9 722 163	2 617 025	58 787 620

Fonte: Censo do IBGE (2010)

Comparando as informações do censo realizado pelo IBGE dez anos antes, em 2000, com os dados da tabela anterior, percebe-se facilmente que houve um aumento substancial no número de PcD no Brasil. Profissionais da saúde chamam atenção para o fato de que uma das causas do crescimento do número de pessoas com deficiência em todo o mundo é o avanço da tecnologia e, consequentemente, das práticas médicas. Com o desenvolvimento das ciências da saúde, muitas pessoas que naturalmente morreriam são salvas, ainda que sejam levadas a apresentar sequelas irreversíveis (BAKER, HOLLAND & KAUFMAN-SCARBOROUGH, 2007). No mesmo sentido, Le Breton (2003) afirma que o prognóstico é que cresça o número de PcD, devido ao avanço tecnológico, que faz com que crianças nasçam no limite da viabilidade, por vezes trazendo sequelas permanentes para esses indivíduos. No convívio social, tal situação pode remeter a uma associação entre a pessoa com deficiência e a morte, à semelhança do que Foucault (2009, p. 16) afirmou a respeito de um de seus clássicos objetos de estudo: “a loucura é o já-está-aí da morte. Mas é também sua presença vencida”.

Outra perspectiva a ser contemplada com mais cautela, em função de aportar semelhanças desconfortáveis com práticas de eugenia, aponta que, em um futuro próximo, com o avanço das pesquisas sobre seleção genética, será possível impedir que nasçam crianças deficientes, pois somente serão selecionados embriões “perfeitos”. Teoricamente, essa seleção poderá contribuir para a busca de transformar o corpo humano em uma máquina impecável (LE BRETON, 2003). Nelkin e Lindee (1998) destacam que existe por parte das

associações de pessoas com deficiência o temor de que o emprego da detecção pré-natal difunda a ideia de que PcD normalmente não deveriam existir. O diagnóstico da Síndrome de Down é um dos que pode ser feito ainda durante a gestação por meio de "cariotipagem cromossômica, após análise citogenética das vilosidades coriônicas ou células do líquido amniótico" (ÁVILA *et al*., 2011, p. 738).

No que tange especificamente às crianças com Síndrome de Down, o aumento no número de fertilizações *in vitro* e de mulheres que engravidam com mais de 35 anos é acompanhado de uma elevação de frequência de anomalias do tubo neural nas crianças, o que aumenta o número de crianças que nascem com Síndrome de Down (Le BRETON, 2006). Soares, Pereira e Sampaio (2009) também crêem que, em decorrência de fatores demográficos diversos, há indícios de que, nos próximos anos, a proporção de crianças e adultos com Síndrome de Down na sociedade provavelmente crescerá.

2.2 ASPECTOS BIOLÓGICOS E PSICOSSOCIAIS DA TRISSOMIA 21

2.2.1 Caracterização biológica da Síndrome de Down

Quando uma criança nasce e alguma coisa foge da normalidade esperada existe a imediata necessidade, tanto dos pais quanto dos médicos, de classificar o bebê. Nessa classificação, de certa forma, o diagnóstico da Síndrome de Down parece ser confortável em relação ao de outras síndromes menos conhecidas (Le BRETON, 2006).

Geneticamente caracterizada por um erro na distribuição dos cromossomos, a Síndrome de Down se configura a partir de um cromossomo extra no par 21 – recorrente na grande maioria dos casos – o que causa um desequilíbrio da função reguladora que os genes exercem sobre diversos processos e sistemas no organismo do portador (EPSTEIN, 2002; NAHAS, BARROS & ROSA, 1999; SILVA & KLEINHANS, 2006; PANACARO, SANTOS & SUEHIRO, 2008; SOMMER & HENRIQUE-SILVA, 2008). Assim, a Síndrome de Down é uma cromossomopatia, ou seja, uma condição genética cujo quadro clínico global deve ser explicado por um desequilíbrio na constituição cromossômica: ao invés de uma duplicação do material genético referente ao cromossomo 21, ocorre uma alteração na divisão cromossômica usual, resultando numa triplicação do par 21, totalizando 47 cromossomos em todas as células do indivíduo (CAVALCANTE, 2011). Esse excesso de carga genética se faz presente desde o desenvolvimento intrauterino, sendo responsável por legar à condição cromossômica da Síndrome de Down a denominação de "Trissomia do cromossomo 21" ou "Trissomia 21" (CARMO, 2008). Por essa mesma razão, as pessoas que apresentam tal condição genética são

eventualmente chamadas de “indivíduos trissômicos”, além da denominação mais comum de “indivíduos Down”.

A Síndrome de Down apresenta três possibilidades de ocorrência (ANGÉLICO & DEL PRETTE, 2011). A primeira envolve uma não-disjunção cromossômica total, a qual faz com que, durante o desenvolvimento fetal, todas as células do embrião assumam um cromossomo 21 extra, numa configuração genética presente em cerca de 96% dos casos. Uma segunda forma da alteração acontece quando a trissomia do cromossomo 21 não afeta todas as células e, por isso, tal condição recebe a denominação de forma “mosaica” da Síndrome de Down. A terceira possibilidade da alteração ocorre por translocação gênica, por meio da qual o cromossomo extra – ou apenas parte dele – se encontra ligado ao cromossomo 14 (SILVA & KLEINHANS, 2006). Segundo Moreira, El-Hani e Gusmão (2000), a melhor capacidade cognitiva dentre os sujeitos representantes dessas três possibilidades tem sido atribuída ao mosaicismo cromossômico.

É possível asseverar, no entanto, que a quase totalidade dos indivíduos Down funciona “nos limites entre uma deficiência intelectual leve à moderada”, e que tais pessoas “provavelmente aprenderão certas habilidades mais lentamente, o que não implica necessariamente em incapacidade para aprender” (HENN & PICCININI, 2010, p. 626). Para ilustrar essa última afirmativa, autores brasileiros e estrangeiros eventualmente documentam casos de indivíduos com Síndrome de Down que obtiveram acesso ao ensino superior (por exemplo: CUCKLE & WILSON, 2002; LIMA, 2007; MOREIRA & GUSMÃO, 2002; THOMSON, WARD & WISHART, 1995).

Não obstante a alteração cromossômica referente à Síndrome de Down tenha sido mapeada somente em 1976 (ver: EPSTEIN, 2002), a condição genética da Síndrome de Down foi reconhecida no ano de 1866 pelo médico inglês John Langdon Down, que legou à comunidade científica uma cuidadosa descrição clínica da Síndrome, mas que, equivocadamente, estabeleceu associações de tal condição com caracteres étnicos, denominando inadequadamente a condição de “idiotia mongoloide” (MOREIRA, EL-HANI & GUSMÃO, 2000). É desnecessário mencionar que chamar uma pessoa com Síndrome de Down de “mongoloide”, “idiota” ou “retardado” caracteriza uma violência social sem qualquer fundamentação médico-científica.

Ainda que a base cromossômica da Síndrome de Down seja amplamente conhecida, o motivo da anomalia cromossômica é pouco compreendido (ÁVILA *et al*., 2011). Como explicação mais recorrente para tal condição genética, considera-se que a formação dos óvulos, a qual é iniciada no período fetal, bem como e o tempo necessário para completar o

processo reprodutivo deixaria as células germinativas femininas (ovócitos) expostas a danos ambientais que poderiam ocasionar anomalias durante a divisão meiótica (MOREIRA & GUSMÃO, 2002).

Um dos problemas congênitos que mais costuma prejudicar o desenvolvimento psicomotor dos indivíduos Down é a hipotonia generalizada, caracterizada por flacidez muscular e por hiperfrouxidão ligamentar (ÁVILA *et al*., 2011). Tais condições geram características como lentidão na motricidade e atraso na aquisição dos padrões fundamentais de movimento, apresentando como dificuldade básica a seleção de programas motores. Assim, indivíduos Down costumam ter problemas para combinar movimentos, recorrendo a estratégias motoras não usuais para solução de um determinado problema motor, e isso pode se refletir, por instância, na dificuldade de manter a marcha adequada.

A trissomia do 21 altera todas as células, todos os sistemas, em especial o sistema nervoso, tanto na formação de estruturas quanto no seu funcionamento. Desse ponto de vista, as possibilidades de desenvolvimento cognitivo são limitadas, pois há alterações estruturais e funcionais. Porém, se mesmo diante dessas condições alteradas, for oferecida para a pessoa com deficiência uma "nutrição ambiental" com muitos estímulos, desafios, acesso aos signos mediadores que permitem a formação de funções superiores, aí é impossível a previsão dos limites e possibilidades (CARNEIRO, 2005).

No que diz respeito a essa previsão de limites, Castell (2008) aponta que a deficiência mental deve ser descrita simultaneamente em termos de funcionamento intelectual e de comportamento adaptativo, ainda que este último seja difícil de classificar por compreender uma ampla gama de habilidades e atitudes. De maneira geral, pode-se dizer que pessoas com deficiência intelectual experimentam uma redução em sua capacidade de aprender, apresentam dificuldades de comunicação e retenção de informações, e sofrem limitações com respeito a processos cognitivos tais como aquisição de conhecimentos, memória, processamento e utilização de informações, capacidade de julgamento e resolução de problemas.

O sistema nervoso do indivíduo com Síndrome de Down apresenta anormalidades estruturais e funcionais – que variam quanto à manifestação e à intensidade –, as quais acarretam disfunções cognitivas tais como rebaixamento nas habilidades de análise e síntese, fala comprometida, dificuldades em selecionar e direcionar estímulos externos, limitações na capacidade de correlação e análise, bem como problemas com atenção, memória e abstração (SILVA & KLEINHANS, 2006). Em termos gerais, alterações das áreas sensoriais e

associativas do córtex cerebral são “elementos primordiais do déficit cognitivo na Síndrome de Down” (LARA, TRINDADE & NEMR, 2007, p. 165).

Em termos fisiológicos, na Síndrome de Down ocorre uma limitação na transmissão e comunicação em muitos dos sistemas neuronais, tais como deficiências das ramificações dendríticas e redução dos neurônios responsáveis pela conduta associativa e pela comunicação nas áreas cerebrais. Por conseguinte, surgem dificuldades de percepção e distinção auditiva, anomalias da visão, problemas para reter informações, diminuição na capacidade de reconhecimento e de concentração, tendência à distração, enfim, tem-se uma ausência de dados sensoriais de alta qualidade. Tal quadro traduz-se, então, nas características cognitivas socialmente reconhecidas nos portadores, tais como atraso no desenvolvimento da linguagem, perda de iniciativa e espontaneidade, dificuldades na produção da fala e desemparelhamento entre a velocidade com que se compreende e o ato de falar propriamente dito (SILVA & KLEINHANS, 2006). Gomes (2013) acrescenta que os indivíduos com Síndrome de Down apresentam fragilidade metacognitiva, que interfere na capacidade dos sujeitos em regular e controlar seu próprio conhecimento e, por conseguinte, comprometendo os processos de monitoramento e de planejamento de suas ações.

Além dos atrasos no desenvolvimento mental e do comprometimento intelectual, presentes em 100% dos indivíduos (PANACARO, SANTOS & SUEHIRO, 2008), outros problemas de saúde são recorrentes em pessoas com Síndrome de Down (MOREIRA, EL-HANI & GUSMÃO, 2000): cardiopatia congênita (40% dos casos); hipotonia (100%); problemas de audição (50 a 70%); problemas de visão (15 a 50%); alterações na coluna cervical (1 a 10%); distúrbios da tireóide (15%); problemas neurológicos (5 a 10%); obesidade e envelhecimento precoce. Ademais, embora a Síndrome de Down seja de natureza subletal, a condição pode ser considerada geneticamente letal quando se considera que entre 70% a 80% dos casos são eliminados prematuramente.

Para Moreira e Gusmão (2002), a Síndrome de Down é primordialmente caracterizada por um grau variável de atraso no desenvolvimento mental e motor do portador e também está associada a sinais visíveis como hipotonia muscular (presente em 90,9% dos indivíduos), prega palmar transversa única (59,0%), prega única no quinto dedo (18,1%), sulco entre o hálux e o segundo artelho (77,2%), excesso de pele no pescoço (82%), fenda palpebral oblíqua (100%) e face achatada (86,3%).

Ainda sobre as condições clínicas dos indivíduos Downs, além de causar problemas para o desenvolvimento mental, a trissomia do cromossomo 21 é associada por Sommer e Henrique-Silva (2008) a mais de 80 condições clínicas de ameaça à saúde do indivíduo, tais

como cardiopatias congênitas, estenose duodenal, doença de Hirschprung, imunodeficiências, aumento do risco de leucemia e mal de Alzheimer precoce.

De acordo com Carmo (2008), Epstein (2002), Lima (2007) e Panacaro, Santos e Suehiro (2008), as características fenotípicas responsáveis por permitir uma fácil identificação dos indivíduos com Síndrome de Down em seu meio social – e, por conseguinte, mobilizar os estereótipos correspondentes – podem ser assim relacionadas: baixo peso e pouco comprimento ao nascer; olhos com pálpebras estreitas e levemente oblíquas, com prega de pele no canto interno (prega epicântica); distância interorbital reduzida; a íris frequentemente apresenta pequenas manchas brancas (manchas de Brushfield); face achatada, com aparência reta abaixo do nariz; cabeça de proporções menores (microcefalia), com parte posterior levemente aplainada (nuca reta); cabelo baixo e um pouco desigual na nuca; maxilar e mandíbula reduzidos, tornando pequena a boca, que geralmente se mantém aberta, com a língua grande, o que a deixa um pouco saliente; tônus muscular flácido e/ou reduzido (hipotonia muscular), condição que melhora com a idade; mãos curtas e largas, com uma única linha transversal na palma, ao invés de duas; altura inferior à média; tendência ao sobrepeso na idade adulta; orelhas pequenas e com implantação baixa; pele seca; artelhos curtos, com um espaço entre o dedão do pé e o segundo dedo; recorrência de tosse e resfriado.

Mesmo diante do complexo mapeamento da Síndrome de Down já realizado e apresentado anteriormente, Angélico e Del Prette (2011) ponderam que considerar unicamente os genes como causa para explicar o comportamento é sempre o caminho mais tortuoso: mesmo quando se pode demonstrar que um dado aspecto do comportamento de um indivíduo pode ser atribuído à sua constituição genética, o possível uso dessa explicação é relativamente limitado e, concomitantemente, pode funcionar impeditivamente com relação à compreensão da realidade do sujeito.

2.2.2 Questões psicossociais relativas à Síndrome de Down

Moreira e Gusmão (2002) argumentam que, historicamente, indivíduos Down têm sido descritos como portadores de características comportamentais peculiares por vezes estereotipadas, tais como amabilidade, sociabilidade, obstinação, bom humor, poder de imitação, temperamento agradável e facilidade de adaptação aos parâmetros sociais. Contudo, para os autores, ainda que algumas dessas características comportamentais possam ser atribuídas a alterações específicas, como a redução do nível de serotonina, associada a anomalias estruturais do cérebro de alguns sujeitos, pode-se sustentar a posição de que tais estereótipos estejam relacionados à aparência craniofacial, ou seja, se um indivíduo Down é

percebido como alguém com “face de bebê”, ele tenderá a ser visto como uma pessoa que demonstra comportamento imaturo ou infantilizado. Angélico e Del Prette (2011, p. 207), a seu turno, compilaram estudos realizados nos campos da psiquiatria, psicologia e pedagogia para assegurar que “a sociabilidade e aptidões sociais, tais como cooperação interpessoal e adequação a convenções sociais, são relativamente fortes” em indivíduos com Down, os quais manifestariam, assim, a tendência de serem “dóceis, alegres, bem humorados e cooperativos, o que facilitaria o seu ajustamento ao lar (...), além de sociáveis, amistosos e simpáticos”.

Devido ao fato de indivíduos trissômicos serem normalmente apresentados como pessoas cordatas, afetuosas, meigas, brincalhonas, detentoras de lições de vida, impulsionadoras de modificações profundamente humanitárias em seus pais e parentes, tais sujeitos costumam ser metaforicamente tipificados a partir de uma construção social que os associa às figuras religiosas dos anjos: “Ela é a luz da minha vida”, “Deus nos mandou esse anjo” e “Ele é quem me ensina” foram expressões registradas na pesquisa de Cardoso (2003, p. 103). Para a autora, contudo, a “metáfora do anjo” constitui, igualmente, “um expediente de defesa e de compensação para o sofrimento sentido e testemunhado”.

Em contraposição às acepções que caracterizam positivamente o perfil e o repertório de habilidades sociais dos indivíduos Down, Angélico e Del Prette (2011) registram um conjunto de dados científicos que apontam que, embora a maioria desses sujeitos possa adequar-se ao estereótipo de pessoas afetivas e de fácil temperamento, há aqueles que se mostram agressivos, agitados e difíceis de conviver, evidenciando-se a impossibilidade de parametrizar ou uniformizar o temperamento desses indivíduos. Os autores notam que foram amplamente relatados problemas de comportamento em pessoas com Síndrome de Down, tais como irritabilidade, agitação excessiva, desatenção, teimosia, desobediência, dificuldades em estabelecer e manter relações com amigos na escola, bem como questionamento desmesurado de figuras de autoridade.

Thomson, Ward e Wishart (1995) ponderam que a estereotipagem de pessoas com Síndrome de Down como submissas, complacentes e passivas contribui para que elas permaneçam desassistidas em suas demandas sociais. No parecer de Carmo (2008, p. 3.4), há direitos de uma parcela da população sendo “violentados por um preconceito sóciohistórico-cultural que precisa ser discutido em múltiplos espaços, revisto e, quiçá, derrubado”. O autor defende o imperativo de buscar transformar o modo como a sociedade vê os indivíduos Down, de maneira a modificar a situação de vulnerabilidade em que se encontram tais pessoas “devido à reprodução de estereótipos negativos, fundamentados em modelos excludentes e preconceituosos, que geram reclusão, conflito e rejeição”.

A perspectiva de incluir pessoas com Síndrome de Down em todos os aspectos da vida cotidiana é continuamente desafiada por meio das atitudes negativas e dos estereótipos estabelecidos por uma sociedade hegemônica em seu restrito conceito de “normalidade”. As expectativas sociais geradas por tais atitudes e representações determinam então o grau de acordo com o qual uma pessoa com Síndrome de Down pode aprender, se desenvolver, amar, trabalhar e até mesmo desfrutar de seu tempo de ócio. Subsiste assim toda uma concepção social concreta acerca da vida autônoma e independente de um indivíduo com deficiência mental, ao qual nem mesmo a escolha por uma simples atividade de lazer será aceita sem questionamento (SAORÍN, CORREDEIRA & RUIZ, 2012).

Cardoso (2003) recorre a uma peculiar e impactante descrição do quadro de Paul Gauguin intitulado “Colheita de Uvas em Arles” para constatar o quanto a Síndrome de Down foi mobilizada ao longo da história como símbolo do sofrimento e da miséria humana. A autora pondera que Paul Sweetman, um dos mais importantes biógrafos de Gauguin, teria dissertado sobre a figura central do quadro, uma menina sentada no chão com o rosto apoiado nas mãos, por meio da seguinte descrição: “os olhos apertados e o rosto apático lembram o de uma vítima da Síndrome de Down” (SWEETMAN, 1998, p. 227).

Vygotsky (1997) destaca que a consequência direta da deficiência é o rebaixamento da posição social da criança; a deficiência se realiza como defeito ou desvio social. Em seus estudos sobre educação para crianças com deficiência, o mesmo autor afirma que todo defeito cria estímulos para elaborar uma compreensão, ou seja, o defeito tem um “duplo papel”: uma incapacidade pode se compensada pelo desenvolvimento intenso de outra. A força motriz desse processo compensatório provém da vida social, das oportunidades de acesso aos signos culturais, nos quais o indivíduo encontra o material para construir funções psicológicas superiores que lhe permitam estar inserido nas práticas sociais de seu grupo cultural.

Passada a fase da infância, Cardoso (2003) pondera que a chegada da adolescência coloca os pais dos indivíduos Down frente a certos dilemas, notadamente a exposição aos outros, e o medo de fracasso com relação à proteção da intimidade dos filhos. Pouco se discute em casa acerca de fertilidade ou desejo sexual. Nos jovens adultos, o namoro é encarado como indício da normalidade e se torna motivo de contentamento. Muitas vezes o namoro é para as pessoas com Síndrome de Down como uma representação dramática: depois de assistirem milhares de cenas de namorados em filmes e novelas, elas resolvem reproduzir as cenas (TEZZA, 2008).

Com o namoro, sobressaem questões relativas às concepções da sociedade sobre a sexualidade de pessoas com deficiência mental. Tais questões perpassam a crença de que os

deficientes mentais são também deficientes emocionais, portanto incapazes de manter relacionamentos amorosos duradouros e profundos, o que denotaria uma sexualidade infantilizada ou selvagem e incontrolada. Assim, a intervenção social sobre a sexualidade de pessoas com deficiência mental – por meio de instituições tais como família, escola e igreja – continua sendo no sentido de limitá-la, de maneira a evitar ou restringir qualquer manifestação do impulso sexual (LUIZ & KUBO, 2007). Nesse sentido, é importante notar que o primeiro ato sexual é um importante rito de iniciação que torna o indivíduo homem ou mulher (Van GENNEP, 1977). Na pesquisa de Moreira e Gusmão (2002), todavia, registram-se ocorrências expressivas de pais de jovens com Síndrome de Down que acreditam que os filhos deveriam ser esterilizados ou ser submetidos a alguma forma de controle de natalidade, caso tivessem possibilidade de reprodução.

2.3 ESTUDOS SOBRE PcD NA ACADEMIA BRASILEIRA DE ADMINISTRAÇÃO

Nesta subseção da revisão de literatura, buscou-se traçar um panorama da produção científica brasileira recente em administração sobre PcD por meio de uma análise das publicações nos eventos promovidos pela ANPAD entre os anos de 2000 e 2012, de modo a buscar compreender como os acadêmicos brasileiros vêm promovendo o avanço do conhecimento acerca do tema.

Os eventos considerados para a elaboração desta subseção comportaram 13 edições do Encontro da ANPAD (EnANPAD), sete edições do Encontro de Estudos Organizacionais (EnEO), cinco edições do Encontro de Estudos em Estratégia (EEE ou 3Es), cinco edições do Encontro de Administração Pública e Governança (EnAPG), cinco edições do Encontro de Marketing da ANPAD (EMA), três edições do Encontro de Gestão de Pessoas e Relações de Trabalho (EnGPR) e três edições do Encontro de Ensino e Pesquisa em Administração e Contabilidade (EnEPQ). Notadamente, desse total de 41 eventos – nos anais dos quais se registrou a publicação de 13.462 trabalhos –em nada menos que 18 congressos (ou 44% do total) não se encontrou absolutamente nenhum artigo com foco em PcD.

Assim, como mostra a Tabela 4, obteve-se um total de apenas 62 artigos com foco em PcD dentre os 13.462 artigos publicados. Tal quantidade corresponde a 0,46% das publicações no período, número pequeno quando se recorda que os mais de 45 milhões de brasileiros com deficiências físicas, sensoriais, mentais ou múltiplas equivalem a quase 24% da população, dentre os quais quase 16 milhões têm deficiência grave ou gravíssima (IBGE, 2010). Nenhum desses 62 artigos enfocou indivíduos com a Síndrome de Down.

No Gráfico 1, apresentado na sequência, pode-se observar claramente os picos da produção científica sobre PcD em 2008 e em 2011, bem como a forte tendência de crescimento nos anos precedentes, a partir de 2005.

Com relação aos meios de investigação utilizados nos artigos examinados, houve uma composição entre pesquisas bibliográficas (em 100% dos artigos) e pesquisas de campo (95%), o que denota uma predileção dos acadêmicos focados em PcD por estudos teórico-empíricos, como confirma a Tabela 5.

Tabela 4: trabalhos com foco em PcD nos eventos da ANPAD entre 2000 e 2012.

Ano	Total de Trabalhos	Trabalhos PcD	%
2000	415	0	0,00
2001	418	0	0,00
2002	623	0	0,00
2003	726	1	0,14
2004	1106	2	0,18
2005	878	1	0,11
2006	1246	4	0,32
2007	1492	7	0,47
2008	1505	12	0,80
2009	1296	8	0,62
2010	1278	6	0,47
2011	1291	15	1,11
2012	1188	6	0,50
	13462	62	0,46

Fonte: Elaborada pela autora

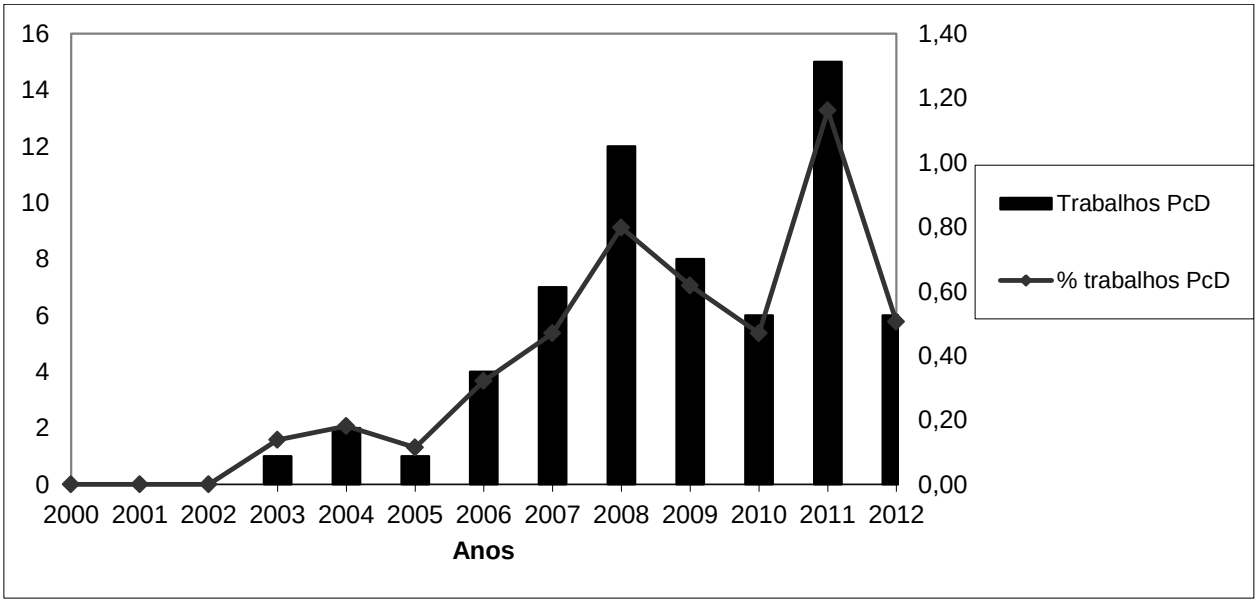

Gráfico 1: Artigos sobre PcD em congressos da ANPAD entre 2000 e 2012

Fonte: Elaborado pela autora

Tabela 5: estratégias de pesquisa e instrumentos de coleta de dados nas pesquisas com foco em PcD publicadas nos eventos da ANPAD entre 2000 e 2012

Estratégias de pesquisa e de coleta dos dados					
Estratégia de pesquisa			**Coleta de dados**		
Tipo	freqüência	%	Tipo	freqüência	%
caso para ensino	0	0%	revisão de literatura	62	100%
ensaio teórico	3	5%	entrevista	35	56%
pesquisa empírica com abordagem qualitativa	33	53%	questionário	21	34%
pesquisa empírica com abordagem quantitativa	9	15%	pesquisa documental	15	24%
pesquisa empírica com abordagem mista	17	27%	grupo de foco	8	13%
			observação	11	18%
			formulário	0	0%
			protocolo experimental	7	11%

Fonte: elaborada pela autora.

A partir da Tabela 5, depreende-se que as pesquisas teórico-empíricas se sobressaem, com predomínio dos estudos qualitativos (53% das ocorrências), seguidos dos quali-quantitativos ou mistos (27%) e dos puramente quantitativos (15%). Tal distribuição de frequências denota maturidade por parte dos pesquisadores – principalmente em função da ampla utilização de estratégias mistas de investigação (CRESWELL, 2007), tidas como ideais para estudos envolvendo PcD (HARTLEY & MUHIT, 2003; WOODLIFFE, 2004). Contudo, tais estudos nem sempre contam, em suas etapas empíricas, com PcD como sujeitos de pesquisa. Assim, por mais equilibrada que seja a proporção entre abordagens qualitativas e quantitativas no universo das pesquisas em exame, deve-se atentar para o fato de que nem todas incluíram PcD entre seus informantes ou respondentes, optando geralmente por eleger como sujeitos gerentes e/ou funcionários sem deficiências.

Ainda com respeito à Tabela 5, pode-se observar que os instrumentos para coleta de dados apresentam variedade adequada à complexidade da temática estudada, com predomínio de entrevistas (com frequência de 56%), questionários (34%) – como era de se esperar para pesquisas em Ciências Sociais aplicadas –, além da recorrência de revisão de literatura em 100% dos artigos, como já se viu. Chama atenção o baixo percentual de aproveitamento dos grupos de foco, técnica eficaz para permitir o advento de contribuições importantes em estudos empíricos voltados para PcD (TURMUSANI, 2004).

A Tabela 6 traça um panorama dos artigos analisados nesta subseção de revisão de literatura em função das escolhas de seus autores com relação à formação de amostras. Como

Braithwait e Thompson (2000) alertam para a dificuldade de engajar PcD como sujeitos de pesquisa, julgou-se que tal análise seria pertinente com relação à produção brasileira.

Tabela 6: panorama das pesquisas com foco em PcD publicadas nos eventos da ANPAD por decisões de amostragem.

Panorama das pesquisas por decisões de amostragem		
PcD na amostra	Freqüência	%
zero PcD como sujeitos de pesquisa	27	44%
Número não informado de PcD como sujeitos	4	6%
até 5 PcD como sujeitos	7	11%
entre 6 e 10 PcD	9	15%
entre 11 e 20 PcD	9	15%
entre 21 e 100 PcD	4	6%
entre 101 e 200 PcD	0	0%
mais de 200 PcD	2	3%

Fonte: elaborado pela autora.

Dentre os 62 artigos pesquisados, como se viu, apenas três constituíam ensaios teóricos, o que significa que nos 59 trabalhos restantes houve algum tipo de estudo empírico. Sobressai-se, assim, o fato de 27 artigos (44% do total) não terem contado com nem ao menos uma única PcD como sujeito, preferindo estipular como informantes ou respondentes funcionários, gestores e/ou gerentes que não apresentam deficiências. Entretanto, para autores tais como French e Swain (1997) e White (2002), pesquisar PcD exige necessariamente que sejam incluídos deficientes como sujeitos. Prideaux e Roulstone (2009) tecem severas críticas aos acadêmicos que estudam questões relativas a PcD sem que estas sejam tomadas como sujeitos de pesquisa. Já Moore, Beazley e Maezler (1998) defendem que uma abordagem de pesquisa emancipatória para PcD deve colocar a pessoa com deficiência em posição de centralidade no processo de pesquisa desde sua gênese, com as prioridades desse sujeito canalizando todos os esforços empreendidos na investigação. Os autores chegam a questionar o valor do conhecimento produzido quando PcD não são centrais para o processo da pesquisa.

Na Tabela 6 pode-se ver adicionalmente que, na maioria dos casos, nas pesquisas que têm PcD como sujeitos, as amostras são pequenas, geralmente restringindo-se a menos de 20 pessoas. Apenas seis trabalhos contaram com 21 ou mais PcD na amostra, sendo quatro deles realizados com 21 a 100 PcD, e somente duas pesquisa com mais de 100 PcD na amostra.

Reunindo-se os dados da Tabela 5 e da Tabela 6, é possível tipificar os exemplos mais recorrentes dentre os artigos examinados como: estudos teórico-empíricos de base qualitativa em que entrevistas são realizadas com um número inferior a dez PcD; ou estudos mistos nos

quais uma primeira etapa de base qualitativa comporta entrevistas com um número reduzido de PcD, à qual se segue uma etapa quantitativa, quando são distribuídos questionários para um elevado número de respondentes não deficientes, geralmente gerentes ou funcionários de organizações que empregam PcD.

Outra análise que pode ser importante para traçar o panorama da pesquisa brasileira em administração com foco em pessoas com deficiência diz respeito às áreas nas quais mais trabalhos com esse foco vêm sendo publicados. Cabe aqui uma observação. Ao longo dos anos, as divisões acadêmicas do principal evento da ANPAD foram se modificando. Assim, optou-se por classificar tais artigos nas divisões que herdaram das áreas antigas suas linhas de pesquisa, de modo a unificar as classificações em acordo com o sistema vigente no EnANPAD 2012. A Tabela 7 traz uma relação anual de artigos com foco em PcD publicados nas 11 divisões do EnANPAD e nos eventos secundários, mantendo-se a categorização por vinculação à divisão correspondente.

Tabela 7: artigos com foco em PcD nos eventos promovidos pela ANPAD entre 2000 e 2012 apresentados por divisões acadêmicas.

Ano	**Trabalhos apresentados sobre PcD por divisões**										
	ADI	APB	CON	EOR	EPQ	ESO	FIN	GCT	GOL	GPR	MKT
2000	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2001	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2002	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2003	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2004	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
2005	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
2006	1	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0
2007	2	0	0	3	0	0	0	0	0	2	0
2008	1	2	0	5	0	0	0	0	0	3	1
2009	2	1	0	4	0	0	0	0	0	1	0
2010	1	0	0	2	0	0	0	0	0	1	2
2011	1	0	0	1	2	0	0	0	0	7	4
2012	0	0	0	2	1	0	0	0	0	0	3
Total	8	6	0	21	3	0	0	0	0	14	10

Fonte: elaborada pela autora.

Desperta atenção o fato de que cinco divisões acadêmicas da ANPAD não produziram nenhum artigo com foco em PcD. Tal lacuna até poderia ser justificada para divisões que não são naturalmente afeitas à temática, para as quais talvez seja mais complicado imaginar a elaboração de pesquisas focadas em deficientes, como acontece em contabilidade (CON) e finanças (FIN). O silêncio nas áreas de gestão de ciência, tecnologia e inovação (GCT),

Gestão de Operações e Logística (GOL) e Estratégia (ESO) em organizações parece ainda mais estranho.

No caso da divisão ensino e pesquisa (EPQ) foram produzidos somente três artigos. Podem ser listadas, entretanto, oportunidades tanto em ensino quanto em pesquisa. Caberia investigar, assim, que métodos e técnicas de coleta e tratamento de dados são adequados a PcD que podem assumir papéis de consumidores ou funcionários, mas que apresentam peculiaridades no processo de comunicação, tais como cegos, deficientes mentais e surdos-mudos. Estudos dessa natureza poderiam auxiliar acadêmicos em marketing (MKT) a investigar comportamentos de consumo em mercados formados por deficientes, ou ajudar pesquisadores em gestão de pessoas e relações de trabalho (GPR) a estabelecer conversas mais igualitárias com PcD acerca de discriminação e outras inquietações em relações de trabalho. Infelizmente, inúmeras são as dificuldades para que um pesquisador em administração se aproxime de sujeitos de pesquisa com deficiências (BRAITHWAIT & THOMPSON, 2000; WHITE, 2002), e suavizar tais dificuldades é um ponto relevante.

Dentre as áreas que contribuíram com mais trabalhos, sobressai-se estudos organizacionais (EOR), seguida por GPR. Dois temas são recorrentes em tais áreas: questões relativas à inclusão de PcD como funcionários em empresas produtivas e/ou organizações públicas; e práticas de gestão da diversidade focada no elemento diverso representado por pessoas com deficiência.

Situação semelhante à das divisões EOR e GPR pode ser observada em Administração da Informação (ADI): boa produtividade relativa por parte dos pesquisadores, porém pouca amplitude nos temas de interesse. Cabe observar que a quase totalidade dos artigos produzidos em ADI deve-se a um núcleo de pesquisa orientado para a investigação da acessibilidade em sistemas de informação para deficientes visuais.

Sobre a área de administração pública (APB), parece ser insuficiente a produção de apenas seis artigos pela divisão entre 2000 e 2012, principalmente quando se considera que alguns desses trabalhos não trataram de políticas públicas, mas antes enfocaram a inclusão de PcD em organizações produtivas como um problema de responsabilidade social corporativa, já que a divisão costuma incorporar artigos que tratam de gestão sócio-ambiental. É importante frisar novamente que incluir PcD jamais pode ser visto como um ato de boa vontade praticado por uma organização com tendências altruísticas, e que se vale dessa ação para melhorar sua imagem corporativa: o direito à inclusão para pessoas com deficiência é assegurado pela legislação (RIBEIRO & CARNEIRO, 2009).

Não se pode admitir que as inúmeras lacunas deixadas com relação a políticas públicas para PcD tenham ensejado a publicação de menos de seis pesquisas entre 2000 e 2012. Para França, Pagliuca e Baptista (2008), as pessoas com deficiência conquistaram avanços nas políticas públicas que asseguram um acesso razoável a bens e serviços, porém encontram dificuldades severas de inclusão em educação e no mercado de trabalho, além de terem seus direitos negados em se tratando do acesso a cultura, turismo, transporte e lazer. Bauman (2008) argumenta que o Estado deve ter por propósito proteger os excluídos, buscando evitar a erosão da solidariedade e o desaparecimento dos sentimentos de responsabilidade ética. Para Sawaia (2008), a exclusão de PcD pode ser entendida como um descompromisso político com o sofrimento do outro.

Com dez artigos publicados ao longo do período estudado – não obstante as incontáveis oportunidades de pesquisa envolvendo PcD como consumidores (BURNETT, 1996; MEIRA, AMARO & ALMEIDA, 2009; WHITE, 2002; FARIA, SILVA, FERREIRA, 2012) – a divisão de MKT registrou uma produção inferior ao que parece adequado para os representantes de um mercado formado por mais de 45 milhões de indivíduos, especialmente quando se considera que a grande maioria desses trabalhos foi produzida pela autora da presente tese. A despeito da "importância do mercado consumidor composto pelos deficientes" e do fato de que "o país ainda se acha longe de oferecer condições mínimas para que seus deficientes possam praticar atividades de consumo" (FARIA & CARVALHO, 2011a, p. 5), acadêmicos brasileiros em MKT parecem menosprezar as chances de pesquisas orientadas para o entendimento das necessidades de todos os segmentos compostos por PcD.

É essa lacuna de estudos em marketing como foco pessoas com deficiência como consumidores que esta tese pretende ajudar a diminuir. Diante das evidências da necessidade de que acadêmicos e praticantes se debrucem sobre o tema, acredita-se que este estudo posse contribuir para a teoria e para a prática em administração. Ademais, como será descrito mais adiante, no capítulo que apresenta a metodologia, pretende-se que esta pesquisa busque cobrir também algumas lacunas metodológicas evidenciadas no levantamento realizado nesta subseção.

Finalmente, nunca é demais mencionar que não se encontrou nenhuma publicação científica em administração no Brasil com foco em pessoas com Síndrome de Down, nem no período mencionado, nem fora dele, nem nos eventos da ANPAD, nem em quaisquer outros eventos ou periódicos acadêmicos do campo. Tal constatação pode indicar que, muito provavelmente, a presente tese pode ser a primeira iniciativa da academia brasileira em

administração em colocar indivíduos Down como preocupação central em um esforço sistemático de pesquisa.

2.4 PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS COMO CONSUMIDORAS

Goffman (2008) define os indivíduos culturalmente tipificados como “normais” como aqueles que não se afastam negativamente das expectativas da sociedade, dentre as quais a prática do consumo. Para Bauman (2008) a inadequação ao consumo ocorre, na maioria das vezes, por ausência de tempo e/ou de dinheiro. Curiosamente, as pessoas com deficiência parecem ser exceções, uma vez que até mesmo aquelas com disponibilidade de recursos financeiros e de tempo encontram dificuldade para consumir produtos e serviços (CAMARGO, 2001; FARIA & MOTTA, 2010). Tanto em conformidade com parâmetros de consumo usualmente associados à modernidade, quanto com relação às convenções frequentemente atribuídas à pós-modernidade (cf. KUMAR, 1997), às PcD poderia ser atribuído o rótulo de inadequadas ao consumo.

Sobre a inadequação ao consumo, Miller (2012) aponta quatro razões para que uma pessoa exiba seus atributos individuais como consumidores: solicitar cuidados parentais, investimentos familiares, amigos sociais e parceiros sexuais. Segundo o autor, pessoas com Síndrome de Down têm muita dificuldade para exibir esses atributos, o que influencia no exercício de seu papel social de consumidores.

McClimens e Hyde (2012) observam que, em qualquer sociedade na qual subsista uma ênfase exacerbada na riqueza material, um indivíduo que apresente uma inabilidade em corresponder completamente às expectativas sociais em termos de aspirações consumistas passa a ser visto como um cidadão de categoria inferior, e assim ocorre com PcD. Bauman (2008) enfatiza criticamente que, na chamada sociedade de consumidores, a “dependência das compras” se estabelece quando o indivíduo ainda é criança. O autor chama a atenção para o fato de o consumo ser tratado como vocação e, ao mesmo tempo, um direito e um dever humano universal que não conhece exceção. A sociedade de consumidores não faz distinção de gênero, idade ou classe social.

Para caracterizar as pessoas com deficiência, Mansfield e Pinto (2008) utilizam o conceito da vulnerabilidade no consumo, isto é, pessoas com dificuldades ou restrições para se movimentar nos cenários do mercado, pessoas com acesso diminuído a bens e serviços, ou pessoas inaptas a compreender ofertas fraudulentas no mercado. Baker, Gentry e Rittenburg (2005) destacam o papel de diferentes agentes sociais na superação da vulnerabilidade de consumo das pessoas com deficiência.

Para Doessel e Williams (2011), sob a perspectiva da sócio-economia, a deficiência se manifesta sob a forma da redução de práticas relacionadas ao mercado por parte de um dado contingente de indivíduos, os quais permanecem à margem das principais atividades de produção e consumo. Algumas PcD, entretanto, reagem a essa posição desfavorável apresentando comportamentos obsessivos-compulsivos de consumo, os quais frequentemente assumem a forma de coleções que expressam a identidade das pessoas (MILLER, 2012). Importante salientar que esse comportamento não os coloca, na visão das empresas, no papel de consumidores potenciais.

Os membros da sociedade de consumidores são, eles próprios, mercadorias de consumo, e a qualidade de ser mercadoria os torna representantes autênticos dessa sociedade (BAUMAN, 2008). Nesse contexto, PcD são sempre indivíduos estranhos na sociedade, mercadorias não desejadas: nas palavras de Le Breton (2006, p.76), o deficiente "é um homem do meio termo (...), nem é doente nem saudável, não é morto, mas também não é completamente vivo, não fora da sociedade, nem dentro dela".

Miller (2012) chama a atenção para o fato de que, por mais que alguns consumidores persigam tal objetivo, é muito difícil adquirir bens e serviços que possam alterar notavelmente características importantes das pessoas como idade, sexo ou raça, ou que possam disfarçar alguma deficiência física ou mental. Cabe destacar, entretanto, que alguns produtos são tidos como capazes de elevar a inteligência do indivíduo. Esses "turbinadores de inteligência" englobam muitos Miguelres do pensamento que ajudam a tomar decisões (calculadoras, planilhas), a alocar o tempo (relógios, calendários, agendas) e na comunicação (mapas, livros, telefones, e-mails). Essas categorias de produtos funcionam como "muletas cognitivas" (MILLER, *op cit*., p. 283).

Até mesmo em filmes e demais produtos midiáticos, são frequentes representações de PcD em que se fazem presentes o preconceito, a inadequação e as dificuldades com relação à inclusão e à acessibilidade, muitas das quais reproduzem problemas diários enfrentados por tais indivíduos em situações de consumo (BARNES, 1992; DePOY & GILSON, 2010). Analisando a representação de PcD como consumidoras em novelas televisivas, Faria e Casotti (2014) destacam que essas pessoas raramente são retratadas em situações de consumo: o foco dos personagens com deficiência, na maioria das vezes, recai em suas relações afetivas e na superação das dificuldades que a deficiência traz, deixando de lado questões envolvendo consumo, as quais são mostradas por intermédio de outros personagens.

Também nas peças de comunicação mercadológica, é possível perceber o reforço da inadequação de PcD ao consumo. Oliveira e Silva (2008) conduziram um levantamento em

todas as edições das revistas Veja e Época nos anos de 2007 e 2008, sem conseguir encontrar nenhuma peça publicitária voltada para deficientes; já em publicações especializadas, as peças estavam presentes, mas nelas todos os deficientes foram tratados como consumidores passivos e economicamente necessitados. Em estudo sobre propagandas com pessoas que tiveram algum membro amputado, Otto (2004) apontou que tais indivíduos – bem como pessoas com outras deficiências – desejam ser vistas primeiramente como indivíduos e não como deficientes, mas o que ocorre é exatamente o contrário: as mensagens de comunicação mercadológica retratam as pessoas com deficiência de forma estereotipada (HARGREAVES & HARDIN, 2009).

No mesmo sentido, Vash (1988, p. 264) levanta uma questão perturbadora: "Partindo dos comerciais de TV (...) as pessoas com deficiência não escovam os dentes, não fritam frango, não usam perfumes, não comem pudim nem enceram o assoalho". Para Rocha (1995), no mundo idealizado da sociedade de consumo, não há espaço para nenhum tipo de fragilidade humana. Um fator que dificulta a presença dos deficientes em ações promocionais é que "toda a cultura visual gira ao redor do corpo" (CANEVACCI, 2001, p. 131): na comunicação visual mercadológica, o corpo é trabalhado com todos os recursos – desde maquiagens e penteados até dispositivos tecnológicos capazes de modificar a aparência em fotografias e filmes – para ser reapresentado ao público como exemplo de perfeição estética associada à marca. Alguns autores chegam a defender que a mídia é a grande culpada pela criação de estereótipos das pessoas com deficiência (HARGREAVES & HARDIN, 2009).

Diante dessa ditadura da perfeição, a busca por modificar o corpo para torná-lo o mais próximo possível do padrão considerado esteticamente perfeito pela sociedade está atrelada à busca por mudança na identidade (Le BRETON, 2006). Na sociedade de consumo, a preocupação com a aparência é uma forma de se tornar mais atraente como mercadoria (BAUMAN, 2008), já que o indivíduo é julgado e classificado por seu corpo, tido como vetor de individualização e responsável por estabelecer a fronteira da identidade pessoal (Le BRETON, *op. cit*).

2.4.1 Barreiras para os consumidores com deficiências

As barreiras que limitam as possibilidades e as oportunidades de consumo por parte de PcD têm início com o seu afastamento do convívio social e a sua exclusão do mercado de trabalho, bem como a sua dependência com relação às outras pessoas (REIS, 2011). Diante desse cenário, as PcD acabam não sendo consideradas com potenciais consumidoras por

muitas organizações produtoras de bens e/ou prestadoras de serviço (CARVALHO-FREITAS, SUZANO & ALMEIDA, 2008).

Neste contexto, Faria e Silva (2011, p. 11) apontam que teóricos e praticantes em marketing parecem desconsiderar PcD como consumidores e que, "por conseguinte, inexistem interesses ou mobilizações no sentido de entender quais são suas necessidades de consumo". De acordo com Baker, Holland e Kaufman-Scarborough (2007), há nas organizações uma forte descrença com respeito ao potencial de PcD como clientes aptos a gerar retorno financeiro. Essa descrença se reflete na falta de produtos e serviços adaptados às necessidades das pessoas com deficiências e, mesmo quando estes existem, falta informação. Como consequência, as PcD deixam de consumir por desconhecerem as ofertas disponíveis (BALABANIS, 2012).

Ruddell e Shinew (2006) destacam que, a despeito das possíveis vantagens que as empresas poderiam extrair por buscar entender os desejos e as necessidades dos consumidores com deficiências, poucas parecem perceber tais indivíduos como consumidores em potencial. Diante da descrença das empresas, mesmo representando uma fatia considerável do mercado, os deficientes são obrigados a enfrentar problemas de toda sorte para poder exercer o papel de consumidores (CAMARGO, 2001; FARIA & SILVA, 2011; SANSIVIEIRO, 2005). Algumas das barreiras mais comuns encontradas no dia-a-dia dessas pessoas são as escadas, a falta de rampas, os obstáculos nas calçadas (BURNETT, 1996; UPCHURCH & SEO, 1996), a falta de legendas e linguagem de sinais (LIBRAS) no cinema e na televisão, bem como as limitações impostas pelos meios coletivos de transporte (SCHIVITZ, 2007). Balabanis (2012) enfatiza que as barreiras relacionadas à acessibilidade que as pessoas com deficiência têm que enfrentar para consumir faz com que elas gastem muita energia e recursos cognitivos para tomar decisões de compra.

Descrevendo o processo de compra de pessoas com deficiência visual em supermercados, Kulyukin e Kutiyanawala (2010) destacam que elas enfrentam dificuldades desde o momento de preparar a lista de compras até a hora de executar o pagamento. Os autores lembram que já existem alguns equipamentos que podem facilitar as compras para pessoas com deficiência visual, mas tais dispositivos ainda não são comercializados. Um desses equipamentos narra para a pessoa a trajetória que ela deve fazer pela loja até chegar ao produto desejado e, por meio de um leitor de códigos de barras, identifica se o consumidor pegou o produto correto.

No caso dos deficientes auditivos, as barreiras para o consumo apresentam outra faceta: a surdez não é facilmente percebida num contato rápido e, assim, muitas vezes o surdo

passa por situações de marginalização, já que as pessoas não os identificam como portadores de necessidades especiais, e acabam julgando que estão sendo vítimas de brincadeiras (LAGES & MARTINS, 2006). Tais dificuldades foram registradas igualmente por Hogg e Wilson (2004) com relação a indivíduos com deficiência mental.

Por mais que detenham certo poder aquisitivo – ainda que em função de suas famílias –, os indivíduos com deficiência intelectual encontram sérios problemas para se conformar aos parâmetros impostos pelas práticas corporativas que dominam as atividades de vendas e de varejo. Tais indivíduos são tão excluídos da sociedade quanto as pessoas próximas à pobreza extrema, que são incapazes de praticar o consumo em função da carência total de recursos (McCLIMENS & HYDE, 2012). Segundo Miller (2012), a inadequação ao consumo dos sujeitos com deficiência mental está diretamente associada ao fato de as pessoas estarem constantemente julgando os traços mentais umas das outras, e é por meio das repostas a tais julgamentos que elas se relacionam, inclusive em ambientes de compra. O autor chega a defender que, na prática, a capacidade cognitiva pode ser um fator mais relevante para que se faça segmentação de consumidores do que as tradicionais características demográficas e psicológicas.

Indivíduos com deficiência intelectual são classificados por Waddington (2009) como particularmente vulneráveis a produtos e serviços que podem causar problemas à saúde e/ou à integridade do usuário quando inadequadamente consumidos, tais como remédios que necessitam de bulas detalhadas e bens eletrônicos que dependem de manuais para não causar acidentes. Cseres (2004) defende que, quando se trata de consumidores mais vulneráveis, as leis de proteção ao consumidor têm que ser ainda mais rígidas e devem ser capazes de impedir que os empresários optem simplesmente por não atender as necessidades desses consumidores. Varughese e Luty (2010) afirmam que o mercado precisa aprender a respeitar os direitos, as escolhas e a independência das pessoas com deficiência mental, especialmente no que se refere a incentivar a inclusão de tais indivíduos nos ambientes de consumo, o que se torna especialmente problemático quando a deficiência acarreta uma dismorfia fisionômica, como ocorre com as pessoas que apresentam a Síndrome de Down.

Um dos pilares do sistema capitalista reside no argumento de que, a partir do momento em que se concede ao cidadão liberdade de escolha com relação ao consumo, concede-se poder a tal cidadão, agora tornado consumidor ou membro de uma sociedade de consumo. No entanto, em consonância com McClimens e Hyde (2012), no caso das pessoas com deficiência intelectual, essa escolha se restringe ao que fazer dentro do ambiente da casa, pois, da porta da

rua para fora, não há absolutamente nenhuma escolha a ser empreendida, o que obviamente exclui tais indivíduos da sociedade de consumo.

Estudando os problemas enfrentados por PcD em lojas de varejo, Baker, Holland e Kaufman-Scarborough (2007) apontam que aquilo que essas pessoas mais querem quando adentram uma loja é ser vistas simplesmente como consumidoras. Infelizmente, segundo os autores, acontece justamente o contrário: os atendentes tendem a ver essas pessoas somente como deficientes e são, na maioria das vezes, incapazes de percebê-las como potenciais consumidores. Essa percepção inadequada por parte dos atendentes pode ser percebida como um reflexo do entendimento que as próprias empresas têm dos deficientes, não os enxergando como indivíduos que podem trazer lucro (LAGES & MARTINS, 2006). Carvalho-Freitas, Suzano e Almeida (2008) estudaram a atitude de gestores de pequenos e micro empreendimentos de serviços com relação às pessoas com deficiência. Os resultados desta pesquisa apontaram que as crenças prévias que os gestores têm a respeito das capacidades e limitações dos deficientes são responsáveis pela forma como as PcD são atendidas pelos prestadores de serviços.

No parecer de Goodrich e Ramsey (2012), um dos principais motivos para que as necessidades de consumo das PcD não sejam atendidas é o fato de prestadores de serviços tenderem a tomar a ideia de acessibilidade como estarem prontos para reagir a um problema do consumidor, enquanto os consumidores com deficiência desejam que suas demandas sejam antevistas, como ocorre com os outros consumidores. Raramente existem vendedores e operadores de serviços treinados para atender um cliente deficiente (HOGG & WILSON, 2004; KAUFMAN, 1995; KAUFMAN-SCARBOROUGH, 1998, 1999). De maneira geral, pode-se asseverar que o consumidor com deficiência é usualmente percebido não como cliente pelos vendedores, porém como um problema a ser resolvido e depois removido do ambiente (BAKER, HOLLAND & KAUFMAN-SCARBOROUGH, 2007).

Além de não serem vistas como consumidores potenciais, muitas pessoas com deficiência se sentem “punidas” pela gerência de algumas organizações, que tratam suas necessidades com descaso. Em hotéis, por exemplo, de acordo com Poria, Reichel e Brandt (2011), PcD que apresentam dificuldades severas de motricidade costumam solicitar toalhas extras e espalhá-las pelo chão do banheiro, para evitar quedas. Ao notar que tais pessoas utilizam mais toalhas do que os clientes médios, as gerências de alguns hotéis costumam ordenar a supressão das toalhas sobressalentes disponíveis nos quartos, de modo a “castigar” esse comportamento e a “educar” os consumidores deficientes a usarem menos toalhas. Além ser eticamente contestável, tal comportamento com relação à operação do negócio pode

causar acidentes de consumo. Sobre esse tipo de acidente, Lopez (2006) alerta que, quando um serviço é prestado sem a segurança necessária, o consumidor pode requisitar na justiça ressarcimento por danos morais e físicos, alegando acidente de consumo. Se for comprovada má fé por parte do prestador do serviço, a empresa pode ter que responder por acidente de consumo. De acordo com a lei brasileira, fabricantes e vendedores podem ser responsabilizados por acidentes de consumo (PAZ, 2010). Ainda a esse respeito, cabe destacar que o artigo 17 do Código de Defesa do Consumidor destaca que, em tais casos, equiparam-se aos consumidores todas as vítimas do evento, enquanto o artigo 14, que versa sobre acidentes de consumo em serviços, define como defeituoso o serviço que não fornece a segurança que o consumidor dele pode esperar. Ainda no que diz respeito à legislação e consumo, Cseres (2004) acredita que o poder público deve impor rígidas regras de proteção aos consumidores deficientes, uma vez que estes estão em clara desvantagem em relação às empresas.

Outra postura equivocada e comum é associar todas as PcD a um único porém quantitativamente expressivo segmento de mercado, como se as necessidades de todos os indivíduos deficientes fossem parelhas, conquanto se saiba que PcD apresentam uma ampla e complexa flutuação em suas demandas com relação a bens e serviços, em razão de suas diferentes e variadas deficiências (DARCY, 2010). Sendo assim, indivíduos com deficiências são exemplos de clientes que podem requisitar tratamento personalizado, que exija dos prestadores de serviços um afastamento dos procedimentos operacionais ordinários (LOVELOCK & WRIGHT, 2003).

A falta de alternativas não padronizadas de serviços faz com que até mesmo em momentos de lazer as pessoas com deficiência tenham que enfrentar barreiras. Burns, Paterson e Watson (2009) apontam que os maiores empecilhos para que PcD desfrutem de serviços de lazer não são as barreiras arquitetônicas, porém os entraves criados por outros consumidores que guardam pontos de vista preconceituosos sobre PcD, e que desejam afastá-las de seus olhos, principalmente em momentos de lazer. Estudando o consumo de lazer em restaurantes, Faria, Silva e Ferreira (2012) destacam que as pessoas com deficiência visual encontram ambientes muito hostis e garçons despreparados para suas necessidades. Lovelock (2010) aponta a falta de acessibilidade nos transportes como uma das principais barreiras para que pessoas com mobilidade reduzida se engajem em atividades de lazer.

Ao investigar o estilo de vida com respeito às atividades físicas praticadas por indivíduos Down em Santa Catarina por meio de um estudo descritivo envolvendo 687 sujeitos com Síndrome de Down, Nahas, Barros e Rosa (1999), em artigo na área de educação

física, constataram o predomínio de atividades passivas de lazer por parte dessas pessoas, das quais as mais recorrentes foram: assistir televisão, ouvir música, brincar com os amigos, participar de festas infantis, ir à praia, viajar, desenhar, pintar, cantar e tocar instrumentos musicais. Os autores observaram baixa participação dos sujeitos em esportes ou em atividades físicas regulares, creditando a esse fator a tendência ao sobrepeso apresentada pela maioria dos respondentes.Importante ressaltar que além das vantagens que o esporte traz para a saudade das pessoas com deficiência a prática estiva também tem importante papel para a inclusão social dessas pessoas (SILVA *et al*., 2014).

Vash (1988) alerta que, diante da falta de opções de consumo de atividades de lazer, tais pessoas podem optar por passatempos menos desejáveis, como o uso recreativo de álcool e drogas, ou a assistência à televisão levada ao extremo. Para Burns, Paterson e Watson (2009) o impedimento ao engajamento em atividades de lazer prejudica a construção e a manutenção da identidade das PcD. No mesmo sentido, Emira e Thompson (2011) enfatizam os efeitos negativos da falta de acesso ao lazer no desenvolvimento de crianças com deficiências e apontam que muitos pais consideram impossível o envolvimento dessas crianças em atividades de lazer.

No que diz respeito a brinquedos para crianças com deficiências, é interessante relatar o caso da boneca Clarinha. Conforme descrito por Carmo (2008), em 2007, a empresa de brinquedos Walbert, sediada em São Paulo, promoveu o lançamento de uma boneca com traços da Síndrome de Down, inspirada na personagem Clara, que foi interpretada pela atriz mirim Joana Mocarzel, na novela “Páginas da Vida”, veiculada pela Rede Globo de Televisão. O chamado “projeto Clarinha” originou-se em 2005, a partir da vontade de duas mães de crianças com Síndrome de Down de introduzir no mercado uma boneca que contemplasse o segmento de indivíduos Down. A motivação declarada para o “projeto Clarinha” contemplava a necessidade de angariar visibilidade para uma expressiva parcela da população que, mais do que por suas capacidades, é identificada pelo viés de suas limitações. Valendo-se do método da análise crítica do discurso para discutir textos midiáticos acerca do “projeto Clarinha”, o autor enfatiza por meio da curta trajetória da boneca – a qual não encontrou respaldo no mercado, principalmente em razão de os revendedores de brinquedos não se interessarem pelo produto – uma tensão permanente entre o aspecto social relacionado ao projeto, pautado pelo objetivo de trazer a diversidade à baila, e seu aspecto mercadológico, caracterizado pela busca do lucro, mas que foi prejudicado em seu objetivo, pois o produto não teve um bom desempenho no mercado, por representar um grupo que não era considerado “normal”.

Ainda no que diz respeito às crianças com deficiências, os problemas relativos ao consumo começam com uma questão básica: a educação. É cada vez mais comum a defesa de que essas crianças devem estudar em escolas regulares, que aceitem alunos com e sem deficiência. A busca pela educação inclusiva, entretanto, precisa ainda avançar no Brasil, principalmente no que diz respeito à capacitação dos professores (IARSKAIA-SMIRNOV & ROMANOV, 2007; MANENTE, RODRIGUES E PALAMIN, 2007). Além dessa falta de preparo dos profissionais da educação existe a necessidade da implementação de mecanismos de cobrança governamental para que a inclusão nas escolas de fato ocorra no país. Pasquale e Maselli (2014) relatam esse ponto como tendo sido o mais importante para que a educação inclusiva na Itália saísse do plano das ideias e fosse de fato colocada na prática.

Ao estudar a inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down, Anhão, Pfeifer e Santos (2010) apuraram que, a despeito da dificuldade de encontrar escolas dispostas a trabalhar a inclusão, o contato com crianças sem deficiências é muito importante para o desenvolvimento e para o processo de integração social de crianças Down. Sobre as difíceis escolhas relativas à educação das crianças portadoras da Síndrome de Down, Tezza (2008) afirma que, inicialmente, os pais tentam deixar os filhos em escolas “normais” e que isso se configura como uma busca de um “território de normalidade”. Segundo o autor, depois de alguns anos os pais acabam desistindo e buscam escolas inclusivas ou especializadas em crianças com deficiências. À guisa de ilustração, em uma obra autobiográfica que relata a experiência de um pai de duas crianças com deficiência mental, Fournier (2008), lamenta-se por nunca poder ver os filhos indo para a escola.

Importante notar que essa falta de acesso à educação se perpetua até o ensino superior. Em um estudo realizado em universidades federais do Brasil Castro e Almeida (2014) ressaltam que para que se tenha uma educação superior que prime pela presença de todos os alunos na universidade é necessário que exista investimentos em materiais adequados, em qualificação docente, em adequação arquitetônica, mas, principalmente, investimentos em ações que combatam atitudes inadequadas e preconceituosas. Guerreiro, Almeida e Silva Filho (2014) ressaltam que as próprias pessoas com deficiência estão extremamente insatisfeitas com o ensino que lhes é destinado.

A falta de acesso à educação adequada e os muitos impedimentos ao processo de consumo sofrido pelos indivíduos com deficiência podem acarretar sérios problemas para a formação e para a expressão de suas identidades (HOGG & WILSON, 2004). Lawthers *et al*. (2003) alertam que a estigmatização das PcD influencia no acesso desses sujeitos a bens e serviços. Para os autores, a maior parte das empresas não está disposta a tentar compreender

os desejos e as necessidades das PcD, devido principalmente ao estigma que tais indivíduos carregam (LAWTHERS *et al*., 2003). Corroborando com essa ideia, Damascena, Melo e Batista (2012) afirmam que o estigma sócio-histórico que os deficientes vivenciam, em termos econômicos, totalmente à margem da sociedade, faz com que eles possam ser considerados como consumidores invisíveis.

Diante das diversas barreiras que a literatura aponta para que as pessoas com deficiência exerçam o papel de consumidoras, optou-se por recorrer à construção de uma tabela resumo, que é apresentada a seguir, de modo a sintetizar as principais barreiras enfrentadas pelos consumidores com deficiências destacadas nesta subseção de revisão da literatura.

Tabela 8: Principais barreiras para PcD como consumidoras encontradas na literatura

Tipos de Barreiras	Causa	Referências
Financeira	Suposta incapacidade para o trabalho	Reis (2011)
Atitudinal	Descrença do potencial de PcD como clientes por parte dos empresários	Baker, Holland e Kaufman-Scarborough (2007), Faria e Silva (2011); Poria, Reichel e Brandt (2011)
	Consumidores que preferem não conviver com PcD	Burns, Paterson e Watson (2009)
	Postura dos prestadores de serviços; falta de treinamento	Goodrich e Ramsey (2012); Hogg e Wilson (2004); Kaufman (1995); Kaufman-Scarborough (1998, 1999; Lages e Martins (2006)
	Generalização das necessidades das PcD	Darcy (2010)
Arquitetônica	Ambientes inacessíveis	Kulyukin e Kutiyanawala (2010); Schivitz (2007)
	Meios de transporte inacessíveis	Faria, Silva e Ferreira (2012); Lovelock (2010)
Comunicacional	Falta de legenda e de LIBRAS no cinema e na televisão	Schivitz (2007)
	Falta de informação a respeito das características dos produtos	Balabanis et al. (2012)

Fonte: elaborada pela autora com base em (Baker, Holland e Kaufman-Scarborough, 2007; Burns, Paterson e Watson, 2009; Darcy, 2010; Faria e Silva, 2011; Faria, Silva e Ferreira, 2012; Goodrich e Ramsey; 2012; Hogg e Wilson, 2004; Kaufman, 1995; Kaufman-Scarborough, 1998, 1999; Kulyukin e Kutiyanawala, 2010; Lages e Martins 2006; Lovelock, 2010; Poria, Reichel e Brandt, 2011; Reis; 2011; Schivitz, 2007)

2.4.2 Ações para atender os consumidores com deficiências

A literatura evidencia que pouco tem sido feito para compreender e atender as demandas das PcD no mercado. Essa postura parece subsistir a despeito da possibilidade de uma organização orientada pra atender às necessidades de consumidores com deficiências angariar benefícios não apenas para os clientes com deficiências, mas também para os funcionários e para outros consumidores sem deficiência (PINTO & FREITAS, 2011). Geargeoura e Parente (2009) asseveram que o gerenciamento do ambiente físico, bem como do atendimento voltado para os diversos públicos tem importância estratégica em razão do seu impacto positivo nas vendas.

Kaufman-Scarborough (1998) defende que as modificações implementadas por uma organização nos itens do composto de marketing, de modo a melhor satisfazer o público com deficiência, apresentam duas consequências imediatas do ponto de vista estratégico. Primeiro, são efetivas para arraigar ainda mais na dita "cultura de empresa" o complexo conceito de estratégias de orientação para o cliente ou de orientação para mercado (GAVA, 2006). Segundo, as mudanças em termos de acessibilidade, comunicação, hospitalidade e instalações físicas tendem a agradar também a clientes sem deficiência, não somente em razão da percepção de uma imagem corporativa mais integrada ao contexto social, como também por aspectos funcionais: a substituição de portas pesadas por um dispositivo automático, por exemplo, tende a ser apreciada por idosos, crianças, indivíduos apressados, pessoas carregadas de compras (FARIA & SILVA, 2011; LOVELOCK & WRIGHT, 2003; ZEITHAML & BITNER, 2003). Sendo assim, ainda que o poder aquisitivo e a força de trabalho das PcD não fossem insuficientes para mobilizar organizações no sentido de criar condições para sua inclusão nos sistemas de produção e consumo, subsistiria o argumento de que empresas orientadas para a gestão da diversidade de clientes internos e externos no tocante a PcD seriam detentoras de vantagem comparativa no mercado (HANASHIRO & GODOY, 2004). Curiosamente, contudo, o trabalho de Faria, Siqueira e Carvalho (2012) aponta na direção contrária, destacando que os consumidores sem deficiência parecem não valorizar ambientes acessíveis de loja e, principalmente, não desejam ser atendidos por funcionários com deficiência.

No que diz respeito às questões mais importantes para atender as demandas dos consumidores com deficiência, Gilmore e Rentschler (2002) e Balabanis *et al.* (2012) ponderam que a comunicação com o público é um ponto tão crucial quanto a adaptação das instalações físicas da organização. Identificar os consumidores com necessidades especiais, comunicar-se com eles, satisfazer suas necessidades e estabelecer relacionamentos duradouros

constituem desafios estratégicos para as empresas prestadoras de serviços (BURNETT, 1996). Muitas vezes, a falta de informação faz com que as PcD nem imaginem que possam existir locais de consumo acessível, e essa desinformação faz com que essas pessoas se conformem com suas limitações e abram mão do consumo (RUDELL & SHINEW, 2006). As interações precisam ser frequentes para aumentar a satisfação do consumidor: dizer o que vai acontecer, preparando a pessoa para o que está por vir, e garantir que as dúvidas sejam prontamente resolvidas, são atitudes a serem desenvolvidas permanentemente por parte da equipe de atendimento. Para cumprir tais metas, os autores sugerem abandonar procedimentos burocráticos desnecessários e contar com o apoio de tecnologia e sistemas para dar suporte ao atendimento.

Burnett (1996) defende que as organizações orientadas para o atendimento de consumidores com necessidades especiais precisam: (1) manter uma preocupação permanente com conveniência e preço, pois os deficientes costumam ter um custo de vida mais elevado; (2) preparar atendentes para tratar o público com presteza, cortesia e dignidade, oferecendo ajuda proativamente em lugar de apenas responsivamente; (3) incluir nas instalações físicas locais para descanso; (4) permanecer especialmente atento durante as primeiras horas do dia, pois em geral os deficientes costumam praticar suas atividades mais cedo; (5) utilizar PcD na equipe de atendimento ao público, de modo a facilitar ações de marketing interativo; e (6) comunicar-se com o público deficiente pela via do marketing direto, ao invés de usar as formas mais usuais da comunicação de massa. O marketing direto também é recomendado por Kaufman-Scarborough (2001), que alerta para que as peças de comunicação levem em consideração as pessoas com dificuldades sensórias.

Kaufman (1995), por sua vez, defende que uma organização de varejo ou serviços orientada para deficientes deve: (1) disponibilizar serviços de transporte para trazer os consumidores até a empresa e para levá-los de volta às residências; (2) tratar seu material de comunicação de forma a evitar conotações negativas e estereótipos; (3) evitar lidar com os consumidores deficientes como se eles fossem clientes de segunda categoria, por exemplo, tentando escondê-los da vista dos demais clientes; (4) dar atenção para sugestões advindas de empregados e clientes portadores de deficiências, organizando grupos de discussão para debater a questão junto à equipe completa da empresa; e (5) manter ofertas de bens e serviços que possam ser flexibilizadas para atender a demandas especiais. Woodliffe (2004) endossa a necessidade de se fornecer várias alternativas de serviços para os consumidores deficientes, não uma única oferta padronizada, como se costuma fazer para o público em geral: de modo genérico, a palavra-chave a ser enfatizada é “escolha”, em oposição a “constrangimento”.

Smith (2005) salienta que para modificar o cenário de exclusão enfrentado por pessoas com deficiência é necessário que as empresas deem voz a essas pessoas, buscando entender suas reais necessidades, e que passem a considerar tais sujeitos como potenciais consumidores, inclusive incluindo-os em suas campanhas publicitárias.

A despeito de o cenário ainda ser bem adverso para consumidores com deficiências, alguns autores, como Burnett (2006) e Sambhanthan e Good (2012), acreditam ser a *internet* uma oportunidade para que PcD passem a enfrentar menos barreiras para consumir: além de serem canais de compra acessíveis, os *sites* também funcionam para tais pessoas como fontes de informações sobre produtos e serviços. Cabe observar, porém, que o processamento de informação visual na *internet* ainda guarda severas limitações para pessoas com baixa acuidade visual (KAUFMAN-SCARBOROUGH, 2001). Ferreira, Chauvel e Ferreira (2006) apontaram que ainda são necessárias adaptações nos sítios eletrônicos de empresas para que estes possam atender as demandas dos usuários com deficiência visual. Note-se, contudo, a existência no Brasil de um decreto-lei que, em 2004, estabeleceu um prazo de doze meses para a acessibilidade de todos os *sites* da administração pública, de interesse público ou financiado pelo governo. Na prática, entretanto, diversas mudanças ainda são necessárias para fazer cumprir essa lei, bem como todas as outras relativas ao público com deficiências.

Helberger *et al*. (2013) destacam que a falta de acessibilidade ainda é um entrave para que se tenha pelo menos acesso às informações disponíveis na *internet.* Alguns estudos em administração têm como tema a acessibilidade para pessoas com deficiência visual no que tange o acesso aos meios de informação, principalmente a *internet*. Esses estudos mostram que, apesar de terem ocorrido mudanças nos últimos anos, ainda não há acessibilidade completa (FERREIRA, CHAUVEL, FERREIRA, 2007). No caso específico dos deficientes visuais, o cenário é ainda pior, uma vez que a visão passou a ser a principal forma de se interagir com os sistemas de *internet*: não importa quão bem projetada seja uma interface, ela não estará de acordo com o modelo conceitual dos usuários cegos e sempre se constituirá em uma barreira para eles (JACKO *et al.*, 1999). Para Kenyon, Lyons e Raferty (2002), a *internet* trouxe a falsa sensação de que a inclusão das pessoas com deficiência é possível, a despeito da falta de mobilidade urbana. Cabe lembrar que, para que a inclusão social seja completa, o indivíduo deve participar do funcionamento político, econômico e social da sociedade em que vive (BUVINIC, MAZZA & DEUTSCH, 2005).

2.5 O CONTEXTO FAMILIAR

A presente pesquisa se preocupa em salientar a importância do contexto familiar para a compreensão dos significados e práticas sociais de consumo das pessoas com Síndrome de Down. Sendo assim, essa seção da revisão de literatura tem como foco a relação entre as pessoas com deficiência e suas famílias. Primeiramente, na subseção 2.5.1, a discussão contempla todos os tipos de deficiência e para depois o foco recaia especificamente na relação pessoas com Síndrome de Down e suas famílias, subseção 2.5.2.

2.5.1 Pessoas com deficiências e suas famílias

Bagozzi (2000) defende que pesquisadores de comportamento do consumidor devem realizar estudos que tenham a família como unidade de análise. No mesmo sentido, Ramanathan e McGill (2007) enfatizam que a investigação da influência dos familiares é fundamental para que se possa compreender o comportamento de compra de um indivíduo. Estranhamente, na contramão dessas recomendações, os acadêmicos de marketing, na maior parte dos estudos, sequer parecem reconhecer a família como grupo de referência (COMMURI & GENTRY, 2000, EPP & PRICE, 2008).

No que diz respeito aos consumidores com deficiências, Balabanis *et al.* (2012) argumentam que a família tem papel fundamental e pode interferir de duas maneiras: (1) ajudando as PcD para que elas possam fazer suas escolhas de consumo; ou (2) fazendo as escolhas por elas. Os mesmos autores mostram que a família e os amigos próximos podem facilitar em muito o processo de compra das PcD auxiliando na locomoção desses sujeitos até o local de compra, e também dentro do local de compra.

Messa e Fiamenghi Jr (2010) destacam que, mesmo entre os membros de suas famílias, PcD têm sua identidade intimamente ligada à natureza de sua deficiência. A forma como a família lida com o deficiente é de extrema importância para que as possíveis limitações dessa pessoa não sejam um impedimento para a realização de determinadas práticas sociais, isso porque, em geral, a presença da deficiência é capaz de suplantar os demais marcadores sociais e de constituir a própria identidade das pessoas com deficiências (LeBRETON, 2006). Goffman (2008) aponta que essa relação entre deficiência e identidade é responsável pela formação do estigma que acompanhas PcD em todos os papéis socais por elas exercidos. Para o estigmatizado, a associação ou o distanciamento com relação a seus iguais pode provocar oscilações de identidade, numa alternância entre a decisão de se assumir como deficiente ou na adoção dos valores da cultura não deficiente (MONTARDO & CORDEIRO, 2009). Jahoda e Markova (2004) defendem que o estudo do estigma social e de

seu impacto nas oportunidades de vida e no bem-estar emocional dos deficientes guarda extrema importância prática e teórica.

Goffman (2008) enfatiza que ao estigma das PcD não se restringe a tais indivíduos: toda a família tende a ser estigmatizada juntamente com o membro com deficiência. Desde o nascimento, a criança com deficiência já impacta os pais, que têm que lidar com a cobrança social e com o mito da criança perfeita "carimbada" como de boa qualidade morfológica e genética (Le BRETON, 2006). Desde a primeira infância do deficiente, quando a família precisa enfrentar a difícil tarefa de conseguir uma escola que receba adequadamente a criança, começam as cobranças sociais e a pressão para que os membros familiares consigam enfrentar e superar os mecanismos de exclusão social (PERIOTO, 2003). Para Lopes e Marquezan (2000) a responsabilidade primária pela inclusão da PcD na sociedade está nas mãos dos pais das crianças com deficiência; entretanto, muitas vezes eles preferem manter seus filhos escondidos em casa, o que acaba acentuando o processo de exclusão. Messa e Fiamenghi Jr (2010) acrescentam que os irmãos das PcD também tem papel importante na inclusão dessas crianças. Karadag (2009), por sua vez, lembra que, em muitos casos, os próprios membros da família excluem a PcD, que passa a poder contar somente com a figura materna.

Em muitas famílias, parece subsistir a crença de que seus membros com deficiências estão mais protegidos em casa, e a *internet* tem sido vista como solução para que a PcD interaja com outras pessoas sem precisar sair de sua residência (MIANES, 2010; MONTARDO & CORDEIRO, 2009). Cabe recordar, porém alguns trabalhos como aquele de Kenyon, Lyons e Raferty (2002), que denunciam que a *internet* trouxe uma falsa sensação de inclusão das pessoas com deficiência. Para os autores, a *internet* atua como reforço para que as PcD sejam mantidas dentro de casa, aumentando assim a exclusão social.

Outra postura comum dos pais de PcD para tentar defender seus filhos é tratá-los como se eles nunca deixassem de ser crianças, e uma das consequências desse tratamento é a visão de que indivíduos com deficiências são assexuados (DALL'ALBA, 2004). Meinerz (2010) aponta que diversas áreas do conhecimento, tais como a psicologia, a sociologia e a antropologia, têm dado cada vez mais importância à questão da sexualidade da pessoa com deficiência. O autor informa também que a família tem papel fundamental nessa esfera da vida da PcD. Adicionalmente, Vash (1988) aponta a sexualidade como um direito negado às pessoas com deficiência e defende que encará-las como assexuadas consiste em uma proteção criada pela sociedade para tentar impedir que tais indivíduos se reproduzam. Dall'Alba (2004) aponta que os ritos de passagem são fundamentais para a sexualização: em função de os deficientes não passarem por tais ritos, estacionam na infância. No parecer da autora desta

tese, a contrapartida também parece ser verdadeira: às PcD é vedada a participação em ritos de passagem porque não é desejável que elas atinjam a maturidade sexual.

No que diz respeito especificamente ao consumo, Epp e Price (2008) sublinham a importância da identidade grupal da família para a realização de escolhas de consumo dos membros da família individual e coletivamente. Esses autores ponderam ainda que a convivência entre pessoas de gerações diferentes, bem como a relação diária dos membros de uma família, fazem com que seja importante utilizar a unidade familiar para que analisar práticas de consumo.

Balabanis *et al*. (2012), por exemplo, lamentam o fato de que, no caso de famílias que têm uma pessoa com deficiência como membro, quanto mais disponibilidade de tempo tiverem os membros sem deficiência, mais a PcD será excluída do processo de tomada de decisão de compra de itens para seu próprio consumo e para consumo familiar.

Acredita-se que seja relevante enfatizar que, sendo o argumento do atendimento às demandas dos consumidores com deficiência ainda insuficiente para alguns, outro argumento que corrobora com a importância de investimentos em mobilidade visando o consumo por parte de pessoas com deficiência diz respeito ao impacto que a presença de uma PcD causa no padrão de consumo de sua família (DALL'ALBA, 2004; FARIA & CASOTTI, 2014). Por instância, Pavia e Mason (2012) alertam que famílias que possuem algum membro com deficiência têm o seu processo de consumo marcado por muitos *tradeoffs*. Um dos principais motivos desses *tradeoffs* diz respeito ao fato de que tais famílias contam com custos adicionais para obter um padrão de vida equivalente ao de famílias nas quais não existe nenhum deficiente (SAUNDERS, 2006). Segundo a Organização Mundial da Saúde, esse impacto financeiro é ainda maior no caso de países em desenvolvimento, como o Brasil (OMS, 2012). Ball *et al*. (2006) complementam que a igualdade social para os indivíduos com deficiências é condicionada à igualdade econômica e à independência financeira de suas famílias.

Pavia e Mason (2012) asseveram que a maior parte das escolhas de consumo de famílias que têm uma pessoa com deficiência como membro está intimamente relacionada com a natureza da deficiência dessas pessoas, e que o engajamento de todos os membros da família em uma atividade de consumo depende principalmente da inclusão ou da exclusão do familiar com deficiência. Esses autores pontuam a falta de acessibilidade em ambientes de serviço como uma dos principais fatores que limitam as opções de consumo de todos os membros da família de uma PcD. Tal limitação é ainda maior quando de trata de decisões de consumo de natureza coletiva como, por exemplo, o destino turístico das férias familiares

(EPP & PRICE, 2008). Bong, Agarwal e Kim (2012) lembram que, na maior parte das vezes, as pessoas com deficiência viajam na companhia de seus pais, e que os pais são os decisores que mais influenciam na escolha do destino turístico.

No que diz respeito às atividades de lazer, Mactavish e Schleien (2004) fazer ver que as famílias com crianças deficientes costumam enfrentar muita dificuldade para encontrar locais acessíveis para frequentar em tais ocasiões. Os autores asseveram que, a despeito das dificuldades, essas famílias reconhecem a importância do lazer para o desenvolvimento da criança com deficiência.

As dificuldades de consumo não se restringem a momentos de lazer. Faria e Casotti (2014) e Nicholson, Kulyukin e Coster (2009) destacam que as inúmeras barreiras que as pessoas com deficiência enfrentam para se locomover nos ambiente de varejo fazem com que muitos desses sujeitos desistam de exercer o papel de compradores, deixando suas decisões de consumo a cargo de outras pessoas, como familiares e amigos. Para Kulyukin e Kutiyanawala (2010), o problema começa com a dificuldade em chegar aos locais de consumo, o que dificulta e, muitas vezes, impede que as PcD façam suas próprias escolhas de consumo.

Além das dificuldades de inclusão das pessoas com deficiência como consumidores devido à falta de acessibilidade dentro e fora do ambiente de consumo (BROMLEY, MATHEWS & THOMAS, 2007; GANT, 2002), o fato de, na maior parte vezes, as PcD não passarem por ritos de passagem, conforme apontado anteriormente, faz com elas sejam encaradas por seus pais como eternas crianças, inaptas para tomar suas próprias decisões de consumo (DALL'ALBA, 2004). Outro fator que contribui para que os pais das pessoas com deficiência acreditem que elas não possam escolher sozinhas aquilo que desejam consumir é a falta de autonomia financeira das PcD. Como tais indivíduos encontram dificuldades para se colocar no mercado de trabalho, em grande parte das vezes, eles permanecem financeiramente dependentes de sua família (DOESSEL & WILLIAMS, 2011).

Diante dessa dependência que os consumidores com deficiência têm de seus familiares, Faria, Ferreira e Carvalho (2010) destacam que empresas que queiram satisfazer as necessidades dos consumidores com deficiências devem manter um contato próximo com pais de PcD. Entretanto, as famílias dos indivíduos com deficiências parecem ser invisíveis para as organizações públicas e privadas, para o poder público e para os pesquisadores e, desta feita, as diversas demandas dessas pessoas ainda não são contempladas na arena de mercado (SAMIOTI, PAPANIS & GIAVRIMIS, 2011).

2.5.2 Pessoas com Síndrome de Down e suas famílias

Atualmente, antes mesmo do nascimento de uma criança, são conduzidos diversos testes para saber se ela poderá apresentar a Síndrome de Down. Na prática, os pais que recebem a notícia de que o seu filho tem a trissomia do cromossomo 21 por meio desses testes optam por dois caminhos: o aborto ou a preparação intensa para receber esse bebe tão distante daquilo que havia sido idealizado (Le BRETON, 2006). Recentemente, uma reportagem publicada no jornal O Globo mostrou a polêmica causada pelo biólogo Richard Dawkins, que declarou ser imoral deixar nascer uma criança com Síndrome de Down. Segundo o biólogo, do ponto de vista racional, uma mulher que sabe que está esperando uma criança com a trissomia do 21 deveria optar pelo aborto. A declaração provocou várias reações de pessoas condenando o biólogo, inclusive no Brasil, onde o aborto é crime. (ZUGLIANI, 2014).

O nascimento de um bebê Down parece nunca ser um evento muito sereno. Em uma obra autobiográfica, Tezza (2008) relata sua experiência com seu filho, que tem Síndrome de Down, desde o nascimento da criança. No começo da narrativa, o autor se refere a seu filho, um menino com Síndrome de Down, como “quase-filho” e, depois, com o decorrer dos anos de vida da criança, passa a chamá-lo de “filho invisível”. De modo geral, mesmo com a possibilidade de descobrir que o bebê tem Síndrome de Down antes do nascimento, a chegada de um bebê Down ou com qualquer outro tipo de deficiência constitui um acontecimento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar (ABERY, 2006). Tezza (*op. cit.*, p. 35) relata que, assim que seu filho com Síndrome de Down nasceu, houve a certeza de que eles estariam unidos para sempre por um “cordão invisível de dez ou doze metros”.

Em princípio, os sentimentos sobrepõem-se a partir do choque, da negação, da raiva, da revolta e, por vezes, da rejeição, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança. Em tal contexto, uma das queixas manifestadas pelos pais de pessoas com Síndrome de Down refere-se à forma como os médicos proferem seu diagnóstico, no momento do nascimento da criança, situação que repercute ao longo de toda a vida da família. Sabe-se, por instância, que existe uma associação entre a atribuição de culpa e o ajustamento dos pais e mães à criança deficiente, pois aqueles que culpam os profissionais e o sistema de saúde apresentam um ajustamento mais pobre do que os genitores que não atribuem culpa a ninguém (HENN, PICCININI & GARCIAS, 2008). Remetendo-se à sua própria experiência, Tezza (2008, p. 32), ressalta que é normal que os pais tentem buscar um culpado e que “ninguém está preparado para um primeiro filho, ainda mais para um filho assim, algo que ele simplesmente não consegue transformar em filho”.

Para Cardoso (2003), sofrimento, miséria e piedade atuam como representações afetivas que designam socialmente a “pobre” criança com Síndrome de Down, bem como seus pais: a “pobre criatura” se mistura com a própria condição de miserabilidade dos pais, que estão socialmente autorizados a se sentir tão ou mais “pobres criaturas” que ela. Para minimizar em seus pais as sensações negativas, é comum que as crianças sempre gostem de mostrar suas habilidades para os pais. No caso de pessoas com Síndrome de Down, entretanto, suas caraterísticas mentais e físicas impedem essa sinalização evidente de qualidade, o que faz com que elas estejam sujeitas a níveis muito mais elevados de abuso, negligência e homicídio por parte dos pais (MILLER, 2012). Como mecanismo de defesa, os pais de indivíduos Down buscam encontrar alguma habilidade específica do filho para enfatizar. Tezza (2008), por exemplo, orgulha-se do talento de seu filho para desenhar.

Quando deixam de ser crianças, mesmo em famílias que possuem recursos financeiros para serem investidos nos mais diversos tratamentos, é comum encontrar pessoas com Síndrome de Down que não se desenvolveram como poderiam. Além de condições econômicas, é necessário que exista envolvimento dos familiares e de outras pessoas próximas para que se forme uma rede de apoio necessária para que os indivíduos Down possam se desenvolver, fugindo do estereótipo clássico da síndrome (CARNEIRO, 2005). Mesmo que devam ser levados em consideração outros aspectos que não apenas o financeiro, alguns autores defendem que o baixo poder aquisitivo pode ser decisivo para o desenvolvimento de uma pessoa com Síndrome de Down. Grisante e Aiello (2012), por exemplo, argumentam que a pobreza é um fator que exerce forte influência nas dinâmicas e interações familiares quando há uma criança com Síndrome de Down na família, por limitar o acesso ao lazer, por aumentar os níveis de estresse, por provocar baixa autoestima, por gerar conflitos maritais sobre dinheiro, por aumentar a responsabilidade de irmãos e por poder resultar em paternidade inconsistente e irresponsável. As autoras ponderam que o apoio social vem a ser outro fator que influencia a dinâmica familiar, tanto no que se refere às informações que contribuem para os sentimentos de ser aceito, capaz e valorizado, quanto pelo acesso à produção e ao consumo de bens ou serviços trocáveis, os quais podem ensejar ações de apoio prático, tais como ajuda financeira, ajuda para executar alguma tarefa, provisão de cuidado e suporte de toda espécie.

Em muitos casos, indivíduos Down são tidos como entidades corpóreas doentes a terem suas demandas bio-psico-sociais amortizadas pelos pais. De acordo com as representações textuais analisadas por Cardoso (2003, p. 105), no caso da Síndrome de Down

“o corpo doente, para o resto da vida, pertence também aos pais. Mesmo quando se trata de adolescentes, são os responsáveis quem dele dão conta”.

Segundo Abery (2006), estudos científicos comprovaram que núcleos familiares com filhos que apresentam deficiência intelectual experimentam maiores níveis de isolamento social, discordância entre os cônjuges, tensão entre os demais membros da família, gastos com saúde e educação, além de acréscimos constantes no estresse e de decréscimos na saúde física e mental dos membros da família. Tais dificuldades não emergem apenas em função das limitações e questões enfrentadas no próprio núcleo familiar, mas também a partir das respostas da comunidade à pessoa com deficiência, as quais se tornam ainda mais problemáticas quando a criança deficiente avança em direção à idade adulta.

Indivíduos Down enfrentam inúmeras adversidades ao longo de suas vidas, incluindo questões relacionadas à saúde, à aprendizagem escolar, ao preconceito e à inclusão profissional. Um dos mais significativos obstáculos enfrentados no processo de inclusão social refere-se à negação da identidade adulta dos indivíduos Down, processo que principia na família. Nesse sentido, Gomes-Machado e Chiari (2009) advogam a importância da ruptura com o mito familiar de que o deficiente deve ser tratado como eterno dependente, aquele que necessita de cuidados especiais permanentes e que está impossibilitado de realizar um trabalho que lhe dê prazer. As autoras defendem a posição de que as habilidades para reconhecer dinheiro e gerenciar despesas fazem parte do mundo adulto e deveriam ser ensinadas às pessoas com Síndrome de Down na mesma época em que são ensinadas às demais pessoas, haja vista ser fundamental buscar incentivar o desenvolvimento de habilidades que estejam o mais próximo possível da faixa etária na qual se encontra o deficiente intelectual. O que ocorre na prática é a conformação dos pais de que seus filhos deficientes nunca serão adultos. Para marcar essa ideia Fournier (2008), em livro autobiográfico, destaca que seus filhos deficientes nunca saberão o que é um cartão de crédito, já que nunca deixarão de ser crianças. Vale lembrar que as pessoas com deficiência, que não possuem meios de se manter, tem direito assegurado por lei de receber um salário mínimo (CAIADO *et al*., 2014). Ou seja, mesmo as PcD que não trabalham tem direito a ter renda e por tanto seria importante que soubessem gerenciar esse dinheiro.

De forma ideal, para propiciar um ambiente ótimo no qual seu filho poderá desenvolver-se, os pais de uma criança com Síndrome de Down deverão navegar por um complexo sistema humano e social que incluirá interações regulares com médicos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, educadores, psicólogos e uma ampla gama de serviços profissionais que lhes demandará investimentos regulares de tempo e dinheiro (ABERY,

2006). Provavelmente muitas outras escolhas de consumo praticadas por essas famílias serão ponderadas a partir de uma hierarquia que colocará em primeiro plano tais serviços, os quais já serão responsáveis por exigir muito da família, tanto em termos de recursos, quanto no que se refere ao desgaste natural de interagir com o meio exterior. Ademais, criar uma criança com Síndrome de Down pressupõe transformações frequentes e expressivas em todo esse sistema de interações e serviços: por exemplo, mudar a criança Down de escola constitui uma tarefa que demandará adaptações drásticas na rotina da família durante um tempo prolongado, ao longo do qual todas as demais decisões da família estarão submetidas a essa modificação mais significativa.

2.6 RITUAIS E CONSUMO

Pesquisas sobre rituais ocorreram inicialmente nos campos da antropologia, da história das religiões e da sociologia (ROOK, 1985). Posteriormente começam a emergir estudos em marketing com foco em rituais (KEHET-WARD, JOHNSON & LOUIE, 1985; ROOK & LEVY, 1983; SOLOMON & ANAND, 1985). Rook (*op cit.*) destacam o papel do ritual como veículo de intepretação de comportamentos de consumo tanto individuais como coletivos, lembrando que mercadorias e serviços estão muito frequentemente presentes em diversos rituais. Para McCracken (2003) o ritual é uma oportunidade para afirmar, evocar, assinalar ou revisar os símbolos e significados convencionais da ordem cultural. O autor caracteriza rituais como práticas de fixação de símbolos dos bens aos indivíduos.

Rook (1985) se dedica a tentar distinguir rituais e hábitos. Uma das diferenças apontadas pelo autor é que os rituais exigem roteirização dramática. Em outras palavras, os roteiros dos rituais normalmente têm começo, meio e fim, representados por participantes que assumem identidades dramáticas específicas. Mesmo diante dessa tentativa de distinguir os dois conceitos, o mesmo autor, em estudo posterior, pondera que, devido às oscilações de comportamento envolvidas nas performances ritualísticas, a fronteira entre comportamentos ritualizados e habituais é muito tênue (ROOK, 2004).

Embora alguns rituais sejam mais casuais do que outros, a ação do ritual é concebida para adequar-se a roteiros estereotipados. Consequentemente, os participantes de um ritual devem agir de acordo com o roteiro prescrito. Até mesmo em uma festa infantil, que pode ser considerada um ritual mais casual, existe a hora correta de abrir os presentes, a maneira esperada de comportamento durante os parabéns (ROOK, 1985). Tais roteiros parecem ser fundamentais para o cotidiano das pessoas com Síndrome de Down, uma vez que esses indivíduos valorizam rotinas e repetições cíclicas de comportamento que proporcionam a eles

um eixo tranquilizador (TEZZA, 2008). Turner (1999) lembra que, quando são estabelecidas rotinas, a convivência entre os indivíduos fica muito mais fácil: a interação entre pessoas é ritualizada para que os contatos envolvam sequências estereotipadas de gestos, assim as rotinas são preservadas sem grande trabalho interpessoal.

McCracken (2003) apresentou em 1986 a proposta de um modelo, representado na Figura 1, de transferência de significados com duas etapas: na primeira, os significados presentes no mundo culturalmente constituído são transferidos para os bens de consumo; na segunda, transfere-se os significados dos bens de consumo para os consumidores individuais.

Cabe destacar que pouco depois de sua apresentação tal modelo sofreu críticas por parte de autores como Belk (1989) e Joy (1989). A despeito dessas críticas, que passam principalmente pelo fato de McCracken (1986) ter subestimado a influência da sociedade na cultura, acredita-se que o modelo de transferência de significados no que tange aos rituais é bastante relevante para a investigação empreendida nesta tese.

No modelo proposto, a publicidade e o sistema de moda são dois instrumentos de transferência de significados do mundo culturalmente constituído para os bens de consumo, que se tornam ricos depósitos de significados culturais. A outra transferência ocorre dos bens para os consumidores por meio de um conjunto de rituais. McCracken (2003) divide esses rituais em: (1) rituais de trocas; (2) rituais de posse; (3) rituais de arrumação; (4) rituais de despojamento.

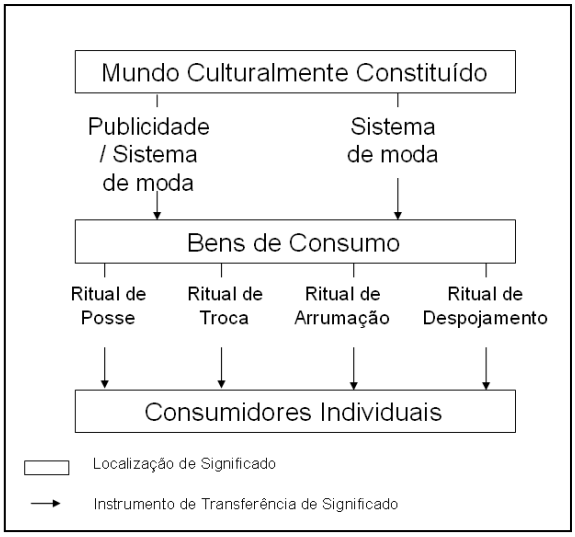

Figura 1: Movimento de significados

Fonte: McCracken (2003, p.100)

Sob tal perspectiva, o ato de presentear constitui um componente central de vários rituais de troca. Para Sherry (1983), existe uma obrigação moldada pela cultura de que as pessoas saibam dar e receber e retribuir presentes. O mesmo autor destaca que presentear tem um grande simbolismo e pode refletir integração ou distância, uma vez que o presente é a tangibilização das relações social. Frequentemente, o doador do presente escolhe um bem a ser presenteado porque este bem possui as propriedades significativas que ele deseja ver transferidas para o receptor do presente (McCRACKEN, 2003). Farias *et al*. (2001) apontam que o ato de presentear guarda importância simbólica e pode causar ansiedade para aquele que presenteia, sendo que a intensidade dessa ansiedade também está relacionada às características do receptor, bem como ao fato do presente, assim como seu valor monetário, refletir o peso da relação entre quem dá e quem recebe (SHERRY, *op cit.*).

No que diz respeito ao ato de presentear pessoas com deficiências, Faria e Casotti (2014), argumentam que muitas vezes parece existir uma grande ansiedade por parte de quem vai dar o presente, por não saber que tipo de produto deve ser dado a indivíduos deficientes. No mesmo sentido, em sua obra autobiográfica, Fournier (2008) relatou que nenhum dentre seus amigos e conhecidos costumava presentear os dois filhos deficientes do autor.

Avançando na teoria dos rituais de McCracken (2003), enquanto nos rituais de troca existe a transferência de significado do doador para o receptor, nos rituais de posse os consumidores transmitem os significados dos bens para suas próprias vidas. Muitas vezes, a pessoa personaliza o novo bem como tentativa de transferir significado do próprio mundo do indivíduo para o bem recém-adquirido. Esse significado por meio da personalização do bem foi relatado por Smith (2005) no caso de cadeirantes que decoram suas cadeiras de rodas com adesivos.

Nos rituais de arrumação, o significado dos bens é transferido para o consumidor de forma temporária, mas tem grande impacto na autoestima e imagem que as outras pessoas fazem do indivíduo (McCRACKEN, 2003). Produtos cosméticos e artigos de moda, na maior parte das vezes, fazem parte dos rituais de arrumação, pois seu uso desses produtos está muito relacionado com a intenção de atrair parceiros amorosos (MILLER, 2012). Os rituais de cuidado com a aparência são muito importantes para demonstrar maturidade e para se afirmar diante de outros membros da sociedade (ROOK, 1985).

No que diz respeito aos rituais de arrumação praticados por pessoas com Síndrome de Down, quando tais indivíduos ainda se encontram na infância, em consonância com Cardoso (2003), subsiste um grande cuidado dos pais com relação ao uso de roupas da moda, sobretudo no que se refere a estampas de heróis de desenhos animados, exatamente como

seriam vestidas outras crianças de mesma idade. Para as meninas, os cuidados estendem-se à aparência dos cabelos, que são enfeitados por pregadores e elásticos coloridos. Quando os indivíduos Down atingem a idade adulta, entretanto, a preocupação com sua arrumação parece diminuir, os pais já não se sentem responsáveis por esses cuidados estéticos dos filhos e estes, muitas vezes passam a ser responsáveis por criar e manter seus próprios rituais de arrumação, mas não se empenham muito nessa execução dessa tarefa.

Finalmente, de acordo com McCracken (2003), os rituais de despojamento são usados para esvaziar o significado dos bens, a fim de evitar que ocorra a perda ou o contágio de significado. Esses rituais acorrem principalmente quando o indivíduo pretende se desfazer de um determinado bem.

Independentemente do tipo de ritual, Rook (1985) aponta quatro elementos fundamentais: (1) artefatos do ritual, que muitas vezes assumem a forma de produtos de consumo; (2) roteiro do ritual, que orienta o uso dos artefatos; (3) representação dos papéis do ritual; (4) plateia do ritual. Em diversas ocasiões, por instância, os artefatos são trocados entre os participantes do ritual, conforme a determinação do roteiro (SHERRY, 1983). Rook (*op cit.*) observa adicionalmente que os roteiros dos rituais podem ser mais casuais, como em um almoço de família, ou mais rígidos, como em uma cerimônia religiosa.

A família é fonte de numerosos e variados rituais (ROOK, 1985). Miller (2012) aponta as reuniões de família como rituais periódicos para a exibição mútua de qualidades entre parentes genéticos: cada indivíduo tenta ostentar características mentais e físicas da melhor maneira possível aos potenciais benfeitores da família e, ao mesmo tempo, tenta avaliar quais são os parentes dignos de receber sua generosidade.

Rook (1985) pondera que, dependendo de sua faixa etária, a pessoa se envolve em diferentes rituais. O autor lembra, entretanto, que, para que seja permitido que uma pessoa se engaje em diferentes rituais ao longo de sua vida, é importante que ela protagonize rituais de passagem. A cerimônia de casamento, por exemplo, é composta de sucessão de vários ritos de passagem (Van GENNEP, 1977). Os grandes ritos de passagem marcam importantes transições de *status* social e estimulam grande envolvimento psicológico e forte ansiedade. Note-se que a participação de PcD como protagonistas em rituais de passagem parece ser desestimulada por seus pais, que veem seus filhos como eternas crianças (FOURNIER, 2008).

O rito de passagem é usado para mover um indivíduo de uma categoria cultural de pessoa para outra e, dessa forma, um conjunto de propriedades simbólica pode ser abandonado (por exemplo, as de uma criança) e outro apropriado (por exemplo, as de um adulto) (Van GENNEP, 1978). Essa transição de uma categoria cultural para outra, por meio

dos ritos de passagem, é acompanhada muitas vezes por mudanças no vestuário, que ostenta um importante significado social (McCRACKEN, 2003).

2.7 A INSERÇÃO DAS PcD NO MERCADO TRABALHO

Um importante marco para a entrada no mundo dos adultos, de acordo com Van Gennep (1977), é a conquista do primeiro emprego. O autor afirma que viver exige passagens sucessivas de uma situação social a outra, de tal modo que a vida individual consiste em uma sucessão de etapas relacionadas com passagens sucessivas de uma idade para a outra, e de uma ocupação profissional para a outra. Ressalte-se, contudo, que para entrar no mercado de trabalho a pessoa tem que ser considerada adequadamente saudável, acostumada a um comportamento disciplinado e possuidora das habilidades exigidas pelas rotinas de trabalho (BAUMAN, 2008).

Conforme visto na subseção anterior, que tratou de questões relativas a rituais e consumo, PcD tendem a valorizar rotinas. Turner (1999) lembra que rituais resultam da rotinização e da categorização. Correspondentemente, atividades de rotina estimulam rituais, já que os indivíduos procuram preservar suas rotinas estabelecidas ao mesmo tempo em que se esforçam para ritualizar a interação, a fim de evitar que se intrometam nas rotinas. Todavia, as rotinas relativas ao mundo do trabalho parecem vetadas para PcD. Van Gennep (1977) assevera que esse tipo de veto ocorre com indivíduos que, por não terem vivenciados alguns ritos de passagem, não recebem o direito de exercer determinados papéis na sociedade associados ao mundo adulto, como o papel de Camilo.

Não obstante, os resultados da pesquisa de Mourão, Sampaio e Duarte (2012) permitem concluir que o trabalho é uma das vias para construir a cidadania dos indivíduos que têm deficiência intelectual. Os autores chama atenção para o fato de que trabalhar modifica a forma como esse tipo de deficiente é visto por seus familiares, pela sociedade e por eles próprios, com visíveis reflexos sobre a autoestima, a autonomia e o reconhecimento social. Passerino e Pereira (2014) também relacionam o desempenho de uma atividade laboral com a maior possibilidade de inclusão social de pessoas com deficiência.

Nesse contexto, tornou-se comum o discurso de que a diversidade – cuja concepção atual abrange outras questões além das diferenças tradicionalmente enfatizadas, incluindo condição socioeconômica, ascendência, orientação sexual, deficiência física, sensorial ou intelectual, dentre outras – consiste em “uma meta a ser buscada e praticada coletivamente por cidadãos, instituições, governos e comunidades, como uma responsabilidade social compartilhada” (BAHIA, SCHOMMER & SANTOS, 2008, p. 5). A gestão da diversidade

requer um contexto organizacional em que cada funcionário possa perseguir suas aspirações profissionais sem ser inibido por questões referentes a raça, religião, gênero, idade ou habilidade física (KUNDU, 2003). Numa situação ideal, o propósito dos esforços em favor da diversidade consiste em transformar os valores da organização para obter ambiente capaz de propiciar suporte e bem-estar a todas as pessoas (KERSTEN, 2000).

Allen e Montgomery (2001) defendem que as empresas orientadas para a diversidade costumam apresentar melhor desempenho em razão de três pontos principais: (1) identificação de maiores oportunidades no mercado; (2) possibilidade de melhor satisfazer interesses específicos de determinados segmentos; e (3) aumento na credibilidade da empresa perante seus *stakeholders*. Para Lorbiecki e Jack (2000), dentre as fontes de criação de valor obtidas por investimentos em diversidade, sobressaem-se o maior entendimento acerca das necessidades de consumidores variados, a ampliação da base de clientes e a menor rotatividade de funcionários. A redução na rotatividade e no absenteísmo de funcionários em também é citada por Robinson e Dechant (1997), enquanto Hanashiro e Godoy (2004, p. 9) afirmam que "a diversidade desempenha um papel central que determina se a empresa manterá uma vantagem comparativa para os clientes". Kundu (2003) apresenta mais argumentos a favor da gestão da diversidade: melhoria no clima organizacional, aprimoramento da criatividade e das iniciativas de inovação, ganhos em flexibilidade e facilidade de adaptação a mudanças.

Coelho e Mancini (2014) apresentaram o trabalho como Miguelr da vida e enfatizaram que pode ser gerador de prazer e sofrimento. No caso dos deficientes o prazer com o trabalho está muito associado a uma conquista pessoal e o sofrimento surge principalmente da falta de reconhecimento do seu trabalho por parte de outros indivíduos na organização. No mesmo sentido, Hoffmann (2014) destaca que a realização profissional tem grande importância para a qualidade de vida das PcD.

No Brasil, foi estabelecida uma reserva legal de cargos, conhecida como Lei de Cotas (art. 93 da Lei nº 8.213/91). A legislação prevê que a empresa com 100 ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% a 5% de suas vagas com beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiências, na seguinte proporção: de 100 a 200 empregados, 2%; de 201 a 500, 3%; de 501 a 1.000, 4% e de 1.001 em diante, 5%. A despeito dessa lei, muito ainda deve ser feito para que as PcD sejam de fato incluídas nas organizações. Nesse sentido Neri, Carvalho e Costilla (2002) apontam três considerações: (a) a lei até pode obrigar a contratação de PcD, mas não garante que haverá uma convivência saudável entre as minorias e o grupo dominante dentro das organizações; (b) o fato de existir uma lei que obriga a contratar deficientes não

garante a contratação de pessoas com deficiência intelectual, uma vez que a cota pode ser cumprida a partir da contratação de profissionais com qualquer tipo de deficiência; e (c) embora a Lei das Cotas seja considerada um avanço em relação à legislação nacional na área, esse sistema tem atendido apenas timidamente a seus propósitos.

Na prática, os departamentos de recursos humanos das empresas não parecem nem mesmo saber como fazer para recrutar PcD. Lima e Silva (2013) apontaram que muitas organizações utilizam o recrutamento *online* para captar candidatos com deficiência, mas acabam cometendo erros básicos de acessibilidade e usabilidade nos *sites* que dificultam e muitas vezes impedem que os deficientes tenham acesso às informações necessárias para participar do processo seletivo.

Além do problema relativo ao recrutamento, cabe enfatizar que a inclusão de funcionários deficientes demanda que a empresa reestruture seu ambiente sócio-técnico de modo a favorecer a acessibilidade, ou seja, "garantir que todas as pessoas tenham acesso a todas as áreas de seu convívio (...) relacionadas aos espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, sistemas e meios de comunicação e informação", mas a grande maioria das empresas não parece disposta a investir nessas modificações (CORRÊA, 2009, p. 171). Em conjunto com essas questões arquitônicas é preciso enfatizar que as PcD encontram diversas barreiras atitudinais relacionadas com o fato de as empresas enxergarem essas pessoas por meio de seus estigmas e rótulos limitadores (HENRY *et al*., 2014).

Segundo Bezerra e Vieira (2012), outa questão motivadora da exclusão de PcD do mercado de trabalho é a falta de indicadores de desempenho adequados para avaliar esses Camiloes. Os mesmos autores argumentam que, no caso específico dos Camiloes com deficiência intelectual, tais pessoas ocupam os cargos mais baixos na hierarquia organizacional e, devido a sua gênese, são discriminados pelos Camiloes que ocupam o mesmo cargo que eles, que consideram os deficientes inferiores em razão de suas limitações cognitivas, criando-se, assim, a nova ralé das organizações do trabalho.

Praticamente abandonados pelo sistema produtor em termos de sua inclusão como empregados, ou com relação à acessibilidade como consumidores (p. ex.: TANAKA & MANZINI, 2005), os deficientes apresentam necessidades dificilmente atendidas até por empresas que se propõem a investir na diversidade (BAKER, HOLLAND & KAUFMAN-SCARBOROUGH, 2007; MOREIRA *et al.*, 2009). Sob uma ótica utilitarista, contudo, a preocupação de uma organização com pessoas com deficiências seria efetiva para captar jovens talentos, já que a capacidade de atrair e reter profissionais qualificados seria maior nas empresas socialmente responsáveis (BHATTACHARAYA, SEN & KORSCHUN, 2008) e

naquelas que investem em diversidade (QUEIROZ, 2009). GIDRON (2014) destaca que empresas orientadas para o marketing tendem a empregar PcD somente para passar a imagem de empresas inclusivas.

Embora a contratação de deficientes possa favoreça a construção de uma imagem corporativa positiva junto a alguns clientes e funcionários – especialmente por ser vista como ação socialmente responsável – infelizmente alguns gerentes "compartilham do pressuposto de que as pessoas com deficiência precisam ser separadas das demais (...) em setores específicos da empresa" (CARVALHO-FREITAS, 2009, p. 130). Essa posição pode significar, por exemplo, que PcD devam permanecer fora da vista dos clientes externos.

Esconder os deficientes dos consumidores não é o único problema. Os salários pagos a tais funcionários costumam ser mais baixos em função da crença de que a deficiência influencia negativamente na produtividade, e do entendimento de que essas pessoas têm mais dificuldade em obter trabalho, o que diminuiria seu poder de barganha no mercado (JONES, 2008). O cenário parece ainda mais crítico quando se fala de pessoas com deficiência intelectual que tendem a ser consideradas improdutivas. Em resposta a essa visão, Mourão, Sampaio e Duarte (2012) defendem que as pessoas com deficiência intelectual apresentam capacidade produtiva, embora nem sempre estejam preparadas para serem contratadas por uma organização de trabalho e exercerem seu ofício neste ambiente. Bezerra e Vieira (2012) enfatizam que a pessoa com deficiência intelectual, por sua própria definição, necessita de apoio, por meio de orientações, de supervisão e de ajuda técnica que auxiliem ou permitam compensar uma ou mais de suas limitações funcionais, motoras, sensoriais ou mentais, de modo a quebrar barreiras relativas à mobilidade, à temporalidade e à comunicação.

Por outro lado, os resultados da pesquisa empreendida por Faria e Carvalho (2010) levam a crer que não se pode confiar no argumento de que propiciar a inclusão de funcionários deficientes ou prover acessibilidade para clientes com necessidades especiais pode favorecer a atratividade de uma organização para jovens talentos. Assim, nas empresas em que existe algum movimento no sentido de aumentar os investimentos em acessibilidade e inclusão deve-se procurar outras justificativas para tais ações. Até o presente momento, basicamente subsiste a premência de se fazer cumprir a lei para tornar tangível uma eventual preocupação com os deficientes.

No caso específico das pessoas com Síndrome de Down, ainda que tais indivíduos tenham conquistado certa inclusão no mercado de trabalho formal, deve-se notar que a taxa de empregabilidade entre pessoas com deficiência intelectual é menor que entre aquelas com outros tipos de deficiência. Carvalho (2003) aponta que, para investir em medidas que sejam

realmente efetivas para a inclusão das pessoas com deficiência intelectual no mercado de trabalho, é muito importante o empenho da família e da sociedade. Em trabalho que segue a perspectiva da pesquisa transformativa, Epp e Price (2012) também destacam a importância da família na escolha e no desempenho da atividade profissional de seus membros.

Riaño-Galán *et al.* (2014) destacaram que as famílias têm grande expectativa no que diz respeito a inserção do deficiente no mercado de trabalho. Ainda segundo esses autores as pessoas com deficiência física ou mental têm direito a ser inseridas no mercado de trabalho para exercer seu papel como cidadãos ativos, independentes e com um nível de qualidade de vida adequado.

Gomes-Machado e Chiari (2009) observam que, segundo a Organização Mundial da Saúde, o emprego protegido ainda constitui a principal forma de ocupação para pessoas com deficiência intelectual, enquanto as situações de inclusão profissional em que tais indivíduos compartilham o mesmo local de trabalho com outros funcionários têm índice bem menor. No Brasil, a partir dos programas de inclusão mantidos pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), a grande maioria dos indivíduos Down é encaminhada aos programas de cunho ocupacional, em detrimento dos programas de capacitação e orientação para o trabalho, frequentados por menos de 1% desses indivíduos. Nesse cenário, a inclusão de indivíduos trissômicos no mercado de trabalho "se realiza pela lógica do capitalismo, segundo a qual, em nome da maximização dos resultados, as empresas escolhem as pessoas mais aptas em detrimento das demais" (GOMES-MACHADO & CHIARI, *op. cit*., p. 654).

A relação entre trabalho e consumo fica clara quando se pensa que o consumo praticado por pessoas com Síndrome de Down pode ser relacionado com sua capacidade em gerar recursos para a aquisição de bens e serviços – assim como com a falta de tais recursos tem relação com a escassez de produtos e serviços. Por exemplo, ao entrevistar indivíduos Down inseridos no mercado de trabalho, Toledo e Blascovi-Assis (2007, p. 94) reportam que, em sua pesquisa, "o aparecimento da remuneração como fator relevante demonstra a necessidade do suprimento para sobrevivência e consumo". Kirby (1997), por sua vez, defende a posição de que deficientes mentais precisam ter acesso ao mercado de trabalho por três razões: em primeiro lugar, para poder dispor de recursos financeiros para custear suas escolhas de consumo; segundo, para poder desenvolver um senso de valor com relação aos momentos de ócio e lazer; por fim, para estabelecer relações interpessoais com outros indivíduos, com os quais os momentos de lazer serão compartilhados.

2.8 IMPACTOS DA MOBILIDADE URBANA NO CONSUMO DE PcD

2.8.1 Mobilidade e deficiência

Historicamente, as disciplinas científicas relacionadas aos sistemas públicos de transporte como, por exemplo, a engenharia, e os representantes dos setores empresariais relacionados ao transporte nas grandes cidades patrocinaram e promoveram uma concepção universal de mobilidade urbana que marginaliza as pessoas com deficiências (LANGAN, 2001). Essa marginalização se deve principalmente à utilização do conceito de homem-padrão, o qual estimula que os ambientes e os produtos sejam planejados para o uso somente de indivíduos que não fogem a um padrão estabelecido de altura, peso, motricidade e capacidade intelectual (CAMBIAGHI, 2007). Para Langan (2001), tais modelos de urbanização submetem-se à perspectiva médica da deficiência, que concebe como deficiente o corpo, e desconsidera o fato de que o ambiente construído e as atitudes sociais contra PcD são os principais impeditivos à mobilidade. Cabe enfatizar que a valorização do homem-padrão é extremamente prejudicial ao grupo que é foco da presente pesquisa, os Downs, uma vez que eles encontram-se, por todas as características clássicas da síndrome já expostas anteriormente, muito distantes desse padrão.

Tais modelos são adotados ainda hoje, a despeito de, desde o ano de 1999, ser preconizado que seja suplantado o conceito de integração, o qual prevê a adaptação da pessoa com deficiência a uma sociedade organizada para pessoas sem deficiência. Outrosim, são crescentes as discussões sobre a construção de espaços que possam ser utilizados por qualquer individuo de maneira independente, não importando o tamanho do corpo do indivíduo, sua postura ou mobilidade (IWARSSON & STAHL, 2003; NICHOLL, 2001).

Kitchin (1998) alerta para o fato de que a falta de mobilidade urbana faz com PcD sejam excluídas espacialmente. Um dos elementos responsáveis pelo acirramento dos mecanismos de exclusão espacial de PcD é a noção de “espaços especiais” (cf. HALL & KEARNS, 2001), tais como “escolas especiais”, “transporte especial”, “banheiros especiais” e assim por diante, visto que tais espaços circunscrevem a mobilidade dos deficientes dentro de limites geográficos definidos. O desejável, entretanto, seria que todos os espaços urbanos e os meios de transporte proporcionassem condições iguais de mobilidade para todas as pessoas com deficiência ou sem deficiência (BOMLEY, MATTHEWS & THOMAS, 2007).

Foster (2006) pontua os principais problemas – todos fortemente inter-relacionados – que costumam dificultar que uma cidade possa melhorar suas condições de mobilidade urbana: (1) ausência de planejamento urbano e ineficácia da engenharia de tráfego; (2) falta de recursos financeiros para propiciar investimentos em acessibilidade; (3) padrões

ultrapassados de edificações, de vias públicas e de equipamentos urbanos; (4) problemas com a maneira pela qual as leis são estabelecidas e implementadas; e (5) ausência de fiscalização e/ou de regulação relativa à mobilidade urbana.

No Brasil, um problema comum de mobilidade urbana é a dificuldade de circulação nas calçadas que, além de serem estreitas e com muitos buracos, são ocupadas desordenadamente, muitas vezes acumulam pilhas de lixo (MELO, 2005) ou tem carros estacionados que obstruem a passagem (OLIVEIRA, 2003). Os problemas com o passeio público nas calçadas podem causar acidentes, que, em alguns casos, são classificados como acidentes de consumo. Esse tipo de acidente acontece quando um produto ou serviço prestado por uma organização pública ou privada provoca dano à saúde ou à segurança do consumidor (PAZ, 2010). No que tange à mobilidade urbana, os problemas de conservação das calçadas dizem respeito a um serviço mal prestado, e que acaba por que provocar danos às pessoas. Sendo a conservação das calçadas de responsabilidade do proprietário do imóvel em frente às mesmas, e a fiscalização de responsabilidade da prefeitura, ambos, proprietário e governo, podem ser responsabilizados por acidentes de consumo ocorridos devido à má conservação das calçadas (MELO, 2007).

Uma das dificuldades para que se tenha uma cidade realmente acessível, entretanto, advém do fato de as pessoas que não têm nenhum tipo de deficiência não parecem ser sensíveis aos problemas de locomoção que as pessoas com deficiência enfrentam diariamente (LOVELOCK, 2010). Nesse sentido, com o objetivo de conscientizar e orientar a população, a Assembléia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro criou uma cartilha sobre acessibilidade. Nessa cartilha (ALERJ, 2005) estão presentes regras de adaptação de espaços físicos para atender PcD e orientações gerais de como se deve proceder na presença de indivíduos com as mais diferentes deficiências. Vale o grifo de que a cartilha não fala de pessoas com deficiência metal, ou seja, até mesmo nesse tipo de material os Downs, e outros deficientes mentais, são deixados de lado.

Monacelli *et al*. (2009) defendem que avanços tecnológicos que propiciem a melhor locomoção de pessoas com deficiência devem ser prioridade em planejamentos de políticas públicas, mas também devem fazer parte das diretrizes das empresas privadas. Nyborg (2003) também acredita na ação conjunta da esfera pública e privada para modificar aspectos que podem ser prejudiciais para alguns consumidores.

Vale lembrar que o “desenho universal”, conceito amplamente aceito na teoria, mas pouco aplicado na prática, preconiza a criação de ambientes ou produtos que possam ser usados pelo maior número possível de pessoas (CAMBIAGHI, 2007; MACE, HARDIE &

PLACE, 1991). A expressão “desenho universal” foi criada pelo arquiteto norte-americano Ron Mace, que fundou o Centro para Desenho Universal na North Carolina State University, no qual se investe na criação de *design* acessível de ambientes e produtos desde 1989. O desenho universal segue sete princípios: (1) igual uso para todas as pessoas com diversas habilidades; (2) flexibilidade no uso (acomodação para múltiplas preferências e habilidades); (3) uso simples e intuitivo; (4) disponibilidade de informação; (5) tolerância ao erro; (6) esforço físico pequeno; (7) tamanho e espaço para livre movimentação (KULYUKIN & KUTIYANAWALA, 2010).

Buscar diminuir problemas no âmbito da mobilidade urbana mostra-se extremamente relevante na medida em que tais problemas dificultam ou impedem que PcD participem de atividades fundamentais para a vida em sociedade e que integram o cotidiano usual dos demais membros de suas comunidades: trabalho, educação, consumo, lazer, recreação, esporte, entretenimento, atividades religiosas, clubes, socialização e viagens (KENYON, LYONS & RAFFERTY, 2002).

Não é recente o alerta de que as ruas precisam ser acessíveis para todas as pessoas, e de que para isso deve ser dada voz às pessoas com deficiência na elaboração do planejamento urbano (MANLEY, 1996). Também faz muito tempo que teóricos denunciam o declínio do sistema de transporte como responsável pela deterioração do bem-estar das pessoas com deficiências (GANT & SMITH, 1988).

A dificuldade para a locomoção, aliada à falta de acessibilidade nos transportes coletivos, faz com que ter um carro torne-se fundamental para que uma pessoa com deficiência apresente autonomia no ambiente urbano (MONACELLI *et al*., 2009). Faria Casotti e Carvalho (2014b) ressaltam que o desejo de um automóvel por pessoas com deficiência motora parece constituir apenas uma dentre muitas facetas de uma questão mais ampla que diz respeito à falta de mobilidade urbana no Brasil.

Shand e Sivewright (1994) destacam que o estilo de vida de uma PcD modifica-se completamente depois que ela adquire um carro. Delbosc e Currie (2011b) alertam que não ter acesso ao transporte público, por qualquer que seja o motivo, é uma forma de exclusão social que pode causar danos psicológicos para o excluído. Bearse *et al*. (2004) enfatizam ser cada vez maior a demanda de PcD por meios de transporte que atendam às suas necessidades.

Bromley, Matthews e Thomas (2007) listam as principais medidas para que uma cidade seja acessível: (1) transporte público acessível; (2) mudanças que sigam a direção do desenho universal; (3) dar voz as pessoas com deficiência em todas as decisões; (4) aumentar o conhecimento da população sobre as necessidades das pessoas com deficiência; (5)

integração entre os setores públicos e privados em prol da mobilidade urbana; (6) busca de melhores práticas já executadas em outros países.

Os cadeirantes, seguidos pelas pessoas com deficiência visual, são os mais afetados por problemas de mobilidade urbana. Cabe observar, entretanto, que pessoas com outras deficiências, entre elas os indivíduos com deficiência intelectual, também sofrem com esses problemas (AGUIAR, 2010). Para Castell (2008), a mobilidade urbana constitui um tema a ser explorado em estudos acadêmicos com foco em pessoas com deficiência intelectual, em função de pesquisas terem revelado que a sociedade em geral costuma aperceber-se muito mais das deficiências físicas, sensórias e relacionadas à fala do que das deficiências mentais, o que pode levar arquitetos e *designers* a subestimarem em seus projetos de edifícios e equipamentos urbanos, mesmo que inadvertidamente, as demandas de tais indivíduos (BONOMO & ROSSETTI, 2010).

De forma geral, pessoas com deficiência mental tendem a apresentar mais problemas relativos à motricidade e à mobilidade do que pessoas sem deficiência, sendo que, no caso de indivíduos com Síndrome de Down, tais problemas são agravados pelo fato de que eles tendem a apresentar maior recorrência de obesidade do que a maioria da população (MELVILLE *et al*., 2005). Bonomo e Rossetti (2010) afirmam que indivíduos trissômicos, na maior parte das vezes, possuem dificuldades de motricidade que comprometem sua mobilidade.

Além das barreiras arquitetônicas, as pessoas com Síndrome de Down também parecem ter que enfrentar barreiras atitudinais e de comunicação que acabam prejudicando sua mobilidade. Essas barreiras aparecem por causa do despreparo dos prestadores de serviços que trabalham com transporte, como motoristas de ônibus ou táxi e trocadores de ônibus. Tais profissionais, na maior parte das vezes, não são treinados e não sabem como lidar com as demandas das pessoas com deficiência mental (CROOKS, DORN & WILTON, 2008; CROSIER & HANDFORD, 2012).

Melo (2005) aponta que a falta de acessibilidade e de mobilidade urbana provoca exclusão social e pode ser considerada como uma das causas até mesmo de analfabetismo, desnutrição e desemprego. Para o autor, conceder às pessoas com deficiência a possibilidade de se movimentarem a pé ou por meio de transportes coletivos é uma questão de justiça e igualdade social.

2.8.2 Mobilidade urbana para consumidores com deficiência

Os problemas de mobilidade até o ambiente de varejo ou de serviços, bem como dentro da própria loja merecem destaque dentre as muitas barreiras para que PcD possam exercer o papel de consumidores (FARIA, CASOTTI & CARVALHO, 2014a). Em função desses problemas, realizar uma compra ou engajar-se em uma experiência envolvendo o consumo de um serviço pode ser um grande contratempo, normalmente realizado com angústia e desprazer, que pode culminar na humilhação do indivíduo com deficiência (CROSIER & HANDFORD, 2012). Estudos que corroboram essas informações indicam que a falta de acessibilidade nas ruas, nos meios de transporte e dentro dos locais de consumo é capaz de dificultar e até mesmo impedir que PcD exerçam o papel de consumidoras (GANT, 2002; GOODRICH & RAMSEY, 2012; HANISCH, 2011; SCHIVITZ, 2007; VERBRUGGE & JETTE, 1994).

Preconizando a imediata reforma e a transformação sócio-espacial do desenho físico dos ambientes urbanos que restringem a mobilidade das pessoas, Hall e Kearns (2001) defendem que, antes de qualquer ação efetiva, seja reconhecida a marginalização social e econômica a que atualmente são submetidas PcD, no sentido do impedimento de seu acesso à materialidade da vida cotidiana.

Kenyon, Lyons e Rafferty (2002) apontam uma forte correlação entre os problemas de mobilidade urbana e a falta de acesso a mercadorias e serviços. Os autores enfatizam que a correlação existe como causa e consequência da exclusão social. Reportando-se especificamente à situação vivenciada por PcD, Bromley, Matthws e Thomas (2007), creditam à dificuldade de locomoção nos centros urbanos a inadequação de tais sujeitos ao consumo. No mesmo sentido, Delbosc e Currie (2011a) destacam que a falta de acessibilidade nos meios de transporte dificulta, quando não impede que PcD desempenhem o papel de consumidoras. Adicionalmente, de acordo com a Associação Brasileira de Defesa do Consumidor (Pro Teste), no que diz respeito a serviços, os meios de transporte são os maiores causadores de acidentes de consumo (PRO TESTE, 2004).

Delbosc e Currie (2011b) destacam que a falta de acesso ao transporte público impede as pessoas de buscarem atividades de lazer ou de consumo. Devido exatamente aos problemas de acessibilidade nos meios de transporte, as dificuldades encontradas para chegar aos locais de consumo muitas vezes são ainda piores do que as barreiras que os deficientes encontram dentro desses lugares (HANISCH, 2011). Gant e Smith (1988) apontam que a dificuldade de acesso aos *shoppings*, por exemplo, representa para PcD sua falta de independência. Sendo assim, para que um *shopping* seja acessível, não basta que nele sejam oferecidas condições

para que PcD possam circular sem problemas, é necessário que haja condições para que a pessoa chegue até o local (BROMLEY, MATTHEWS & THOMAS, 2007).

Ainda no que tange aos *shoppings*, Goulart (2007) alerta que as barreiras não estão somente nas lojas e cita, como exemplo, os banheiros que apresentam problemas na acessibilidade para PcD. Vale a observação de que esses e outros autores citados nesta subseção referem-se às necessidades das PcD com base primordialmente nos deficientes motores, os Down, entretanto, ficam ainda mais a margem sem sequer serem citados por essas pesquisas.

Diante dos problemas de acessibilidade dentro e fora do ambiente de consumo, Gant (2002) enfatiza a importância do conceito de *shopmobility*, que pressupõe facilidade de acesso de PcD aos locais de compra. Para tanto, devem ser observados aspectos relativos aos meios pelos quais as pessoas podem chegar ao local, à disposição arquitetônica do ambiente, à disponibilidade de equipamentos que facilitem a locomoção do indivíduo no local de consumo e ao desempenho dos prestadores de serviço da organização. Para Baker, Holland e Kaufman-Scarborough (2007), o primeiro passo para o consumo acessível é reconhecer que a deficiência não está nas pessoas, mas antes nos ambientes que não são adequados às necessidades de todos os consumidores.

Ao mapear detalhadamente experiências de compra vivenciadas por consumidores com deficiência visual, Crosier e Handford (2012) elaboraram uma relação dos principais problemas de mobilidade encontrados por tais clientes em suas incursões aos centros de compras ou às lojas de varejo mais próximas de suas residências: (1) os horários imprevisíveis dos ônibus causam ansiedade; (2) os motoristas dos ônibus são impacientes e incapazes de prestar as formas mais simples de assistência; (3) as maiores dificuldades com relação aos ônibus são encontrar a porta, subir e descer as escadas; (4) nos centros comerciais, obstáculos tais como vasos de plantas e objetos decorativos trazem insegurança a cada passo; (5) quando se está desacompanhado, usar tanto escadas quanto elevadores é motivo de tensão; (6) dentro da loja, a música e as conversas entre os demais clientes desorientam a caminhada; (7) quando a loja resolve trocar gôndolas e outros objetos de lugar sem avisar, os acidentes são inevitáveis; (8) os vendedores e os guardas da loja parecem mais preocupados em evitar que o deficiente visual derrube coisas do que em ajudar na compra; (9) faltam todos os tipos de informação nos produtos, desde cores até preços, e nem mesmo os vendedores sabem ou desejam dar tais informações, o que aumenta o tempo de permanência e o trânsito na loja; (10) permanecer na fila para pagar torna-se angustiante, pois é difícil perceber o formato da fila e a velocidade em que ela anda; (11) dificilmente alguém se dispõe a acompanhar o

deficiente visual até a saída da loja. Segundo os autores, se todos esses fatores são tomados como inevitáveis pelos deficientes até mesmo em lojas ou em centros comerciais muito conhecidos, aos quais eles se dirigem com frequência, uma experiência de compra em um ambiente totalmente novo é uma aventura impossível, caso a pessoa esteja desassistida. Essa dependência de outras pessoas faz com que as PcD acabem desistindo de exercer o papel de compradores, deixando as decisões de consumo para amigos ou familiares (NICHOLSON, KULYUKIN & COSTER, 2009).

Em consonância com Sassaki (2003), pode-se aferir como dificuldades encontradas por PcD em ambientes de varejo e serviços as barreiras atitudinais, comunicacionais e arquitetônicas. Na maior parte das vezes, fala-se dos problemas arquitetônicos, mas é preciso enfatizar que a pouca disponibilidade e a falta de treinamento de prestadores de serviço, assim como o preconceito dos outros consumidores, que configuram barreiras atitudinais e comunicacionais, podem ser muito prejudiciais para o consumo por parte de pessoas alguns tipos de deficiência, o que inclui os Downs (BAKER, HOLLAND & KAUFMAN-SCARBOROUGH, 2007; LAGES & MARTINS, 2006).

Ainda assim, é mais comum que as pesquisas acadêmicas orientadas para o tema realcem os problemas das instalações físicas nos ambientes de consumo como sendo os mais recorrentes no que se refere ao impedimento de um deficiente exercer plenamente o papel de consumidor (por ex. CASTELL, 2008; DAMASCENA, MELO & BATISTA, 2012). Kulyukin e Kutiyanawala (2010) destacam que dar condições de locomoção para todas as pessoas dentro das lojas é o primeiro passo para o consumo acessível. Para tal, é preciso projetar o ambiente levando em conta não somente as necessidades básicas dos usuários, como também sua segurança e satisfação (BAKER, HOLLAND & KAUFMAN-SCARBOROUGH, 2007). Esse projeto é ainda mais efetivo na promoção de um ambiente de consumo realmente acessível quando uma amostra representativa de usuários potenciais participa de sua elaboração e da posterior avaliação do ambiente (CAMBIAGHI, 2007).

Os problemas de mobilidade urbana, principalmente relativos aos meios de transporte, também são prejudiciais para PcD em momentos de lazer em suas cidades e em viagens (DANIELS, RODGERS & WIGGINS, 2005). Em pesquisa sobre transporte aéreo, Chang e Chen (2011) apontaram que o banheiro é considerado por PcD como o maior problema nos aviões. A falta de rampas para acesso em alguns aviões também foi apontado por deficientes como uma grande barreira para eles realizem viagens de avião. Abeyratne (2001) classifica o descompromisso das companhias aéreas em atender as necessidades das pessoas com deficiência como um problema ético e moral.

Segundo Waddington (2009), a inacessibilidade a bens e serviços pode ser deliberadamente provocada pela organização que atende aos clientes com deficiências, como ocorre, por exemplo, quando um restaurante ou um clube noturno opta por não atender adequadamente às demandas dos indivíduos com deficiência que se dirigem à empresa – geralmente em função de não desejar ter tais pessoas presentes no ambiente – caracterizando assim uma discriminação travestida de inacessibilidade.

Para as empresas que pretendem ter uma atitude contrária a essa postura antiética, o primeiro passo é planejar muito bem o ambiente de consumo, porque a interpretação que PcD fazem do ambiente físico do varejo é fundamental nas escolhas de compras dessas pessoas (PORIA, REICHEL & BRANDT, 2011; SHI, COLE & CHANCELLOR, 2012). Para Gilmore e Rentschler (2002), a comunicação com o consumidor com deficiência é crucial para que as adaptações nas instalações físicas da organização correspondam a suas demandas.

Em julho de 1990, promulgou-se nos Estados Unidos a lei denominada *The Americans with Disabilities Act*, tendo por objetivo garantir a acessibilidade das pessoas com deficiência a estabelecimentos comerciais (SWIFT, WAYLAND & WAYLAND, 1994; UPCHURCH & SEO, 1996). Desde então, muitas lojas naquele país foram adaptadas para as necessidades dessas pessoas, mas muitas ainda precisam implementar adaptações (KAUFMAN-SCARBOROUGH, 1998; KAUFMAN-SCARBOROUGH & BAKER, 2005). No Brasil também existem leis que objetivam a inclusão de pessoas com deficiência no consumo. O Decreto-lei nº 5.296 de 2004 regulamenta as leis que dão prioridade de atendimento a PcD, e estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade. Apesar disso, o país ainda está longe de oferecer condições ideais para que as PcD possam praticar atividades de consumo (FARIA, SILVA & FERREIRA, 2012; SCHIVITZ, 2007).

Pondera-se que mesmo se o poder aquisitivo das PcD, as leis e as regulamentações fossem insuficientes para mobilizar organizações no sentido de estabelecer condições para sua inclusão no sistema de consumo, subsistiria o argumento de que empresas orientadas para a diversidade de clientes no tocante a PcD seriam detentoras de vantagem comparativa (HANASHIRO & GODOY, 2004). Para Cambiaghi (2007), investir em acessibilidade pode melhorar a imagem pública da empresa ao demonstrar que, além dos interesses econômicos, elas consideram aspectos éticos e sociais Em acordo com a literatura sobre marketing de varejo, investimentos em acessibilidade de loja representam uma vantagem para a empresa, mesmo que seus consumidores não sejam majoritariamente deficientes (KAUFMAN-SCARBOROUGH, 1998).

Mesmo com os possíveis ganhos que um estabelecimento comercial acessível pode obter, Kulyukin e Kutiyanawala (2010) chamam a atenção para o fato de que a maior parte dos empresários não questiona se seu próprio estabelecimento é acessível para pessoas com deficiências. Os mesmos autores defendem que somente pessoas que têm algum parente ou amigo próximo com deficiência costumam refletir acerca dessas questões.

2.9 EPISTEMOLOGIA EM PESQUISAS DE ADMINISTRAÇÃO COM FOCO EM PcD

Serva, Dias e Alperstedt (2010) apontam o parasitismo ideológico, o normativismo e as armadilhas do empirismo como os obstáculos epistemológicos que precisam ser superados para que se possa reconstruir a ciência da administração. Para os autores, qualquer tentativa de explicação acerca dos fenômenos próprios do campo requer não somente uma vigilância epistemológica permanente para buscar superar os obstáculos que impedem ou dificultam o acesso ao conhecimento científico, como também uma reflexão constante acerca dos métodos e das técnicas adequadas para atingir os objetivos almejados. No que tange à pesquisa em administração com foco em PcD, sugere-se que essa reflexão deve abarcar as perspectivas epistemológicas mais recorrentes, a começar pelo positivismo, que se configura como a abordagem hegemônica nesse domínio do saber (FRENCH, 2009; HODGKINSON & ROUSSEAU, 2009).

No positivismo, associado por Reed (1999) ao paradigma funcionalista de Burrell e Morgan (1979), a grande preocupação é com a confiabilidade e a validade das pesquisas (JOHNSON & DUBERLEY, 2000). Tal preocupação pode ser importante para pesquisas em administração com foco em deficientes, uma vez que essas pesquisas precisam angariar respaldo, principalmente estatístico, para obter relevância junto aos decisores nas organizações, ou seja, para que se mostrem convincentes a partir de uma ponderação baseada no pragmatismo e sensibilizem os praticantes com relação à importância desses sujeitos como consumidores, por exemplo (HUNT, 2001; KAUFMAN-SCARBOROUGH, 1999).

Por outro lado, de acordo com Vergara (1990), não há no positivismo lugar para uma reflexão crítica sobre o emprego de produção científica em benefício da humanidade, e sem essa reflexão os estudos sobre PcD tendem a perder o sentido e até mesmo a relevância. A esse respeito, Carvalho-Freitas e Marques (2007) e Turmusani (2004) defendem que o compromisso com a defesa dos direitos humanos deve pautar os estudos focados em PcD.

Outra característica do positivismo é a busca por generalização estatística, que faz com que a imensa maioria das pesquisas de linhagem positivista apresente base quantitativa (JOHNSON & DUBERLEY, 2000). A realização de pesquisas quantitativas com PcD como

sujeitos é limitada pela dificuldade de engajar um grande número desses sujeitos em pesquisas (BRAITHWAIT & THOMPSON, 2000), trazendo complicações para a universalização dos resultados. Adicionalmente, a busca por generalização pode ser problemática em pesquisas com PcD, uma vez que elas podem gerar a falsa impressão de que aquilo que vale para uma deficiência específica pode ser generalizado para outras, quando, de fato, cada pessoa com deficiência tem necessidades muito particulares (SILVA, 2007).

Para os adeptos da epistemologia positivista, a única forma para determinar a validade do conhecimento é por meio de testes, cuja realização deve ser livre de julgamentos de valor, de forma objetiva e neutra (JOHNSON & DUBERLEY, 2000). No que diz respeito a pesquisas com foco em PcD, a busca pela neutralidade pode ser entendida como benéfica, pois é fundamental que essas pesquisas não tragam crenças preconcebidas pelo pesquisador.

Outra corrente epistemológica, o racionalismo crítico de Karl Popper, defende igualmente que o conhecimento não pode ser gerado com base em crenças (NEIVA, 1999), e propõe que toda teoria deve ser exaustivamente testada (POPPER, 1972). Configura-se, assim, outro caminho para pesquisas focadas em PcD, mesmo porque, ainda que não representassem um interesse de pesquisa recorrente em sua obra, os deficientes ocasionalmente mostraram-se uma preocupação de Popper (2006, p. 154), para quem “o princípio da proteção às minorias é claramente um princípio moral”.

Penna (2000), a seu turno, afirma que, para a epistemologia de Popper, as teorias precedem os fatos. Infelizmente, tal posição pode ser prejudicial aos estudos que busquem contribuir, por exemplo, para a inserção de PcD no mercado de trabalho ou no meio social como consumidores, haja vista que Oliver (1997) assevera que só faz sentido elaborar teorias focadas em PcD se tais teorias foram intimamente relacionadas com os fatos do cotidiano.

Uma epistemologia preocupada com questões do cotidiano e que paulatinamente ganha espaço em várias áreas do conhecimento administrativo, tais como recursos humanos, marketing e desenvolvimento organizacional, é a fenomenologia, associada ao paradigma interpretativista de Burrell e Morgan (1979). Sempre que se queira dar destaque à experiência de vida das pessoas, a pesquisa fenomenológica é adequada (MOREIRA, 2004). Tal orientação epistemológica combina com a posição de Glat e Pletsch (2009), que afirmam ser fundamental entender a história de vida e o cotidiano das PcD para que possam ser realizados estudos que as tenham como sujeitos de pesquisa.

Para os adeptos da fenomenologia, a natureza dos participantes do estudo é de importância crucial. Preferencialmente, os sujeitos de pesquisa devem ser indivíduos ou grupos de características singulares e que estejam envolvidos em experiências similares

(CRESWELL, 1998; RAY, 1994). Contudo, para o caso de PcD, o que eventualmente pode leva a crer que tais sujeitos vivenciam experiências similares é a própria deficiência, o que pode acabar gerando interpretações equivocadas e generalizações indevidas (SILVA, 2007).

Em termos metodológicos, o uso da abordagem fenomenológica pressupõe que o pesquisador tenha habilidade para interagir com os sujeitos pesquisados (VERGARA, 2006), já que os fenômenos são interpretados por meio da maneira pela qual esses sujeitos constroem suas narrativas (DARTIGUES, 2008). No entanto, essa interação entre o pesquisador e os sujeitos com deficiências pode ser difícil, uma vez que poucos pesquisadores em administração parecem preparados para se comunicar com indivíduos surdos, cegos ou com Síndrome de Down, por exemplo (BARNES & MERCER, 1997; FARIA & CARVALHO, 2013). Por outro lado, apesar de o instrumento de coleta de dados mais utilizado na pesquisa fenomenológica ser a entrevista, admite-se o aproveitamento de desenhos, colagens ou documentos escritos produzidos pelos sujeitos de pesquisa (VERGARA, 2006), além de técnicas de observação, as quais podem indicar caminhos para a condução de estudos com foco em PcD.

Outra corrente teórica cujo aproveitamento como referencial de pesquisa vem crescendo em ciências sociais é a epistemologia histórica (FONSECA, 2008), para a qual o conhecimento é, por essência, uma obra temporal na qual o progresso científico se faz por rupturas com o senso comum (ANDRADE & SMOLKA, 2009; JAPIASSU, 1992). Essa abordagem se justifica em estudos sobre PcD, posto que as concepções de deficiência são perspectivas historicamente construídas, por meio das quais se oferecem as bases para a qualificação dos deficientes e as justificativas para ações a serem empreendidas com relação a eles (CARVALHO-FREITAS, 2009; CARVALHO-FREITAS & MARQUES, 2007).

Note-se, porém, que para a abordagem histórica, a discussão epistemológica do fazer científico não pode ser dissociada da prática docente. O autor enfatiza que o ato de ensinar não se destaca, tão facilmente quanto se crê, da consciência de saber. Seguindo essa linha de pensamento, quando se fala em pesquisas com foco em PcD é importante lembrar que o processo de pesquisa pode ser prejudicado, haja vista que PcD têm muita dificuldade para obter acesso à educação, pois a maior parte das escolas e dos professores não estão preparados para atendê-las (MUSIS & CARVALHO, 2010).

Para a dialética, outra epistemologia não raramente evocada por acadêmicos em administração (BATISTA-DOS-SANTOS, ALLOUFA & NEPOMUCENO, 2010; BERNIKER & McNABB, 2006), um fenômeno deve ser explicado pelo entendimento das partes que compõem o todo, uma vez que a modificação do todo só se realiza, de fato, após

um acúmulo de mudanças nas partes que o compõem (DEMO, 2009; KONDER, 1985). Sob esse ponto de vista, a exclusão social de PcD precisa ser analisada em suas diversas facetas, buscando entender as dificuldades desses indivíduos para exercerem os diversos papéis sociais (SANSIVIERO & DIAS, 2005). A partir de uma abordagem dialética, o estudo da exclusão dos deficientes pode também ser contemplado por intermédio de suas contradições históricas (SERVA, DIAS & ALPERSTEDT, 2010), à semelhança do que realizou Foucault (2009) com sua epistemologia arqueológica em relação aos loucos (THIRY-CHERQUES, 2010) e, provavelmente, aos deficientes mentais.

Na epistemologia dialética, identificada com o paradigma estruturalista radical de Burrell e Morgan (1979), busca-se uma síntese que emerge a partir da confrontação entre uma tese e uma antítese (KONDER, 1985). Berniker e McNabb (2006) observam que tal confrontação – fértil para o estudo dos fenômenos organizacionais – deriva das diferentes assunções que os actantes sociais aplicam a fatos e a dados. Por outro lado, a busca por oposições em direção a uma síntese pode levar à ideia de confronto entre inclusão e exclusão, e entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência (MOREJÓN & GARCIA, 2010), o que pode gerar a falsa impressão de que todo deficiente é igual.

Outra vertente epistemológica que parece poder contribuir para o avanço de pesquisas em administração com foco em PcD é a epistemologia crítica, associada ao paradigma sociológico do humanismo radical (BURRELL, 1999; BURRELL & MORGAN, 1979), e que tem como objetivo essencial interrogar-se acerca da responsabilidade social dos cientistas (JAPIASSU, 2002). Johnson e Durbley (2000) e Morin (2011) asseveram que essa epistemologia condena o saber desinteressado e ocupa-se da relação entre ciência e poder, buscando a emancipação dos sujeitos de pesquisa. A despeito de se mostrar útil para o avanço do conhecimento administrativo, a ótica da epistemologia crítica, na visão de Johnson & Duberley (2003), é poucas vezes utilizada na concepção de estudos em administração, em parte, devido ao fato de, em seu *mainstream*, segundo esses autores, a ciência da administração manter uma relação de alienação e exploração da sociedade. Tal característica, inerente a grande parte dos estudos de administração, parece igualmente configurar um empecilho para a o desenvolvimento de estudos com foco em PcD. Por outro lado, a partir dessa epistemologia crítica, convergem algumas perspectivas importantes para a argumentação pretendida na tese aqui enunciada.

A busca pela emancipação por meio de pesquisas voltadas para PcD tornou-se a tal ponto crucial que alguns autores estabelecem a proposição de uma corrente epistemológica orientada especificamente para a pesquisa das questões concernentes aos deficientes com base

em uma perspectiva sócio-política: a denominada epistemologia emancipatória da deficiência (TURMUSANI, 2004).

Stone e Priestley (1996) defendem que a pesquisa sobre PcD deve ser condenada quando a deficiência é concebida como uma patologia individual, um problema médico a ser tratado ou uma tragédia pessoal a ser lamentada, haja vista que, epistemologicamente, tais concepções dificilmente podem ser separadas da tendência de que outras pessoas que não os deficientes estabeleçam definições acerca do autoconceito, dos objetivos, dos desejos, dos potenciais e das motivações das pessoas com deficiências, sem perguntar a elas próprias sobre seus problemas e alternativas preferidas de soluções, ou seja, desprezando abertamente todas as informações recebidas diretamente desses indivíduos. Turmusani (2004) acredita que questões envolvendo diversidade cultural, incluindo contextos como religião e sistemas políticos e econômicos, devem ser levados em conta na análise da deficiência. Para o autor, em uma escala mais ampla, essas demandas levariam naturalmente à adoção de uma abordagem teórica eclética baseada nos ideais dos direitos humanos.

No parecer de Stone e Priestley (1996), PcD rejeitam os modelos preconizados pelas pesquisas realizadas tanto a partir das epistemologias positivistas, quanto das epistemologias interpretativistas, ambas baseadas na ideia de tragédia pessoal relacionada à deficiência. Os autores anunciam a premência de se perseguir uma nova epistemologia emancipatória, por meio da qual a deficiência seria compreendida como uma relação social criada por um ambiente deficiente e por atitudes deficientes, socialmente construídas e culturalmente produzidas, caracterizando-se uma forma de opressão estrutural. Amparados por essa nova epistemologia, asseveram Stone e Priestley (*op. cit*.) que os acadêmicos interessados em produzir conhecimento sobre PcD poderiam então confrontar as acusações de irrelevância que os pesquisadores positivistas costumam dirigir aos estudos sobre deficientes e sobre sua inserção no mundo organizacional.

Sob o abrigo de tal perspectiva epistemológica, a adoção de um modelo social de deficiência deveria constituir a base teórica para qualquer pesquisa acerca de sujeitos com deficiências. Outro fundamento determinante para uma epistemologia emancipatória da deficiência é a assunção de que as próprias PcD são os verdadeiros detentores do conhecimento, não os pesquisadores, os médicos ou os assistentes sociais, o que tornaria legítimas somente as pesquisas que tivessem deficientes como autores ou co-autores (STONE & PRIESTLEY, 1996). Não custa recordar que Burrell e Morgan (1979) argumentam que, para os anti-positivistas, o mundo social só pode ser entendido do ponto de vista dos indivíduos diretamente envolvidos nas situações estudadas. No mesmo sentido, Sawaia (2008)

acrescenta que assuntos tangentes à exclusão social devem ser estudados por meio das pessoas que se sentem excluídas.

Essa orientação parece encontrar respaldo junto aos próprios sujeitos de pesquisa. Ao entrevistar pessoas com deficiências sobre sua participação em projetos de pesquisa acadêmica, Kitchin (2000) obteve resultados que reforçam as demandas por uma epistemologia de pesquisa emancipatória da deficiência: os respondentes articularam a necessidade de realização de estudos baseados em estratégias de pesquisa orientadas para a ação e para a intervenção social, em que PcD participariam como consultores e parceiros, em vez de apenas como sujeitos de pesquisa.

A partir do trabalho de Stone e Priestley (1996), Barnes (2002; 2003) estabeleceu os seis princípios fundamentais da epistemologia emancipatória da deficiência – apresentados anteriormente na introdução desta tese. A base para tais princípios reside na busca de autonomia para indivíduos com deficiências.

Naturalmente, não faltam críticas à epistemologia emancipatória da deficiência. Danieli e Woodhams (2005), por exemplo, questionam a prescrição da pesquisa emancipatória como única epistemologia legítima para a pesquisa da deficiência, em função de algumas inconsistências e contradições internas, por meio das quais algumas vozes podem ser marginalizadas e alguns pesquisadores e sujeitos deficientes podem ser oprimidos. Sugerindo que, em última instância, a epistemologia emancipatória pode servir para legitimar somente a geração de conhecimento realizada por pesquisadores com deficiência em busca de sua auto-emancipação, as autoras defendem a adoção de uma abordagem mais eclética e pluralista para a construção de teorias e a realização de pesquisas com foco em PcD.

Barnes (2002) defende uma perspectiva semelhante, ao enunciar que a epistemologia emancipatória da deficiência deve ter por propósito desmistificar as estruturas e os processos que criam a deficiência, bem como propiciar o estabelecimento de um diálogo entre a comunidade acadêmica e as pessoas com deficiência; nesse contexto, os pesquisadores devem colocar seus conhecimentos e suas habilidades à disposição das PcD, mas eles não precisam ser deficientes também. No parecer de Turmusani (2004), a epistemologia emancipatória da deficiência tem uma clara limitação: o foco excessivo nas questões políticas.

Mercieca e Mercieca (2010) expressam sua preocupação com o fato de que aquilo que a epistemologia emancipatória da deficiência tenta capturar e representar pode ser um fator de restrição ao entendimento da deficiência, ao invés de propiciar a emancipação, uma vez que as dinâmicas individuais enfatizadas por tal abordagem são cristalizadas em identidades estáveis e fechadas, que representariam uma experiência inferior de vida e de pesquisa. Para

os autores, uma pesquisa comprometida de fato com a emancipação deveria ser orientada para a possibilidade de transformação social, para a plena realização do potencial humano.

Elaborada a partir das reflexões trazidas nesta subseção de revisão bibliográfica, a Tabela 9 relaciona sete diferentes epistemologias que podem orientar estudos em administração com foco em PcD, inclusive a epistemologia emancipatória da deficiência. A tabela traz os principais pontos positivos e vantagens de cada epistemologia com relação a seu potencial para orientação de pesquisas envolvendo pessoas com deficiências, e também relaciona problemas, dificuldades, limitações e ambiguidades que podem envolver seu aproveitamento em tais pesquisas.

Tabela 9: Epistemologias e orientação de pesquisas com foco em PcD

Epistemologia	**Pontos positivos e vantagens**	**Problemas, dificuldades, limitações e ambiguidades**
Emancipatória da deficiência	- PcD como parceiros e consultores nas pesquisas - aproximação do pesquisador das reais demandas de PcD - contextualização das pesquisas	- marginalização de pesquisadores sem deficiência - ênfase excessiva em questões políticas
Positivismo	- busca pela neutralidade pode minimizar o viés causado pelo preconceito - robustez estatística pode ajudar a convencer os praticantes da importância de PcD para as dinâmicas de mercados e empresas	- busca da generalização pode ser prejudicial para estudos sobre PcD - dificuldade de acesso a muitas PcD para realização de pesquisas quantitativas
Racionalismo de Popper	- rejeição a crenças pode evitar o preconceito nas pesquisas	- crer que a teoria precede o fato pode fazer com que a teoria se desenvolva sem ligação com a realidade das PcD
Fenomenologia	- destaque para a experiência de vida dos sujeitos de pesquisa - possibilidade do uso de diversas técnicas de coleta de dados	- necessidade de muita interação entre pesquisador e pesquisado, o que nem sempre é possível por causa das eventuais limitações dos pesquisadores em lidar com PcD
Histórica	- conhecimento visto como obra temporal - busca a ruptura com o senso comum	- conhecimento indissociável da prática docente
Dialética	- busca da compreensão do todo por meio do entendimento das partes - aceitação de conflitos, oposições e contrastes	- dificuldade prática de operacionalização - a idéia de opostos pode levar a erros como a generalização de deficiências
Crítica	- entendimento da realidade como algo mais complexo do que a teoria - busca da emancipação dos sujeitos de pesquisa - crítica ao saber desinteressado	- pouca aplicação em estudos de administração alinhados ao *mainstream*

Fonte: elaborada pela autora

Tomando por base a matriz dos paradigmas sociológicos de Burrell e Morgan (1979) apresentada na Figura 2 abaixo, ainda que as epistemologias relacionadas ao eixo da mudança

radical sejam naturalmente mais afeitas a orientar pesquisas com foco em PcD do que aquelas identificadas com o eixo da regulação social, pode-se depreender a partir da Figura 2 que todas as epistemologias apresentadas possuem potencial para fazer avançar as pesquisas em administração com foco em PcD.

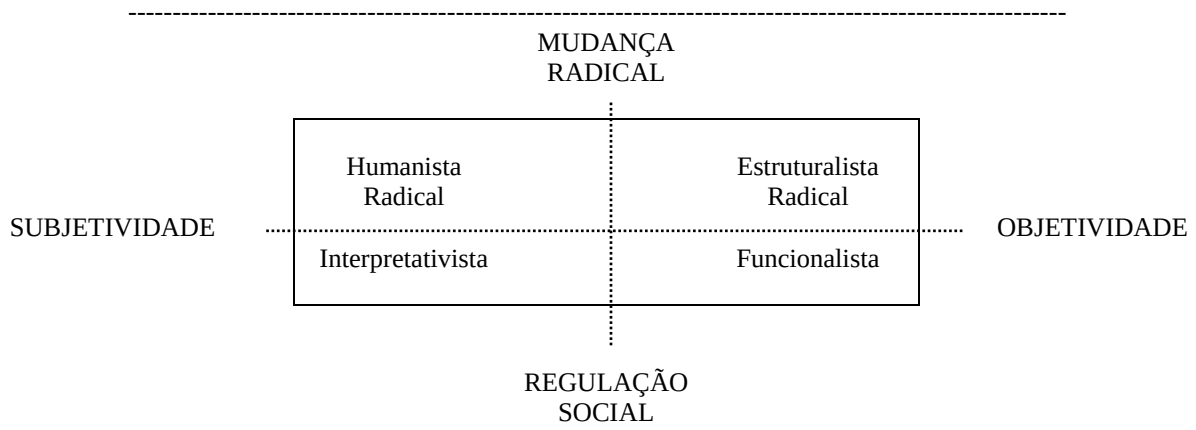

Figura 2: Os quatro paradigmas sociológicos de Burrell e Morgan (1979)
Fonte: Burrell e Morgan (1979)

Considerando o fato de que, na sociedade moderna, a ênfase no corpo produtivo perpetrada pelo sistema capitalista trata as pessoas marcadas com o estigma da anormalidade como indivíduos que não existem (FOUCAULT, 2001), a preocupação com a transformação social radical no sentido da inclusão de PcD será sempre preferida às soluções paliativas, pontuais ou àquelas que admitem apenas formas restritas de inclusão, tal como a aceitação de um deficiente somente como cliente capaz de gerar lucro para a empresa ou como funcionário destinado a cumprir as cotas obrigatórias que a lei destina aos deficientes, sob pena de multa para a organização (RIBEIRO & CARNEIRO, 2009). Ainda assim, talvez seja importante ceder espaço para as perspectivas segundo as quais a realidade não se constrói somente por meio da mudança radical, especialmente quando se considera que PcD apresentam inúmeras e variadas demandas em todos os aspectos da vida em sociedade, estejam elas relacionadas à mudança radical, sejam elas dependentes de simples adaptações. Diante das penúrias sociais impostas aos deficientes, talvez não se deva menosprezar nem mesmo os esforços de pesquisa alinhados ao paradigma funcionalista, e até os estudos de base estritamente positivista talvez sejam importantes, enquanto se busca terreno para a mudança radical.

Seja qual for a vertente epistemológica a servir como orientação para a pesquisa, acredita-se que ao menos três aspectos deveriam ser observados pelos pesquisadores em

administração interessados em estudos com foco em PcD: (1) a perspectiva da deficiência como uma construção social; (2) a suspensão dos preconceitos; e (3) alguma forma de colaboração entre pesquisadores e sujeitos de pesquisa.

O primeiro dentre esses aspectos refere-se à posição defendida por autores tais como Cox-White e Boxall (2010) e Le Breton (2006), para os quais é importante que se admita a deficiência como socialmente construída, de forma que se possa avançar em estudos sobre a inclusão. De acordo com essa ideia, a deficiência não é portada pelo indivíduo, ela é vivenciada por ele em um contexto social, cultural e econômico específico, o qual não pode ser desprezado pelo pesquisador, não importa a qual linhagem epistemológica pertença.

Em segundo lugar, independentemente de qual epistemologia serve de guia para uma pesquisa, Japiassu (1992) aponta o preconceito e as ideias preconcebidas – que podem ser chamados de pré-saber –, como prejudiciais para o avanço do conhecimento. No caso de PcD, parece que a maior parte do conhecimento advém do pré-saber. Cuspani e Pitrocola (2002) esclarecem que cada pessoa compreende a realidade segundo seu próprio esquema de pensamento, constituído por crenças tradicionais que são acriticamente mantidas. No que diz respeito ao conhecimento sobre PcD, isso faz com que a visão preconceituosa seja propagada, o que pode ocorrer tanto na pesquisa de base positivista, quanto na pesquisa histórica, ou em qualquer outra epistemologia em que o pesquisador não permaneça vigilante com respeito a seus próprios preconceitos.

Por fim, ao discorrer acerca de rigor e relevância na pesquisa em administração, Kieser e Leiner (2009) observam que, com relação à dimensão epistemológica, pode-se ganhar muito na produção científica em estabelecer colaborações entre acadêmicos e sujeitos que vivem a realidade prática. Os autores estimulam os pesquisadores a incluir em suas publicações, além dos resultados das pesquisas, detalhes dos processos de trabalho e descrições das dificuldades trazidas pela colaboração. Tais detalhes e descrições se fazem presentes na seção de metodologia da presente tese.

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Em virtude de a presente tese ensejar uma investigação empírica realizada com um grupo praticamente inexplorado no campo acadêmico de administração, optou-se por acatar a recomendação proferida por duas integrantes da banca examinadora formada para a qualificação do projeto da pesquisa[1] e incluir uma subseção relatando o percurso metodológico empreendido. Assim se configura o conteúdo da primeira subseção do presente capítulo deste documento. Acredita-se que essa livre narrativa pautada pelo caminho percorrido e pelas dificuldades correspondentes pode contribuir igualmente para atingir o objetivo secundário da tese, qual seja discutir a adequação de métodos e técnicas de coleta de dados para pesquisas voltadas para indivíduos com Síndrome de Down e suas famílias. Como efeito final, espera-se que essa narrativa incentive mais pesquisadores a se debruçarem sobre problemas de pesquisa que tenham como foco pessoas com deficiência intelectual.

A subseção seguinte traça um panorama geral da pesquisa teórico-empírica conduzida para a teses, inclusive com considerações sobre escolhas metodológicas tomadas com base na perspectiva transformativa e na epistemologia emancipatória da deficiência.

Na terceira subseção, são apresentadas questões pormenorizadas a respeito da seleção dos sujeitos, bem como dos membros de suas famílias que participaram da pesquisa. Essa subseção traz também uma tabela resumo com o perfil dos informantes. Mais adiante, na quarta subseção do capítulo sobre a metodologia da pesquisa, inclui-se um breve relato acerca de cada uma das famílias entrevistadas.

Considerações detalhadas sobre os procedimentos de coleta de dados por meio de observação participante e entrevistas são detalhadas na quinta subseção, para que na sexta subseção sejam debatidos os protocolos de análise dos dados coletados na etapa empírica do trabalho. As principais limitações da pesquisa são relatadas na sétima subseção, que encerra esta seção de procedimentos metodológicos.

3.1 A HISTÓRIA DA PESQUISA: PERCURSO METODOLÓGICO

3.1.2 Pesquisas anteriores

Inicialmente, cabe destacar que a autora da presente tese vem realizando esforços sistemáticos de pesquisa com PcD desde o ano de 2007. Tais experiências prévias de contato com deficientes foram importantes para que a presente tese fosse desenvolvida, por permitirem o aporte à autora de conhecimento teórico e, principalmente, vivência prática

[1] Recomendação concedida pelas Professoras Doutoras Denise Franca Barros e Maribel Suarez por ocasião da defesa do projeto da presente tese.

acerca de uma temática ainda timidamente explorada no campo da administração. Dentre essas experiências, vale ressaltar a realização de pesquisa de mestrado com foco em deficientes visuais. Mesmo em se tratando de um grupo com demandas muito diferentes daquelas dos indivíduos com Síndrome de Down, as interações com os cegos serviram para que fossem percebidas algumas questões que devem ser levadas em consideração para a execução de pesquisas acadêmicas com foco em pessoas com qualquer deficiência.

Em primeiro lugar, é importante conhecer alguma pessoa que seja reconhecida como líder de opinião entre as pessoas do grupo que se pretende pesquisar. Esse indivíduo servirá como contato inicial com alguns potenciais participantes da pesquisa, pois seu nome será capaz de angariar credibilidade para o estudo, estimulando a participação de outros indivíduos. Para a presente pesquisa esse líder de opinião desempenhou o papel de informante-chave. Em segundo lugar, é preciso deixar claro para os participantes do estudo que se trata de uma pesquisa acadêmica, pois esse esclarecimento será primordial para alinhar as expectativas a respeito dos resultados finais do trabalho. É muito comum ouvir reclamações de PcD que já participaram de outras pesquisas, e que não enxergaram resultados práticos ou benefícios imediatos a partir da pesquisa. Para minimizar esse problema, é importante que o pesquisador explique quais são os objetivos e o alcance de uma pesquisa acadêmica. Terceiro, para acadêmicos que tencionam voltar a trabalhar com o tema, é de extrema importância que os resultados sejam enviados para os participantes da pesquisa. Esse simples gesto costuma conquistar a confiança e aumentar a chance dessas PcD participarem de outras investigações. Por fim, em quarto lugar, deve-se notar que, em diversas ocasiões, PcD criam resistências a participar de uma pesquisa por acreditarem que eles, pelo fato de serem deficientes, serão vistos e tratados pelo pesquisador como “ratos de laboratório” (expressão muito utilizada por informantes tanto na pesquisa da dissertação quanto nesta tese). Percebeu-se que, para diminuir esse incômodo, era preciso mostrar que, em pesquisas de comportamento do consumidor, busca-se um foco em algum grupo, e que o grupo escolhido para a pesquisa em questão foi formado por PcD, como poderia ter sido o de pessoas ricas, de pessoas moradoras de certa região, de pessoas com certa faixa etária, e assim por diante. O objetivo desse esclarecimento é enfatizar que não há nenhum preconceito na abordagem do pesquisador.

Além das pesquisas empíricas anteriores com contato direto com pessoas com deficiências, e que proporcionaram as reflexões a respeito das questões acima apresentadas, merece destaque um estudo também realizado pela autora da tese, mas que não contou com a participação de PcD como sujeitos de pesquisa. Trata-se de um trabalho realizado por meio da

análise da representação de deficientes como consumidores em telenovelas brasileiras. A metodologia deste estudo exploratório apoiou-se no modelo de movimento de significados proposto por McCracken (2003) no qual os textos culturais, como filmes e novelas, são tidos como importantes veículos da cultura e dos valores vigentes em uma sociedade.

Essa pesquisa contribuiu para que alguns aspectos fossem observados acerca da representação das PcD, principalmente em momentos de consumo. Os resultados mostraram que tais indivíduos raramente são retratados como consumidores autônomos, capazes de tomar suas próprias decisões de consumo. Em geral, as cenas retratam a dependência que as PcD têm de seus pais e amigos para exercerem diversos papéis sociais, inclusive o de consumidores. As categorias de análise que emergiram da investigação das cenas também serviram, muitas vezes, como balizadores para orientar entrevistas da presente tese, nas quais o entrevistado não falava muito quando a conversa corria mais livremente. Alguns desses temas foram: (1) consumo de lazer por pessoas com deficiência; (2) o ato de presentear PcD; (3) mobilidade urbana; e (4) escolas especiais e inclusivas (FARIA & CASOTTI, 2012). Cabe observar que, mesmo nas entrevistas pessoais nas quais a pesquisadora não levantou esses tópicos, eles acabaram aparecendo nos relatos de histórias de vida ou nos exercícios projetivos.

3.1.2 O caminho desta pesquisa

No que diz respeito diretamente ao caminho percorrido na presente tese, cabe deixar registrada a dificuldade que a autora encontrou para realizar a revisão de literatura, devido à escassez de estudos que coloquem PcD no papel de consumidores. Quando se busca, mais especificamente, estudos que tratem de indivíduos com Síndrome de Down como consumidores, a situação torna-se ainda mais complicada. Conforme se relatou anteriormente, foram feitas buscas utilizando as palavras “consumo” (e variações como “consumidor”) e Síndrome de Down em anais de congressos acadêmicos e em bases de dados especializadas em ciências sociais aplicadas. Nesta busca, o único artigo encontrado, publicado no *Journal of Consumer Research*, que mencionava consumo e pessoas com Síndrome de Down versava sobre comportamentos relacionados ao aborto, e mostrava que muitas mães optam pela interrupção forçada da gravidez ao descobrirem que esperam um bebê Down.

Diante da dificuldade de encontrar pesquisas sobre o tema foi preciso realizar uma ampla revisão de literatura capaz de permear diversos assuntos que viriam a servir como base para a estruturação da pesquisa e para a análise de seus resultados. Mesmo com relativa abrangência da revisão realizada antes das entrevistas, sentiu-se a necessidade de acrescentar

mais três subcapítulos na revisão de literatura, mais especificamente aqueles que versam sobre rituais, trabalho e mobilidade urbana. Os capítulos relativos a trabalho e mobilidade urbana já eram de certa forma previstos, até mesmo devido aos resultados da pesquisa com textos culturais descrita anteriormente, e a realização das entrevistas confirmou a necessidade de se recuperar a literatura correspondente. Já a ideia de realizar um subcapítulo sobre rituais emergiu posteriormente à realização da etapa empírica da pesquisa, em função da recorrência com que apareceram no campo relatos que descreviam as pessoas com Síndrome de Down como indivíduos que tendem a valorizar diversos rituais, mas para as quais é vedada a participação em muitos deles.

No que tange à realização da parte empírica do estudo, cabe destacar que a proposta original sofreu muitas modificações desde a defesa do projeto. A proposta em projeto era muito mais ampla e pretendia focar em questões de mobilidade urbana e consumo para pessoas com três tipos diferentes de deficiências: motora, visual e Síndrome de Down. Na ocasião, o projeto foi enviado por correio eletrônico para três informantes-chaves relacionadas com os três tipos de deficiência que se pretendia abordar no estudo empírico. Demandou-se que tais informantes tomassem conhecimento do projeto e manifestassem suas opiniões acerca de eventuais mudanças a serem realizadas no trabalho. Esperava-se principalmente que as informantes relatassem se acreditavam que a pesquisa a ser desenvolvida poderia ser importante para transformar a realidade de PcD.

A primeira informante-chave consultada foi Ethel Rosenfeld, com quem a autora desta tese contou também durante o desenvolvimento de sua dissertação de mestrado (FARIA, 2010). Ethel é professora especializada em deficiência visual, e foi uma das primeiras cegas a ter cão guia no Brasil, além de ter participação ativa na luta pela acessibilidade dos deficientes visuais. Atualmente, Ethel atua como consultora em assuntos sobre pessoas com deficiência visual, já tendo participado de projetos de inclusão em grandes empresas, como a companhia aérea TAM e a Rede Globo de televisão. Na Globo, Ethel também atua como consultora em novelas que tenham personagens e/ou atores com deficiência visual em suas tramas, muitas das quais foram estudadas por Faria e Casotti (2012). Ethel mostrou-se extremamente favorável à proposta da pesquisa e requisitou uma ampla divulgação da tese em sua versão final para pessoas com deficiência:

> *Eu realmente acredito que essa pesquisa possa trazer resultados. Não deixe de mostrar para muitas pessoas com deficiência quanto terminar.*

O projeto também foi enviado para a informante-chave Regina Cohen, arquiteta, professora da Universidade Federal do Rio de Janeiro e coordenadora do Núcleo de Pesquisa,

Ensino e Projeto Sobre Acessibilidade e Desenho Universal. No momento, Regina está realizando seu pós-doutorado em arquitetura com o tema “Acessibilidade de pessoas com deficiência aos museus”. Em seu doutorado, desenvolveu uma tese com o título “Cidade, corpo e deficiência: percursos e discursos possíveis na experiência urbana”. Regina foi escolhida por ser uma acadêmica especialista em mobilidade urbana, que também poderia contribuir com sua experiência pessoal, uma vez que ela se locomove com auxílio de cadeira de rodas. A autora deste projeto já havia confiado na ajuda da Regina em uma pesquisa sobre carros adaptados para PcD. Na ocasião, Regina aconselhara que o problema de pesquisa fosse ampliado para abordar mobilidade urbana. Assim como Ethel, essa informante declarou igualmente julgar o projeto relevante, enfatizando que problemas de mobilidade influenciam certamente nas práticas de consumo de pessoas com deficiências:

> *As pessoas com deficiência desejam como todos consumir, mas sua dificuldade na mobilidade – muitas vezes gerada e reforçada pela falta de acessibilidade – as impede de ter experiências satisfatórias e de conseguir consumir com prazer e autonomia.*

Depois de optar pelo envio do projeto da tese para as informantes Regina e Ethel, a pesquisadora investiu certo tempo refletindo acerca de como faria para acessar a opinião de indivíduos com Síndrome de Down. A autora acreditou, naquele momento, que não estivesse preparada para escolher uma pessoa com Síndrome de Down apta a julgar o projeto. Sendo assim, decidiu-se por solicitar o parecer de Leila Fagundes, diretora da Sociedade de Pessoas com Síndrome de Down do Rio de Janeiro. A escolha de Leila deveu-se ao fato de ela manter interações permanentes com pessoas com Síndrome de Down e com suas famílias. A entrevista à informante-chave ocorreu por telefone, e inicialmente Leila discordou da inclusão de indivíduos Down na pesquisa, devido ao foco inicial do estudo em mobilidade:

> *Quando comecei a ler, fiquei um pouco em dúvida se fazia sentido misturar Síndrome de Down com as outras deficiências sobre as quais você está falando. Afinal (pessoas com Síndrome de) Down não necessariamente tem problemas motores relevantes, logo eu pensei que não teriam problemas de mobilidade.*

Num segundo momento, a informante relatou ter ampliado suas reflexões acerca do tema, para então começar a recordar situações nas quais mães de pessoas com Síndrome de Down relataram que não deixam que seus filhos saiam sozinhos, em razão de problemas relacionados ao transporte público, ou por medo de que elas tenham alguma dificuldade na rua e não encontrem ninguém que possa ou queira ajudá-las.

> *Aí eu entendi. Pensei que muitas mães não deixam seus filhos com Síndrome de Down andarem pelas ruas sozinhos. Porque é difícil, tem buraco, o ônibus arranca. E principalmente por medo de que eles precisem de ajuda e ninguém saiba ajudar. Nem os profissionais que trabalham com transporte sabem.*

Por fim, a informante-chave Helena Werneck também foi consultada sobre as questões que poderiam ser relevantes para pessoas com Síndrome de Down. Helena é coordenadora geral do Instituto MetaSocial, uma instituição sem fins lucrativos que trabalha há 20 anos desenvolvendo ações junto à mídia para promover a inclusão social. A missão do instituto é: "Promover e disponibilizar o conhecimento sobre as pessoas com deficiência para a sociedade, tornando-a mais inclusiva através de ações positivas e inovadoras, buscando uma mudança de comportamento com relação as diferenças". (METASOCIAL, 2013).

Helena afirmou acreditar ser muito difícil trabalhar com indivíduos Down buscando semelhanças com pessoas que apresentam outras deficiências, pois já seria difícil considerar os próprios indivíduos com Down como um grupo homogêneo. Outro comentário feito pela informanete envolveu a importância de entrevistar as próprias pessoas com Síndrome de Down. Segundo Helena, essas pessoas têm pouca voz e acabam sendo ouvidas apenas por intermédio de seus pais, o que nem sempre retrata seus pensamentos e desejos.

Essas conversas iniciais com os informantes descritos anteriormente deram um primeiro indício de que seria muito amplo trabalhar em uma única tese com os três tipos de deficiência. Tal impressão foi confirmada pela banca que avaliou o projeto, em que todos os membros afirmaram ser melhor optar por focar em um dos três tipos de deficiência. Concordou-se que abordar questões relativas a indivíduos tão diferentes poderia ser complicado. Ainda assim, em princípio, foi difícil abandonar a ideia inicial, uma vez que o tema é tão carente de pesquisas em administração, que parece ser urgente e imprescindível a realização de pesquisas com foco em todas as deficiências.

Depois de reler o projeto e refletir acerca das considerações da banca examinadora de seu projeto, a autora resolveu que iria focar no grupo de indivíduos com Síndrome de Down. Tal escolha, que não parecia a mais óbvia em um primeiro momento, acabou considerada a melhor pela extrema carência – para não falar em ausência – de estudos em comportamento do consumidor com foco em pessoas com deficiência intelectual. A pesquisadora sentiu-se extremamente motivada para buscar entender os hábitos de consumo e as demandas desses sujeitos que não costumam ser vistos por acadêmicos e pelos demais membros da sociedade em geral como potenciais consumidores.

Com a definitiva determinação de foco em consumidores com Síndrome de Down, foi preciso rever dois outros pontos centrais que estavam presentes no projeto da tese. O primeiro deles dizia respeito à centralidade da mobilidade urbana para a pesquisa. Com base na revisão da literatura específica sobre indivíduos Down, foi possível perceber que a questão da mobilidade é muito importante para tais consumidores. Entretanto, confrontando esses achados da literatura tanto com as opiniões das informantes-chave Helena Fagundes e Leila Werneck, apresentadas anteriormente, quanto pelos membros da banca de projeto, percebeu-se que o estudo não deveria ser restringido ao tema da mobilidade poderia ser um erro, em função de se tratar de um grupo pouco explorado e que certamente poderia apresentar resultados mais ricos caso se concedesse amplitude a pesquisa. Sendo assim, optou-se por abandonar o foco em mobilidade urbana, sem descartar, entretanto, a importância do tema para a pesquisa que viria a ser realizada. O acerto na escolha de abordar tal temática foi ficando cada vez mais claro ao longo da realização das entrevistas.

O outro ponto central do trabalho que necessitou ser revisto envolveu o tema da família. Com base na revisão de literatura, ficou claro que abordar questões relativas à família em uma pesquisa com foco em pessoas com Síndrome de Down era fundamental, e essa constatação agregou relevância para a dimensão da família na pesquisa desenvolvida.

Tomadas todas essas decisões com relação ao foco e à estrutura da pesquisa a ser realizada, partiu-se para o recrutamento dos entrevistados. Logo no início dessa parte do processo, foi possível perceber que conseguir as entrevistas seria muito difícil. Primeiro, era preciso estabelecer contato com pessoas que contassem com indivíduos com Síndrome de Down em suas famílias e/ou que fossem capazes de indicar famílias que os tivessem. Para facilitar essa aproximação, a pesquisadora contou com a ajuda da informante-chave Leila Fagundes, que forneceu uma lista de telefones de famílias que se enquadravam no perfil almejado pela pesquisa. Entretanto, mesmo com a indicação de Leila, a aproximação com essas famílias foi bastante complicada. Alguns potenciais entrevistados, em geral as mães das pessoas com Síndrome de Down, logo falavam que não poderiam ou que não queriam participar do estudo, alegando, na maior parte das vezes, que consideram muita exposição para a família falar sobre o membro Down. Outra reação muito comum foi a de afirmar interesse em ajudar, mas que naquele momento não era possível, prometendo um novo contato em alguns dias, que jamais acontecia. Nesse mesmo sentido, algumas mães diziam que não se sentiam capazes de ajudar, e indicavam outras que, segunda elas, “teriam muito mais para contribuir com a pesquisa”. As primeiras tentativas de conseguir entrevistados mostraram na prática a dificuldade de conseguir a confiança desses sujeitos. Tal dificuldade já

era esperada e havia sido relatada por alguns acadêmicos que entrevistaram indivíduos trissômicos e suas famílias, tais como Ramos *et al*. (2006) e Luiz e Nascimento (2012).

Logo percebeu-se que, para ganhar a confiança dos entrevistados, era preciso conhecer mais e até mesmo dispor-se a uma imersão no mundo dos sujeitos. A primeira forma encontrada para tentar essa aproximação foi a participação em uma das festas de confraternização periodicamente organizadas pela Sociedade de Síndrome de Down (SSDown). A convite da informante Leila Fagundes, a autora da tese foi a uma festa promovida pela SSDown, mas na festa não se realizou e nem mesmo se agendou nenhuma entrevista. Nos primeiros momentos do evento, buscou-se esse tipo de contato, mas a pesquisadora observou muita resistência das mães que não se sentiam confortáveis em falar sobre uma pesquisa em um momento de comemoração. Diante disso, o evento foi utilizado para observar o comportamento das pessoas com Síndrome de Down e de suas famílias em uma ocasião festiva.

A partir desse primeiro contato, durante as entrevistas, sempre que a pesquisadora comentava que tinha comparecido a essa festa, era fácil observar que os entrevistados pareciam mais à vontade e começavam a falar com mais confiança na entrevistadora. Decidiu-se então pela participação em mais duas festas, as quais foram organizadas por um escola para pessoas com deficiências cognitivas. A pesquisadora teve acesso a essas festas por ter um primo que estuda na instituição. Conversar com os entrevistados a respeito desse parente, que apresenta uma condição genética diversa da Síndrome de Down, mas que convive sistematicamente com indivíduos Down, também foi fundamental para que as histórias relatadas pelos informantes da pesquisa saíssem da superficialidade e se tornassem mais úteis para que os objetivos da pesquisa fossem atingidos. Em algumas entrevistas, foi possível perceber que a mãe e/ou o irmão do indivíduo Down mostravam-se desconfortáveis com a conversa, mas sempre que a pesquisadora revelava ter um primo com deficiência, os entrevistados ficavam muito mais seguros e passavam a se abrir com mais facilidade.

Outra forma encontrada para ser mais bem aceita pelos entrevistados foi conhecer um projeto de cursos livres voltados para PcD oferecidos em uma universidade privada. Com a indicação de uma das entrevistadas, a pesquisadora foi assistir uma classe de teatro oferecida aos indivíduos Down na unidade dessa universidade situada no bairro da Barra da Tijuca, no Rio de Janeiro. Assistir essa aula facilitou não somente a conversa com os pais e irmãos dos indivíduos Down, mas também com os próprios Downs, que se mostraram mais dispostos a falar nas entrevistas quando já conheciam a entrevistadora da aula de teatro ou de alguma das festas.

Mesmo com essas tentativas de se aproximar do grupo pesquisado, foi muito árduo o trabalho de conseguir que os sujeitos aceitassem participar da pesquisa. Foi possível perceber que muitas pessoas não estão dispostas a falar sobre as questões que envolvem a presença de um indivíduo com Síndrome de Down em suas famílias. Essa resistência foi mais significativa no caso dos genitores masculinos das pessoas com Down. Por mais que a pesquisadora tenha insistido, nenhum pai se dispôs a participar da pesquisa, ou seja, todos os familiares entrevistados eram mães ou irmãos das pessoas com Síndrome de Down. A não participação dos progenitores do sexo masculino intrigou a pesquisadora, que entendeu um pouco melhor esse comportamento por meio das entrevistas realizadas com as mães, nas quais subsistiram numerosos relatos de pais pouco participativos e que, até mesmo, abandonaram a família após o nascimento do filho. Além do discurso comum de que não sabem lidar com a deficiência do filho, outro motivo bastante recorrente para o distanciamento dos pais, em consonância com as narrativas das mães, foi o fato de eles culparem as esposas pela deficiência dos filhos. Essa questão é igualmente documentada na obra autobiográfica de Tezza (2008), na qual o autor destaca que, quando soube que o filho tinha Síndrome de Down, culpou sua esposa e pensou em abandonar o bebê e a mulher.

No que diz respeitos às técnicas utilizadas ao longo das entrevistas, foi possível perceber que foi acertada a escolha de requisitar relatos associados a histórias de vida. Na grande maioria das entrevistas, passados os momentos iniciais de desconforto, os entrevistados discorreram bastante acerca das histórias de vida da família, e acabaram abordando as experiências de consumo das pessoas com Síndrome de Down.

A utilização de técnicas projetivas também foi bastante útil para a realização do estudo. No caso das entrevistas com as mães e os irmãos, as técnicas projetivas de complementação de histórias e de interpretação de imagens foram fundamentais para propiciar que os entrevistados falassem das próprias experiências com seus filhos e irmãos de forma indireta, revelando questões que talvez não se sentissem à vontade para relatar de maneira mais direta. Já nas entrevistas com as pessoas com Síndrome de Down, pode-se dizer que o uso das imagens como técnicas projetivas foi fundamental. Muitos indivíduos Down só começaram a dialogar com a pesquisadora depois do estímulo das imagens. A utilização de fotos de família também se mostrou importante, principalmente para que fossem mapeados momentos da história familiar nos quais os sujeitos com Síndrome de Down estão presentes e momentos nos quais a presença delas pare ser considerada inadequada, conforme se mostra na análise dos resultados. Cabe destacar, contudo, que nem todas as famílias se mostraram

confortáveis para mostrar suas fotografias, por isso alguns entrevistados prefeririam narrar as histórias sem mostrar as fotos.

As entrevistas com as pessoas com Síndrome de Down foram um grande desafio. Cada entrevistado revelou-se bastante diferente do outro – constatação óbvia, mas que pode ser esquecida em função do preconceito social de que todo deficiente é igual em tudo – e foi preciso aprender como fazer com que cada sujeito chegasse aos temas que interessavam à pesquisa. Alguns entrevistados só falaram sobre as imagens, outros inicialmente pareciam estar criando histórias fantasiosas, mas no decorrer das entrevistas a pesquisadora entendeu o porquê de tais relatos, e arranjou formas de fazer com que elas fossem relevantes para a pesquisa. Uma situação que pode ilustrar como era preciso entender o processo de entrevista mais adequado a cada um dos entrevistados com Síndrome de Down aconteceu com uma entrevistada que, no começo da entrevista, repetia periodicamente a frase "Agora é minha vez". A pesquisadora fazia perguntas, tentava puxar a conversa de forma suave, tentava recorrer às imagens, e a informante repetia a mesma frase. Depois de quinze minutos de interação, a pesquisadora percebeu que a entrevistada queria fazer perguntas para a pessoa que a estava entrevistando. E assim seguiu a entrevista: a entrevistada fazia uma pergunta para a entrevistadora, que respondia e "ganhava o direito" de propor uma nova pergunta para a entrevistada. Experiências com essa fizeram com que a pesquisadora entendesse que o requisito mais importante para realizar entrevistas com pessoas com Síndrome de Down parece ser a flexibilidade. Não parece ser proveitoso conduzir uma entrevista como essas por intermédio de um roteiro fechado; é importante entender o que interessa ao entrevistado, para conduzir a entrevista por esse caminho. O fato de a grande maioria das entrevistas ter sido realizada nas casas dos sujeitos também se mostrou determinante para que os indivíduos Down se sentissem mais relaxados e confortáveis, e contribuíssem mais com a pesquisa.

Por fim, cabe ressaltar a dificuldade encontrada para efetuar as transcrições das entrevistas realizadas com os indivíduos Down. Dois profissionais foram contratados para transcrever as entrevistas (com as mães, os irmãos e com as pessoas com Síndrome de Down), pois já era esperado que houvesse dificuldade para a realização das transcrições das entrevistas com os sujeitos Down. Inicialmente, enviou-se uma dessas entrevistas como teste. Os profissionais devolveram as entrevistas transcritas com muitas dúvidas e erros. Isso ocorre porque é muito difícil entender o que as pessoas Down registram no áudio das entrevistas, já que a maior parte dos sujeitos trissômicos apresenta problemas de dicção. Desta feita, optou-se por enviar para os profissionais somente as entrevistas com as mães e irmãos. As entrevistas com os Down foram transcritas pela própria pesquisadora, o que consumiu um

tempo extra do cronograma da pesquisa. Foi preciso escutar várias vezes os mesmos trechos das entrevistas e, em alguns episódios, somente recorrendo à lembrança das entrevistas foi possível transcrevê-las.

3.2 PANORAMA GERAL DA PESQUISA

A história contada sobre o caminho percorrido na pesquisa leva a reflexões a respeitos dos procedimentos metodológicos para estudos com foco em pessoas com deficiências, cabe alertar para o fato de que os acadêmicos devem preparar-se detidamente para contar com PcD como sujeitos de pesquisa, haja vista que muitas vezes tais indivíduos apresentam peculiaridades que impossibilitam o aproveitamento de métodos e técnicas da maneira estrita preconizada por livros clássicos de metodologia. White (2002) defende a necessidade de aprender com os próprios consumidores deficientes acerca de como eles devem ser pesquisados, enquanto Turmusani (2004) conclama pesquisadores a compartilhar suas experiências com PcD, de modo a fomentar o conhecimento universal sobre suas práticas de pesquisa. Na presente tese, tais questões foram tratadas cuidadosamente, por intermédio de uma adequação de métodos e técnicas para que sejam utilizados com PcD. Subsistiu igualmente a preocupação em descrever nesta subseção as dificuldades e as soluções metodológicas encontradas ao longo do desenvolvimento da pesquisa, de maneira que outros pesquisadores eventualmente possam tirar proveito dessas informações, conforme recomendam Kieser e Leiner (2009).

A pesquisa seguiu as recomendações que estimulam o uso das perspectivas empíricas qualitativas para investigar fenômenos envolvendo pessoas com deficiência (FARIA, 2010; HARTLEY & MUHIT, 2003). Cocks (2008), por instância, defende que os protocolos de base qualitativa têm trazidos resultados mais consistentes em pesquisas com PcD do que os estudos que confiam exclusivamente em abordagens quantitativas. Essa demanda por estudos de natureza qualitativa ocorre especialmente quando são tomados os estudos sobre deficientes como consumidores (WOODLIFFE, 2004). Adicionalmente, Deschenes (2007) e Ozanne, Saatcioglu e Corus (2007) apontam que metodologias qualitativas têm se mostrado adequadas para estudos associados à pesquisa transformativa. Tais argumentos – naturalmente em concordância com a natureza do problema da pesquisa – estimulam, portanto, a adoção de uma abordagem qualitativa, tomando-se por perspectiva três razões principais (CRESWELL, 1998; 2007): (1) variáveis não podem ser identificadas facilmente; (2) teorias não estão

disponíveis para explicar os comportamentos da população estudada; e (3) construções teóricas ainda precisam ser desenvolvidas.

Diante da tríade composta pela natureza do problema, pela perspectiva da pesquisa transformativa e pela epistemologia emancipatória da deficiência, não é difícil observar que a investigação empreendida neste estudo busca essencialmente um caminho alternativo ao da tradição positivista de pesquisa, uma vez que os preceitos positivistas preconizam que o conhecimento precisa ser alheio a qualquer traço de subjetividade, que não deve ser enfatizado o interesse pelas causas do fenômeno em exame e que não se deve debater as consequências dos achados da pesquisa (TRIVIÑOS, 2009). A investigação aqui realizada, em contrapartida, rejeita a imagem do cientista isolado e puramente observador (THOMPSON & TROESTER, 2002), recorrendo a um método subjetivista de investigação que permita que o conhecimento possa nascer da experiência do pesquisador com seus sujeitos de pesquisa (CRESWELL, 2007). Para que isso ocorra, é necessário que o pesquisador busque evitar julgamentos de valor e conceitos pré-concebidos sem suporte teórico a respeito de seus sujeitos de pesquisa (GOODE & HATT, 1975). Com relação a essa interação entre pesquisador e pesquisados, Mertens (2007b) e Ozanne e Deschenes (2007) propõem que o cientista que deseja empreender um estudo em linha com o paradigma transformativo se questione a respeito de sua disposição para se aproximar dos sujeitos de pesquisa e buscar entender suas experiências, pois, se o pesquisador não estiver disposto a abrir mão do distanciamento que supostamente garantiria a tão idealizada neutralidade do cientista, é melhor que não abrace esse paradigma.

Cabe acrescentar que, para Mertens (2009), por mais que existam diferentes abordagens para os estudos que se proponham a seguir o paradigma da pesquisa transformativa, alguns pontos fundamentais devem distinguir tais esforços daqueles alinhados às abordagens de pesquisa mais tradicionais: (1) ênfase na vivência e nas experiências de grupos comumente deixados à margem, como as pessoas com deficiências; (2) busca do entendimento acerca de como e porque essa marginalização se reflete nas relações desiguais de poder na sociedade; (3) foco na influência das forças governamentais e das demais forças sociais na manutenção dessa desigualdade. Note-se que tais escolhas epistemológicas não foram tomadas previamente pela pesquisadora, surgiram por conta da natureza da pergunta-problema e da revisão preliminar de literatura empreendida nesta tese (cf. YIN, 2004).

Tendo em vista esses pontos fundamentais da pesquisa transformativa, e com o objetivo de acatar o que preconiza a epistemologia emancipatória da deficiência, buscou-se a participação de PcD desde a elaboração do projeto da pesquisa, para que elas pudessem

avaliar a relevância da proposta (BARNES, 2002; 2003; STONE & PRIESTLEY, 1996; WHITE, 2002). French e Swain (1997) e Oliver (1997) destacam que a chamada pesquisa emancipatória em estudos com deficientes deve contar com a ampla participação de PcD desde a gênese do estudo. Hall e Kearns (2001), a seu turno, acreditam que essa participação é fundamental, uma vez que pesquisas que sigam a epistemologia emancipatória da deficiência devem ser capazes de promover benefícios para os sujeitos da pesquisa. Na tese, buscou-se então o maior número de momentos de contato entre pesquisador e pesquisados.

Para promover essa aproximação foi fundamental, por exemplo, que a pesquisadora participasse das festas descritas na subseção anterior. Também se mostrou importante que a pesquisadora ganhasse a "permissão de circular" dentro do grupo de pessoas que frequentam a Sociedade de Síndrome de Down (SSDown). Por fim, existiu a promessa de que tudo que fosse escrito seria enviado para todos os participantes da pesquisa e para a SSDown.

3.3 SELEÇÃO DOS SUJEITOS

Convencer os sujeitos selecionados a aceitarem participar do estudo pode ser uma das etapas mais difíceis para a realização de uma pesquisa (CHIKWECHE & FLETCHER, 2008). No diz respeito a estudos que busquem seguir a epistemologia emancipatória da deficiência, Hall e Kearns (2001) alertam que é um grande desafio encontrar um grupo de PcD dispostas e aptas a colaborar. Braithwait e Thompson (2000) destacam que a forma estereotipada com que os pesquisadores têm retratado PcD dificulta a realização de novas pesquisas, pois essas pessoas tornam-se resistentes à aproximação, e tendem a não querer participar. O resultado é que poucas pesquisas que versam sobre pessoas com deficiência de fato escutam o ponto de vista dessas pessoas, conforme se observou na revisão de literatura.

Ainda mais raros são os estudos que dão voz às pessoas com Síndrome de Down. Carneiro (2005) destaca que é forte o estereótipo do deficiente mental como uma pessoa que não tem condição de falar sobre sua vida, seus desejos, sentimentos, opiniões, precisando emprestar sua voz para outras pessoas para serem ouvidas. Em pesquisas acadêmicas, o reflexo deste estereótipo são estudos que discutem questões relacionas a PcD, mas que não contam com tais pessoas entre seus sujeitos de pesquisa.

Mesmo diante de dificuldades operacionais e de barreiras psicológicas, French e Swain (1997), assim como Mertens (2009) e Turmusani (2004), defendem que pesquisas com foco em PcD devem valer-se de métodos que pressuponham contato direto e intenso entre o pesquisador e seus sujeitos. White (2002) acredita que um aspecto que torna importante o contato pessoal entre pesquisadores e pesquisados é a necessidade de os próprios deficientes

validarem a relevância do estudo. Sob essa mesma ótica, Faria e Carvalho (2011) advogam que, para o avanço das pesquisas sobre PcD, é necessário que sejam empreendidos estudos que incluam a participação dessas pessoas na etapa empírica da pesquisa.

Tendo por base tais argumentos – mesmo com consciência das dificuldades que seriam encontradas para conseguir a participação de PcD em estudos acadêmicos (BRAITHWAIT & THOMPSON, 2000; FARIA & MOTTA, 2010; FARIA & SILVA, 2011, FARIA, SILVA & FERREIRA, 2012; HALL & KEARNS, 2001) – optou-se por selecionar pessoas com Síndrome de Down como sujeitos da presente pesquisa. Cabe destacar que se optou por não incluir no estudo crianças, nem pessoas com deficiência que pertencessem a famílias de baixa renda. Essa decisão foi embasada pela percepção de que a pouca idade (VALKENBURG & CANTOR, 2001) e a escassez de recursos financeiros (HEMAIS *et al*., 2012; ROCHA & SILVA, 2008) podem influenciar de diferentes maneiras o comportamento desses consumidores, trazendo dificuldades para a interpretação dos resultados da pesquisa.

Somente essas duas restrições foram consideradas na seleção dos sujeitos: idade e classe social. Acredita-se que não são necessárias outras variáveis de restrição, uma vez que a deficiência parece se sobrepor a outras características, fazendo com que PcD enfrentem dificuldade parecidas com aquelas vivenciadas por outras pessoas com a mesma deficiência (FARIA, 2010; LIPOVETSKY, 2005). Essa decisão também está em linha com a proposta da análise da conversação – que foi seguida na análise de dados e aparece detalhadamente descrita mais adiante –, a qual prevê que os próprios sujeitos explicitem as características de suas identidades que julgam mais importante durante suas interações com o pesquisador (MYERS, 2002).

Para que se pudesse contar com a perspectiva familiar acerca do fenômeno estudado, foram entrevistadas também membros das famílias dos sujeitos com Síndrome de Down. Esperava-se preferencialmente entrevistar mães, pais e irmãos, porém, na maioria das vezes, conforme será relatado mais adiante, foram entrevistados mães e irmãos. Vale notar que, usando a terminologia proposta por Goffman (2008), familiares e amigos mais próximos dos indivíduos com deficiências são chamados de “informados”, a saber, pessoas que são excluídas juntamente com as PcD e tidas pelo meio social como indivíduos fora da “normalidade”, haja vista que pais, irmãos e mesmo amigos de PcD teriam suas identidades socialmente “contaminadas” pela identidade dos deficientes (MESSA & FIAMENGHI Jr, 2010). Vash (1988) defende que os familiares das PcD vivenciam a deficiência de forma tão próxima que são capazes de fornecer informações precisas sobre os processos de exclusão

sofridos pelos deficientes. Na presente pesquisa, particularmente, tencionou-se buscar o olhar da família, deixando de fora, neste primeiro momento, os amigos dos deficientes.

Diversos outros estudos envolvendo sujeitos com Síndrome de Down contam com a participação dos pais nas entrevistas. Cardoso (2003) empreendeu um estudo etnográfico fundamentado em entrevistas e observação participante em um ambulatório especializado em pacientes com Síndrome de Down, com a participação dos pais dos sujeitos da pesquisa. Luiz e Kubo (2007) também contaram com a participação dos pais de seus sujeitos com Síndrome de Down em sua investigação, realizada por meio de entrevistas semiestruturadas. A mesma forma de coleta de dados foi aproveitada por Toledo e Blascovi-Assis (2007) para obter relatos de vida produzidos por sujeitos de pesquisa com Síndrome de Down, na presença dos pais, porém sem sua participação direta nas entrevistas.

Grisante e Aiello (2012) defendem a posição de que o objetivo de compreender melhor a dinâmica das famílias com indivíduos Down deve ser estruturado a partir do foco em todos os subsistemas familiares, incluindo, além dos subsistemas parental e conjugal, o de irmão-irmão, avós-netos, entre outros. Para viabilizar tal proposta, as autoras advogam a utilização de coleta de dados por métodos múltiplos, com a combinação de instrumentos de relatos e entrevistas com medidas de observação direta das interações entre os membros familiares, de modo a possibilitar o aporte de dados mais concretos sobre a realidade das famílias. As mesmas autoras ponderam que o impacto de um membro com deficiência mental na família tem sido bastante pesquisado, porém, apesar de se reconhecer tal impacto para todos os membros do grupo familiar, a literatura tem concentrado suas preocupações quase que exclusivamente nas mães e em seus filhos com Síndrome de Down, dirigindo pouca atenção aos pais e irmãos. Na presente tese, irmãos foram entrevistados sempre que possível, como também existiu a tentativa de entrevistar os pais, porém nenhum pai aceitou participar, somente as mães. Em algumas famílias, foi possível perceber que os pais têm pouco ou nenhum contato com o indivíduo Down; nesses casos, na maior parte das vezes, o pai e mãe são separados. Em outros casos, o pai já faleceu, e existiu ainda uma parcela de pais que, apesar de estarem presentes nos locais das entrevistas, preferiram não falar, dizendo-se pouco confortáveis para discorrer sobre os filhos com Down.

Ainda que sem o foco em comportamento do consumidor, outras pesquisas realizadas anteriormente com famílias de pessoas com Síndrome de Down revelaram a dificuldade de entrevistar a família, principalmente os genitores do sexo masculino. Nunes, Dupas e Nascimento (2011) valeram-se de entrevistas semiestruturadas para coletar dados junto a oito famílias com indivíduos Down, perfazendo um total de 21 sujeitos. As entrevistas com as

famílias ocorreram em seus próprios domicílios e tiveram uma duração média de uma hora e quarenta minutos, em visita única. Método idêntico foi utilizado por Luiz e Nascimento (2012), que entrevistaram 11 mães e um pai de indivíduos Down, o que poderia indicar que talvez as mães de pessoas com Síndrome de Down sejam mais disponíveis e/ou acessíveis como sujeitos de pesquisa do que os genitores do sexo masculino. Henn e Piccinini (2010), por sua vez, estudaram a experiência da paternidade de crianças Down junto a seis progenitores masculinos, por meio de entrevistas realizadas nos domicílios dos sujeitos, com dados tratados por meio de análise de conteúdo, para concluir que os pais parecem se adaptar tão bem quanto as mães a um filho com Síndrome de Down, ainda que os próprios autores alertem para o fato de que seus resultados podem ter sofrido o viés de que todos os sujeitos de pesquisa integravam centros de atendimento a crianças deficientes, o que poderia indicar maior envolvimento e preocupação desses pais para com seus filhos.

Na área de comportamento do consumidor destaca-se o trabalho de Epp e Price (2008) que construíram uma tabela para representar alguns pontos importantes que necessitam ser abordados em pesquisas sobre consumo e famílias, e indicaram como esses aspectos devem ser operacionalizados em tais estudos. Nas próximas linhas, reproduz-se essa tabela com modificações para o foco da pesquisa que realizada na presente tese.

Tabela 10: Pesquisas sobre consumo com famílias

Constructos	**Operacionalização**
Família	Definir com os próprios membros suas concepções sobre o pertencimento à família.
Estrutura/ Rituais	Buscar entender as relações hierárquicas nas famílias, principalmente por meio e análise dos rituais. Entender os rituais das famílias é importante para acessar as práticas de consumo de seus membros.
Gerações	Usar fotos para acessar questões relativas a gerações passadas.
Narrativas	Utilizar narrativas de história de vida.
Símbolos	Interpretar o significado da importância de objetos e lugares por meio de técnicas projetivas.
Concordância entre os membros	Comparar as narrativas dos membros da família sobre um mesmo tópico, buscando semelhanças e diferenças.
Sinergia entre os membros	Analisar as narrativas dos membros da família, buscando avaliar e ressaltar tensões e sinergias entre eles.

Fonte: adaptado de Epp e Price (2008, p. 63-65)

O momento de encerrar a fase de coleta de dados por intermédio de entrevistas foi estipulado com base na saturação repetitiva, pois não há regras capazes de estabelecer *a priori* o tamanho do grupo a ser pesquisado em estudos qualitativos (GASKELL, 2002; KERLINGER & LEE, 2000). Pesquisadores identificados com os métodos qualitativos defendem que a coleta deve abranger o volume de dados necessários para que se atinja a

compreensão satisfatória do fenômeno (GUEST, BUNCE & JOHSON, 2006; VERGARA, 2010).

Na presente pesquisa, julgou-se que a saturação foi atingida com os dados coletados nas entrevistas de 18 famílias, os quais totalizaram 44 entrevistados. A tabela a seguir apresenta um resumo com o perfil dos entrevistados, enquanto a próxima subseção traz um breve relato do perfil das famílias entrevistadas. Os nomes dos sujeitos foram alterados para preservar a confidencialidade prometida aos entrevistados. Seguindo essa nomenclatura, as mães foram identificadas como “mãe_nome fictício atribuído ao filho com Down”. A mesma lógica foi seguida para os irmãos “irmão_ nome fictício atribuído ao Down”. Sendo assim, um exemplo seria: para o sujeito Down identificado como “Rodrigo”, a mãe ganha o codinome de “Mãe_Rodrigo”, e o irmão passa a ser identificado como “Irmão_Rodrigo”.

A Tabela 11 apresenta, além da identificação do sujeito com Síndrome de Down, da mãe e da(o) irmã(o), as idades dos entrevistados, o gênero dos indivíduos Down entrevistados, a quantidade de irmãos que eles possuem e o bairro em que residem.

Cabe relatar que a maioria dos encontros da pesquisadora com os pesquisados ocorreram na casa do Down, com exceção das entrevistas com as famílias 1,7,9,12,16, 17 e 18. Todas as entrevistas foram realizadas no período de março a novembro de 2013.

Tabela 11: Apresentação das famílias entrevistadas

	Pessoa com a Síndrome de Down	**Gênero**	**Idade**	**Bairro em que reside**	**Mães entrevistadas**	**Idade**	**Número de irmãos**	**Irmãos entrevistados**	**Idade**
Família 1	Bianca	F	51	Leblon	Mãe_Bianca	86	2	Irmão_Bianca	49
Família 2	Tadeu	M	30	Ipanema	Mãe_Tadeu	62	2	Irmão_Tadeu	28
Família 3	Caio	M	32	Leblon	Mãe_Caio	70	2	Irmão_Caio	36
Família 4	Márcio	M	17	Recreio	Mãe_Márcio	55	1	Irmã_Márcio	25
Família 5	Ingrid	F	20	Recreio	Mãe_Ingrid	50	3	---	---
Família 6	Lia	F	19	Recreio	Mãe_Lia	55	2	Irmã_Lia	26
Família 7	Alice	F	26	Barra da Tijuca	Mãe_Alice	70	2	---	---
Família 8	Amanda	F	28	Barra da Tijuca	Mãe_Amanda	52	1	---	---
Família 9	Bernardo	M	26	Barra da Tijuca	Mãe_Bernardo	55	0	---	---
Família 10	Carla	F	32	Jardim Botânico	Mãe_Carla	72	1	Irmã_Carla	37
Família 11	Aline	F	53	Jardim Botânico	Mãe_Aline	82	2	---	---
Família 12	Priscila	F	22	Barra da Tijuca	Mãe_Priscila	55	1	---	---
Família 13	Rodrigo	M	40	Jardim Botânico	Mãe_Rodrigo	69	2	---	---
Família 14	Miguel	M	46	Botafogo	---	---	1	Irmã_Miguel	55
Família 15	Tomaz	M	39	Gávea	Mãe_Tomaz	86	2	Irmão_Tomaz	55
Família 16	Danilo	M	20	Botafogo	Mãe_Danilo	47	2	---	---
Família 17	Camilo	M	28	Laranjeiras	Mãe_Camilo	60	2	---	---
Família 18	Flávia	F	27	Barra da Tijuca	Mãe_Flávia	65	2	Irmã_Flávia	19

Fonte: elaborada pela autora

3.4 BREVE CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS

Esta subseção tem como objetivo apresentar algumas características das famílias que participaram da pesquisa. Acredita-se que seja importante que o leitor seja contextualizado acerca dessas famílias, mesmo que brevemente, para que adiante os resultados e suas análises possam ser melhor apreendidos.

Família 1: Bianca

A Bianca é a mais velha de uma família de três irmãos. Ela mora com os irmãos e mãe no bairro do Leblon, Zona Sul do Rio de Janeiro. Seu pai já faleceu. A Bianca frequenta uma instituição de ensino para PcD. Nessa família foram entrevistados a Bianca, sua mãe e seu irmão.

Conseguir a primeira família de entrevistados foi muito difícil. A pesquisadora foi apresentada por correio eletrônico ao irmão da Bianca e, depois disso, aconteceram muitas trocas de mensagens por *email* até que ele aceitasse ser entrevistado. O fato de o entrevistado pertencer ao meio acadêmico parece ter criado mais resistência em participar da pesquisa. A autora da tese percebeu que o entrevistado não se sentia confortável, e fez diversas perguntas por *email*, parecendo buscar entender ou antever questões metodológicas e conceituais da pesquisa. Em diversos trechos das mensagens, como naquele apresentado a seguir, parece evidente que o pesquisado se colocou no lugar do pesquisador e levantou diversas questões que poderiam dificultar a execução da pesquisa.

> *- Vou focar agora nos portadores da Síndrome de Down. Para ir direto ao ponto: em uma pesquisa direta com eles, não sei se é possível utilizar dados (ainda que numa pesquisa qualitativa, e não quantitativa) sem que se estabeleça algum critério para validar as respostas dadas por eles, e ao fazer assim o pesquisador corre o risco de interferir nos resultados. Por que isso? Porque muitas vezes eles dão uma resposta baseada em impressões e/ou sentimentos momentâneos, e num outro dia podem dizer outra coisa. Ou então se esquivam de responder a perguntas simples, se limitando a dizer coisas como "não sei", "tanto faz", "você que sabe".*

Foi preciso falar para o entrevistado que, para que a pesquisa pudesse ser realizada, algumas perguntas relativas aos objetivos do estudo não poderiam ser reveladas a ele antes da entrevista ser realizada. Dito isso e, com a promessa de que, depois da entrevista, todas as dúvidas metodológicas do sujeito seriam respondidas, ele aceitou participar da entrevista.

Devido à avançada idade da mãe (86 anos), o irmão já começa a se preocupar com a maneira como ele cuidará da irmã quando a mãe falecer. O fato de a mãe ser idosa também

parece importante para a análise da entrevista, uma vez que, na época em que Bianca nasceu, as informações a respeito da Síndrome de Down eram muito mais escassas. Chamou atenção o fato de o irmão afirmar que a irmã com Down não tem interesse por absolutamente nada, que a única coisa que ela gosta é do clube Flamengo e que, por esse mesmo motivo, todo o consumo dela é associado ao time, como camisas e objetos de decoração. Cabe notar, entretanto, que na ocasião da entrevista com a própria foram identificados outros interesses. No caso dessa família, seguindo a preferência do irmão, as entrevistas com Bianca e a mãe foram realizadas em outro dia, depois que ele próprio já havia sido entrevistado e se sentia mais confortável com o estudo.

Uma curiosidade sobre essa primeira família: no dia da entrevista inicial com o irmão, a pesquisadora descobriu que a informante Bianca era namorada de seu primo, um jovem com deficiência que estuda no mesmo colégio da Bianca, e que foi previamente mencionado na presente pesquisa. Quando ocorreu essa revelação, o irmão fez questão de frisar que era contra o namoro, mas, depois das conversas nas entrevistas, percebeu-se que ele começava a se mostrar mais flexível com respeito a esse relacionamento.

Família 2: Tadeu

O Tadeu é o mais novo de uma família de três irmãos. Ele mora com a mãe no bairro de Ipanema, Zona Sul do Rio de Janeiro. O pai se separou da Mãe_Tadeu assim que foi confirmado o diagnóstico de Síndrome de Down do filho. O Tadeu treina natação profissionalmente e recebe uma bolsa para atletas dada pelo governo. Nessa família foram entrevistados o Tadeu, sua mãe e seu irmão que não mora na cidade, mas que na ocasião da entrevista estava visitando a família.

O indivíduo trissômico dessa família é um reconhecido campeão na modalidade de natação para pessoas com Síndrome de Down, tendo participado de diversas competições nacionais e internacionais, sempre com resultados expressivos. Nas entrevistas, identificou-se que a natação faz parte não somente de sua rotina, por meio de um programa intenso de treinamento, como também influencia significativamente seus hábitos de consumo.

O Tadeu já viajou muito para competir e, também por causa do esporte que pratica, ele tem grande preocupação com a sua saúde e pratica outros tipos de exercício regularmente.

Família 3: Caio

O Caio é o mais novo de uma família de três irmãos. Ele mora com o seu irmão mais velho e com a mãe no bairro do Leblon, Zona Sul do Rio de Janeiro. Seu pai já faleceu. O Caio frequenta uma instituição de ensino para PcD. Nessa família foram entrevistados o Caio, sua mãe e seu irmão.

Durante sua entrevista, a mãe descreveu o filho como um grande preguiçoso que, se fosse autorizado, passaria todo o dia dormindo. Para que isso não ocorra, a mãe ocupa o dia do filho com atividades tais como cursos de fotografia, de teatro e de Kumon. Para que Caio possa fazer todas essas atividades, a família conta com a ajuda de um motorista responsável por levá-lo e buscá-lo em todos os lugares.

Na entrevista com o Irmão_Caio, foi possível perceber que ele acredita que não precisa se preocupar muito com o irmão, já que a família tem muito dinheiro. Os irmãos não são muito próximos e o pai, já falecido, parecia ter muita dificuldade para lidar com as limitações do filho com deficiência.

Família 4: Márcio

O Márcio é o mais novo de uma família de dois irmãos. Ele mora com sua irmã e com os seus pais no bairro do Recreio, Zona Oeste do Rio de Janeiro. O Márcio frequenta duas instituições de ensino uma somente para PcD e outra inclusiva. Nessa família foram entrevistados o Márcio, sua mãe e sua irmã. O pai, apesar de está presente no momento das entrevistas, optou por não participar da coleta de dados.

Essa família mostrou ser aquela que apresentava condições financeiras menos confortáveis dentre as famílias entrevistadas. Ficou claro que, sem excedentes financeiros, o consumo de todos os membros dessa família é mais limitado, e a prioridade do grupo gira em torno de atender as necessidades de Márcio, principalmente no que diz respeito à sua saúde. Outra prioridade é a educação do adolescente, que estuda em duas escolas: pela manhã, frequenta uma escola particular, na qual conta com bolsa de estudos; de tarde, vai a uma escola pública. No parecer da mãe, quanto mais estudo melhor, mais o sujeito se desenvolve.

Na entrevista com o indivíduo com Down ele fez questão de mostrar sua coleção de colônias e perfumes, enfatizando por diversas vezes que adora ficar cheiroso. O apartamento da família é repleto de fotos que retratam as diversas fases de sua vida e, principalmente, as principais vitórias de Márcio.

Família 5: Ingrid

A Ingrid é a mais nova de uma família de quatro irmãos. Ela mora com os pais e dois dos três irmãos no bairro do Recreio, Zona Oeste do Rio de Janeiro. A Ingrid frequenta uma instituição de ensino inclusiva. Nessa família foram entrevistados a Ingrid e sua mãe. O pai, apesar de está presente no momento das entrevistas, optou por não participar da coleta de dados. Nenhum dos irmãos teve disponibilidade para participar da pesquisa.

Tanto na entrevista da mãe quanto na da Ingrid, ficou claro que a família tem enorme cuidado e atenção com a questão dos estudos da menina, que já estudou em diversos colégios e vivenciou experiências muito negativas, inclusive com a suspeita de que ela tenha sofrido algum tipo de constrangimento ou abuso sexual em um dos colégios nos quais estudou. Mesmo quando o tema da conversa era outro, por diversas vezes retornava o assunto da escola, das opções de ensino e da orientação educacional da informante.

Família 6: Lia

A Lia é a mais nova de uma família de três irmãos. Ele mora com seus pais no bairro do Recreio, Zona Oeste do Rio de Janeiro. A Lia frequenta uma instituições de ensino para PcD. Nessa família foram entrevistados a Lia, sua mãe e sua irmã.

No momento da coleta de dados, a família estava prestes a se mudar, porque a mãe acreditava que o Recreio era um bairro muito ruim para a Lia, haja vista ser a mobilidade no bairro muito dificultada pelas distâncias entre os lugares e pela carência de transporte.

A mãe de Lia requisitou que as entrevistas fossem realizadas em um horário que o pai não estivesse em casa. Segundo ela, o pai não gosta que falem da filha, e acredita ser ruim ficar lembrando que a menina é “diferente”. Todos os entrevistados enfatizaram que a adolescente com Down adora qualquer festa, principalmente a de seu próprio aniversário. Ela mesma, em diversos momentos da entrevista, disse que o dia mais importante é a data de seu aniversário, e que ela se prepara o ano todo para esse dia.

Família 7: Alice

A Alice é a mais nova de uma família de três irmãos. Ela mora com sua mãe e os dois irmãos no bairro da Barra da Tijuca, Zona Oeste do Rio de Janeiro. Os pais se separaram assim que ela nasceu e hoje ela não tem contato com o pai. A Alice frequenta uma instituição de ensino para PcD. Nessa família foram entrevistados a Alice e a sua mãe.

A entrevista com a sétima família ocorreu em uma universidade privada, por ocasião na qual a pesquisadora foi conhecer o curso de teatro para pessoas com Síndrome de Down. O

encontro se deu por escolha da Mãe_Alice, que disse que não se sentiria à vontade em receber uma pessoa que ela não conhece na sua casa, ainda mais porque o seu filho poderia chegar e desaprovar a entrevista, em função de ter “horror a esse tipo de pesquisa”. A mãe contou um episódio muito marcante na vida da família, que aconteceu quando a filha ainda era uma criança pequena: ela e a menina estavam caminhando em um shopping, quando ela reparou que uma mãe estava apontando para as duas e falando para a filha que, se ela não comesse direitinho, ficaria doentinha como aquela criança (a menina com Down). Esse episódio foi tão marcante que, durante a entrevista, a Mãe_Alice retornou a ele várias vezes, e fez questão de falar que ela se sente muito mal em shoppings, se sente muito exposta.

Na entrevista da própria informante Alice, ela deixou claro que gostaria de ir mais a shoppings, mas que não vai porque se sente exposta, como se ”todo mundo estivesse olhando e comentando” sobre ela. Essa questão faz com ela prefira deixar que a mãe compre as coisas sem que ela possa olhar e escolher, e isso a incomoda muito.

Família 8: Amanda

A Amanda é a mais nova de uma família de dois irmãos. Ela mora com sua mãe e o irmão no bairro da Barra da Tijuca, Zona Oeste do Rio de Janeiro. Os pais se separaram assim que ela nasceu e hoje ela não tem contato com o pai. A Amanda frequenta uma instituição de ensino para PcD. Nessa família foram entrevistados a Amanda e a sua mãe.

O que mais chamou atenção na entrevista com a informante Amanda foi o fato de toda sua rotina ser pautada pelos horários das telenovelas exibidas pela Rede Globo de Televisão. Além de estipular sua programação diária de atividades baseada nas horas das novelas, ela tem suas personagens favoritas como exemplos a serem seguidos, inclusive no que diz respeito a práticas de consumo.

A Mãe_Amanda fez questão frisar diversas vezes que ela criou a Amanda sozinha, pois o pai abandonou a casa e pediu a separação assim que soube que a filha tinha Síndrome de Down. Segundo ela, a televisão “entrou na vida da Amanda para suprir a falta do pai”.

Família 9: Bernardo

O Bernardo é o único entrevistado que não possui irmãos. Ela mora com sua mãe no bairro da Barra da Tijuca, Zona Oeste do Rio de Janeiro. Os pais são separados e ele não mantem contato com o pai. O Bernardo frequenta uma instituição de ensino para PcD. Nessa família foram entrevistados o Bernardo e a sua mãe.

Bernardo apresentou durante a entrevista diversas características de um jovem mimado, impressão confirmada por sua mãe: “Sempre fomos eu e ele só, então eu mimei muito mesmo”. O pai de Bernardo separou-se da mãe e mudou de estado antes mesmo do filho nascer, quando os primeiros exames acusaram que a criança apresentaria alguma síndrome genética.

A mãe do sujeito relatou que a prática da arte marcial foi uma alternativa para tentar disciplinar o filho, e que ela acredita ter obtido bons resultados. Hoje, o jovem compete com a equipe brasileira de judô, tendo conquistado diversas medalhas em torneios nacionais. Ainda assim, outros informantes da pesquisa que convivem com Bernardo relataram que seu comportamento guarda traços de agressividade.

Família 10: Carla

A Carla é a mais nova de uma família de dois irmãos. Ela mora com sua mãe no bairro do jardim Botânico, Zona Sul do Rio de Janeiro. Os pais se separaram assim que ela nasceu e hoje ela não tem contato com o pai. A Carla frequenta uma instituição de ensino para PcD. Nessa família foram entrevistados a Carla, a sua mãe, e a sua irmã.

Entrevistar a informante Carla foi um grande desafio, confirmando as previsões de sua mãe, que havia avisado que seria difícil fazê-la falar. O caminho encontrado foi conversar sobre o seu namoro com um jovem com Down que, por acaso, posteriormente acabou sendo entrevistado também (aqui ele recebeu o codinome de Danilo). Por meio do tema do namoro, foi possível fazer com a informante discorresse sobre diversos outros assuntos.

Com relação a essa família, foi possível perceber que não existe uma grande preocupação em fazer com que a Carla se desenvolva nos âmbitos pessoal ou profissional. De fato, parece que tanto a irmã quanto a mãe creem que, por mais que a jovem frequente a escola ou qualquer outro ambiente de aprendizagem, ela continuará exatamente da mesma maneira. Esse pensamento naturalmente se reflete em uma rotina totalmente repetitiva, inclusiva em momentos de lazer, e que envolve também práticas de consumo restritas.

Família 11: Aline

A Aline é a mais nova de uma família de três irmãos. Ela mora com seus pais no bairro do Jardim Botânico, Zona Sul do Rio de Janeiro. A Aline já frequentou três diferentes instituições de ensino inclusivas, mas no momento não estuda mais. Nessa família foram entrevistados a Aline e a sua mãe. O pai estava presente, mas não quis participar da entrevista.

A informante Aline foi a pessoa com Síndrome de Down mais velha entrevistada nesta pesquisa. Ela é uma verdadeira Aline, que produz desenhos singulares, muito bonitos e cheios de estilo. Todos os desenhos retratam bonecos muito longilíneos, e em sua produção artística podem ser notadas fases estéticas diferentes, nas quais ela se concentra em determinados temas como casamentos, animais e sexo. Perguntada sobre a razão pela qual ela não ministra aulas de pintura, a respondente afirmou que cada indivíduo tem seu estilo de arte, e que ela não desejaria interferir na produção de cada um.

A informante Aline fez questão de fazer um pudim e servir para a pesquisadora para mostrar que sabe cozinhar. Cabe notar que, segundo sua mãe, Aline apresenta a forma "mosaica" da Síndrome de Down, sendo o único sujeito da pesquisa com tal condição, apesar de não ter sido geneticamente comprovado.

Família 12: Priscila

A Priscila é a mais nova de uma família de dois irmãos. Ela mora com sua mãe e o irmão no bairro da Barra da Tijuca, Zona Oeste do Rio de Janeiro. Os pais são separaram e ela não tem contato com o pai. A Priscila trabalha na divulgação de um projeto social coordenado por sua mãe. Nessa família foram entrevistados a Priscila e a sua mãe.

A décima-segunda família entrevistada aportou muitas questões importantes para a pesquisa, por se tratar de uma família atípica, haja vista que a Mãe_Priscila é coordenadora geral de um instituto que trabalha com a missão de promovel a inclusão social de pessoas com a Síndrome de Down. Em um primeiro momento, foi difícil fazer com que a mãe compartilhasse suas experiências pessoais, deixando um pouco de lado seu conhecimento adquirido por causa do Instituto. Posteriormente, a entrevista acabou se mostrando muito relevante, tanto por levantar questões sobre essa família específica, quanto por abordar situações mais amplas, principalmente no que diz respeito ao modo como a sociedade de forma geral parece enxergar os indivíduos com Síndrome de Down.

A entrevista com a informante Priscila também foi muito rica em informações, uma vez que ela está acostumada a dar entrevistas sobre o Instituto, o que tornou a interação mais fácil. Ela é uma menina que pratica diversas atividades, e inclusive exerce um trabalho remunerado em uma base regular. As entrevistas foram realizadas no Instituto exatamente porque a mãe disse que seria difícil encontrar uma brecha na agenda da filha. Dentre todas as atividades, aquela que a informante afirma se dedicar mais é a de tocar bateria. Ela faz aulas

todos os dias e adora se apresentar tocando o instrumento. De acordo com a entusiasmada jovem, “Todo mundo, Down ou não, deveria tocar bateria. É a melhor sensação do mundo!”.

Família 13: Rodrigo

O Rodrigo é o mais novo de uma família de três irmãos. Ele mora com sua mãe no bairro do Jardim Botânico, Zona Sul do Rio de Janeiro. Os pais se separaram assim que ele nasceu e hoje ele não tem contato com o pai. O Rodrigo frequenta uma instituição de ensino para PcD. Nessa família foram entrevistados o Rodrigo e a sua mãe.

O entrevistado Rodrigo está sempre muito animado. Foi possível observar nas festas de que a pesquisadora participou que ele adora dançar e parece muito alegre em todas as ocasiões. Durante a entrevista não foi diferente e, apesar de sua dificuldade em articular as palavras, o informante ele falou bastante. O momento no qual ele ficou mais excitado foi quando apresentou seu quarto, impecavelmente arrumado, e principalmente sua coleção de relógios. Todos os relógios ficam arrumados em caixinhas e são nomeados de acordo com a ocasião na qual ele acha que é adequando usar aquele modelo.

A mãe relatou que, logo depois de sua separação, Rodrigo costumava ir à casa do pai, mas sempre retornava muito triste. Ela não quis entrar em detalhes do porquê dessa tristeza, contou somente que então preferiu que os dois não se vissem mais.

Família 14: Miguel

O Miguel é o mais novo de uma família de dois irmãos. Ele mora somente com a sua irmã no Bairro de Botafogo, Zona Sul do Rio de Janeiro. O pai e a mãe já faleceram. O Miguel nunca frequentou nenhuma instituição de ensino e nem desempenhou qualquer atividade economicamente produtiva. Nessa família foram entrevistados o Miguel e a sua irmã.

A mãe do Miguel morreu muito recentemente e ele e sua irmã passaram a residir sozinhos no onde foi realizada a entrevista. A irmã disse que os dois estão passando por uma fase de adaptação, mas que eles se dão muito bem e que Miguel tem sido um grande companheiro para ela.

O sujeito se mostrou bastante galanteador durante a coleta de dados e disse que aprendeu como se comportar com as mulheres nas telenovelas. Apesar de não saber ler – pois nunca frequentou a escola – ele adora revistas, jornais e, principalmente, agendas. O

informante possui diversas agendas, muitas das quais referentes ao mesmo ano, e todas estão repletas de “anotações”, que ele disse adorar reler.

Família 15: Tomaz

O Tomaz é o mais novo de uma família de três irmãos. Ele mora com a mãe e a irmã no Bairro da Gávea, Zona Sul do Rio de Janeiro. O pai já faleceu. O Tomaz nunca frequentou nenhuma instituição de ensino e nem desempenhou qualquer atividade economicamente produtiva. Recentemente a irmã começou a levá-lo esporadicamente para encontros da Sociedade de Síndrome de Down. Nessa família foram entrevistados o Tomaz, sua irmã e sua mãe.

O que mais chamou atenção nessa família foi o fato de a mãe, uma senhora de 86 anos, ter repetido em diversas ocasiões ao longo da entrevista que o filho sempre foi e continua sendo um estorvo em sua vida. A irmã, por sua vez, parece disposta a se preparar para assumir a responsabilidade de cuidar do irmão, e está buscando alternativas para fazer com ele se torne mais autossuficiente. Uma das atitudes da irmã que parece ter ajudado foi a compra de um *tablet* para o irmão, que agora se comunica muito por meio do dispositivo. Até mesmo durante a entrevista, algumas perguntas ele preferia responder escrevendo no *tablet* e também usou o aparelho para mostrar fotos de que ele gosta.

A Irmã_Tomaz confidenciou que, apesar de eles terem outro irmão, ela tem certeza de que será responsável pelo Down para sempre, já que ela é mulher. Segunda a respondente, “é quase primitivo, nessas situações são as mulheres que assumem. Foi assim com a minha mãe e vai ser assim comigo.” O pai e o irmão não mantêm qualquer contato com o Tomaz.

Família 16: Danilo

O Danilo é o mais novo de uma família de três irmãos. Ele mora somente com os pais e os irmãos no Bairro de Botafogo, Zona Sul do Rio de Janeiro. O Danilo frequenta uma instituição de ensino para PcD. Nessa família foram entrevistados o Danilo e a sua mãe.

A Mãe_Danilo preferiu que a entrevista fosse realizada em seu lugar de trabalho, a agência do Banco do Brasil da praia de Botafogo. Na própria entrevista, a informante justificou que não marcou em sua casa porque sua religião não permite que estranhos sejam levados para dentro de casa. Apesar de, naquele primeiro contato, a respondente ter preferido não revelar qual seria essa religião, essa informação transpareceu em diversos momentos da entrevista, principalmente quando a mãe falava do desenvolvimento de seu filho.

Em sua entrevista, o filho relatou que seu passatempo preferido é jogar basquete. Ele treina a modalidade esportiva pelo menos três vezes por semana e declarou que, quando joga, se sente "completo, sem nenhuma deficiência". Mais para o fim da entrevista, descobriu-se que Danilo era namorado da informante Carla, entrevistada havia três meses. O namoro tinha acabado na semana anterior, porque a mãe de Danilo não apoiava a relação por, segundo ela, ser "errado incentivar o namoro entre duas pessoas que nunca deixarão de ser crianças".

Família 17: Camilo

O Camilo é o irmão do meio de uma família de três irmãos. Ele mora com a sua mãe e o seu irmão mais novo no Bairro de Laranjeiras, Zona Sul do Rio de Janeiro. Os pais são separados e ele não mantem contato com o pai. O Camilo trabalha na Petrobrás exercendo a função de mensageiro. Nessa família foram entrevistados o Camilo e a sua mãe.

O jovem Camilo foi o entrevistado que mais destoou dos demais informantes, principalmente no que diz respeito à independência. Ele mora em Laranjeiras, bairro da Zona Sul do Rio de Janeiro, e trabalha na Cidade Universitária, a mais de 20 quilômetros de distância, o que faz com que tenha de percorrer um longo caminho todos os dias. A Mãe_Camilo disse que fez questão de ensinar para seu filho desde cedo como ele poderia se locomover na cidade do Rio de Janeiro apesar dos diversos problemas de mobilidade urbana. Ela afirmou em vários momentos que o processo não foi fácil, e que quase desistiu em inúmeras ocasiões. Hoje, entretanto, ela sabe que grande parte da independência do filho deve-se ao fato de ele conseguir se locomover sozinho, principalmente de ônibus.

O informante Camilo se mostrou um jovem ativo, que adora seu trabalho de mensageiro na Petrobrás e, principalmente, o *happy hour* com seus colegas de trabalho na Lapa, bairro boêmio do centro do Rio. Além da independência facilitada pelo fato de Camilo poder se locomover sozinho, outro fator que contribui expressivamente para que ele possa trabalhar e ficar mais próximo da independência esperada de um homem de sua idade é o fato de saber ler bem.

Família 18: Flávia

A Flávia é a mais nova de uma família de três. Ele mora somente com a sua mãe no Bairro da Barra da Tijuca, Zona Oeste do Rio de Janeiro. Os pais se separaram e ela mantém contato esporádico com o pai. A Flávia frequenta uma instituição de ensino inclusiva. Nessa família foram entrevistadas a Flávia, sua mãe, e sua irmã mais velha.

Essa entrevista foi realizada no campus do centro da Escola Superior de Propaganda e Marketing (ESPM), de uma forma completamente diferente das outras. Enquanto que, para conseguir as outras entrevistas, foi preciso utilizar muita conversa e muitos argumentos com as famílias de informantes, essa família soube do projeto da tese por meio de uma aluna da pesquisadora, que é amiga da respondente Flávia, e se colocou à disposição para contribuir para a pesquisa.

A mãe de Flávia disse que adora falar da filha, que, para ela, configura um exemplo de superação. A menina estuda em uma escola regular, pratica vôlei e toca violão. Para organizar suas tarefas, a jovem conta com uma coleção de calendários, marca cada atividade em pelo menos cinco deles, e guarda todos os calendários de anos anteriores em um armário separado só para essa finalidade.

3.5 MÉTODOS DE COLETA DE DADOS

A dinâmica de investigação da tese envolveu, além da pesquisa bibliográfica (cf. ECO, 2009), a coleta de material empírico por multi-métodos. Formas múltiplas de coleta são importantes, especialmente em pesquisa qualitativa (CRESWELL, 2007), para propiciar uma visão mais abrangente do fenômeno e também para favorecer o procedimento de triangulação durante o tratamento de dados (CRESWELL, 1998). A triangulação consiste em uma estratégia de pesquisa que se escora na utilização de diversos métodos para investigar um mesmo fenômeno (VERGARA, 2010), buscando modos de convergência e corroboração para a análise dos resultados (NICOLAO & LARAN, 2002).

Algumas limitações dos métodos de coleta de dados utilizados são comentadas junto com a explicação sobre suas características e formas de aplicação. Destaca-se inicialmente uma limitação ampla, mas que ao mesmo tempo motivou a realização da pesquisa, diz respeito à falta de metodologias adequadas para investigações que tenham pessoas com deficiências intelectuais como sujeitos de estudo (TURMUSANI, 2004; WHITE, 2002). No que tange a essa limitação, acredita-se que a presente pesquisa representa um esforço em direção à construção de conhecimento metodológico para futuras pesquisas que tenham indivíduos com deficiência mental como sujeitos de pesquisa. Acredita-se que o detalhamento da seção de metodologia, principalmente na subseção de percurso metodológico, possa cumprir com essa função.

É preciso lembrar que muitos pontos a respeito das limitações já foram discutidos na subseção “percurso metodológico”. Para que a tese não fique repetitiva essas questões não foram repetidas na presente subseção.

A ilustração mostrada a seguir representa as formas de coletas de dados que foram utilizadas na etapa empírica da tese, e aponta o tipo de análise empreendido no material coletado, conforme se detalha na próxima subseção, que versa sobre tratamento dos dados. Cada elemento da Figura 3 tem sua explicação pormenorizada a partir das próximas linhas.

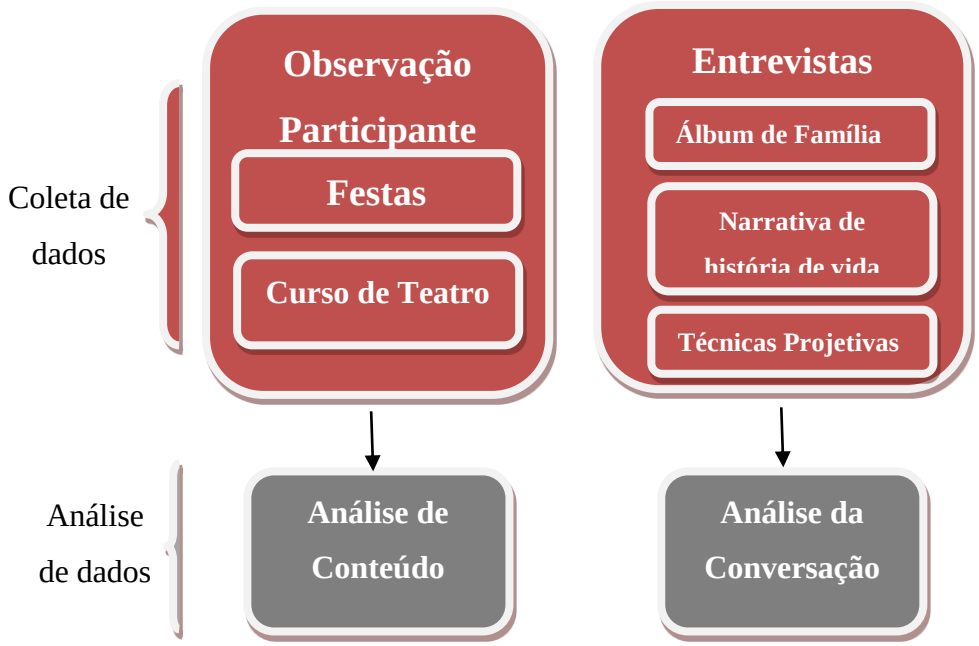

Figura 3: Coleta e análise de dados empíricos

Fonte: Elaborado pela autora

3.5.1 Observação participante em eventos

Conforme se descreveu na primeira subseção da metodologia (acerca do percurso metodológico), as primeiras tentativas de aproximação de potenciais entrevistados mostraram que era preciso que a entrevistadora deixasse de se apresentar como uma pessoa completamente desconhecida para os indivíduos Down e suas famílias. Para atingir essa meta, foi fundamental a realização da observação participante em três festas e no curso de teatro para pessoas com Síndrome de Down oferecido em uma universidade privada. Nessas ocasiões também, e principalmente, tinha-se a intenção de coletar informações sobre hábitos e comportamentos do grupo estudado.

Sendo assim, além desse propósito inicial de integrar pesquisadora e sujeitos pesquisados, as observações realizadas foram registradas em diário de campo (LAVILLE & DIONNE 1999; MALHOTRA, 2006) e serviram de apoio para as análises das entrevistas. As observações foram realizadas em uma festa da Sociedade Brasileira de Síndrome de Down,

em duas festas de um escola para PcD e em uma aula do curso de teatro para pessoas com Síndrome de Down oferecido por uma universidade privada. Em todos os momentos, durante as observações, subsistiu a preocupação por parte da pesquisadora em deixar claro para os potenciais entrevistados que a pesquisa tinha como foco principal levantar questões de fato importantes para o grupo pesquisado, como preconiza a epistemologia emancipatória da deficiência (HUTCHBY & WOOFFITT, 2008).

3.5.2 Entrevistas semi-estruturadas

A coleta dos dados se deu principalmente por meio da realização de entrevistas semi-estruturadas em profundidade (LAVILLE & DIONNE, 1999; MALHOTRA, 2001) com os sujeitos de pesquisa anteriormente mencionados. Triviños (2009) aponta as entrevistas semi-estruturadas como um instrumento adequado para a coleta de dados em pesquisas que considerem a participação do sujeito como fundamental para o avanço científico. Gaskell (2002) destaca que entrevistas individuais são especialmente importantes quando o objetivo da investigação exige que se compreenda com profundidade o mundo no qual vivem os sujeitos, particularmente quando eles são difíceis de ser recrutados, como ocorre neste estudo. Myers (2002), a seu turno, pondera que entrevistas informais que pareçam conversas entre amigos podem ser muito úteis e são capazes de render resultados mais ricos do que interações formais entre pesquisador e pesquisados. Para a pesquisa empírica aqui realizada, acredita-se que a entrevista semi-estruturada foi particularmente importante, pois esta investigação pressupunha um esforço para maximizar a participação dos sujeitos.

As entrevistas foram realizadas de forma que fossem ouvidos mães, irmãos e Downs separadamente, sempre que possível. A ordem das entrevistas variou de acordo com a disponibilidade das famílias. Em alguns casos, por exemplo, foi necessário mais de um dia para que todos da família fossem ouvidos e em outros não foi possível realizar a entrevista com Down sem a presença da mãe já que esta não se sentiu tranquila deixando o filho sozinho com a pesquisadora. Também existiram situações nas quais o Down deu seu depoimento e não quis se retirar para que a mãe continuasse a entrevista. Mesmo com algumas barreiras, sempre que foi possível, buscou-se obter as opiniões das pessoas com Síndrome de Down sem a interferência da família. A entrevista com mães e irmãos permitiu perceber diferenças e semelhanças entre os pontos de vista apresentados pelas PcD e por suas famílias, além de modificações no discurso dos próprios sujeitos trissômicos quando entrevistados sozinhos ou

em conjunto com seus familiares. As entrevistas com os irmãos, em geral, foram realizadas separadamente,e sem a presença das mães ou dos próprios indivíduos com Down.

As entrevistas realizadas com as pessoas com deficiência e suas famílias, compreenderam três principais instâncias: (1) narrativas da história dos deficientes e de suas famílias; (2) apresentação e descrição de fotografias selecionadas pelas famílias, procedimento denominado "álbum de família"; e (3) aplicação de técnicas projetivas.

Cabe observar que nem todas as entrevistas contaram com todas as etapas aqui relacionadas, e que a ordem das etapas variou de entrevista para entrevista. Isso aconteceu porque era preciso adaptar o andamento da entrevista à disponibilidade e à conveniência do entrevistado, por se tratar de um assunto que, em geral, não deixa os entrevistados à vontade. Nas entrevistas realizadas com os indivíduos com Síndrome de Down, era mais importante ainda a flexibilidade no roteiro previsto para a entrevista.

3.5.2.1 Narrativas de história de vida e álbuns de família

No estudo empírico realizado para a tese, durante as entrevistas requisitou-se aos membros das famílias que relatassem suas histórias de vida, com foco em um enredo centrado em situações que envolvessem consumo. A narrativa de história de vida foi requisitada tanto para as mães e irmãos, quanto para os indivíduos com Síndrome de Down. Ao se demandar quea diferentes pessoas relatassem os mesmos episódios da vida da família, foi possível perceber diferenças e semelhanças que oportunamente foram relatadas e analisadas na seção de resultados.

Biografias de uma pessoa ou de um grupo de pessoas como instrumentos de pesquisa inicialmente eram objetos de interesse do jornalismo, e de um determinado tipo de literatura que se preocupava em investigar a vida de pessoas célebres. Progressivamente, porém, durante o século XX, diferentes disciplinas de ciências sociais e humanas propuseram o uso de histórias de vida como recurso metodológico para alcançar seus objetivos de pesquisa (CRAIDE, 2011). Recentemente, tem sido mais discutida na academia brasileira a adoção, que ainda ocorre raramente, da história de vida como alternativa para pesquisas em administração (CRAIDE, *op cit*.; JAIME, GODOY & ANTONELLO, 2007).

Na literatura científica são encontrados muitos sinônimos ou expressões equivalentes a "história de vida", tais como: autobiografia, narrativa de história de vida, narrativa oral, estórias de vida. Essa diversidade de nomenclaturas ocorre devido ao uso da narrativa de história de vida em diferentes campos do conhecimento, como antropologia, sociologia,

medicina, psicologia, história e literatura (CHASE, 2011; HATCH & WISNIEWSKI, 1995). Nesta tese, os termos “história de vida” e “narrativa de histórias de vida” serão utilizados indiscriminadamente, por serem mais comuns em pesquisas na área de marketing.

Atkinson (1998) define uma entrevista de história de vida como um relato guiado por um pesquisador no qual o pesquisado discorre sobre sua vida, pontuando os episódios que ele julga que o entrevistador deve conhecer. Para tal autor, os relatos de história de vida focam em eventos importantes, experiências e sentimentos vividos pelo narrador. Nas palavras de Laville e Dionne (1999, p. 158) “história ou narrativa de vida pode ser definida como a narração, por uma pessoa, de sua experiência vivida”. Esses autores acreditam que a história de vida pode ser considerada como uma forma de estudo de caso. No que diz respeito à crítica de que a utilização de história de vida reduz a discussão a uma experiência individual, Vieira (1999) assevera que a história de vida de uma pessoa, para além de todas as subjetividades individuais, acaba por ser social e não apenas singular.

Em estudos que utilizam narrativas de histórias de vida, o que mais importa não é a verdade objetiva e sua regularidade, mas como e porque o sujeito articula sua narrativa. Quem conta sua história organiza um mundo, dá-lhe sentido, comunica-o de tal forma que este é transformado, ganhando novos sentidos e interpretações (SARMENTO, 1994). No que tange a estudos com PcD, o uso de métodos tradicionais de pesquisa costumam conferir aos deficientes o lugar de objetos de estudo, subordinados aos interesses e à narrativa do pesquisador, o que acaba reforçando o modelo médico da deficiência mental como uma incapacidade individual, inerente ao sujeito. Já o uso das narrativas de histórias de vida pode integrar essas pessoas como partícipes na pesquisa, rompendo com a ideia de incapacidade localizada no sujeito (CARNEIRO, 2005).

Miranda, Cappelle e Mafra (2012) defendem o uso do método de histórias de vida em pesquisas nas quais dar voz ao sujeito de pesquisa é fundamental. Por meio de narrativas de histórias de vida, o pesquisador busca atingir a coletividade de que seu informante faz parte, e o encara como representante desse grupo (QUEIROZ, 1988). No mesmo sentido, Mageste e Lopes (2007) afirmam que, com o uso da história de vida, o pesquisador analisa grupos por meio de histórias singulares. Tendo utilizado narrativas de histórias de vida em pesquisa com foco em pessoas com deficiência mental, Glat (2009) defende que, por meio do relato de histórias de vida individuais, é possível caracterizar a prática social, visto que essas narrativas trazem à luz direta ou indiretamente uma quantidade de valores, definições e atitudes do

grupo ao qual o indivíduo pertence. Pela análise da história de vida, é possível capturar o “que se sucede na encruzilhada da vida individual com o social” (QUEIROZ, 1988, p. 36).

Vergara (2010) argumenta que a narração oral da história de vida privilegia a recuperação do vivido, conforme concebido pelo indivíduo que experimentou a situação. Analogamente, Clandinin e Connelly (2000) crêem que essas narrativas podem levar o pesquisador a entender as experiências vivenciadas por seus sujeitos de pesquisa. Mertens (2009) corrobora com essa visão, enfatizando a utilidade de usar esse tipo de relato em pesquisas com PcD que tenham como perspectiva a pesquisa transformativa.

Pesquisas na área de educação especial utilizam muito o método de história de vida, entrevistando tanto as próprias pessoas com deficiências quanto os profissionais que atuam diretamente com elas, havendo também estudos que focalizam as percepções e as vivências de familiares dessas pessoas (CARNEIRO, 2005).

Carneiro (2008) utiliza o método de histórias de vida em pesquisas com pessoas com Síndrome de Down. A autora sustenta que o uso dessa metodologia vem crescendo primeiramente pelas constantes críticas às grandes explicações universalizantes. Ela destaca ainda que há uma tendência, tanto no campo da história quanto no das ciências sociais, de se valorizar a experiência subjetiva, singular, apoiando-se em pontos de vista individuais e incorporando elementos e perspectivas que muitas vezes deixados de lado com o uso de outras metodologias: emoções, subjetividade e cotidiano. Meletti (2002) afirma que dar voz à pessoa com deficiência mental é uma forma de começar a romper com o estereótipo de que ela não é capaz de compreender o mundo que a cerca, dando-lhe a possibilidade de se fazer ouvir sem ser pela voz de outra pessoa.

Para Mageste e Lopes (2007), o desafio inicial do pesquisador que pretende utilizar a abordagem de história de vida em sua pesquisa é a seleção dos sujeitos que participarão da investigação, bem como a determinação de quantas histórias de vida serão necessárias para atingir o objetivo da investigação. Atkinson (2001) sugere três estágios para a operacionalização da entrevista de história de vida. O primeiro refere-se ao planejamento ou à fase de pré-entrevista, que inclui a preparação do entrevistador e, especialmente, o entendimento de como e porque a entrevista de história de vida poderá ser benéfica para a pesquisa. Na presente tese, a participação nas festas e no curso de teatro, conforme mencionado anteriormente, foi fundamental para essa fase da pré-entrevista. O segundo estágio diz respeito ao processo de realização da entrevista. O terceiro e último estágio compreende a transcrição e a interpretação do material coletado.

Errante (2000) destaca a importância do entrevistador quando o método de história de vida é utilizado, uma vez que, nas histórias narradas, a voz que emerge é resultado da interação entrevistador/narrador, ou seja, é por meio dessa interação que a história é narrada. O sujeito que narra sai do papel de mero informante e se torna produtor de sua história.

Moore e Bowman (2006) acreditam que a narrativa oral de experiências pessoais ganha maior utilidade como instrumento de coleta de dados quando o entrevistador consegue fazer, mesmo que informalmente, um guia para esse relato. Para a obtenção desse tipo de relato, podem ser usadas entrevistas semi-estruturadas, baseadas em um guia de questões, a partir das quais o pesquisador tem a liberdade de introduzir mais tópicos para a precisão de conceitos ou para angariar mais informações sobre os temas desejados (SAMPIERI, COLLADO & LUCIO, 2006). Laville e Dionne (1999), contudo, defendem o uso de entrevistas sem um roteiro estruturado para pesquisas com o uso de histórias de vida, enquanto Mageste e Lopes (2007) sugerem que o sujeito a ser entrevistado seja abordado de modo aberto, ou seja, o pesquisador simplesmente solicita ao entrevistado que fale de sua vida e interfere o mínimo possível, interagindo com o sujeito apenas para estimular a fala ou para o esclarecimento de algum detalhe.

Jovchelovitch e Bauer (2002) asseveram que a definição de um enredo é fundamental para guiar a narrativa de história de vida, tanto no que diz respeito aos fatos que devem ser incluídos no relato, quanto no que tange ao período cronológico no qual os fatos narrados devem estar compreendidos. Na pesquisa empírica realizada na presente tese, o enredo era bem amplo, uma vez que interessavam relatos sobre situações que tangenciassem o consumo por pessoas com Síndrome de Down e suas famílias. A ideia foi deixar os entrevistados livres para contarem suas histórias. Craide (2011) enfatiza que essa liberdade é fundamental já que, na narrativa de história de vida, são os próprios entrevistados que devem determinar o que é mais importante em suas experiências.

Mesmo tendo um enredo definido, iniciar a entrevista com a narrativa da história de vida pode ser difícil, e imagens podem auxiliar na coleta de dados, incentivando o sujeito de pesquisa a começar seu relato (ALDRIDGE, 2007; JOVCHELOVITCH & BAUER, 2002). A entrevista narrativa com o uso de fotografias tem por objetivo estimular o informante a contar uma história sobre acontecimentos importantes de sua vida e do contexto social envolvido (JOVCHELOVITCH & BAUER, 2002). A fotografia pode servir para evocar memórias que uma entrevista muitas vezes não conseguiria trazer à tona, pois tais recordações não seriam espontaneamente lembradas (LOIZOS, 2002).

No que tange a pesquisas com foco em PcD, Silva e Santos (2009) utilizaram álbuns de família para investigar mães de pessoas com deficiência mental, enquanto Thomas (1999) valeu-se de narrativas do cotidiano e fotografias para analisar as barreiras sociais enfrentadas por mulheres com deficiências. Na pesquisa da tese, foram utilizadas fotografias que fazem parte do acervo fotográfico das famílias pesquisadas, à guisa de estopins para o início das entrevistas narrativas. As famílias que participaram das entrevistas forma instruídas a separar fotos que retratassem o convívio familiar e que, de preferência, tivessem relação com alguma situação de consumo. Foi seguida a indicação de Silva e Santos (*op cit.*) no sentido de não dirigir a atenção dos entrevistados especificamente para a questão do convívio com o membro com deficiência. Em outras palavras, as instruções aos sujeitos não comportaram a diretriz de que os entrevistados selecionassem fotos em que a PcD estivesse presente. Tencionava-se justamente perceber *se* e *como* essa pessoa seria incluída no contexto das fotografias que seriam eleitas pelas famílias como representativas de seu universo. Também foi seguida a recomendação legada pelos mesmos autores de anotar o período e o evento que cada foto representa, bem como as pessoas que nela se encontravam.

Silva e Santos (2009) chamam a atenção para o fato de que, ao pedir para que os entrevistados escolham retratos de família para serem mostrados para o entrevistador, é muito provável que se obtenha um relato dos momentos mais relevantes da história da família. Esses mesmos autores destacam que alguns registros fotográficos são ocultados, guardados em separado, ampliados ou escondidos ou, ainda, sumariamente descartados. A escolha do que será feito com esses registros pode ser associada às lembranças que o momento retratado desperta nos membros da família. Os autores lembram ainda que, no álbum da família, aquilo que se deixa de fora ou aquilo que se enfatiza com exagero pode servir como pista preciosa para o pesquisador. Loizos (2002) também aponta a importância de que o pesquisador esteja atento para os conteúdos ausentes nas fotografias escolhidas.

Para Vieira e Tibola (2005), o uso de fotografia nas entrevistas faz com que os próprios entrevistados se questionem a respeito do que estão dizendo. Silva e Santos (2009) argumentam que, em pesquisas nas quais o ponto de vista da família seja importante, a utilização de álbuns de fotografias dessa família pode ser muito enriquecedora para os resultados da investigação, já que o álbum de família visto sob a ótica de seus conteúdos presentes e ausentes pode auxiliar o pesquisador na apreensão da história familiar. Converse e Presser (1986) defendem que as fotografias podem ser uma maneira de diminuir a dificuldade que os entrevistados costumam ter para narrar acontecimentos passados. Quanto mais tempo

tiver transcorrido a partir do fato, mais a pessoa terá dificuldade para responder, e por mais vívida que seja uma memória, ela não será necessariamente fiel à realidade (TOURANGEAU, RIPS & RASINSKI, 2000). Loizos (2002) também indica álbuns de família como facilitadores para entrevistas, sublinhando que as imagens podem fazer ressoar lembranças submersas; tal procedimento, portanto, pode ser efetivo para propiciar o acesso ao universo psíquico que permeia a elaboração da realidade familiar instaurada pelo convívio com PcD.

Cabe destacar que nem todos os entrevistados atenderam ao pedido de separar as fotografias e/ou de dividir seus significados com a pesquisadora. Em algumas entrevistas, as fotos foram muito importantes para a interação com os sujeitos; em outras, entretanto, optou-se por não utilizá-las. Essa escolha foi feita em entrevistas nas quais as narrativas de história de vida renderam muito material sem a necessidade de utilizar as fotos de família.

No que diz respeito às limitações do uso da história de vida, Jovchelovitch e Bauer (2002) destacam que essas narrativas podem resultar em muito conteúdo, o que tende a dificultar a análise dos resultados por parte do pesquisador. Closs (2009), por sua vez, aponta que uma das limitações de se usar histórias de vida diz respeito ao tempo investido em cada entrevista e, consequentemente, em sua transcrição. Esses longos períodos para a realização das entrevistas e de suas análises estavam previstos no cronograma da pesquisa da tese, e foram importantes para fazer maturar o processo de análise.

Ainda sobre as limitações das narrativas de história de vida, Jaime, Godoy e Antonello (2007) apontam que o pesquisador que opta por esse método biográfico deve ser sensível para redigir histórias que realmente retratem a realidade contada sob o ponto de vista dos sujeitos. Os autores também alertam para o fato de que os dados coletados por intermédio dessas narrativas não configuram material bruto, pois são oriundos de interpretações. Em outras palavras, antes mesmo da interpretação elaborada pelo pesquisador, tem-se aquela que o sujeito constrói sobre sua própria vida, uma vez que existem várias maneiras de narrar uma história de vida.

3.5.2.2 Exercícios projetivos

Por ocasião das entrevistas, também foram utilizadas técnicas projetivas. A combinação entre diferentes possibilidades de coleta de dados pode ser importante para que o pesquisador possa extrair dos sujeitos as informações necessárias para a compreensão do fenômeno em estudo (LAVILLE & DIONNE, 1999), inclusive em pesquisas no campo de comportamento do consumidor (STEINMAN, 2009).

O termo “técnica projetiva” foi criado por Lawrence Frank em 1939 para designar a especificidade de métodos padronizados que visavam uma projeção da personalidade de um indivíduo, no sentido que ela poderia ser impressa – como uma imagem projetada sobre uma tela – sobre um estímulo neutro e ambíguo, destituído de significações apriorísticas. Tais técnicas objetivavam, assim, fazer emergir a estrutura da personalidade de um sujeito concebido como uma totalidade cognitivo-afetiva em evolução, cujas partes componentes se encontram em interação. Em teoria, o método permitiria reunir dados esparsos produzidos por um indivíduo e analisar o funcionamento de seu aparelho psíquico como um aparelho destinado a tratar as excitações a que se expõe o sujeito (CHAGNON, 2011). Os pesquisadores em marketing tomaram emprestadas as técnicas projetivas da psicologia clínica e da psicanálise, e logo se deram conta de que tais métodos permitem contornar as defesas conscientes do consumidor, para que se possa acessar informações importantes e de outro modo indisponíveis (BODDY, 2005; DONOGHUE, 2000).

As técnicas projetivas se valem de situações estimulantes perante as quais os sujeitos de pesquisa reagem de acordo com o significado particular e específico que tais situações assumem para eles (GIL, 2008). As respostas podem ser interpretadas como indicativos da visão que o indivíduo tem do mundo, de suas necessidades, seus sentimentos e seus valores. Sendo assim, essas técnicas podem ser particularmente úteis quando os sujeitos consideram perguntas diretas como ameaças à sua privacidade (VIEIRA & TIBOLA, 2005), uma vez que o entrevistador, na maioria das vezes, é visto como um estranho (DOHERTY & NELSON, 2010). Essa barreira realmente apareceu no trabalho de campo e, diante desse fato, as técnicas projetivas foram fundamentais para contornar tal limitação.

Vieira e Tibola (2005) assim relacionam as principais vantagens da utilização de técnicas projetivas na pesquisa em marketing: (a) provocam respostas que os sujeitos não dariam ou não poderiam dar se conhecessem o objetivo do estudo; (b) são proveitosas quando é preciso descobrir se motivações, crenças e atitudes estão agindo em um nível subconsciente; e (c) costumam fornecer as verdadeiras razões de um determinado problema. Com relação às desvantagens de tais técnicas, os autores listam as seguintes: (a) dificuldade para avaliar a validade e a confiabilidade dos testes; (b) exigência de entrevistadores treinados e intérpretes qualificados para analisar as respostas; (c) risco de tendenciosidade na interpretação dos dados; e (d) em alguns casos, exigência de que os sujeitos adotem um comportamento não usual para cumprir as tarefas deles demandadas durante a pesquisa.

Para Gaudriault (2008), a maior contribuição dos métodos projetivos diz respeito ao fato de que eles possibilitam esclarecer a maneira pela qual um indivíduo produz livremente representações sobre si mesmo e sobre seus investimentos relacionais. Como os estímulos dos exercícios projetivos são ambíguos, as respostas são determinadas, em parte, pelo que a pessoa traz para a situação, ou seja, sentimentos, motivações pessoais, conflitos, estados emocionais e experiências de vida (WERLANG, FENSTERSEIFER & LIMA, 2006).

As técnicas projetivas demandam que o sujeito mobilize sua realidade interna e sua subjetividade, porque elas articulam igualmente a realidade objetiva, a capacidade de utilização das percepções exteriores e de integração dos dados reais. Dito de outra maneira, os métodos projetivos solicitam e põem à prova a articulação entre os mundos interno e externo do indivíduo, entre sua percepção e sua projeção (CHAGNON, 2011). Os sujeitos interpretam o material que lhes é apresentado no sentido que sugerem suas próprias emoções, crenças e representações, sem ter a consciência de que eles estão interpretando materiais ambíguos: eles acreditam que estão percebendo fatos ou situações bastante evidentes para qualquer pessoa, sem dar-se conta de que estão praticando inferências arbitrárias, distorções cognitivas ou abstrações seletivas (PETOT, 2000). Como não há respostas certas ou erradas, espera-se que os sujeitos projetem seus próprios sentimentos inconscientes em suas representações (DONOGHUE, 2000).

Porr *et al*. (2010) acrescentam que, quando as técnicas projetivas são utilizadas em conjunto com narrativas de história da vida, elas podem ser muito úteis em pesquisas que busquem a emancipação de sujeitos de pesquisa em desvantagem econômica e social. Essa indicação adequa-se à proposta de alinhamento da pesquisa à epistemologia emancipatória da deficiência, bem como ao paradigma transformativo.

A escolha de técnicas projetivas em entrevistas com PcD e suas famílias também encontra respaldo na literatura. Hanisch (2011) utilizou técnica projetiva em estudo sobre PcD e suas famílias, ao apresentar uma descrição de um adolescente com deficiência e sua família para sujeitos de pesquisa adolescentes e deficientes, bem como para suas mães, e em seguida requisitar que eles projetassem situações do dia-a-dia dessa família. Posteriormente, solicitava-se que os sujeitos projetassem como seriam aquelas situações dali a 15 anos. O autor daquela pesquisa confirmou que técnicas projetivas são capazes de trazer resultados muito interessantes em investigações acadêmicas que busquem o ponto de vista das famílias e das PcD, assim como a pesquisa de tese aqui empreendida.

Doherty e Nelson (2010) e Porr *et al.* (2011) classificam os métodos projetivos em cinco grandes categorias: (1) técnicas associativas, por meio das quais um ou mais estímulos são apresentados para fazer emergir os pensamentos imediatos de um indivíduo; (2) técnicas de complementação, que demandam, por exemplo, que um indivíduo complete uma frase ou termine um desenho; (3) técnicas de construção, nas quais o sujeito é convidado a compor uma história, moldar uma escultura ou pintar uma imagem; (4) técnicas de escolha ou ordenamento, que requerem que a pessoa classifique ou ranqueie um grupo de sentenças ou imagens; e (5) técnicas expressivas, nas quais o sujeito é direcionado a responder a um dado estímulo por meio de alguma manifestação de auto-expressão, tal como dança, teatro ou jogo de papéis.

No estudo de campo aqui realizado, seguiu-se a recomendação de Doherty e Nelson (2010) e Hofstede *et al.* (2007), no sentido de utilizar vários exercícios projetivos diferentes na mesma entrevista. Esses autores acreditam que assim é possível atingir resultados mais completos, e asseveram que um estímulo simples já pode gerar boas respostas. Na pesquisa realizada, alguns dos exercícios foram propostos para os indivíduos com Síndrome de Down e outros para os demais membros de suas famílias. A decisão sobre para quem seria dirigido o exercício era previamente estipulada, mas foi alterada de acordo com o andamento de cada entrevista, dependendo dos rumos tomados pela interação da pesquisadora com os sujeitos.

Um dos exercícios aqui utilizados baseou-se na técnica de complementação verbal de histórias. Nesses testes, a pessoa recebe uma história sem final determinado e deve completar a narrativa (GIL, 2008). Mota (2003) crê que a projeção de histórias é a melhor maneira de entender os anseios e temores das pessoas com deficiências. Algumas pequenas histórias foram criadas para a realização desse exercício com os entrevistados, em geral, com aplicação para os irmãos e as mães dos indivíduos Down. Na Figura 4, mostrada na sequência, são apresentadas as histórias que foram trabalhadas com as famílias das pessoas com Síndrome de Down. As histórias sofreram mudanças narrativas no que se refere ao gênero do personagem principal, de acordo com essa característica do informante com deficiência.

"Maria é vendedora de uma loja de roupas em uma rua de comércio popular no Rio de Janeiro. Certa tarde, Maria ocupava-se de seus afazeres na loja quando adentrou uma pessoa com Síndrome de Down. Percebendo que está em sua vez de atender os clientes, Maria..."

"Hoje é sábado, dia 22 de dezembro, e Carlos (Carla), que tem Síndrome de Down, se dá conta de que ele precisa ter um presente para sua mãe e seu pai. Carlos alcança sua carteira na mesinha de cabeceira e então..."

"Logo cedo pela manhã, João (Ana), que tem Síndrome de Down, acorda, se dirige à cozinha e então percebe que na geladeira não há nada para comer. Com muita fome..."

Figura 4: Exercício projetivo de complementação de história

Fonte: Elaborado pela autora

Como exercícios projetivos adicionais, também foram utilizadas imagens de pessoas com Síndrome de Down. Seguindo o que preconizam Doherty e Nelson (2010), foi solicitado aos entrevistados que descrevessem o que eles acreditavam que os personagens representados nas imagens estariam pensando e/ou falando naquele momento. A seguir são mostradas as figuras que foram utilizadas nessa dinâmica projetiva.

Esse exercício foi utilizado com bons resultados nas entrevistas com as famílias, mas se mostrou realmente importante nas entrevistas com os indivíduos Down. O uso de imagens para pesquisas com pessoas com Síndrome de Down é respaldado pela literatura. Em virtude do fato de que os indivíduos trissômicos apresentam uma capacidade de memória auditiva de curto prazo mais breve – condição que pode dificultar o acompanhamento de instruções faladas, especialmente quando elas envolvem múltiplas informações ou orientações consecutivas – seu desempenho em testes pode ser melhorado quando os procedimentos forem acompanhados por gestos ou figuras que se refiram às instruções passadas, sendo necessário exibir elementos concretos que representem as palavras ou frases oralmente transmitidas (LARA, TRINDADE & NEMR, 2007).

Figura 5: Imagens utilizadas nas entrevistas

Fonte: Imagens retiradas do site Google Imagens

No último exercício projetivo, mostrou-se aos sujeitos a imagem de um labirinto, que em seu começo retrata uma a pessoa com Síndrome de Down e, ao final do labirinto, algumas sacolas de compra, como mostra a Figuras 6. Ao longo do labirinto são apresentados alguns obstáculos que podem ter diversas interpretações. Demandou-se então aos entrevistados que descrevessem o caminho a ser percorrido por esse labirinto, indicando possíveis obstáculos e decisões que deverão ser tomadas ao longo do trajeto. Esse exercício foi utilizado em algumas entrevistas com mães e irmãos dos sujeitos com Síndrome de Down.

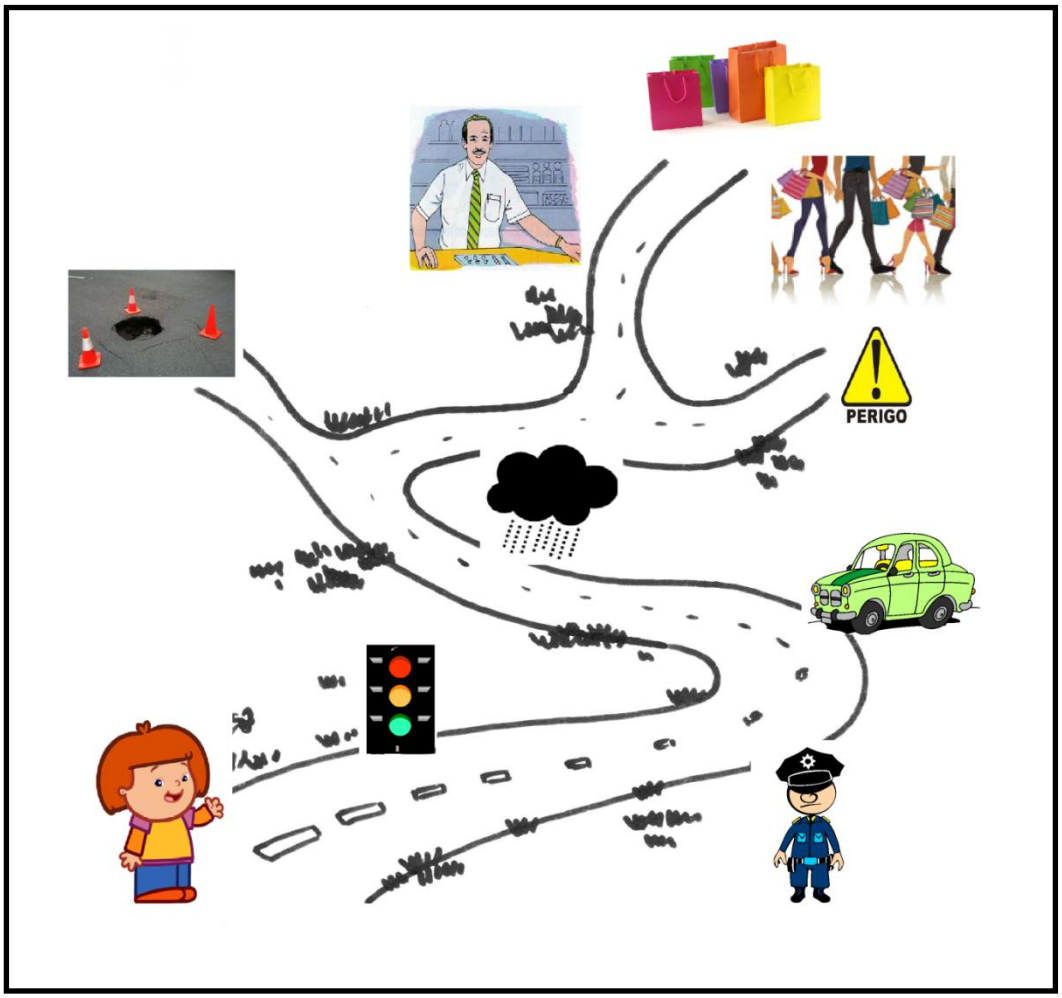

Figura 6: Exercício projetivo do labirinto

Fonte: Elaborado pela autora

No que diz respeito às limitações decorrentes do uso de técnicas projetivas, Donoghue (2000) e Steinman (2009) refletem que pode ser complicado analisar seus achados, pois a interpretação exige muita habilidade por parte do pesquisador, que não pode abandonar o foco

no objetivo da pesquisa, sob pena de não conseguir alcançar nenhum resultado. No mesmo sentido, Hofstede *et al.*(2007) e Levy (2005) alertam que o pesquisador deve ser experiente para realizar essa análise. Villemor-Amaral e Pasqualini-Casado (2006) acrescentam que há, por parte de alguns acadêmicos, certa desconfiança a respeito da utilização de técnicas projetivas, por acreditarem que tais técnicas apresentam pouco rigor metodológico.

Diante dessas possibilidades de contestação, Choo (1966) recomenda que as técnicas projetivas sejam aplicadas em conjunto com outros métodos de coleta de dados, de maneira a propiciar uma base mais consistente de significados, a partir dos quais as representações dos sujeitos possam ser analisadas. Boddy (2005) alerta para o fato de que há sólidas evidências em inúmeros trabalhos empíricos de que existe uma considerável consistência nas respostas obtidas dos sujeitos das pesquisas a partir de técnicas projetivas, porém a interpretação dessas respostas parece ser menos consistente, o que conduz ao recorrente problema da intersubjetividade. Sendo assim, o autor também sugere que o uso de métodos projetivos não pode prescindir de procedimentos de triangulação com outras formas de coleta e análise de dados. Nesse sentido, por parte dos acadêmicos do campo de marketing, parece haver uma tendência em considerar as técnicas projetivas como coadjuvantes do processo de pesquisa, não como abordagem principal. Francisco-Mafezzolli *et al*. (2009, p. 38), por exemplo, advogam "o uso das técnicas projetivas como técnicas complementares de coleta de dados em pesquisas de marketing". Na presente pesquisa, conforme explicitado nesta seção de métodos de coleta de dados os resultados das técnicas projetivas foram analisados em conjunto com dados obtidos por meio de outras técnicas.

3.6 MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS

Os dados coletados por meio de observação participante no curso de teatro e nas festas foram transformados em informações descritivas (CRESWELL, 2007) e tratados utilizando a análise de conteúdo (BARDIN, 2011). A partir da conceituação elaborada por Woodrum (1984), análise de conteúdo se refere a qualquer método utilizado para se fazer inferências por meio da identificação sistemática e objetiva de características específicas de mensagens, comunicações e produtos culturais que apresentem significados simbólicos latentes ou manifestos. Bauer (2002) salienta que, a despeito de na maior parte das vezes a análise de conteúdo ser realizada em materiais textuais escritos, procedimentos semelhantes podem ser aplicados a dados coletados por meio de observação e registrados em diário de campo.

A análise qualitativa de conteúdo mostrou-se mais adequada aos objetivos da pesquisa do que a abordagem quantitativa do método, dado que era necessário buscar nuanças de

sentido existentes entre as unidades de análise (LAVILLE & DIONNE, 1999). Bauer (2002) chama atenção para a possibilidade de que, com a análise quantitativa de conteúdo, o pesquisador se detenha nas frequências e perca as representações raras ou ausentes, mas que são relevantes para o estudo.

Já no que diz respeito às entrevistas os depoimentos foram registrados em áudio e posteriormente transcritos (VERGARA, 2010). Um primeiro aspecto a ser observado é o fato de autores como Closs (2009) salientarem que não existem na literatura indicações precisas de como devem ser analisados os dados coletados por meio de narrativas de história de vida. Para esse autor, o ponto mais fundamental é que o pesquisador releia as transcrições das entrevistas diversas vezes, tendo sempre em mente o objetivo da pesquisa. Esse foco no objetivo é fundamental, uma vez que o volume de dados obtido por meio dessas entrevistas costuma ser extenso.

Na pesquisa desenvolvida para esta tese, o material conseguido a partir das entrevistas foi tratado por meio da técnica de análise da conversação – também denominada análise da fala por alguns autores, uma vez que esse tipo de protocolo não se restringe a conversas, mas antes se aplica a qualquer interação oral transcrita ou não (MYERS, 2002; RIESSMAN. 2008). Essa escolha justifica-se principalmente pelo fato de que a análise da conversação está em linha com o paradigma transformativo e com a epistemologia emancipatória da deficiência no que diz respeito à importância dos sujeitos pesquisados, haja vista a posição de Hutchby e Wooffitt (2008), autores que pontuam que, na análise da conversação, são os informantes que traçam os rumos da análise. Esses autores também alertam para que o pesquisador atente para os dados coletados, de modo a entender o que de fato é importante para os sujeitos. No mesmo sentido, Atkinson e Heritage (1984) enfatizam que a análise da conversação parte do pressuposto de que os informantes devem ser vistos como co-criadores da pesquisa, influenciado ativamente no rumo das entrevistas. Esses autores enfatizam que, sendo os sujeitos pesquisados muito importantes para a análise da conversação, as categorias de análise devem surgir da análise das entrevistas, e não da prévia revisão de literatura. Essa demanda foi seguida na presente pesquisa, ou seja, nenhuma categoria de análise foi criada previamente, foram as entrevistas que as fizeram emergir.

Ainda sobre a importância da relação entre pesquisador e pesquisados para a analise da conversação, Myers (2002) lembra que o objetivo da maioria das formas de análise de dados apresentada nos livros de metodologia é eliminar possíveis influências do pesquisador nas respostas dos pesquisados. Sendo assim, as interações de pesquisa são Flávias a fim de

serem padronizadas e reduzidas, desconsiderando, destarte, o pesquisado e as circunstâncias da interação de pesquisa. Na contramão desse ponto de vista, a análise da conversação leva em consideração que, até mesmo os encontros planejados, como as entrevistas, transformam-se em complexas formas de interação social nas quais é impossível negar a influência da relação entre pesquisados e pesquisadores no resultado final da pesquisa.

Além de ser coerente com a orientação epistemológica da tese, a análise da conversação adequa-se à pesquisa da tese por seu potencial em gerar ótimos resultados quando utilizada no tratamento de dados coletados por meio de entrevistas em profundidade (ATKINSON & HERITAGE, 1984). Nesses casos, a interação entre o pesquisador e seus sujeitos deve ser entendida como uma interação oral como qualquer outro tipo de conversa (HUTCHBY & WOOFFITT, 2008).

A análise da conversação foi usada para o tratamento dos dados obtidos durante todas as entrevistas, incluindo os relatos fornecidos por meio da utilização das dinâmicas projetivas. Tal decisão foi tomada observando a indicação de autores como Chagnon (2011) e Donoghue (2000), que enfatizam que as técnicas projetivas não dependem de nenhuma metodologia específica de análise, podendo ter seus dados interpretados por diversos modelos preferencialmente qualitativos. Esses mesmos autores defendem que os resultados obtidos com tais técnicas não devem ser dissociados da narrativa do restante da entrevista.

A análise da conversação deriva da perspectiva sociológica da etnometodologia (MYERS, 2002). Para a etnometodologia, os símbolos utilizados em nossa comunicação não se encontram estabelecidos em conjuntos de regras e normas de comunicação preexistentes, mas antes são construídos e produzidos por processos de interpretação. Tais símbolos são reinventados e adaptados a cada novo encontro (GUESSER, 2003). Sob essa ótica, a proposta da análise da conversação se diferencia do foco de outras análises linguísticas por não estudar as palavras utilizadas nas falas como unidades semânticas, mas como produtos ou objetos que são concebidos e utilizados em termos de atividades a serem negociadas na conversa (HUTCHBY & WOOFFITT, 2008). Na análise da conversação, o pesquisador procura a interpretação de um turno – definido como uma fala do princípio ao fim, independentemente de haver interrupções – examinando como as pessoas reagem no turno seguinte. Diferentemente do que ocorre na análise de discurso, a análise da conversação enfoca as relações entre os turnos adjacentes e não nos pressupostos sobre as estruturas subjacentes mais amplas (MYERS, *op. cit.*).

Devido a essas diferenças, algumas questões para as quais não se costuma dar muita atenção em outros tipos de análise merecem destaque na análise da conversação. Como exemplos, pode-se destacar a importância do tempo de resposta dos respondentes ao que é perguntado (HUTCHBY & WOOFFITT, 2008), bem como das pausas e das contradições nas falas dos sujeitos (CLADININ & CONNELY, 2000). Hanisch (2011) também considera essas lacunas e contradições como importantes para a análise daquilo que é falado pelos pesquisados quando se faz uso de técnicas projetivas. Em resumo, na análise da conversação, é fundamental que se leve em consideração aquilo que é falado, como se fala, por quem, quando e com que propósito (RIESSMAN, 2008).

Atkinson e Heritage (1984) reforçam três principais premissas para que a análise de conversação seja utilizada: (1) as interações orais são sistemática e fortemente organizadas; (2) a análise deve levar em conta informações fornecidas naturalmente (que não estariam dentro do previsto no roteiro da entrevista, por exemplo); e (3) os interesses de análise não podem sofrer influência externa, ou seja, as categorias devem surgir da própria interação com os pesquisados. A busca pelo espontâneo e a valorização da condução da narrativa pelo sujeitos pesquisados aproximam a analise da conversação da coleta de dados por meio de relatos de história de vida.

Atkinson (2001) aponta alguns cuidados necessários para a interpretação das narrativas de histórias de vida. O autor sugere que o pesquisador atente para três questões. Primeiramente, o pesquisador não pode fazer julgamentos de valor, precisa ater-se a estabelecer conexões das histórias contadas pelos entrevistados. Em segundo lugar, por mais difícil que seja, ao empreender sua análise, o pesquisador deve evitar evocar sua própria subjetividade. Por último, o pesquisador deve estar aberto a descobrir dados novos nas histórias de vida, informações não presentes na literatura anteriormente revista. Schiffrin (1984) incentiva que o pesquisador permita que a conversa aconteça da maneira mais natural possível, como se os interlocutores fossem dois amigos conversando.

A análise da conversação deve levar a mudanças práticas no estilo e na estrutura da entrevista. Para Myers (2002, p. 273), “ela pode ser um passo na direção de uma pesquisa mais reflexiva, capacitando os pesquisadores a considerar o tipo de situação que eles criaram, a orientação dos participantes para com ela, e seus próprios papéis como pesquisadores”. O autor pontua aspectos práticos que devem ser levados em conta na prática da análise de conversação: (1) Planejamento: as entrevistas devem proporcionar interações com idas e retornos não controlados, e não ser apenas uma série de questões estruturadas; (2) Registro: a

gravação deve ter ótima qualidade, uma vez que todas as pausas e sobreposições de falas são importantes para a análise (se possível, a entrevista deve ser gravada em vídeo, mas isso pode retirar a espontaneidade das respostas); (3) Transcrição: as transcrições devem ser completas, incluindo clímax, pausas e ritmo, mesmo que isso exija um grande dispêndio de tempo; (4) Atribuições: é preciso determinar precisamente quem é o autor de cada fala transcrita; (5) Análise: deve ser feita por meio de leitura atenta da transcrição e da escuta repetida do material gravado, não sendo aconselhada a utilização de *softwares* para a análise da conversação; e (6) Relatório: idealmente, nos relatórios deveriam ser apresentadas partes da gravação, porém quando não for possível, deve-se optar por incluir no relatório trechos pequenos e detalhados das transcrições, que devem comportar os símbolos mais importantes de pausas e clímax.

No que diz respeito especificamente à etapa de análise dos dados, cabe observar que não há uma listagem de quais características precisam ser levadas em consideração. Myers (2002), entretanto, sugere alguns pontos para começar a análise: (1) Sequência / Preferência: identificar se existe algum padrão de sequência de falas entre os participantes da entrevista (incluindo o pesquisador). A preferência diz respeito às discordâncias e às concordâncias entre os turnos (falas do início ao fim) dos participantes; (2) Tópico: o pesquisador pode sugerir um tópico de discussão, mas são os participantes da pesquisa que decidem que tópico será realmente desenvolvido; (3) Formulação: o pesquisador pode lançar mão de formulação, repetição do que foi falado pelos participantes com outras palavras, para controlar o tópico e demonstrar empatia; (4) Indexação: são indéxicas as expressões que variam de significado segundo a situação. Na análise da conversação, todas essas expressões necessitam ser bem contextualizadas; (5) Identidade: os participantes tendem a buscar representações individuais por meio de características de identidade que percebem como partilhadas pelo grupo presente na pesquisa. Os pesquisadores que utilizam análise da conversação devem dar atenção apenas àqueles elementos de identidade evidenciados pelos participantes na fala; (6) Tipo de atividade: é importante identificar o que os participantes da pesquisa pensam fazer. A análise da conversação deve buscar entender como os participantes encaram a pesquisa por meio da forma como interagem com os demais sujeitos e também com o pesquisador.

Na presente pesquisa, os pontos levantados por Myers (2002) serviram como alicerce para a análise dos dados. No que diz respeito à transcrição das entrevistas que servem como insumos da análise, Hutchby e Wooffitt (2008) apresentam diversos símbolos que devem ser utilizados no protocolo da análise de conversação. A tabela 12 mostra alguns desses símbolos.

Tabela 12: Símbolos para transcrição das entrevistas

(0.5)	O número dentro dos parênteses indica o tempo em segundos entre uma fala e outra
(( ))	O duplo parêntese indica atividades não verbais
!	Tom enfático ou entusiasmo
Sublinhado	O texto sublinhado indica ênfase na fala do entrevistado
> <	Fala mais rápida
< >	Fala mais lenta

Fonte: Hutchby e Wooffitt (2008)

Tais símbolos foram aproveitados para transcrever as entrevistas realizadas no estudo empírico da tese. Os símbolos utilizados na transcrição são extremamente importantes para que se possa conduzir a análise da conversação, uma vez que nesse tipo de análise todos os tipos de interjeições e de comunicação não verbais são de extrema relevância (PSATHAS, 1995). Para que este relatório de pesquisa não ficasse muito confuso ou extenso, cabe ressaltar que, nos trechos das entrevistas aqui aproveitados, somente foram mantidos os símbolos considerados imprescindíveis para o entendimento das análises.

Myers (2002) aponta que a análise da conversação tem como maior limitação o fato de exigir uma transcrição muito detalhada e uma análise demorada. O mesmo autor destaca ser fundamental que as entrevistas sejam bem planejadas, para que se possa captar todos os aspectos verbais e não verbais necessários para a realização da análise da conversação. Essa limitação atrasou bastante o inicio das análises dos resultados uma vez que o processo de transcrição levam muitos meses.

Na pesquisa também foi fundamental analisar as escolhas das fotos de família pelos entrevistados. Riessman (2008) lembra que tais fotos têm que ser interpretadas com muita atenção, uma vez que a própria escolha de produzir uma foto guarda muito a dizer muito sobre o fotógrafo ou sobre o idealizador daquela imagem. Ademais, a escolha de trazer determinada foto para a entrevista também enseja significados que devem ser interpretados pelo pesquisador. Muita atenção deve ser dirigida aos personagens presentes em cada fotografia, bem como ao contexto no qual ela foi feita (SILVA & SANTOS, 2009).

4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

A seção de apresentação e análise dos resultados da pesquisa empírica realizada para o desenvolvimento desta tese foi dividida em três partes. Inicialmente, ressalta-se de que maneira as recomendações de Epp e Price (2008) apresentadas na Tabela 10, presente no capítulo de metodologia e repetida nessa seção de resultados, foram incorporadas ao presente estudo. Nesta primeira parte também é apresentada uma tipologia criada para agrupar as famílias entrevistadas. Na segunda subseção, são apresentadas as categorias de análise a respeito das práticas e significados de consumo dos Downs tendo a família como contexto. A terceira parte é dedicada a reformulação da tipologia das famílias criada anteriormente.

Cabe observar que, a despeito de as transcrições terem sido realizadas com a utilização de símbolos que marcam pausas e palavras faladas com entonações diferentes, conforme os preceitos teóricos da análise da conversação (HUTCHBY & WOOFFITT, 2008), tais símbolos foram suprimidos no relatório final da tese, de modo a favorecer a fluidez na leitura da mesma. Essa decisão é amparada por Myers (2002) que sugere que sejam incluídas nos relatórios de pesquisa apenas as indicações de pausas mais demoradas e de clímax nas narrativas, quando esses elementos se mostrarem importantes para a análise dos resultados.

4.1 RECOMENDAÇÕES DE EPP E PRICE (2008)

As autoras Epp e Price (2008) incentivam que sejam feitos estudos em comportamento do consumidor com foco na família e sugerem seis itens importantes para a operacionalização de tais pesquisas. Esses itens foram seguidos na presente tese e são analisados a seguir.

Tabela 10: Pesquisas sobre consumo com famílias

Constructos	**Operacionalização**
Família	Definir com os próprios membros suas concepções sobre o pertencimento à família.
Estrutura/ Rituais	Buscar entender as relações hierárquicas nas famílias, principalmente por meio e análise dos rituais. Entender os rituais das famílias é importante para acessar as práticas de consumo de seus membros.
Gerações	Usar fotos para acessar questões relativas a gerações passadas.
Narrativas	Utilizar narrativas de história de vida.
Símbolos	Interpretar o significado da importância de objetos e lugares por meio de técnicas projetivas.
Concordância entre os membros	Comparar as narrativas dos membros da família sobre um mesmo tópico buscando semelhanças e diferenças.
Sinergia entre os membros	Analisar as narrativas dos membros da família buscando avaliar e ressaltar tensões e sinergias entre eles.

Fonte: adaptado de Epp e Price (2008, p.63-65).

Família

Foi possível observar, a partir dos relatos dos membros familiares, que o pertencimento ou a integração do indivíduo com Síndrome de Down à família é variável. Essa constatação mostrou-se importante para que se entenda a dinâmica do consumo familiar. Algumas características do indivíduo trissômico e de seus familiares, principalmente das mães, parecem ser responsáveis pelo surgimento das diferentes configurações de famílias. Pode-se ressaltar como fatores importantes: (1) se o indivíduo Down desempenha algum tipo de atividade profissional; (2) idade da mãe; (3) irmãos presentes no cotidiano do sujeito Down; (4) forma como se deu o descobrimento da síndrome e primeiros anos do indivíduo Down. Combinações desses aspectos principais e de outros secundários, tais como local onde a família mora e convicções religiosas dos pais, foram usadas para criar uma tipologia que buscou dividir as famílias entrevistadas de acordo com a influência que a deficiência do Down tem nas práticas e significados de consumo da sua família (ver Figura 7). Cabe destacar que a elaboração dessa tipologia não tem, nem de longe, a intensão de julgar as famílias. Os grupos não separam famílias "piores" de "melhores", somente buscam agrupar núcleos familiares com características semelhantes. Com essa tipologia tem-se somente a intensão de auxiliar no desenvolvimento de novas pesquisas com foco nesse mesmo grupo.

Quando o indivíduo Down trabalha, ou tem alguma atividade praticada diariamente, como um esporte ou alguma forma de arte, ele parece ter suas preferências pessoais de consumo mais respeitadas. Em outras palavras, ele é menos taxado com base no estigma da Síndrome de Down, e sua deficiência parece influenciar menos o cotidiano dessa pessoa no papel de consumidor. Nesses casos, a deficiência também parece ser menos impactante nas escolhas de consumo dos outros membros da família.

> *Ele pode fazer as escolhas dele. O dinheiro é dele. Ele trabalha. Faz a diferença isso.* (Mãe_Camilo)

> *Não sou tão grudada nele como vejo outras mães sendo... Muito porque ele é mais independente, por causa até da natação.* (Mãe_Tadeu)

Por outro lado, quando o indivíduo Down não trabalha, não exerce nenhuma atividade marcante em seu cotidiano, em geral, ele é mais influenciado por sua deficiência, assim como toda a família.

No que diz respeito à idade da mãe, foi possível perceber que, nas famílias em que elas têm mais idade, a influência da deficiência do filho parece ser maior. Acredita-se que esse

isso se deva particularmente ao fato de que a desinformação a respeito da síndrome, bem como de suas possibilidades e limitações, era mais significativa há alguns anos.

Outra característica das famílias que parece influenciar no seu pertencimento a um dos grupos é a presença constante dos irmãos. Quanto mais presentes estão os irmãos, em geral, menos a família parece ser influenciada pela deficiência do membro com Síndrome de Down, possivelmente em razão do fato de que os irmãos, principalmente quando crianças, tendem a reivindicar que suas demandas também sejam atendidas.

> *A vontade é de fazer tudo o que ele quer. Comprar o que ele quer. Ir para onde ele que nas férias. Mas não dá, porque temos que dividir com a irmã.* (Mãe_Márcio)

A infância do indivíduo Down é outro fator que parece explicar porque em algumas famílias a deficiência modifica tão significativamente o consumo e, em outras, essa influência é bem menor. Quanto mais informação os pais tiveram no momento do nascimento e durante a infância do filho com Down acerca da síndrome, menos a deficiência parece influenciar nas práticas de consumo da família.

Diante desses aspectos identificados como determinantes, emergiram da análise das entrevistas quatro grupos de famílias assim nomeados: (1) Família Down; (2) Família Equilíbrio; (3); Família Independência (4) Família Silêncio. (ver Figura 7)

Inicialmente foi identificado o grupo ao qual se optou denominar “Família Down”. Nas famílias associadas a tal grupo, a deficiência parece influenciar significativamente nos comportamentos de consumo do indivíduo Down e dos demais membros da família. Esse grupo é composto primordialmente por famílias nas quais o sujeito Down não trabalha, a mãe tem idade avançada e os irmãos são ausentes da vida do Down. Para a maior parte dessas famílias, o descobrimento da síndrome foi um momento traumático e acompanhado de grande desestruturação familiar, o que, com exceção da família do informante Márcio, causou a separação dos pais. Nessas famílias, o estigma da deficiência e, primordialmente, a visão de que o sujeito Down é uma eterna criança ancora grande parte dos comportamentos de consumo.

Optou-se por chamar de “Família Equilíbrio” o grupo de famílias nas quais existe uma tentativa expressiva de buscar um meio termo entre as demandas do sujeito Down e a vontade de pais e irmãos. Nesses casos, de maneira geral, os indivíduos Down desempenham alguma tarefa que ocupa grande parte de seu dia, como uma atividade desportiva ou o exercício de uma profissão. Os irmãos têm grande participação nessa busca pelo equilíbrio e seus pais tiveram muita informação sobre a síndrome desde os primeiros momentos da vida do filho

Down. A mães, com exceção da Mãe_Aline, têm idades mais baixas do que a idade média das mães entrevistadas.

O grupo "Família Independência" é composto somente por duas famílias, as quais apresentam como característica principal a busca pela autonomia do indivíduo Down, inclusive como consumidor. Essa busca tem por objetivo último fazer com que a deficiência – principalmente seu estigma – não interfira nas práticas de consumo do sujeito Down e da família. Deve-se observar, entretanto, que a perseguição intensa da autonomia para o filho acaba influenciando também as vidas das mães. Em outras palavras, a relativa independência do sujeito Down como consumidor não liberta sua família do estigma da deficiência. Os dois membros Downs dessas famílias estão engajados em atividades produtivas: um deles trabalha e o outro, que também já exerceu uma ocupação laboral convencional, no momento da entrevista era remunerado como atleta profissional pelo Governo. Suas mães são mais jovens do que a média das mães entrevistadas, e seus irmãos, sempre muito presentes, incentivam que o indivíduo Down conquiste sua independência.

O rótulo de "Família Silêncio" foi criado para designar o grupo de famílias entrevistadas nas quais a influência da síndrome é tão ou mais evidente do que no grupo "Família Down", mas aqui a condição da síndrome é negada pelos pais e pelos irmãos. Nesses casos, o discurso prevalecente envolve a posição de que o sujeito Down não possui nenhum tipo de desejo relacionado a consumo e que, por isso, esse indivíduo não influencia o restante dos membros da família. Deve-se notar que a diferença desse grupo para o grupo "Família Down" é que a "Família Silêncio" é condicionada pela deficiência, mas, ao negarem essa influência, os demais membros familiares acabam não atendendo nem mesmo as demandas do Down. Já no caso do grupo "Família Down", as demandas dos indivíduos trissômicos são levadas em consideração – ou pelo menos é isso que a família acredita fazer – e, por conseguinte, exercem influência sobre os outros membros. Uma forma simples de sintetizar a diferença entre os dois grupos, os quais guardam inegáveis semelhanças, é caracterizar a "Família Silêncio" como um núcleo no qual a deficiência limita o consumo familiar, enquanto na "Família Down" o consumo do sujeito com Síndrome de Down e de sua família é influenciado pela deficiência, mas não somente restrito por ela. Os indivíduos Down pertencentes aos grupos de "Família Silêncio" não desempenham qualquer tipo de atividade regular. Em tais famílias, os irmãos são presentes, mas assim como seus pais, não dão voz ao membro Down. Para essas famílias, a descoberta da síndrome foi muito traumática e

acompanhada de pouca informação. No grupo “Família Silêncio” encontram-se as mães entrevistadas com a idade mais avançada.

Acredita-se que a tentativa de buscar uma separação das famílias respondentes em grupos pode ajudar a compreender melhor os outros resultados da pesquisa, sem incorrer no erro de generalizações simplórias, e levando em consideração as diferentes facetas pelas quais o estigma da deficiência pode influenciar o sujeito Down e sua família. No que diz respeito à utilização dessa tipologia em pesquisas na área de comportamento do consumidor, julga-se ser fundamental observar estudos como o de Miller (2012) que apontam a deficiência intelectual como fator extremamente importante para que se empreenda uma segmentação de mercado, mais relevante inclusive do que características demográficas e psicológicas comumente utilizadas para tal fim. Na presente pesquisa, os resultados levam a crer que a deficiência, fundamentalmente entendida como uma questão sócio-médica, é relevante para a caracterização não somente do sujeito Down como consumidor, mas também de todos os membros da sua família. Em outras palavras, parece ser crucial que se considere a existência da pessoa com deficiência na família e a forma como ela se relaciona com outros membros para que se possa realizar estudos sobre consumo com foco em tais núcleos familiares.

Cabe ressaltar, entretanto, que esse agrupamento não tem a intenção de fazer nenhum tipo de julgamento ou de recomendação acerca da existência de um modelo melhor de família. Os grupos aqui propostos são apresentados na Figura 7. Acredita-se que seja importante que o leitor da presente tese recorra a essa figura quando vier a tomar contato com os trechos das falas dos entrevistados, por ocasião da apresentação das análises dos resultados.

"Família Down"

* Família 4: Perfumado
* Família 7: Alice
* Família 13: Rodrigo
* Família 14: Miguel
* Família 18: Planejada

"Família Equilíbrio"

* Família 5: Ingrid
* Família 6: Lia
* Família 8: Amanda
* Família 11: Aline
* Família 16: Danilo

"Família Independência"

* Família 2: Tadeu
* Família 17: Trabalho

"Família Silêncio"

* Família 1: Bianca
* Família 3: Caio
* Família 9: Bernardo
* Família 10: Carla
* Família 12: Priscila
* Família 15: Tomaz

Figura 7: Divisão das famílias entrevistados em grupos

Fonte: Elaborada pela autora

Estrutura/rituais

No que diz respeito à estrutura familiar, os Downs que são rotulados mais enfaticamente por sua família como eternas crianças acabam ocupando uma posição hierárquica baixa no núcleo familiar. Nesses casos, eles são tratados como crianças que não merecem ter voz em nenhuma situação, inclusive no que diz respeito ao consumo. Sendo assim, mesmo quando são mais velhos do que seus irmãos, eles não ocupam o lugar de primogênitos na estrutura familiar, sendo tratados como caçulas.

> - *Não importa que ela seja mais velha. Ela não decide nada. Na prática eu sou mais velho.* (Irmão_Bianca)

Entretanto, é interessante notar que exatamente nessas famílias a deficiência parece influenciar mais nos comportamentos de consumo. Dito de outra forma, em famílias nas quais o deficiente é visto como eterna criança, o consumo da família é mais moldado – pode-se mesmo dizer limitado –, pelas características da deficiência.

Ainda no que diz respeito à estrutura das famílias entrevistadas é importante notar a ausência da figura paterna em muitas delas. Em alguns casos os pais se separaram e o pai não mantém contato com o Down e em outros ele já faleceu. Independentemente do motivo é importante enfatizar que a falta do pai na hierarquia familiar faz com os irmãos tenham maior importância e, em alguns casos, até mesmo assumam um papel com responsabilidades e autoridade que em geral não são inerentes da relação fraternal.

Os rituais, principalmente os de passagem, aqui despontaram como elementos importantes para compreender o papel do indivíduo Down na família e, por conseguinte, a influência da deficiência no consumo familiar. Impedidos de participar de alguns rituais de passagem, tais como a formatura e o casamento, os sujeitos Down parecem ocupar sempre o papel de filhos pequenos nas famílias. Também lhes é vedado o engajamento em alguns rituais de arrumação, que são reservados para os membros adultos da família. Outro tipo de ritual que se mostrou importante na presente pesquisa por ter impacto direto no consumo dos indivíduos com Down foi o ritual de despojamento. Em muitos casos, pôde-se constatar a grande dificuldade que os Downs têm para se desfazer de bens, principalmente aqueles adquiridos na infância. Todas essas questões relativas aos rituais e a seus impactos no consumo dos sujeitos trissômicos e de suas famílias são exploradas mais detidamente nas categorias de análises destinadas a essa discussão.

Gerações

As famílias que possuem membros com Síndrome de Down vivenciam relações entre as gerações diferentemente do que usualmente ocorre em outras famílias. A relação fraterna, por exemplo, é marcada pela certeza de que o irmão terá que assumir a responsabilidade de cuidar do indivíduo Down em algum momento da vida. Com isso, em boa parte dos casos, a relação entre os irmãos passa a ser de pai (ou mãe) para filho.

> *Ele é meu filho agora. Na verdade, nunca me relacionei com ele de irmã para irmão, sempre fui meio mãe. Sabia que um dia eu teria que assumir.* (Irmã_Miguel)

Outra relação entre gerações que ganha diferentes contornos no caso das famílias informantes é a das mães com os filhos com Down. As mães entrevistadas deixaram claro

que, para elas, os filhos que têm Síndrome de Down serão eternamente crianças. Essa maneira de pensar faz com essas mulheres se relacionem de formas diferentes como filho que tem e os que não apresentam a Síndrome de Down. A análise da conversação realizada com a busca da interpretação do turno, conforme preconizado por Myers (2002), mostrou que essa diferença de tratamento entre os irmãos pode ser vista até mesmo por intermédio das interrupções nas falas durante as entrevistas. Quando o filho que tem Síndrome de Down se expressa oralmente, ele é muito mais interrompido e até mesmo corrigido pela mãe do que quando o entrevistado é o irmão sem deficiência.

As fotografias das famílias foram importantes principalmente para entender as dinâmicas relacionais, bem como as relações com parentes já falecidos, como a avó ou mesmo a mãe. Por meio das fotos, também foi possível perceber que, até determinado momento da vida do indivíduo com Down, ele é retratado frequentando os mesmos lugares que toda a família – tal constatação é evidente no caso de viagens, por exemplo – mas depois ele passa a aparecer praticamente apenas em companhia de pessoas da geração anterior, como pais, tios e avós. Isso parece ocorrer quando os irmãos chegam à adolescência, e começam a ter momentos de lazer, principalmente com amigos. Anos depois, quando os irmãos têm filhos, as fotos mostram que o indivíduo Down passa então a ter muitos momentos de convivência com os sobrinhos. Nesse momento, é como se o sujeito com Síndrome de Down passasse a fazer parte da geração seguinte.

> *Durante uma fase ela* (a irmã) *ficou meio afastada do {*Rodrigo}... *não chamava ele para nada. Eu até ficava meio chateada, mas agora que tem um filhinho pequeno, ela faz mesmo programa de criança aí chama o {*Rodrigo}. (Mãe_Rodrigo)

Narrativas

Conforme se descreveu na seção de metodologia, uma das formas de coleta de dados da pesquisa foi a narrativa de história de vida. Esse tipo de abordagem se mostrou bastante profícuo, por ter permitido que os entrevistados se sentissem mais livres para falar. Ao final das entrevistas, muitos deles até perguntavam se não apareceria um questionário para responder, sem se dar conta de que já tinham abordado os temas de interesse da pesquisa.

> *Já conversamos, mas e o questionário? Posso preencher? Até agora acho que não devo ter te ajudado nada.* (Mãe_Danilo)

> *Mas você, como é que você quer fazer? Você quer continuar trocando ideias ou você quer fazer um questionário?* (Irmão_Bianca)

Por meio das narrativas de história das vidas das famílias, foi possível perceber principalmente os momentos nos quais a presença do indivíduo Down era marcante na história da família. A maior parte dos achados com esse tipo de coleta de dados diz respeito a serviços, haja vista ser menos natural que as narrativas incluam, sem a interferência do pesquisador, episódios nos quais são consumidos bens físicos. Para acessar informações sobre o consumo de bens tangíveis, a utilização das técnicas projetivas foi muito importante. Outrossim, acredita-se que, buscando atender um dos objetivos secundários da tese – discutir a adequação de métodos e técnicas de coleta de dados para pesquisas voltadas para pessoas com Síndrome de Down e suas famílias –, em estudos com foco em serviços, o uso da história de vida parece adequado; por outro lado, quando o foco da pesquisa vier a recair em produtos físicos, outras formas de coleta devem ser buscadas. Nesses casos, as técnicas projetivas podem configurar-se como uma alternativa promissora.

Símbolos

Assim como se discutiu no tópico anterior, a importância de lugares, principalmente para momentos de lazer, pode ser percebida satisfatoriamente por meio das narrativas de história de vida, e com o uso de fotos de família. Nesses relatos, o mais comum foi perceber grande apego, tanto por parte do indivíduo Down quanto de sua mãe, a lugares nos quais a família vivenciou momentos de lazer durante a infância dos filhos. Tais lugares são, muitas vezes, sacralizados pelas famílias que parecem buscar retornar a eles sempre que possível. O relato a seguir demonstra esse sentimento e deixa evidente que a sacralização está muito relacionada ao membro da família que tem Síndrome de Down.

> *Sempre íamos muito para Guarapari quando eles eram crianças. Que lugar mágico! Sagrado mesmo, sabe? Adoro! Lá era como se a (...) Ingrid pudesse ser como as outras crianças. Por isso gosto de voltar lá.*(Mãe_Ingrid)

No que diz respeito à interpretação da importância de bens de consumo, as técnicas projetivas se mostraram muito úteis, principalmente nas entrevistas com os sujeitos Down. Ficou evidente o valor que muitos trissômicos atribuem a objetos relacionados à criação de rotinas, tais como agendas, relógios e calendários. Muitos dos entrevistados dedicam-se a colecionar tais objetos. Estudos anteriores realizados em outros campos do conhecimento que não a administração já apontavam que a rotina tem grande importância para as pessoas com Síndrome de Down (TEZZA, 2008; TURNER, 1999). Na presente pesquisa, descobriu-se que

essa valorização parece influenciar na compra de produtos e pode ser responsável por uma grande propensão dessas pessoas se tornarem colecionadores.

Concordância entre os membros

A partir da comparação entre as falas dos membros das famílias entrevistadas, foi possível encontrar divergência em diversos pontos. Note-se que a observação das contradições é própria de estudos acadêmicos que se valem da análise da conversação como forma de interpretação dos dados (CLADININ & CONNELY, 2000). Na presente pesquisa, em muitas ocasiões, essas contradições foram encontradas quando se procedeu ao confronto das falas dos sujeitos com Síndrome de Down e de suas mães. As preferências de lazer dos membros da família foi o ponto no qual apareceram mais divergências. Em vários depoimentos, as mães relataram que suas atividades de lazer são escolhidas com base no que os filhos com Down gostam de fazer; por sua vez, os indivíduos Down asseguram que não têm vez nas escolhas de lazer da família, e até reclamam de ser obrigados a fazer somente aquilo que suas mães desejam.

Eu nem gosto de ir ao clube tudo fim de semana... mas é o melhor para ele (Mãe_Tomaz)

Eu não gosto (de ir ao clube). Acompanho a minha mãe. (Tomaz)

Acabo só viajando para o mesmo lugar porque é onde ela se sente a vontade (Mãe_Aline)

Eu queria ir para outro lugar (...) porque a minha mãe é velha, só gosta de lá. (Aline)

Nas famílias em que os irmãos dos indivíduos Down foram ouvidos, as versões das mães e dos sujeitos Down também foram confrontadas. Percebeu-se assim que a deficiência de um dos membros da família exerce um importante impacto nas escolhas de lazer dos outros membros, conforme será mais bem explorado a seguir, durante o debate da categoria de análise dedicada às questões relativas a serviços de lazer.

É claro que ele não quer passar o dia no clube com um monte de velhas. Nem ela quer. Ela vai por ele, e ele por ela. É uma loucura! (Irmã_Tomaz)

Sinergia entre os membros

Como foi discutido no tópico anterior, as maiores tensões percebidas entre os membros das famílias entrevistadas dizem respeito às contradições sobre o que é de fato

valorizado pelo indivíduo com Síndrome de Down e aquilo que é imposto a ele pela família, principalmente por sua mãe.

Outro ponto de frequente tensão diz respeito à criação da pessoa com Down. Os irmãos exprimem querer ter grande influencia na educação do indivíduo Down, inclusive interferindo na escolha de seu colégio e das outras atividades planejadas para seu cotidiano, já que, algum dia, precisarão assumir sua criação. Essa postura acaba gerando conflito entre pais e filhos, uma vez que muitos pais não aceitam essa interferência dos irmãos, julgando ser a educação do filho com Down como sua exclusiva responsabilidade. Quando existe a interferência dos irmãos, é possível perceber que, mais uma vez, a dinâmica de consumo de produtos e serviços é alterada em função da presença de um membro deficiente na família. Em outras palavras, as escolhas que, na maior parte das famílias, dizem respeito somente aos pais e à própria pessoa, como que escola frequentar ou qual esporte praticar, acabam tendo grande influência da opinião dos irmãos.

> *Eu não teria colocado ela nessa escola, mas a irmã achou que era melhor para ela* (Mãe_Ingrid)

> *Estou começando a querer ter mais voz na educação dele. Quis, por exemplo, que ele frequentasse aulas de atividades diárias. Minha mãe é contra, levo ele escondido. Mas eu tenho esse direito, um dia eu vou assumir ele.* (Irmã_Tomaz)

4.2 O CONSUMO DOS INDIVÍDUOS DOWNS E DE SUAS FAMÍLIAS

As categorias de análise emergiram da interação entre pesquisador e sujeitos pesquisados, conforme preconiza a literatura a respeito da análise da conversação (CLADININ & CONNELY, 2000; HUTCHBY & WOOFFITT, 2008). Muitas outras categorias relevantes além daquelas aqui relacionadas apareceram, e serão exploradas em estudos posteriores. No presente relatório de tese, foram enfocadas apenas as categorias que apresentaram relação direta com os objetivos da pesquisa. Algumas dessas categorias guardam relação especificamente com algum dos objetivos, porém, quando tomadas em conjunto, todas são importantes para que se possa atingir o objetivo principal de compreender significados e práticas de consumo das pessoas com Síndrome de Down no contexto de suas famílias. As categorias são brevemente explicadas a seguir e a Tabela 13 sintetiza a organização das categorias em blocos e as relacionam com os objetivos intermediários propostos na tese.

Assim, a primeira categoria de análise visa auxiliar, em conjunto com as descrições detalhadas feitas na seção de metodologia, no cumprimento do objetivo secundário de discutir

a adequação de métodos e técnicas de coleta de dados para pesquisas voltadas para pessoas com Síndrome de Down e suas famílias.

Na segunda categoria, são analisados os relatos a respeito do momento no qual as famílias receberam a notícia de que o filho apresentava a Síndrome de Down. Cabe ressaltar que as entrevistas não possuíam esse foco, e que a entrevistadora nada perguntou a esse respeito, mas ainda assim todas as mães entrevistadas construíram relatos detalhados desse momento que, em geral, ocorreu assim que o indivíduo Down nasceu. Apesar de inicialmente esses relatos terem sido deixados de lado, percebeu-se oportunamente que eram importantes não apenas para contextualizar diversos aspectos das relações familiares, mas também para delinear o começo da influência da família no consumo do indivíduo Down e vice versa. Com isso, a categoria se mostrou importante para perseguir dois objetivos secundários da tese: analisar a influência da família no comportamento das pessoas com Síndrome de Down como consumidoras; e analisar a influência da pessoa com Síndrome de Down nos comportamentos de compra e consumo dos outros membros da família.

As três categorias seguintes voltam seu foco para a identidade de cada um dos principais atores que se mostraram importantes para as análises dos resultados da presente pesquisa: as mães, os irmãos e as próprias pessoas com Síndrome de Down. A revisão de literatura já havia alertado para o fato de que a identidade de membros da família do Down também é modificada pelo estigma da deficiência (GOFFMAN, 2008).

Sendo assim, a terceira e a quarta categorias destinam-se a análise de duas relações familiares fundamentais para atingir os objetivos secundários de analisar a influência da família no comportamento das pessoas com Síndrome de Down como consumidoras e de analisar a influência da pessoa com Síndrome de Down nos comportamentos de compra e consumo dos outros membros da família. Na terceira categoria, explora-se a relação da mãe com o filho Down, com foco na influência que essa relação exerce no consumo de ambos. Na quarta categoria, empreende-se uma análise do impacto dos indivíduos Down nas escolhas de vida – inclusive escolhas de consumo – de seus irmãos. Nessa mesma subseção, analisa-se a influência dos irmãos na vida dos sujeitos Down, principalmente devido à perspectiva de que eles venham a assumir a criação do Down quando os pais morrerem. A quinta categoria, por sua vez, destina-se à análise da caracterização da pessoa com Síndrome de Down como "eterna criança" feita por quase todos os irmãos e mães entrevistados. Essa categoria de análise abordou quatro principais aspectos: (1) barreiras de consumo para as "eternas crianças"; (2) influência da família no consumo das "eternas crianças"; (3) "eternas crianças"

no controle do consumo familiar; e (4) a caracterização do Down como “eterna criança”. Cada um desses aspectos corresponde a inquietações de pesquisa expressas em um dos objetivos secundários.

Na sequência, três categorias apresentam seu foco no objetivo secundário de identificar e explorar características comuns aos comportamentos de consumo das pessoas com Síndrome de Down. A categoria seis aborda a importância da rotina para os indivíduos Down, e sobre como tal aspecto influencia fortemente no consumo dessas pessoas e, em menor grau, até mesmo no consumo de outros membros da família. A formação de coleções, que parece relacionada à valorização da rotina, constitui o enfoque da sétima categoria. A interferência da tecnologia no consumo das pessoas com Down, principalmente por meio da *internet*, configura o foco da oitava categoria de análise.

Depois do bloco que buscou trazer aspectos que pudessem caracterizar os Down como consumidores, mostrou ser fundamental a discussão a respeito das barreiras que existem para a participação dessas pessoas como protagonistas de alguns rituais e os impactos disto no consumo. Dessa percepção, surgiram três categorias voltadas para a análise da influência dos rituais para pessoas com Síndrome de Down como consumidores. As três contribuem para o alcance dos objetivos intermediários de identificar e explorar características comuns aos comportamentos de consumo das pessoas com Síndrome de Down; e analisar a influência da família no comportamento das pessoas com Síndrome de Down como consumidoras. Aqui é importante ponderar que, quando o indivíduo Down participa de um ritual – ou mesmo quando é proibido de se engajar em um deles –, a influência deve ser atribuída à sociedade como um todo, não somente à família.

A primeira categoria destinada a discussões sobre rituais – a nona categoria – versa sobre os rituais de passagem e de despojamento. A décima comporta os rituais de arrumação, abordando questões relativas a padrões estéticos e ao consumo de produtos como maquiagem e roupas por pessoas com Síndrome de Down. Outro ritual que se mostrou importante na presente pesquisa foi o de presentear, tratado na categoria onze. Foram levantas questões relativas tanto ao sujeito Down como pessoa que recebe o presente, quanto como comprador de produtos para presentear outras pessoas, principalmente familiares.

As categorias doze e treze envolvem respectivamente questões relativas à moradia e a serviços de lazer. Essas duas categorias de produto/serviço surgiram como aquelas que o sujeito Down tem maior chance de influenciar as escolhas de toda a família. Por esse mesmo fato, a análise de tais categorias é fundamental para ajudar a cumprir o objetivo da tese

relativo a analisar a influência da pessoa com Síndrome de Down nos comportamentos de compra e consumo dos outros membros da família. A categoria treze, que aborda serviços de lazer também angaria elementos que podem contribuir para o cumprimento de dois outros objetivos da tese: identificar e explorar as diferentes facetas da "barreira do ter" que dificultam, quando não impedem, que as pessoas com Síndrome de Down exerçam o papel de consumidoras; e analisar a influência da família no comportamento das pessoas com Síndrome de Down como consumidoras. Essa categoria mostrou-se tão rica em material para análise que se optou por dividi-la em três subcategorias: a primeira trata do dilema entre engajar-se em atividades de lazer intra ou extradomésticas; a segunda levanta as principais facetas da interferência da família no lazer dos sujeitos Down; e a terceira remete aos desejos dos sujeitos no que diz respeito ao modo como desejam passar seus momentos ociosos.

O próximo bloco, composto por nove categorias de análise, relaciona-se primordialmente ao objetivo da tese de identificar e explorar os diferentes tipos de barreiras que dificultam, quando não impedem, que as pessoas com Síndrome de Down exerçam o papel de consumidoras. O grande número de categorias que tratam de barreiras para o consumo enfrentadas por essas pessoas já parece ser um sinal de que são grandes as dificuldades para que elas exerçam tal papel. Essas barreiras foram caracterizadas como "barreiras do ter" na presente tese, em complemento às barreiras sociais que as pessoas com deficiência enfrentam, as quais são classificadas na literatura especializada como barreiras do fazer, do ser e do falar (HANISCH, 2011; THOMAS, 1999), como se descreveu previamente.

A categoria escolhida para abrir esse bloco dirige sua atenção para questões relacionadas à educação formal das pessoas com Síndrome de Down. A partir dessa décima quarta categoria, parece evidente que os impedimentos que dificultam que essas pessoas estudem não somente precisam ser encarados como barreiras ao consumo de serviços educacionais, como também como fortes influenciadores para que os indivíduos Down, sem acesso à educação, acabem sendo desconsiderados como potenciais consumidores de outros produtos e serviços.

Logo depois, a décima quinta categoria discute questões relativas a comportamentos sociais específicos como barreiras para que o sujeito Down seja encarado como potencial consumidor. São analisadas nesse momento as chamadas barreiras atitudinais com foco na questão da invisibilidade da PcD para a sociedade. Ainda no que diz respeito à influência de outros atores sociais no consumo dos indivíduos com Down, a décima sexta categoria de análise chama atenção para o papel da comunicação mercadológica e dos conteúdos

midiáticos como meios para reforçar a concepção social de que os sujeitos Down não são potenciais consumidores.

Tendo em vista o conceito de s*hopmobility* (cf. GANT, 2002), discutido no referencial teórico da presente tese, as categorias dezessete e dezoito analisam, respectivamente, a mobilidade urbana e a acessibilidade no ambiente de compra, o que inclui aspectos arquitetônicos e a interação com os prestadores de serviço, como barreiras para o consumo das pessoas com Síndrome de Down. Tomadas em conjunto, essas duas categorias mostram que a implementação dos preceitos de *shopmobility* ainda se encontra deveras distante da realidade dos indivíduos Down.

A décima nova e a vigésima categorias relacionam trabalho e consumo, apontando que as barreiras impostas para que as pessoas com Síndrome de Down trabalhem acabam se configurando como empecilhos também para que tais sujeitos desempenhem o papel de consumidores. A primeira dessas categorias enfoca especificamente os indivíduos Down como Camiloes preteridos, enquanto a segunda busca analisar a relação dessas pessoas com o dinheiro.

Depois das análises das barreiras ao consumo, o último bloco de categorias pretende ajudar a atingir simultaneamente todos os objetivos intermediários, uma vez que tais categorias apontam as consequências das barreiras de consumo impostas aos indivíduos Down, bem como as consequências da influência do sujeito Down no consumo da família, da influência da família no consumo do Down, e das características dos indivíduos Down como consumidores. Na categoria vinte e um, debate-se a visão – que aparentemente prevalece na sociedade – de que as pessoas com Down não são consumidores, principalmente de algumas categorias de produtos e serviços, e que, portanto, não devem ter voz no que diz respeito a consumo.

A penúltima categoria apresenta reflexões sobre a contribuição que essa visão de que os Downs não podem ser consumidores traz para a exclusão social dessas pessoas. Na última categoria, o foco recai sobre o discurso aparentemente adotado por parte de muitas empresas, de que atender os desejos de consumo dos indivíduos Down pode ser considerado uma ação de responsabilidade social corporativa. Surpreendentemente, tal discurso busca angariar legitimidade principalmente com o amparo da concepção de que os sujeitos Down não possuem requisitos mínimos para serem considerados consumidores potenciais de uma empresa.

A Tabela 13 apresenta as categorias de análise e o(s) objetivo(s) da tese com o(s) qual(is) cada uma das categorias mais se relaciona. Cabe lembrar como foram enunciados os objetivo na seção introdutória desta tese:

a) objetivo secundário> discutir a adequação de métodos e técnicas de coleta de dados para pesquisas voltadas para pessoas com Síndrome de Down e suas famílias;

b) objetivo intermediário 1 > identificar e explorar os diferentes tipos de barreiras que dificultam, quando não impedem, que as pessoas com Síndrome de Down exerçam o papel de consumidoras;

c) objetivo intermediário 2> analisar a influência da família no comportamento das pessoas com Síndrome de Down como consumidoras;

d) objetivo intermediário 3 > analisar a influência da pessoa com Síndrome de Down nos comportamentos de compra e consumo dos outros membros da família;

e) objetivo intermediário 4 > identificar e explorar os principais aspectos que caracterizam as escolhas de consumo das pessoas com Síndrome de Down.

Para facilitar o entendimento do leitor, as categorias foram divididas em blocos que agrupam aquelas que discutem questões relacionadas.

Tabela 13 – Categorias de análise e objetivos equivalentes

	Bloco	**Título da Categoria de Análise**	**Objetivos Relacionados**
1	Categorias Introdutórias	Pesquisando pessoas com deficiências	Secundário
2		O início da história	Intermed.2 e 3
3	Identidade	Ser mãe de Down	Intermed. 2 e 3
4		Ser irmão de Down	Intermed. 2 e 3
5		Ser Down	Intermed.1, 2, 3 e 4
6	Características dos Downs como consumidores	Rotinas	Intermed. 2, 3,4
7		Coleções	Intermed. 4
8		Inclusão digital	Intermed. 4
9	Rituais	Rituais de passagem e despojamento	Intermed. 2 e 4
10		Rituais de arrumação: estética e consumo	Intermed. 2 e 4
11		Rituais de troca: o presentear	Intermed.2,3 e 4
12	Categorias de produtos/serviços mais afetadas	O espaço do Down	Intermed. 2 e 3
13		Lazer em família	Intermed. 2 e 3
14	Barreiras do ser e do ter	Educação formal	Intermed. 1 e 2
15		Barreira atitudinais: a invisibilidade do Down	Intermed. 1 e 2
16		O papel da mídia	Intermed. 1 e 4
17		Mobilidade urbana	Intermed. 1, 2 e 3
18		Ambiente de compra	Intermed. 1
19		Identidade, trabalho e consumo	Intermed. 1
20		Relação com o dinheiro	Intermed. 1
21	Consequências das "barreiras do ter"	Consumidores invisíveis	Intermed. 1, 2, 3 e 4
22		Falta de voz como consumidor e exclusão social	Intermed. 1, 2, 3 e 4
23		Imagem organizacional e inclusão	Intermed. 1, 2, 3 e 4

Fonte: elaborada pela autora

4.2.1 Pesquisando pessoas com deficiências

A elaboração dessa subseção da análise de resultados foi importante para discutir algumas questões relativas a como as pessoas com Síndrome de Down e, principalmente, suas famílias vêem as pesquisas com foco em PcD. A análise das falas dos entrevistados demonstra algumas barreiras que dificultam a realização de entrevistas com tais sujeitos.

Mesmo tendo aceitado participar da pesquisa, muitos entrevistados manifestaram uma pronunciada resistência para falar, afirmando que nada havia a ser dito. Antes mesmo de começar a entrevista, alguns sujeitos já mostravam não acreditar que a pesquisa fosse propiciar resultados relevantes, na medida em que consideravam que não poderia existir na vida das pessoas com Síndrome de Down nada cientificamente importante. Nessas entrevistas, o uso das fotos de família e das técnicas projetivas foi fundamental para tirar da inércia esses

entrevistados. Cabe notar que essa postura foi encontrada principalmente nas famílias classificadas nos grupo “Família Down” e “Família Silêncio”, conforme Figura 7.

> *Não sei como a minha filha conseguiu falar tanto tempo sobre ele. Ele não faz nada.* (Mãe_Tomaz)

> *Acho que é um tema ingrato esse seu. Eles* [os sujeitos Down] *não são interessantes para pesquisas.* (Irmão_Bianca)

> *Acho que eu não vou ser muito útil para você, porque eu não acredito que nada que eles façam é importante, relevante e coisas assim*. (Mãe_Tomaz)

A resistência em colaborar com a pesquisa da tese também ocorreu por parte dos responsáveis pela coordenação de uma associação de pessoas com Síndrome de Down e de um colégio para pessoas com deficiências. Alguns entrevistados tentaram, sem sucesso, ajudar a pesquisadora a conseguir o apoio dessas organizações. Nos dois casos, a resistência parece ter ocorrido principalmente em decorrência de experiências passadas negativas com outros pesquisadores. Vale observar que, mesmo sem o apoio formal da associação e do colégio, algumas famílias que fazem parte dessas organizações participaram da pesquisa.

> *Então, na hora que a Juciara [*diretora da escola*] falou "não, eu tenho que falar que não posso ajudar" aí eu me lembrei na hora disso: que foi um pesquisador que foi lá pra fazer uma pesquisa e até uma pesquisa, de repente, que interessaria bastante à escola também, porque seria, era um médico. Não sei exatamente o que era a área dele, mas era do [Instituto] Fernandes Figueira, que trabalha com deficientes, e sumiu. Usou os alunos e sumiu.* (Irmão_Bianca)

Também foi comum encontrar mãe e irmãos que aceitaram conceder entrevistas, mas que não entendiam como a pesquisadora poderia ter interesse em entrevistar os indivíduos Down. Nas interações com essas famílias foi comum ocorrer a interrupção da mãe e/ou da(o) irmã(o) quando o sujeito Down estava falando. Em sua grande maioria, essas pessoas argumentavam que eles próprios, os familiares, sabem tudo o que pensa o indivíduo Down, e que seria besteira perder tempo falando com os deficientes. Esse argumento parece reforçar a ideia de que PcD não podem ter voz e, portanto, não estão autorizados a expressar seus desejos em sociedade (CARNEIRO, 2005). Tal perspectiva, além de dificultar a realização de pesquisas que realmente foquem no que essas pessoas pensam, ressalta a ideia de que não é

importante ver PcD como consumidores com vontade própria, conforme foi observado por autores como Smith (2005).

O fato de a presente pesquisa ser desenvolvida no campo científico da administração e concentrar seu foco no consumo de pessoas com Síndrome de Down também causou espanto nos entrevistados. Muitos questionaram se a entrevistadora tinha algum familiar com deficiência, enfatizando que somente quem vivencia de perto a deficiência costuma ser sensível aos problemas de PcD.

> *Muito interessante. Em geral, quem se interessa por Down é médico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo. Ah! Claro! E quem tem alguém com Down em casa, muito próximo. Você tem?* (Irmão_Caio)

> *A minha mãe disse que você viria. Está fazendo a pesquisa sobre Down, né? Você é médica?* (Irmão_Caio)

Depoimentos como aqueles mostrados anteriormente reforçam a perspectiva médica da deficiência (LANGAN, 2001), uma vez que os próprios entrevistados parecem crer que só pode existir interesse em estudar PcD por parte de pesquisadores da área médica. Como se viu, esse tipo de pensamento desconsidera a importância de estudos sociais para entender a deficiência em todas as suas facetas. Assim, para que os entrevistados compreendessem a amplitude e a importância da pesquisa foi preciso mostrar-lhes que a deficiência é uma construção social, e não somente uma condição médica (cf. CARNEIRO, 2008). Quando o entrevistado finalmente entendia a importância da pesquisa com foco no consumo de pessoas com Síndrome de Down, em geral, mostrava-se então surpreso e depois muito entusiasmado.

> *Importantíssimo.* (!) *É lógico, como qualquer outro grupo. Seria uma pesquisa ultra legal.* (Mãe_Tadeu)

Outros entrevistados ficaram animados com a pesquisa, por saberem que existe tão pouco conhecimento científico produzido em administração sobre Síndrome de Down, que qualquer estudo poderia ser justificado em razão de sua importância prática.

> *Qualquer trabalho, qualquer grão de areia pra (0.2) pra melhorar e pra facilitar esse acesso, né. É uma pessoa a mais trabalhando (0.1) a favor deles, né? Abrir um pouco a mente dessas pessoas que tem, né? Os seus comércios, por aí afora, mais pra eles terem esse lazer (0.2) essasempresas precisam investir mais pra eles né?* (Mãe_Ingrid)

A falta de informação também parece ser responsável pela curiosidade que alguns entrevistados demonstraram ter pelo que foi dito por outros participantes da pesquisa. Percebeu-se que tal interesse era ainda maior quando o entrevistado era irmão ou irmã do Down. Nesses casos teve-se a impressão de que muitas são as dúvidas guardadas pelos irmãos que um dia precisarão assumir a guarda dos indivíduos Down. Essa questão parece despertar muitas questões e angústias, conforme se explora na subseção 4.2.4.

4.2.2 O início da história

De forma espontânea todas as mães entrevistadas fizeram questão de contar como foi o momento no qual descobriram que o filho apresentava a Síndrome de Down. Por se tratar de pessoas com Down com mais de 17 anos, tendo a maioria dos sujeitos por volta de 30 anos, em todos os casos a descoberta da condição genética ocorreu depois do nascimento. Nos dias de hoje, a trissomia é detectada ainda com a criança no útero da mãe, e os pais optam, geralmente, por dois caminhos: o aborto, ainda que no Brasil essa decisão não seja amparada por lei, ou uma busca intensa por informações de como devem proceder para receber o bebê Down (Le BRETON, 2006). Sem essa possibilidade de descoberta prévia por parte das famílias entrevistadas, três mães chegaram a declarar que,caso pudessem, teriam escolhido não ter seus filhos Down. Outras lamentaram não terem tido a chance de se preparar para receber o filho da melhor maneira possível. Essas mulheres afirmaram que, se tivessem tido a oportunidade, teriam comprado livros e frequentados cursos que falassem sobre a síndrome antes do nascimento do bebê.

Muitas mães reclamaram que receberam a notícia de maneira conturbada e sem muita informação sobre o que poderiam esperar de seus filhos. Mesmo assim, algumas disseram que ficaram aliviadas quando descobriram que a condição genética era a Síndrome de Down, pois assim seria um pouco mais fácil aprender a lidar com as limitações do que se fosse outra síndrome menos conhecida.

> *Passei 8 dias no Hospital da Aeronáutica. Quando veio o... o pediatra que passava... passava "ah"... não sei o que... aéreo. Quando chegou na... depois de 8 dias, veio um estagiário... "nós vamos dar alta, não sei o que, porque... mas eu vou dizer uma coisa pra senhora, existe um problema... que nós temos que alertar. Não sei a senhora já ouviu falar em mongolismo". Lembro que Aline é das mais velhas, tempo de pouca informação. Quando soube que era Down... chorei de alegria. Pelo menos eu sabia com o que eu estava lidando* (Mãe_Aline)

*Quando o {Tadeu} nasceu, o pediatra que estava na hora do parto... desconfiou e depois confirmou. Chamou o geneticista, confirmou que era. Eu realmente não sabia nada e não era época de internet. O {Tadeu} tem trinta anos, então não tinha internet aquela época. E aí o pediatra virou pra mim e falou assim: "Estimula. Dá tudo que você puder para ele, porque ninguém sabe o limite." Exatamente ao contrário do que muitas mães... (*Mãe_Tadeu)

Tanto nos depoimentos de irmãos quanto nos de mães, foi possível perceber que a vida dessas pessoas pode ser dividida, segundo elas mesmas, entre antes e depois do nascimento do membro da família com Síndrome de Down. No que diz respeito às escolhas de moradia e de lazer, categorias de consumo tão importantes discutidas mais à frente em subseções específicas, parece ocorrer um replanejamento assim que a família recebe a notícia da condição genética do recém-nascido.

Assim que eu sou que ela tinha Down, eu pensei em me mudar para uma cidade pequena. Tem mais estrutura para o Down. (Mãe_Flávia)

Aí o médico me disse que ele era "mongo". Assim mesmo:"mongo"(!). *E eu e o meu marido na hora tivemos que repensar tudo que tínhamos programado para aquela criança. Até as viagens que gostávamos de fazer, tivemos certeza de que nunca mais faríamos. Com uma Down?* (Mãe_Tomaz)

Muitos relatos abordaram o impacto social que a presença de um membro Down teve na vida da família. Le Breton (2006) havia descrito que, quando nasce uma criança com deficiência, os pais são cobrados pela sociedade, que se apóia no mito do bebê perfeito. No caso das mães dos bebês Down, essa cobrança social parece ainda maior, uma vez que, na maioria dos casos, a ocorrência da síndrome está associada à idade avançada da mãe.

Sempre ouvi cobranças e via caras feias, desde que ela nasceu. Afinal a culpa é minha né? Eu que tive filho velha. (Mãe_Ingrid)

As cobranças foram tantas que eu acreditei. Minha culpa. E então eu mudei muito. Parei de me importar comigo. Por exemplo, não comprava mais roupas, maquiagem nada disso. Tinha que me punir. (Mãe_Bernardo)

O último depoimento mostra que a culpa que algumas dessas mães carregam pela síndrome dos filhos faz com que elas modifiquem até mesmo seus padrões de consumo. Itens relacionados à estética, por exemplo, tendem a ser abandonados por essas mulheres que, não raramente, acreditam que merecem ser punidas por terem causado esse "mal" a seus filhos.

Outro impacto ocasionado nas vidas das famílias por conta da notícia da chegada de um bebê Down diz respeito ao planejamento familiar. Nesse sentido, parece existir a

predominância de dois caminhos diametralmente opostos após o nascimento: (1) a mãe se sente culpada e insegura, e decide não mais ter filhos; ou (2) em busca de amparo para o filho Down o casal resolve ter várias crianças.

> *A maioria é filho único, outros são últimos filhos, porque geralmente as pessoas (..). têm um filho com síndrome de Down, dá pane, aí para, fecha a fábrica mesmo, total, né? Eu não, quis ter muitos para poder dividir a tarefa de cuidar dele* (Mãe_Camilo)

> *Só tenho ele. Na hora que ele nasceu, eu pensei: "não posso ter mais filhos (!)." Correr o risco novamente nem pensar.* (Mãe_Danilo)

Todas essas mudanças e temores, que surgem no momento em que a criança é diagnosticada com a Síndrome de Down, parecem impactar toda a família para o resto da vida, principalmente os irmãos e a mãe. Por serem essas as pessoas que, juntamente com o próprio individuo Down, mais vivenciam a deficiência, as duas próximas categorias são destinadas a discussões focadas nas mães e nos irmãos dos sujeitos Down.

4.2.3 Ser mãe de Down

Prinz (2012) recomenda que estudos acadêmicos que se proponham a seguir o paradigma transformativo devem sempre buscar entender as influências da família. Na presente pesquisa, a tentativa de investigar a interferência familiar levou à indicação clara de que, no caso do sujeito Down, a maior influência advém da mãe. Isso parece ocorrer principalmente por ser ela a única figura familiar diariamente presente e ao longo de toda a vida desse indivíduo. Muitos depoimentos mostraram que as mães se crêem as únicas responsáveis pelo filho com Síndrome de Down, e nem consideram a possibilidade de dividir tarefas com outras pessoas.

> *A partir do momento que eles começaram a sair à noite, é muito raro eu pedir para ficar com ela para eu sair, entendeu? Porque você acostuma, você acha assim: não... é meu, eu tenho, então eu que cuido, ninguém tem que (!)ficar, ninguém tem que (!) entendeu? Aí você acostuma, né. Tudo é com a mãe. 100% responsável pelo Down. (Mãe_Lia)*

Boa parte das mães entrevistadas relatou que muitas vezes não é possível contar nem mesmo com a ajuda do pai de seu filho deficiente. Vários depoimentos das famílias revelavam histórias de homens que "fogem", "somem", "não seguram" ou "não assumem" o filho Down e deixam as mulheres com a criança Down ainda pequena. A revisão de literatura já havia

apontado essa possibilidade quando foram revisitados estudos como o de Karadag (2009), no qual fica patente que a exclusão muitas vezes ocorre por parte da própria família, e que, nesses casos, o deficiente passa a contar somente com a mãe. Alguns dos depoimentos transcritos logo a seguir chegam a tratar essas situações de abandono por parte das figuras masculinas como uma simples questão de gênero. Curiosamente, tudo acaba funcionando de forma naturalizada, como se as mulheres tivessem mais obrigação do que os homens de cuidar de seres frágeis, no caso os filhos com Down.

> *Ah sempre, a mãe ou a avó, a irmã, uma figura feminina. Os homens não seguram. Essa rotina é do Down com a figura feminina. É extinto mesmo. O homem não está disposto a abrir mão da liberdade dele.*(Mãe_Tadeu)

> *O pai também gosta dele, mas tem dificuldade de demonstrar. Isso é comum. Acho que não é questão de gostar ou não gostar. É natural, em todas as espécies as mães protegem a cria mais frágil... o pai não.*(Irmão_Caio)

> *Somos nós que eles têm. As mães. (0.3) Só. Os pais simplesmente somem.*(Mãe_Flávia*)*

> *A própria falta de convivência com a sociedade. Eles basicamente convivem com suas mães. Aí tem que ter o grupo de amigos deles, mas são as próprias crianças com Síndrome de Down, autista, é... cadeirante... tá tudo ali misturado.* (Mãe_Ingrid)

> *A mulher segura tudo sozinha. O pai some! Simplesmente. Então, o que acontece? Se eu tenho que trabalhar, ele tem que ser independente para fazer as coisas, porque, senão, ele vai ficar em frente à televisão e vai pesar trezentos quilos.*(Mãe_Tadeu)

O último depoimento aponta que, em muitos casos, as mães se preocupam com o fato de os filhos serem tão dependentes delas, e buscam impetrar-lhes um pouco de autonomia. Os próprios sujeitos Down entrevistados demonstraram ansiar por mais independência. O entrevistado Márcio, por exemplo, revelou que gostou do filme “Colegas”, porque a história de ficção retratou os indivíduos Down como seres independentes de suas mães. A entrevistada Ingrid também demonstrou vontade de não ser tão dependente da mãe e perguntou diversas vezes para a entrevistadora: “Porque os meus irmãos saem sem ela e eu não?”.

A falta de autonomia dos sujeitos Down, mesmo quando já são adultos, influencia muito no consumo dessas pessoas e também de suas mães. Muitas entrevistadas disseram que sonham com o dia no qual elas poderão escolher as coisas que querem ter e fazer, sem pensar

primeiro nas necessidades dos filhos. Essas mesmas entrevistadas admitiram saber que esse dia nunca vai chegar.

> *Tem uma fase na vida do filho que a mãe não compra nada para ela, não vai em nenhum lugar que ela quer e tal. Mas isso em geral passa. No caso do Down, não passa.*(Mãe_Caio)

> *Ah! Isso é raro* [o pai ajudar a cuidar do Down]. *Os pais fogem. Sobra mesmo para as mães. Os irmãos quando crescem também somem. Tipo sobra a mãe. A mão muda a vida. A mãe muda tudo. A vida dela passa a ser o Down. Mesmo. Isso é ruim. O lazer dela é o que ele gosta. As coisas que elas compram são as coisas que eles querem. Até mesmo comemos o que eles querem. Sabia? A vida é eles. Moro onde é melhor para ela e coisas assim. Um dia isso vai mudar? Não, não vai. (0.3) É para sempre. (!)* (Mãe_Carla)

Na contramão desse pensamento, algumas poucas mães, notadamente aquelas pertencentes às famílias dos grupos "Família Equilíbrio" e "Família Independência", buscam diariamente formas de tornar mais independentes seus filhos. Essas mulheres reconhecem que é um caminho difícil, mas asseguram que não desistem de tentar, porque sabem que um dia elas vão morrer e, qualquer que seja a pessoa que vai assumir o filho Down, ela não terá tanta disponibilidade quanto a mãe tem.

> *Ele, assim, ele é muito... como é que se diz? Ele é muito independente. Porque, assim, eu ensinei ele desde sempre, desde que ele nasceu quando começou com... Assim, desde que ele nasceu, a minha vida é assim: é correr para... Porque eu fico pensando assim: para ele desenvolver o máximo que ele puder. Porque amanhã, o dia que eu faltar, ele sabe se virar. Acho que essa é a preocupação de toda mãe... que o filho fique independente um dia, e com o Down acho que isso é mais forte. E assim, fora de casa vai ser muito difícil ele ser independente. Digo assim, provavelmente ele não vai conseguir trabalhar, ele também não consegue assim, sair e comprar as coisinhas dele.* (Mãe_Márcio)

> *A busca pela independência dele para mim sempre foi palavra de ordem. Faço qualquer coisa para isso*. (Mãe_Camilo)

A grande dependência que os indivíduos Down apresentam com relação a suas mães parece impactar nas escolhas de consumo desses sujeitos que, de fato, acabam perdendo para a figura materna sua voz como consumidores. A esse respeito Balabanis*et al.* (2012) já haviam observado que a família pode interferir de duas maneiras bem distintas nas escolhas de consumo das pessoas com deficiências: (1) ajudando a PcD para que ela possa estabelecer suas escolhas de consumo; ou (2) fazendo as escolhas por elas. Na quase totalidade das famílias entrevistadas para a presente tese, as mães assumem o controle praticamente total de tais escolhas, cabendo aos filhos Down apenas o papel de usuários e ficando os papéis de

influenciadores, decisores e compradores a cargo da família. Esse cenário de dependência ocorre até mesmo para decisões simples, como o consumo de alimentos.

> *Gosto de tomar açaí, mas ela não gosta, então não vou. Ela que tem dinheiro.* (Tomaz)

> *Eu não gosto de maçã. Minha mãe não gosta. Então eu não gosto. Não. Ela que compra.* (0.6) *Ela decide.* (Carla)

Os relatos mostram que as mães fazem a comparação de seus filhos com Down com crianças, e relatam que a diferença básica é que, no caso dos sujeitos Down, não há perspectiva de que a dependência diminua com o tempo e, por esse mesmo fato, parece não fazer sentido tentar ensinar noções importantes para que essas pessoas tornem-se decisores com respeito a suas próprias escolhas de consumo.

> *Não é que ele não goste de escolher o que vai comprar. É assim: é porque não incentiva desde pequenininho. Qualquer criança é incentivada desde pequena a escolher algumas coisas que goste, tipo de comer, de fazer nas férias, roupa. O Down não... é como se todas essas escolhas, no caso deles, tivessem que ficar com os pais. O que é ruim tanto para eles quanto para os pais. Porque para os pais é uma reponsabilidade e tanto.*(Mãe_Márcio)

> *Na verdade é como uma criança: quando pequena, os pais estimulam para que elas gostem de algumas coisas. Mas quando crescem, elas também sofrem influência de outras pessoas, principalmente os amigos, para moldarem seu gostos de... de consumo em geral mesmo. Com o Down, é só papel dos pais, da família, só a família acaba influenciando mesmo.* (Mãe_Tadeu)

Diante da falta de perspectiva de que diminua com o tempo a dependência que os filhos guardam delas, algumas mães entrevistadas contaram que se preocupam em dividir seu tempo entre o que elas querem e as vontades dos sujeitos Down.

> *Então, como eu sou uma pessoa que eu sou divorciada e os filhos já casados, meu sábado é dele. Sábado é dele. Domingo é meu, também. Tenho que ter um dia, senão vou ter um troço. Mas sábado geralmente é dedicado a ele. Sábado eu faço o que ele quiser, Agora,no domingo, o comando é meu* (Mãe_Tadeu).

Foi possível perceber que a tentativa de equilíbrio do tempo despendido com o filho Down e com suas próprias demandas é mais bem sucedida no caso de mães que trabalham fora. Nessas famílias, também foram encontrados sujeitos Down com mais autonomia como consumidores. A literatura revista havia descrito essa mesma relação no caso de pessoas com deficiência visual (BALABANIS *et al*., 2012). Algumas mães que não desempenham atividades profissionais – muitas vezes até mesmo por causa do indivíduo Down –

demonstraram tamanho desconforto com as dificuldades para lidar com o filho que deram declarações desesperadas com desejos cruéis.

> *Tudo é difícil, desde as escolhas mais simples como alimentação, pediatra, quando são pequenos. Até lidar com eles adultos. Muito difícil. Eu, se pudesse, colocava ele no pé da cama e pronto.*(Mãe_Tomaz)

A dependência dos indivíduos Down com relação às mães exerce impacto direto no consumo dessas mulheres, principalmente no que tange a serviços. A categoria na qual esse impacto ficou mais evidente foi a de serviços de lazer. Para agradar os filhos, todas as mães entrevistadas disseram dispender seu de tempo em atividades de lazer que não lhes interessam. Não obstante, algumas informantes relataram que sentem muito culpadas quando se engajam em uma atividade de lazer sem o Down.

> *Viajei sem ela. Que dó (!), que peso (!). Deixa com sentimento de culpa. Porque mal ou bem ele depende de mim para se divertir. Não é como uma pessoa da idade dele que pega e viaja com os amigos. (Mãe_Camilo)*

> *Como tem o clube aqui em frente, né? A gente, todo fim de semana, a gente vai lá pro clube. Ela adora. (!) Agora, ela vive comigo, né?* (Mãe_Carla)

> *Ele gosta, sim, de algumas crianças. Mas não é aquela amizade, sabe? De sair no fim de semana, ir em um cinema. Isso ele faz mais comigo mesmo. Aí, já viu, acabo indo nos filmes que ele gosta.* (Mãe_Márcio)

> *A gente sai muito. No final de semana, eu gosto de ir num barzinho, principalmente que não tem... E a gente sempre, quando a gente sai com a Lia, eu e meu marido, o que a gente faz? A gente sempre procura um lugar que tenha música ao vivo, porque ela adora dançar.* (Mãe_Lia)

> *Ele só não gosta de passeios ecológicos (...) Aí acaba que eu não vou para o mato, o que é uma pena, porque eu adoro. Mas sabe... mãe de Down é assim, com o tempo a gente para de fazer as coisas que gosta, não importa mais o nosso gosto, o que importa é o deles. Aí fazemos mais o que eles gostam mesmo. É bastante assim, se você perguntar para uma mãe de uma pessoa com deficiência o que ela gosta, pode ter certeza, assim de coisa de lazer, muito do que ela vai te falar tem relação com o que o filho gosta e não ela, acho que é normal.* (Mãe_Rodrigo)

O último depoimento explicita claramente esse comportamento que parece ser seguido por muitas mães de indivíduos Down, de utilizar seus momentos de lazer para atender aos desejos dos filhos deficientes. Nas entrevistas com os Down, entretanto, ficou claro que

ocasionalmente as mães acreditam, ou dizem acreditar, que estão se engajando em atividades de lazer que agradam aos filhos, enquanto estes dizem que, na verdade, não gostam dessas atividades, e só se engajam nelas para agradar às mães.

> *Eu não gosto* [de cinema], *nós vamos. Ela gosta, vou com ela. Tem que ser bom filho.* (Rodrigo)

> *Eu não gosto do clube, (0.7)mas ela gosta, eu vou.* (Carla)

Foram igualmente comuns as reclamações de indivíduos Down que gostariam de contar com maior autonomia em seus momentos de lazer. As mães, a seu turno, parecem ansiar por mais indícios por parte dos filhos acerca do que eles desejam fazer nessas ocasiões.

> *Eu até queria, mas ela não tem essa... "ah, eu quero ver esse filme". Ela nunca, jamais na minha vida, "ah eu quero ir não sei aonde". Ela nunca jamais (!) falou isso, eu que tenho que levar. É como se ela nunca tivesse vontade própria. E isso cansa.* (Mãe_Carla)

> *Eu gosto de viajar. Vou sempre (!) com a minha mãe. Sempre (!). Quero ir sozinho, mas não pode. Down não pode.* (Tadeu)

Em depoimentos como o último apresentado, percebe-se que, apesar de subsistir a vontade de ser mais independente e de poder se divertir sem a supervisão da mãe, parecem prevalecer regras não formais que definem aquilo que os sujeitos Down podem consumir sozinhos, bem como aquilo que não podem. As atividades de lazer se enquadram na categoria de serviços/produtos para os quais os indivíduos Down não têm permissão consumir de modo independente. Alguns irmãos entrevistados também mostraram crer que os sujeitos Down deveriam ter mais independência nos momentos de lazer.

> *Acho, principalmente de lazer. Se eles pudessem fazer algumas coisas sozinhos, seria melhor para eles e para as mães, que acabam ficando muito presas aos programas deles.*(Irmã_Lia)

A despeito de reconhecerem a importância de os indivíduos Down se descolarem um pouco da figura materna em seus momentos de lazer, os irmãos não parecem dispostos a ajudar nesse sentido. Na grande maioria das famílias entrevistadas, os irmãos não costumam se engajar em atividades de lazer com os Downs, porque, segundo esses informantes, seus amigos não aceitam bem a presença do deficiente. Muitas mães reclamaram dessa situação, apesar de reconhecerem que é difícil haver o acolhimento do indivíduo Down em momentos de lazer por parte de pessoas que não têm deficientes em suas famílias, como no caso dos amigos dos irmãos dos Downs.

Nesses anos todinhos, ela chamou a Liapara ir duas vezes a algum lugar, a irmã. E essa coisa, ela adora. Ela adora por quê? Está doida para sair de perto da mãe, que ela não aguenta mais essa companhia. (Mãe_Lia)

A análise do consumo de lazer pelos sujeitos Down e suas famílias se mostrou tão importante para atingir os objetivos da pesquisa que, além das considerações expostas nessa categoria de análise, outra categoria – a décima quinta –está dedicada somente a discutir questões relativas a serviços de lazer.

Independentemente das categorias de produtos/serviços sobre as quais os respondentes discorreram, ficou claro que existe um *tradeoff*, tanto de tempo quanto de dinheiro, quando se trata do consumo das mães dos sujeitos Down. Pavia e Mason (2012) salientam que, em famílias com alguma pessoa com deficiência, os *tradeoff* relativos ao consumo são muito mais acentuados do que em famílias compostas unicamente por pessoas sem deficiência.

*Eu nem tenho tempo de pensar no que eu quero comprar...o que quero ter de roupa, ou onde quero ir no fim de semana... Tudo é no tempo dela, me ocupo das coisas dela. (*Mãe_Alice)

Eu queria entrar na academia, eu queria ir mais ao teatro... não dá. Entendeu? Não sobra nada. Nem tempo e muito menos dinheiro (Mãe_Ingrid)

O meu tempo e o meu dinheiro são para ele, prioritariamente. A irmã até tem ciúmes, mas fazer o que né? Ele é o frágil. (Mãe_Márcio)

Em alguns casos, esses *tradeoff*são tão complicados que acabam provocando um isolamento social da família do sujeito Down, principalmente no que se refere à mãe. Essa consequência drástica já havia sido apontada por um estudo acadêmico da área de enfermagem (NUNES, DUPAS& NASCIMENTO, 2011).

Por fim, para ilustrar como é significativa a interferência do filho com Síndrome de Down nas escolhas das mães, cabe destacar que tal interferência chega a determinar as escolhas de formação dessas mulheres. Muitas delas optam por cursar uma graduação, ou pós-graduação, que possa ajudar no desenvolvimento de seu filho Down.

Tanto é que eu fiz pedagogia, fiz pós graduação... que é uma coisa que eu sempre me interessei, mas que queria ser... mais ainda por causa dela.(Mãe_Ingrid)

Fiz fonoaudiologia só para ajudar ela. Já fiz mais velha. (Mãe_Flávia)

Diante de tanta dedicação dirigida aos filhos, inclusive com renúncia a seus próprios desejos de consumo, as mães parecem ter uma enorme dificuldade de aceitar que precisam delegar algumas escolhas e algumas tarefas na criação dos Downs. Afinal, algum dia, alguém da família, na maior parte das vezes os irmãos, terá que assumir a criação dessas pessoas e é bom que essa pessoa já saiba como lidar com as demandas do Down..

> *Primeiro que ela acha que não vai morrer. Normal né? Acho que todo mundo é assim, e principalmente mãe de pessoa com deficiência. Acha que tem que ser imortal.* (Irmã_Tomaz)

> *Ela sempre teve alguma atividade, alguma escola de dia inteiro, então sai cedo de casa, volta no final do dia, mas, fora isso, vive com a minha mãe. E de uns três anos para cá, minha mãe começou a ter alguns problemas, teve umas quedas... e aí até minha irmã ficou insegura numa época...Elas duas precisam entender que um dia eu vou assumir a {Bianca}* (Irmão_Bianca).

Diante de tudo que foi exposto nesta subseção é impossível tentar desassociar a identidade dessas mulheres do fato delas serem mães de uma pessoa com a síndrome de Down. Sendo assim, não parece difícil perceber a importância para a presente pesquisa, que tem a família como contexto, de se ter claro as principais características do que é "ser mãe de Down". O Quadro 1 destaca as principais características identificadas nas mães de Downs entrevistadas nesta pesquisa. Nota-se que tais características parecem estar sempre conectadas com a primeira: "ter um filho eternamente criança".

Quadro 1: Identidade "mãe de Down"

Ser mãe de Down é...
ter um filho eternamente criança.
abrir mão de alguns tipos de produtos e serviços.
não ser dona de seu tempo.
consumir o que o filho consome
assumir toda a responsabilidade do cuidado com o filho.
gostar do que o filho gosta
decidir pelo filho
querer ser imortal para cuidar da eterna criança

4.2.4 Ser irmão de Down

Falando sobre famílias de PcD, Goffman (2008) afirma que a identidade dos irmãos do deficiente acaba ficando também contaminada pelo estigma da deficiência. Na presente

pesquisa, os irmãos entrevistados relataram que sempre tiveram sua identidade atrelada à do indivíduo Down, e reclamaram dessa situação. Este incômodo pode ser entendido com base no conceito de *self* indesejado (OGILVIE, 1987), nota-se que é importante analisar os conflitos pessoais dos irmãos dos Downs observando a diferença entre o self ideal e o real que por conter o estigma estendido da deficiência, torna-se indesejado. Em algumas famílias, foi possível perceber até mesmo que os irmãos buscaram formas de fugir da situação enfrentada a partir do convívio com o sujeito Down. Uma tentativa de fuga percebida de forma recorrente nas entrevistas foi a de escolher morar em outro país. Cabe destacar que tais fugas parecem ser mais comuns entre os irmãos homens. Assim, mais uma vez, repetindo aquilo que ocorre com os pais, é a figura feminina, nesse caso a irmã, que assume o indivíduo Down.

> *E eu sempre fugi disso. Muito. Ainda fujo, para falar a verdade. Porque é assim. Desde que somos pequenas, eu era a irmão da menina com Down. No prédio, na escola, em todos os lugares. Isso me incomodava. Principalmente quando eu era adolescente. Eu sentia que as pessoas me olhavam estranho por causa disso. E não é diferente hoje. As pessoas que sabem sempre me encaram diferente. Como se ela sempre fosse uma sombra.* (Irmã_Carla)

> *Logo depois meu irmão casou também, entendeu? Logo depois meu pai morreu (0.2) e eu (03)entendeu? fui morar fora. Aí, sabe aquelas coisas, vai mudando, né? Acho que isso até foi uma fuga minha, fui morar fora para fingir um pouco, que a responsabilidade de cuidar dele não existia, mas quando voltei, a responsabilidade, a obrigação, continuava tudo aqui no mesmo lugar. (*Irmã_Tomaz)

Na maioria dos casos, a interferência do estigma da deficiência acaba marcando fortemente a relação do irmão com o deficiente (MESSA & FIAMENGHI Jr, 2010). Quando se trata de pessoas que têm irmãos trissômicos, essa influência parece ser muito expressiva, principalmente pela perspectiva de que um dia os pais morrerão, e os irmãos terão que assumir a criação dos sujeitos Down. Trata-se de uma relação que não deixa de ser fraternal, mas que desde muito cedo apresenta traços paternais.

> *E é uma criança para sempre, então tem muito isso: é um filho; é um irmão que vira filho.* (Irmão_Bianca)

A certeza de que precisarão assumir o papel de pais de seus irmãos é ainda maior, uma vez que, na maioria dos casos, quando nascem as crianças Down, suas mães já estão em uma idade mais avançada, em comparação com mães de filhos sem a síndrome. Conforme já se discutiu anteriormente, quando a mulher engravida com mais de 35 anos, ocorre uma elevação da frequência de anomalias do tubo neural nos fetos, o que aumenta o número de crianças que

nascem com Síndrome de Down (Le BRETON, 2006). Diante desse quadro, as próprias mães se mostraram preocupadas em incutir senso de responsabilidade nos irmãos dos Downs.

> *Não é um amigo. Como irmãos em geral pode ser,é mais como uma figura responsável. É saudável. Porque eu estou envelhecendo aí é bom ter outra pessoa até mesmo para dar um parâmetro do que ele pode ou não. No dia-a-dia mesmo. Tem que ter esse senso de responsabilidade* (Mãe_Caio)

Esse cenário parece de fato criar nos irmãos desde muito jovens um senso de responsabilidade que, em geral, não parece ser usual em relações fraternais. Por exemplo, a Mãe_Camilo contou que, desde que seu filho Camilo era pequeno, o irmão, que é 15 anos mais velho, sempre cuidou muito do menino. De acordo com a informante, era o irmão que levava o Camilo para a terapia e para o tratamento com a fonoaudióloga. Esse cuidado todo influenciava também no consumo do irmão, ainda um adolescente à época.

> *Ele era um menino de 15 anos que me falava que não queria que eu gastasse dinheiro com roupas para ele, que eu tinha que gastar com os tratamentos do Carlos. Muito legal isso.* (Mãe_Camilo)

Outra questão recorrente na pesquisa, e que parece responsável por marcar significativamente a relação entre o irmão e o indivíduo Down, é a certeza que alguns irmãos entrevistados demonstraram ter de que seus pais abandonaram a família por causa do Down. No que tange a essa questão, tem-se marcadamente duas reações por parte dos irmãos: (1) culpar o sujeito Down por isso e, portanto, não conseguir ter com ele uma boa relação; e (2) culpar o pai por não aceitar o filho Down e, por isso, não ter uma boa relação com ele. Em qualquer um dos dois casos, é bastante marcante para os entrevistados o fato de que eles não tiveram uma convivência intensa com seus pais por causa da deficiência do irmão.

> *Afeta totalmente a Síndrome de Down, a família, totalmente. Eu... eu acho que o meu pai morreu por causa disso. Acho não, tenho certeza. Ele não rejeitou nada, não foi nada disso. Mas ele não suportou, foi sofrendo tanto, sofrendo tanto, que teve um derrame.* (0.6)*É isso.* (Irmã_Tomaz)

> *O pai realmente fugiu da situação. Errado ele? Não julgo mais, mas a figura paterna me fez falta.* (Irmão_Tadeu)

No que diz respeito especificamente ao consumo, a revisão de literatura havia registrado que o padrão de compras de uma pessoa é modificado pela existência do irmão com deficiência (MESSA & FIAMENGHI Jr, 2010; PAVIA & MASON, 2012). Os irmãos entrevistados disseram que a influência do indivíduo Down em suas escolhas de consumo é

enorme, e enfatizaram que não têm como dissociar o consumidor que eles são do fato de terem um irmão com deficiência.

> *A pessoa com Síndrome de Down influencia muito no consumo da família. Pode ter certeza. Eu sou uma consumidora irmã de Down. Não tem como dissociar.* (Irmã_Tomaz)

Os impactos do sujeito Down no consumo dos irmãos começam desde a infância, principalmente no que diz respeito a atividades de lazer. Algumas mães admitiram que sempre privilegiaram as vontades do filho Down, conquanto outras disseram que se policiavam para que isso não ocorresse, porém, segundo elas próprias, sem muito sucesso.

> *Também tem que ter cuidado disso com relação aos irmãos. Digo isso assim de fazer só o que o Down quer, ou o que se acha que é melhor para o Down e deixar as demandas dos outros irmãos para depois. Aqui em casa aconteceu issodurante um tempo com viagem, a família toda só viajava para locais que fossembons para o Caio. Outros não queriam, mas tinham que ir. Isso é ruim. Mas tudo superado, hoje cada um faz o que quer... só eu que fico mais fechada nas coisas dele. Tudo bem, é o meu especial. Já é tão difícil para ele, deixo ele fazero que diverte ele.*(Mãe_Caio)

Muitos depoimentos mostraram que, com o passar do tempo, os irmãos começam a se incomodar muito com a soberania dos membros Down nas escolhas de lazer da família. Esse processo inicia notadamente quando os irmãos entram na adolescência, e não querem mais se engajar em atividades de lazer por eles consideradas infantis.

> *Acho que ficou, mas não foi por maldade, não é para ele. Durante muito tempo, tínhamos que fazer tudo juntos, agora estou começando a mostrar para os meus pais que é diferente. Ele não cresceu e não vai crescer. Ok. Sem problemas. Mas não vou passar a minha vida indo em parquinho por causa disso.* (Irmã_Márcio)

> *Nós adorávamos viajar para essa praia. É perto de Cabo Frio. Sempre íamos lá assim pequenos. Um amigo do meu pai tinha um apartamento lá. Depois, durante muito tempo, eu fui sem querer, só porque o {Márcio} queria. Aliás, isso acontecia muitas vezes, com muitas coisas. Eu já sou mais velha e, além disso, ele é muito mais infantil que a idade dele. Então até hoje os meus pais cismam que temos que fazer coisas que são típicas de criança. Por ele. Como ir em filme de criança e comer no McDonald's*(Irmã_Márcio)

Mesmo diante das reclamações dos irmãos, as famílias parecem privilegiar o que consideram melhor para o indivíduo Down. Pavia e Mason (2012) enfatizam que, nas famílias de PcD, é marcante a presença constante de *tradeoff* financeiro. Isso fica ainda mais claro em famílias que, por não dispor de muitos recursos financeiros, são instadas a privilegiar os

desejos de um dos membros. Na família do informante Márcio,tal constatação é evidenciada no depoimento da Mãe_Márcio acerca de planos de saúde.

> *Porque o Márcio tem, ele tem plano de saúde. Nós não temos, mas ele tem que ter, né? É o meu orgulho poder pagar o plano para ele.* (Mãe_Márcio)

Além do impacto nas escolhas correntes de consumo, os indivíduos Down também parecem influenciar nas decisões de longo prazo dos irmãos, haja vista que estes terão que cuidar dos deficientes quando os pais morrerem. Em estudo anterior, Nunes, Durpas e Nascimento (2011) apontaram que a perspectiva de, dentro em breve,uma pessoa assumir a criação do irmão com Síndrome de Down demanda uma reorganização econômica e social. Mesmo em famílias nas quais a disponibilidade de recursos financeiros não é um problema, foi possível perceber a preocupação do irmão de organizar sua vida para o dia no qual terá que cuidar do sujeito Down.

> *Eu que vou cuidar. Financeiramente tudo bem. Estamos bem, mas preciso que ele não seja completamente dependente de mim, preciso ter pelo menos a esperança de que eu vou poder ter a minha vida. Então insisti e coloquei ele no Arouca* [local onde são dadas aulas sobre como realizar de forma independente tarefas do dia a dia]*novamente.*(Irmã_Tomaz)

> *E aí a gente começa a ter que mudar um pouco a rotina pro caso do dia que a minha mãe venha a falecer, então eu fui me aproximando mais também. Nunca foi próximo, mas tenho tentado me aproximar agora.* (Irmão_Bianca)

> *Claro, né? Primeiro porque vou ter que encontrar um marido que aceite a situaçãoe, depois, porque terei que ter condições financeiras muito boas. Uma casa grande. Que caibam bem os meus filhos e ele. Sem invadir o espaço do marido e tal. É complicado. E quando eu quiser viajar com a minha família, sempre vai ter que ter mais um. Enfim... vai ser como se eu já começasse comum filho, inclusive na questão de gastos.*(Irmã_Márcio)

O último depoimento ilustra adequadamente as preocupações mais recorrentes dos irmãos no que tange à tarefa de suceder os pais na educação do indivíduo Down. Primeiramente, uma questão social de não saber se a nova família que eles irão constituir, com seus maridos/esposas e filhos, irá acolher bem o irmão deficiente. Além disso, existe a preocupação de criar um planejamento financeiro adequado para conseguir suprir as necessidades dessa nova família e do irmão Down. Extraído da entrevista com a Irmã_Carla, o próximo fragmento mostra bem as diversas facetas dos temores dos irmãos dos sujeitos

Down, e como isso influência em escolhas de consumo e, até mesmo, na decisão da carreira a ser seguida pelo irmão.

> Irmã_Carla: *Agora está começando a bater o medo de que terei que assumir a* {Carla}*, mais dia menos dia. Minha mãe está ficando mais velha. E as pessoas, principalmente da família, já cobram coisas como eu ter que ter uma casa grande e adaptada para as necessidades dela. Não é fácil, não é fácil monetária, nem psicologicamente.*
>
> Entrevistadora: *Claro que não. E quais são seus planos com relação a isso?*
>
> Irmã Carla:*Ter uma babá só para ela. Colocar ela para fazer atividades pelamanhã, além do colégio. Tudo isso demanda dinheiro. Escolhi não seguir a carreira que eu queria de música porque tenho que pensar que um dia teria quesustentar a* {Namodeira}*. Paciência... é assim mesmo.*

Essa difícil relação fraternal também traz impactos para o indivíduo Down como consumidor. Em outras palavras, assim como o sujeito Down influencia no consumo do irmão, este por sua vez torna-se uma figura fundamental para definir os padrões de consumo seguidos pelo deficiente.

Em alguns casos, os informantes Down asseguraram que nunca tiveram voz na família, e que a escolha de lugares para frequentar em momentos de lazer sempre ficou por conta dos irmãos. Tais depoimentos contradizem aqueles prestados pelos irmãos, ressaltando que há uma diferença de percepção, e que cada um dos ouvidos se sente prejudicado.

A interferência do irmão relativamente ao que o sujeito Down consome também é muito baseada na perspectiva de eles irão assumir a educação do individuo trissômico quando os pais morrerem. Além da tentativa de educar o irmão deficiente para que ele não demande muito dispêndio financeiro, também subsiste, em muitos casos, uma preocupação de que ele obtenha uma independência mínima para realizar escolhas básicas de consumo.

> *Ela compra tudo que ele quer. Muito mesmo. Aí eu falo para ela que ela não pode fazer isso, porque vai chegar um momento que eu vou assumir a educação dele.* (Irmão_Caio)

> *Claro, na verdade isso sempre ocorre com irmãos de pessoas com deficiência. E tem a preocupação com a parte financeira e com essa parte da educação. Graças a Deus, aqui na minha família eu não terei problemas com a parte financeira. Quando a minha mãe faltar, o {*Caio*} estará bem amparado. Mas me preocupo em fazer com ele fique o mais independente possível.* (Irmão_Caio)

> *Agora, depois que a mamãe morreu, comecei a sair com ele, aí levei ele para a serra, ele adorou. (0,5) Na verdade ela não deixava ele escolher nada. Agora eu estou incentivando ele a escolher, mas se ele começa a ver filme de comédia, ele adora. Ele gosta de rir. Rir muito é com ele mesmo.* (Irmã_Miguel)

O último depoimento foi concedido pela única irmã entrevistada que,no momento da coleta de dados, havia assumido a guarda do irmão, pois a mãe de ambos havia morrido recentemente. Ela deixou claro que foi responsável por modificar pronunciadamente o padrão de consumo do irmão com Síndrome de Down, desde que ele passou para seus cuidados. A entrevistada demonstrou desejar que a nova configuração familiar influenciasse o mínimo possível em sua antiga rotina.

Se existe, por parte de alguns irmãos,uma tentativa de tornar mais independentes os sujeitos Down, também foi possível colher depoimentos de irmãos que afirmaram tentar reforçar comportamentos infantis em seus irmãos Down. Uma estratégia por eles utilizada é incentivar o consumo de produtos/serviços infantis. Por trás desse comportamento,advém a certeza de que é mais fácil lidar com o sujeito Down se ele for visto como uma criança.

> *Então, mesmo ela gostando de algumas dessas coisas [de adulto], eu não acho bom dar. Para não incentivar. É tudo mais fácil se ela continuar se vendo como uma criança. Por exemplo, um dia eu serei responsável por ela. Vai ser mais fácil para mim ser responsável por uma menina do que por uma mulher.* (Irmã_Lia)

Ainda no que diz respeito à infantilização das pessoas com Síndrome de Down, os irmãos declararam que há ambientes nos quais a presença do deficiente não é bem vista. Tais ambientes são vedados para os sujeitos Down porque as outras pessoas pressupõem que eles não sabem se comportar como adultos. Quando os irmãos assumem a criação dos Downs, esse veto se este para eles próprios, que então se vêem obrigados a parar de frequentar alguns tipos de lugares.

> *Alguns amigos mais recentes estranham, e acham que alguns ambientes não são bons para ele. Eu faço assim... eu tento levar uma vez, e vejo como ele se comporta. Por exemplo, cinema eu levo numa boa. Boate eu levei uma vez e não levo mais. Ele não entende digamos... a dinâmica do lugar. Sei que quando eu assumir ele, eu também não vou poder ir (*Irmão_Tadeu)

A perspectiva de que suas vidas vão se modificar radicalmente quando tiverem que assumir o indivíduo Down faz com muitos irmãos abracem a perspectiva de que precisam aproveitar muito a vida enquanto ainda podem. Isso se reflete, por exemplo, em um grande número de viagens que essas pessoas realizam em sua juventude. Alguns entrevistados disseram que têm que aproveitar a vida “enquanto podem”, já que terão suas rotinas muito modificadas quando tiverem que assumir os Downs. Oyserman e James (2011) alertam que essa perspectiva de mudança radical de vida no futuro, inclusive no que diz respeito à identidade do sujeito, pode causar problemas para o bem estar destes.

Se no caso das mães a seção anterior mostrou que suas identidades estão intimamente relacionadas com fato de terem filhos que, segundo o julgamento delas próprias e da maior parte da sociedade, são eternas crianças, os irmãos parecem seguir dois caminhos a esse respeito. A maior parte também interage com o rótulo de eterna criança dado ao seu irmão, mas alguns buscam mudar isto e não aceitam a infantilização do Down. Qualquer que seja o caminho seguido o irmão do Down convive com o estigma da deficiência entendido a ele.

Quadro 2: Identidade " irmão de Down"

Ser irmão de Down é...
ter o estigma da deficiência estendido.
ter um irmão que também é um filho.
ter um irmão caçula independentemente da sua idade..
aceitar a criança eterna
tentar modificar a criança eterna
condicionar seu consumo à perspectiva de assumir seu irmão.
condicionar suas escolhas afetivas à perspectiva de assumir o irmão
condicionar suas escolhas profissionais à perspectiva de um dia assumir o irmão.

4.2.5 Ser Down

Essa categoria de análise constitui o cerne das discussões propostas na presente tese. A justificativa para tal afirmativa deve-se à constatação de que, nos depoimentos de todas as famílias entrevistadas, independentemente de sua posição na tipologia criada (ver Figura 7), a pessoa com Síndrome de Down é vista como um indivíduo infantil, mesmo que ele seja um adulto, e essa perspectiva traz importantes repercussões para as práticas de consumo do indivíduo e de sua família. Nesse contexto, Gomes-Machado e Chiari (2009) apontam a existência do mito familiar de que o deficiente deve ser tratado como eterno dependente, enfatizando que isso causa problemas de ordem diversa para a formação da pessoa com deficiência.

Algumas mães admitiram nas entrevistas que preferem que o Down continue sendo visto pela sociedade como uma criança. Para as respondentes, parece mais fácil lidar com as limitações dos filhos se elas puderem encará-los como indivíduos ainda em formação e que, por isso, não possuem habilidades comuns aos adultos.

Quer dizer... é claro que é ruim, porque você acaba vendo que o seu filho não se desenvolve como os outros. Mas até acho que algumas mães gostam de ter os seus filhos sempre pequenos. Incentivam a infantilização do Down. (Mãe_Tadeu)

Na contramão desse incentivo à infantilização do sujeito Down, percebeu-se que algumas mães se esforçam para que os filhos com Síndrome de Down também tenham interesse por produtos e serviços destinados a adultos. Na entrevista com a Mãe_Ingrid, por exemplo, a respondente reportou que procura fazer com que a filha goste de ler livros de adultos, mas a menina só se interessa pelos infantis.

Eu gosto de livro de criança. Só com figura. Os da minha mãe são feios (Ingrid)

Essa situação também foi recorrentemente retratada por alguns entrevistados no que diz respeito às festas de aniversário. Grande parte dos sujeitos Down ouvidos afirmou adorar festas temáticas, relatando planejarem-se ao longo do ano inteiro para ter a festa com enfeites de seu personagem favorito, para desespero dos pais, que nesse momento asseguram que prefeririam ver seus filhos amadurecendo. O fato de, ano após ano, o indivíduo Down escolher temas infantis para sua festa tem, para os pais, um significado simbólico relacionado ao não desenvolvimento dos filhos.

Eu queria muito fazer uma festa de adulto para ela. Todo ano eu tento. Ela até parece que está se convencendo, mas, na hora, ela escolhe que vai fazer da Cinderela ou do novo personagem da moda. (Mãe_Lia)

Por exemplo, você pediu para que eu separasse fotos de família. Eu separei várias fotos de aniversários dela. Olha só. São todos de personagens, de criança, né? Não tem nenhum mais neutro. Eu acho isso ruim. (Irmã_Carla)

Posso escolher [como vai ser a festa de aniversário], *cada ano é de uma princesa. Esse vai ser Cinderela. Adoro.* (!) *Já fiz três vezes.* (Carla)

Ao longo do processo de coleta de dados, foram encontradas indicações de que alguns indivíduos Down não percebem que os pais trata-lhes como crianças. Para esses indivíduos, notadamente aqueles pertencentes aos grupos familiares “Família Down” e “Família Silêncio”, parece natural que eles sejam vistos como crianças durante toda a vida. Em alguns depoimentos, entretanto, nota-se que existem por parte dos Downs inquietações típicas de pessoas que reivindicam ser tratadas como adultos. Aqueles que conseguem pequenas

conquistas de autonomia, como andar de ônibus sozinhos, sentem-se independentes e mais próximos de uma vida adulta.

> *As mães acham que eles são crianças, então também não andam de ônibus. Eu faço tudo, adoro minha mãe.*(Camilo)

> *A minha família não pode ir não* [na festa de aniversário no colégio]. *A família junto, não. A família... nem pensar. A família não pode não. É festa para os amigos. Sou adulta. Família não.*(Carla)

Um ponto marcante nessa busca pelo crescimento é o desejo de ter um(a) namorado (a), o que na maior parte das vezes não é permitido pela família. Dall'alba (2004) enfatiza que não permitir que os filhos com deficiência namorem é parte importante da tentativa de mantê-los como crianças.

> *Ela agora mesmo ela falou: "Ai, minha mãe, meu irmão não sai do meu pé, porque não quer que eu cresça". Está querendo independência, sabe? Aí fala em namoro, aí eles ficam: "Ah, não, não sei o que..." Tratam diferente. Não tem jeito: é sempre a pequenininha.* (Mãe_Lia)

É fundamental observar que os indivíduos Down que desejam namorar precisam de muito mais do que uma mera autorização formal dos pais. Por serem dependentes até mesmo para se locomover em curtas distâncias, eles estão à mercê da vontade e da disponibilidade dos familiares para levar um namoro adiante. Algumas vezes, os pais até aceitam a relação no começo, mas, com o passar do tempo, cansam-se de promover os encontros entre o casal e, como não esperam que o relacionamento tenha futuro, retiram seu apoio aos enamorados.

> *Tem o namorado, né. (0.5)Mas eu, eu não promovo isso, entendeu? Primeiro que eu não (0.2) eu não tenho já muita disposição pra tá saindo, levando, eu que tenho que levar, né? (0.2). Tem que ficar junto, né? A mãe dele às vezes, às vezes, ela, ela fala: "Ah, vou, vou pegar a {Carla} pra passear". Às vezes eu levo, entendeu? Mas eu não gosto muito, entendeu?* (Mãe_Carla)

A proibição do namoro parece ter como motivo, ainda que oculto, o medo de não saber lidar com a sexualidade do filho com Síndrome de Down. A revisão de literatura havia apontado que a sociedade opta por encarar PcD como assexuadas, e isso pode ser visto como uma proteção coletivamente criada para tentar impedir que tais indivíduos se reproduzam (VASH, 1988). Diante dessa vontade da sociedade, os pais parecem se imbuir da tarefa de cuidar para que o desejo sexual do sujeito Down seja suprimido.

> *É confuso namorar. Porque é um passo para querer ter relações sexuais. Complicado.* (Mãe_Priscila)

Eu sou responsável por ele. Imagina se ele tem relações sexuais. É melhor não namorar. (Mãe_Bernardo)

A despeito da falta de vontade demonstrada pela maior parte das mães e dos irmãos entrevistados de sequer mencionar a sexualidade dos indivíduos Down, é impossível negar que o ato sexual é um importante rito de iniciação que marca a passagem para vida adulta (CARDOSO, 2003; Van GENNEP, 1977). Assim, privar o sujeito Down de relações sexuais parece ser mais uma faceta da tentativa de manter tais indivíduos como crianças eternas.

Então eu prefiro que nem tenha nada, nem um namora. Deixa ela continuar criança. Assim eu sei lidar melhor. Compro coisas de criança para eles, levo para passeios de crianças. Essas coisas. (Mãe_Carla)

Ele não precisa transar. Ele é uma criança. (Irmã_Tomaz)

Aqui resolvemos bem essa questão do sexo. Sexo (0.5) *é coisa de adulto, então não é para ela*. (Mãe_Flávia)

Na presente tese, dois dentre os indivíduos Down entrevistados são namorados: o Danilo e a Carla. Analisando as entrevistas dos dois, foi possível perceber que a Carla busca uma relação amorosa igual àquelas que ela vê nas novelas. Já o Danilo parece não fazer nenhuma questão de namorar, só segue o que ele acredita ser aquilo que dele se espera. Sob essa ótica, Tezza (2008) apurou que, em geral, os deficientes mentais encaram o namoro como uma representação dramática.

Assim como os Down, as mães entrevistadas também demonstraram que estabelecem uma associação entre a entrada no mundo adulto, quando o indivíduo começa a namorar, e o consumo.Como na maior parte das famílias o Down é tratado como uma criança eterna, essa parece ser uma das facetas da ideia de que eles não podem ser considerados consumidores potenciais, evidenciando então a “barreira do ter”, discutida na presente tese. Poucos foram os familiares que demonstraram acreditar que os indivíduos Down têm aptidão ou capacidade para fazer escolhas de consumo independentes. Ao mesmo tempo, para essas pessoas, trata-se apenas de uma questão de treinamento. Em outras palavras, para elas, o impedimento não é médico, mas social, para que o sujeito Down empreenda suas próprias escolhas de consumo.

A primeira coisa que certamente condiciona o consumo dessas crianças com Down é o fato de elas serem eternas crianças, mesmo. (Mãe_Ingrid)

Acho que ninguém nem pensa que eles podem querer comprar alguma coisa. É como criança mesmo. Pede para mãe. (Irmão_Tadeu)

Então acho que isso é possível, sim [o Down fazer escolhas de consumo]. Desde que exista um treinamento. Como posso explicar? Assim como uma criança aprende aos poucos o seu papel de consumidora, o Down também pode aprender. Só que tem ser muito mais aos poucos. Exatamente porque nunca deixa totalmente de ser criança. (Mãe_Tadeu)

Alguns irmãos entrevistados enfatizaram que a família exerce um importante papel para que uma pessoa com Síndrome de Down aprenda a se comportar como adulto. Segundo eles, o que ocorre no caso dos Downs, é que os próprios familiares não parecem acreditar ser necessário ensinar-lhes a ser, por exemplo, consumidores. Nesse aspecto, percebe-se que não se configura uma situação análoga àquela experimentada pelas crianças. Os pais costumam ensinar aos filhos noções básicas acerca de consumo, como, por exemplo, o valor do dinheiro para as crianças, pois sabem que um dia elas vão crescer e precisar desse conhecimento. No caso do sujeito Down, essa aprendizagem não parece ser vista como necessária já que eles, nas palavras da Mãe_Caio, "nunca serão adultos, são eternas crianças".

[falando da família] *É onde tudo começa... é onde a criança aprende que pode ou pode ter voz. Aí o Down aprende que não pode.*(Irmã_Tomaz)

Ela não saber escolher, não foi educada para isso. É o que eu estou falando, ela não sabe escolher nem para ela, e nem para dar de presente para outra pessoa. Isso é coisa que se aprende em criança e o Down é sempre criança. Nunca ninguém se preocupa em ensinar isso para eles. Só que chega uma hora que não é mais engraçadinho o Down dando de presente para pais uma blusa com a sua mão. (Irmão_Bianca)

A relação entre o consumo e a infantilização do sujeito Down por sua família é bastante estreita, e acaba ganhando um desenho circular. Eles não são compradores porque são crianças e, em sendo crianças, eles consomem produtos infantis não condizentes com sua idade e que, portanto, reforçam sua permanência na infância. O depoimento prestado pela Irmã_Tomaz, e transcrito a seguir, mostra como é complexo e marcante o impacto do rótulo de eterna criança socialmente legado aos indivíduos Down. Percebe-se que aqui estão envolvidas questões de consumo, inclusive bem básicas, e de trabalho, o que acaba impactando na relação que essas pessoas têm com dinheiro, e que será discutida na vigésima sexta categoria.

Acaba que essas pessoas são eternas crianças, que recebem tudo na boca. Muito disso tem relação com eles não crescerem, aí uma coisa puxa a outra. Não crescem, não trabalham, não têm suas próprias vidas, não escolhem as coisas que compram, não escolhem as coisas que vestem e nem mesmo as coisas que comem. (Irmã_Tomaz)

No transcorrer da coleta de dados, foram bastante recorrentes os depoimentos de familiares que enfatizavam o gosto dos indivíduos Down por produtos infantis. Irmãos e mães entrevistados fizeram questão de reforçar que é uma escolha do deficiente consumir produtos destinados para crianças, mesmo que, em alguns casos, tenha ficado claro que são os próprios familiares que incentivam a permanência do Down na infância.

E ela gosta de boneca ainda. O quarto dela é cheio de bichinhos. E de vez em quando ela dá. Começou a dar as Barbies agora. Mas é aquela criança que gosta, tem até um cachorro ali, é um Doc, é o mais velhinho que ela ganhou.(Mãe_Lia)

Mas vejo muito essa vontade de tentar ser adulto e, ao mesmo tempo, muito uma coisa de criança, de Barbie, bichinhos de pelúcia, como eu te falei. É uma identidade confusa até para ela, eu acho. (Mãe_Priscila)

Naturalmente, fez-se notar certa confusão no que diz respeito ao pertencimento do sujeito Down ao mundo dos adultos ou ao das crianças. Essa dubiedade faz com que os objetos infantis sejam vistos como referências negativas por alguns pais e irmãos que desejam tratar seus filhos Down como adultos, porém como objetos quase sagrados para aqueles que se sentem mais confortáveis com a identidade infantil do filho.

Ele gosta de fazer coisas que crianças gostam: ele gosta de música de criança, o quarto dele tem muitos elementos infantis (0.5) Ah... bonequinhos, CDs que só uma criança compraria. Quer um exemplo da infantilidade dele? No aniversário dele, ele sempre quer uma festa temática, tentamos mostrar que ele cresceu, mas não dá. (Irmão_Tadeu)

Mas é como as crianças fazem, e os Downs são crianças para sempre. Nunca crescem. Basta você ver o quarto de um Down: tem de tudo um pouco. Coisas muito de criança, carrinhos, pelúcias, e coisas de adulto, que na maior parte das vezes são quase que impostas pelos pais. Os pais querem que eles se tornem adultos, e eles não. Aí também não abrem mão das coisas de criança. Aí tudo fica lá.(Mãe_Caio)

Ele tem uns CDs mais de criança, que ele gosta de ouvir sozinho, mas quando é dia que tem alguém em casa, visita, aí ele acha que agrada mais com Roberto Carlos. Olha esse foto aqui... é ele imitando o Roberto Carlos (risos). Acho que para ele é confuso isso de ser adulto ou criança (Mãe_Márcio)

E eu não me importo de ser tema de criança. Tem que ser o que ela quer. Não fico preocupada, algumas pessoas ficam. Preocupadas de incentivar isso de não crescer e tal. (Mãe_Lia)

Para os próprios indivíduos com Síndrome de Down, o consumo de alguns produtos parece ser efetivo para afastar-lhes do estigma de eternas crianças. Os produtos com essa função que mais apareceram nas entrevistas foram: maquiagem, sapatos femininos de salto alto e bebidas alcoólicas.

Mas com ela, então, aí ela não gosta muito, não. E é muito difícil, dá para ver que ela reivindica ser reconhecida como adulta. Aí faz o que pode para isso: quer maquiagem, sapato alto, mudou o quarto dela, deu todos os bichos de pelúcia.(Mãe_Ingrid)

Eles mesmos pedem maquiagem, roupas, CDs, e CDs de música que ela considera de adulto. Mas o irmão não gosta de dar. Gosta de dar boneca para ela ainda. É confuso. No dia a dia, ela é muito criança. (Mãe_Flávia)

No último depoimento a figura do irmão aparece como sendo igualmente importante para a difícil tarefa de determinar quais produtos são adequados para o sujeito Down, em consonância com sua suposta idade mental. Nesse sentido, a maior parte dos irmãos parece incentivar o consumo de produtos infantis por parte do indivíduo Down, mas também existem aqueles que julgam ser natural, e apoiam, o desejo por artigos adultos mesmo reconhecendo que isto provoca estranhamento por parte de outras pessoas.

Sim, sim. Iriam falar mal do Down dirigindo. Como por exemplo, não tem nada que impeça que eles bebam, digo bebidas alcoólicas. Mas aí se você deixa beber, um chopinho que seja, as pessoas acham ruim, condenam. É um consumo proibido para eles. (Irmã_Lia)

Querer ter coisas de adulto, carro, roupas, casa, faz parte de crescer, né? De amadurecer.(Irmão_Caio).

Quando a família manifesta o cuidado para que o sujeito Down não se comporte como uma criança, passa a ser proibido o acesso a alguns produtos considerados infantis, como brinquedos, por exemplo. É interessante notar que essa proibição cai por terra quando nasce uma nova geração. Com a chegada de seus sobrinhos, o indivíduo Down quase sempre volta a ter permissão para brincar como uma criança.

Eu gosto de brincar de boneca. Minha mãe só deixa às vezes. Com a Manuela (0.6), minha sobrinha criança, pode. (Alice)

Acho que a convivência com ele, com esse meu afilhado, faz muito bem para ele. Porque é criança como ele, aí ele se permite ser criança, brincar de coisas de criança e tal. (Irmã_Miguel)

A dificuldade de determinar o que é adequado para o sujeito Down, ou aquilo que é impróprio para ele, parece ficar ainda maior quando se trata de objetos de consumo que habitualmente funcionam como marcadores sociais, como é o caso do vestuário. Foi possível perceber que a roupa escolhida para o indivíduo Down representa um grande marcador de como a família deseja que aquele indivíduo seja tratado pela sociedade. Sendo assim, alguns tipos de roupas são proibidos para a maioria dos indivíduos com a síndrome, por serem tidos como "roupa de adulto", "sensuais demais", ou ainda "inadequados para crianças", nas palavras dos próprios Downs.

Uma vez, ela quis porque quis comprar um vestido "tomara que caia" curto. Nada demais, curto como todo mundo usa na idade dela. Aí eu comprei. Já na loja, a vendedora já achou estranho, sugeriu vários outros que segundo ela "tinham mais a cara da {Lia}*". Todos vestidos bem infantis. E depois, no único dia que ela usou, várias pessoas ficaram olhando. Comentando mesmo. Aí conversei com ela e achei melhor ela não usar mais.* (Mãe_Lia)

E provavelmente elas comparam um biquíni bem infantil. Nada de biquíni cavado e tal. Na verdade devem comprar um maiô. Expõem menos. É isso: um maiô preto é o ideal. (Irmão_Bianca)

Seguindo o mesmo raciocínio, também existem lugares que parecem ser proibidos para os indivíduos Down. São os "lugares de adulto", como eles próprios disseram, quase sempre completando a frase em tom de lamentação: "lá eu não posso ir". Esses lugares são principalmente boates e bares. Muitos sujeitos Down entrevistados se mostraram interessados em comparecer a tais lugares ao menos uma vez.

Nesse mesmo sentido, tem lugares que também não são adequados para ela ir. Sim, sim. Na mesma lógica. Ambientes muito adultos, como shows, boates, teatros. Coisas assim. Mas aí é mais porque ela não sabe se comportar. (Irmã_Lia)

Poucos foram os informantes com Síndrome de Down que revelaram frequentar os "locais proibidos". O respondente Camilo foi um deles, e declarou que gosta de sair para *Happy Hour* com os amigos, porque é "coisa de adulto". Apesar de permitir que seu filho participe da confraternização no final do expediente, a mãe desse entrevistado confidenciou que se chateia com o julgamento de outras pessoas que acham errado que um sujeito Down se engaje nesse tipo de atividade de lazer, principalmente por envolver bebida alcoólica.

As pessoas condenam. Me condenam, porque é coisa de adulto. Pega um táxi e volta. No começo até os irmãos achavam estranho d'eu deixar ele ir, deixar beber e tal, mas não tem problema... tem só que saber o limite, não é filho?(Mãe_Camilo)

Outro entrevistado, o Irmão_Tadeu, também afirmou não acreditar que um indivíduo com Síndrome de Down seja autorizado a frequentar "lugares de adulto". O informante contou que, sempre que possível, leva o irmão para bares, mas enfatizou que mesmo nesses lugares, o comportamento do sujeito Down é infantilizado com relação ao que consome.

Não, ele nem tenta pedir bebida alcoólica. Ele não pede, é como uma criança. O que ele consome no bar é o que uma criança pede:coca e batata frita mesmo. (Irmão_Tadeu)

Diante de tudo que foi exposto, é possível inferir que o rótulo de eternas crianças, apregoado pela família e reforçado pela sociedade, faz com que o consumo dos indivíduos Down tenha certas características bastante peculiares. Trata-se de um consumidor adulto com demandas próprias e sujeito a inesgotáveis influências externas, principalmente familiares, parecidas com aquelas de uma criança. Cabe destacar que, não somente os indivíduos Down são impactados por essa infantilização, como se mostrou nas categorias anteriores, como irmãos e mães também têm seu consumo influenciado pelo fato de eternamente existir na família uma "criança". Algumas entrevistadas enfatizaram sentir-se como "mães de crianças pequenas" para o resto da vida, e que isso faz com que estacionem no tempo em alguns aspectos, e acabem tento uma rotina monótona, inclusive no que diz respeita a consumo.

Com o {Camilo} não é assim, domingo ele nem pede. Eu faço o que eu quero, e sábado não tem negociação: é dele. Acho que, mais uma vez, é como ocorre com crianças, só que os pais de criança passam, sei lá, 10 anos de suas vidas fazendo os programas de criança. Os pais de Down passam a vida toda. As mães, o resto da família... desiste no caminho. (Mãe_Tadeu)

Você imagina, as mães de crianças normais frequentam o que? De 10, no máximo 12 festas juninas dos seus filhos. No máximo. Eu já fui em 40 do Rodrigo. Tem hora que é desanimador. Às vezes me pego pensando que eu gostaria de ir na formatura dele, no casamento dele...sabe? Ver crescer mesmo.(Mãe_Rodrigo)

As rotinas quase que eternas parecem ser bem aceitas pelas mães, conquanto os irmãos reclamarem e dizerem não estar dispostos a levar esse tipo de vida quando seus pais morrerem, e eles tiverem que assumir os irmãos. Os entrevistados contaram que são obrigados a se programar como se tivessem mais um filho, e isso acaba influenciando em escolhas que fazem durante toda a vida.

*Não tive filhos. Não quero ter que participar de coisas de criança da minha irmã para sempre. (*Irmão_Bianca)

É criança, né? Um filho. Tenho que pensar nisso, é um filho que eu não escolhi ter. Sempre penso nisso, em todas as escolhas que tenho que tomar.(Irmã_Márcio)

Para ampliar a compreensão do comportamento dos sujeitos Down como consumidores – e até mesmo para se tentar ter uma real dimensão da influência que eles exercem sobre o consumo da família – é necessário levar em consideração o fato de que o estigma da deficiência cognitiva está fortemente associado à infantilização do indivíduo. Observa-se, entretanto, que não é como estudar o comportamento de consumo de uma criança, uma vez que ao sujeito Down é dado o rótulo de ”eterna criança”, o que traz diversas implicações, inclusive no que diz respeito ao consumo. O Quadro 3 resume na primeira coluna alguns produtos e serviços recorrentemente apresentadas como pertencentes ao mundo dos Downs e que reforçam este rótulo. A segunda coluna do quadro lista alguns itens que segundo as mães, os irmãos e os próprios Downs não podem ser consumidos por “fazerem parte do mundo adulto”. Nota-se que dentro desses dois mundos, o adulto e o infantil, o Down acaba vivendo entre o proibido e o permitido no que diz respeito as suas possibilidades de consumo.

Quadro 3: Produtos e serviços de “eternas crianças” x “de adulto”

Consumo da “Eterna criança Down”	**Consumo “de adulto”**
fantasias de princesas e de super-heróis	maquiagem, sapato alto
Escola	curso de graduação
festas decoradas com temas infantis	festas de rituais de passagem
lazer intradoméstico	opções noturnas de lazer
pelúcia, bonecas	automóveis
refrigerantes	bebidas alcoólicas

4.2.6 Rotinas

4.2.6.1 A valorização do comportamento repetitivo

Na presente pesquisa, a rotina revelou-se um aspecto importante para todos os informantes com Síndrome de Down. Tanto eles quanto os outros membros das famílias

entrevistadas asseguraram que a vida de um sujeito Down é essencialmente composta por rigorosas rotinas, na maioria das vezes criadas por eles mesmos, e que tais rotinas influenciam as escolhas de consumo dessas pessoas, bem como de seus pais e irmãos. Tezza (2008) também ressaltou, em seu relato autobiográfico, que as pessoas com deficiência mental tendem a valorizar repetições cíclicas de comportamentos. Segundo o autor, a existência de rotinas é capaz de tranquilizar o deficiente intelectual.

> *Tem que ter relógio. Tem que saber hora, fazer tudo igual. (0.4) Todo dia. Tem. Só assim fica bem.* (Lia)

> *Todo dia, tem que ver a novela, e depois janta, e depois arruma a roupa do outro dia. Tudo rotina, rotina, rotina.* (Mãe_Aline)

> *O Down, se você criar uma rotina para ele, ele vai embora. Cara, é impressionante. Não é só o* {Tadeu} *não. Eu vejo com os outros da natação. É tudo rotina. Eles funcionam muito na rotina. Tudo na rotina. Tenho a impressão de qualquer rotina é bem aceita por eles.* (Mãe_Tadeu)

A vontade ou a compulsão de repetir comportamentos parece apresentar um lado positivo para os indivíduos Down e suas famílias, que é o de organizar os afazeres cotidianos para que o deficiente seja mais independente. Com atividades pré-estabelecidas e repetitivas, parece mais fácil fazer com que o Down ganhe maior autonomia para realizar tarefas básicas como tomar banho e comer sozinho.

> *Ela só consegue ter o mínimo de autonomia porque ela tem rotina, e gosta. E é o mínimo mesmo: tomar banho, colocar roupa.* (Mãe_Carla).
> *Ele come sozinho. Valorizo isso. E só é possível porque faz parte da rotininha*(Mãe_Bernardo).

No que diz respeito ao consumo, o estabelecimento de rotinas é visto por alguns respondentes como o único caminho para que os sujeitos Down possam usufrui de alguma liberdade em suas escolhas. No exercício projetivo proposto nas entrevistas, quando foi exibida a foto da consumidora com Síndrome de Down escolhendo maçãs em um supermercado, mães e irmãos disseram que aquela cena só seria possível com muito treinamento, e se fizesse parte da rotina estabelecia pela família para a deficiente.

> *Eita.* (!) *Difícil. Bom, ela foi ensinada pelos pais para poder ir ao mercado sozinha. E ela adora maçã. Então todo dia ela vai no mercado e sempre compra maçã, porque ela gosta de rotina. Sempre compra maçã. Duas.* (Irmão_Caio)

Ela deve ter sido bem ensinada e está escolhendo suas maças. Provavelmente ela faz isso todo dia. O lance da rotina... que é muito importante para eles... ela deve ir todo dia e comprar uma ou duas maças. Para voltar amanhã. É isso, faz isso todo dia. (Irmão_Tadeu)

Apesar de terem sido apontados diferentes aspectos relativos a consumo que são facilitados pela existência de uma rotina, também foram ouvidas reclamações a esse respeito, principalmente por parte dos irmãos. Eles disseram que o sujeito Down, por valorizar rotinas, acaba fazendo escolhas de consumo repetitivas, o que afeta a família toda, principalmente no que tange a serviços de lazer. Os irmãos afirmaram que até se esforçam para modificar as escolhas dos Downs, mas, segundo eles, há coisas que necessitam ser sempre constantes para que o indivíduo Down as aprecie. A situação mais utilizada como exemplo para tal conduta foi a de momentos nos quais os pais deixam o filho Down escolher o restaurante em que a família irá comer. Segundo os entrevistados, essa escolha é sempre repetitiva, pois os sujeitos Down só gostam de ir a restaurantes que já conhecem. Esse padrão de comportamento de consumo faz com que os indivíduos com Síndrome de Down possam ser considerados clientes muito fiéis.

Hoje, não me incomoda o fato dele sempre querer fazer a mesma coisa. Já estou mais crescido. Quando eu era pequeno incomodava. Porque os meus amigos faziam uma coisa diferente em cada fim de semana, e eu fazia sempre as mesmas coisas. Escolhidas pelo {Caio} *dentro da lógica, da rotina dele.* (Irmão_Caio)

Tudo funciona na rotina. Se deixar, ele faz tudo igual todos os dias. Temos que incentivar a mudança algumas vezes. Tentamos. Mas, por exemplo, ele gosta de um restaurante que tem aqui perto de casa. Aí tentamos mudar, falar para ir em outro, mas quando é ele que escolhe, ele volta e escolhe esse mesmo. (Irmão_Tadeu)

Algumas mães entrevistadas também confessaram que suas vidas tornam-se bastante monótonas, por só poderem fazer os mesmos programas, já que essa é a vontade dos filhos Downs. Elas também relataram que a valorização exagerada da rotina faz com que seja difícil tomar a decisão de mudar qualquer aspecto da vida dos filhos deficientes, mesmo quando tais mudanças poderiam ser muito benéficas para eles, como a troca para uma escola mais conceituada ou o engajamento em uma atividade física diferente.

Ele adora esse colégio. É a coisa da rotina. Nem sabe por que gosta. Gosta porque já está na rotina. Teria um colégio bem melhor, mas paciência. (Mãe_Rodrigo)

Eu queria colocar ele na aula de música, mas não tem como mudar a rotina dele. Ele pira. (Mãe_Bernardo)

4.2.6.2 Com o dia cheio: atividades rotineiras

A recorrente valorização da rotina nos depoimentos dos sujeitos está relacionada à busca pelo engajamento em atividades que ocupem o sujeito Down. Como esses indivíduos gostam de organizar seus dias de forma que possam prever o que vai acontecer, seus pais procuram criar uma rotina cheia de atividades educativas, esportivas ou artísticas.

Ele gosta de tudo. Ele gosta assim do dia cheio (...) Ele faz... Ele está na escola, aí faz natação, faz uma aula de dança adaptada. (Mãe_Márcio)

Uma rotina repleta de atividades acaba sendo avaliada pelos pais como ideal. Eles fazem questão de enfatizar que os filhos gostam de acumular muitos afazeres, apesar disso não ter sido confirmado pelos sujeitos Down em suas entrevistas. A família acredita até mesmo que essas atividades são momentos tão prazerosos, que não se faz necessário buscar atividades de lazer que agradem ao Down nos fins de semana.

Ela faz ginástica. Estuda, toca bateria, tem um dia pleno. Tenho certeza de que é muito bom para o desenvolvimento dela. Ela não chega a falar que gosta, e tal. Mas gosta sim, é uma menina muito feliz. (Mãe_Priscila)

Aí acaba que as coisas de aula e de atividades extra dele da semana já são o lazer. É bom isso, a própria rotina já é o lazer, não precisa mais de muito. E eu também preciso ter um tempo para mim no fim de semana, para mim, para a casa, na verdade. (Mãe_Márcio)

A despeito dessa visão de que as rotinas de atividades criadas para os indivíduos Down são prazerosas e até "já são o lazer", cabe notar que as terapias que objetivam melhorar seu desenvolvimento psíquico e motor também estão muito presentes em suas rotinas. Abery (2006) chama a atenção para o fato de que a família de uma pessoa com Síndrome de Down despende muito tempo e dinheiro com acompanhamento regular de médicos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, educadores, psicólogos, entre outros profissionais que se fazem presentes durante toda a vida como ilustram os depoimentos a seguir:

É tanta atividade, a maioria relacionada com a própria síndrome, que acaba não dando tempo dela ser criança normal. Dá culpa, mas não tem o que fazer. Pelo menos eu fiquei assim. Por isso, em... Desde que ela saiu da maternidade, com dois dias, eu já estava procurando para fazer um tratamento nela, que eu já sabia que tinha, é precoce, a estimulação precoce. (Mãe_Lia)

Acaba a vida ficando assim, tão cheia de compromisso, que os compromissos cansam. Ela faz fono, psiquiatra, terapia ocupacional. Tudo, tudo (Mãe_Ingrid).

Não raramente, o grande volume de atividades quase que obrigatórias acaba exigindo muito tempo e dinheiro da família, o que dificulta que o indivíduo Down possa se engajar em atividades mais prazerosas. Ainda assim, quase todas as famílias entrevistadas concordaram que fazem esforços sistemáticos para que seus filhos trissômicos possam ter contato com algum tipo de arte ou de esporte. Adicionalmente, os familiares alegam que essas atividades aparentemente recreativas acabam funcionando também como terapia para o sujeito Down.

É muito importante para eles ter contato com a arte. Eles têm isso. Tem que libertar o pensamento. (Mãe_Alice)

Eu preciso nadar. Terapia (!). (Tadeu)

Outra função importante desempenhada pelas atividades relacionadas à arte e ao esporte é a de oferecer aos pais dos indivíduos com Síndrome de Down a chance de encontrar um talento em seus filhos. Como uma espécie de mecanismo de defesa, os pais buscam fazer emergir alguma habilidade específica do filho para enfatizar o talento correspondente. Em geral, tal aptidão está relacionada a um dom artístico ou esportivo. Em seu relato autobiográfico, Tezza (2008), por exemplo, reassalta que seu filho tem um talento especial para desenhar.

(mostrando uma foto do filho dançando) *É a coisa mais linda do mundo. Você só chora. Você só chora, porque, assim, é uma responsabilidade, assim, e tanto, entendeu? Aqui, ele se apresentando lá. É porque agora como é tudo... Eu choro mesmo, porque quando uma pessoa tem um filho Down ela pensa que ele não vai poder fazer nada. Mas ele pode, ele pode muito nesse lado artístico*. (Mãe_Márcio)

Mesmo com pais dispostos a pagar caro para que seus filhos possam se engajar em atividades que lhes tragam prazer, desenvolvimento psíquico e motor, muitas vezes o indivíduo Down esbarra em barreiras como a falta de profissionais aptos para ensinar-lhes um esporte ou um instrumento musical. Aparentemente, segundo os relatos dos pais e irmãos entrevistados, existe, por parte de muitos professores, a descrença de que o sujeito Down possa acompanhar suas aulas, sejam elas do que for.

Ela adora. Aprender música. O que ela quer aprender? Ela quer aprender a tocar violino. O problema é não existem cursos ou professores adaptados para eles, que tenham didática para ensinar um instrumento. Então, todos eles têm as suas preferências, mas a música costuma ser uma coisa que une eles, a maior parte gosta. (Mãe_Lia)

> *Ele queria fazer curso de informática, mas lá no curso acharam que ele não iria acompanhar a aula. Ele queria muito. Eu me dispus a pagar o dobro. Ele aprendeu tudo.* (Mãe_Tadeu)

As mães do Caio e da Alice relataram que diante da dificuldade de encontrar profissionais e instituições dispostos a oferecer atividades aos sujeitos Down, a Sociedade Síndrome de Down (SSDown) estabeleceu uma parceria com uma universidade privada, por meio da qual a esses indivíduos são ofertados dois cursos, no modelo de cursos livres de extensão, a cada semestre letivo, e quem deseja participar necessariamente precisa acompanhar os dois. Dentre os cursos que já foram ministrados no programa destacam-se: culinária, fotografia, teatro e dança do ventre. Toda a responsabilidade de encontrar professores, montar as ementas e selecionar os alunos é da SSDown. A participação da instituição de ensino limita-se à cessão do espaço e à emissão dos certificados. Deve-se notar que, a despeito de ser uma atividade lucrativa para a universidade, não existe por parte da instituição de ensino nenhum tipo de divulgação do curso. Algumas mães entrevistadas disseram acreditar que parece não ser interessante para a universidade que sua marca seja associada à SSDown. No depoimento a seguir, uma das informantes relembra a dificuldade que foi viabilizar os cursos livres para os alunos Down.

> *Esse projeto, ele foi primeiro levado para a uma outra universidade, não foi aceito. Foi levado para essa então. No começo também não foi aceito, que não havia nenhum projeto desses no Rio de Janeiro. Aí depois ela* [a presidente da SSDown] *insistiu, modificou um pouco o projeto, foi aceito. Nós estamos nessa universidade há uns quatro anos, mais ou menos isso e tudo. Mas é curso assim: é curso de fotografia, é curso assim de gastronomia, de teatro. Então, eles têm duas vezes na semana. São cursos bons, que eles adoram fotografia, aprender a mexer na máquina, bater, agora fizemos exposição das fotos deles.*(Mãe_Caio)

A mãe de Caio parece mais preocupada em realizar os cursos e menos com o sua diversidade e conteúdos que agradem os participantes já que ”todos gostam da mesma coisa”. Essa ideia recorrente entre os membros da família dos indivíduos com a síndrome parece dificultar que sejam ouvidas as demandas de cada um dos sujeitos Downs ao mesmo tempo em que colabora para que predomine a uma visão estigmatizada e simplória desses indivíduos como todos gostando das mesmas coisas “de artes e esporte”.

> *Dois cursos por semestre. Tem que fazer os dois. E sempre os mesmo acabam fazendo. Todos gostam das mesmas coisas, essas coisas de artes, esporte também.* (Mãe_Caio)

Poucas mães reclamaram do preço estipulado para o programa, ou da forma como são organizados cursos oferecido na universidade. Mesmo aquelas que não matriculam os filhos nos cursos – em decorrência do preço elevado e/ou do temor de que o filho não apreciasse a atividade oferecida –, demonstraram sentir remorso. Há indícios sólidos de que frequentar essas aulas tem sentido de pertencimento para os sujeitos: quem não participa, assim como quem não vai às festas promovidas mensalmente pela SSDown, fica excluído do grupo. O medo do filho não pertencer a esse grupo é enorme para os pais, tendo em vista a exclusão social que os sujeitos Down já sofrem.

> *Mas vem no pacote teatro e fotografia. Fotografia é legal e tal, mas não me interessa. E pra você fazer teatro, você tem que fazer fotografia, então você tem que pagar o dobro.* (Mãe_Ingrid)

> *Então eles assim, quando eles fazem as atividades, eles têm uma relação afetiva, de afetividade, que ultrapassa a própria atividade, né? Eu faço de tudo para poder pagar.* (Mãe_Amanda)

Além dos cursos oferecidos pela parceria entre a SSDown e a universidade, uma atividade que apareceu com muita frequência na descrição da rotina dos indivíduos Down foi o Kumon. Segundo descrição obtida a partir do sítio eletrônico *www.kumon.com.br*, o Kumon é uma metodologia que visa incentivar na criança a autonomia nos estudos, buscando fortalecer o potencial de aprendizado de cada um. A proposta de ensino calcada no respeito à individualidade parece atrair as mães dos indivíduos Down, as quais enfatizaram julgar o Kumon fundamental para o desenvolvimento do raciocínio do Down.

4.2.7 Coleções

Todos os indivíduos Down entrevistados na presente pesquisa de tese afirmaram que mantêm algum tipo de coleção. Mesmo quando não questionados a esse respeito, as coleções constituíram um tema sobre o qual os informantes discorreram, e acerca do qual demonstraram ter muito orgulho.

> *São coleção (falando dos relógios). Eu só usos esses, esses são coleção. Minha (!) coleção.* (Rodrigo)

> *São muito no mundo deles. Então ela*[personagem do exercício projetivo] *poderia ter esse monte de livro, mas só para colecionar. Eles adoram colecionar. Deve ser isso, então: coleção. (Mãe_Tomaz)*

Conforme se debateu na subseção anterior, os indivíduos trissômicostendem a valorizar rotinas, o que faz com que, ocasionalmente, eles acabem se tornando colecionadores

de itens que, segundo eles próprios, nas palavras do informante Flávia, “ajudam a manter a vida organizada”. Sobre esse tipo de coleção, Miller (2012) defende a posição de que, para os deficientes mentais, as coleções funcionem como Miguelres do pensamento ou muletas cognitivas, e podem, em alguns casos, representar uma tentativa de camuflar a deficiência. Essa perspectiva parece aplicável no caso dos indivíduos Down, e pode ser observada em quase todos os entrevistados. Os familiares, entretanto, não parecem perceber tais relações, e lidam com as coleções dos sujeitos Down como um simples *hobby* ou mania.

> *Ele tem coleção de agendas, então ele compra agendas. Muitas até. (*risos*) Mas eu não me importo, não. Todo mundo não pode ter as suas manias? Não tem mulher que compra um monte de sapatos? Ele compra um monte de agendas.* (Mãe_Bernardo)

> *Ele tem muitos relógios. Tem coleção também, acho que gosta disso, de controlar o tempo... os dias. Mania mesmo, coisa de Down.* (Irmã_Tomaz)

Além dos produtos organizadores do tempo, outro tipo de coleção bastante recorrente é a de CDs de música. Muitos entrevistados afirmam adorar música, e isso se reflete no aparecimento desse tipo de coleção. Apesar de, muitas vezes, conseguirem lidar satisfatoriamente com computadores, os sujeitos Down preferem ter suas músicas favoritas em CDs, e demonstraram ter conhecimento de que baixá-las da *internet* é pirataria.

> *Ela tem todos os CDs de Malhação. Na verdade ela tem coleção de CD de novela. Desde que começou, ela acompanha tudo.*(Mãe_Aline)

> *Eu tenho coleção de CD de MPB. (0.5) Não pode baixar não. Os Alines não... (0,4) Tem que comprar.* (Bernardo)

O futebol é outra paixão encontrada entre os Downs que acaba se transformando em coleção. Alguns entrevistados confidenciaram gostar de um time. Para esses indivíduos, qualquer coisa relacionada ao time do coração parece ser bem vinda e até mesmo sacralizada. Belk (2001) já havia salientado a tendência que o colecionador tem de sacralizar o objeto colecionado. Esse comportamento faz com eles acumulem camisas, agendas, mochilas, bolas e qualquer outro objeto com as cores do clube pelo qual eles torcem. Além desses produtos de associação mais óbvia com futebol, os informantes Down também parecem dispostos a adquirir e até mesmo colecionar produtos das marcas e empresas que patrocinam o time escolhido.

Uma das poucas coisas que ela pede é, por exemplo, guaraná, porque ela é fanática pelo Flamengo, não sei se você sabe. E quando tem jogo do Flamengo, ela quer ter um guaraná. Quando tem jogo, ela quer tomar guaraná. É a única coisa que ela sempre pede. Parece que é porque patrocina o flamengo. Ela coleciona as garrafinhas vazias e tudo. (Irmão_Bianca)

Tudo do Vasco, qualquer coisa. Coleciona. É do Vasco, vai para a coleção (Irmã_Miguel)

Então, as pessoas, muitas vezes... o consumo muitas vezes vai para esse lado de coisas que ela supervaloriza, em detrimento de outras. Então, tudo que é ligado ao Flamengo. Então, é agenda do Flamengo, adesivo, camisa, o que tiver do Flamengo (Mãe_Bianca)

O ponto de vista da respondente Mãe_Bianca apresentada no último depoimento remetem a um aspecto que havia sido previamente apontado por Doessel e Williams (2011) e Miller (2012). Esses autores asseveram ser comum que uma PcD reaja a sua posição de indivíduo colocado à margem da sociedade de consumo, apresentando comportamentos obsessivos-compulsivos de colecionadores. Ainda de acordo com esses teóricos, analisar os objetos que são colecionados é um ótimo passo para compreender a identidade do deficiente. O Quadro 4 apresenta as coleções que os Downs entrevistados disseram fazer e aponta quantos colecionam cada objeto, nota-se que alguns Downs fazem mais de uma coleção.

Tabela 14: As coleções dos Downs entrevistados

Coleções	**Quantidade de entrevistados**
CDs de música	7
Agendas	6
Objetos relacionados ao time de futebol pelo qual torce	5
Canetas	4
Calendário	4
Camisas de time	3
Ursos de pelúcia	3
Esmaltes	2
Lápis de cor	2
Relógios	2
Bolas	1
Sungas	1
Perfumes	1

Fonte: Elaborada pela autora

No caso dos sujeitos Down, as coleções parecem prestar-se a reforçar a maneira pela qual os trissômicos desejam ser tratados no que diz respeito à sua maturidade. Para alguns dentre os informantes, as coleções são tentativas de afirmarem que já são adultos, enquanto que, para outros, representam uma ligação que não pretendem romper com a infância.

Eu tenho coleção de livro, um monte deles para colocar na prateleira. Isso é coleção de adulto. (Camilo)

Acumulando. Algumas coisas até viram coleção. O {Caio} *tem de canetas, de carrinhos e de figurinha. Coleção tudo bem, não é de criança. Não é?* (Mãe_Caio)

Outro indício de que as coleções são determinantes para a manutenção da identidade das pessoas com Síndrome de Down é o fato de que muitos sujeitos colecionam objetos relacionados à principal atividade que exercem como, por exemplo, o informante Tadeu, nadador profissional, coleciona sungas.

Mas ele também gosta de ter muitas sungas, algumas ele nem usa. Acho que é uma espécie de coleção. É sim. Estranho. Mas para ele é muito importante, aí coleciona. É importante ser um Tadeu.(Irmão_Tadeu)

A despeito de manifestar vontade de iniciar e alimentar uma coleção, muitas vezes o indivíduo Down esbarra na questão financeira. Como seus pais são os detentores dos recursos, estes costumam recusar-se a patrocinar as coleções dos filhos, por acreditarem ser um gasto inútil. A entrevistada Alice, por exemplo, confidenciou que gostaria de ter uma coleção de canetas, mas sua mãe classifica esse desejo como uma besteira e, como o dinheiro pertence à genitora, a coleção se torna inviável.

Pensando bem, acho que é porque eles não nada que seja útil mesmo, então tanto faz. Colecionam coisas inúteis, mesmo. Porque coleções são coisas inúteis, e eles não têm nada muito útil para eles. Eu não embarco nessa. (Mãe_Tomaz)

Em alguns casos, os indivíduos Down conseguem manter suas coleções mesmo sem o apoio dos pais, em razão do fato de que, quando outras pessoas querem presentear-lhes, recorrem aos itens colecionáveis, principalmente por medo de errar, caso venham a dar-lhes outra coisa. Cabe notar que este e outros aspectos que envolvem presentear pessoas com Síndrome de Down são melhor explorados na décima terceira categoria de análise de dados.

Relógios, ele adora. Ele ama, e todo mundo dá relógio pra ele, tem Rodrigo do Flamengo, Rodrigo de não sei o que, tudo tem Rodrigo. (Mãe_Rodrigo)

Sem medo de errar, dão agendas. (Mãe_Miguel)

A coleção exerce uma importância tão representativa para o sujeito Down, que a compra de itens para aumentá-la é, não raramente, o único interesse real de consumo que esse

indivíduo aparenta ter. Mesmo para compreender o comportamento dos indivíduos Down como consumidores de outros produtos, é interessante analisar suas coleções,haja vista que elas tendem a revelar muito sobre suas personalidades. Assim, conhecer os hábitos de colecionadores dos indivíduos com a trissomia do cromossomo 21 não é importante somente para as empresas que comercializam os itens colecionados, como também para diversas outras organizações que se interessem por entender as demandas mercadológicas do sujeito Down. Entre os entrevistados da presente tese, essa perspectiva foi evidenciada principalmente no caso do respondente Márcio, que tem sua coleção de colônias e perfumes e demonstrou ser extremamente vaidoso. Por conseguinte, a coleção pode ser um indicador adequado daquilo que o sujeito Down mais valoriza.

Belk (2001) elenca algumas proposições específicas acerca das características de comportamento de colecionadores que podem ser interessantes para explorar aspectos relativos às coleções dos Downs. Segundo este autor coleções raramente ocorrem de forma proposital. No caso dos entrevistados, entretanto, foi possível perceber que muitos deles começaram a colecionar já de forma planejada.

Quis uma agenda. A primeira para coleção. (Miguel)

Queria uma coleção. (0.7) *De adulto*. (0.6) *Comprei relógio*. (Rodrigo)

Entre os Downs entrevistados também foram encontrados comportamentos compulsivos com os objetos colecionados. Essa compulsão, assim como o papel da coleção como extensão do *self*, também observado nos participantes da pesquisa, faz parte das proposições de Belk (2001) sobre o comportamento de consumo dos colecionadores.

4.2.8 Inclusão digital

Estudos científicos anteriores, como a pesquisa de Sambhanthan e Good(2012), registram que pessoas com deficiências tendem a utilizar o ambiente *online* como forma de comunicação e de interação com outros indivíduos. Na presente pesquisa, a *internet* mostrou ser uma ferramenta muito importante para os sujeitos com Síndrome de Down, notadamente em função das diversas possibilidades ensejadas pelas plataformas *online* para esses indivíduos no que tange à sua inclusão na sociedade. Diferentes usos da tecnologia da comunicação, principalmente do celular e da *internet* pelos Downs foram lembrados pelos entrevistados como promotores de inclusão ou pertencimento em níveis que se diferenciam: conquistas mais “individuais”, conexões “familiares” e inclusão “social” a partir do consumo.

Todos os usos da tecnologia parecem aproximar os Downs daqueles que não possuem deficiência.

Kaufman-Scarborough (2001) pondera que pessoas com diversos tipos de deficiências costumam enfrentar problemas significativos de acessibilidade na *internet*. Na presente pesquisa, os sujeitos Down demonstraram ter relativa facilidade para aprender a lidar com computadores. A maioria dos entrevistados aprendeu sozinha a utilizar as ferramentas *online*.

> *Ele sabe tudo de computador. Aprendeu sozinho.* (Mãe_Bernardo)

> *Internet é com ele mesmo. Adora fica horas.*(Irmã_Márcio)

> *Até tentei que ele fizesse curso de informática, mas não aceitaram ele no curso. Então, o irmão falou que ensinava ele.* (Mãe_Tadeu)

O último depoimento explicita, mais uma vez, o despreparo das empresas prestadoras de serviços para receber os consumidores com Síndrome de Down. A respondente Mãe_Tadeu revelou ter procurado diversos cursos de informática e, em todos eles, a resposta foi uma previsão sem qualquer embasamento, de que seu filho não conseguiria acompanhar o ritmo das aulas. Esse tipo de pré-julgamento, muito comum por parte dos prestadores de serviços, faz com que os sujeitos Down não possam ter muitas de suas demandas de consumo atendidas. Em última instância, a rejeição a alunos Down por parte de cursos de informática tem por consequência imediata a criação de uma dificuldade a que tais sujeitos possam familiarizar-se com o mundo digital e, no médio prazo, impede que eles se tornem consumidores *online* de todos os produtos e serviços comercializados no ambiente virtual. Retornando ao problema dos cursos de informática, os entrevistados relataram que prefeririam contar com um aprendizado formal, mas diante das dificuldades de acesso aos cursos, acabam aprendendo sozinhos ou com familiares.

Muitas mães e irmãos entrevistados na presente pesquisa lamentaram a falta de aceitação a estudantes Down por parte de cursos de informática. Fazendo questão de frisar que não há nenhum impedimento de ordem fisiológica para que essas pessoas não possam engajar-se em qualquer processo de aprendizagem, os familiares se pronunciaram certos de que a inclusão dos indivíduos Down na sociedade ocorreria de modo mais tranquilo se eles aprendessem a dominar os recursos tecnológicos disponíveis.

> *A sociedade hoje só valoriza quem está na internet. Eles estão, mas poderiam estar mais se aprendessem formalmente algumas ferramentas.* (Irmão_Tadeu)

A relação entre tecnologia e pessoas com deficiências naturalmente enseja diferentes discussões. De um lado aqueles que acreditam ser possível incluir PcD por meio da *internet*, conquanto, do outro lado, outros pesquisadores críticos defendem que, frequentemente, a tecnologia reforça a exclusão, deixando os deficientes ainda mais aprisionados em sua condição de invisibilidade social (FERREIRA, CHAUVEL & FERREIRA, 2006). No caso dos entrevistados desta tese, a tecnologia parece funcionar como aliada, principalmente para a obtenção de conhecimento.

> *Eu já pesquisei tudo na internet, e comprei revista. Estou decidindo tudo da viagem. O meu amigo do trabalho está me ajudando a pesquisar.* (Camilo)

> *Eu sou a sabe-tudo de viagens. Procuro tudo na internet. Sei mais que todos da minha família.* (Ingrid)

> *Eu pesquiso muito. Arrumei tudo da viagem pela internet.* (Rodrigo)

O *download* de músicas é uma atividade dá ao grupo Down uma individualidade e independência em seu processo de consumo: eles "adoram", "compram", "baixam" "ouvem" sozinhos. Como muitos deles tendem a ser apaixonados por música, acabam aprendendo a obtê-las *online* para dispor dela também no computador.

> *Ela gosta muito de música, e entende muito dessas coisas de tecnologia. Entãoela gosta de comprar equipamentos desses Ipod. E coisas de som de computador. Eu nem entendo... ela escolhe e depois fica ouvindo,baixa a música, adora.* (Mãe_Priscila)

> *Adora música. Furacão 2000, aquela coisa horrorosa (0.5) Ele fica gravando (0.6) Ele gosta de gravar, ele mexe em internet, em internet ele mexe, internet. Ele gosta, ele tem um Iphone, adora*. (Irmã_Tomaz)

A *internet* mostrou ser também um canal muito utilizado pelos sujeitos Down entrevistados para engajar-se em atividades de compra. No ambiente *online*, diversas barreiras enfrentadas diariamente por essas pessoas desaparecem, dentre elas os problemas de mobilidade urbana e os empecilhos causados pelas atitudes preconceituosas da sociedade. Tais questões, todas relacionadas ao conceito de s*hopmobility* (cf. GANT, 2002), são discutidas mais profundamente nas categorias de análise de números 22, 23 e 24. No que diz respeito à compra pela *internet*, é importante observar que, para os sujeitos com Síndrome de Down, o maior atrativo é não ser obrigado a "sofrer com condições precárias dos transportes", nem precisar "ver a cara feia dos vendedores" não querendo atendê-los, nas palavras do

informante Tadeu. A pesquisa de Burnett (2006) afere que o advento da *internet* é uma oportunidade para que PcD passem a enfrentar menos barreiras para consumir. A despeito disso, muitos *sites* apresentam graves problemas de acessibilidade, principalmente para deficientes visuais, os quais podem ser igualmente prejudiciais também para os sujeitos trissômicos (HELBERGER *et al*., 2013). Os consumidores Down entrevistados também reclamaram da usabilidade dos *sites* de compra *online*, especialmente com relação ao tamanho dos cadastros exigidos, muitas vezes com informações que o Down não está apto afornecer, bem como a falta de padronização nos *layouts*. Os entrevistados afirmaram que seria mais fácil se os *sites* fossem parecidos, pois segundo eles é muito complicado ser forçado a compreender a lógica diferente de cada página *online*.

> *O cadastro é enorme. Não dá tempo.* (Flávia)

> *Eu sei usar esse site. Compro coisas de bateria nele (0.4). Seria bom se esse outro fosse parecido.* (Priscila)

As reivindicações dos consumidores Down a respeito de aspectos que poderiam facilitar a navegação, principalmente no que se refere à padronização dos sistemas de compra, podem ser consideradas relevantes para melhorar a acessibilidade também para outros consumidores, notadamente para pessoas que não estão acostumadas a comprar *online*.

Outra utilização frequente da *internet* pelos sujeitos Down, além da compra direta e da busca de informações, envolve as redes sociais, principalmente o *Facebook*. Poucos informantes disseram não ter conta no *Facebook*, sendo que a grande maioria pode ser tida como usuária frequente da rede. Os pais asseguraram que controlam o acesso dos filhos e têm a senha dos filhos, para saber o que está acontecendo no *Facebook*. Tal comportamento, mais uma vez, aproxima a relação dos pais com seus filhos Down da maneira como em geral as famílias interagem com crianças.

> *É perigoso. Ele é muito ingênuo. Então eu deixo, mas tenho a senha para qualquer coisa* (Mãe_Danilo)

Além da *internet*, outros recursos tecnológicos mereceram destaque nas entrevistas, por serem muito importantes para os sujeitos Down. O telefone celular, por exemplo, apareceu associado ao desejo de tornar o indivíduo Down mais independente. Mães e irmãos argumentaram que, para que o membro Down da família possa sair de casa desacompanhado, é imprescindível que ele saiba utilizar o celular. A informante Mãe_Camilo revelou que todo

o treinamento direcionado para que seu filho pudesse se locomover sozinho foi planejado por ela com base na utilização do celular como forma de comunicação contínua entre os dois.

> *O celular foi uma via de facilitar isso aí... eu botei logo um celular na mão dele, com números (0.3) restritos né, assim, liga, emergência 1, emergência 2 (0.4) Se ele precisasse, e eu poder estar monitorando, "onde é que você tá, onde é que você tá, onde você tá?", né? Antigamente ainda era uma coisa, ainda temos a disciplina, ele entra no ônibus de manhã, vem no ônibus e vai. "Mãe, estou saindo", quando ele sai de lá.* (Mãe_Camilo)

Os depoimentos sugerem que a tecnologia pode ser grande aliada para o desenvolvimento de habilidades nos sujeitos Down. Em alguns depoimentos, foi possível perceber que os pais, cansados de enfrentar tantos problemas relacionados às barreiras de mobilidade e atitudinais, acabam permitindo e até incentivando que seus filhos Downgastem muitas horas diante de computadores.

4.2.9 Rituais de passagem e de despojamento

Aparentemente vedados para a participação dos indivíduos com Síndrome de Down, o namoro e, principalmente, a iniciação sexual são importantes ritos que marcam a passagem para a vida adulta (CARDOSO, 2003; Van GENNEP, 1977). Nas entrevistas, foi possível perceber que a permanência do sujeito Down na infância deve-se, grandemente, à não participação desses indivíduos em diversos rituais de passagem. Dall'Alba (2004) aponta que os ritos de passagem são fundamentais para a sexualização e, em função de os deficientes não cumprirem por tais ritos, estacionam na infância. Levando em conta os depoimentos das mães e dos irmãos entrevistados a contrapartida também parece ser verdadeira: é vedada aos sujeitos trissômicosa participação em ritos de passagem porque não é desejável que eles atinjam a maturidade sexual.

Rook (1985) assevera que, para que seja permitido a uma pessoa engajar-se em diferentes ritos, é importante que ela protagonize rituais de passagem. Não obstante, os relatos indicam que esse protagonismo é costumeiramente negado ao sujeito Down tanto por sua família quanto pela sociedade em geral. Nesse sentido, Fournier (2008) pondera que desestimular que seus filhos com deficiência protagonizem rituais de passagem é uma forma que os pais têm de mantê-los como eternas crianças.

> *Porque ela nunca vai ser adulta. Não vai poder casar, se formar, ter filhos, ser independente. Morar sozinha tão pouco. Então, não acho que faça sentido ela ter essas coisas de adulto, acho que cria expectativas.*(Irmã_Lia)

E ela gosta, e ela fala em ter filhos, sabe? Ela fala muito: "Mamãe, quando eu casar, com quem eu vou casar?". Aí eu falei: "ih, só com sessenta anos". "Ai, pelo amor de Deus, que sessenta ano, minha mãe. Está doida?" (Mãe_Lia)

Então é importante, digo esses rituais de passagem, do casamento, e coisas que vão fazendo a pessoa deixar de ser criança, eles não passam. Então, como que você fala isso para a pessoa? "Não, você nunca vai poder fazer nada disso, você vai continuar aqui." (Irmão_Bianca)

Outra justificativa comum para que o Down não protagonize rituais de passagem é a de que eles não saberiam se portar em tais ocasiões. Rook(1985) sinaliza que, para que possa protagonizar um ritual, a pessoa deve conhecer seu roteiro e suas normas de conduta. Na presente pesquisa, os sujeitos Down demonstraram conhecer muito bem o roteiro dos rituais de passagem, porém, apesar disso, seus familiares confessaram não acreditar que eles saberiam cumprir com as expectativas dos outros participantes dos rituais.

Em um aniversário de adulto não é para brincar. O meu de trinta anos vai ser assim. Sério. Jantar, flor e bolo. Sem música de criança. (Alice)

Não faz sentido fazer uma festa de 50 anos para ela. Ela não saberia se portar numa festa dessas. E como ia ficar com os outros convidados? (0.3) Ninguém espera ir em uma festa de 50 anos e encontrar a aniversariante brincando de pique. (Irmão_Bianca)

Em alguns momentos, foi possível perceber que alguns informantes Down queixam-se de que não podem realizar determinada tarefa – como se formar na escola, por exemplo – mas não sabem direito o porquê desse impedimento. Eles parecem muito mais afeitos a repetir as justificativas insatisfatórias produzidas pelos pais, do que de fato ter uma noção mais ampla de possíveis limitações que a síndrome pode ocasionar. Mais uma vez, neste caso, os relatos evidenciam a necessidade de estudar o comportamento desses indivíduos com base na perspectiva social, e não na abordagem médica da deficiência.

Não vou me formar. Não Posso. (falando baixo). *Por causa da Síndrome*. (Lia)

Todo Down não pode casar. Minha mãe que disse. (Flávia)

O casamento foi o ritual de passagem que mais apareceu nas entrevistas, inequivocamente acompanhado da opinião de mães e irmãos de que o membro Down da família não poderá casar. Em alguns casos, como o do último depoimento, existe por parte do

indivíduo com a síndrome uma vontade de poder casar. Em contrapartida, frequentemente o desejo de cumprir os rituais em que seus familiares e conhecidos se engajam causa no indivíduo Down um sentimento profundo de frustração. Em diversas ocasiões, a frase “todo mundo pode menos eu” foi proferida em tom de reclamação pelos respondentes. O sentimento de frustração é ainda maior quando os Downs começam a ver seus irmãos, por vezes mais jovens, casando ou se formando. Tal questão pode até prejudicar a relação entre irmãos, já que acaba subsistindo uma confusão acerca da hierarquia que envolve a figura do irmão mais velho na família.

> *Essas fotos são do meu irmão se formando. Ele pode. Eu sou Down, não pode.* (Ingrid)

> *Minha irmã é muito assim, ela é a mais velha, então às vezes ela não quer ouvir determinadas coisas que eu digo: "Não, eu sou a irmã mais velha." Mas isso não se reflete no dia-a-dia. Ela não trabalha, não sai com os amigos, então na prática ela não é mais velha. Porque idade também é uma questão de vivência.* (Irmão_Bianca)

Os irmãos entrevistados também confidenciaram que começaram a perceber que estavam ficando mais distantes dos irmãos deficientes quando se formaram e/ou casaram, isto é, quando passaram por um ritual que marca a entrada em uma nova fase da vida.

> *Aí teve uma época que distanciou. Acho que foi quando eu passei para a faculdade e ele...ele não fez faculdade, né? Aí não sei, era como se ele continuasse sendo criança e eu já fosse adulto. Eu também comecei a namorar nessa época.* (Irmão_Tadeu)

Os próprios indivíduos Down atribuem enorme importância aos rituais de passagem e separam as pessoas conhecidas entre aquelas que viveram e as que não viveram determinados eventos, como o casamento ou a formatura em um curso superior. Nas entrevistas conduzidas para a presente tese, foram comuns os momentos em que o informante Down pontuou que determinada coisa só pode ser feita ou comprada por adultos e, em grande parte das vezes, o aspecto utilizado para demarcar se a pessoa é um adulto foi exatamente o fato de ela ter ou não protagonizado algum rito de passagem.

> [namorada] *Isso é para quem é adulto. O meu irmão tem. Ele vai casar.* (Tadeu)

> *É. Para me formar. Ano passado, teve a formatura do meu irmão, daqui a pouco é a minha. Aí vou poder comprar as minhas coisas*. (Amanda)

O último trecho transcrito demonstra adequadamente a relação que os indivíduos Down estabelecem entre o consumo e os rituais de passagem. Tais marcos parecem mais

significativos até mesmo do que a idade da pessoa, já que os própriostrissômicos costumam ter uma existência familiar e social como crianças, embora sejam maiores de idade. Essa situação é justificada por eles e por seus familiares exatamente com base no fato de eles não terem passado pelos rituais que marcam a entrada na vida adulta.

Assim, como a passagem por rituais demarca a separação entre os mundos dos adultos e das crianças, sua importância é determinante para os comportamentos de consumo. Van Gennep (1978) enfatiza que o rito de passagem é usado para mover um indivíduo de uma categoria cultural para outra e, dessa forma, um conjunto de propriedades simbólica, inclusive relacionadas ao consumo, pode ser abandonado para que outro seja apropriado.

Por conseguinte, vários produtos e serviços parecem proibidos para os sujeitos Down, por eles não serem considerados adultos, conforme se discutiu na subseção 4.2.5, e nesse momento observa-se que eles não são enquadrados na categoria de adultos justamente por não terem experimentado rituais de passagem. A entrevistada Lia, por exemplo, disse que deseja possuir um automóvel, mas não pode, porque é "coisa de adulto formado". Outro exemplo pode ser encontrado no relato da informante Ingrid que, em vários pontos de sua entrevista, lamenta não poder usufruir de atividades de lazer "de adulto", pois ainda não se formou, ao contrário de seus irmãos, que são adultos por terem concluído a faculdade. Também no que diz respeito a atividades de lazer, o respondente Miguel manifestou seu desejo de frequentar boates, mas ressalta que não pode, por não ser adulto e, segundo o próprio sujeito, ele ainda é criança, mesmo tendo 46 anos de idade, porque nunca se casou.

O vestuário também foi lembrado em sua simbologia ritualística: roupa de casado e roupa de trabalho. McCracken (2003) pondera que a vivência de rituais de passagem é frequentemente acompanhada por mudanças na forma de se vestir.

> *Eu não casei. Isso é saia de mulher casada.* (Ingrid)

> *Não compro roupa de trabalho. Ele nunca trabalhou, e nunca vai ter esse marco de ter um primeiro emprego.* (Mãe_Tomaz)

Diante de tantos aparentes empecilhos para que os sujeitos Down protagonizem certos rituais de passagem, é comum que os pais supervalorizem os poucos rituais para os quais seus filhos parecem estar habilitados. Essa permissão ocorre, em grande parte das vezes, em rituais infantis. Assim, até certo momento de sua vida, o indivíduo Down passa por importantes rituais, como, por exemplo, entrar na escola, até que chega o momento no qual ele deveria requerer a passagem para a vida adolescente e, posteriormente, para a vida adulta, mas não

recebe a autorização da sociedade para tanto. Essa configuração provoca uma supervalorização por parte da família acerca dos momentos marcantes dos poucos rituais permitidos aos Downs. Nas entrevistas, esse fato se refletiu nas escolhas das fotos de família selecionadas pelas mães e irmãos, muitas das quais retratam momentos como o primeiro dia de aula, ou a primeira comunhão do Down.

> *Como você pode ver, a casa toda é decorar com fotos do {*Márcio*} e seus feitos. Como andando pela primeira vez, indo pela primeira vez para a escola. Ali, quando ele aprendeu a ler. Enfim (0.3) marcos da vidinha dele.*(Irmã_Márcio)

> *Ele já fez primeira comunhão. Foi a coisa mais linda. Foi muito importante para ele, porque é um marco. Ele tem que passar por esses marcos, como qualquer criança. Pelo menos eu penso assim. Alguns importantes ele não vai passar, como o casamento. O que dá para ele fazer, eu quero ele faça. Estude, faça primeira comunhão. Que tenha festa de aniversário, por exemplo, faço questão. Questão de uma festa bem bonita para ele. Para a irmã, não faço tanto não, mas ele tem que ter. Já tem tantas questões que eu não posso interferir,no que eu posso eu dou do melhor para ele.* (Mãe_Márcio)

O último depoimento demonstra que a valorização da participação plena do indivíduo Down nos poucos rituais a ele permitidos reflete-se no consumo familiar. Para que esses momentos sejam realmente especiais para o membro Down, a família costuma não medir esforços, inclusive no que se refere aos gastos para elaborar festas dispendiosas para comemorar os feitos do filho deficiente. Os sujeitos Down, a seu turno, fazem coro e completam que, se a eles fosse permitido protagonizar outros rituais de passagem, como o casamento, eles não economizariam recursos. Nos sonhos dessas pessoas, não podem faltar os produtos característicos de cada um dos rituais almejados.

> *Festas de casamento de princesa. Com tudo, bolo, vestido.* (Carla)

Ao se analisar a aparente proibição de que os indivíduos Down protagonizem rituais de passagem, percebe-se que isso também influencia nos rituais de despojamento que poderiam ser vivenciados por essas pessoas. Em outras palavras, determinar que o sujeito Down não está autorizado a cumprir os rituais que demarcam o ingresso na vida adulta parece fazer com que não ele também não vivencie os rituais de despojamento de itens relacionados à infância. Aqui se pode vislumbrar uma das muitas possíveis explicações para a propensão das pessoas com Síndrome de Down a acumular coleções de objetos.

> *Deixa eu ver se eu consigo explicar (0.5). Já sei. Uma criança aceita doar seus brinquedos, suas coisas, quando não tem mais idade para brincar com aquilo. O problema é que, para as pessoas com*

Down, esse momento nunca chega. Elas são sempre crianças. Então o quarto da {Carla} tem de tudo, desde brinquedos de crianças de seis anos de idade até maquiagens.(Mãe_Carla)

McCracken (2003) defende que os rituais de despojamento são usados para esvaziar o significado dos bens e ocorrem principalmente quando o indivíduo é instado a se desfazer de um produto. No caso dos sujeitos Downs, o que parece acontecer é que eles ficam presos à infância por diversas amarraras – principalmente sociais –, e assim não parecem ter motivos para se desvencilhar de bens relacionados a essa fase da vida. Como consequência, eles costumam acumular muitas coisas. Todavia, em alguns casos, os irmãos pressionam para que os sujeitos Down se livrem dos objetos infantis, o que pode ser-lhes muito doloroso.

Algumas coisas me irritam. Por exemplo, o quarto da {Carla} parece um daqueles lugares dos acumuladores. Sabe aquele programa que mostra pessoas que são compulsivas e não jogam nada fora? (Irmã_Carla)

Tive que jogar fora os [livros] *de criança. Eu não queria. Gostava muito.* (Márcio)

Não jogo nenhuma (revistinha) *fora. São minhas. Olha o meu símbolo.* (Miguel)

Entender a não participação de indivíduos com Síndrome de Down em rituais de passagem e de despojamento parece ser deveras importante para analisar o consumo desses indivíduos, cuja identidade se aproxima à de crianças e, ao mesmo tempo, comporta facetas tão diferentes e complexas. Também são aspectos importantes para entender o consumo dos pais e do restante da família a tentativa de impedir que os filhos protagonizem rituais de passagem e o convívio cotidiano com suas “eternas crianças”.

4.2.10 Rituais de arrumação: estética e consumo

Enquanto alguns rituais de passagem parecem ser vedados para os indivíduos com Síndrome de Down, por outro lado, os entrevistados da presente pesquisa demonstraram se engajar muito em rituais de arrumação. Os sujeitos manifestaramum grande interesse por moda e parecem manter uma preocupação constante com a aparência. Muitos produtos de estética foram citados pelos informantes Down, que buscam no uso desses artigos, como qualquer pessoa, a beleza em consonância com os padrões legitimados pela indústria e pela mídia.

[Gosta de comprar] *Roupas e maquiagens. E também coisas de cabelo. Tem que ficar bonita. Tem que ficar bonita com esses produtos que gente bonita usa e tem que ficar magra.* (0.9) *Tem que malhar, eu malho, tenho um personaltrainer lá na academia.* (Priscila)

Ela tem, adora tudo que é coisa assim de (0.2) ela tem todos os sabonetes líquidos, hidratantes, toda noite ela lava o rosto com sabão especial.(Mãe_Aline)

A manicure faz. Para ficar bonita. Eu gosto de unha pintada. Bonita eu. (Carla)

A busca ritualística pela beleza passa inclusive pelo uso de perfumes. Muito vaidosos, alguns sujeitos Down parecem acreditar que se tornam mais bonitos quando estão cheirosos. No caso de um dos entrevistados, a paixão por perfumes é tão grande que ele acabou criando uma coleção de perfumesMárcio.

Coloco roupa linda para ir no cinema. E perfume para ficar bonito. Tenho muitos perfumes para variar sempre, sempre cheiroso. (Miguel)

Esse aí é muito vaidoso. Adora se arrumar e, principalmente, adora perfumes. (Mãe_Márcio)

Ao longo da coleta de dados, os cosméticos apareceram frequentemente nos relatos dos indivíduos Down do gênero feminino. O batom foi o artigo mais citado pelas informantes, que confessaram que, se pudessem, usariam muita maquiagem todos os dias, por se sentirem mais bonitas quando maquiadas. Itens de maquiagem também são aproveitados para camuflar problemas de pele apresentados por alguns indivíduos com Síndrome de Down.

Adoro batom. Igual à novela. Batom. Lindo. (0.5) *Só uso em festas.* (Alice)

Problema de pele que muitos deles têm, esse problema, eles desenvolvem isso porque eles tem uma baixa imunidade, né. Não todos, mas algumas tem, né? É até uma coisa, isso deles terem problema de pele é uma questão, eles não querem que isso apareça. Muito deles são muito vaidosos, gostam de comprar roupa bonita, as meninas gostam de maquiagem, tudo isso.(Mãe_Ingrid)

Com respeito à forma e ao estilo de se vestir, os sujeitos Down parecem valorizar sobremaneira a escolha de suas próprias roupas, e demonstram ter preocupação com a moda. Usar a roupa correta parece ter para o indivíduo Down o significado de procurar mostrar que eles compreendem as regras da sociedade, que as abraçam e que, portanto, podem ser incluídos na coletividade. Desta feita, a escolha de que roupa vestir está mais relacionada à

imagem que o sujeito Down e sua família esperam que a sociedade construa sobre o deficiente, do que propriamente com as preferências estéticas do indivíduo.

> *Ele escolhe o que quer vestir. Ele é muito vaidoso, ele adora ir na loja e comprar roupa, ele mesmo escolhe.*(Mãe_Danilo)

> *Gosta de ganhar roupa, é vaidoso, gosta de andar todo arrumado na moda, mas não é de ficar pedindo, não. (*Irmã_Miguel)

> *Gosta até demais* (de escolher roupa). *Se entrar com ela em uma loja, certamente vou sair no prejuízo.* (risos) *Ela quer tudo. E tem bom gosto sabe? Gosta de coisa cara. E quando a gente viaja, adora comprar maquiagem. Normal para uma menina na idade dela. E eu gosto de incentivar que ela seja vaidosa.Porque senão ela pode acabar ficando desleixada e engorda. Isso é muito comum. (Mãe_Priscila)*

O último depoimento ilustra uma visão recorrente entre as mães entrevistadas, de que é necessário incentivar que os indivíduos Down mantenham a preocupação de se vestir bem e cuidar da sua aparência. Note-se, contudo, que os sujeitos trissômicos entrevistados demonstraram já ter essa preocupação por si próprios. Em alguns casos, o que se percebe são discordâncias entre pais e filhos Down sobre os itens considerados bonitos ou adequados.

> *Eu não deixo eleescolher coisas que podem prejudicar ele. Por exemplo, não deixo ele comer tudo o que ele escolhe. Senão ele vai comer o que faz mal, muita gordura e tal. Aí não deixo. Mas roupa, tudo bem. Eu deixo. Só auxilio para ele não ficar ridículo. Tipo com uma roupa muito pequena para ele, ou de cores muito chamativas. Porque as pessoas já olham naturalmente, se ele se vestir como uma arara não tem como, vai ser o centro das atenções*. (Mãe_Danilo)

> *Eu queria usar todo dia maquiagem, mas a minha mãe só deixa em festas.* (Lia)

Nas fotografias escolhidas pelos pais que retratavam seus filhos Down ainda crianças, foi possível perceber que a preocupação com a estética era ainda maior nessa fase da vida dos sujeitos. A esse respeito, Cardoso (2003) chama a atenção para o cuidado que os pais costumam dirigir à aparência dos filhos Down durante a infância. O mesmo autor atribui tal cuidado à tentativa de aproximar a aparência da criança Down à de outros meninos e meninas tidos como normais. Na presente pesquisa, essa intenção se confirmou por meio dos relatos dos pais com base nos álbuns de família.

> *Eu sempre cuidei muito da aparência dela. Não queria que ela fosse diferente das outras crianças*(Mãe_Priscila)

Ocasionalmente, com o indivíduo Down já na juventude e na maturidade, a mãe proíbe que ele use produtos que julgam ser inadequados para seu filho, o qual, na perspectiva da genitora, jamais deixou de ser uma criança. Nesses casos, os cosméticos e as vestimentas com qualquer apelo sensual são vedadas, o que não raramente acaba por aumentar a vontade do Down de protagonizar rituais de arrumação utilizando esses produtos.

> *Por exemplo, temos que incentivar que eles se vistam bem, que estudem e outras coisas para eles mesmos. Para se sentirem bem, e não para chamarem atenção do sexo oposto. Não tem que ter sensualidade*. (Mae_Bernardo).

> *Tem que ficar bonita para casar e ter filho. Mas minha mãe não deixa eu me vestir como mocinha. Ela não deixa eu usar vestido curto e nem maquiagem.* (Amanda)

> *Eu sei me maquiar, mas minha mãe não acha bonito. Ela usa, eu não posso. Queria tanto* (!). (Ingrid)

As mães entrevistadas confidenciaram que, mesmo com seu esforço para que o filho Down consiga enquadrar-se ao padrão estético estabelecido pela sociedade de consumo, frequentemente isso não é possível por conta de barreiras impostas por outras pessoas. Foram registrados numerosos relatos de momentos nos quais outros familiares ou vendedores de lojas desencorajaram as mães a tentarem cuidar da aparência do filho Down.

> *Uma vez, minha irmã me perguntou porque eu arrumava tanto a* {Alice}, *se ela nunca ia ficar bonita.*(Mãe_Alice)

> *Tem que ensinar desde cedo que, o que é feio ou bonito, é uma questão de gosto, e que todo mundo tem o direito de usar roupas bonitas, ou de ir a um cabeleireiro. Eu já ouvi algo parecido de uma recepcionista de um cabeleireiro chique. Ela perguntou se o corte era para mim ou para a* {Amanda}. *Eu disse que era para a* {Amanda}. *Aí, ela perguntou se eu sabia que o corte lá era caro. Pois é. Fiz questão de pagar o mais caro, para ela sair de lá linda. E saiu. A minha filha é linda!* (Mãe_Amanda)

Mesmo os irmãos de pessoas com Síndrome de Down parecem apresentar dificuldades para lidar com a questão de produtos e serviços estéticos para os Downs. Um exemplo extremo dessa dificuldade pode ser observado no relato da informante Irmã_Carla, transcrito a seguir, no qual ela assegura não existir roupa para quem é deficiente, sugerindo que um indivíduo Down não pode ou não deve vestir roupas comuns, utilizadas pelas pessoas sem deficiência.

> *Eu entro com ela em uma loja, e sei que terei dificuldade de encontrar algo para ela... adequado. Tem roupa para gordo, para magro, para quem é patricinha, para quem é de qualquer tribo, mas não tem para quem é deficiente.* (Irmã_Carla)

Muitos empecilhos relacionados à escolha de produtos de estética para e por pessoas com Síndrome de Down esbarram na questão do padrão vigente de beleza. A condição genética apresenta características fenotípicas já relatadas na seção de revisão de literatura como, por exemplo, baixa estatura, membros pequenos, tônus muscular reduzido, língua protrusa e encurtamento do diâmetro do crânio (ver: VARUGHESE & LUTY, 2010), as quais deslocam esses indivíduos com relação ao padrão estético socialmente estruturado. Sendo assim, por mais que se valham de cosméticos, vistam roupas da moda e utilizem outros produtos de beleza, esses indivíduos permanecem com dificuldade de se distanciar do estigma que carregam por conta da síndrome. Os depoimentos mostraram que as mães e os irmãos já estão conformados com o fato de que a sociedade jamais será capaz de avaliar uma pessoa com Síndrome de Down um ser humano realmente bonito, não importando o esforço que os familiares empreendam para cuidar da aparência dos indivíduos Down.

> *Porque tem uma coisa. O Down já foge muito do padrão de beleza do resto da sociedade. Isso é ruim. Isso faz com eles sejam tratados como seres estranhos, que não são pessoas quase. Então temos que tentar mantê-los dentro do máximo de normalidade.* (Irmã_Carla)

> *Acho que não venderia. Talvez um ou outro deficiente comprasse. Não, nem isso. Sabe por quê? As pessoas normais teriam até um certo, é ruim falar isso, mas talvez tivessem até um certo nojo. Isso acho que sim. Um certo nojo, desprezo, não comprariam uma mercadoria anunciada por um deficiente. E acho que tem a ver com o fato de o deficiente, aqui, não ser considerado bonito. Acho que isso pode parecer bobeira, mas é importante. É a estética da sociedade, tem que ser bonito para vender. E o deficiente foge dos padrões. E por outro lado, como eu falei, o deficiente também talvez não ache bom. Se bem que não, o deficiente ia, sim, gostar de ver alguém mais próximo dele no anúncio.*(Mãe_Caio)

O ponto relativo a padrões estéticos que se mostrou mais recorrente nas entrevistas foi a tendência apresentada pelos sujeitos Down de manterem-se acima do peso ideal. As mães e os irmãos parecem se preocupar bastante com essa condição e, por essa mesma razão, incentivam que os Downs sigam programas de dieta alimentar e dediquem-se a exercícios físicos. Foram ouvidas severas críticas aos pais que não se preocupam com o excesso de peso dos filhos, permitindo que eles virem “monstros obesos”, para recorrer às palavras da informante Mãe_Tomaz.

> *(...) por causa do metabolismo (eles têm tendência a engordar), mas também porque muitas vezes os pais deixam eles ficarem desleixados, não incentivam que tenham vaidade. Entende?* (Mãe_Priscila)

Ele é vem vaidoso com isso de roupa. Gosta sim. Ele quer tudo muito combinando. Aí eu até uso isso para controlar o que ele come, sabe? Eu falo: "se você comer tanto, não vai caber mais nas roupas que você escolheu". E também criei uma regra. Digo para ele que eu não compro roupa tamanho G para ele. Se ele gosta, como ocorreu outro dia, e não cabe a M, eu digo para ele emagrecer, para voltarmos depois para comprar a M. G eu não compro. Acho que isso dá uma segurada nele. Só que a minha mãe fica com pena e não segue essa regra. (Irmão_Caio)

*Mas também eu controlo: doce, só fim de semana. Durante a semana, é gelatina, ele já sabe, suco... "Ah, no fim de semana posso comer pizza? Posso tomar Coca-Cola?". "Pode". Tem que ter isso por saúde, porque por estética é complicado. Ele não tem essa noção de padrão estético, de ter que ficar magro para ser bonito... apesar dele falar que tem que ficar bonito. (*Irmã_Miguel)

O padrão estético que categoriza como belo somente quem é magro e alto mostrou-se tão hegemônico, que muitos informantes participaram episódios de depressão dos sujeitos Down, por se acharem feios em decorrência de serem baixos e gordinhos. No caso da entrevistada Aline, essa questão parece influenciar fortemente até mesmo em sua forma de expressão artística, haja vista seus desenhos sempre retratarem pessoas muito magras e altas.

Outro ponto que merece destaque é que os rituais de cuidado com a aparência são essenciais para se demonstrar maturidade (ROOK, 1985) e, nesse sentido, os sujeitos Down parecem afeitos ao consumo de produtos relacionados aos rituais de arrumação para se firmarem como adultos perante uma sociedade que insiste em tratá-los como crianças.

Eu sei que criança não pode (se maquiar), *mas eu sou adulta, tenho 24 anos*. (Amanda)

[Tenho livros] s*obre como ficar bonita. É muito bonito, livro sobre maquiagem e roupa. Tem que ficar bonita para casar e ser adulto*. (Flávia)

Sobretudo, a análise dos dados das entrevistas evidenciou que os rituais de arrumação são cruciais para a afirmação da identidade do Down. Por meio de produtos de beleza, esses indivíduos marcam a posição de que não admitem ser vistos de modo estigmatizado, e buscam seu espaço como um ente adulto em uma sociedade que supervaloriza as aparências.

4.2.11 Rituais de troca: o presentear

Em consonância com a literatura revista, autores como Sherry (1983) asseveram que o ato de presentear é um componente central de vários rituais de troca, e que há uma obrigação

culturalmente moldada de que as pessoas saibam receber e dar presentes. No caso dos sujeitos Down, parecem existir questões que dificultam esses dois comportamentos.

No que diz respeito a receber presentes, foi possível perceber que os indivíduos Down não são muito presenteados, especialmente por pessoas de fora de sua família. Em sua obra autobiográfica, Fournier (2008) reclama que seus filhos deficientes intelectuais nunca ganhavam presentes. Tal situação deve-se primordialmente ao receio que as outras pessoas parecem ter de errar na escolha do presente. Não se pode olvidar que a pessoa que presenteia tende a escolher um determinado item que possua propriedades significativas que ela deseja transferir para o receptor (McCRACKEN, 2003). Para presentear pessoas com trissomia do cromossomo 21, parece sobressair uma dificuldade em determinar aquilo que o doador deseja transmitir para o individuo que receberá o presente.

Os irmãos e as mães entrevistados relataram que muitas pessoas lamentam que lhes agradaria presentear o Down, mas elas têm receio de não acertar no regalo. Faria e Casotti (2012) apontam que esse receio é retratado até mesmo nas telenovelas, em cujas tramas os personagens deficientes costumam receber apenas presentes relacionados à sua deficiência, como, por exemplo, deficientes motores que ganham cadeiras de rodas. Com relação aos sujeitos Down, esse comportamento não foi observado nem em telenovelas, nem nas entrevistas realizadas para a presente tese, talvez até mesmo porque não existem produtos diretamente associados à deficiência intelectual.

O receio de não saber o que agrada a um indivíduo Down é mais expressivo quando o receptor do presente já se encontra na fase adulta, como se, durante a infância, fosse mais fácil equiparar o gosto do Down ao de outras crianças, porém, com o passar do tempo, as pessoas julgam que o indivíduo trissômico não pode continuar manifestando o mesmo gosto das outras pessoas de sua idade. Novamente, esse comportamento pode dever-se à infantilização do sujeito Down adulto, previamente debatida nesta pesquisa.

> *Nesse primeiro aniversário, todo mundo deu muitos presentes para ela. Agora não mais. Acho que as pessoas têm (0,2) medo de não agradar.* (Irmã_Lia)

A inquietação relativa a errar no momento de presentear acaba fazendo com as pessoas busquem adquirir produtos relacionados a algum interesse que todos os conhecidos já sabem ser uma preferência amplamente declarada pelo indivíduo Down. Esse comportamento faz com que as pessoas com Síndrome de Down recebam presentes repetitivos e geralmente relacionados a uma só característica de suas personalidades. Muitos respondentes Down

queixaram-se dessa situação, afirmando que gostariam de ganhar diferentes tipos de regalos, mas acabam recebendo sempre a mesma coisa.

> *Eu tenho muitos CDs. Todo mundo só me dá CD de presente.* (Alice)

> *Adora presentes. É até engraçado, porque desde que ele tem uns 10 anos, as pessoas só dão presentes para ele relativos a natação. Porque não sabem do que ele gosta e sabem que ele nada. Então é uma quantidade absurda de sungas, todo ano. Aí quando é de uma loja de roupas, não só de sunga, a minha mãe vai com ele trocar. Aí ele se diverte.* (Irmão_Tadeu)

Os irmãos asseguraram que compreendem a dificuldade que as pessoas têm para presentear os Downs, haja vista que, segundo a informante Irmã_Lia, trata-se de "uma adolescente com gosto de criança, mas que ao mesmo tempo reivindica entrar no mundo dos adultos". Os próprios irmãos revelaram que encontram problemas para escolher com o que presentear seus parentes Down. Alguns relataram que não gostam de oferecer-lhes produtos para adultos, por considerarem seus irmãos como eternas crianças. Já os irmãos pertencentes às famílias dos grupos "Família Equilíbrio" e "Família Independência" agem da forma oposta: invariavelmente optam por presentes para adultos, mesmo que seus irmãos lhes peçam produtos infantis.

> *Quando ela era pequena, tipo nesse aniversário de um ano, todo mundo dava muitos presentes. Aí ela foi crescendo e foi ficando difícil para quem não conhece ela direito saber do que ela gosta. Uma adolescente com gosto de criança, mas que ao mesmo tempo reivindica entrar no mundo dos adultos. Eu mesma. Me nego a dar presentes de adulto para ela. Sapato, maquiagem. Não dou.* (Irmã_Lia)

> *Cansei de ficar dando boneca para ela de presente. Aí passei a comprar roupas mais de adulto e tal. Aí conversei com ela, e ela entendeu que ela tem que parecer mais adulta.* (Irmã_Carla)

A despeito de todas as dúvidas que por vezes até impedem que o sujeito Down seja presenteado, é importante enfatizar que os presentes parecem ter grande importância para essas pessoas, em razão do fato de que, por eles não disporem de proventos próprios, na maior parte dos casos, não adquirem os produtos que desejam. Por conseguinte, quase tudo que um sujeito com Síndrome de Down possui foi escolhido por outra pessoa e dado a ele de presente.

> *Sim claro, presentes são muito importantes para o meu filho. Já pensou em uma pessoa adulta que não compra nada para ela mesma? Basicamente ela veste, come, se diverte... tudo com o que os outros oferecem para ele. Já pensou isso?* (Mãe_Bernardo)

Sei lá, não tem muito como ser consumidor, então acho que eles meio que se contentam com o que eles ganham. O presente tem um valor enorme para o Down.(Mãe_Alice)

No que se refere aos regalos que os sujeitos Down escolhem oferecer para outras pessoas, também existem questões importantes a serem exploradas, principalmente porque entender essa escolha pode auxiliar na análise da influencia do indivíduo Down sobre o consumo dos outros membros de sua família.

Um dos exercícios projetivos utilizados durante as entrevistas conduzidas junto aos irmãos e às mães dizia respeito à escolha de presentes pelo indivíduo Down para dar a alguém de sua família. Esse exercício incentivou a discussão sobre quais presentes os Downs costumam oferecer. A partir da maioria das construções projetivas, foi possível perceber que grande parte dos indivíduos com a síndrome não costuma comprar presentes. É mais comum que eles confeccionem artigos tais como cartões e camisas pintadas à mão para presentear seus pais e irmãos.

Nesse caso de presente, acho que eles nem comprariam, na escola faz um presente e tudo certo.(Mãe_Márcio)

Muitos irmãos reclamaram que recebem dos Downsdiversas coisas sem utilidade. De acordo com esses respondentes, seus irmãos deficientes não têm nenhuma noção daquilo que de fato é importante e, a partir dessa perspectiva, seria possível questionar até mesmo se seus irmãos Down sabem o significado de dar um presente. O ressentimento que parece existir por essa falta de habilidade do sujeito Down para presentear encontra respaldo na visão de Sherry (1983) de que um presente é uma importante forma de tangibilização das relações sociais. Assim, mesmo que os irmãos não dependam financeiramente dos presentes oferecidos pelos Downs, e que eles mesmos possam adquirir todos os itens de que necessitam, afetivamente ficou claro que seria importante para eles receber dos irmãos algo que considerassem útil.

Seria difícil mesmo que ele conseguisse, e provavelmente voltaria com uma besteira qualquer. Nada útil. Até hoje tudo o que a {Lia} me deu não serviu para nada. (Irmã_Lia)

Além de barreiras relacionadas às limitações de um indivíduo Down com respeito a fazer escolhas racionais sobre o que comprar para uma outra pessoa, deve-se ressaltar que, quando eles decidem comprar um produto para oferecer de presente, precisam enfrentar o mau atendimento dos vendedores que não sabem se comunicar adequadamente com eles.

Bom, outra questão deles tentarem comprar um presente é que, provavelmente, o vendedor nem iria falar com o Down. E se ele tentasse falar, provavelmente não teria a atenção que os consumidores

recebem em geral. Se depois de tudo isso ele conseguisse comprar, a mãe ficaria muito feliz. Qualquer que fosse o presente. Uma mãe de um Down nunca deixa de ganhar aqueles presentes tipo camisetas pintadas com a mão do filho.(Irmão_Caio)

O depoimento da respondente Irmã_Caio também denota que as mães dos sujeitos Down esperam receber somente presentes produzidos pelos próprios filhos. Outros relatos de mães e irmãos também abordaram essa questão, sempre enfatizando que esse é um comportamento normal para uma criança, ou seja, todos os pais recebem esse tipo de presente quando os filhos são crianças, mas apenas pais de indivíduos Down recebem itens como pinturas em cartões e camisas desenhadas pelos filhos durante toda a vida.

Aí o que acontece é que a maior parte dos pais não tem paciência e desiste. É mais fácil eles comprarem tudo o que Down precisa. E eles mesmos, os pais, na verdade as mães, mais, né? Aprendem que vão ganhara vida toda camisa com pintura dos seus filhos feitas nas escolas. Nunca ganharão um presente escolhido pelo seu filho.(Mãe_Tadeu)

Nem existe essa perspectiva. Pais de Down nunca vão ganhar presentes normais. Nunca mesmo. Então o Down nem vai ter essa ideia de presentear com alguma coisa que não seja algo que ele desenhou ou coisa assim. (Irmã_Carla)

A despeito das dificuldades, muitos indivíduos com Síndrome de Down certamente apreciam presentear pessoas próximas. Observando o comportamento de outras pessoas e, principalmente, aquilo que se exibe em novelas e em propagandas, eles aprendem que, quando gostam de alguém, devem presentear esse indivíduo. Diante da dúvida com relação àquilo que devem oferecer como regalo, em geral eles optam por produtos que gostariam de receber, o que tende a não agradar aos que ganham o presente.

Como eles são muito afetuosos e muito ligados com a mãe, principalmente, eles querem dar presentes. Eles aprendem que têm que dar presente. Aprendem em comerciais, aprendem em novela. Se você gosta, tem que dar presente. Então eles vão e querem comprar coisas. Mas não têm dinheiro, não têm como ir até o local de compra. Enfim... isso é ruim, já vi muitos ficarem deprimidos com isso.(Mãe_Priscila)

Adora (comprar presentes). *Compra coisas engraçadas. Acho que coisas que ela gostaria de ganhar* (0.2) *tipo bichinhos de pelúcia, cartões gigantes*.(Mãe_Priscila)

A análise dos dados evidencia que os entrevistados crêem ser necessário que uma pessoa seja ensinada acerca de como se deve presentear outro indivíduo. Na maior parte das famílias entrevistadas, não existe uma preocupação em realizar esse treinamento do membro

Down. Somente a informante Mãe_Danilo recordou ter ensinado seu filho a comprar presentes. Tal aprendizado parece ter sua relevância atrelada não apenas ao valor do artigo escolhido como presente, mas principalmente para mostrar que o indivíduo Down sabe conceder importância aos familiares e amigos. Esse comportamento é coerente com o que foi apontado por Sherry (1983), cuja pesquisa enfatizou que a ansiedade relativa ao ato de presentear está relacionada, entre outros aspectos, ao fato de o presente refletir o peso da relação entre quem dá e quem recebe.

> *Ela não saber escolher, não foi educada para isso. É o que eu estou falando, ela não sabe escolher nem para ela, e nem para dar de presente para outra pessoa. Isso é coisa que se aprende em criança, e o Down é sempre criança. Nunca ninguém se preocupa em ensinar isso para eles. Só que chega uma hora que não é mais engraçadinho o Down dando de presente para pais uma blusa com a sua mão.* (Irmão_Bianca)

> *Aí depende muito da criação que essa pessoa teve. Eu acho presente uma coisa muito importante, então eu sempre incentivei que o {Danilo} soubesse escolher presentes. Acho importante. Dou um jeito. Dou dinheiro para ele, algo assim, mas ele compra, ele escolhe. E com antecedência. Já tem outras famílias que não incentivam isso. Que deixam as pessoas com Down crescerem dando cartinhas para os pais e pronto, sem incentivar a compra do presente. Eu acho errado, presentear é uma arte muito importante.*(Mãe_Danilo)

Diante de tudo que foi exposto sobre o sujeito com Síndrome de Down como receptor de presentes, fica claro que os produtos ganhos por ele são importantes no delineamento da identidade dessa pessoa como consumidor. Os presentes oferecidos pelos indivíduos Down, a seu turno, parecem guardar uma expressiva importância para o entendimento de algumas facetas do relacionamento deles com suas famílias, principalmente com as mães.

4.2.12 O espaço do Down

Esta categoria de análise, bem como a próxima, destinam-se ao exame de dois tipos de consumo nos quais é possível perceber a grande influência que o membro Down pode exercer nas escolhas de toda a família. A decisão de onde a família irá residir, principal foco da presente categoria de análise, é muito influenciada pelas necessidades do indivíduo com Síndrome de Down. Alguns depoimentos evidenciaram que a localização da residência é escolhida levando em consideração, principalmente, a busca pelo máximo de autonomia para o sujeito Down, tentando torná-lo o mais independente possível, ao menos no que diz respeito a percorrer curtas distâncias perto de casa. A escolha do local de moradia nem sempre

constitui a melhor possibilidade para os demais membros das famílias, mas as mães disseram não ter alternativa.

> *Localização é tudo. A família tem que morar em um lugar estratégico para o Down. Eles já têm muito problema de locomoção, então tem que ser onde for fácil para eles. Eu penso assim, mesmo que seja ruim para o resto da família, ou que tenha que fazer uma forcinha. Pagar um pouco mais. Para o {Tadeu}, aqui, essa localização é ótima. Por exemplo, assim, ele vai para o (clube) Flamengo e volta do Flamengo sozinho, porque ele vai pela Lagoa. Porque eu também tive que colocar, durante a semana, coisas que ele pudesse fazer sozinho, porque eu trabalho. Ele é uma pessoa altamente independente.* (Mãe_Tadeu)

> *Sei que morar na Barra não é o melhor para os meus outros filhos. Eles estudam longe, queriam morar na zona sul. Mas é o melhor para a minha especial. Até porque aqui é perto de todos os outros Downs. Por causa da SSDown, que é aqui.* (Mãe_Ingrid)

O último depoimento toca em uma questão relativa à localização da moradia de famílias de pessoas com Síndrome de Down que chamou bastante a atenção da pesquisadora. A SSDown, única associação para pessoas com a Síndrome de Down no Rio de Janeiro, situa-se no bairro da Barra da Tijuca e, por esse motivo, todos os eventos sociais Miguels pelo grupo ocorrem nesse bairro. Sendo assim, alguns sujeitos Down que moram em outros bairros demostraram ter muita vontade de se mudar para a Barra, e argumentaram que se sentem excluídos por não morar perto do local dos cursos oferecidos pela SSDown, bem como das festas promovidas pela entidade. As mães desses sujeitos Down confirmaram haver uma separação entre os que residem e os que não residem na Barra, e acrescentaram que pensam seriamente em mudar-se para o bairro. Outros entrevistados que moram em bairros da zona sul da cidade lamentaram não poder morar mais perto e confidenciaram ter desistido de integrar seu parente deficiente na SSDownem decorrência da distância.

> *Existe muito isso, sabe? A SSDown é lá. Então tudo é lá. Eles não vêm em festas na Zona Sul. Isso é ruim... sinto que ela é excluída de programas.* (Mãe_Carla)

> *Eles moram lá* [na Barra da Tijuca]*e eu moro longe. Queria morar lá. Se eu morar sozinha, vai ser lá. Com o Daniel* [o namorado]. (Carla)

> *Eu nem procurei integrar ele no grupo. É na Barra. Outro lado do mundo.* (Irmã_Miguel)

Os informantes apontaram diversos pontos negativos com relação ao fato de fixar residência no Rio de Janeiro ou em qualquer outra cidade grande do Brasil, tendo um membro

Down na família. Os principais problemas declarados envolveram a falta de mobilidade, tema que alcançou tamanha importância na presente tese que mereceu uma subseção para ser tratado em separado – como se vê na categoria 4.2.17 –, e os altos indicies de violência urbana. Muitas mães e irmãos reclamaram da insegurança e afirmaram ser impossível deixar que um indivíduo Down caminhe sozinho pela rua devido às péssimas condições das calçadas, ao precário sistema de transporte coletivo e ao medo de ele seja assaltado ou, até mesmo, sofra algum outro tipo de violência. Vale recordar que todos os entrevistados da presente tese residem em bairros da zona sul da cidade do Rio de Janeiro, na Barra da Tijuca ou no Recreio dos Bandeirantes, ou seja, fora dos bairros normalmente apontados como mais violentos ou mal servidos em termos de transporte público. Naturalmente, pode-se aventar que a situação vivenciada por cariocas com Síndrome de Downs que moram em bairros periféricos é provavelmente ainda pior.

> *Não tem sistema de transporte, não tem calçada, e tem muita violência para uma pessoa normal... imagina para pessoas com deficiência. Aqui na zona sul ainda é melhor. Não sei como seria se tivéssemos que morar em outro canto da cidade, aqui estamos mais protegidos, e o* {Caio} *mais ainda.* (Irmão_Caio)

> *O Down já é muito dependente dos pais. Se mora em um lugar assim então, como o os bairros pobres do Rio, aí piora muito. Não tem como se mexer sozinho, a dependência aumenta. Falta transporte, falta tudo.* (Mãe_Márcio)

Uma alternativa frequentemente evocada como solução para fugir das mazelas do Rio de Janeiro foi a busca por mais tranquilidade em alguma cidade pequena no interior do Brasil. Muitos entrevistados acreditam que seria muito melhor para o membro Down se a família inteira se mudasse para uma cidade menor. Por outro lado, as mães e, principalmente,os irmãos, admitiram não saber se estão dispostos a residir em um lugar de que eles não gostassem, apenas em função dessa mudança ser supostamente ideal para o Down.

> *Cidade pequena é melhor para o Down. Para todo mundo que é frágil* .(Mãe_Alice)

> *Ah, adora shows. Só que agora, quer dizer, muito eu não levo, né, no Rio. Tudo no Rio é cheio, aí acho perigoso para ela. Lá em Guarapari ela foi ver... O meu sobrinho levou, foi ver Ivete. Eu fico pensando aqui no Rio... Lá em Guarapari é um lugar menor que tem... sabe? Acho que ela morar em um lugar menos... seria ótimo. Mais opções até de lazer.* (Mãe_Lia)

> *Sem dúvida. Se não fosse por mudar a vida toda da família, eu falaria para a minha mãe morar em uma cidade pequena com o {*Caio*}. O Rio é selva. (*Irmão_Caio)

Pois é, eu fico pensando assim. No interior, quando a gente era pequeno, o {Miguel} andava sozinho, mas aí era interior. Todo mundo conhecia, ele ia na casa de um, na casa de outro, mas aqui eu não tenho, não tenho segurança de fazer isso. Quem sabe, um dia, eu não volto para o interior com ele. Para ele, tenho certeza de que seria melhor, mas para mim é que é ruim pensar nisso.(Irmã_Miguel)

Cabe relembrar que todos os informantes vivem no município do Rio de Janeiro, ou seja, a moradia em uma pequena cidade corresponde a um ideal ainda não executado por nenhuma das famílias ouvidas na presente pesquisa. Tomando por base a análise dos depoimentos das mães, acredita-se que essa mudança não é efetuada, na maior parte das vezes, por resistência dos irmãos e dos pais, os quais não estão dispostos a modificar suas vidas em prol de uma possível melhoria na qualidade de vida do sujeito Down.

Muitas mães entrevistadas asseguraram que têm planos de se mudar quando elas e/ou seus maridos vierem a se aposentar. Essa projeção, entretanto, parece mais uma alocação de um ideal inacessível em um momento futuro ainda distante do que, de fato, um planejamento a ser concretizado algum dia. Em outras palavras, a moradia em um local mais calmo é vista de forma idealizada e colocada em um patamar de sonho a ser alcançado, mas poucas famílias de fato tomarão essa decisão no futuro. McCracken (2003) ressalta que é comum que as pessoas utilizem esse tipo de mecanismo para se motivar. Para o autor, é expressivo o número de pessoas que projeta no futuro um ideal inacessível a ser perseguido durante toda a vida.

Quando o meu marido se aposentar, acho que vamos, sim. Porque tem que ser assim. Tem que ser o que é melhor para ela. Eu penso assim, a vida já é muito difícil para ela. Temos que morar onde for melhor para ela. Tanto na questão de localização, quanto de casa, apartamento e tal. (Mãe_Lia)

Se a mudança da família para uma pequena cidade acaba ficando no plano idealizado, o que ocorre com frequência é a opção de morar no mesmo lugar ao longo da vida toda. Muitas mães disseram sentir medo de deixar seus bairros porque seus filhos Down já são conhecidos pela vizinhança. Essas mulheres confidenciaram que se sentem mais seguras em um lugar no qual todos sabem das limitações do filho e o tratam com carinho, pois segundo elas, “isso não tem preço”. Alguns relatos mostraram que, mesmo quando a família passa por problemas financeiros, ficando difícil manter-se no mesmo apartamento, outras coisas deixam de ser consumidas para manter o membro Down no ambiente ao qual está acostumado.

Então, se você chegar por aqui, como ele nasceu aqui, então eu não vejo muito isso das pessoas olharem para ele – é... sabe assim? – como um ser diferente. Mas acho que, se a gente se mudasse, ele

ia sentir mais. Ia ser como um peixe fora d'água tendo que se adaptar. Por isso prefiro ficar aqui. Mais até por ele do que por mim. Pessoas diferentes poderiam não saber lidar. (Mãe_Tadeu)

As pessoas: "Mas você não vai mudar?" Eu falei: "Gente, agora não. Porque o mundinho dele está muito aqui. Tirar ele daqui agora, que ele nasceu aqui, está todo habituado... Vamos arrumar as coisas e deixar ele no mundinho dele, que é melhor. Depois, mais tarde, aí a gente vê. Mas agora é bom ele ficar no mundinho dele." Que a perda para ele foi complicado [falando da morte da mãe]. (Irmã_Miguel)

Com relação à questão da moradia, mais uma vez surgiram depoimentos com foco na visão de que o Down é uma eterna criança. Muitas mães afirmaram necessitar residir em apartamentos espaçosos e com áreas de lazer, porque elas terão para sempre uma pessoa com demandas infantis em casa. Foram igualmente usuais depoimentos que ressaltaram o fato de que, aqui, pode ser bastante incomum a imagem do casal que chega a uma fase da vida na qual pode residir em um apartamento menor, já que os filhos deixaram a casa para morar sozinhos ou com seus companheiros. No caso dos pais de sujeitos Down, dificilmente ocorre esse momento, ao qual a literatura se refere como "ninho vazio" (SOLOMON, 2002).

E aí volta a questão da eterna criança. Alguns pais falam que não precisam de muito espaço, ou de um playground, ou de quintal. A gente sempre vai precisar, sempre vai precisar da estrutura dela. Afinal, ela nunca vai sair de casa. (Mãe_Lia)

Toda a discussão proposta nesta categoria de análise é de extrema relevância não apenas por suas implicações diretas na escolha de imóveis por famílias de pessoas com a Síndrome de Down, como também, e principalmente, em decorrência do impacto que a decisão de onde residir traz para outros tipos de consumo. Tal decisão influencia em diversas outras instâncias das práticas de consumo familiar, já que grande parte das compras que um indivíduo ou uma família realiza e dos serviços que ela contrata encontram-se próximos à sua residência (ANDERSON, CHAKRAPANI & HERNANDEZ, 2009).

4.2.13 Lazer em família

Tantas questões referentes a serviços de lazer emergiram das entrevistas, que esta categoria de análise precisou ser dividida em quatro subcategorias. Acredita-se que a abundância de informações deve-se a duas razões principais. Primeiramente, a própria natureza dos serviços de lazer contribui para que as demandas de um único membro exerçam

influência em escolhas que impactam toda a família, visto que, muitas vezes, os momentos de lazer são vivenciados com todos os integrantes do núcleo familiar (FARIA, FERREIRA & CARVALHO, 2010). O outro ponto advindo do campo – e que parece responsável por gerar tantos relatos sobre lazer – é a visão que as mães têm sobre a importância de momentos de lazer para seus filhos Down. Algumas disseram ser a vida do Down um eterno lazer, enquanto outras afirmaram que os deficientes intelectuais precisam ter momentos muito divertidos para compensar os problemas que eles devem enfrentar diariamente. Em ambos os casos, a consequência é uma grande valorização da escolha dos serviços de lazer para os indivíduos Down, bem como para a família como um todo.

> *A coisa que ele mais faz é lazer. Na verdade,e a vida dele é lazer. Eu acho que a vida de uma pessoa com deficiência é muito baseada em lazer, tem que ser né?*(Mãe_Tadeu)

> *Pelo menos na diversão, no lazer(!), tá fazendo das tripas coração pra botar o filho ali, pra tá inserido ali, então é importante, sim. Eles já enfrentam tanta coisa. Tem que ter lazer (!).*(Mãe_Ingrid)

Os depoimentos sugerem que essa valorização faz com que o tempo e o dinheiro das famílias sejam investidos principalmente para proporcionar acesso a atividades de lazer para os membros Down. Quando eram informados de que as entrevistas que concediam referiam-se a uma pesquisa em administração, diversos respondentes faziam questão de declarar que enxergam muitas oportunidades para negócios relacionados a lazer acessível para pessoas com deficiências, exatamente por se tratarem de serviços muito valorizados pelas famílias, contudo, ainda bastante precários.

> *Eles tinham que ter bem mais isso. Momentos de lazer. Momentos de lazer são muito importantes, eu sempre falo para mim que temos mesmo que gastar o dinheiro com momentos de lazer do {Tadeu}. É o que ele mais precisa. Viajar, ir em shoppings, parques. Qualquer lugar que ele se sinta bem, acolhido.* (Irmão_Tadeu)

> *E uma coisa é certa, que você tá fazendo administração pra passar pra esse pessoal, né? Eles gostam muito de passear. Eles gostam muito de entretenimento. Eles gostam muito de cinema, de barzinho, lanchonete, de restaurante, eles gostam muito de estar entre as pessoas. (0.6) Então, se tem esse espaço pra eles, vai ser muito bom. Quem tem especial na sua família, vai fazer de tudo por ele. Vai fazer até mais do que pelos outros. Então, esse fazer mais é justamente inserir ele (0.3) pra todo esse espaço aí, entretenimento.*(Mãe_Ingrid)

> *Eles precisam muito de vida social. Na verdade, o lazer é o que mantêm eles vivos. Eles não têm tantas outras coisas, tantas outras vitórias, precisam de lazer. A família tem que se esforçar. Gastar tempo e*

dinheiro com lazer para a pessoa com Down é o melhor investimento. Eu pago o que for. (Mãe_Bernardo)

As subcategorias de análise sobre serviços de lazer aqui elaboradas e apresentadas a seguir enfocam os seguintes temas: (1) a dicotomia entre escolha de lazer intra e extradoméstico; (2) as viagens em família; (3) a influência do indivíduo Down na escolha de lazer pela família; e (4) as demandas dos sujeitos Down no que tange a atividades de lazer.

4.2.13.1 Lazer intra e extradoméstico

Apesar da intenção demonstrada pelas famílias dos sujeitos Downs de despender grande quantidade de recursos para que eles possam vivenciar momentos agradáveis de lazer, despertou atenção o fato de os relatos apontarem ser muito raro que esses indivíduos desfrutem de atividades de lazer extradomésticas. As opções apontadas por Rosa (1999) como as mais recorrentes para pessoas com Síndrome de Down constituem, em sua grande maioria, atividades intradomésticas tais como ouvir música, desenhar e assistir televisão. Essas três atividades – às quais soma-se o tempo à frente do computador – foram as quatro formas de lazer mais recorrentes nos depoimentos dos informantes do presente estudo.

Algumas mães aqui entrevistadas, como, por exemplo, a respondente Mãe_Camilo, reclamaram que seus filhos gastam muito tempo com o computador, mas admitiram que lhes falta coragem para proibir, por acreditarem que eles dispõem de poucas opções de lazer. No que diz respeito à televisão, a programação parece ficar por conta dos próprios sujeitos Down, que escolhem seus programas favoritos e os impõem ao restante da família.

Ela é que escolhe a programação da TV na casa. Nem adianta argumentar. (Mãe_Aline)

Cada um tem TV no quarto, mas a TV da sala, aquela da família, né? Quem escolhe o que vai ser visto é ele. (Mãe_Bernardo)

Cabe observar, entretanto, que, apesar de as mães afirmarem que, a depender da vontade dos filhos Down, eles assistem televisão durante o dia inteiro, muitos entrevistados com a síndrome asseguraram querer empregar menos tempo nessa atividade, para ter a oportunidade de viajar e frequentar lugares ao ar livre. Corroborando com o que Vash (1988) havia apontado em estudo sobre pessoas com outras deficiências, a falta de opções de lazer parece ser responsável pelo grande número de horas que esses indivíduos dedicam aos programas de televisão. Esse exagero pode contribuir para tornar os Downs mais sedentários e menos sociáveis,por não interagirem com outras pessoas além de suas famílias.

Algumas mães apresentaram certo desconforto com o fato de as opções de lazer dos filhos acontecerem dentro da casa, mas logo em seguida essas mesmas mulheres disseram crer que isso seja, de fato, a forma como os indivíduos Down preferem se divertir. Ficou claro que há um conformismo por parte das mães que, cansadas de ter que enfrentar diariamente tantas dificuldades de diferentes naturezas com seus filhos, acabam se permitindo acreditar que eles estão mais felizes e protegidos dentro de casa.

> *Eu sinto a* {Aline} *muito sozinha. Agora, ela se satisfaz, fica em casa vendo televisão, ela vendo os filmes dela, ela adora canal Viva, tudo que tem no Viva, você ouve assim, aquelas gargalhadas do Sai de Baixo.* (Mãe_Aline)

> *Não tem muito jeito, não. Se deixar, ele assiste TV o dia todo.* (Mãe_Márcio)

Alguns depoimentos também revelaram subsistir certo receio de expor o sujeito Down a situações de lazer extradoméstico em função do medo, por parte dos familiares, de que eles não saibam se comportar em público. Esse medo relaciona-se ao julgamento que outras pessoas podem fazer do Down, e até mesmo da família, caso o indivíduo deficiente aja de forma considerada inapropriada. Nesse sentido, estudos anteriores apontaram que os maiores entraves para o engajamento por parte de PcD em atividades de lazer extradoméstico estão relacionados ao desejo de outras pessoas de afastarem os deficientes de seus olhos, principalmente em momentos de lazer (PATERSON & WATSON, 2009).

> *Levar no teatro é complicado, ele acaba se envolvendo, ele se mete, ele dá palpite, da plateia: "Faz isso, faz aquilo", como ele faz com novela, mas novela eu tô em casa. Não tem problema em casa, mas fora tem as outras pessoas. Tem que saber se portar. E ele não sabe.* (Mãe_Rodrigo)

> *É estranho, eu não sei explicar. Acho que sempre vai ter alguém para falar que ali não é lugar dela.* (Mãe_Flávia)

Pesquisas anteriores apontaram as barreiras arquitetônicas como as mais determinantes para o engajamento de pessoas com deficiência motora em atividades de lazer (LOVELOCK, 2010). No caso dos indivíduos com Síndrome de Down, todavia, uma das barreiras que mais parece influenciar nas escolhas de lazer extradoméstico – e que frequentemente impede que esses indivíduos possam se engajar em algumas atividades – é a falta de companhia. Esse isolamento do Down parece piorar com a idade: quando crianças, eles costumam dispor da companhia de primos e irmãos para desfrutar dos momentos de lazer; posteriormente, na fase adulta, os interesses desses parentes se transformam e o sujeito Down, que continua tendo gostos infantis, acaba ficando sozinho. A informante Mãe_Aline, por exemplo, pondera que a

questão do lazer fora de casa é um problema. Segundo ela, quando a filha era pequena, saía com as primas em momentos de lazer, mas com o tempo, as outras foram diversificando suas atividades e Aline foi ficando cada vez mais em casa sozinha.

Mesmo quando a família se propõe a enfrentar as dificuldades para possibilitar que o membro Down tenha a chance de se divertir fora de casa, as opções parecem restritas a alternativas próximas de onde residem. Dois principais motivos ocasionam tal situação. Em primeiro lugar, pesam as dificuldades relativas à falta de estrutura de transporte, as quais são abordadas com maior profundidade na categoria de análise número 22. A outra barreira para procurar opções mais distantes é a descrença dos próprios pais, que parecem não acreditar que valha a pena gastar tempo e dinheiro para se engajar em opções mais elaboradas de diversão. Para esses pais, osfilhos Down não sabem valorizar nada muito requintado, e podem se divertir com opções simples, como "tomar um sorvete na padaria mais próxima", para recorrer às palavras da informante Mãe_Rodrigo. Cabe destacar que esse discurso não necessariamente corresponde à realidade, mas serve ao propósito de deixar as famílias mais confortáveis com suas decisões de atividades de lazer para o membro Down.

> *Mais coisas por perto de casa mesmo. Shoppings, praia no fim de semana.* (Irmã_Lia)

> *Não vale o esforço. Ela não sabe valorizar. É mais fácil levar para brincar perto mesmo. Tipo no play.* (Mãe_Carla)

4.2.13.2 Viagens em família

Não obstante o comportamento familiar mais comum envolver restrições às opções de lazer dos membros Down, por meio da valorização de programas dentro da residência ou bem próximo à casa, algumas poucas famílias buscam enfrentar as barreiras para permitir que o indivíduo Down vivencie momentos de lazer extradomésticos, e até mesmo viaje.

No que diz respeito a viagens, foram recorrentes os relatos de famílias que, durante algum tempo, dispuseram-se a tentar viajar levando o filho Down a despeito das dificuldades, mas que, com o passar dos anos, acabaram desistindo. Esse padrão, entretanto, parece funcionar para irmãos e pais, enquanto no caso das mães, ele parece não se repetir, ou seja, elas continuam viajando apenas na companhia dos filhos Down.

> *Eu viajei muito quando o pai dele era vivo. Nós viajávamos quase duas vezes por ano, levava ele, mas foi muito ruim. Não foi uma coisa boa. Ele cansava à toa. Ele cansava. Sabe do que ele gostava? De ficar no hotel vendo televisão. O pai procurava esses jogos, assim, para ele ver, e ele gostava. Ou então desenho. Ele gostava. Na hora de sair para dar uma volta, passear, demorar na rua e tudo, ele sentava dizendo "Tô cansado".*(Mãe_Caio)

A maior parte das reclamações a respeito de os membros Down atrapalharem viagens de família pode ser atribuída aos irmãos, que recordaram suas lembranças de, quando crianças, sempre serem convencidos ou obrigados a viajar para os lugares mais adequados para os irmãos Down. Alguns respondentes mostraram claramente que guardam ressentimento pelo fato de as viagens terem escasseado depois do nascimento do irmão Down.

> *Sim, desde que eu e o meu irmão éramos pequenos, a gente viaja muito. Sempre nos fins de semana íamos para algum lugar e nas férias viajávamos para um lugar mais distante. Mas depois que a {Lia} nasceu, não viajamos mais. Reparei isso separando as fotos.*(Irmã_Lia)

> *Depois que ele nasceu, paramos de viajar. E quando íamos, era para onde era melhor para ele e não para mim, nunca*. (Irmão_Tadeu)

Nas fotografias selecionadas pelos irmãos para apresentar nas entrevistas, ocasionalmente estavam retratadas viagens que eles fizeram sem o Down – e os informantes confidenciaram que o irmão não os acompanhou naquela viagem porque eles assim requisitaram. Nesses casos, as mães também não viajaram, para ficar com o filho Down.

> *Essa outra aqui também é uma viagem para Salvador. Eu quis muito ir e falei pros meus pais que não tinha a ver levar o {Márcio}, porque ele não saberia aproveitar. Então eu fui com o meu pai, e a minha mãe acabou não indo porque ficou com ele.* (Irmã_Márcio)

No que diz respeito à influência da pessoa com Síndrome de Down em viagens de família, pode-se afirmar que a presença desses indivíduos restringe as opções de destino dos demais membros do grupo familiar. Essa restrição faz com que, em alguns momentos, os irmãos busquem viajar sem os Downs. No caso das mães, entretanto, tudo parece mais complicado, pois não somente suas viagens, como todas as suas atividades de lazer estão condicionadas às limitações dos filhos Down. Uma das entrevistadas relatou que, em tempos recentes, pela primeira vez em 28 anos ela havia viajado sem o filho. Ao longo desse depoimento, foi possível perceber que a informante sentiu-se culpada com essa escolha, mesmo sem que nenhum contratempo tivesse ocorrido. Como forma de compensação para seu filho Down, a mãe já está programando a próxima viagem para o destino que ele preferiu.

> *(..) esse ano até tirei férias sem o {Camilo}, foi mais uma experiência né, porque eu tenho tirado férias e sempre levo o {Camilo}, o que é altamente positivo pra ele né, porque tem uma visão de mundo, ele quer ir pro Canadá, eu falo, "meu Deus do céu".* (Mãe_Camilo)

Em suma, foi possível identificar que, por mais que a família valorize momentos de lazer, a presença do indivíduo Down acaba restringindo as opções, devido, principalmente, às barreiras atitudinais da sociedade. Novamente, é preciso ressaltar que, em princípio, não se registram proibições médicas a que os Downs se engajem em atividades de lazer; as limitações ficam por conta das barreiras sociais. Tais restrições influenciam de modo permanente na vida das mães e, de maneira mais passageira, notadamente durante a infância, no consumo de serviços de lazer pelos irmãos.

4.2.13.3 A interferência da família

Diante das considerações previamente expostas acerca da influência dos membros Down nas escolhas de lazer de suas famílias, deve-se ressaltar que, dentre as opções de consumo consideradas viáveis, a escolha final quase nunca cabe ao Down. Os depoimentos sugerem que a gerência dos pais acerca da forma como os sujeitos Down desfrutam de seu tempo livre é inquestionável. Saorín, Corredeira e Ruiz (2012) argumentam que indivíduos com deficiência intelectual não têm direito nem mesmo a apontar a atividade de lazer que desejariam, sem que ocorra um questionamento por seus familiares. O depoimento de Caio sugere que,ao deficiente, nem tampouco a decisão de permanecer no ócio é permitida.

> *Só gosto de dormir, mas tenho que brincar. Tem que ter lazer, diz minha mãe* . (Caio)

Na maior parte das ocasiões, cabe às mães determinarem a agenda de lazer dos filhos Down. Elas parecem impor aquilo que julgam ser melhor para seus filhos, estabelecendo regras que, não raramente, são incompatíveis com a vontade do sujeito Down, e que não são revistas com o tempo. Esse comportamento contribui para manter o engajamento dos Downs em atividades repetitivas, e que não necessariamente lhes agradam.

> *Agora não mais. Minha sempre levou ele muito pro clube... Não sei se você... estudou psicologia, ou alguma coisa. Mas ela sempre respondeu muito por ele, entendeu? As vontades dele são as vontades dela.* (Irmã_Tomaz)

> *Parece o zoológico. São capazes de gostar de ir no Zoológico 85 vezes. Isso é ruimpara quem é irmão. Eu sempre tinha que ir várias vezes no mesmo lugar. Os programas não variavam. Agora nem sei dizer se ele gosta de repetir os programas ou se nós que achamos que ele gosta.* (Irmão_Caio)

Durante o processo das entrevistas, algumas mães parecem ter se dado conta de que nunca se preocuparam em conhecer a opinião dos filhos sobre como gostariam de aproveitar

seus momentos livres. Cabe notar, contudo, que não houve por parte dessas mulheres nenhum sinal de intenção de mudança desse comportamento após essa reflexão.

> *Ela sai com a gente pra ir pro clube... que a gente é sócio de um clube aí. Quando a gente viaja, então elanunca deixa de ir junto. Cinema, algum lugar que a gente vai, ela vai. Pensando bem, nunca pergunto se ela quer ir.*(Mãe_Ingrid)

A influência da figura materna é tão significativa, que seu eventual falecimento provoca mudanças profundas no que diz respeito à forma como os filhos Down aproveitam seus momentos de lazer. Pautados por essa preocupação, os irmãos relataram que pretendem fazer com que os Downs aproveitem mais seu tempo livre quando vierem a se tornar responsáveis por eles. Curiosamente, os relatos advindos do campo trouxeram histórias de indivíduos trissômicos que sofreram ainda mais restrições ao consumo de lazer quando começaram a depender de seus irmãos para se divertir. Poucas foram as narrativas de incrementos na qualidade de vida do sujeito Down.

> *Conheço muitos irmãos de Down... que é na mesma hora: a mãe morre, o Down não se diverte mais. Até cuida, mas não diverte. O lazer fica bem restrito.* (Mãe_Flávia)

> *Uma amiga dela, que morreu, o filho com Síndrome de Down também. (pausa) O filho dela não saía decasa, ficava em casa direto. Era branco, dessa cor, era magro, ele não fazia nada. (...) Minha filha, depois que a mãe morreu, melhorou tudo. Vive na rua, vai pra praia, anda de motorista, elatinha motorista, tinhatudo, vai pra cima e pra baixo. Tem uns que melhoram.* (Irmã_Tomaz)

Nesse cenário de total descrédito do Down como indivíduo capaz de tomar decisões de consumo relativas a seu próprio lazer, foi comum encontrar mães que afirmaram crer que seus filhos nem ao menos sabem o que gostam de fazer. Segundo tais respondentes, pessoas com Síndrome de Down não têm discernimento para determinar corretamente as atividades de lazer nas quais desejam se engajar.

> *Ele gosta de fazer qualquer coisa. Então nós vamos muito no cinema, e também viajamos sempre que dá.*(...) *Para ele, tanto faz. Então, como eu gosto mais de alguns lugares, acaba que eu que decido.*(Mãe_Danilo)

Até mesmo no que diz respeito à escolha da companhia de que disporão nos momentos de lazer, os indivíduos Down não parecem ser consultados. Muitas mães asseguraram ser melhor que seu filho possa se divertir apenas em companhia de outras pessoas também portadoras da Síndrome de Down. Quando os sujeitos Down foram inquiridos a esse respeito, no entanto, eles responderam que preferiam poder sair com outras pessoas sem deficiências.

Assim eles se sentem bem. Entre iguais. Pelo menos eu acho isso. Nunca perguntei. Assim como nos sentimos bem entre iguais. O problema é que não pode existir um mundinho paralelo deles. Não existem áreas de lazer para pessoas com Down. (Irmã_Márcio)

Eu queria sair com pessoas, e não só com Down. (Flávia)

A despeito da vontade que apresentam os indivíduos Down acerca de desfrutarem de momentos de lazer com diferentes pessoas, uma vez que eles dependem dos pais para se locomover pela cidade, a família acaba encarregando-se da decisão final sobre com quem o Down vai conviver em suas horas de lazer.

Porque eu acho que a maior carência deles, geralmente na hora que eles crescem, são as amizades. Então, o que acontece? Uma pessoa dita normal, segunda à sexta ou trabalha ou estuda, aí sexta vai para o barzinho, sábado vai para show, para cinema, para teatro, sai com a namorada e vai não sei o quê. Quando eles crescem, a distância entre as pessoas do mesmo grupo é longe. Normalmente não tem outra pessoa com Down que mora do seu lado. E aí o que acontece? Eles dependem de alguém para levá-los a algum lugar. E aí geralmente, ah, os pais estão cansados, aí trabalharam a semana toda, aí não têm saco com a mesma coisa que eles gostam, e aí a dificuldade é justamente essa, que eu acho. (Mãe_Tadeu)

Se a família influencia nas escolhas de lazer do indivíduo Down, o contrário também se mostrou verdadeiro, conforme já se discutiu anteriormente, e como aponta a literatura (p. ex.: GRISANTE & AIELLLO, 2012; MACTAVISH & SCHLEIEN, 2004). Analisando as semelhanças e diferenças nas falas dos entrevistados, pode-se afirmar que a presença de um indivíduo com deficiência na família impacta principalmente as escolhas de lazer da mãe.

Gosto de ver filme. Que explode. Ela [a mãe] *não gosta, mas vai comigo.* (Tadeu)

Especialmente no caso das famílias localizadas no grupo “Família Down" da Figura 7, os indivíduos Down constituem em grandes barreiras à diversão de suas mães. Em outras famílias, entretanto, quando o assunto é lazer, subsiste a preocupação pela busca de certo equilíbrio entre os interesses de mães e filhos.

4.2.13.4 Desejos dos Downs

Durante a coleta de dados, raros foram os momentos das entrevistas nos quais foi possível capturar as opiniões dos sujeitos Down a respeito de suas atividades de lazer preferidas. As opiniões das mães e dos irmãos predominam nos relatos acerca do que seria a diversão ideal para eles. Ainda assim, foi possível perceber em algumas entrevistas que três

tipos principais de lazer parecem ser, em geral, apreciados pelos indivíduos com Síndrome de Down: atividades relacionadas com música, esporte e alimentação.

Com a posterior confirmação de seus irmãos e mães, muitos sujeitos Down asseguraram serem esses os tipos de lazer mais apreciados por eles. Também foi possível notar que a família faz questão de enfatizar que, seja qual for o tipo de lazer, o Down gosta de se divertir como uma criança. Em diversos depoimentos, foi retomada a opinião de que o gosto do deficiente intelectual permanece infantil, a despeito de sua maturidade cronológica.

> *Até dançou, mas não sei se tinha... muita gente. Muita mulher. Ele é como uma criança com isso. Então qualquer lugar que tenha mulher ele fica louco, é difícil controlar. Levo ele para bar, ele gosta, toma Coca-cola e sempre pede uma comida. É como criança mesmo.* (Irmão_Tadeu)

> *Pra ela, é uma beleza. Ela adora ir a restaurante. (pausa) Fazer lanche... cinema... agora ela, ela... o problema é que cinema... eu ia muito, às vezes eu levo ela em negócio de cinema, esses cinemas assim, mais infantis, né?* (Mãe_Carla)

> *Gosto de filme de criança. Não gosto de coisas de adulto. Boates, festas com bebida. É de adulto.* (Lia).

A Irmã_Caio,pode-se divisar uma clara relação entre aquilo que ocorre nos momentos de lazer e a realidade vivida no dia-a-dia pelos sujeitos Down. Segundo a respondente, as opções de lazer para essas pessoas são extremamente restritas e somente relacionadas com atividades para crianças, num reflexo – e, ao mesmo tempo, num reforço – da maneira com que a sociedade enxerga uma pessoa com Síndrome de Down.

> *Não entendo nada disso, mas acho que é assim. Os lugares para ir também. Lugares de lazer, eles dizem muito do que você é do seu lugar no mundo. O Down só tem lugar no mundo das crianças.* (Irmão_Caio)

No que diz respeito a atividades de lazer relacionadas a esporte, poucos foram os entrevistados que relataram ter a intenção de praticar modalidades esportivas, ou que de fato as praticam sistematicamente embora gostem de assistir competições. A respondente Mãe_Tadeu enfatizou que a prática de esporte por pessoas coma Síndrome de Down deveria ser mais incentivada, porém, há pouco debate acerca dessa questão no âmbito da sociedade, fazendo com que essas pessoas julguem que não tem alternativa a não ser continuar sedentárias. Tal comportamento pode, inclusive, causar problemas de saúde para os sujeitos Down, que já apresentam tendência ao sobrepeso (CARMO, 2008; EPSTEIN, 2002; LIMA, 2007).

Ele gosta de ir jogar bola na pracinha, o lugar que mais fica perto. Às vezes, ele pede para ir jogar bola. Porque ele gosta de jogar bola. (Mãe_Márcio)

Ele nada, ele é feliz. Tinha que ter mais isso, mais visibilidade para esporte de especiais. Por meio disso, eu acredito que eles iriam se sentir mais incluídos, na sociedade, eu digo. Tipo, seria legal se tivesse, por exemplo, propagandas naTV mostrando atletas com deficiência. É, seria legal, mas não venderia, né? (Mãe_Tadeu)

Se a prática desportiva por indivíduos Down parece não ser incentivada, por outro lado, muitas mães e irmãos asseguraram esforçar-se para acompanhá-los a competições esportivas em ginásios e estádios. Não obstante as barreiras que retiram do sujeito Down a autonomia para ir desacompanhado aos locais dos jogos, a família busca alternativas para poder proporcionar ao Down esse tipo de lazer.

Se ele pudesse, vivia no Engenhão, que agora parou, ou no Maracanãzinho. Ele está doido. O irmão está vendo aí se consegue levar ele, comprar alguma coisa para levá-lo. Isso é uma coisa que eu sei que, se ele tivesse autonomia, ele faria. (Mãe_Caio)

Gosto de ir no estádio. Só posso quando meu irmão vai. (Caio)

As atividades relacionadas à música também foram recorrentemente relatadas como sendo as preferidas pelas pessoas com a Síndrome de Down. Esses indivíduos manifestaram interesse por rádio, musicais, CDs, e qualquer outro tipo de lazer envolvendo música.

Ele adora se divertir como todo mundo, mas ele adora música(!), *tudo que tenha música. Agora mesmo a gente foi no Cirquedu Soleil, que ele adora*(!). *Ele fica, ele chega ficar de boca aberta. Rádio, ele ouve, assim que ele chega, a primeira coisa que ele liga, é na música.*(Mãe_Rodrigo)

É, o que ele gosta mais, mesmo, são os espetáculos musicais. Pode ser teatro, pode ser. Ele adora Dvd.Ele tem Dvd, Tom Jobim, seja o que for, ele, ele é bem eclético no gosto musical dele. Ele gosta de música, é a coisa preferida dele. (Mãe_Márcio)

Adoro música e festa. (Caio)

Por mais que, muitas vezes, suas famílias não lhes devotem atenção, foi possível perceber que os indivíduos Down têm suas preferências a respeito de atividades de lazer bastante definidas. Compreender tal demanda é extremamente importante, uma vez que os momentos de diversão são fundamentais para a efetiva inclusão dessas pessoas na sociedade.

Em outras palavras, é preciso dar voz ao indivíduo Down em suas escolhas de consumo, inclusive no que diz respeito a serviços de lazer.

4.2.14 Educação formal

Os relatos dos entrevistados sugerem que negar ao sujeito Down o direito de estudar é a primeira importante forma de excluí-lo socialmente. Investigar o que ocorre com essas pessoas no que diz respeito ao acesso a educação formal é relevante por ser, por si só, uma forma de exclusão desses indivíduos como consumidores – no caso, como alunos – bem como pelas repercussões causadas pela falta de instrução a essas pessoas, inclusive no que tange às suas possibilidades como consumidores.

> *Outro forte caminho para a inclusão. Na verdade, o começo de qualquer caminho que possamos pensar para a inclusão é a educação!* (Mãe_Camilo)

Um primeiro ponto complicado referente à educação do indivíduo Down é o preço cobrado por escolas especiais ou inclusivas. Muitas mães queixam-se de que a carência de colégios que aceitem o filho Down faz com que elas tenham que se submeter a pagar caro para que seus filhos estudem. Na revisão de literatura, o trabalho de Abery (2006) havia alertado que famílias que têm filhos com a Síndrome de Downs gastam mais com educação do que as outras famílias.

> *É tão difícil achar um colégio que aceite. Nós pagamos o que for.* (Mãe_Flávia)

A busca efetiva pelo colégio ideal para o filho com Síndrome de Down inicia, na maior parte dos casos, quando a criança tem por volta de três anos de idade. Antes disso, os pais já se preocupam em pesquisar sobre o assunto desde que descobrem a trissomia nos filhos. Eles parecem sofrer uma pressão social para que consigam enquadrar os filhos no sistema de educação formal o mais rápido possível. Perioto (2003) adverte que essa busca é o primeiro esforço a ser empreendido pelos pais para tentar superar os mecanismos de exclusão social, antes que venham outras batalhas. Tal visão, que foi corroborada com os resultados da presente tese, explicita o grau de importância da escolha do colégio das crianças Down.

> *Teve uma época que eu fiquei desesperada com os colégios que aceitavam ele. Eram depósitos* (!) e não colégios que eu encontrava. (Mãe_Tadeu)

O caminho percorrido pelas famílias entrevistadas é semelhante ao percurso traçado por Tezza (2008) em seu estudo. Inicialmente, registra-se uma tentativa de matricular a criança Down em uma escola inclusiva, que aceita crianças com e sem deficiência; transcorridos alguns anos, em geral, depois que os pais vivenciam uma experiência frustrante, eles desistem e seguem um dentre dois caminhos: (1) impedem que o filho continue estudando; ou (2) procuram uma escola especial, somente para PcD.

A primeira experiência em colégios para crianças ditas normais frequentemente é encarada pelos pais como uma oportunidade concedida pela escola a seu filho, algo parecido com um favor, quando, de fato, o acesso à educação é um direito de toda criança, tenha ela ou não deficiência. Em outras palavras, o que é direito das pessoas com deficiência – acesso à escola – passa a ser visto como um favor magnânimo prestado pelos caridosos donos de algumas escolas. Sobre esse tipo de situação, Wanderley (2008) aponta que a transmutação do 'direito' em 'favor' reforça o processo de exclusão.

> *O meu filho esteve em escola regular. Primeiro, por aquela coisa brasileira de ser, que você tem um amigo, que aí o amigo abre portas pra você, por alguma razão e deixa, não vai bem, porque não pode, mas é porque é teu amigo, aquele jeitinho brasileiro. Eu entrei com o* {Camilo} *pelo jeitinho brasileiro na escola regular. E esteve na escola regular até, quer dizer, idade de alfabetizar, cinco anos, é, cinco anos, cinco anos e meio, por aí. E aí já tavam as grandes dificuldades. Quer dizer, o jardinzinho, tinha ido pra alfabetização, ele não acompanhava de perto a alfabetização. Aí já começa a ficar, nos pequenininhos, nos de 4 anos, jardim ainda, aí já tá grandinho, ele sempre foi grandinho fisicamente.*(Mãe_Camilo)

A situação relatada pela informante Mãe_Camilo parece recorrente e determinante para que a família desista da educação regular e procure colégios somente para crianças com deficiências. Chega um momento em que o filho Down não consegue acompanhar o conteúdo da série correspondente à sua idade, e passa a conviver com crianças mais jovens, criando certo desconforto para os pais do Down e das outras crianças. Para a família do deficiente, o decorrer dos anos sem que ele saia da mesma série representa uma derrota e é, para muitos, a prova definitiva de que seu filho "não é normal, e nem nunca vai ser", nas palavras da respondente Mãe_Tomaz.

Com relação ao desconforto apresentado pelos outros pais, tal sensação parece ser associada ao medo, carregado de preconceito, de que seus filhos sofram algum tipo de agressão física por parte dos colegas Down, ou tenham seu aprendizado comprometido pelo fato de a turma precisar adequar-se ao ritmo do deficiente intelectual. Muitas mães relataram que acabaram tirando seus filhos das escolas regulares depois de conversas com diretores das

instituições que “gentilmente sugeriram que o Down não era mais bem vindo naquele local, porque outros pais estavam reclamando”, nas palavras da informante Mãe_Aline. A entrevistada Mãe_Tadeu confidenciou que seu filho estudava em uma escola inclusiva até que, em um dado momento, quando o menino já contava com muitas séries de atraso, a diretora requisitou que a mãe levasse seu filho embora da escola. Segundo a informante relatou, sua avaliação do ocorrido passa pela normalidade da situação, pois ela revela entender perfeitamente que as outras mães não se sentiam confortáveis com seus filhos estudando com uma criança com Síndrome de Down, muito maior e mais velha. Tal postura por parte das escolas e dos pais pode estar contribuindo para a manutenção do preconceito e para a exclusão social do Down.

Para procurar resolver o impasse causado pelo desconforto dos outros pais em ter a presença de uma criança com a Síndrome de Down na turma de seus filhos,a direção do Colégio Carolina Patrício, localizado no bairro da Barra da Tijuca, no Rio de Janeiro, onde alguns dos entrevistados estuda ou já estudou, decidiu abrir outra unidade somente para os alunos Down. Embora tenha sido bem recebida pela maioria dos pais dos estudantes Down que frequentavam a escola na época da mudança, esse tipo de atitude pode ser também vista como uma forma de segregação. O depoimento de uma das mães entrevistadas ilustra que essa “solução” oferecida pela escola é justificada, mesmo entre as famílias com membros Down, por meio do argumento da busca de lucro por parte da instituição de ensino, desconsiderando um melhor cenário para as crianças deficientes.

> *Aí conseguimos o Carolina Patrício, que na verdade era pra ser incluso na escola regular, o Carolina Patrício em São Conrado, que terminou (...) Em reunião de pais, que disseram que não queriam “aquelas crianças doentes com os meus filhos”.. Aí tivemos que*(0.4) *quer dizer, a opção foi: ou acaba, quer dizer, a escola não pode perder aluno, porque tem aluno, não pode ser no mesmo lugar, tem que abrir um espaço. Aí se criou realmente um Carolina Patrício especial, e foi a solução alugar fora do núcleo do Carolina Patrício, para ter essas crianças com os professores do Carolina Patrício, a didática, a pedagogia. Mas fisicamente separado dos normais. Isso dói, sabe. Mas era a única forma, o colégio disse que era assim, ou não era mais. Eles estavam pensando no lucro do colégio, é claro. Como qualquer empresa. E não pensando na inclusão e tal.* (Mãe_Camilo)

Na contramão dessa atitude, diversos estudos apontam que o convívio com crianças deficientes é extremamente benéfico para aquelas que não apresentam deficiências, além de ser fundamental para o processo de socialização dos sujeitos Down (SANTOS, 2010). Várias mães, entretanto, confessaram que desistiram do ensino regular por perceberem que seus filhos ficavam isolados e tristes por não conseguirem interagir com as outras crianças.

E eu percebi que a minha filha tava entrando num estresse, tava ficando meio traumatizada. Por que? É uma escola inclusiva que não é inclusiva. Ela ficava sozinha. Você tá me entendendo? (Mãe_Ingrid)

Apesar das dificuldades para manter o estudante Down em colégios regulares, algumas famílias relutam em matriculá-lo em uma escola especial. Nesses casos, foi comum que as mães expressassem ter certa angústia em ver seus filhos em uma escola somente com outros deficientes. Mais uma vez, o que parece pesar nesse caso é o estigma carregado porPcD. Por parte das mães, não se registrou o discurso de que o aluno Down aprende menos no colégio especial: a barreira é muito mais social do que educacional.

Fui no Carolina Patrício{escola especial}*, olhei e não gostei. Sei lá, me deu um pânico. Não gostei, porque de repente acho que nunca tinha visto. Você vê, minha filha com Síndrome, mas eu nunca tinha estado num lugar que só tivesse crianças especiais, então aquilo me chocou muito.*(Mãe_Lia)

Uma das famílias participantes da pesquisa representa uma situação muito especial no que diz respeito à escolha da escola, e parece configurar um reflexo da indecisão dos pais acerca de que caminho seguir. O sujeito Down Márcio estuda em dois colégios: umaescola inclusiva e outra somente para crianças com deficiências. Essa opção da família parece buscar unir os benefícios das duas experiências. De fato,socialmente falando, o ensino inclusivo parece ser muito importante para o estudante Down, enquanto nas escolas especiais,o aluno recebe atenção mais individualizada.

Ele estuda. O {Márcio} estuda de manhã na escola do município e de tarde... numa turma normal. Aí à tarde ele estuda em uma escolinha especial. É porque, assim, a escola é... a especial é assim: ensina as coisas que na de manhã, que é do município, não ensina. Aí é assim: é vice-versa. Ele aprende coisa que numa ensina e... entendeu? Acho que é sempre bom ter acesso a mais informação, ainda mais para ele. Informação é tudo para um Down se desenvolver. As pessoas com Down já vão passar a vida toda por problemas diversos. Se pelo menos eles tiverem acesso à melhor educação possível, já é bom, não? (Mãe_Márcio)

As mães entrevistadas disseram acreditar que existe escassez de profissionais preparados para trabalhar com a educação desses alunos Downs, o que acaba, segundo essas mulheres, reforçando, a situação da carência de alternativas para incluir os indivíduos Down no sistema regular de ensino. Neste sentido,Iarskaia-Smirnov e Romanov (2007) e Manente, Rodrigues e Palamin (2007) asseveram que a educação inclusiva no Brasil precisa avançar bastante, principalmente no que diz respeito à capacitação dos professores. Esses estudos anteriores e também a presente tese apontam, portanto, para a existência de muita demanda

por profissionais capacitados para lidar com a formação educacional de indivíduos com Síndrome de Down. Consequentemente, parece haver mercado para cursos que ofereçam tal capacitação para profissionais de educação dispostos a dedicar-se a esse público.

> *Eu tenho ideia, mas não sei como fazer isso, porque eu não estudei para isso. Na verdade isso era muito importante de ter, mais pessoas que estudassem essas pessoas. Que estudassem formas de lidar com essas pessoas.* (Mãe_Lia)

> *Eles têm uma boa vontade muito grande, eles estão fazendo o que realmente está no alcance deles, dentro do que eles são preparados para isso, mas estão muito atrás do que poderia ser a educação para eles hoje em dia, sabe?* (Mãe_Flávia)

O despreparo dos prestadores de serviços de educação e, de forma geral, a deficiência de estrutura das escolas para receber estudantes Down provocam a recorrência de relatos sobre problemas vividos por esses indivíduos no ambiente escolar. O caso mais extremo surgiu no depoimento da informante Mãe_Ingrid, que confidenciou ter quase certeza de que sua filha sofreu algum tipo de abuso sexual em uma escola. Não por acaso, essa situação marcou profundamente a história dessa família, que se tornou ainda mais super protetora com a filha Down.

> *E ela, ela entrou numa crise. Ela entrou numa 'down', começou a dar convulsão nela também. Desconfio que tenha sido isso.* (Mãe_Ingrid)

Diante de todos os problemas para conseguir encontrar uma escola capaz de suprir as necessidades dos sujeitos Down e da família, assim que os pais encontram um lugar adequado, é comum que o deficiente vincule-se ao mesmo lugar por muitos anos. O sujeito Rodrigo, por exemplo, está há 25 anos na mesma escola. Sua mãe revelou que, antes de matricular-se na escola atual, seu filho estudou em um lugar em que,posteriormente, ela descobriu que impingia maus tratos à criança. No momento da coleta de dados, mãe e filho afirmavam nem cogitar a troca de escola, de modo a não correr o risco de voltarem a passar por tal experiência, conquanto temam que o colégio atual feche suas portas num momento próximo, em função de pouca procura. Por esse mesmo motivo, mãe e filho contam que se tornaram influenciadores ativos para que outras pessoas com Síndrome de Down matriculem-se no mesmo colégio.

A partir do momento no qual os pais decidem que o filho Down não deve mais freqüentar sistematicamente uma escola, é comum que o deficiente fique privado de qualquer atividade regular com a qual se comprometer. Nessa situação, as famílias disseram ser

bastante importante que haja alguma forma de permitir que o sujeito Down mantenha contato com outras pessoas que não apenas a família, como o objetivo de não reforçar a exclusão social. Na busca por esse contato, as mães parecem dispostas a custear qualquer atividade extra que proporcione momentos de socialização para o filho Down. Conforme se descreveu na oitava categoria de análise, as atividades oferecidas pela SSDown em parceria com um a universidade privada foram a alternativa perseguida pela maioria dos sujeitos da presente pesquisa para promover essa socialização.

> *Quando ela terminou o segundo grau a nível supletivo, eu falei que ela não ia mais pra canto nenhum, ela ia ficar na dela, né, porque achava que não tinha mais o que puxar. Aí eu descobri esse projeto aqui e falei: "vamos lá, de repente, né?". E vim aqui, fomos muito bem acolhidas, tanto pela Marilza como pelos jovens mesmo, e ela tá aí desde 2009, fazendo parte desse grupo. Ela adora estar com ele, não tem prazer melhor, acho que lazer, ela quer fazer com eles, estudar, ela quer fazer tudo. Falar em trabalhar, só se o grupo for, ela tá muito bem inserida, muito feliz, sabe?* (Mãe_Alice)

O engajamento nas atividades oferecidas pelo programa de extensão na universidade também parece ter a função social de conceder ao sujeito Down uma posição de estudante universitário. Algumas mães argumentaram que lhes faz muito bem poder contar que seu filho está frequentando um ambiente universitário, apesar de ser deficiente intelectual. Segundo as respondentes, subsiste uma demanda social de que todos os jovens frequentem uma faculdade.

> *Falar isso é bom, o filho especial frequenta uma faculdade*. (risos) (Mãe_Caio)

> *A educação, se os Downs pudessem estudar a sério mesmo. Tipo ter lugar nas universidades seria bom. Então, seria como se pudesse ser assim. Se eles estudassem, tivessem uma boa formação, eles poderiam ser qualquer coisa. Saberiam, por exemplo, ler bem. O que seria fundamental. O mundo não atura analfabetos funcionais. E, na maior parte das vezes, os Down são analfabetos funcionais. Mas se as pessoas tivessem mais paciência para educação inclusiva, eles conseguiriam evoluir mais. E até fazer faculdade, mas aí voltamos ao mundo ideal lá de antes.* (Mãe_Carla)

Os achados da pesquisa estão de acordo com Castro e Almeida (2014), realizado em universidades federais do Brasil, no que diz respeito à urgência de realização de treinamento para professores e de adequação da estrutura física das instituições de ensino para que os deficientes sejam definitivamente inseridos no sistema formal de educação. Faz-se também urgente ampliar a reflexão de que, com baixa instrução, a exclusão do sujeito Dowm do mundo do consumo fica ainda mais reforçada, uma vez que eles se tornam indivíduos considerados inaptos a realizar suas próprias escolhas.

Cabe recordar que o presente estudo abordou apenas questões relativas à educação que tangenciam o consumo, seja do próprio serviço educacional, seja com relação a outros produtos e serviços que exigem uma formação básica de seus consumidores. Muitos outros aspectos relativos à educação dos indivíduos Down foram levantados na coleta de dados,visto que a escola, juntamente com a família, constitui alguns dos pilares fundamentais para essas pessoas. Optou-se por não aprofundar a investigação desses outros pontos, porque algunsestudos no campo da pedagogia já estabeleceram esse foco, inclusive por intermédio da perspectiva transformativa (MERTENS, 2007a, 2007b, 2009).

4.2.15 Barreiras atitudinais: a invisibilidade do Down

Sassaki (2003) divide as dificuldades encontradas por pessoas com deficiências em ambientes de varejo e serviços em barreiras atitudinais, comunicacionais e arquitetônicas. Tomando por base essa categorização, cabe ressaltar que a premissa adotada na presente tese, acerca da deficiência como construção social e não somente como condição médica – tal como defenderam anteriormente autores como Carneiro (2008) e Vygotsky (1997) –, é reforçada pelos relatos que destacam as barreiras de ordem atitudinal e não arquitetônica, comunicacional ou qualquer outra referente às características médicas da síndrome.

> *Essas coisas mais arquitetônicas afetam menos. Se bem que afetam, porque eles acabam tendo um pouco de problema de motricidade, muito por causa do sobrepeso e da hipotonia. Mas, além disso, esse caminho é muito ruim por causa do preconceito. O maior problema das pessoas com Down é a sociedade, o estereótipo que a sociedade criou de que o Down é tadinho, é imprestável, é uma criança desprotegida.* (Irmã_Miguel)

> *No caso do Down, a barreira é mais de atitude, é mais uma bolha das outras pessoas. As pessoas querem manter o Down fora da sua bolha. Devia estar em casa, enfiadinho dentro de casa, todo agasalhadinho, com gorro.* (Irmã_Carla)

> *Não tem nada físico que impeça que eles comprem coisas, na verdade nem intelectualmente eles não podem, mas não é socialmente aceitável, as pessoas não iriam gostar.* (Mãe_Lia)

Por ser a Síndrome de Down mais conhecida pela sociedade, em comparação com outras condições genéticas que caracterizam alguma espécie de deficiência, acreditava-se, antes do trabalho de campo conduzido para a presente tese, que as pessoas estariam mais aptas a lidar com os indivíduos Down. A pesquisa demonstrou, todavia, que essa maior familiaridade parece servir apenas para que os sujeitos Down sejam ainda mais rotulados e

expostos a barreiras relativas ao que é esperado de um indivíduo com essa Síndrome, no que diz respeito a atos e, até mesmo, consumo.

> *Então, o ser humano adora catar o defeito do outro, né? O diferente do outro. Então, deixa rolar. Ainda mais Síndrome de Down, que você rotula. Outras síndromes que a pessoa não consegue saber como é, acaba... é mais difícil de lidar porque as pessoas não entendem.*(Irmã_Miguel)

Cabe notar que, no caso das deficiências intelectuais, as barreiras atitudinais tendem a ser menores em períodos curtos de interação, por não ser possível detectá-las à primeira vista. Especificamente no caso dos sujeitos Down, por causa de suas características fenotípicas amplamente conhecidas, é possível detectar facilmente que uma pessoa apresenta a síndrome (VARUGHESE & LUTY, 2010), o que faz com que esses indivíduos e suas famílias enfrentem com muita frequência barreiras atitudinais. Tal visibilidade da Síndrome acaba sendo responsável pela criação de rótulos para essas pessoas, e é da interação com o rótulo que surgem as principais barreiras atitudinais. O depoimento mostrado a seguir ilustra essa situação e denuncia que, muitas vezes, o sujeito Down sofre com o comportamento de pessoas que dele tentam se aproveitar de alguma maneira.

> *Na rua, ele terá que enfrentar principalmente a má vontade das pessoas, na verdade, a má fé das pessoas que podem querer enganá-lo. Porque isso é uma questão importante quando se fala em Down, está na cara dele que ele é deficiente mental, e as pessoas se aproveitam disso.*(Irmão_Caio)

> *Não vai muito sozinha não. Não que ela não saiba, mas eu tenho medo de alguém querer fazer algum mal. Não por ela. Ela saberia fazer tudo sozinha, mas você sabe o mundo está cheio de pessoas más. Então é melhor não arriscar. Eu tenho um motorista que é um amor, ele leva ela para todos os lugares.*(Mãe_Priscila)

> *Ele não sai sozinho porque eu tenho medo das outras pessoas. Ele é ingênuo... vai com qualquer um. Aí só sai comigo, só frequenta os lugares que eu frequento.* (Mãe_Rodrigo)

O temor de que alguém possa fazer mal a seu filho Down na rua faz com que muitas mães proíbam que o Down ande sozinho. Assim, mesmo quando o sujeito apresenta condições cognitivas e motoras para ser mais independente, ele esbarra na barreira atitudinal de precisar correr o risco de ser enganado das mais diferentes formas por pessoas na rua. Diante desta possibilidade, a informante Mãe_Márcio, por exemplo, revela que não deixa o filho sair sozinho por medo de que as pessoas na rua lhe dirijam algum tipo de violência. Foram recorrentes depoimentos de furtos de bens dos sujeitos Down, bem como tentativas de fazê-los adquirir itens inúteis e/ou com preços descabidos.

Outro comportamento comum entre os pais no que tange à visibilidade da deficiência dos seus filhos – e que constitui, por si só, uma barreira atitudinal para que o Down realize suas próprias escolhas – é tentar minimizar a chance de o filho chamar atenção. Isso se reflete, por exemplo, na criação de regras de como o sujeito Down deve se vestir e se comportar, no intuito de aparentar maior discrição e tentar passar despercebido.

> *Não quero que ela chame ainda mais atenção. A síndrome dela já é visível demais, não precisa colocar ainda mais evidente, por meio de produtos ridículos.* (Irmão_Bianca).

A preocupação dos pais dos indivíduos Down de que eles passem despercebidos em diversas situações, inclusive de consumo, constitui um claro reflexo da disposição apresentada pela sociedade de manter tais pessoas na invisibilidade. O desejo de que o sujeito Down seja relegado à condição de ente invisível é uma importante faceta das barreiras atitudinais que moldam o consumo dessas pessoas e de suas famílias. As mães entrevistadas demonstraram ter consciência de que existe uma vontade de negar a existência dos indivíduos Down e, por conseguinte, de não precisar lidar com as demandas dessas pessoas. A esse respeito, Hall e Kearns (2001) apontam que, diante da pressão social para que o deficiente mental seja mantido afastado das demais pessoas, e também em razão das péssimas condições de acessibilidade, frequentemente os pais preferem fingir acreditar que seus filhos Down realmente devem ser mantidos isolados.

> *Não tem na família, não convive, não chama atenção. É despercebido mesmo. E não é sem querer, é mais fácil não ver, é mais cômodo. Quando você finge que o diferente não existe, você não tem que mudar nada para se adaptar a eles. Não tem que ter transporte, não tem que cobrar governantes, não tem que vender produtos, cobrar de empresários, nada. É mais cômodo mesmo.* (Mãe_Lia)

Até mesmo no que se refere ao aparentemente bem sucedido projeto de extensão oferecido por uma universidade privada em parceria com a SSDown, os pais detectam a vontade de que os Downs permaneçam invisíveis. Nesse caso, muitas mães recordaram que a universidade só permitiu que o curso fosse aberto em um horário alternativo, no qual poucos alunos regulares circulam pelo *campus* da instituição, segundo elas, em decorrência do fato de a universidade temer desagradar os estudantes que eventualmente se encontrarem no local em que estudam pessoas com Síndrome de Down.

> *Eles não facilitam nada, nada, nada. Tem que ser nesse horário, que aqui é mais vazio, para não atrapalhar. Mas na verdade acho que é porque os alunos reclamam de ver Down por aqui.* (Mãe_Bernardo)

Uma das estratégias adotada pelos pais para camuflar seus filhos Down – ou para que eles se sintam menos vigiados pelas outras pessoas – é fazer com eles andem em grupos formados por outras pessoas portadoras da síndrome. Por mais ilógico que possa parecer, as mães declararam que, em grupos, elas sentem que seus filhos podem ficar mais à vontade. Compreender esse ponto de vista é fundamental para ajustar a oferta de serviços para atender a grupos de pessoas com a Síndrome de Down.

> *Entre eles. Assim, em grupo, eles parecem ser mais invisíveis. Por incrível que pareça. Se eu vou num shopping só com o {*Caio*}, ele se incomoda com o fato de todo mundo ficar olhando. Mas se ele vai com os amigos da SSDown, ele nem liga. Eles correm, brincam, se divertem como qualquer pessoa. Então esses aqui estão felizes.* (Irmão_Caio)

A informante Mãe_Camilo frisou que, ao contrário do que se exibe nos canais midiáticos, não há muitas experiências bem sucedidas de escolas inclusivas, porque os pais não aceitam a convivência diária de seus filhos com crianças deficientes. Assim, as novas gerações continuam sendo criadas “em redomas que as protegem de tudo que é diferente”, para usar as palavras da informante Mãe_Tadeu e, por isso, não existe motivo algum para se ter “uma visão otimista de um futuro no qual as barreiras relacionadas às atitudes das pessoas vão diminuir”, como argumentou a respondente Mãe_Rodrigo.

A influência das barreiras atitudinais no consumo fica igualmente explícita quando as mães entrevistadas relatam momentos vividos em locais de consumo nos quais elas se sentiram constrangidas pela maneira como foram tratados seus filhos Down. A despeito das diferentes reações por parte dessas mulheres, invariavelmente, em todos os casos, elas se retiraram do local. Assim, a atitude de outras pessoas – prestadores de serviços, vendedores e/ou outros consumidores presentes na situação – com relação ao indivíduo Down impacta no consumo da família como um todo.

> *Então, no primeiro aniversário dela, eu lembro que eu fui fazer compras na Casa Mattos de Ipanema, e ela no colo do {marido}... aí eu vi duas senhoras se cutucando, "Olha aquela criancinha lá, ó. Ela é doentinha, olha lá".* (0.2)*Aquilo... eu olhei assim e disse: "É minha filha" e arrasei com elas. Mas também fiquei mal. Larguei tudo lá e fui embora.* (Mãe_Aline)

No que se refere a esse tipo de situação em locais de consumo, emergiu a partir dos depoimentos a perspectiva de que as barreiras atitudinais são mais recorrentes em locais frequentados pelas classes sociais mais abastadas. Diante disso, algumas famílias

entrevistadas, mesmo gozando de ótima condição financeira, parecem optar por frequentar lugares menos requintados.

> *Apesar de termos uma condição social, econômica legal, às vezes percebo que ele até se sente melhor em lugares mais simples. Tipo restaurante... eu gosto de restaurante bom, sabe? Mas já reparei que com ele é melhor ir em um médio. Porque naqueles muito chiques, ele sabe se portar, é claro que sabe, mas as outras pessoas olham, comentam, acho que pensam que ele vai fazer alguma besteira. Mas levo quando e onde ele quer ir.*(Mãe_Caio)

As barreiras atitudinais erigidas por outros consumidores também apareceram com relação às atividades esportivas praticadas pelos indivíduos Down. O depoimento da respondente Mãe_Camilo, apresentado nas próximas linhas, ilustra adequadamente essa situação. No relato fica evidente que o sujeito Camilo não pôde mais se engajar na atividade porque os pais das outras crianças não desejavam o contato de seus filhos com o deficiente. Essa situação, bem como outras parecidas relatadas pelos entrevistados, demonstram que, mesmo quando o serviço é oferecido ao sujeito Down, ou pelo menos sua adesão e sua participação não são vedadas pela organização ofertante, as barreiras atitudinais impostas por outros consumidores podem fazer com que eles desistam de se engajar na atividade desportiva. Essa desistência tem impacto bastante negativo, visto que o Down sedentário tende a ganhar peso facilmente, o que prejudica sua saúde (CARMO, 2008).

> *Também parou de competir, porque começou a ganhar competição e os pais,"meu filho não pode perder pra um deficiente", essas coisas que a gente escuta, né? (risos) Coisas complicadas, e aí você vê, que a escola, o curso, né? Tá apostando no garoto igual, né? Igual. E eu tô criando uma dificuldade, porque daqui a pouco é aquele pai que fala com o outro, que fala com o outro, que tira o aluno, aquelas coisas. O horário do {Camilo} começou a ficar meio apertado, vamos tirando, essas coisas que a sociedade tá incomodada com ele, né?* (Mãe_Camilo)

A descrença por parte dos empresários de que os deficientes possam apresentar-se como potenciais consumidores para a organização (ver: BAKER, HOLLAND & KAUFMAN-SCARBOROUGH,2007;FARIA & SILVA, 2011; PORIA, REICHEL & BRANDT, 2011), assim como a vontade que outros consumidores parecem ter de manter essas pessoas afastadas em ocasiões de consumo (BURNS, PATERSON E WATSON, 2009), fazem com que os indivíduos Down sejam impedidos de frequentar alguns lugares. A informante Mãe_Camilo, por exemplo, relatou que, em uma dada ocasião, seu filho e outros sujeitos Down foram impedidos de adentrar uma exposição em um centro cultural, sob a

alegação de que os deficientes intelectuais iriam produzir barulho e poderiam até quebrar alguma coisa. O próprio sujeito Camilo comentou com tristeza o episódio.

O convívio cotidiano com esse tipo de barreira atitudinal foi comparado por algumas mães de indivíduos com Síndrome de Down ao desafio imposto às pessoas com deficiências motoras para lidar com barreiras arquitetônicas. No caso dos deficientes cognitivos, porém, esse tipo de barreira ganha certa camuflagem. Com respeito às barreiras arquitetônicas, existem leis – mesmo que ainda não estejam sendo amplamente cumpridas no Brasil – para modificar as estruturas dos espaços e equipamentos urbanos com o objetivo de atender a todas as pessoas (FOSTER, 2006). Já no que tange às barreiras atitudinais, sua detecção é dificultada pelo fato de que, muitas vezes, elas são mascaradas pela desculpa de que são as limitações cognitivas dos sujeitos Down que não permitem sua integração na sociedade, e mesmo quando elas são identificadas, é praticamente impossível combatê-las.

> *Isso acontece muito. Aí exclui né? Não deixa ter cultura e tal, é muito ruim. Vejo que esses preconceitos de comportamento são bem comuns com Down e atrapalham muito, são como as barreiras arquitetônicas para os cadeirantes, ou algo assim.* (Mãe_Camilo)

A única maneira apontada pelos informantes que, em sua opinião, poderia diminuir efetivamente as barreiras atitudinais com relação aos indivíduos Down seria o aumento de sua convivência com outras pessoas. As famílias aqui entrevistadas, notadamente aquelas do grupos “Família Equilíbrio” e “Família Independência” apresentados no início da análise dos resultados, parecem confiar na posição de que precisam promover a presença do Down em locais e situações relacionados a consumo, para que, aos poucos, as barreiras atitudinais possam diluir-se. Ainda no que concerne a formas de diminuir as barreiras causadas pelo comportamento de outras pessoas, foram ouvidas opiniões de familiares que acreditam que produções artísticas tais como o filme “Colegas”, protagonizado por atores com Síndrome de Down, contribuem para que a sociedade “veja o Down com outros olhos”, nas palavras do respondente Irmão_Tadeu.

> *Não pode, por exemplo, ter vergonha. Porque as pessoas às vezes vão olhar estranho, mas se você deixar de levar nos lugares por isso, está mal. Se quiser que olhem, certo? Só assim as pessoas vão se acostumar e parar de condenar a presença dos Downs nos lugares.*(Mãe_Márcio)

> *As pessoas não querem ver [os indivíduos Down]. Eles não são o padrão nem de estética, nem de comportamento que a sociedade quer ver. Aí acho que o filme [“Colegas”] serve para isso. Mas eles mesmos acho que não entendem muito.*(Mãe_Carla)

Os informantes de algumas famílias revelam ter se acostumado com o estranhamento que as outras pessoas manifestaram quando veem os sujeitos Down em algumas situações. Para esses entrevistados, o importante é não se irritar com a situação e levar na brincadeira. A despeito de ter sido esse o discurso proferido por mães, irmãos e, até mesmo, pelos próprios sujeitos Down, em todos os casos foi possível detectar uma nesga de esperança de que, algum dia, eles não mais sejam obrigados a conviver com barreiras atitudinais.

> *Adoro ir em restaurante japonês. E você sabe? Acho muita graça. Porque, quando entro em um restaurante, é comum que as pessoas fiquem olhando, esperando uma grande tragédia. Nem ligo. (0.4) Era bom senão fosse assim.* (Priscila)

> *Às vezes as pessoas não se sentem confortáveis de estar com ele, e outras pessoas ficarem olhando, ficarem vendo se ele vai derrubar coisas, achando que ele vai fazer uma grande besteira. E não faz. Eu rio e penso que podia ser diferente.*(Mãe_Tadeu)

> *É... tudo muito natural. Basta de ficar complicando muito, já basta a vida, que é complicada, e as pessoas também. Tem gente que é complicada. Quando eu era pequena, eu lidava pior com a coisa, eu brigava muito. Eu não aceitava que as pessoas olhassem, parassem, apontassem, então eu ficava danada. Porque eu fui criada de um jeito que tudo é natural, tudo é normal, as pessoas são o que são, então eu achava aquilo um horror, mas depois eu fui me acostumando. A gente vai ficando mais velha vai "ah, deixa para lá".* (Irmã_Miguel)

O último depoimento mostra que as atitudes preconceituosas de outras pessoas com relação ao sujeito Down também afetam seus irmãos, particularmente durante a infância. Tal comportamento estende o estigma da deficiência também aos irmãos, conforme havia sido apontado por Goffman (2008), e confirmado no presente estudo.

Deve-se notar que, quando parte dos gestores de uma empresa estabelecer a barreira atitudinal caracterizada pelo desejo de que o indivíduo Down se mantenha invisível,a decorrência pode ser uma inacessibilidade proposital. As entrevistas provocaram recordações por parte das famílias de várias situações que mostraram que parece certos interesses em manter os indivíduos Down distantes dos ambientes de consumo. Observe-se que Waddington (2009) aponta a existência de mecanismos deliberadamente estruturados para afastar PcD de modo geral de alguns ambiente de consumo, como restaurantes e clubes noturnos.

Ainda no que diz respeito às barreiras atitudinais e à aparente disposição por parte de certos representantes da coletividade em manter os indivíduos com Síndrome de Down em casa, distantes dos olhos da sociedade, é interessante recuperar a declaração do secretário

municipal de turismo do Rio de Janeiro a respeito da falta de acessibilidade nos estádios da Copa do Mundo de Futebol de 2014, realizada no Brasil.

> *A gente não teve toda essa atenção necessária (em relação às pessoas com deficiências). A gente tem diversos postos que já têm atendimento para isso. Mas não são todos os locais — disse o secretário, completando: — Até porque a gente analisa muito o público que vem para um evento como esse. E para a Copa do Mundo não há tanto esse público.* (LIMA, 2014)

Essa declaração evidencia que, assim como alguns segmentos da sociedade e certas empresas privadas, muitos representantes do governo também defendem a posição de que a pessoa com Síndrome de Down não deve ter livre circulação em alguns ambientes de consumo. Em outras palavras, para camuflar a falta de preocupação do poder público com as demandas dos sujeitos Down, o caminho escolhido parece ser a negação de sua existência.

Também com relação a eventos esportivos, o informante Irmão_Bianca lembrou que, por ocasião dos Jogos Panamericanos no Rio de Janeiro, os atletas com deficiências competiram em estádios vazios. Segundo o respondente, muitas pessoas afirmaram que se sentiam incomodadas com a presença de tantos deficientes juntos.

Deve-se ressaltar, adicionalmente, que a identificação de barreiras atitudinais, por parte dos mais diferentes atores sociais, é tão fundamental para compreender o indivíduo Down e sua família como consumidores, que tal questão sobrepuja o aspecto financeiro. Nesse sentido, Carneiro (2005) defende a posição de que, particularmente na idade adulta, pouco adianta que a família disponha de recursos financeiros, pois, para que o sujeito Down se desenvolva, é crucial que ele de fato esteja incluído na sociedade. No que diz respeito especificamente a consumo, Camargo (2001) e Faria e Motta (2010) argumentam que, se para a maior parte das pessoas a inadequação ao consumo ocorre por ausência de tempo e/ou de dinheiro, no caso de PcD, mesmo aquelas com disponibilidade desses recursos encontram dificuldades para consumir produtos e serviços. Esse cenário foi exatamente aquele encontrado no caso dos informantes Down que participaram da presente pesquisa.

> *(...) no caso do deficiente, acho que o limitador financeiro é só um dos pontos. O pior limitador é o social. Que começa pela família. Limita mesmo.* (Irmão_Bianca)

Ressaltasse, contudo que seria imprudente desconsiderar o aspecto financeiro quando se trata da inclusão dos sujeitos Downs e de suas famílias em contextos de consumo. Algumas facilidades – tais como opções mais amplas de serviços e produtos, além da relativa maior

facilidade de locomoção – constituem privilégios das classes mais abastadas, os quais certamente não podem ser ignorados.

> *Se para mim já é difícil, eu imagino para uma pessoa que não tem dinheiro. É impossível se locomover com um Down sem ter dinheiro, por exemplo.* (Mãe_Flávia)

> *Na realidade, se você tem posses, as coisas são facílimas, muito mais fáceis quando tem dinheiro. É muito mais fácil para mim com o* {Tadeu}*, do que pra uma pessoa que mora no subúrbio, e tem um filho com Síndrome de Down, ou com qualquer deficiência.* (Mãe_Tadeu)

Em suma, a partir dessa categoria de análise reforça-se a ideia de que qualquer mudança pretendida no que diz respeito à inclusão dos indivíduos Down, assim como a perspectiva de permitir que esses indivíduos sejam vistos como potenciais consumidores, passa necessariamente por mudanças de postura por parte da sociedade. Um primeiro passo envolveria assumir a deficiência como construção social (COX-WHITE & BOXALL, 2010) e, segundo o que foi analisado nas entrevistas, nessa empreitada o papel da sociedade é fundamental. Ações pontuais de famílias que julgam proteger seu filho Down por meio de sua extração do convívio social têm pouca serventia para que sejam processadas as mudanças necessárias para a promoção da inclusão. O isolamento, infelizmente ainda comum, pode mesmo fazer com os indivíduos fiquem deprimidos, ansiosos e confusos (GOFFMAN, 2008).

4.2.16 O papel da mídia

Para entender a “barreira do ter” enfrentada pelos indivíduos Down, é fundamental que se discuta o papel da mídia na elaboração e na manutenção do estereótipo desses sujeitos como não consumidores. Alguns autores chegam a defender que a mídia é a grande culpada pela criação do estigma das pessoas com deficiência (HARGREAVES & HARDIN, 2009). Barnes (1992) e DePoy e Gilson (2010), a seu turno, acusam a mídia de desempenhar um papel crucial nessa questão, por comumente retratar como intransponíveis as barreiras costumeiramente enfrentadas pelos deficientes para consumir, ou então por fazer troça dessas barreiras. Na presente pesquisa, alguns entrevistados chegaram a atribuir à mídia o poder de influenciar na criação da identidade dos indivíduos Down. Para alguns informantes, a mídia tem um grande potencial de contribuição para a diminuição da exclusão social, embora nem sempre esse potencial seja realizado.

> *Hoje em dia tem tanta coisa na mídia, e cria uma identidade. Minha irmã, quando ela vê um Down na televisão, alguém com Síndrome de Down, ela fala: "Parecida comigo”. Ela reconhece. A mídia tem*

um papel importante para a formação da identidade das pessoas com Down, a mídia ensina o que eles devem gostar como devem se comportar. Até ensina que eles têm vontades, mesmo de consumo. Que eu já não sei se é bem assim... o consumo deles é muito mais o que a família decide e não eles. Mas, de qualquer forma, é importante que a mídia faça esse trabalho, trabalho quase que social de mostrar que eles existem. (Irmão_Bianca)

As famílias entrevistadas afirmaram que apesar de não serem comumente representados nos veículos midiáticos, pessoas com Síndrome de Down são influenciadas pelos padrões vigentes de beleza e, com base em tais parâmetros, fazem projeções daquilo que gostariam de consumir. É importante observar que nem sempre esse desejo é concretizado, uma vez que, conforme se abordou anteriormente, as vontades dos indivíduos Down são filtradas pela família, a quem de fato se pode atribuir a maior parte das escolhas de consumo desses sujeitos.

Tem que ter as coisas que mostra na televisão, para ficar bonito, roupa e tudo.(Camilo)

Ele também, tudo que passa na televisão, ele fala: "Mamãe, eu quero isso. Quero isso." Isso é sempre, vê uma coisa na televisão e já quer logo. Nem sabe o que é direito, mas porque está na TV, ele quer. (Mãe_Márcio)

O último depoimento parece evidenciar que, em diversas ocasiões, embora não esteja apto a compreender o conteúdo da comunicação, o sujeito Down almeja adquirir itens anunciados na mídia. Algumas mães entrevistadas afirmaram que a influência, que ocorre principalmente por meio das propagandas e das telenovelas, é tão marcante, que pouco interessa a funcionalidade dos produtos.

No que se refere a campanhas de comunicação mercadológica, o entrevistado Márcio, por exemplo, contou que usa muito perfume para "ficar bonito", porque nas propagandas as pessoas valem-se desse produto para se tornar "mais atraentes". O caso reflete a importância da comunicação de marketing no processo de transferência de significado do mundo culturalmente constituído para os bens de consumo (McCRACKEN, 2003). Em outras palavras, o perfume adquire para o sujeito Down o significado de produto capaz de tornar bela a pessoa, simplesmente porque é assim que a propaganda retrata esse bem de consumo.

As peças de comunicação mercadológica que retratam atletas parecem ser aquelas que mais atraem os indivíduos Down, e fazem com que eles desejem adquirir os produtos e serviços ofertados. Tal efeito ocorre principalmente pela paixão que os sujeitos demonstraram

ter por esporte. Os atletas foram descritos como grandes ídolos e exemplos a serem seguidos e, por isso, os produtos que eles anunciam costumam ser muito cobiçados pelos Downs.

> *Não sei, acho que, de alguma forma, a figura do atleta atrai... pessoas ditas perfeitas. Que ver? Qualquer anúncio feito por atleta, ele quer comprar o produto, não interessa qual é. Ele quer comprar. Chama de... como mesmo? Aspiracional, acho que é isso. E não é só com o meu especial não. Vários deles têm isso com esporte. Não é?* (Mãe_Caio)

Apesar dos relatos falarem da expressiva influência da propaganda no comportamento de consumo dos sujeitos Down, deve-se sublinhar que alguns deles percebem e se ressentem da ausência de pessoas semelhantes a eles retratadas em peças publicitárias. Vale lembrar que Oliveira e Silva (2008) conduziram um levantamento em todas as edições das revistas *Veja* e *Época* nos anos de 2007 e 2008, sem encontrar nenhuma peça publicitária voltada para deficientes. Curiosamente, a ausência de pessoas com a Síndrome de Down na comunicação mercadológica leva algumas mães a acreditarem equivocadamente que seus filhos não são afetados pelos apelos da propaganda.

> *Outro dia, ele veio me falar que estava triste porque nas propagandas não tinha nenhum Down. Ele percebe e se ressente, sabia?* (Irmã_Miguel)

> *Depois acredito que tenha muito do que a gente já até falou antes... como os apelos de TV, rádio, da propaganda não falam a língua das pessoas com deficiência, não só Down.*(Mãe_Caio)

Na mesma linha de análise, devem ser discutidos os depoimentos que evocaram a influência da propaganda para a formação dos consumidores. Alguns informantes defenderam que o fato de as empresas não enfocarem pessoas com Síndrome de Down contribui para que esses indivíduos não desenvolvam as habilidades necessárias para desempenhar o papel de consumidores. Smith (2005) reforça essa perspectiva, asseverando ser fundamental que as empresas retratem pessoas com deficiência em suas propagandas, e deem a elas voz para que de fato possam ter suas demandas atendidas.

> *Acho que funciona assim. Aprendemos o que queremos, o que precisamos e como devemos comprar. Os Downs simplesmente não aprendem, nada é assim para eles. Nem os comerciais e nem os próprios produtos.*(Irmã_Lia)

No que diz respeito às telenovelas brasileiras, Faria e Casotti (2012) demonstram que as tramas raramente mostram PcD como personagens ativos nas decisões de consumo. Especificamente no caso dos sujeitos Down, os entrevistados na presente pesquisa concluíram

que os folhetins costumam retratá-los como indivíduos dignos de pena e incapazes de tomar qualquer tipo de decisão, inclusive aquelas relativas a consumo. Mesmo com esse tipo de representação, a presença de um deficiente na trama parece despertar simpatia por parte dos Downs, muitos dos quais se mostraram espectadores fiéis de novelas.

> *Na Globo é legal* (0.9) *tem menina Down na novela.* (Alice)

No que diz respeito à influência do cinema, alguns entrevistados discorreram acerca do longa metragem "Colegas", protagonizado por pessoas com a Síndrome de Down, e exibido pelo circuito cinematográfico no ano de 2012. As opiniões sobre esse filme foram bastante diversas. Muitos informantes reclamaram que a trama mostra os sujeitos Down desempenhando atividades das quais não seriam capazes, como dirigir automóveis.

> *Mesmo? Acho esse filme* [Colegas] *um desserviço. Mostra que o Down pode fazer um monte de coisas que, de verdade, ele não pode. Isso causa uma expectativa frustrada.* (Irmã_Márcio)

Para outros respondentes, entretanto, mesmo que o referido filme não retrate exatamente a realidade dos indivíduos com Síndrome de Down, a película guarda um papel importante, qual seja, mostrar que essas pessoas existem, apesar de a sociedade parecer disposta a mantê-los na invisibilidade.

4.2.17 Mobilidade urbana

Nos primeiros momentos do desenvolvimento desta tese, acreditou-se que as questões relativas à mobilidade urbana não seriam muito relevantes para o andamento da pesquisa, em função de seu foco recair em pessoas com deficiência intelectual, não em pessoas com mobilidade reduzida. A literatura contribuiu para reforçar essa equivocada impressão, haja vista que, sempre que são abordados problemas de mobilidade, o foco recai sobre os deficientes motores, ao menos tem sido assim em investigações anteriores (AGUIAR, 2010). A análise das entrevistas realizadas para a tese, todavia, revelou que, para entender os sujeitos Down e suas famílias como consumidores, é crucial levantar alguns pontos de discussão a respeito de mobilidade urbana.

A independência com relação à mobilidade é tão importante, que alguns entrevistados afirmaram ser essa condição fundamental para que se possa falar em inclusão social. Ademais, essa temática mostra-se importante por tangenciar tanto questões relacionadas com empresas privadas, quanto com aspectos relativos ao poder público (GANT, 2002; MELO,

2005). No que diz respeito à divisão de responsabilidade entre o governo e as empresas, os entrevistados demonstraram acreditar que os direitos dos indivíduos Down de poder circular nos grandes centros urbanos, sem enfrentar dificuldades relativas à mobilidade, só podem ser assegurados por meio de leis e de fiscalizações. Segundo os informantes, as empresas privadas não demonstram a menor intenção de contribuir espontaneamente para garantir tais direitos.

> *Então eu acredito que isso seria um mundo lindo, no qual uma pessoa com Down andaria sozinha na rua. Chamaria esse mundo de mundo da inclusão.* (risos) (Mãe_Carla)

> *Bom, como conversamos bastante, essa coisa da mobilidade urbana é fundamental. Eu diria que não dá nem para começar a pensar em inclusão de nenhum tipo se não tiver mobilidade urbana.*(Mãe_Camilo)

> *É fundamental que tudo mude. Empresas e governo têm papel importante para melhor as condições de mobilidade.* (Mãe_Flávia)

A gravidade dos problemas relativos à de mobilidade pode ser sentida na medida em que se percebe que os impedimentos aos indivíduos Downservirem-se dos meios de transporte coletivos de maneira autônoma interferem em sua autoestima. Além de tais limitações exigirem mais tempo e dinheiro para que as PcD possam se locomover, conforme já apontado pela literatura (DELBOSC & CURRIE, 2011b; LOVELOCK, 2010), elas também fazem com que o cidadão Down se “sinta completamente à parte do mundo”, nas palavras da informante Mãe_Camilo.

Ao longo da revisão de literatura, verificou-se que, diante do impedimento de utilizar de modo autônomo os meios de transporte coletivos, os deficientes tornam-se dependentes do automóvel (MONACELLI *et al*., 2009). Nas entrevistas, essa situação também foi relatada com relação aos indivíduos Down, com o agravante de que eles não podem dirigir, ao contrário de alguns deficientes motores, que podem se capacitar a conduzir veículos adaptados. Desta feita, eles dependem dos pais ou de motoristas para que transportá-los de carro. Muitas mães recordaram que só passaram a sentir necessidade de ter um automóvel após o nascimento do filho Down.

> *Para começar, problemas com transporte. Uma família com pessoa Down tem que ter carro. Eu mesma não sabia dirigir, aí, quando ele nasceu, eu percebi que tinha que dirigir, tinha que ter um carro. Demanda muito tempo, e é muito difícil andar de ônibus.* (Mãe_Bernardo).

Alguns entrevistados chegaram a relatar que já pagaram ou ainda pagam caro para que alguém trabalhe para a família como motorista, para conduzir o Down aos lugares frequentados cotidianamente, por acreditarem que as barreiras urbanas são intransponíveis para esses sujeitos sozinhos. Em geral, esse tipo de relato foi produzido por mães que trabalham e que, segundo a informante Mãe_Caio, não podem "condenar o filho a ficar em casa o dia todo", pois "sem um motorista, seria isso que iria ocorrer".

> *Até o até o jornaleiro da minha rua foi meu motorista. Ele fechava a banca 11 horas, pegava meu filho, ia levar pra escola, voltava, naquilo que era o almoço dele, né?* (Mãe_Camilo)

> *Porque, inicialmente, acho que existe aqui um problema de mobilidade. Assim, de andar na rua a pé, de talvez até pegar um ônibus, tarefas muito complexas, e eu diria que, se a pessoa tem condições financeiras, isso é melhor. Tem motorista ou algo assim.*(Mãe_Caio)

Até o momento da entrevista, nenhum dos respondentes tinha consciência de que eles têm o direito assegurado por lei de isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de automóveis (RECEITA FEDERAL, 2009). Quando a entrevistadora informou-lhes acerca desse direito, os pais – para os quais essa lei apenas se aplicaria à compra de carros a serem conduzidos por deficientes motores – ficaram muito animados, e reafirmaram ser o automóvel um artigo de primeira necessidade para sua família, por causa da presença do filho Down.

A falta de investimentos públicos em acessibilidade e em mobilidade urbana (FOSTER, 2006) foi abordada pelas mães dos sujeitos Down como um fato que jamais será modificado. As informantes não crêem que qualquer providência será tomada pelos governantes, no sentido de tentar minimizar as barreiras diariamente enfrentadas pelos deficientes para se locomover nas grandes cidades. Diante dessa situação desfavorável para seus filhos, o curso de ação seguido pelas informantes é procurar minimizar o impacto causado pelas barreiras urbanas nas vidas do sujeito Down e dos membros de sua família. As alternativas buscadas são soluções individuais que, na maior parte das vezes, reforçam a dependência que os filhos Down apresentam com relação à mãe.

> *Aqui no Rio, a cidade não é preparada para eles. Os ônibus são altos, o motorista não espera. As calçadas são um horror, para todo mundo, né? Então, acho que, resumindo, é isso: mesmo que o Down saiba andar sozinho, digo, saiba para que lado deve andar, ou ver o sinal, é difícil. Não anda sozinho, é perigoso. Aí são totalmente dependentes. O que a gente faz é que ele só anda comigo.*(Mãe_Judo).

Somente dois dentre os sujeitos Down entrevistados – aqueles aqui denominados Camilo e Tadeu – receberam treinamento por parte de suas mães para aprender a se locomover de ônibus. Essas mães, por sua vez, esforçaram-se sobremaneira para conseguir fazer com que seus filhos tivessem condições de ir a alguns lugares sozinhos, por meio das alternativas de transporte público, por acreditarem que essa competência seria fundamental para que eles pudessem gozar de um mínimo de autonomia. Em diversas partes de suas entrevistas, as mães enfatizaram o quanto foi árduo obter sucesso nesse treinamento, e aqui as principais barreiras apontadas foram, novamente, as condições precárias dos meios de transporte e a falta de empatia dos motoristas. A respondente Mãe_Camilo contou que, por duas vezes,desesperou-se ao imaginar que seu filho havia desaparecido, em dias que ele entrou no ônibus errado por influência de outras pessoas. Nos dois casos, foi possível perceber que as mães ficaram orgulhosas de poder dizer que seus filhos sabem andar de ônibus, e consideram isso uma grande vitória.

> *O meu filho foi. Com muito custo, mas foi. Não vai deixar de ter buraco, não vai ter ônibus mais acessível, nem motoristas mais educados. Não vai! Então temos mesmo que trabalhar com esse cenário e ensinar. A minha mãe ensinou muito bem pra ele.* (Irmão_Tadeu)

> *Mas aí, sabe, você pega esse*(0.3) *ele pegava um, eu tomava um táxi e ia atrás do ônibus, pra saber se saltou no ponto que tinha que saltar. Quando vai em algum lugar que vai passar por Copacabana... "Já passou no Rio Sul? Já passou no Copacabana Palace?", e o táxi atrás. "Agora tá no ponto de saltar"... "então salta". Ele não sabia que eu... Ele chega, ele chega, sempre foi muito obediente, sempre foi muito cuidadoso. Não é assim de dar conversa pras pessoas...* (Mãe_Camilo)

> *Tem que ensinar esse Down a ser independente, conseguir se locomover na rua, porque já tem uma coisa que dificulta, o Down nunca vai dirigir. Então não tem a facilidade de um carro, que até mesmo um cadeirante, um deficiente motor, tem. Então tem que ser a pé ou de ônibus. Aí sabemos que tem vários perigos e carros que não param no sinal, de buracos no meio do caminho e até mesmo de pessoas com má fé. Tem que treinar o Down para não cair em nenhum desses problemas.* (Mãe_Tadeu)

Não obstante essas duas experiências bem sucedidas, as outras mães e irmãos entrevistados julgam ser impossível que uma pessoa com Síndrome de Down aprenda a andar sozinha de transporte público – note-se que os entrevistados desta pesquisa residem no município do Rio de Janeiro, em que a principal alternativa pública de transporte é a rodoviária. Os motivos apontados para essa visão pessimista foram: (1) as limitações cognitivas do indivíduo Down fariam com que eles não soubessem que ônibus tomar; (2) os motoristas de ônibus têm má vontade com deficientes, arrancam com seus veículos e dão

freadas bruscas propositadamente; (3) os cobradores de ônibus sempre são desonestos na hora de dar o troco; (4) outros passageiros mal intencionados poderiam decidir enganar o sujeito Down de diversas formas.

> *Ônibus não dá para ele pegar, não saberia qual pegar. Se pegasse, podia cair com freadas bruscas.*(Irmã_Márcio)

> *Ah, você sabe, né? Muitos perigos na rua... pessoas mal intencionadas que podem querer roubar ele. Por isso andar de ônibus sozinho não dá.*(Mãe_Márcio)

> *O transporte seria* [no mundo ideal]*super acessível, não só porque seria baixo e tal, mas também porque o motorista saberia como lidar com uma pessoa com deficiência. Sabe, né? Ser simpático saber o que fazer, como auxiliar a pessoa sobre onde descer e tal.* (Mãe_Carla)

No que diz respeito à relação entre mobilidade urbana e consumo, estudos como o de Bromley, Matthews e Thomas (2007) denunciam que a dificuldade que PcD têm para se locomover nos centros urbanos faz com que elas não estejam aptas a exercer o papel de consumidores. No que diz respeito aos sujeitos Down, alguns entrevistados enfatizaram que o caos na mobilidade urbana reforça a impossibilidade desses indivíduos serem consumidores autônomos, pois são impedidos de dirigirem-se aos locais de consumo por eles próprios.

> *A rua, o trânsito, os carros não respeitando o sinal, tudo isso impede que ele possa ser um comprador normal.* (Mãe_Márcio)

Diante das dificuldades para utilizarem os transportes sozinhos os Downs ficam limitados a comprar produtos ou se engajar em serviços próximos de suas casas. O consumo nas imediações do local da residência foi apontado por mães e irmãos entrevistados como a única alternativa minimamente viável para que um Down exerça de maneira autônoma o papel de comprador.

> *Ah! Também esse mercado é perto da casa dela. Andar de ônibus sozinha, nem pensar. Atravessar a rua já é difícil. Ainda mais em uma cidade grande. Ninguém respeita nada.* (Irmão_Caio)

Na presente pesquisa, as duas mães dos entrevistados que se locomovem sozinhos de ônibus enfatizaram repetidamente que isso foi fundamental para que seus filhos começassem a conquistar certa autonomia como consumidores. A informante Mãe_Camilo contou que, podendo se locomover sozinho, o filho vai até o shopping e escolhe coisas que deseja comprar, e até mesmo assiste filmes no cinema. Segundo essa mãe, trata-se de uma grande

vitória,pois concede ao indivíduo Down a chance de escolher o que deseja fazer em seus momentos de lazer.

> *Isso é o mínimo, né? Ele trabalha, então tem que ter o direito de escolher o que vai fazer nos momentos de lazer. E só com a habilidade de andar de ônibus sozinho ele consegue isso.* (Mãe_Camilo)

O consumo de serviços de lazer por parte dos sujeitos Down também pode ser muito afetado pela falta de mobilidade urbana Cabe destacar que, devido às dificuldades existentes para chegar aos locais de lazer, não raramente a família inteira acaba descartando a possibilidade de se engajar na atividade escolhida pelo membro Down.

> *Ele queria muito, mas é bem complicado levar. Precisa de todo um esquema... ainda não tive. Mas vou levar... É difícil, limita muito mesmo.* (Mãe_Márcio)

Além da relação entre consumo e mobilidade urbana, é preciso destacar que a falta de autonomia que os sujeitos Down apresentam para se locomover nas grandes cidades também impacta na possibilidade dessas pessoas conquistarem um emprego. Torna-se quase impossível que o sujeito Down mantenha uma atividade profissional regular sem que ele esteja apto a se locomover sozinho até seu local de trabalho.

Diante de tudo o que foi relatado nos depoimentos a respeito de mobilidade urbana, não é difícil perceber que o conceito de “desenho universal” (ver: CAMBIAGHI, 2007; MACE, HARDIE & PLACE, 1991) ainda está distante de ser aplicado em cidade como o Rio de Janeiro. Diferentemente do que preconiza tal conceito, os espaços urbanos são segregadores na medida em que só atendem as necessidades de um hipotético “homem-padrão”.

Cabe aqui fazer um breve confronto entre os princípios balizadores do desenho universal e a forma como os entrevistados descreveram a mobilidade urbana. Em consonância com Kulyukin e Kutiyanawala (2010), sete princípios estão relacionados ao conceito de desenho universal: (1) igual uso do espaço urbano por todas as pessoas com diversas habilidades; (2) flexibilidade no uso, entendido como acomodação para múltiplas preferências e habilidades;(3) uso simples e intuitivo; (4) disponibilidade de informação; (5) tolerância ao erro; (6) esforço físico pequeno; (7) tamanho e espaço para livre movimentação. A partir das entrevistas, contudo, pode-se aventar que a cidade do Rio de Janeiro não proporciona igual uso de seus espaços para pessoas com e sem deficiências.

No caso dos cidadãos Down,foram aqui detectados problemas relacionados tanto às suas limitações cognitivas, quanto às suas dificuldades motoras – as quais, como se viu, são

geralmente ocasionadas por sobrepeso. Também falta informação acerca de acessibilidade, o que restringe a mobilidade das famílias que têm algum membro com Síndrome de Down. No que diz respeito especificamente ao princípio do desenho universal relacionado à tolerância ao erro, seria importante que os prestadores de serviços relacionados à mobilidade, como motoristas e cobradores de ônibus, por exemplo, compreendessem as dificuldades dos indivíduos Down e pudessem prestar sua ajuda quando eles cometessem algum erro. Infelizmente, ocorre exatamente o contrário: são precisamente esses profissionais que muitas vezes induzem o sujeito Down ao erro, seja por vilania (por exemplo, indicando um ônibus que segue outro itinerário), seja para se aproveitar da situação (por exemplo, dando o troco errado pela passagem).

4.2.18 Ambiente de compra

Na categoria anterior da análise, foram debatidas algumas das muitas barreiras que devem ser enfrentadas pelos indivíduos Down e suas famílias para chegar aos locais de compra. Contudo, quando os obstáculos são transpostos e as pessoas chegam a esses lugares, as dificuldades continuam, ainda que se apresentem de forma diversa. A esse respeito, Gant (2002) defende ser necessário que qualquer pessoa tenha livre acesso e circulação nos ambientes de consumo. Para desenvolver essa ideia, o autor recorre à expressão *shopmobility*. Os achados da presente pesquisa mostraram que as situações vivenciadas cotidianamente pelos sujeitos Down e por suas famílias desencorajam a crença em uma real existência de *shopmobility*. Esse descrédito com relação à possibilidade de o Down ter autonomia como consumidor mesmo quando já se encontra no ambiente de compra deve ser associado a dois grandes grupos de barreiras com as quais esses indivíduos esbarram em tais locais: as barreiras arquitetônicas e atitudinais, sendo as últimas creditadas principalmente aos vendedores e operadores de serviços.

Primeiramente, cabe destacar os problemas de acessibilidade causados por aspectos físicos dos ambientes de compra, amplamente mencionados em estudos anteriores (CROSIER & HANDFORD, 2012; GOODRICH & RAMSEY, 2012; HANISCH, 2011; SCHIVITZ, 2007; VERBRUGGE & JETTE, 1994). Alguns indivíduos Down confessaram sentir-se mal em ambientes apertados ou com muitas mercadorias. Segundo os respondentes, nessas situações, suas dificuldades motoras e cognitivas são ressaltadas, e eles acabam desistindo de permanecer no local. Algumas lojas de departamentos são evitadas pelas famílias, que

preferem pagar mais caro em outros tipos de lojas, com espaços mais amplos, sem tantas araras, gôndolas e mercadorias.

> *Eu tinha pavor de ir na C&A, Lojas Americanas, que têm aqueles negócios, aquelas araras ali, eu tinha um medo de {*Márcio*} se enfiar ali por dentro daquelas roupas e nunca mais ninguém achar. Não vou em nenhuma loja muito cheia com ele.* (Mãe_Márcio)

Discutir questões relativas ao espaço físico dos ambientes de compra quando o foco são pessoas com a Síndrome de Down torna-se uma tarefa ainda mais difícil pelo fato de muitas empresas tratarem os deficientes como uma mesma massa de indivíduos que apresentam demandas iguais, conforme lembram estudos tais como o de Darcy (2010). Na presente pesquisa, foram relatadas diversas situações nas quais os sujeitos se desapontavam com lojas ou hotéis que classificavam a si próprios como acessíveis apenas por possuírem rampas de acesso e portas largas, como se as demandas dos indivíduos cadeirantes fossem representativas das necessidades de pessoas com outras deficiências.

> *Eu não caio mais nessa. (A loja) faz a maior comunicação de que é acessível. Mas tá falando de rampa. Isso é importante pro cadeirante e não pro meu filho* (Mãe_Judo)

O cuidado com o ambiente físico de loja é importante para que se tente incluir os sujeitos Down como consumidores, mas não se pode esquecer de frisar que, na maioria das vezes, são as atitudes dos prestadores de serviços que acabam definitivamente com essa possibilidade. A análise mostrou que grande parte das interações entre os consumidores Down e os vendedores é marcada pelo preconceito de que o deficiente não deveria fazer-se presente em um ambiente de compra.

Ao contrário do que preconiza a literatura (por exemplo, LOVELOCK & WRIGHT, 2003), os sujeitos Down não encontram nos ambientes de compra um atendimento personalizado, que seria fundamental para que gozassem de um mínimo de autonomia como consumidores. Os familiares entrevistados acreditam que, em outros países, a situação do atendimento aos consumidores Down é melhor resolvida, e que os vendedores recebem treinamento para isso. Alguns informantes também defenderam que somente o bom senso seria suficiente para melhorar o atendimento concedido aos sujeitos Down, mas nem isso parece existir.

> *Não sei, talvez os lugares deveriam ser mais amigáveis para os Downs, principalmente tendo funcionários que soubessem lidar com eles. É isso, para eles atendimento é tudo. E nós não temos esse tipo de atendimento. Pelo menos, não no Brasil. Dizem que em outros países tem. Aí eu já não sei. Aqui não tem.*(Mãe_Márcio)

Porque também é assim, temos vendedores muito despreparados. A gente que viaja, vê muito isso, em outros países os vendedores sabem lidar com a diversidade. Aqui, parece que eles ficam empurrando um para o outro, e ninguém quer atender. (Mãe_Tadeu)

Os motivos apontados para tentar explicar a falta de empatia dos atendentes com os consumidores Down variaram desde o simples desconhecimento das habilidades e limitações dessas pessoas, até claros indicativos de má índole por parte de vendedores e outros funcionários. A justificativa mais recorrente, entretanto, ao menos no imaginário dos entrevistados, foi a de que uma pessoa com Síndrome de Down não costuma ser vista como um consumidor potencial pelo vendedor porque não trabalha e, consequentemente, não tem dinheiro. A relação entre trabalho e consumo com foco nos indivíduos Down é aprofundada na categoria de análise subsequente.

Aí, quando ele chegasse na loja, logo, logo, os vendedores iam querer que ele saísse da loja. Quem não tem dinheiro não é bem visto em loja. Imagina um deficiente, seria expulso gentilmente. Ela chegaria perto e perguntaria porque ele esta ali. Como um corpo estranho. Nunca tentaria vender nada para ele. (Mãe_Márcio)

Então, com o deficiente é assim em qualquer loja. Ser deficiente, só esse fato, faz com que eles sejam pessoas estranhas em qualquer ambiente de consumo. Down é Down, não tem separação de "Down isso", "Down aquilo". Down pertence a uma categoria de Down. (Irmã_Carla)

De uma forma geral, os problemas nas interações com os vendedores e prestadores de serviços foram atribuídos pelos respondentes à falta de informação sobre as demandas dos deficientes. Os relatos evidenciaram que a desinformação faz com que os atendentes subestimem a capacidade de uma pessoa com Síndrome de Down realizar escolhas relativas a seu próprio consumo. Nesse sentido,Varughese e Luty (2010) argumentam que o mercado precisa aprender a respeitar os direitos, as escolhas e a independência das pessoas com deficiência mental, para que então se possa pensar em inclusão.

Os estagiários ficaram encantados, e até confessaram no final que, quando viram ele chegando, pensaram que eu era maluca de levar um Down para um museu. Aí eu até fiquei pensando... não fiquei chateada com eles, não. É falta de informação mesmo, o único jeito disso mudar é cada vez mais o Down ir para a rua. Tem que levar mesmo para todos os lugares.(Mãe_Tadeu)

Deve-se reforçar que a interação problemática com vendedores despreparados para atender os indivíduos Down pode fazer com que toda a família desista de comprar naquela

loja. Em outras palavras, contar com vendedores treinados ou, ao menos, dispostos a atender satisfatoriamente as pessoas com Síndrome de Down, pode ser fundamental não apenas para manter esses indivíduos como potenciais consumidores, como também para eventualmente fidelizar suas famílias como consumidoras.

A despeito do registro de depoimentos com situações nas quais a interação com os vendedores foi marcantemente inadequada para o consumidor Down, alguns entrevistados recordaram já ter vivido situações nas quais os atendentes demonstraram ter empatia para com esses consumidores. Aparentemente, um mínimo de atenção dispensada ao sujeito Down, bem como o simples fato de o vendedor dirigir-se diretamente ao Down pode ocasionar uma grande satisfação com o atendimento recebido. Curiosamente, Burnett(1996) chega a afirmar que uma demonstração de bom senso por parte dos vendedores já é suficiente para que PcD tornem-se fiéis à loja.

> *Sério... os atendentes e os vendedores de loja falam diretamente com ele, e não comigo. Para ele, isso é o máximo.* (Mãe_Camilo)

> *Gosto daquela loja, a moça fala comigo.* (Alice)

> *Bom, a comida lá nem é boa. Mas ele gosta de lá porque os garçons já conhecem ele. Assim, em outros lugares, o garçom não fala com ele. Ele gosta de falar. Gosta de escolher o próprio prato. Aí, nesse restaurante, ele chega, e é uma festa, todos vêm falar com ele. Garçons, gerente, a menina da caixa. Ele adora ela.* (Irmão_Tadeu)

> *Acho que bom senso já ajudaria, mas como não dá para contar com isso, acho sim, treinamento, que poderia ser dado pelos próprios Downs. Eles poderiam explicar a forma como eles querem ser tratados. Ou com pessoas da família.* (Mãe_Márcio)

O último depoimento traz a ideia de que escutar os próprios indivíduos Down seria um caminho simples, porém adequado, para incluí-los como consumidores. Entretanto, a interação no ambiente de loja quase nunca transcorre dessa maneira. Na maior parte das vezes, os vendedores dirigem-se somente à pessoa que está acompanhando o consumidor Down, provavelmente tomando por parâmetro o julgamento de que o deficiente não é capaz de fazer suas próprias escolhas.

> *Por exemplo, na maior parte das vezes que eu entro com o {*Caio*} em alguma loja, o vendedor só fala comigo. Mesmo que eu diga que ele é que está procurando alguma coisa, o vendedor só fala comigo. Ele experimenta, a pessoa pergunta se eu gostei, eu digo "ele que tem que gostar". Não adianta. As*

poucas vezes que isso foi diferente, que o vendedor falou com ele, eu perguntei e o vendedor tinha alguém, algum irmão, parente deficiente. (Irmão_Caio)

Igual garçom. Muitos não falam com ela, e perguntam para mim o que ela vai querer. Ela sabe ler e sabe muito bem ver o que ela vai querer, inclusive olha o preço, para ver se não é muito caro na hora de escolher. Aí, é tratada como criança nesses momentos, ela não gosta.(Mãe_Priscila)

Eu sempre reparo isso. A mesma coisa em restaurante. Quase nunca ele ganha cardápio. (risos). Ele gosta muito de pizza, então eu levo ele em rodízio, de vez em quando. Aí, quando o garçom traz uma pizza, ele fala só comigo o sabor e, se ele pede, em geral, eles me olham para saber se pode servir. Isso eu sempre reparo. Os garçons não fazem isso nem com crianças, muito pelo contrário, eles costumam oferecer para as crianças, mas com o deficiente eles fazem. Como acontece com vendedor de picolé, isso é um exemplo muito bom. Tá aí. Na praia, o vendedor de picolé fala sempre com as crianças, não é? Ele quer que a criança queira, para pedir para a mãe e tal. Já com o deficiente, não só ele, eu reparo isso com outros deficientes, o vendedor de picolé nem fala. (Irmão_Tadeu)

Os dois últimos depoimentos levantam questões interessantes. A primeira envolve a percepção da família de que,na visão dos vendedores e operadores de serviços, nem mesmo escolhas simples podem ser empreendidas pelos consumidores Down, como aquilo que desejam comer. O outro ponto refere-se à comparação que mostra as crianças como consumidores muito mais visados pelos vendedores do que as pessoas com Síndrome de Down. Talvez fosse possível aventar que, dentre os diversos tipos de consumidores vulneráveis, os deficientes intelectuais apresentem uma vulnerabilidade mais pronunciada que outros grupos de pessoas.

O treinamento apareceu aqui como uma alternativa importante para que os vendedores passem a oferecer um correto atendimento para os consumidores Down. A convivência com pessoas portadoras da síndrome, entretanto, constitui uma possibilidade simples, mas que pode ser muito produtiva para melhorar as interações de venda e prestação de serviços. Tal convivência, segundo aquilo que foi apurado nas entrevistas, poderia ser ainda mais proveitosa caso ocorresse no próprio ambiente de trabalho dos vendedores, por intermédio da contratação de funcionários Down para exercerem essa tarefa.

Os vendedores também seriam bem treinados [em um mundo ideal]. *Ah, outra coisa... quando esse Down chegasse na loja, teriam vendedores Down. Isso é um sonho meu, ver tantos Downs trabalhando.*(Mãe_Carla)

Além dos problemas associados aos vendedores, outro tipo de barreira atitudinal, que em geral passa despercebida, diz respeito ao comportamento da própria família. Algumas mães confidenciaram que evitam que seus filhos frequentem locais de compra, exatamente por não desejarem permitir que eles tenham direito à escolha. Segundo essas respondentes, tal medida é o melhor para que o consumidor Down tachado como alguém que "não sabe escolher com racionalidade", para usar as palavras da informante Mãe_Tomaz,não se prejudique ou atrapalhe as escolhas de toda a família.

> *Não quero que ele tome Coca-Cola. Ah, não adianta, se ele vai no supermercado, ele quer Coca-Cola, uma coisa. Então, dá Coca-Cola, dá Coca-Cola.* (Mãe_Travessseiro)

> *Não tem como levar ele para o mercado. Ele vai querer comprar coisas que o resto da família não curte*. (Mãe_Danilo)

Em raras famílias entrevistadas foi possível observar uma tentativa de se lidar com as barreiras ao consumo, ou de se incentivar que os sujeitos Down transitem sozinhos em ambientes de compra. Nesses casos, invariavelmente, a mãe conhece bem os vendedores de alguma(s) loja(s), e só permite que o filho Down frequente esse(s) local(is). Ainda assim, a questão da maneira pela qual o consumidor Down lida com dinheiro não parece bem resolvida, haja vista que as mães optam por manter uma espécie de conta nessas lojas, ou seja, o Down escolhe o que deseja,credita nessa conta, e depois a mãe passa na loja para pagar. A partir da análise das entrevistas, por outro lado, ficou evidente que, até mesmo nesses casos em que a família se empenha para que o membro Down se sinta como um consumidor independente, trata-se muito mais de uma percepção do que de uma realidade concreta.

> *Isso é bem ruim, quem não conhece nem vai lá atender. Vai querer passar a vez para a próxima. O que eu fiz quanto a isso é que tenho algumas lojas que deixo ele ir sozinho, mas porque? Já conheço as vendedoras, já expliquei para elas como lidar com ele, e ele faz uma espécie de conta, e eu vou lá e pago depois.*(Mãe_Danilo)

As dificuldades descritas anteriormente fazem com que muitas famílias se conformem com o fato de que o membro Down de fato não participe das decisões de consumo, nem mesmo frequente os locais de compra. Essa ausência, por sua vez, impede que esses indivíduos aprendam a se comportar como se espera nesses ambientes, reforçando, assim, a ideia de que eles não devem mesmo realizar suas escolhas de compra. Trata-se, portanto, de um processo cíclico que culmina na "barreira do ter", proposta na presente tese.

Eu nunca nem pensei nessa situação... eu nunca levei ele para lojas, por exemplo. Mas deixa eu pensar. (Irmã_Tomaz)

Ao chegar na loja, tudo que o Down quer é passar despercebido. O que quase nunca acontece. Nós, normais, sabemos como é o comportamento de uma pessoa em uma loja. O Down, a princípio não sabe, vai mexer em tudo e tal. Tem que a mãe levar ele várias vezes, para ele ver o funcionamento de como interagir. (Mãe_Tadeu)

O processo descrito na narrativa da Mãe_Tomaz faz com que seja vista com estranheza a presença de um Down sozinho em um ambiente de compra, ou mesmo acompanhado por outro consumidor Down, o que vai na contramão do que apontam Baker, Holland e Kaufman-Scarborough (2007), no sentido de que essas pessoas desejam passar despercebidas nas lojas, sendo enxergadas simplesmente como consumidoras.O depoimento mostrado a seguir foi concedido como resposta a um exercício projetivo que descrevia a situação do indivíduo Down entrando sozinho em uma loja. É interessante notar que não foi somente nesse depoimento que apareceu a possibilidade de os vendedores tentarem enganar um consumidor Down que se aventura a comprar sozinho. O medo de que situações semelhantes venham a ocorrer aparenta ser um obstáculo para que as pessoas com Síndrome de Down possam ser consumidores independentes.

(A vendedora) pede para que uma amiga substitua ela. A amiga diz que também não sabe atender, mas vai lá e pergunta onde está a mãe da menina. A menina diz que está sozinha, e então as duas vendedoras dizem para ela voltar outro dia com a mãe. Outra opção mais cruel é as vendedoras atenderem e venderem para ela as peças encalhadas da loja. Acho as duas coisas plausíveis. (Irmã_Lia)

Tem a questão do vendedor, eles são ingênuos, então, se os vendedores quiserem, enganam mesmo. Então tem que ter confiança de que serão bons vendedores.(Mãe_Camilo)

E nas próprias lojas podem querer enganar ele com troco, vendendo coisas erradas. Então acho que ele nunca será independente na rua, mas em casa ele pode ser. (Mãe_Márcio)

A possibilidade de ludibriar os indivíduos Down com base no senso comum de que eles são consumidores despreparados constitui uma faceta extremamente cruel da exclusão social. Consumidores vulneráveis deveriam receber tratamento diferenciado exatamente por conta de sua fragilidade, embora cotidianamente aconteça exatamente o contrário. Em resumo, uma pessoa com Síndrome de Down, que nem mesmo costuma ser considerada como

potencial consumidora, representa, para muitos vendedores, uma chance de obter dinheiro de maneira fácil e desonesta.

4.2.19 Identidade,trabalho e consumo

Um importante aspecto da “barreira do ter” para os indivíduos Down está relacionado ao fato de poucos exercerem atividades profissionais. Para Bauman (2008), a exclusão dePcD do mercado trabalho tem como principal motivo a busca das organizações por funcionários rotulados como saudáveis e/ou esteticamente adequados. A implicação mais óbvia dessa exclusão, a qual impacta fortemente no consumo, é o fato de que pessoas com Síndrome de Down não dispõem de dinheiro próprio porque não trabalham.

> *Muitos têm impedimentos financeiros mesmo. Porque não ganham seu próprio dinheiro. O* {Tadeu} *ganha o seu próprio dinheiro. Isso muda tudo. Ele pode escolher, o dinheiro é dele.* (Mãe_Tadeu)

> *Bom, na loja, o Down não teria dinheiro para comprar. Assim, essa exclusão é simples. Eles acabam não sendo consumidores porque não são Camiloes.*(Mãe_Alice)

O depoimento da entrevistada Mãe_Tadeu reforça que, somente tendo o seu próprio dinheiro, os indivíduos Down podem começar a reivindicar o direito de exercer suas escolhas de consumo de maneira independente. Os próprios sujeitos Down demonstraram estabelecer essa relação entre trabalho e possibilidades de consumo.

> *Eu vou trabalhar para comprar um carro. Quando eu trabalhar. Adulto. (0.6) Compro carro.* (Bernardo)

Outro aspecto menos direto, porém igualmente relevante com respeito à inclusão no mercado de trabalho, comporta a perspectiva de que, para adquirir seu passaporte para o mundo adulto, o individuo precisa exercer uma atividade profissional (VAN GENNEP (1977). Sendo assim, parece prevalecer a associação de que, como o sujeito Down não trabalha, não pode ser considerado adulto e, por isso, não será tratado pela sociedade como um consumidor pleno.

> *Eu adoro* [o trabalho]. *Não estudo mais na escola, estou adulto já, sabia?* (Camilo)

> *Isso não existe. Só em filme. É como falar que uma criança de três anos de idade vai trabalhar. Não vai. Não é para eles.* (Mãe_Tomaz)

Sim, claro! Por exemplo, eu acho que ele tinha que trabalhar de alguma forma. Isso na nossa sociedade é fundamental. Só é adulto quem trabalhada. Acho que ele tinha que ter essa experiência. Ser adulto, ganhar um dinheirinho. Mas é bem difícil. (Irmão_Caio)

Ele tem um núcleo de amizades que se reconhecem pela rua, pelo shopping.. Que não, não é parte da minha amizade. Mal eu falo... "oi, prazer"... Acho isso muito importante, é como o trabalho, não por causa do dinheiro, mas pelo social, ele só é adulto perante a sociedade porque trabalha.(Mãe_Camilo)

Sabe duas coisas que eu sonho, e que eu acho que estão muito relacionadas? Sonho com o dia no qual entrarei em uma empresa e verei várias pessoas com Síndrome de Down trabalhando. E nesse mesmo dia, eu acredito que veríamos várias pessoas com Down comprando nas lojas. (Mãe_Amanda)

O último depoimento mostra que, na concepção das mães, subsiste uma forte relação entre a inclusão no mercado de trabalho e a possibilidade do desempenho do papel de consumidor por parte das pessoas com Síndrome de Down. Note-se, contudo, que associar essa relação somente a questões financeiras pode configurar uma representação simplista. O peso social da ocupação profissional é muito expressivo para qualquer pessoa e, para os sujeitos Down, parece ser fundamental para que sejam vistos como cidadãos plenos. Nesse mesmo sentido, Mourão, Sampaio e Duarte (2012), bem como Passerino e Pereira (2014) apontam que o trabalho configura uma das vias para se construir a cidadania dos sujeitos com deficiência intelectual. Os autores ressaltam que o fato de trabalhar modifica a forma pela qual esse tipo de deficiente é visto por seus familiares, pela sociedade e por eles próprios, com óbvios reflexos sobre sua autoestima, sua autonomia e o reconhecimento social.

A importância social de ter um emprego formal fica explícita em depoimentos de familiares que confessaram desejar que o membro Down da família trabalhe com qualquer coisa, somente para poder falar publicamente que seu filho ou irmão exerce uma ocupação profissional. Em alguns casos de mães admitiram mentir para amigas, contando-lhes que seus filhos Down trabalham. Para sustentar a mentira, algumas chegam a vestir os filhos com roupas sociais e a criar histórias elaboradas sobre o fictício emprego. Nesse contexto, Riaño-Galán*et al.* (2014) ponderam que as famílias guardam muitas expectativas com relação ao desempenho do papel de Camilo pelo membro deficiente.

Ter uma profissão é muito importante. Tira eles do papel de doentinhos e os coloca como ativos em uma sociedade que é muito má com quem não produz. Mesmo se ela não trabalhasse, para algumas pessoas eu diria que ela trabalha. (Mãe_Priscila)

Ainda no que tange à importância social do trabalho, os entrevistados acreditam que estar paramentado com vestuário geralmente utilizado por pessoas inseridas no mercado de trabalho formal é tão importante que impacta significativamente na maneira como o indivíduo Down é tratado pela sociedade, inclusive em locais de consumo.

> *Se eles tivessem trabalhos que eles se vestissem assim, eles seriam mais respeitados. Por exemplo, se entrassem assim em uma loja, seriam mais respeitados, sabia?* (Mãe_Alice)

> *Aí tem até uma coisa interessante, eu vejo que, quando por acaso, ele vai direto do trabalho assim para o cinema, por exemplo, só pelo fato dele estar de uniforme da Petrobrás, as pessoas já tratam ele como mais responsável, mais adulto.* (Mãe_Camilo)

> *Ele é responsável e trabalha, em lugar sério, de gravata. É importante. Se eu trabalhasse aí com ele, ia comprar sapatos de salto. Gosto [de salto alto], mas eu não posso usar, porque não sou adulta e nem trabalho em lugares assim.* (Priscila)

Os irmãos entrevistados também demonstraram ter muita vontade de que o sujeito Down se qualifique profissionalmente, pois, para esses membros da família, isso representa uma chance de que o deficiente torne-se mais independente, o que é fundamental principalmente tento em vista a perspectiva de que precisarão assumir o irmão quando os pais morrerem. A importância da família como um todo na escolha e no desempenho da atividade profissional por parte do deficiente foi anteriormente discutida por Carvalho (2003) e por Epp e Price (2012), tendo sido confirmada na presente pesquisa.

> *Eu só queria que ele fizesse uma coisa meio profissionalizante. Não sei, algum curso. Nem sei se é possível. Mas queria que ele fosse um pouco independente. Porque, afinal, sou eu que vou ter que cuidar dele quando os meus pais morrerem.* (Irmã_Márcio)

Os próprios sujeitos Down também provaram compreender que ter uma ocupação profissional é socialmente importante. Mesmo aqueles que não revelaram real interesse em trabalhar admitiram saber que somente serão tratados como adultos se aderirem a uma ocupação profissional. Muito dessa percepção vem daquilo que eles percebem acontecer com seus irmãos, que se formam e começam a trabalhar.

> *Todo mundo tem obrigação. O irmão trabalha. Eu tiro foto. Não durmo (0.2) de dia.* (Caio)

> *Aí chegou a fase que o irmão mais velho foi para a faculdade e estava trabalhando. E aí ele não queria ficar mais no colégio, porque o irmão estava trabalhando, e ele queria trabalhar, ele queria trabalhar. E aí eu arranjei um emprego no (restaurante) La Mole para ele, e ele ganhou o emprego, não foi...*

Teve uma entrevista com deficientes e ele que foi o escolhido. Ele foi o que abriu o caminho. E aí ele trabalhou sete anos e pouco no La Mole. Ele se sentiu muito bem com isso. Foi a entrada para a vida adulta. Tudo junto, ter o direito de trabalhar, ganhar o próprio dinheiro, escolher o que comprar, tudo (!) (Mãe_Tadeu)

Pode-se observar que, não obstante diferentes barreiras dificultarem que o indivíduo com Síndrome de Down assuma seu papel de Camilo, algumas profissões parecem ser espontaneamente mais aceitas ou almejadas como possibilidades para tais pessoas. Atividades profissionais relacionadas à arte, como ator e cantor, foram as mais citadas.

Ele gosta de televisão, negócio de música. Tudo ele faz um instrumento para tocar. É impressionante como gosta. Poderia realmente investir nisso da música. Ele leva jeito. E sabe acho que ele se daria bem, porque nesse meio não tem preconceito, não é? Basta ser bom. Não é que nem em empresa, organização, nessas ele não teria chance sendo Down.(Mae_Márcio)

Eu gosto de desenhar. Minha família sempre fala que eu sou Aline. (Alice)

Eu quero ser pintor. (Bernardo)

Eu queria ser professor de dança.(Rodrigo)

Para tentar amenizar a exclusão das pessoas com Síndrome de Down do mercado de trabalho brasileiro foi normatizada uma reserva legal de cargos, conhecida como Lei de Cotas (art. 93 da Lei no 8.213/91). Cabe alertar, entretanto, para o fato de que essa lei está longe de ser suficiente para que as empresas brasileiras contratem pessoas com Síndrome de Down e de fato criem planos de carreiras para elas. Ao longo da revisão de literatura, viu-se que a lei até pode obrigar a contratação de PcD, mas não garante uma convivência saudável entre as minorias e o grupo dominante dentro das organizações; ademais, o fato de haver a obrigação de que organizações produtivas reúnam em seus quadros funcionários com algum tipo de deficiência não favorece a contratação de pessoas com deficiência intelectual (NERI, CARVALHO & COSTILLA, 2002). Em suma, ainda é necessário que haja mais fiscalização por parte do poder público para que a lei realmente funcione e possa proporcionar a inclusão de PcD no mercado de trabalho (FARIA & CARVALHO, 2010), para que se possa contemplar igualmente os deficientes intelectuais, geralmente preteridos nas cotas(BEZERRA& VIEIRA, 2012).

A mãe do entrevistado Camilo acredita ser muito improvável encontrar empresas dispostas a incluir pessoas com deficiência intelectual, e enfatiza que, em geral, existe a

preferência por pessoas cujas deficiências requerem menos adaptações no ambiente físico da empresa, bem como de comportamento por parte dos funcionários, tais como os surdos e as pessoas com baixa visão. A presente pesquisa apontou outros problemas no cumprimento dessa lei, sendo o principal deles relativo a alocação dos Camiloes Down para exercerem funções pouco qualificadas e até mesmo arriscadas.

> *Um menino lá com Síndrome de Down,não sei ele tá ainda. E ele trabalhava realmente lá, servindo, tipo um garçom, né? Mas já teve mãe que pegou ele lavando banheiro. Pegando papel, pegando papel assim, pegando papel com a mão, ali com a vassoura. A mãe pensando que o filho tá lá, fazendo um serviço, às vezes jogam ele ali pra fazer outra coisa.*(Mãe_Ingrid)

Alguns familiares entrevistados argumentaram não pretender que o sujeito Down trabalhe precisamente por acreditarem que só serão oferecidos subempregos para eles, o que, em sua perspectiva, seria prejudicial do ponto de vista social. Também emergiu dos dados, ainda que com menos frequência, o problema dos baixos salários oferecidos para os funcionários Down. A questão salarial, apontada pela literatura como uma elevada barreira para que os deficientes resolvam se engajar em uma atividade profissional (JONES, 2008), não apareceu aqui de modo tão significativo quanto a questão do reconhecimento social.

> *Ah, meu filho trabalha, legal que trabalha, mas será que ele tá bem lá? Precisa muito estar de olho. É como eu falei, tem pouca opção, então qualquer uma está valendo.*(Mãe_Ingrid)

> *Porque os empregos que as pessoas oferecem para pessoas com Síndrome de Down são péssimos. Empregos assim..como posso dizer? Que não são comuns na nossa classe, se é que você me entende? É só empacotador de mercado... garçom é o máximo. Tem muito de balconista. Na (drogaria) Raia tem. Mas acho ruim isso. E a minha mãe também. Aí é complicado. Tem uma questão de posição social, né? Temos uma família conhecida e tal, aí ela não quer que os vizinhos encontrem ele trabalhando em uma farmácia ou algo assim. Não é adequado, condizente.* (Irmão_Caio)

> *É muito bom ver que ela também está desenvolvendo coisas que acabam ajudando outros Downs. Por exemplo, agora estamos com uma parceria com um ótimo cabeleireiro. Ele está ensinando meninas e meninos com Down a serem auxiliares de cabeleireiro. A {Priscila} só serviu de menina propaganda paradivulgar o programa. Ela não vai fazer o curso. Nem faria sentido, isso é para colocar as pessoas com Down no mercado. E ela já está mais do que colocada. Mas para outros Down é importante ter uma profissão. A {Priscila} pode ser, e é mais do que auxiliar de cabeleireiro, mas tem uns que não podem mais... e isso é o máximo.*(Mãe_Priscila)

O último depoimento demonstra que,por parte das mães dos sujeitos Down, existe também a percepção de que a inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho pode ocorrer

apenas por meio de alguns tipos de profissões. Nesse depoimento, também é interessante vislumbrar que a informante Mãe_Priscila considera que o trabalho de cabeleireiro é bom para uma pessoa com Síndrome de Down, mas não para sua filha que, segundo a entrevistada, "pode muito mais do que isso".

Ainda com relação ao depoimento da respondente Mãe_Priscila, foi possível aventar que ela própria, assim como outros entrevistados conhecedores da Lei de Cotas, crêem que as organizações que dão oportunidades de empregos para os Camiloes Downs estão lhes concedendo um favor, não obstante a normatização legal. Alguns participantes da pesquisa afirmaram que se tratade uma ação de responsabilidade social corporativa. Essa visão parece impregnada do discurso hegemônico no mercado de trabalho, que estabelece uma relação direta entre gestão da diversidade e responsabilidade social (BAHIA, SCHOMMER & SANTOS, 2008). Por outro lado, deve-se pontuar que o cumprimento da lei não pode por sisó ser considerado uma ação de responsabilidade social empresarial, diferentemente de outros projetos que, eventualmente, possam ser tidos como ações voluntárias em prol do bem estar e da inclusão social dos Downs. O relato da informante Mãe_Ingrid, apresentado a seguir, ilustra a visão idealizada de que apelar para a questão ética seria suficiente para convencer os empresários do imperativo de proporcionar postos de trabalho para as pessoas com Síndrome de Down.

> *É questão de ética mesmo. Eles são especiais. Eles não são animais irracionais (0.5) não é? Eles são especiais, é um complemento da gente, então a gente tem que cuidar deles também. Se eles podem ser inseridos no trabalho, se eles conseguem fazer alguma coisa, inserir eles no trabalho sim, e é... e eles... eles serem aceitos mesmo.*(Mãe_Ingrid)

Apesar de reconhecer a existência de inúmeros problemas, algumas mães parecem aceitar o fato de que as oportunidades nascidas a partir da Lei de Cotas são amplamente satisfatórias, e ajudam na inclusão social dos indivíduos Downs

> *Uma oportunidade na Petrobrás.* ***(0,5)*** *Na verdade ele não saiu pra trabalhar. A... a Petrobras, assim como Furnas... pressionada por ter... cotas, né, com deficiente, teve uma pessoa, a... a Rosa Murieta, que... é engenheira ambiental, que se propôs a... criar um grupo dentro da Petrobras, para auxiliar na jardinagem. Como aqui, nós temos jardinagem também, né?* (Mãe_Camilo)

Para que seja efetiva a inclusão dos indivíduos com a Síndrome de Down no mercado de trabalho, é fundamental que sejam respeitadas as diferenças de habilidades e as limitações de cada pessoa. A Petrobras foi mencionada como um exemplo positivo por disponibilizar diversas oportunidades de vagas de emprego para indivíduos Down com diferentes perfis.

O {Camilo} trabalha na biblioteca, recebendo livros na biblioteca, não sei o que das quantas. Tem um outro menino. Que trabalha na recepção da área do restaurante dentro do CENPES, tá? Tem um outro que trabalha, tem um clube também, que fica funcionando até depois do expediente, com piscina, com não sei o que das quantas. Tá como porteiro, assim, porteiro. O importante é ter noção do que cada Down pode fazer. Porque cada Down é diferente. (Mãe_Camilo)

Outra organização recorrentemente citada por promover um exemplo de projeto bem sucedido de inclusão de indivíduos Down como Camiloes foi a rede de farmácias Droga Raia. Nesse caso, segundo os entrevistados, a maior vantagem parece ser o ambiente de trabalho, considerado muito agradável e hospitaleiro para os sujeitos Down. Com respeito a esse aspecto, Mourão, Sampaio e Duarte (2012) julgam que, para o deficiente intelectual, questões relacionadas às tarefas a serem executadas são de mais fácil aprendizagem do que aquelas relativas ao ambiente de trabalho; assim, para que o deficiente tenha um bom desempenho profissional, é imprescindível que ele encontre um ambiente acolhedor e amigável na organização empregadora.

Para uma pessoa com Síndrome de Down, independentemente da função exercida, é fundamental que ela se sinta motivada e que tenha seu trabalho reconhecido. Para que isso ocorra, é necessário que os superiores diretos dessas pessoas saibam como lidar com elas. Infelizmente, na maioria dos casos, de acordo com os informantes, parece prevalecer certa má vontade por parte das chefias, cujos ocupantes não desejam trabalhar com indivíduos Down e não têm paciência para com eles. O entrevistado Camilo constitui uma exceção, pois relatou ter um chefe que o respeita e valoriza, dizendo-se muito feliz na empresa.

Sou mensageiro. É muito importante, eu levo os documentos importantes. E faço isso porque sei ler, tenho responsabilidade. Meu chefe que diz. (Camilo)

Ela disse que o patrão dela, depois de ver o filme[Colegas]*quis contratar uma pessoa com Down para balconista, para cumprir a cota de deficiente, né? Aí fez entrevistas e se frustrou, desistiu, porque não achou ninguém como os Downs do filme. E nem vai achar, não vai. E não quer ter trabalho. Não querem trabalhar com Down, os chefes.* (Irmã_Márcio)

Cabe ressaltar que, se a participação no mercado de trabalho parece ser essencial para que o indivíduo Down seja visto como potencial consumidor, não se pode esquecer que um passo importante refere-se à inclusão dessas pessoas no sistema educacional. Conforme se discutiu na décima sexta categoria de análise, a criança Down não encontra um sistema de educação básica preparado para recebê-la, e esse problema perdura no ensino superior. Muitas

mães depositam as esperanças de uma futura inclusão do filho Down no mercado de trabalho na possibilidade de que eles venham a frequentar um curso superior. Segundo essas informantes, alguns sujeitos Down conseguiriam acompanhar o conteúdo de certas aulas, desde que tivessem interesse no assunto e que seu tempo de aprendizagem fosse respeitado.

4.2.20 Relação com o dinheiro

A categoria anterior mostrou as dificuldades para enfrentadas pelos indivíduos Down para se inserirem no mercado de trabalho, o que faz com que a maior parte dessas pessoas não disponha de rendimentos próprios. Essa situação é crucial para que se possa compreender a relação de um indivíduo Down adulto com o dinheiro. Diante da perspectiva de que o Down dificilmente poderá contar com recursos financeiros próprios, parece existir uma disposição geral de que essas pessoas não precisam receber nenhuma espécie de educação financeira.

O impacto dessa lacuna no processo de socialização de muitas pessoas com Síndrome de Down torna-se evidente em depoimentos nos quais os próprios sujeitos afirmam estar convencidos de que não podem fazer escolhas sobre o que desejam comprar por não ganharem seu próprio dinheiro. Tal situação é então naturalizada por parte do sujeito Down e dos demais membros de sua família.

> *Eles* [os pais] *é que tem que escolher. Eles é que levam, e eles que pagam.* (Lia)

> *Ele resolve comprar um presente para a mãe. A primeira coisa que não aparece no caminho, mas que é importante, é que ele teria que pedir dinheiro para alguém. O que é ruim, e já demonstra que não tem autonomia.* (Irmão_Caio)

De maneira ampla, dois aspectos principais do mesmo problema podem ser elencados: (1) além de os indivíduos Down não ganharem seu próprio dinheiro, (2) eles não sabem lidar com recursos financeiros. Assim, os sujeitos se dirigem ao mercado com recursos providos por outrem, sem compreender plenamente o valor de troca das mercadorias, sendo que muitos deles ainda apresentam dificuldades para calcular trocos. Por conseguinte, para evitar que seus filhos sejam enganados, muitas famílias optam por permitir que os Downs tenham acesso somente a quantias monetárias muito reduzidas, configurando-se novamente uma situação em que o sujeito Down pode ser comparado a uma criança.

> *A mãe dá só cinco reais. Porque senão a caixa rouba ela no troco.* (Irmã_Flávia)

É, não sei. Prefiro assim. Ela anda com um dinheiro assim para comprar um lanche, coisa pouca. É, um sanduíche e um suco. Anda com, tipo 20 reais, mais do que isso não deixo na mãe dela, não. Assim não é enganada. (Mãe_Priscila)

Acho que, de certa forma, sim, seria importante eles fazerem suas escolhas de compra. Mas também seria complicado, porque, como eu te falei, eles não sabem o que é dinheiro, aí voltamos no problema. (Irmão_Tadeu)

Não. Não tem como [lidar com dinheiro]. É como eu te falei, é uma criança. Não tem noção de troco de dinheiro. E os outros, as outras pessoas, podem querer passar a perna também. Minha mãe não deixa ele com dinheiro. Nunca. (Irmão_Caio)

Alguns depoimentos conduzem à constatação de que, em ambientes de loja, existem funcionários que se aproveitam da pouca familiaridade dos indivíduos Down com o dinheiro para lhes roubarem na hora de dar o troco das compras por eles realizadas. Esse comportamento criminoso desencoraja muitos pais a permitirem que o filho Down realize sozinho suas compras. O depoimento da informante Mãe_Tadeu, reproduzido nas próximas linhas, foi produzido em reposta a um exercício projetivo que descrevia uma situação na qual um cliente Down adentra sozinho um ambiente de compra. No depoimento, a mãe deixa transparecer seu temor de que o filho seja enganado por não conhecer o valor do dinheiro, e entabula uma reflexão sobre a deficiência como uma questão social, conforme se costuma preconizar em estudos no campo da educação (CARNEIRO, 2008; VYGOTSKY, 1997).

Na hora de pagar, Maria fala o dobro do preço, e o Down paga. Ao chegar em casa, a mãe fica triste ao ver o que o Down comprou uma coisa que ele nunca vai usar e que gastou mais dinheiro do que o necessário. Aí, essa mãe nunca mais vai deixar dinheiro com ele. Aí, eu te pergunto, nessa história, o que é ruim?A deficiência ou a má fé da sociedade? Deficiência é uma questão de sociedade. (Mãe_Tadeu)

Em consonância com os argumentos precedentes, a incapacidade de lidar com dinheiro aproxima o consumidor com Síndrome de Down do estigma de eterna criança. Sendo assim, os próprios sujeitos afirmam comemorar quando podem pagar sozinhos por produtos ou serviços que eles mesmos escolhem.

Naquele dia, eu fiquei feliz (0.5) Saí sem a minha mãe e paguei a conta com o meu dinheiro. (Ingrid)

A sensação de autonomia é tão importante para o consumidor Down que as famílias buscam opções para tentar driblar os problemas associados ao desempenho do papel de

compradores por parte dos filhos deficientes. Algumas mães revelaram que só permitem aos filhos comprarem em locais conhecidos e pré-selecionados por elas. Em tais estabelecimentos, eventualmente as mães negociam com as gerências uma espécie de conta para que o filho Down escolha o que ele deseja, dentro de possibilidades pré-determinadas por elas, e se encarregam de saldar a conta ao fim do mês. Não é difícil perceber que esse tipo de expediente está bem distante de proporcionar autonomia para o indivíduo Down como consumidor, por restringir expressivamente os estabelecimentos em que eles podem comprar, assim como os itens a serem escolhidos.

> *Lá na cantina do Flamengo, ele tem uma conta que a minha mãe paga no fim do mês. O funcionário lá já conhece. E ele só pode pegar um suco e algum salgado por dia. Ele já sabe disso, nem precisa mais falar. Tudo faz parte da rotina, ele nem muda o salgado.*(Irmão_Tadeu)

Para perseguir a autonomia dos sujeitos Down em seus processos de compra, algumas mães julgam ser importante que essas pessoas recebam educação financeira, o que não ocorre nem nas instituições de ensino, nem tampouco por parte da família. Segundo essas mulheres, por não terem aprendido adequadamente o valor do dinheiro, seus filhos Down são trapaceados por intermédio de truques banais, como falsas promoções.

> *O {Tadeu} compra qualquer coisa que diz que tá em promoção. Mesmo aquelas que na verdade não estão, mas que tem a plaquinha, sabe? Quer dizer, ele compraria se eu deixasse dinheiro com ele. Por essa e outras, não deixo. Acho que uma coisa importante de ter é curso de educação financeira básica, com base de matemática para essas pessoas.* (Mãe_Tadeu)

Dentre os sujeitos Downs participantes da pesquisa, o entrevistado Camilo foi aquele que demonstrou saber lidar melhor com dinheiro, e não por acaso ele foi o único informante portador da síndrome que, à época da coleta de dados, tinha um emprego fixo. O respondente declarou gostar de trabalhar para ter seu próprio dinheiro, e poder usá-lo como bem entender. Em alguns momentos da entrevista, ficou claro que esse entrevistado, ao contrario de todos os demais, tem plena consciência do valor do dinheiro.

> *Dois chopes e (vou pra) casa. Eles bebem bem mais, mas aí fica caro. Eu bebo dois, pago e vou para casa de táxi com o dinheiro que sobra.* (Camilo)

Apesar desse cenário que apresenta os consumidores Down com reduzida habilidade para operar com dinheiro, as mães e irmãos aqui entrevistados conhecem a importância de procurar ensinar ao menos o básico no diz respeito ao uso de recursos monetários. O caminho

seguido pela maior parte das famílias que partilham dessa visão é o de conceder ao membro Down uma pequena mesada, quase simbólica.

> (...) *os pais podem dar tipo uma mesada. Acho que isso é até bom, para eles, os Downs, aprenderem o que fazer com o dinheiro, mesmo que seja pouco, para comprar uma coisinha.*(Mãe_Márcio)

Diante da falta de habilidade para lidar com dinheiro em espécie, a possibilidade de utilizar um cartão de crédito foi apontada como um grande avanço para que o consumidor Down conte com certo grau de autonomia como comprador, ainda que nem todos os sujeitos consigam valer-se do recurso. A importância desse instrumento de compra havia ficado clara no relato autobiográfico de Fournier (2008), que lamentou profundamente que seus filhos, deficientes intelectuais com forte comprometimento cognitivo, nunca tenham podido aprendera usar cartões de crédito. Para o autor, essa constatação aparece como um importante marcador de que seus filhos jamais venham a ser considerados adultos plenos.

> *Você vai, compra o ingresso, sabe comprar na maquininha, passar o cartão, botar a senha, ele faz muito bem. Aí entra, vai pro cinema e se encontra, a gente se encontra depois pelo shopping, entendeu?* (Mãe_Camilo)

A falta de entendimento por parte de alguns sujeitos acerca do funcionamento do cartão de crédito surgiu em diversas entrevistas nas quais os consumidores Down defenderam a ideia de que "cartão não gasta dinheiro". Mais uma vez, a exemplo de crianças, os sujeitos parecem crer que uma compra realizada no cartão dispensa a necessidade de lastro monetário.

> *Minha mãe disse que não podia comprar. Com cartão pode*. (Ingrid)

A importância de saber o utilizar o cartão de crédito aumenta quando se considera a*internet* como opção para facilitar que o sujeito Down conquiste autonomia para comprar. O *e-commerce* oferece vantagens variadas para que essas pessoas realizem suas compras, a saber: (1) ausência de barreiras arquitetônicas para chegar ao local da compra; (2) ausência de barreiras arquitetônicas no próprio local de compra; (3) não há necessidade de interagir com vendedores; e (4) possibilidade de pagamento por meio de cartão de crédito.

> *Tem a facilidade de hoje em dia, de você poder comprar pela internet, então também tem isso, que é mais fácil também. Elenão mexe com dinheiro. Não precisa ir na loja, compra na internet.* (Mãe_Tadeu)

Ainda no que envolve o uso de cartões, em diversos depoimentos foi possível perceber que essa forma de pagamento é considerada pelos membros das famílias como a mais viável

para utilização por parte dos consumidores com Síndrome de Down. O depoimento da informante Mãe_Carla, mostrado a seguir, sugere que um cartão pré-pago seria uma boa opção para que esses consumidores aprendessem a lidar com questões relativas à compra de bens e serviços. Cabe acrescentar que essa mãe é mais uma informante a propor que a capacidade de saber desempenhar satisfatoriamente o papel de comprador é fundamental para a vida em sociedade.

> *A sociedade tem que ver essas pessoas como consumidores. Infelizmente, é assim que funciona hoje nessa sociedade. Só é alguém quem pode comprar coisas. E eles não podem. Não compram. Nesse mundo ideal, por exemplo, teria que ter uma forma de dinheiro que eles soubessem usar, tipo um cartão pré-pago.* (Mãe_Carla)

Além de todas as questões anteriormente levantadas a respeito do uso do dinheiro pelos consumidores com Síndrome de Down, é preciso recordar que existe por parte dos pais uma enorme insegurança, advinda do fato de a maior parte dos Downs não ganhar seu próprio dinheiro sob a forma de remuneração salarial. A eterna dependência dos indivíduos Down faz com que os pais sejam levados a se preocupar desde muito cedo com a maneira pela qual seus filhos serão sustentados quando os pais morrerem. Por esse motivo, a relação da família com o dinheiro é pautada pela certeza de que é preciso poupar, para que nada falte para o filho Down no futuro.Tal certeza impacta diretamente, portanto, no consumo dessas famílias.

4.2.21 Consumidores invisíveis

Conforme se pode depreender a partir da análise desenvolvida nas categorias anteriores, diversas barreiras impõem-se como restritivas a que o indivíduo Down conquiste certa autonomia como consumidor. Depois de tudo o que foi discutido nas outras subseções sobre essas barreiras, a presente categoria e as duas próximas são dedicadas à análise de alguns dos principais desdobramentos do cenário até então exposto.

A primeira questão que merece destaque diz respeito à naturalização da invisibilidade do sujeito Down como consumidor. Diante de tantos fatores que dificultam ou impedem que essas pessoas exerçam o papel de consumidores de maneira independente, foi possível perceber que muitas famílias, e até mesmo os próprios sujeitos Down, foram acostumados a encarar uma pessoa com Síndrome de Down como um consumidor invisível.

> *Principais razões: falta de transporte, falta de não saber usar dinheiro e não ter interesse mesmo. Não são consumidores, para mim, isso não tem nem discussão. (*Irmã_Carla)

O indivíduo Down parece não receber da sociedade os estímulos necessários para que aprenda aquilo que normalmente se espera de uma pessoa habilitada a escolher o que deseja consumir. Em alguns depoimentos, foram utilizadas até mesmo palavras como “educados” ou “ensinados”, para demonstrar que suas famílias crêem que os sujeitos Down precisariam receber algum tipo de treinamento para que saíssem da invisibilidade como consumidores.

> *As pessoas nas ruas também não estariam dispostas a ajudar. Enfim... um caos. Chegando na loja, ele seria olhado de cima a baixo pelos outros. Vendedores e clientes. Aí também não saberia escolher. Como posso dizer? Não foram educados para serem consumidores.* (Irmã_Márcio)

> *Não sei explicar. Mas acho que hoje todo mundo é ensinado a comprar desde pequeno. Mas os deficientes não. Essa tarefa não é para eles.* (Mãe_Márcio)

É curioso notar que essa espécie de treinamento parece ocorrer de forma natural para as outras pessoas, o que levanta, novamente, a questão sobre o que de fato diferencia os indivíduos Down, suas limitações cognitivas ou o estigma social lhes caracteriza. Em outras palavras, uma pessoa com Síndrome de Down precisa ser submetida a um treinamento para saber consumir, porque lhe falta cognição para desempenhar tal tarefa, ou porque a sociedade acostumou-se apercebê-los como pessoas que não tomam decisões de consumo? Por tudo aquilo que a presente pesquisa apurou, a invisibilidade dos sujeitos Down no consumo encontra-se muito mais relacionada a barreiras socialmente erigidas do que às limitações físicas ou às restrições cognitivas desses indivíduos.

Ocasionalmente a invisibilidade de um consumidor e, consequentemente, sua aparente inadequação ao consumo estão associadas à carência de condições financeiras (FARIA & MOTTA, 2010). No caso dos consumidores Down, todavia, a falta de acesso a recursos financeiros não parece ser uma variável determinante para que eles sejam tratados como pessoas que não merecem a atenção das organizações por não se apresentarem a elas como consumidores potenciais. Alguns depoimentos mostraram, inclusive, que os agentes de mercado partem do princípio de que nenhum Down tem dinheiro e que, portanto, não lhes cabe pleitear espaço algum nos locais de consumo. Esse pré-julgamento colabora para reforçar a descrença a respeito do potencial dos sujeitos Down como consumidores. Os resultados obtidos nesse sentido corroboraram a decisão tomada pela pesquisadora, e apresentada na seção de metodologia da presente tese, de não restringir a investigação a uma determinada classe social.

Claro, sabe igual quando um mendigo entra em shopping? Assim, convidado a se retirar. O problema é que, no caso do deficiente, ele até pode ter dinheiro, não importa, não vai ser bem atendido. (Mãe_Márcio)

Nesse mundo, assim... por mais que exista preconceito, quem tem dinheiro pode tudo. Você vê, mal comparando, é claro. Os gays, as pessoas continuam tendo preconceito. Mas as pessoas passaram a respeitar, entre aspas, os gays quando perceberam que eles tinham muito dinheiro e que eram bons compradores. Acredito que, com o Down, acontece o contrário. Todo mundo olha para ele e já sabe que não tem dinheiro, logo não está para jogo. O jogo do consumo não parece pertencer a eles. O que é muito estranho, já que eles têm que se vestir, comer, estudar, usar hospitais e tudo mais, como qualquer pessoa.(Mãe_Amanda)

Cabe aqui sublinhar o questionamento levantado por alguns familiares entrevistados sobre se realmente constitui um problema o fato de os indivíduos Down não serem tidos como consumidores potenciais. Segundo os informantes, isso seria positivo para seus filhos Down, pois assim eles não precisam ficar presos às amarras impostas pela sociedade de consumo.

Mas isso não é ruim necessariamente, não é? Hoje vivemos muito para consumir. Acho que eles até são mais felizes sem essa imposição. Não acha? (Irmã_Lia)

Foi o que eu te falei, o consumo não faz parte do dia-a-dia dessas pessoas. Estranho isso nos dias de hoje, não é? Mas para eles é melhor assim, menos risco de serem enganados.(Mãe_Caio)

(...) acaba que eles não escolhem o que eles querem ter. Mas, sabe? Também tem um lado bom. Eles não vivem com essa pressão, imposição é melhor, de comprar, comprar, comprar que a gente vive. Todos nós. Sabe que, quando eu era adolescente, a minha mãe várias vezes falava que não ia me dar uma coisa, porque era desnecessário, e falava "vê o seu irmão, ele não tem e não pede". Coisas como um celular, um novo vídeo game. Isso acabou me tornando uma pessoa menos ligada em consumo. (Irmão_Caio)

O depoimento do informante Irmão_Caio evidencia que ele percebe a falta de valorização do consumo por parte de seu irmão Down de uma forma tão construttivaa ponto de acreditar que até mesmo ele próprio tenha sido influenciado positivamente por esse fato. Ressalta-se, todavia, que é problemático vedar ao sujeito Down a chance de escolher, deixando assim todas as suas decisões de consumo a cargo da família, conforme já haviam apontado Faria e Casotti (2012) e Nicholson, Kulyukin e Coster (2009).

Com relação às escolhas de consumo tomadas pelos irmãos para os Downs, foi possível perceber que elas podem ser classificadas em dois grupos, de acordo com o momento

de vida do sujeito: (1) decisões na infância e adolescência; (2) decisões na idade adulta. Principalmente no que diz respeito ao consumo de serviços, foi possível notar uma tentativa dos irmãos de manter o indivíduo Down afastado, particularmente quando jovem. Um exemplo recorrente diz respeito a viagens às quais o sujeito Down não foi convidado, porque seu irmão julgava que ele não iria gostar, ou que poderia atrapalhar de alguma maneira, sem sequer perguntar ao Down se ele desejaria ir. As fotografias selecionadas pelos irmãos para serem mostradas à pesquisadora demonstraram que essas viagens, sem a presença do Down, foram extremamente marcantes para ambos. Ao atingirem a idade adulta, por outro lado, ainda que os irmãos continuem agenciando as escolhas dos Downs, agora, na maioria das vezes, os decisões objetivam torná-los mais independentes, tendo em vista a perspectiva de que a configuração familiar possa sofrer uma drástica mudança quando os pais morrerem.

> *Essa foto aqui eu separei. Foi uma viagem que eu fiz com a minha mãe no meu aniversário de 15 anos. Eu não quis que a {*Carla*} fosse. Não por mal, mas porque ela não iria aproveitar. Era para Paris, muito museu, ela não sabe nem o que é um quadro.* (Irmã_Carla)

> *Eu escolho por ele. Mas tem que ser assim mesmo... sou eu que vou ter que cuidar dele daqui a pouco.* (Irmã_Tomaz)

A visão já naturalizada de que o indivíduo Down não pode ser considerado como um consumidor foi prejudicial até mesmo para a realização das entrevistas da etapa empírica da presente pesquisa. Logo no começo da conversa com a pesquisadora, muitos respondentes repetiam que nada de útil para a área de marketing poderia ser extraído de seu depoimento, pois, segundo afirmações categóricas desses sujeitos, um Down não consome nada.

> *Olha... não sei não. Acho difícil. Eles não consomem nada. É como uma criança. Na verdade, pior, porque criança é consumista. Eles, não. Então, não sei direito o que pode adiantar para a sua pesquisa. (*Irmã_Márcio)

> *Ela não é uma consumidora. Por isso, até que eu botei no e-mail* (contato inicial com a pesquisadora) *que o consumo é direcionado. Por isso, te disse que não dava para fazer uma pesquisa sobre eles.* (Irmão_Bianca)

Outra postura adotada pelos informantes, oposta à anterior, mas que complicou igualmente a obtenção de dados por meio das entrevistas foi a de afirmar veementemente, em um primeiro momento, que uma pessoa com Síndrome de Down é um consumidor como

outro qualquer. Nesses casos, os exercícios projetivos foram importantes para o entrevistado começar a designar questões relativas aos sujeitos Down como consumidores invisíveis.

4.2.22 Falta de voz como consumidor e exclusão social

Primeiramente, é preciso reforçar que a autora desta tese não guarda, de maneira alguma, a pretensão de reduzir o complexo fenômeno de exclusão social vivenciado pelas pessoas com Síndrome de Down e suas famílias às questões relacionadas ao consumo. Essa exclusão apresenta diversas outras facetas, e na tese são oferecidas breves pinceladas sobre elas, como por exemplo, quando se discorre a respeito da dificuldade enfrentada pelo sujeito Down para ser inserido no mercado de trabalho, ou quando se denuncia o descaso do poder público para com essas pessoas. Naturalmente, como se trata de uma tese em marketing, apenas por essa razão o foco recai sobre o consumo.

O reflexo mais evidente da exclusão dos indivíduos Down nos depoimentos prestados por suas famílias foi a recorrente afirmação de que essas pessoas não têm direito a voz. Esse resultado corrobora Hanisch (2011), que enuncia a existência das "barreiras do falar", referindo-se à dificuldade que PcD enfrentam para ser ouvidas, bem como para fazer valer suas opiniões. Esse silêncio afeta os sujeitos não só no papel de consumidores, como também com respeito a seus direitos como cidadãos, e reforça o estigma da deficiência.

> *Vivemos em um mundo, hoje, no qual essas pessoas não têm voz, não têm voto,não têm nada. Elas não são ouvidas, e por isso os serviços, tudo, nada é feito para elas.* (Mãe_Carla)

> *Estava aqui pensando... Eles não têm voz, isso é o mais perigoso. Eles não têm voz. Nunca tinha pensado assim, mas é isso. Aí, significa que eles não têm representatividade política. Não têm voz como cidadão e como consumidor.* (Irmã_Tomaz)

Acostumados a não ter a chance de expressar suas opiniões, as pessoas com Síndrome de Down podem parecer não ter desejos de consumo, mas os têm, apenas não verbalizam suas demandas, que acabam deixadas de lado. Alguns entrevistados, principalmente irmãos, demonstraram sentirem-se desconfortáveis com essa situação, e asseguraram tentar fazer com que o irmão Down desenvolva sua capacidade de se expressar, revelando aquilo que deseja consumir. Para esses entrevistados, trata-se de um "passo importantíssimo para que se comece a pensar em inclusão", nas palavras do informante Irmão_Tadeu.

> *Mas se você perguntar pra ele, ele não fala, não. Mas sabe, sabe o que quer. Sabe que roupa quer comprar e tal, só que acaba sendo difícil, porque ele não fala.* (Irmã_Márcio)

Ter mais independência. Ele ter desejos. E os desejos dele sendo... ditos. Entendeu? É isso que eu acho. Porque ele tem desejos, tenho certeza, mas se não fala como os outros vão saber. Isso é básico para uma pessoa, falar o que quer. O que quer comprar, como quer se divertir, O que quer comer. Tem que ter desejos. (Irmã_Tomaz)

Muitos depoimentos associaram a invisibilidade dos sujeitos Down como consumidores à exclusão social. As mães demonstraram crer que seus filhos jamais terão espaço em uma sociedade que valoriza demasiadamente o consumo, caso não passem a ser vistos como compradores em potencial, o que, segundo elas, está longe de acontecer.

(...) nesse caso aqui, a inclusão é conseguir consumir, o que infelizmente é real hoje... só é alguém quem compra, e só compra quem consegue chegar aos lugares de consumo. (Mãe_Camilo)

Nesse cenário,os prestadores de serviços, os gerentes e gestores, e mesmo os próprios donos das empresas foram apontados como importantes agentes que podem exercer um papel fundamental para que os indivíduos Down sejam incluídos como consumidores, mas parecem ser exatamente essas pessoas as mais interessadas em mantê-los distantes dos ambientes de compra. Na visão das famílias entrevistadas, não podem ser produzidos argumentos ou justificativas capazes de convencer um empresário a refletir sobre atender as demandas de um consumidor que não se encaixe no padrão pré-estabelecido como o ideal para gerar lucro.

Os vendedores, os donos das lojas, todo mundo já decidiu excluir o Down da sociedade. E isso inclui dizer que eles não podem ser compradores. (Irmã_Márcio)

Para que eles vão pensar em deficiência? No mundo dos empresários só tem lugar para gente perfeita. (Mãe_Bernardo)

O consumo revelou-se um marcador social importante até mesmo para diferenciar os sujeitos Down dentro dos grupos que frequentam. Poder se engajar nas atividades oferecidas pela SSDown foi apontado como fundamental para ser considerado um "Down incluído", nas palavras de várias mães entrevistadas. Contudo, foram ouvidas muitas reclamações a respeito da dificuldade de conseguir ter fôlego financeiro e tempo disponível para acompanhar toda a programação proposta por essa associação. Os próprios Downs demonstraram ter a percepção de que, se não puderem participar de todas as atividades de lazer junto com seus amigos da SSDown, serão excluídos. Ainda mais à margem, ao menos na visão das famílias que conhecem e valorizam a SSDown, encontram-se os indivíduos Down que nem sequer frequentam o grupo.

Na SSDown só é um, digamos,(0.1) *Down de respeito se você pode acompanhar o ritmo dos programas que eles fazem. Mas é difícil. Tem que ter folego financeiro. É a exclusão dos mais pobres onde deveria ter inclusão.* (Mãe_Ingrid)

Eu não pude ir no teatro, era caro. Não tenho mais amigos na SSDown. (Ingrid)

Ela tem que estar incluída em algum grupo, e tem que ser esse, então pago o que for pra ela ter essa chance.(...) É incrível, mas é isso que acontece. Acaba sendo uma exclusão social em um grupo que supostamente está buscando a inclusão. (Mãe_Ingrid)

Dentro do grupo de sujeitos que pertence à SSDown, foi possível detectar escolhas de consumo muito semelhantes, provavelmente por conta do risco social percebido pelas mães, as quais alegam que, em função do filho já ser excluído na sociedade, ele precisa se sentir incluído no grupo dos Downs. O reflexo desse pensamento é notório na forma como os sujeitos Down se vestem, no local onde a maioria estuda, e nas atividades de lazer em que se engajam. Tal comportamento também pode ser entendido observando-se que as mães dos indivíduos Down revelaram só confiar nas opiniões de pessoas que também têm filhos com a mesma síndrome. Assim, a busca de informações sobre bens e serviços que elas tencionam comprar para os filhos ocorre principalmente com base na experiência de outras mães.

De repente, saíram todos do colégio, uma debandada, debandada geral. Vejo muito esse comportamento de grupo para muitas coisas. Acho que funciona assim, já que a sociedade exclui eles, e exclui também as famílias deles, as mãe dessas pessoas andam sempre juntas. O que uma faz as outras fazem também. Uma coloca em uma escola, as outras colocam também colocam; uma compra qualquer tipo de coisa, as outras compram igual. Qualquer coisa: tipo de roupa, de alimento, às vezes coisas que não têm nada a ver com a síndrome, mas não sei explicar, é assim que funciona. Uma compra, todas vão atrás. (Mãe_Carla)

Em um ano, todos com a camisa de um colégio, e no ano seguinte, todos com outra camisa. E aqui é em um Natal que todo mundo comprou roupa na mesma loja. É sempre assim.(Mãe_Danilo)

O fato de muitos sujeitos fazerem escolhas de consumo parecidas contribui para reforçar o estigma da deficiência. A esse respeito, Montardo e Cordeiro (2009) salientam que, para o estigmatizado, a associação com outras PcD pode provocar oscilações de identidade, numa alternância entre a decisão de se assumir como deficiente ou na adoção dos valores da cultura não deficiente. Tal situação foi claramente percebida ao longo da coleta de dados: mesmo nas famílias nas quais ficava explícito o comportamento de reproduzir as práticas dos outros sujeitos Down, foram produzidos relatos de momento nos quais o mais importante era

afastar o filho deficiente do padrão imposto socialmente, reforçando que ele é uma pessoa como qualquer outra que não possui deficiência.

> *Muitas vezes, não quero que ele vá nos eventos dos Downs. Tem que ir em lugar de gente normal, sem deficiência. Ele não é um deficiente acima de tudo.* (Mãe_Tadeu)

Uma vez mais, também nessa questão relativa ao reforço ou à fuga do estigma do indivíduo Down, emergiu dos dados a importância de que essas pessoas tenham suas vontades de consumo ouvidas. Nesse sentido, foi possível perceber que a barreira muitas vezes principia na própria família, que acaba se acostumando com o silêncio do indivíduo Down como tomador de decisões de compra

> *Para mim, já é normal. Eu escolho tudo por ela. Ela não tem voz, digo, como consumidora.* (Mãe_Alice)

> *Muito, vejo muita gente que tem dinheiro achando que isso não é importante, que basta contratar uma babá. Porque é isso que eles fazem: contratam uma empregada entre aspas, mas que, na verdade, é uma babá para a pessoa com Down. Aí, resumo, no fim essas pessoas não sabem nem escolher o que vão comer. {Priscila} é totalmente diferente disso: ela escolhe tudo, o que quer comer, o que quer vestir, onde quer ir. Essa autonomia, digamos, de ter voz como consumidora mesmo, faz toda diferença. Com isso, eu às vezes até esqueço que ela tem Down.* (Mãe_Priscila)

A exclusão social do indivíduo Down e a falta de voz dessas pessoas como consumidores estão fortemente relacionadas, e a presente pesquisa revelou não haver uma razão aparente para que se creia no interesse das empresas em contribuir para mudar esse cenário. Sendo assim, as poucas iniciativas para motivar o sujeito Down a realizar escolhas de consumo vêm da família. Entretanto, o estigma é tão poderoso, que mesmo os parentes parecem reforçar não ser preciso, nem talvez possível, respeitar os desejos dessas pessoas.

4.2.23 Imagem organizacional e a inclusão

Em meio à análise sobre a exclusão e a falta de voz do indivíduo Down no que diz respeito ao consumo, conduzida na categoria anterior,surgiu no relato de alguns entrevistados a questão relativa à falta de perspectiva de que as empresas tenham qualquer tipo de participação positiva para modificar a situação da invisibilidade dos consumidores com Síndrome de Down.

Assim como já havia sido apurado em estudo exploratório realizado pela autora da presente tese (FARIA, CASOTTI & CARVALHO, 2014), as entrevistas aqui realizadas

mostraram que a preocupação das empresas no que diz respeito aos consumidores com deficiênciaspode estar mais motivada pela criação de uma imagem supostamente socialmente responsável do que uma efetiva preocupação em atender as demandas dessas pessoas. Essa transmutação do direito das pessoas com Síndrome de Down em discurso de responsabilidade social corporativa apoia-se em evidências de que consumidores e potenciais funcionários tendem a valorizar empresas supostamente socialmente responsáveis (BHATTACHARAYA, SEN & KORSCHUN, 2008). Assim, as mães entrevistadas disseram acreditar que as poucas ações empreendidas pelas empresas na direção de atender as necessidades dos sujeitos Down visam, antes de tudo, a construção de uma imagem empresarial que tenderia a ser valorizada por outras pessoas sem deficiência.

> *É como se eles não tivessem o direito de ser bem atendidos como qualquer pessoa. Eles até atendem, mas é para falar que são (0.3)... como é mesmo? Responsáveis, né?* (Mãe_Tadeu)

Até mesmo profissionais que trabalham há muito tempo com a oferta de atividades educativas ou de lazer para pessoas com Síndrome de Down foram acusados pelos informantes de utilizar a relação com os deficientes para se promover como prestadores de serviços. Um exemplo foi uma professora de dança do ventre que, segundo algumas mães entrevistadas, seria uma profissional que se vale das apresentações dos alunos Downs para elaborar uma imagem de alguém que busca a inclusão social e, assim, conseguir mais alunos.

> *Ela leva as meninas para se apresentar. Aí, quem não se comove? Todo mundo quer ter aula com ela porque ela promove a inclusão. É marketing, me incomoda.* (Mãe_Ingrid)

Algumas mães confidenciaram que se sentem mal com o fato de seus filhos serem aproveitados como instrumentos para que empresas se promovam. Essas mulheres disseram sonhar com o dia em que o sujeito Down será visto pelas organizações como uma pessoa qualquer, mas julgam ser impossível que esse momento chegue.

> *Acho que ela poderia explorar esse lado do desenho. Ela é muito boa nisso. Já pensei sobre isso, mas não sei bem como fazer. Se eu mandasse os desenhos dela para alguma coisa de ilustração de livros sem falar que ela é Down, acho que poderiam se interessar, mas quando soubessem, não sei não, talvez quisessem só para explorar essa imagem. Algo como responsabilidade social.* (Mãe_Lia)

Estudos acadêmicos anteriores, como o de Faria e Silva (2011), enfatizaram que as empresas deveriam se preocupar em atender satisfatoriamente os consumidores com deficiências não apenas para sustentar a imagem de corporação socialmente responsável, mas antes porque mudanças em aspectos funcionais, como a substituição de portas pesadas por um

dispositivo automático, tende a ser apreciada por outros clientes, como idosos e crianças. No caso dos sujeitos Down, esse argumento se esvazia, já que, por tratar-se de uma deficiência cognitiva, as principais mudanças a ocorrer deveriam referir-se ao atendimento. No que diz respeito a outros consumidores, foi possível perceber que, além de não valorizarem empresas que sabem atender pessoas com deficiências, possibilidade já apontada no trabalho de Faria, Siqueira e Carvalho (2012), eles parecem se sentir desconfortáveis em ambientes de consumo nos quais os indivíduos portadores da síndrome estejam presentes.

> *Eu vejo isso, sabe? É como se as pessoas não quisessem ver eles em ambientes de compra. Sei lá, uma figura que não combina com esses momentos, para a maior parte das pessoas*. (Mãe_Bernardo)

Algumas mães entrevistadas relataram que acreditam que para a maior parte das empresas, nem mesmo o apelo de suposta ação de responsabilidade social corporativa é o suficiente para convencê-las de que associar o seu nome à oferta de serviços para os consumidores Down pode ser vantajoso. Essa situação foi ilustrada pelas entrevistadas com o exemplo dos cursos livres para os indivíduos Downs que ocorrem em uma universidade privada. A instituição de ensino não realiza nenhum tipo de divulgação dos cursos, e só permite que eles aconteçam em horários de pouco movimento, para que os outros alunos não sejam obrigados conviver com os estudantes Down, segundo explicação fornecida pela responsável pelo projeto da SSDown.

> *Eles acham que pode manchar a reputação da instituição.* (Mãe_Alice)

Com relação à postura da universidade privada esconder o curso oferecido para os alunos Down, algumas mães se mostraram compreensivas e, curiosamente, afirmaram que não tiram a razão da instituição. Novamente, tal comportamento parece demonstrar que as famílias já naturalizaram o preconceito, bem como a invisibilidade imposta pela sociedade a seus filhos. A mãe da informante Ingrid, entretanto, confessou que respeita o fato de a universidade na qual são oferecidos os cursos livres pela SSDown não desejar associar o nome da instituição aos alunos Down, mas acrescenta que, por esse motivo, não se sente à vontade para inscrever a filha no projeto.

Ainda no que tange às instituições de ensino, muitos relatos deram conta de um movimento recente de aceitação de crianças com Síndrome de Down nas escolas regulares. Apesar de essa aceitação ser obrigatória por lei, as escolas parecem vir adotando o discurso de que elas estão promovendo a inclusão e que, por esse mesmo motivo, são merecedoras do rótulo de socialmente responsáveis. Na contramão desse movimento de inclusão – que poderia

ser tido como artificial por alguns sujeitos – estão as instituições que produzem as mais diferentes desculpas para não aceitar essas crianças. Dentre os motivos mais comumente utilizados para a recusa listam-se a carência de estrutura física, afalta de qualificação dos profissionais de ensino, e a resistência de outros pais a colocarem seus filhos para estudar em uma escola que aceita pessoas com a Síndrome de Down.

Então... (0.6) *as escolas às vezes escondem por causa disso... espanta o resto da turma.* (Mãe_Amanda)

O debate levantado por meio da presente categoria de análise sugere ser necessário haver legislação e fiscalização capazes de promover a inclusão dos indivíduos Down como consumidores de diferentes produtos e, principalmente, de serviços.

4.3 REVENDO A TIPOLOGIA DAS FAMÍLIAS

Na primeira parte da análise dos resultados, com base na proposta de Epp e Price (2008), foi esboçada uma tipologia com foco na influência que a presença do Down tem na estrutura familiar. A necessidade de separar as famílias em grupos, buscando levar em conta principalmente questões os comportamentos de consumo, surgiu em decorrência da análise dos relatos dos entrevistados que apontaram que o pertencimento ou a integração do indivíduo com Síndrome de Down à família é muito variável.

Com a construção das categorias na segunda etapa da análise dos resultados foi possível perceber um movimento na tipologia apresentada inicialmente e propor uma nova distribuição das famílias além de uma melhor caracterização dos grupos. Diversos pontos discutidos nas categorias, principalmente relativos ao bloco “identidade dos participantes” fizeram com que parecesse interessante aumentar a quantidade de grupos para que as particularidades das famílias fossem mais respeitadas.

As mudanças ocorridas da primeira para a segunda versão dos grupos deixa clara a necessidade de sempre buscar entender o contexto de cada família a fundo, já que muitas são as nuances que compõem os significados e as práticas de consumo das famílias.

O grupo “Família Down”, no qual estavam alocadas as famílias nas quais adeficiência parece exercer mais influencia nos comportamentos de consumo do indivíduo Down e dos demais membros da família, foi dividido dando origem ao grupo “Família Fraternal”. Neste novo grupo a deficiência, apesar de influenciar a toda família, é mais impactante para a identidade dos irmãos. Em outras palavras, é para estes irmãos que o estigma da deficiência

do Down tem mais impacto no seu comportamento, inclusive no que se refere a consumo de bens e serviços.

Outra modificação realizada fez com que família do entrevistado Camilo ficasse sendo a única do grupo “Família Independência”. Esse grupo tinha sido caracterizado inicialmente pela busca por autonomia para o indivíduo Down, inclusive como consumidor. A análise das categorias, entretanto, mostrou que a família do entrevistado Camilo tinha características muito diferentes de todas as outras. A forma como esta família lida com questões relativas a lazer, trabalho e ritos de passagem foi o que evidenciou essa diferença. Um exemplo da singularidade dessa família é o fato do Camilo ser o único Down entrevistado que se locomove sozinho utilizando transporte público. Também é ele o único que têm autonomia para usufruir de momentos de lazer sem a supervisão da família ou de pessoas designadas por familiares para tal função. Diante disto, e do forte impacto que essa busca por autonomia tem na vida da Mãe_Trabalho, optou-se por manter este núcleo familiar sozinho no grupo “Família Independência”. A família do Tadeu, que inicialmente fazia parte deste grupo, mostrou ter características semelhantes as das famílias pertencentes ao grupo “Família Equilíbrio” como, por exemplo, a vontade de equilibrar as demandas do Down e da mãe, e foi realocada nele.

O último movimento diz respeito à divisão do grupo “Família Silêncio”, composto por famílias nas quais a influência da síndrome, apesar de evidente, é negada pelos pais e pelos irmãos. A caracterização dos Downs como consumidores feita por eles próprios, suas mães e seus irmãos, e explorada na etapa dois da análise de resultados, deixou clara a necessidade de dividir este grupo. As mães dos entrevistados Bateria e Bernardo negam que a Síndrome influencie a família por acreditarem que seus filhos não podem ser caracterizados, nas palavras destas duas mães, como “downs normais”. Nessas duas famílias existe o discurso de que o Down pode participar de todos os ritos de passagem e é um consumidor como outro qualquer. Nos dois casos foi bastante difícil extrair depoimentos das mães que inicialmente se limitaram a afirmar repetidas vezes que as suas famílias são como quaisquer outras famílias. Diante disto, foi criado o grupo “Família Inclusiva”. Importante salientar que apesar do discurso foi possível perceber que a Síndrome de Down também afeta muito o comportamento de consumo dessas famílias.

Foram mantidas no grupo “Família Silêncio” todas as outras quatro famílias caracterizadas pela falta de voz dada pelos pais e irmãos aos sujeitos Down. Nestes núcleos

parece existir um consenso entre os membros da família de que o Down não pode influenciar em nada porque se quer tem opinião própria.

Mais uma vez é importante enfatizar que a pesquisa está alinhada com a perspectiva transformativa e que, exatamente por isso, a elaboração da tipologia teve como principal objetivo colaborar para a melhoria do bem estar dos indivíduos Down e de suas famílias. Acredita-se que de forma direta tipologia possa ajudar as famílias a compreenderem melhor a forma como se relacionam com os Downs. Também existe a convicção por parte da pesquisadora de que a tipologia pode contribuir para a execução de novas pesquisas com foco nessas pessoas o que, em última instância, pode trazer achados importante para a melhoria do bem estar dessas famílias.

Figura 8 – Nova tipologia das famílias entrevistados em grupos

Fonte: Elaborada pela autora

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo principal da pesquisa foi compreender significados e práticas de consumo das pessoas com Síndrome de Down no contexto de suas famílias. Para perseguir esse objetivo, foram realizadas entrevistas com 44 pessoas pertencentes a 18 núcleos familiares. Buscando ter acesso ao ponto de vista de diferentes membros da família, foram ouvidos 18 indivíduos com Síndrome de Down, 17 mães e 9 irmã(o)s.

Devido a grande quantidade e a complexidade dos achados da pesquisa optou-se por iniciar esta seção de considerações finais com a apresentação de um esquema que busca ilustrar de forma esquemática a trajetória de vida dos indivíduos Down. O esquema, ilustrado na figura 9, foi elaborado com base nos aspectos mais recorrentes nas entrevistas realizadas com as mães, irmãos e com os próprios Downs. Vale enfatizar que a ilustração é uma simplificação que não tem, em hipótese alguma, a intensão de generalizar as experiências individuais vivenciadas por cada família entrevistada.

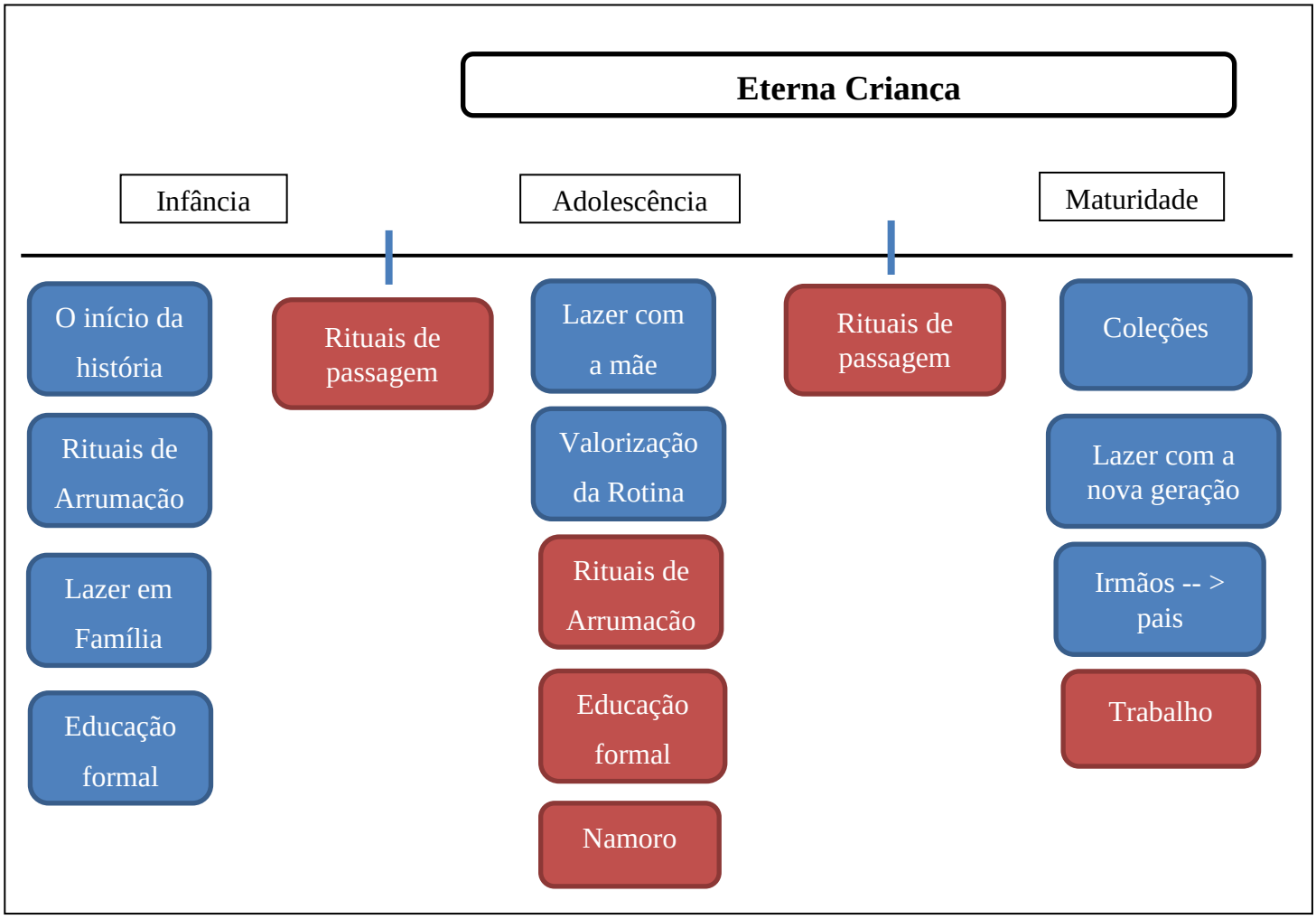

Figura 9: Esquema sintético de história de vida
Fonte: Elaborado pela autora

A linha do tempo da história de vida dos sujeitos Down foi dividida em “infância”, “adolescência” e “maturidade”. As caixinhas azuis apresentam aspectos socialmente permitidos ao Down naquela fase de sua vida, já as vermelhas representam impedimentos.

Na infância tem-se “o início da história” que é responsável por pautar toda a vida do indivíduo Down principalmente no contexto familiar. O momento da confirmação da existência da síndrome se mostrou crucial para a relação do Down com a mãe e com os irmãos. Sendo fundamental o máximo de informação nesse momento para que mitos carregados de preconceitos sejam quebrados. Nessa parte da linha da sua historia de vida o sujeito Down é estimulado pela família a protagonizar rituais de arrumação e participa de todas as atividades de lazer juntos com seus pais e irmãos. O engajamento no sistema de educação formal faz parte da infância dos Down que pode frequentar uma escola inclusiva ou voltada somente para PcD dependendo das convicções dos seus pais.

A transição para a adolescência é marcada pelo impedimento social de que o Down protagonize rituais de passagem. Tal barreira em conjunto com outras de natureza fisiológicas e socais fazem com que os indivíduos Down permaneçam simbolicamente estacionados na infância, o que gerou o rótulo de “eternas crianças” na análise dos resultados desta tese.

Na adolescência a relação do Down com a mãe se intensifica e os dois passam a maior parte do tempo juntos. Concomitantemente aumenta o distanciamento do sujeito Down das outras pessoas, sejam elas familiares ou não. A situação se reflete nos momentos de lazer nos quais a mãe é quase sempre a única companhia do Down. Também é nessa fase que o Down passa a valorizar comportamentos rotineiros. Ao contrário do que ocorre quando são crianças, na adolescência começam a ser impostas barreiras para que os sujeitos Down se engajem em rituais de arrumação. Muitas dessas barreiras devem-se exatamente ao rótulo de eterna criança que parece criar a ideia de que tais pessoas não podem ter comportamentos considerados adequados somente para adultos como, por exemplo, usar maquiagem ou roupas curtas. O aprisionamento simbólico na infância também é o principal motivo para que o Down não receba a permissão para namorar.

Quando os indivíduos Down deixam de ser adolescentes mais uma vez é preciso notar o impedimento para o engajamento dessas pessoas em rituais de passagem, o que colabora para a manutenção do rótulo de “eterna criança”. É normalmente nesse ponto de suas vidas que os Downs começam realmente a se dedicar as coleções. Os momentos de lazer que eram compartilhados com a família na infância, com a mãe na adolescência, agora são mais

frequentes na companhia da nova geração, principalmente sobrinhos. Os irmãos começam a assumir o papel de principais cuidadores dos Downs à medida que os pais envelhecem.

Na maturidade fica claro o veto ao Down no mercado de trabalho. Impedidos de ter uma ocupação funcional, esses indivíduos se consolidam como eternas crianças e como dependentes financeiros de seus familiares.

De posse desse esquema, antes de continuar com esta seção de considerações finais, é fundamental que se lembre que a tese seguiu a perspectiva transformativa. Para a autora da tese, a descoberta dessa perspectiva representou um passo muito importante em sua trajetória como pesquisadora. Conforme foi descrito na seção de metodologia, o presente estudo faz parte de uma linha de pesquisa que já conta com outras investigações com foco em pessoas com deficiências e, antes de ter contato com o paradigma transformativo, subsistia a preocupação em seguir a lógica predominante nas pesquisas em marketing, apontando principalmente caminhos para melhorar o desempenho de empresas. Ao tomar conhecimento dos princípios da *Transformative Consumer Research*, a pesquisadora encontrou o respaldo epistemológico adequado para voltar suas pesquisas principalmente para o benefício dos consumidores com deficiência.

Esta questão é importante para que não se espere encontrar nesta seção de considerações finais argumentos voltados para apontar caminhos capazes de propiciar o incremento no lucro de organizações produtivas, como ocorre na quase totalidade das pesquisas em administração. Aqui, ainda que cause estranhamento, esta conclusão não traz uma subseção de contribuição para praticantes e cede espaço ao que se denominou "contribuição para o bem estar dos indivíduos com a Síndrome de Down e seus familiares". Tal escolha encontra respaldo na observação de que, por se tratar de uma tese em marketing, se a pesquisa estivesse baseada em princípios básicos de orientação para mercado, sua seção de considerações finais provavelmente focaria nas contribuições para praticantes, as quais seriam tão pragmáticas como:

- Existe uma grande necessidade e oportunidade para a abertura de escolas – públicas e privadas - que aceitem e que tenham de fato um projeto pedagógico para pessoas com a Síndrome de Down;
- Há espaço para cursos profissionalizantes que ajudem o sujeito Down a se colocar no mercado de trabalho;
- Os indivíduos Down constituem um público fiel para produções culturais, como, por exemplo, novelas e músicas;

- Os Downs são consumidores potenciais de cursos livres e de graduação relacionados à arte como, por exemplo, os de música e os de teatro;
- Para atender a demanda dos Downs, estigmatizados como eternas crianças, marcas de roupas podem investir em linhas com estampas infantis em tamanho adulto;
- Agências de viagens podem se beneficiar ao criar pacotes que agradem tanto ao sujeito Down, como atrações infantis, quanto aos irmãos e mães que buscam opções de entretenimento para adultos;
- Empresas privadas ou organizações públicas interessadas em oferecer opções de lazer para Downs precisam investir em treinamento para os prestadores de serviços;
- A internet pode ser um importante canal para empresas que desejam vender para os Downs sem realizar nenhum tipo de adaptação em suas lojas físicas, e sem desagradar seus consumidores que, provavelmente, ainda que não admitam, prefeririam não ver o Down em locais de consumo;
- Mesmo para empresas que não estejam dispostas a ter os Downs como consumidores potenciais, pode ser importante considerar seu espaço social na família como característica fundamental para entender suas mães e seus irmãos como consumidores (ter um irmão Down ou ser mãe de um indivíduo com a trissomia do cromossomo 21 pode dizer muito sobre os hábitos de consumo dessas pessoas e, por isso, deve ser uma questão presente nos estudas de marketing);
- Os Downs são potenciais consumidores para empresas que vendem produtos relacionados com a organização do tempo, como, por exemplo,agendas, calendários e relógios – tais sujeitos costumam inclusive colecionar esses objetos;
- Os Downs são potenciais consumidores de serviços de academias, já que muitas famílias se preocupam com o sobrepeso desses indivíduos.
- O discurso da reponsabilidade social com base em ações relacionadas a pessoas com Síndrome de Down tendem a ser uma ferramenta efetiva para marketing.

Todas essas afirmações podem ser feitas tendo como base os resultados da tese e poderiam representar contribuições importantes para praticantes, mas elas são parte de uma visão reducionista, voltada somente para os interesses das empresas, em sua tentativa de entender significados e práticas sociais de consumo das pessoas com Síndrome de Down. Por isso, uma vez que a pesquisadora se propôs a seguir a perspectiva transformativa, essas

observações passam a não ter tanta importância, chegando algumas delas até mesmo a poder ser consideradas tão instrumentalistas que se tornam questionáveis.

São as contribuições para o bem estar dos consumidores Downs os mais importantes achados para esta investigação acadêmica, a presente seção de considerações finais encontra-se estruturada em cinco partes, além desta explanação inicial. Primeiramente,são feitas considerações a respeito do que foi descoberto relativamente aos objetivos intermediários da pesquisa. Na segunda parte, em linha com o objetivo secundário, são apontadas as contribuições metodológicas para futuros estudos que foquem em pessoas com Down, ou mesmo com outras deficiências cognitivas. Depois, na terceira parte, estão as contribuições ensejadas pela tese para a teoria em administração. A quarta parte, a mais relevante do ponto de vista do paradigma transformativo, apresenta o que a autora acredita serem as possíveis contribuições da pesquisa para o bem estar dos sujeitos Down e de suas famílias. E, para fechar a tese, a quinta parte relaciona sugestões para estudos futuros.

5.1 DISCUTINDO OS OBJETIVOS INTERMEDIÁRIOS

No que diz respeito aos objetivos intermediários estabelecidos para a pesquisa, acredita-se que eles tenham desempenhado seu papel de condução ao objetivo principal. No primeiro deles - identificar e explorar as diferentes facetas da “barreira do ter” que dificultam, quando não impedem, que as pessoas com Síndrome de Down exerçam o papel de consumidoras - o cenário relatado pelas famílias retrata o Down como alguém que nem sequer é considerado um consumidor potencial. Sendo assim, a “barreira do ter” para essas pessoas é tão determinante que vale questionar se são consumidores vulneráveis, uma vez que parece ser mais realista, ainda que pareça exagero, considerá-las simplesmente como não consumidores na visão da sociedade, bem como na perspectiva mercadológica hegemônica.

A “barreira do ter” pode ser caracterizada como atitudinal, e que os mais diferentes atores sociais contribuem para reforçá-la. Dentre tais atores, os mais relevantes, devido ao foco da pesquisa, são a própria família, os prestadores e operadores de serviços e os gestores de organizações produtivas e de varejo.

A visão do indivíduo Down como alguém impedido de ser um consumidor pleno é, ao mesmo tempo, causa e consequência das diversas barreiras que esses indivíduos encontram em suas práticas de consumo. Essa relação de mão dupla pode ser observada no que diz respeito, por exemplo, à forma como os consumidores Down lidam com questões financeiras. O fato deles terem demonstrado não ter noção do valor do dinheiro constitui uma barreira para

que sejam vistos como consumidores. Ao mesmo tempo, pode-se creditar, ao menos em parte, à visão de que os Downs não são consumidores potenciais o fato de a maioria das famílias e, até mesmo das escolas, não se preocuparem em ensinar noções básicas de finanças pessoais para esses indivíduos. Nesse sentido, parece existir uma visão entre as famílias entrevistadas de que não vale a pena promover a autonomia para o Down como consumidor, porque, segundo essas pessoas, o deficiente nunca deixa de ser uma criança dependente dos pais.

Ainda com relação aos recursos financeiros, deve-se notar que a caracterização dos sujeitos Down como não-consumidores é reforçada pela generalização equivocada de que nenhum deles possui fonte de renda própria. Apesar de preconceituosa e simplista, essa visão acaba se confirmando devido às dificuldades que essas pessoas apresentam para conseguir e manter um emprego.

A "barreira do falar", já mencionada na literatura (HANISCH, 2011), também se mostrou um empecilho significativo no que diz respeito ao desempenho do papel social de consumidores por parte das pessoas com a Síndrome de Down, já que elas não costumam ter direito à voz nem mesmo em suas famílias para poder expressar desejos de consumo. Esse silêncio forçado traz diversas consequências, entre as mais recorrentes, as perspectivas de que essas pessoas não possuem desejos de consumo ou de que todos os Downs têm as mesmas vontades. Esse comportamento foi observado especialmente, ainda que não exclusivamente, nas famílias pertencentes ao grupo "Família Silêncio"(ver Figura 8).

As famílias entrevistadas também chamaram a atenção para o fato de que a falta de voz como consumidores também é reforçada pela mídia, que retrata os Downs em filmes e novelas, mas, quase nunca como pessoas capazes de realizar suas escolhas de consumo de maneira autônoma. A ausência dessas pessoas em propagandas de produtos ou serviços também parece contribuir para reforçar a ideia de que eles não são tomadoras de decisões e nem mesmo influenciadoras em práticas de consumo.

Mesmo diante de tantas barreiras impostas por uma sociedade que parece acreditar que o melhor é não despender muito tempo com questões relativas a consumo e PcD, as entrevistas com os Down demonstraram que essas pessoas anseiam por autonomia como consumidores. Para conquistar essa independência, ao menos em parte, é fundamental que essas pessoas consigam transpor as barreiras atitudinais mencionadas anteriormente, e também barreiras arquitetônicas como aquelas relativas à mobilidade urbana, dentro e fora dos locais de consumo.

A Figura 10 tenta sintetizar todas essas facetas da “barreira do ter” levantadas na presente pesquisa. Contudo, é importante que sejam feitas duas observações. A primeira diz respeito à decisão de representar com setas de mão dupla a relação entre a “barreira do ter” e suas facetas. Tal escolha foi empreendida porque se acredita que ali existe uma relação mútua de causa e consequência. A outra observação é a de que não se tem a pretensão de ter esgotado todas as complexas facetas da “barreira do ter” neste simples diagrama, o qual foi elaborado somente para ilustrar seus pontos principais, notadamente os mais recorrentes nas entrevistas realizadas.

Figura 10: Representação da “barreira do ter”
Fonte: Elaborado pela autora

Tomados em conjunto, os resultados envolvendo a “barreira do ter” para os sujeitos Down indicam que a invisibilidade dessas pessoas constitui, mesmo que de forma oculta, o fundamento para que surjam tantas limitações e empecilhos para esses indivíduos como consumidores. Os relatos dão conta de situações nas quais aparece o desejo de manter invisíveis os sujeitos Down, o que reforça a necessidade de se buscar a visão sócio-médica da deficiência, em detrimento da visão médica, focada somente nas limitações físicas e

cognitivas do indivíduo, em pesquisas com foco em pessoas com essa deficiência e consumo. Assim,não é possível entender as diferentes e complexas facetas da inclusão dos Downs na sociedade, seja como consumidores, seja no desempenho de qualquer outro papel social, tomando como base somente as barreiras que surgem por causa de limitações físicas e cognitivas próprias da deficiência. É preciso que se tenha sempre em mente que, na maior parte das vezes, as barreiras relacionadas ao comportamento da sociedade são muito mais determinantes.

Os resultados que tangenciam o que foi proposto no segundo objetivo intermediário– analisar a influência da família no comportamento das pessoas com Síndrome de Down como consumidoras–evidenciam a importância do contexto familiar para entender as práticas e os significados do consumo para os sujeitos Down.

Diante da "barreira do falar" do ao indivíduo Down, como se viu, a família, principalmente a mãe, fica responsável pela maior parte das escolhas de consumo dessas pessoas. Outros tipos de barreiras comentadas anteriormente, como aquelas relativas à mobilidade urbana, também fazem com que o Down seja dependente de seus familiares.

Sendo assim, a maneira como a família lida com o estigma da deficiência é um fator determinante para entender significados e práticas de consumo dos sujeitos Down. A interferência começa desde o momento em que o Down nasce e passa fundamentalmente pela visãode que essas pessoas nunca sairão da infância.

O reforço diário das características atreladas ao estigma da deficiência faz com que até mesmo alguns familiares dos sujeitos Down reproduzam o discurso de que "todos os Downs gostam disso" ou "nenhum Down sabe fazer suas próprias escolhas de consumo" e,por meio destas generalizações equivocadas, aos poucos sãomoldadas as práticas e os significados de consumo para oDown. Ficou claro na pesquisa que, quanto mais o estigma da deficiência se faz presente nas relações familiares, mais pronunciadase torna a interferência da família nas decisões de consumo do membro Down.

Ao dar voz aos entrevistados Down, a pesquisadora provocou, muitas vezes, a descoberta por parte da própria família de desejos de consumo até então ocultadas pelo silêncio destes indivíduos. Em diversas entrevistas, as mães se disseram surpresas de perceber que o filho Down, apesar de exercer práticas de consumoem acordo com aquilo que a família considera ser o melhor para ele, apresenta vontade própria e é capaz de associar significados àquilo que consome. Tal reação por parte das mães foi recorrente principalmente nas famílias pertencentes aos grupos "Família Silêncio" e "Família Equilíbrio".

Analisando conjuntamente as entrevistas dos informantes Down, das mães e dos irmãos, percebeu-se que a família molda os desejos de consumo dessas pessoas de forma quase sempre muito artificial, e com base no estigma carregado pelo deficiente. Deve-se destacar que a família já é apontada pela literatura revista como um grupo muito importante de socialização e, por conseguinte, responsável por estabelecer padrões de práticas e significados de consumo. No caso dos consumidores Down, entretanto, acredita-se que essa influência seja ainda mais notória, haja vista que, na maior parte dos casos, nunca chega o momento no qual estas pessoas são consideradas adultas e, portanto, capazes de tomar suas próprias decisões. Outro ponto que faz com que os Downs sejam mais afetados pela família no que diz respeito às suas decisões de consumo e, até mesmo, com relação a outros tipos de escolhas, é a pouca interação dessas pessoas com indivíduos fora do núcleo familiar. Essa situação ficou clara nas entrevistas, quando se questionou os entrevistados sobre amigos dos Downs; na maior parte das vezes, eles são outras pessoas com a mesma síndrome e com as quais o Down só tem contato em poucos momentos determinados pelos pais.

Apesar de serem as mães as maiores influenciadoras dos Downs, os irmãos também exercem um papel muito importante no que diz respeito às práticas de consumo dessas pessoas. Essa influência fraterna tende a seguir um desses dois caminhos opostos entre si: (1) incentivar de todas as maneiras possíveis que o Down ganhe autonomia; (2) restringir o consumo do Down a produtos e serviços que lhes mantenham como crianças. É importante notar que o caminho número dois em geral é aquele seguido por irmãos pertencentes às famílias do grupo “Família Fraterna”.

O terceiro objetivo intermediário, por sua vez, propôs a análise da influência do Down na compra e no consumo dos outros membros da família. Os resultados mostraram que, nos núcleos familiares pertencentes aos grupos “Família Down” e “Família Fraterna”, os Down apresentam mais influência nos comportamentos de consumo dos outros membros da família, em comparação com os núcleos familiares alocados em outras categorias. Isso parece ocorrer principalmente pela visão que essas famílias demonstram ter de que o Down não tem seu espaço na sociedade e que, por isso mesmo. ele merece, ou precisa, ser o centro das atenções no núcleo familiar.

Escolhas relativas a moradia e a lazer são as mais afetadas pela presença do Down na família. Decisões de onde morar e o que fazer no tempo livre passam necessariamente pelas vontades, ou pelo menos pelas limitações, do indivíduo com síndrome de Down.

Outro ponto que se mostrou relevante foi a vontade do sujeito Down de seguir uma rotina pré-estabelecida; esse desejo acaba limitando o consumo de outros membros da família. Em geral, as mães se mostraram compreensivas e até mesmo conformadas. Os irmãos, entretanto, reclamaram de ter que se engajar em atividades repetitivas por causa dos Downs.

Mesmo quando a família não tem especial preocupação em dar voz ao Down, ela acaba tendo seus padrões de consumo afetados pela presença do deficiente, pois, em geral, faz parte da rotina do Down o acompanhamento de diversos profissionais de saúde para melhorar seu desenvolvimento físico e motor. O gasto de tempo e dinheiro com essas terapias influencia diretamente no consumo familiar de qualquer outro serviço ou bem. Desde o momento da descoberta da Síndrome, as famílias, principalmente as mães, passam a repensar seu consumo, motivadas pela vontade de reservar a maior parte de seu tempo e de seu dinheiro para proporcionar tudo o que julgam ser necessário para o Down.

A visão desses indivíduos como eternas crianças também deve ser levada em consideração nessa busca por entender a influência do Down no consumo de sua família, uma vez que o tratamento infantilizado concedido a esses indivíduos faz com que as escolhas de consumo de seus parentes próximos tenham características geralmente encontradas em núcleos familiares com filhos pequenos. Um exemplo desta situação são as viagens em família que têm como destinos mais frequentes lugares com atrações para crianças pequenas mesmo quando o Down já é adulto.

A despeito de ser inegável que o Down influencia nas práticas de consumo da família, é preciso ter cuidado na interpretação das entrevistas de mães e irmãos que discorreram acerca desse tópico. Ficou claro que, muitas vezes, a família faz escolhas de consumo baseadas no que acredita ser, ou no que gostaria que fosse, a vontade do Down, mesmo que isso não corresponda à realidade. Esse comportamento foi muito observados nas famílias alocadas nos grupos “Família Equilíbrio” e “Família Inclusiva”.

Para concluir esta explanação a respeito dos objetivos intermediários propostos na pesquisa, chega-se ao objetivo de identificar e explorar características comuns aos comportamentos de consumo das pessoas com Síndrome de Down. A primeira consideração a ser feita a esse respeito envolve a já enunciada necessidade de não se buscar uma generalização simplista. Assim como qualquer outro grupo de consumidores, os indivíduos Down possuem sua individualidade, e isso faz com que seja difícil padronizar seus comportamentos de consumo. Mesmo assim, foi possível identificar algumas semelhanças que caracterizam essas pessoas como consumidoras.

Mais uma vez, o estereótipo de eterna criança aparece e pode ser considerada a principal característica compartilhada pelos Downs entrevistados, e que impacta no desempenho do papel de consumidores por parte dessas pessoas. Outro ponto importante é notar que, muitas vezes, a aparente homogeneidade em comportamentos de consumo deve-se ao fato de os principais influenciadores em compras realizadas pelos Downs e suas famílias serem outros núcleos familiares que também contam com um membro Down.

Ainda no que diz respeito às influências externas nas práticas de consumo dos sujeitos Down, deve-se destacar a importância da mídia. Muitos Downs afirmaram escolher o que vestir,os lugares que frequentam e, até mesmo, a forma como se comportam seguindo padrões de personagens de novelas ou de comerciais. Deve-se salientar que ser um espectador fiel de novelas é, ao mesmo tempo, uma forma apresentada pelo Down para tentar participar da vida de outras pessoas, já que sua rotina muitas vezes encontra-se relacionada somente à sua mãe, e um espelho no qual ele se percebe distante do homem padrão. Nas tramas, eles veem, por exemplo, diversos rituais apresentados de forma bem didática. Em suas vidas, entretanto, poucos desses rituais ocorrem, principalmente os de passagem. Pode-se afirmar até mesmo que quase nada do que se retrata nas tramas, como o dia a dia de uma família dita normal, corresponde exatamente ao que o Down vivencia em sua casa.

Analisando os produtos e serviços mais citados pelos sujeitos Down entrevistados, nota-se claramente a preocupação que eles dedicam à sua aparência, apesar de não necessariamente seguirem padrões de beleza estabelecidos na sociedade. Outra questão recorrente foi o uso da internet como canal de compra ideal, por acreditarem ser mais fácil vencer as barreiras de acessibilidade no mundo virtual do que nas lojas tradicionais.

A vontade dos indivíduos Down de estabelecerem e seguirem uma rotina se reflete principalmente na aquisição de serviços (por exemplo: restaurante e viagens), mas também é possível verificar, por exemplo, que os consumidores Down costumam valorizar produtos que ajudam a manter essa rotina, como calendários, agendas e relógios. A valorização da rotina parece ser um dos principais motivos para os Downs serem colecionadores. Se, no geral, notou-se que os Downs não demonstram muitos desejos de consumo, quando se trata de suas coleções, eles parecem dispostos a impor sua vontade para possuirdeterminado objeto.

Em linhas gerais, a tentativa de buscar aspectos comuns aos Downs, capazes de ajudar em sua caracterização como consumidores,apontou que a deficiência vivenciada por eles, desde que se considerada a perspectiva sócio-médica, é mais impactante para entender o consumo dessas pessoas do que características comumente observadas em estudos de

marketing, tais como classe social ou gênero. Em outar palavras, a Síndrome de Down é uma característica capaz de estabelecer comportamentos de consumo semelhantes entre indivíduos completamente diferentes no que diz respeito à sua idade, seu gênero ou sua classe social.

5.2 CONTRIBUIÇÕES METODOLÓGICAS

Esse item das considerações finais é de extrema importância para a presente tese, tendo em vista o objetivo secundário de discutir a adequação de métodos e de técnicas de coleta de dados para pesquisas voltadas para pessoas com Síndrome de Down e suas famílias. Acredita-se que a elaboração do roteiro, a realização das entrevistas e a análise dos dados desta tese foram experiências que podem contribuir para o avanço do conhecimento sobre formas de se pesquisar pessoas que apresentem não apenas a Síndrome de Down, mas também outras deficiências cognitivas.

A primeira questão a ser destacada diz respeito à seleção e ao recrutamento dos entrevistados. Chama atenção a resistência de muitas famílias e, até mesmo, de representantes de instituições relacionadas a pessoas com a Síndrome de Down a participar da pesquisa. A interação com essas pessoas deixou claro que tal resistência relaciona-se a experiências negativas com outros pesquisadores. Em geral, os acadêmicos utilizaram indivíduos Down e as pessoas que os cercam como sujeitos de pesquisa e nem sequer lhes apresentaram seus relatórios finais. Para que não reforçar essa já desgastada relação, é fundamental que os resultados de futuras pesquisas sejam passados para todos os envolvidos no estudo, tão logo estejam concluídas. Acredita-se que, com o tempo, a relação entre pesquisados e pesquisadores torne-se mais profícua. Ressalta-se também que é de grande importância que, desde o primeiro contato, sejam alinhadas as expectativas de todos os envolvidos com relação aos resultados e consequências da pesquisa, pois é comum que essas pessoas guardem a falsa crença de que uma pesquisa acadêmica tem o papel de mudar sua realidade no curto prazo.

Outra barreira para conseguir famílias dispostas a participar da pesquisa foi a visão, já naturalizada, de que o Down não tem direito a voz. Logo no começo da conversa com a pesquisadora, muitos informantes afirmaram que o sujeito Down não saberia participar da entrevista já que “não sabe se expressar” ou “não tem condições de manter uma conversa por muito tempo”. Apesar dessa resistência, acredita-se que seja importante insistir na realização de pesquisas que contemplem, em sua metodologia, a participação ativa das pessoas com deficiências. Só assim esses estudos poderão tentar retratar de fato o que pensam tais pessoas, sem a interferência de seus interlocutores habituais, notadamente os familiares.

Ao serem informados que se tratava de uma pesquisa em administração, a resistência aumentava, provavelmente em decorrência do estereótipo de que a deficiência não permite que o Down seja visto como consumidor. Muitas mães se negaram a participar da pesquisa alegando que nada de útil para a área de marketing poderia ser extraído do depoimento do filho Down já que ele, segundo afirmações categóricas dessas mães, não consome.

Outra postura, diferente dessa, mas que também dificultou a obtenção de dados por meio das entrevistas, foi a atitude observada em mães que afirmaram veementemente que o Down é um consumidor como qualquer outro. Na tipologia proposta na presente tese, essas famílias pertencem principalmente ao grupo "Família Inclusiva". Esse pensamento fez com que muitas pessoas procuradas se irritassem com o foco do estudo: para elas, nada justificava separar os Downs dos outros consumidores em uma pesquisa acadêmica no campo de administração. Nesses casos, quando essa barreira não impossibilitou que a entrevista ocorresse, os exercícios projetivos foram fundamentais para que o entrevistado começasse a apontar questões relativas aos Downscomo consumidores.

Além das barreiras atitudinais observadas nas famílias que se mostraram resistentes a participar da pesquisa, é importante notar que acadêmicos interessados em ter PcD como sujeitos de suas investigações acadêmicas também precisarão lidar com questões de mobilidade urbana. As barreiras arquitetônicas presentes nas ruas dificultam que o Down se locomova sozinho e, muitas vezes, podem ser um empecilho para que essas pessoas dirijam-se até o local marcado para a realização da coleta de dados. Por isso, é melhor que, se possível, o pesquisador vá à casa do entrevistado. Além de facilitar a logística, usar o ambiente doméstico tem a vantagem de deixar o deficiente mais à vontade.

Diante de todos esses desafios e dificuldades para obter famílias dispostas a participar da pesquisa e para realizar as entrevistas, contar com uma coleta de dados multi-métodos mostrou ser extremamente importante, pois não era possível correr o risco de perder uma família disposta a participar, em função de não ser possível obter bons relatos nas entrevistas. Tal questão também desestimula a realização do pré-teste de instrumentos de coleta de dados. Na presente pesquisa, não foi realizado pré-teste; os instrumentos foram sendo aperfeiçoados durante as entrevistas.

Ainda que tenham ocorrido variações nos roteiros seguidos em cada entrevista, abase de todas foi a história de vida familiar. Essa forma de obtenção de dados se mostrou muito eficiente, até mesmo por diminuir a resistência das famílias ao discorrerem sobre questões desconfortáveis relacionadas ao membro Down, tais como exclusão social ou a extensão do

estigma da deficiência para pais e irmãos. Nesses relatos, o aproveitamento das fotos de família foi fundamental para incentivar que abordasse o consumo de serviços, principalmente aqueles relacionados a lazer. Cabe destacar que nem todas as famílias separaram fotos para apresentar à pesquisadora, embora o pedido tenha sido dirigido a todas.

Para a obtenção de dados a respeito de práticas de consumo e de significados atribuídos a produtos, o uso da técnica projetiva foi importante principalmente nas entrevistas com os sujeitos Down. Dentre os instrumentos de projeção, as imagens se mostraram a melhor opção para o uso nas entrevistas com os Downs. A utilidade das imagens foi especialmente profícua quando se fez necessário que os sujeitos de pesquisa discorressem a respeito de situações de exclusão social.

Devido às peculiaridades de cada família e, principalmente, de cada membro Down, dentre as opções descritas na seção de metodologia da presente tese, as formas de coleta de dados sofreram variações. Em outras palavras, nem todos os exercícios projetivos foram utilizados com a totalidade dos entrevistados. Inicialmente isso causou desconforto para a pesquisadora, uma vez que o mais comum em pesquisas acadêmicas é que se crie um protocolo de coleta de dados que seja aproveitado em todas as entrevistas realizadas com certo grupo de sujeitos. Mesmo com as limitações que essas variações podem trazer, a pesquisadora acredita que essa seja a melhor maneira de conseguir obter dados nas interações com os Downs. Sendo assim, acredita-se que não só o roteiro de pesquisa deve ser aberto, como as técnicas de coletas de dados precisam ser selecionadas de acordo com o contexto encontrado em cada entrevista, sem que isso cause prejuízos para a análise dos dados e para os resultados da pesquisa.

De posse das entrevistas gravadas, partiu-se para as transcrições. Conforme foi descrito na seção de metodologia, a própria pesquisadora foi levada a realizar a transcrição das entrevistas dos sujeitos Down por ser difícil entender suas falas nas gravações. Sabendo dessa questão, a recomendação que fica para futuros estudos é a de realizar essas transcrições assim que cada entrevista for feita, para que não se perca nenhuma informação.

No que diz respeito à interpretação dos dados, é fundamental que se tenha em mente o contexto familiar, principalmente no momento de tratar as informações obtidas nas entrevistas dos indivíduos Down. A forma como cada família se relaciona com o individuo Down influencia no transcorrer das entrevistas de todos os membros, e deve ser levada em consideração no momento da interpretação. Por isso, redigir um breve resumo sobre as famílias foi fundamental, e esse material foi constantemente consultado ao longo da

elaboração da seção de apresentação e análise dos resultados. Futuras pesquisas podem se valer do uso dos grupos criados na presente tese (Figura 8) para ajudar na contextualização das características de cada família.

Ainda no que tange a interpretação dos resultados, a utilização da análise da conversação evidenciou que os turnos iniciados pelos Down sofrem forte influência das interrupções de suas mães. Principalmente por esse motivo, os pesquisadores interessados em obter as opiniões dos Downs devem, sempre que possível, fazer uso de entrevistas individuais para que não haja ruído decorrente dessas interrupções. Alerta-se que existe uma barreira a ser transposta ao se optar pela realização da entrevista individual com o Down, que é a resistência das mães em deixar o deficiente sozinho com o pesquisador. Na presente pesquisa as entrevistas foram conduzidas de forma individualizada sempre que possível.Em alguns casos, porém, existiu esse veto por parte das mães; nessas famílias foi notória a interferência dos valores e convicções da mãe no discurso do filho.

5.3 CONTRIBUIÇÕES TEÓRICAS

Pesquisas com PcD e suas famílias

A primeira contribuição que a presente tese acredita trazer para os estudos sobre PcD e consumo é a elucidação da necessidade de se mudar a forma como a maior parte dos acadêmicos aborda o assunto. Muitas pesquisas se baseiam nas maneiras possíveis para vencer as barreiras arquitetônicas com o intuito de promover a inclusão dessas pessoas em ambientes de consumo. A premissa para tais trabalhos científicos é a de que as limitações vivenciadas pelas PcD decorrem exclusivamente da própria deficiência. Todavia, este estudo mostrou ser necessário que se assuma que a sociedade e, principalmente, gestores e gerentes, em sua maioria, têm o desejo de manter o Down na invisibilidade e, portanto, longe dos locais de consumo. Assim, a única possibilidade de se realizar estudos relevantes com foco nas práticas e significados de consumo para as pessoas com a Síndrome de Down, ou com qualquer outra deficiência, é considerar o modelo sócio-médico. Em outras palavras, é fundamental que os estudos contemplem as barreiras relacionadas à deficiência e, principalmente, as que decorrem da interação com a sociedade.

Outra questão que pode ser de grande importância para fazer avançar o conhecimento a respeito de pessoas com a Síndrome de Down como consumidoras é a utilização da família como contexto. Considerar a influência do núcleo familiar mostrou-se mandatório para entender práticas e significados de consumo para os sujeitos Down. Ao mesmo tempo

também é sempre necessário ter em mente que o estigma da deficiência se estende para a família: há uma relação mútua de influência entre o Down e a família no que diz respeito ao consumo. Vale ressaltar que algumas diferenças entre as famílias fazem com que o estigma da deficiência seja expandido em maior ou menor grau para os outros membros da família. Um bom indicativo dessas diferenças pode ser encontrado na criação da tipologia apresentada na Figura 8.

A tentativa empreendida na presente tese de propor características familiares para servir como base para entender as diferenças relativas à influência da deficiência na família pode ser utilizada por outros estudos em marketing que enfoquem pessoas com a Síndrome de Down. O mais importante é que se saiba que, para iniciar qualquer pesquisa que tangencie consumo e famílias que tenham em seus núcleos indivíduos Down, deve-se realizar um pequeno levantamento da história familiar que contenha especialmente as seguintes informações: 1) se o Down trabalha; (2) a idade da mãe; (3) se os irmãos são presentes na vida do Down; e (4) como ocorreu a descoberta da síndrome e como transcorreram os primeiros anos da vida do sujeito Down. De posse dessas informações, torna-se mais viável realizar qualquer inferência sobre as tomadas de decisões de consumo dessas famílias.

Ainda no que diz respeito às contribuições para a teoria sobre famílias, o estudo demonstrou que, nos núcleos familiares dos indivíduos com Síndrome de Down, investigações sobre a influência de gerações devem ser feitas respeitando algumas peculiaridades, como, por exemplo, o fato de o membro Down passar a ser considerado parte da geração posterior à sua quando seus sobrinhos nascem. Esse achado contribui para o avanço teórico em estudos em marketing sobre gerações,haja vista que levanta a discussão sobre quais características da família, dentre as quais o fato de haver um membro com a Síndrome de Down, devem ser previamente levantadas para que se conduzam inferências sobre relações geracionais e consumo.

Outra questão referente a gerações levantada na tese diz respeito ao fato de o irmão ter com o sujeito Down uma relação que mistura aspectos fraternos e paternos (ou maternos). Acredita-se que esse achado faça com que estudos em comportamento do consumidor que tenham como sujeitos de pesquisa esses “irmãos de Downs” – rótulo que lhes coloca em posição de estigmatizados socialmente – devam considerar a influência dessa relação geracional dupla no consumo de tais pessoas.

Estudos sobre consumidores vulneráveis, invisíveis e inadequados ao consumo

No que diz respeito às construções teóricas sobre consumidores vulneráveis, acredita-se que, ao lançar luz sobre sujeitos com a Síndrome de Down, a presente tese evidencia a dicotomia que pode ser estabelecida entre esse rótulo – geralmente utilizado para se referir a consumidores idosos, crianças, analfabetos e PcD – e o conceito de inadequação ao consumo.

Os indivíduos Down fazem parte do grupo de consumidores vulneráveis, porém a relação que a sociedade de consumo tem para com eles é completamente diferente da que mantém com outros grupos vulneráveis, como os consumidores infantis, por exemplo. Sem nenhuma pretensão de perpetrar um julgamento de valor a respeito de qual tipo de relação é mais prejudicial – até porque ambas são extremamente cruéis –, é impossível não notar que, de um lado, tem-se a disputa das empresas para seduzir o consumidor infantil e, do outro, estão os sujeitos Down igualmente vulneráveis, mas que nem sequer são considerados como consumidores potenciais. No que diz respeito aos indivíduos trissômicos, sua inadequação ao consumo parece ser mais impactante do que sua vulnerabilidade.

Dentro da teoria que contempla o estudo de consumidores vulneráveis, faz-se necessário existir uma preocupação em compreender o porquê da vulnerabilidade, processo para o qual pode ser vantajoso tomar como base os estudos sobre inadequação ao consumo. Outro aspecto levantado no presente estudo é a invisibilidade de pessoas consideradas inadequadas para o consumo, como os indivíduos Down. Nesse contexto, a invisibilidade parece ser causa e efeito da inadequação: os sujeitos tornam-se invisíveis porque não são considerados consumidores potenciais, e são inadequados porque os agentes de mercado e demais actantes sociais usualmente optam por não enxergar essas pessoas.

A despeito de a literatura apontar que podem ser estabelecidas vantagens competitivas para empresas que atendam as demandas de consumo de pessoas com deficiências, a presente pesquisa mostrou uma enorme resistência por parte das organizações em associarem seu nome aos consumidores com Síndrome de Down. Essa relutância ficou explícita no caso da relação entre a SSDown e uma universidade privada para oferecer cursos para os indivíduos Down. A despeito de lucrar com esses cursos oferecidos em uma de suas unidades, a instituição de ensino parece não fazer questão de que tal projeto seja divulgado para os outros alunos.

A última seção de análise dos resultados destaca que, na maior parte das vezes, as empresas que se promovem como abertas para atender PcD, na realidade reproduzem o discurso da responsabilidade social corporativa. No caso dos consumidores Down, essa representação nem sempre é requerida, pois subsiste a negação de que essas pessoas possam apresentar desejos de consumo.

Investigações sobre rituais e consumo

Acredita-se que a contribuição do presente estudo para o arcabouço teórico envolvendo rituais e consumo diga respeito à análise dos impactos que a não participação em rituais pode angariar para um consumidor. Avançou-se nessa direção quando o foco da tese recaiu sobre as diversas consequências da crença de muitas famílias sobre os membros Down não poderem protagonizar rituais de passagem. Impossibilitado de reproduzir o comportamento que observa em outras pessoas no que diz respeito à participação em rituais, o sujeito Down fica preso na infância, e essa prisão é responsável, ao menos em parte, por moldar suas práticas de consumo.

O significado atribuído pelo Down a algumas categorias de produtos e de serviços também está atrelado às barreiras existentes para participar dos rituais. Os próprios indivíduos Down chegaram a verbalizar que não podem ter ou fazer determinadas coisas que, segundo eles, são "de adulto", por não terem se casado, nem concluído um curso superior.

Diante dessa inadequação socialmente construída do indivíduo Down para engajar-se nos mais corriqueiros rituais, a eles resta a supervalorização dos momentos nos quais parentes próximos, principalmente irmãos, se casam, se formam ou têm filhos. Assim, a vivência do ritual de passagem pelos irmãos pode ser extremamente impactante para o Down em diversas esferas, dentre elas a afetiva. Foi possível observar também que os irmãos são rotulados pelo Down como consumidores plenos justamente por terem protagonizado tais rituais. Com o passar dos anos, a independência do irmão como consumidor é reforçada, enquanto o Down, que não se casou, não se graduou e continua residindo com os pais, recebe definitivamente o rótulo de "eterna criança".

Na pesquisa também apareceram questões relativas a outros tipos de rituais além dos de passagem, como, por exemplo, os de arrumação. Os sujeitos Down se mostraram preocupados com sua aparência, e isso se reflete no consumo. Esse resultado e seus desdobramentos podem propiciar avanços para a teoria de comportamento do consumidor de produtos e serviços de beleza, por se tratar de um grupo normalmente deixado de lado nesse tipo de pesquisa.

Estudos sobre exclusão social e consumo

O descaso com o desempenho do papel de consumidores por parte das pessoas com Síndrome de Down é somente uma das facetas responsáveis pelo reforço da exclusão social, e

diversos caminhos podem ser trilhados para buscar entender a visão do indivíduo Down como não-consumidor. Um dos encadeamentos explicitados nos resultados da tese começa com a falta de acesso das pessoas com a Síndrome de Down à educação básica. Em conjunto com as diversas barreiras atitudinais presentes dentro das organizações, e com falta de mobilidade urbana, esse fator leva àdificuldade ou à impossibilidade de inserção de tais indivíduos no mercado de trabalho. Sem contar com uma fonte própria de renda, o sujeito Down não é considerado como um consumidor potencial, o que, na sociedade de consumo, reforça sua exclusão.

No que tangeàteoria sobre exclusão espacial em centros urbanos, que constitui um ponto fundamental para entender o processo de exclusão social dos consumidores Down, é importante enfatizar a necessidade de se contar com uma aplicação prática dos conceitos relativos ao Desenho Universal.

A teoria sobre Desenho Universal se atém predominantemente a questões relacionadas aos deficientes motores quando contempla a importância de um ambiente de consumo acessível. Os resultados da presente tese, entretanto, mostraram que, mesmo quando se trata de deficientes cognitivos,a acessibilidade do espaço também é importante. Muitos indivíduos Down entrevistados revelaram sentir-se mal em ambientes apertados ou com muitas barreiras arquitetônicas, em decorrência de, em tais situações, suas dificuldades motoras e cognitivas serem ressaltadas, e eles acabam desistindo de permanecer no local.

A mesma observação pode ser feita no que diz respeito à teoria sobre mobilidade urbana. Nesse sentido, é preciso lembrar que, para ser tida como plena, a mobilidade não depende apenas de instalações físicas, mas também de comportamentos adequados de prestadores de serviços, como motoristas de ônibus, bem como da sociedade em geral.

Pesquisas que transcendem o escopo do marketing e o campo da administração

Por fim, é importante salientar que, a despeito de o foco da pesquisa recair sobre comportamento do consumidor, acredita-se que seus resultados podem contribuir para o avanço teórico em outras áreas da administração, como, por exemplo, recursos humanos e gestão pública. No que diz respeito a recursos humanos, existem pontos evidentes de contato quando os resultados apontam a falta da qualificação dos profissionais de diversas áreas para lidar com os cidadãos Down, inclusive na área da educação. Ademais, muito pode ser extraído dos resultados a respeito das barreiras e das possibilidades de inclusão das pessoas com Síndrome de Down no mercado de trabalho formal.

No campo da gestão pública, o estudo contribui para reforçar a necessidade de que o Estado intervenha a favor do bem estar das pessoas com a Síndrome de Down. Se, por intermédio da proclamada orientação para mercado, os acadêmicos da área de marketing podem (embora não devam) usar a desculpa de que não contemplam em suas pesquisas questões relativas a pessoas com deficiências porque elas supostamente não constituem um segmento lucrativo, os pesquisadores de gestão pública não têm escolha. Para esses acadêmicos,ouvir as demandas dos sujeitos Down é urgente e extremamente relevante. Nesse sentido, o presente estudo colaborou em dois âmbitos: (1) ao apontar aspectos relativos à mobilidade urbana que precisam ser modificadas para que os cidadãos Down obtenham mais independência para se locomover; e (2) ao destacar a importância de que sejam criados e implementados mecanismos de controle para que de fato sejam efetivas as leis em benefício dePcD, como aquela que estabelece uma cota de funcionários deficientes a serem contratados por empresas no Brasil. Nesse sentido, a pesquisa apontou que o cumprimento da lei de cotas é fundamental não apenas por seu propósito principal de proporcionar às PcD uma fonte de renda, mas também por ter a atividade laboral um valor simbólico muito importante de maturidade e independência para os indivíduos com Síndrome de Down.

Outros campos do conhecimento que não a administração também podem ser beneficiadas com os resultados da presente pesquisa. As mais diretamente relacionadas são turismo e educação, mas também é possível dizer que alguns achados, principalmente aqueles que envolvem a relação entre a família e o membro Down, podem ter grande relevância na área da psicologia e das demais ciências humanas e sociais que envolvem comportamentos individuais e grupais.

Tangenciando a área de turismo, tem-se entre os resultados mais relevantes aqueles que representam a importância do lazer para o sujeito Down. Parece ser impossível para a área desconsiderar como sujeitos de pesquisa pessoas que têm as atividades de lazer como maior esperança para a busca da inclusão social. Ainda que a expressão contenha certo nível de exagero, e/ou de fuga com relação a certos aspectos da exclusão vivenciada pelas pessoas com Síndrome de Down, deve-se levar em conta que muitas famílias conferem ao lazer o status de “única coisa” que existe na vida de seus membros Down.

Seja ela inclusiva ou somente para PcD, a escola parece ser, juntamente com a família, um dos pilares mais importantes para as pessoas com a Síndrome de Down. Ainda que a teoria sobre pessoas com deficiência conte com muito mais investigações na área de educação do que na de administração, acredita-se que os resultados da presente tese reúnem

contribuições promissoras para a teoria sobre a inclusão dos sujeitos Down no sistema de ensino formal. Tal contribuição pode ocorrer principalmente no que diz respeito aos resultados da pesquisa relativos às consequências sociais eventualmente aportadas para os indivíduos Down em decorrência do impedimento de que eles frequentem uma escola. A relação entre os problemas enfrentados para matricular e manter o filho em uma escola, e o reforço do estigma da deficiência, também configura-se como um aspecto de grande importância para o campo da educação.

Ainda que a autora desta tese não se julgue capaz de empreender inferências avançadas a respeito de como seu trabalho eventualmente pode inspirar novas perspectivas no campo da psicologia, parece claro que muito daquilo que foi levantado a respeito da relação entre o indivíduo Down e os membros de sua família pode ser aprofundado por acadêmicos dessa área. A relação entre os irmãos parece ser especialmente promissora nesse sentido, uma vez que apresenta facetas peculiares, que aparentemente divergem daquelas observadas no relacionamento fraterno entre pessoas sem qualquer deficiência. A mãe do indivíduo Down também apresenta questões particulares a serem potencialmente exploradas pelos acadêmicos do campo, assim como os genitores do gênero masculino, sejam eles ausentes ou presentes nas vidas dos filhos deficientes.

5.4 CONTRIBUIÇÕES PARA O BEM ESTAR DOS DOWNS E DE SUAS FAMÍLIAS

A principal contribuição que a autora desta pesquisa acredita ter trazido para a melhoria do bem estar dos indivíduos Down não se limita a um resultado específico,mas à mudança percebida na postura de alguns familiares, principalmente irmãos, ao longo das entrevistas. No início das interações, muitas vezes, foi observada uma postura defensiva e pouco aberta a discussões sobre o Down. Ao término dessas entrevistas, frequentemente era possível perceber que eles estavam dispostos a entender mais sobre os próprios irmãos.

Em alguns casos, a pesquisadora teve contato com os entrevistados semanas, ou até meses, depois das entrevistas. Em tais momentos, ficou ainda mais clara a transformação no comportamento dos familiares. Esse aumento de interesse revelou-se fundamental, haja vista ser necessário que as famílias se acostumem a dar voz aos indivíduos com a Síndrome de Down. O simples ato de ouvir as expectativas e as preferências do Down tem potencial para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas, inclusive no que diz respeito à convivência com os outros integrantes do núcleo familiar.

Mesmo nas famílias dispostas a dar voz ao sujeito Down, ficou evidente que alguns tabus ainda estão muito presentes. O protagonismo do indivíduo trissômicoem rituais de passagem,bem como a sexualidade dessas pessoas,constituem exemplos de tópicos que precisam ser mais debatidos, sendo de fundamental importância não criar barreiras intransponíveis, deixando espaço para o Down declarar seus desejos e inquietações.

A família também pode colaborar muito com o bem estar do Down, ao tentar estabelecer uma rotina saudável, pois eles tendem a seguir à risca aquilo que se torna rotineiro. É relevante, entretanto, que se faça uma ressalva a respeito dessa valorização da rotina. Ansiar por atividades pré-estabelecidas e repetitivas mostrou ter forte relação com insegurança: todos os problemas que devem enfrentar parabuscar a inclusão social fazem com que tais pessoas busquem atividades de rotina nas quais se sentem confortáveis. Também é válida a advertência de que, na ânsia de proporcionar uma rotina proveitosa para o desenvolvimento do sujeito Down, muitos pais preenchem o dia do filho com terapias. As entrevistas com os Downs mostraram, contudo, que eles gostariam de dispor de mais tempo livre, principalmente para se engajar em atividades relacionadas amúsica e esporte. Sendo assim, acima de tudo é preciso respeitar as particularidades no momento de criar essas rotinas, o que deixa clara, mais uma vez, a necessidade de conceder voz ao Down.

Outra mudança, no que diz respeito à forma como a família interage com o indivíduo Down, a qual pode melhorar substancialmente sua qualidade de vida, está associada ao rótulo de eterna criança. Ao se relacionarem com o filho Down por meio do estigma de pessoas que nunca sairão da infância, os pais acabam, mesmo que indesejavelmente, limitando seu desenvolvimento.

Diante de todas essas questões que relacionama família e o bem estar do Down, é possível afirmar que, por mais que a sociedade tenha papel incontestável no processo de tentativa de tirar tais indivíduos da invisibilidade, grande parte do esforço inicial acaba tendo que partir dos parentes próximos. Recai então sobre o pai, os irmãos e, principalmente, a mãe, a tarefa, nem sempre fácil, de buscar formas de tirar os indivíduos Down de casa e fazer com que eles tenham a possibilidade de reivindicar seu lugar na sociedade. Em muitas famílias entrevistadas, todavia, parece ter sido instalada a visão de que o melhor, até mesmo no que se refere à proteção do Down, é que ele fique muito tempo em casa, somente em companhia da família e de outros Downs. Com isso, mesmo que inadvertidamente, os pais reforçam o processo de exclusão.

Uma das consequências mais visíveis do ato de manter o sujeito Down dentro de casa pela maior parte do tempo é a restrição que esse comportamento causa ao consumo de atividades de lazer extradomésticas. Tal restrição é deveras prejudicial para a qualidade de vida, dada a importância que o lazer assume no dia a dia dos Downs, inclusive no que diz respeito à busca por maior inclusão social.

Ainda no que tange ao lazer, deve-se salientar o aparecimento de indícios de sacralização por parte dos sujeitos Down com relação a locais nos quais eles passavam momentos em família quando crianças. Uma medida simples, e que parece ter grande potencial para o bem estar dos Downs, seria que irmãos e pais se disponibilizassem a retornar a tais lugares. Apesar de toda a importância que o engajamento satisfatório em atividades de lazer significa para o Down, a visão de alguns entrevistados de que a vida dessas pessoas é só lazer parece ser extremamente prejudicial e contribui para reforçar o estigma da deficiência, enraizando a ideia de que a PcD não pode ter nenhum tipo de ocupação profissional.

Na contramão dessa visão do indivíduo Down como ser economicamente inativo, sua inclusão no mercado de trabalho mostrou-se crucial para seu bem estar, não só por lhes proporcionar recursos financeiros próprios, como também pelo valor simbólico atrelado ao desempenho de uma atividade profissional. Especialmente em razão desse segundo motivo,ter um filho Down empregado também é motivo de orgulho para a família. Acaba existindo, mesmo que veladamente, a necessidade de mostrar para a sociedade que o filho Down leva uma vida dentro daquilo que se convencionou como normal. Vale lembrar que todas as vantagens que o trabalho pode proporcionar para os Downs e suas famíliasreforçam o estigma da deficiência quando os postos oferecidos a esses indivíduos correspondem a subempregos.

Outro ponto para o bem estar dos sujeitos Down e que, exatamente por isso, deu origem a uma categoria de análise dos resultados, é o local onde a família escolhe residir. Apesar de acreditarem que cidades de pequeno e médio porte são mais amigáveis para receber os Downs, as famílias entrevistadas continuam morando no Rio de Janeiro, principalmente por pressão dos irmãos que não desejam deixar a cidade. É interessante notar que mesmo quando os irmãos não vivem mais com seus pais e com o sujeito Down, parece haver quase uma obrigação de que todos estejam na mesma cidade, já que um dia, provavelmente por ocasião da morte dos pais, o deficiente passará aos cuidados da(o) irmã(o).

Diante de tantas questões amplas, como moradia, lazer e desempenho de atividades profissionais, as quais se mostraram importantes na presente pesquisa, não se pode deixar de lado aspectos pontuais, porém igualmente impactantes no bem estar dos Downs e das

famílias. Uma dessas questões, que à primeira vista pode parecer menos relevante, refere-se ao ato de presentear. Saber oferecer presentes e receber produtos que não digam respeito unicamente à sua deficiência tem grande significado simbólico para os pais e para os próprios Downs. Outra medida, que pode passar despercebida em um primeiro momento, masque pode melhorar a qualidade de vida dos indivíduos com a Síndrome de Down, lhes proporcionando mais independência, é o ensino de noções básicas de educação financeira. Tal competência pode ser adquirida tanto formalmente, quanto com a família.

É primordial ressaltar que neste estudo o consumo foi utilizado como contexto para elaborar denúncias mais amplas sobre a invisibilidade vivenciada pelo indivíduo Down na sociedade. Diversas questões relativas ao conceito aqui apresentado como "barreira do ter" – por exemplo: a falta de voz do Down e problemas de mobilidade urbana –constituem pontos críticos que, em última instância, impedem que esses indivíduos sejam vistos como cidadãos plenos.

Por mais que seja inegável que a melhora da qualidade vida dos sujeitos Down depende de diversos outros aspectos muito mais importantes do que o consumo, não se pode simplesmente ignorar que eles enfrentam barreiras extremamente cruéis para desempenhar o papel de consumidores. As entrevistas mostraram que os Downs e seus familiares se ressentem do fato de os indivíduos trissômicos não conseguirem ser consumidores independentes e veem diversas implicações negativas em tal limitação.

Para começar a diminuir a aqui enunciada "barreira do ter" é necessário que os consumidores com Síndrome de Down sejam ouvidos nos ambientes de compra. No entanto, aqui parece subsistir uma visão utópica da realidade, uma vez que os depoimentos recolhidos nesta pesquisa dão conta de um cenário no qual parece não existir nenhum interesse por parte da gestão de empresas produtivas e de varejo em ouvir os deficientes.

Diante dodesinteresse generalizado no mercado pelas pessoas com a Síndrome de Down, bem como da vontade velada da sociedade de manter na invisibilidade tais indivíduos, fica evidente que, assim como as famílias, o poder público também exerce um papel inquestionável para tentar diminuir a exclusão. Dentre as questões nas quais se faz notóriaa necessidade da interferência do poder público,destacaram-se na presente pesquisa aspectos relativos à mobilidade urbana, à disponibilização de informação adequada para que esses consumidores conheçam seus direitos e à fiscalização para o cumprimento das leis que já existem para beneficiar pessoas com deficiências.

É fundamental para o bem estar do sujeito Down que ele consiga se locomover sozinho pela cidade, pelo menos para realizar tarefas de seu cotidiano, como ir à escola ou ao trabalho. Para isso, os transportes coletivos precisam ser de fato acessíveis, não somente adaptados, ou mal adaptados, como denunciaram os informantes Down e suas famílias.

Muitos entrevistados Downdemonstraram desconhecerseus direitos assegurados por lei, como, por exemplo, a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na compra de automóveis, ou a Lei de Cotas para empregados com deficiências em empresas. A disponibilidade de informação adequada é fundamental para que essas pessoas desfrutem dos seus direitos e melhorem sua qualidade de vida. Vale enfatizar que de nada adianta a informação se não houver fiscalização por parte do poder público para garantir que as empresas não venham a descumprir as leis.

Por mais que o foco da pesquisa tenha recaído sobre os consumidores Down, e que as famílias tenham proporcionado somente um contexto de análise, é indiscutível queo bem estar daqueles indivíduos depende da qualidade de vida de seus pais e irmãos. Evidentemente não existe uma fórmula para isso, mas na pesquisa foi possível perceber que saber separar a existência do Down da vida da mãe é fundamental. Em outras palavras, é muito importante que as famílias busquem um equilíbrio entre as demandas e as limitações do Down, e as vontades das outras pessoas no núcleo familiar. Essa busca pelo equilíbrio foi patente no grupo denominado “Família Equilíbrio”.

A pesquisa mostrou que, na maior parte das famílias, parece haver uma sobrecarga de responsabilidade por parte da mãe do Down. Essa pressão acaba fazendo com que muitas dessas mulheres abram mão de exercer outros papéis sócias, como aqueles de esposas, Camiloas e até mesmo mães de seus outros filhos. Outrossim, provavelmente seria importante para o bem estar de toda a família que a responsabilidade fosse mais bem distribuída entre seus membros. Vale lembrar que se deve ter sensibilidade para entender que por detrás da relação dessas mães com seus filhos Downexiste, muitas vezes, um sentimento de culpa pela deficiência, visto que a idade avançada da mulher é uma das causas da trissomia do cromossomo 21.

No que tange aos irmãos dos indivíduos Down, a presença do deficiente causa um forte impacto em sua identidade, o que nem sempre é bem resolvido. Pelos depoimentos dos irmãos dos consumidores Down, pode-se afirmar que a maioria deles não lida adequadamente com a pressão que sofre desde cedo relativa à responsabilidade pelo Down. Para que esses irmãos tenham um bom relacionamento, parece fundamental o diálogo entre os membros da

família, de modo que a iminência da sucessão dos pais no cuidado dos Downs não se torne um fantasma. A perspectiva de que, a qualquer momento, sua identidade pode sofrer uma grande modificação à sua revelia é prejudicial para o bem estar do indivíduo (OYSERMAN & JAMES, 2011). No caso dos irmãos dos Downs, desde cedo, existe a certeza de que, em algum momento, seu papel fraterno será substituído pelo paterno ou materno. Durante as entrevistas, foi possível perceber que alguns irmãos se deram conta de que a relação com o Down é conturbada por eles tentarem desempenhar, desde crianças, o papel de pais/mães do irmão.

Para fechar essa subseção a respeito do bem estar dos sujeitos Down e suas famílias, é preciso observar, mais uma vez, a ausência dos pais em muitos dentre os núcleos familiares entrevistados. Nas entrevistas das mães, dos irmãos e dos Downs foi percebido que existe um ressentimento com relação a essa falta, que afeta a qualidade de vida de todos os envolvidos. A ausência de uma figura masculina em um núcleo familiar provavelmente reestrutura algumas práticas de consumo, bem como os significados correspondentes. Possivelmente essa transformação não é exclusiva das famílias com membros que têm a Síndrome de Down.

5.5 SUGESTÕES PARA ESTUDOS FUTUROS

Elaborar essa subseção com as sugestões para estudos futuros foi extremamente difícil uma vez que, diante do silêncio acadêmico em administração e na área dos estudos de consumo, em especial, no que diz respeito a estudos sobre pessoas com a Síndrome de Down, existem diversas possibilidades de caminhos a serem sugeridos. Partindo desta dificuldade, a primeira sugestão de âmbito geral é a de que sejam realizados estudos com base na perspectiva transformativa de pesquisa. Esta abordagem, ainda pouco explorada em comportamento do consumidor , se mostra muito coerente e relevante não só para estudos com foco em pessoas com a Síndrome de Down como para investigações nas quais os sujeitos de pesquisa tenham outros tipos de deficiências, invisibilidade ou exclusão social.

Outra sugestão ampla que pode ser importante para estudos sobre PcDna área de ciências sociais aplicadas é a de se utilizar como base para as investigações a perspectiva sócio-médica da deficiência. Em outras palavras, é fundamental que essas pesquisas não se atenham às questões relativas às características físicas e mentais dos deficientes, e levem em conta aspectos sociais que fazem parte da compreensão de qualquer fenômeno envolvendo estes indivíduos.

A respeito das possibilidades de novos estudos em marketing, é preciso lembrar que o comportamento dos Downs como consumidores aparentemente ainda não foi explorado por acadêmicos da área, ou seja, é difícil contemplar nesta seção de sugestão de estudos futuros todas as opções de investigação, ou pelo menos as principais possibilidades. Com base nos resultados da pesquisa, acredita-se, entretanto, que alguns caminhos possam ser relevantes para dar início à discussão na área:

- O comportamento de consumo do sujeito Down com foco no estigma de eterna criança;

  O rótulo de eterna criança dado pelas famílias e, aparentemente pela sociedade como um todo, aos indivíduos com a Síndrome de Down mostrou ser parte importante do estigma carregado por essas pessoas. A visão do Down como alguém que nunca sairá da infância é responsável por pautar a relação dessas pessoas com seus familiares inclusive no que diz respeito a decisões de consumo. Estudos futuros podem ter como foco exatamente a análise das diversas facetas desse rótulo e o impacto delas no desempenho do papel social de consumidores por parte das pessoas com a trissomia do cromossomo 21.
- O sujeito Down como colecionador;

  A importância das coleções para as pessoas com a Síndrome de Down ficou clara na presente pesquisa. Utilizando como base estudos que relacionam coleções e identidade, futuros estudos com esse foco podem trazer contribuições importantes. A identificação da natureza dos objetos colecionados também pode ser um caminho de pesquisa, uma vez que a presente tese apontou, preliminarmente, a predominância de artigos relacionados com a organização do tempo.
- O comportamento de consumo do sujeito Down na internet;

  A internet e outros avanços tecnológicos apareceram na presente pesquisa como elementos importantes na tentativa das famílias de promover a inclusão social do indivíduo Down. Nota-se, entretanto, que pouco se sabe ainda a respeito do comportamento dessas pessoas na internet. Entender o comportamento do Down como usuário de ferramentas da internet pode ser importante para a compreensão do comportamento dessas pessoas como consumidoras não só no ambiente virtual, mas também em lojas tradicionais.
- Preferências e barreiras do sujeito Down como consumidor de serviços de lazer;

Os serviços de lazer mostraram ser de grande importância para os Downs e suas famílias. Muitos entrevistados disseram acreditar que a vida do Down é um eterno lazer o que leva a valorização da correta escolha desses serviços. A decisão do que fazer em momento de lazer em família é muito influenciado pela presença do Down o que reforça a necessidade de se explorar mais essa questão.

- O papel da mídia na visão dos sujeitos Down como consumidores (tanto do ponto de vista da sociedade em geral, quanto dos próprios Downs);

  Os sujeitos Down entrevistados demonstraram ter grande interesse por programas de televisão, principalmente novelas. Os familiares por sua vez reclamaram que não veem os Downs representados na mídia. Mesmo sem essa representação a presente pesquisa apurou que a mídia tem grande influência no desempenho do papel de consumidores por parte dos indivíduos Down. Novas investigações podem dar voz novamente aos Downs e suas famílias além de investigar o conteúdo de novelas, filmes e propagandas a fim de aprofundar o conhecimento a respeito desse tópico.
- Os principais influenciadores nas práticas de consumo dos sujeitos Down;

  Na presente pesquisa ao perseguir o objetivo intermediário de analisar a influência da família no consumo dos indivíduos Down foi possível notar o importante papel de mães e irmãos. Estudos futuros podem fazer avançar o conhecimento sobre práticas de consumo dos Downs ao investigarem o papel de outros influenciadores que afetam direta ou indiretamente as escolhas de consumo dessas pessoas.
- O sujeito Down como consumidor de serviços educacionais;

  As famílias entrevistadas deixaram claro que um dos pontos fundamentais na vida do Down é a escolha da escola. Ainda que existam estudos na área de educação sobre a inclusão das PcD no sistema educacional formal, acredita-se que estudos em administração com foco na oferta desses serviços e no comportamento de consumo das famílias dos indivíduos Down no que diz respeito à educação podem trazer resultados relevantes.
- O sujeito Down como consumidor de produtos e serviços estéticos, usando como base rituais de arrumação;

  Muitos sujeitos Downs entrevistados na presente pesquisa demonstraram gostar de usar produtos de beleza (por exemplo: maquiagem) a despeito de alguns familiares acreditarem que este comportamento não é adequado para esses indivíduos. Estudar questões relacionadas à estética e a pessoas com a Síndrome de Down mostra-se ainda

mais relevante quando se observa que esses indivíduos em geral destoam do padrão estético vigente na sociedade brasileira.

- O ato de presentear pessoas com Síndrome de Down;

  Presentear é um ritual muito importante e repleto de significados associados. A presente pesquisa mostrou que existem diversas barreiras atitudinais que muitas vezes dificultam ou descredenciam o Down como receptor de presentes. Compreender o ato de presentear essas pessoas é especialmente relevante uma vez que em alguns casos o Down não compra seus próprios pertences, ou seja, depende somente de presentes. Além desse ponto é preciso observar que presentes são importantes pra a identidade de quem os recebem.

- O impacto das barreiras de mobilidade urbana para o consumo de pessoas com Síndrome de Down;

  Questões relacionadas à mobilidade urbana dentro e fora de ambientes de compra já são comumente estudadas em investigações com foco em pessoas com deficiência motora. No presente estudo ficou clara a necessidade de expandir esse tipo de análise para pesquisas com foco em pessoas com deficiências.

- O impacto de rituais de passagem nos sujeitos Down como consumidores;

  A teoria sobre rituais se mostrou muito importante para entender práticas e significados de consumo dos sujeitos Down. O veto à participação em rituais de passagem apareceu como determinante na análise dos comportamentos desses indivíduos como consumidores e certamente merece ser investigado mais a fundo.

- Marketing de nostalgia e infância do sujeito Down (tanto com o foco nos pais quanto no próprio Down);

  As entrevistas dos indivíduos Down e, principalmente, de suas mães foram muitas vezes marcadas por um visível sentimento de nostalgia. A visão nostálgica de um passado, referente à infância do Down, pode ser melhor explorada em futuros estudos. Acredita-se que a teoria sobre marketing de nostalgia pode ser de grande utilidade para estudos que foquem no comportamento de consumo dos Downs e de suas mães.

- Relação entre gerações com foco na influência do nascimento dos sobrinhos no consumo dos sujeitos Down;

  Diversos estudos na área de comportamento do consumidor que tem a família como contexto aborda a questão da convivência das diferentes gerações. No que tange aos indivíduos Down o aspecto geracional é particularmente importante devido ao rótulo

de eternas crianças que essas pessoas costumam carregar. A permanência na infância faz com os Downs, em algum momento de sua juventude, deixe de ser tratado como alguém que pertence à mesma geração de seus irmãos. Mais tarde, com a chegada da nova geração, o deficiente é, muitas vezes, realocado simbolicamente na geração dos sobrinhos. Esse novo "posto" na hierarquia familiar é carregado de significados e pode ser importante para a investigação do desempenho do papel de consumidores pelos sujeitos Down na fase adulta.

- O impacto dos gastos com terapias para os sujeitos Down no consumo da família;

  Ao falar sobre os *trade-offs* comumente vivenciados por famílias de pessoas com a Síndrome de Down foi recorrente a lembrança de que normalmente os gastos com terapias são muito significativos. Todas as mães entrevistadas enfatizaram que o orçamento familiar é comprometido depois do nascimento do Down principalmente por causa de gastos médicos e terapeutas. Estudos com esse foco podem ser relevantes até mesmo para a melhor alocação de recursos financeiros por parte das famílias.

- Diferenças entre práticas de consumo seguidas por famílias com membros Down pertencentes a diferentes classes sociais e faixas de renda.

  Pesquisas sobre exclusão social já mostraram que quando o sujeito pesquisado apresenta duas (ou mais) características potencialmente capazes de dificultar a sua inclusão na sociedade a investigação sobre o processo de exclusão fica mais complexa. Tendo isso em vista, na presente pesquisa optou-se por não entrevistar famílias de baixa renda. Acredita-se que, agora que foi dado o primeiro passo no sentido de entender práticas e significados de consumo dos sujeitos Downs e de suas famílias pode ser importante realizar investigações que visem a comparação entre núcleos familiares com diferentes faixas de renda e pertencentes a classes sociais distintas.

Essas são apenas algumas das possibilidades que dizem respeito a pesquisas que podem ser empreendidas com foco especificamente no comportamento dos indivíduos Down como consumidores. Além destes caminhos, a presente pesquisa também mostrou ser relevante explorar questões envolvendo o desempenho do papel de consumidores por parte dos irmãos e das mães. Uma vez que a identidade desses familiares encontra-se intimamente relacionada com a existência do Down, é importante que tal aspecto seja levado em consideração quando se busca entender as práticas e significados de consumo para essas pessoas. Acredita-se especialmente que estudos focados nos comportamentos de consumo dos

irmãos dos Downs podem trazer resultados relevantes para fazer avançar o conhecimento sobre esses consumidores que, à primeira vista, parecem não ter nenhuma peculiaridade, mas que, conforme mostrou o presente estudo, são muito influenciados pelo estigma da deficiência. Também podem ser empreendidas investigações semelhantes com familiares de pessoas com outros tipos de deficiência.

No que diz respeito aos aspectos apontados na categoria de análise “Ser mãe de Down”, a influência dos indivíduos com a trissomia do cromossomo 21 nas escolhas de consumo de suas mães se revelou tão significativa a ponto de se defender a realização de pesquisas exclusivamente focadas nessa relação eseus desdobramentos para o consumo de ambos.

O estudo também indicou que existem diversos caminhos em outras áreas da administração que não marketing a serem seguidos por pesquisadores que decidam contar com indivíduos Down como seus sujeitos de pesquisa. As possibilidades mais diretas referem-se às áreas de gestão de pessoas e de administração pública.

No que tange à gestão de pessoas, podem ser realizados estudos com foco em aspectos relativos ao treinamento de prestadores de serviços, para que saibam lidar com consumidores Down.Além desse foco, é urgente realizar pesquisas sobre a inclusão dos cidadãos Down no mercado de trabalho, que explorem as barreiras e as possibilidades para que essas pessoas tenham um emprego formal. Uma questão levantada na presente tese, e que pode servir de inspiração para pesquisas futuras, diz respeito às profissões nas quais os próprios sujeitos Down e seus familiares acreditam ser mais fácil sua inserção, dentre as quais se destacam aquelas relacionadas com arte e esporte. Ainda no que diz respeito à inserção do Down no mercado de trabalho, apesar de já existirem estudos sobre a Lei de Cotas para PcD, seria interessante analisar como essa lei afetou, ou pode vir a afetar, especificamente os Downs.

No campo da administração pública, são igualmente promissoras as possibilidades de estudos para aprofundar questões que surgiram nesta tese. Um dos focos possíveis diz respeito à mobilidade urbana. Alguns estudos anteriores abordaram questões relativas a problemas de acessibilidade nas grandes cidades brasileiras e mundiais, mas, em geral,tais investigações focam em pessoas com deficiências motoras, embora a presente pesquisa tenha mostrado que muito pode explorado a respeito de mobilidade urbana e pessoas com a Síndrome de Down. Acadêmicos que optem por tal caminho devem atentar para as barreiras atitudinais que impactam na mobilidade.

O conceito de “desenho universal” (CAMBIAGHI, 2007) também pode ser importante como base para futuros estudos em administração pública. Diferentemente do que preconizam os acadêmicos que propagam a utilização do conceito, os espaços urbanos são segregadores na medida em que só atendem as necessidades do chamado “homem padrão”. Assim, as demandas do cidadão que foge a esse padrão em decorrência de características físicas e/ou mentais ficam em segundo plano, o que pode estimular a curiosidade dos acadêmicos da área.

Assim apresentam-se alguns dos caminhos de pesquisa que emergiram da investigação levada a termo na presente tese, e que podem originar futuros estudos em administração com foco em indivíduos com a Síndrome de Down. Vale lembrar que qualquer investigação a ser conduzida junto a tais sujeitos também pode trazer contribuições expressivas para o conhecimento em metodologia de pesquisa. Para isto é fundamental que os pesquisadores tenham o cuidado de detalhar os procedimentos metodológicos seguidos, principalmente no que tange à coleta de dados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABERY, B. Family adjustment and adaption with children with Down Syndrome, **Focus on Exceptional Children**, v. 38, n. 6, p. 1-20, Feb. 2006.

ABEYRATNE, R. Ethical and moral considerations of airline management. **Journal of Air Transport Management,** v.7, p. 339-348, 2001.

AGUIAR, F. Acessibilidade relativa dos espaços urbanos para pedestres com restrições de mobilidade. Tese de Doutorado em Engenharia de Transportes. Escola de engenharia de São Carlos da Universidade de São Paulo. Orientação: Antônio Nélson Rodrigues da Silva. 2010.

ALDRIDGE, J. Picture this: the use of participatory photographic research methods with people with learning disabilities. **Disability & Society**, v. 22, n. 1, p. 1-17, jan. 2007.

ALLEN, R.; MONTGOMERY, K. Applying an organizational development approach to creating diversity. **Organizational Dynamics**, v. 30, n. 2, 2001. p. 149-161.

ALVESSON, M.; SANDBERG, J. Generating research questions through problematization. **Academy of Management Review**, v.36, n.2, p.247-271, 2011.

AMARO, L.; MEIRA, P.; CAMARGO, S.; SLONGO, L. Em que posso ajudar? O varejo e os portadores de deficiência visual. In: ENCONTRO DE MARKETING DA ANPAD, 3, 2008. **Anais**... Curitiba: Anpad, 2008.

AMIRALIAN, M.; PINTO, E.; GHIRARDI, M.; LICHTIG, I.; MASINI, E.; PASQUALIN, L. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**, v. 43, n. 1, p. 97-103, fev. 2000.

ANDERSON, E.; CHAKRAPANI, C.; HERNANDEZ, T. Marketing the downtown through geographically enhanced consumer segmentation. **Journal of Place Management and Development**, v. 2, n. 2, 2009. p. 125-139.

ANDRADE, J. SMOLKA, A. A construção do conhecimento em diferentes perspectivas: contribuições de um diálogo entre Bachelard e Vigotski. **Ciência & Educação**, v. 15, n. 2, p. 245-268, 2009.

ANGÉLICO, A.; DEL PRETTE, A. Avaliação do repertório de habilidades sociais de adolescentes com Síndrome de Down. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 24, n. 2, p. 207-217, 2011.

ANHÃO, P.; PFEIFER, L.; SANTOS, J. Interação social de crianças com Síndrome de Down na educação infantil. **Revista de Educação Especial**, v. 16, n.1, p. 31-46, 2010.

ASSIS,A.; CARVALHO-FREITAS, N. Estudo de caso sobre a inserção de pessoas com deficiência numa organização de grande porte. **Revista Eletrônica de Administração**, v. 20, n.20, p.496-528, 2014.

ATKINSON, R. The Life story interview. In: GUBRIUM, J.; HOLSTEIN, J. **Handbook of interview research**: context & method. Thousand Oaks: Sage Publications, 2001.

ATKINSON, J.; HERITAGE, J. **Structures of Social Action**: Studies in Conversations Analysis. Cambridge: Cambridge University Press, 1984.

AUDIRAC, I. Accessing transit as universal design. **Journal of Planning Literature**, v. 23, n. 1, p. 4-16, aug. 2008.

ÁVILA, D.; BOM, F.; JUSCHAKS, L.; RIBAS, D. Avaliação da marcha em ambiente terrestre em indivíduos com Síndrome de Down. **Fisioterapia em Movimento**, v. 24, n. 4, p. 737-743, out.-dez. 2011.

BAEK, E.; HONG, G. S. Effects of family life-cycle stages on consumer debts. **Journal of Family and Economic Issues**, Durham, v. 25, n. 3, Fall 2004. p. 359-385.

BAGOZZI, R. On the Concept of International Social Action in Consumer Behavior. **Journal of Consumer Research**, v.27, n.1, 2000.

BAHIA, M.; SCHOMMER, P.; SANTOS, E. Papéis e práticas empresariais para a inserção profissional de pessoas com deficiência: reflexões a partir de uma experiência. In: Encontro da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração, 32. **Anais**... Rio de Janeiro: Anpad, 2008.

BAKER, S.; GENTRY, J.; RITTENBURG, T. Building understanding of the domain of consumer vulnerability. **Journal of Macromarketing,** v. 25, n. 2, p. 128-139, 2005.

BAKER, S.; HOLLAND, J.; KAUFMAN-SCARBOROUGH, C. How consumers with disabilities perceive “welcome” in retail servicescapes: a critical incident study. **Journal of Service Marketing**, v. 21, n. 3, p. 160-173, 2007.

BALABANIS, G.; MITCHELL, V.; BRUCE, I.; RIEFLER, P. A Conceptual Stress-Coping Model of Factors Influencing Marketplace Engagement of Visually Impaired Consumers. **Journal of Consumer Affairs**, v.46, n.3, p. 485-505, 2012.

BALL, P.; MORRIS, M.; HARTNETTE, J.; BLANK, P. Breaking the Cycle of Poverty: Asset Accumulation by People with Disabilities. **Disability Studies Quarterly,** v.26, n.1, p. 1-15, 2006.

BARBOZA, O. Estímulos táteis no ambiente de varejo: investigando a experiência de consumo de indivíduos com deficiência visual na perspectiva transformativa do consumidor. Dissertação de mestrado em administração. Universidade Federal de Pernambuco. Orientador: Salomão Alencar de Farias. Defendida em 2014.

BARCLAY, L.; MARKEL, K.; YUGO, J. Virtue theory and organizations: considering persons with disabilities. **Journal of Managerial Psychology**, v. 27, n. 4, p. 330-46, 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BARNES, C. **Disabling imagery and the media**: an exploration of the principles for media representations of disabled people. Halifax: The British Council of Organisations of Disabled People and Ryburn Publishing, 1992.

_____. Emancipatory disability research: project or process? **Journal of Research in Special Educational Needs**, v. 2, n. 1, p. 1-8, 2002.

_____. Understanding disability and the importance of design for all. **Journal of Accessibility and Design for All**, v. 1, n. 1, p. 55-80, 2011.

_____. What a difference a decade makes: reflections on doing "emancipatory" disability research. **Disability & Society**, v. 18, n. 1, p. 3-17, 2003.

_____; MERCER, G. Breaking the mould? An introduction to doing disability research. In: BARNES, C.; MERCER, G. (Eds.). **Doing disability research**. Leeds: The Disability Press, 1997. p. 1-14.

BARROS, C. A "invisibilidade" do Mercado de baixa renda nas pesquisas de marketing. In: ENCONTRO DE MARKETING da ANPAD, 2, 2006, **Anais**.. Rio de Janeiro: ANPAD, 2006.

BATISTA-DOS-SANTOS, A.; ALLOUFA, J.; NEPOMUCENO, L. Epistemologia e metodologia para as pesquisas críticas em administração: leituras aproximadas de Horkeimer e Adorno. **Revista de Administração de Empresas**, v. 50, n. 3, p. 312-324, jul.-set. 2010.

BAUER, M. A análise de conteúdo clássica: uma revisão. In: BAUER, M.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**: um manual prático. Petrópolis: Vozes, 2002, p. 189-217.

BAUMAN, Z. **Vida para consumo**: a transformação das pessoas em mercadoria. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

BEARSE, P.; GURMU, S.; RAPARPORT, C.; STERN, S. Paratransit demand of disabled people. **Transportation Research Part B**, v. 38, p.809–831, 2004.

BEHRMAN, J.; GAVIRIA, A.; SZÉKELY, M. **Who's in and who´s out**: Social exclusion in Latin America. Washington: Inter-American Develop Bank, 2003.

BELK, R. **Collecting in a consumer society**. London and New York: Routledge, 2001.

_____. Book reviews. **Journal of Marketing**, v. 53, july, p.125-127, 1989.

BERNIKER, E.; McNABB, D. Dialectical inquiry: a structured qualitative research method. **The Qualitative Report**, v. 11, n. 4, p. 643-664, 2006.

BETTANY, S.; BURTON, L. Steps Towards Transformative Consumer Research Practice: A Taxonomy of Possible Reflexivities. **Advances in Consumer Research**, v.33, p.227-234, 2006.

BEZERRA, S.; VIEIRA, M. Pessoa com deficiência intelectual: a nova "ralé" das Organizações do trabalho. **Revista de Administração de Empresas**, v. 52, n.2, p. 232-244, 2012.

BHATTACHARAYA, C.; SEN, S.; KORSCHUN, D. Using corporate social responsibility to win the war for talent. **MIT Sloan Management Review**, v. 49, n. 2, 2008. p. 37-44.

BIANCHI, E.; IKEDA, A. Usos e Aplicações da Grounded Theory em Administração. **Revista Eletrônica de Gestão Organizacional**, v.6, n.2, p.231-248, 2008

BODDY, C. Projective techniques in market research: valueless subjectivity or insightful reality? **International Journal of Market Research**, v. 47, n. 3, p. 239-254, 2005.

BONG, K.; AGARWAL, S.; KIM, H. Influences of travel constraints on the people with disabilities' intention to travel: An application of Seligman's helplessness theory. **Tourism Management**, v.33, n.3, p. 569-579, 2012.

BONGAARTS, J. Building a family: unplanned events. **Studies in Family Planning**, v. 15, n. 1, p. 14-19, Jan.-Feb. 1984.

BONOMO, L.; ROSSETTI, C. Aspectos percepto-motores e cognitivos do desenvolvimento de crianças com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v.20, n.3, p.723-734, 2010.

BRAITHWAIT, D.; THOMPSON, T**. Handbook of communication and people with disability**: Research and application. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 2000.

BRAY, I.; WRIGHT, D. Application of Markov chain Monte Carlo methods to modelling birth prevalence of Down Syndrome. **Journal of the Royal Statistical Society**. Series C (Applied Statistics), v. 47, n. 4, p. 589-602, 1998.

BRICHER, G. Disabled people, health professionals and the social model of disability: can there be a research relationship? **Disability & Society**, v. 15, n. 5, p. 781-793, 2000.

BROMLEY, R.; MATTHEWS, D.; THOMAS, C. City centre accessibility for wheelchair users: The consumer perspective and the planning implications. **Cities**, v. 24, n. 3, p. 229-241, 2007.

BROWN, H. Not only a crime but a tragedy [. . .] exploring the murder of adults with disabilities by their parents. **The Journal of Adult Protection,** v.14, n.1, p. 6-21, 2012.

BURNETT, J. Disabled consumers: the use of the internet and attitudes toward web advertising. **Journal of Advertising Research**, v.46, n.3, p . 1-24, 2006.

_____. What services marketers need to know about the mobility disabled consumer. **The Journal of Services Marketing**, v. 10, n. 3, p. 3-20, 1996.

BURNS, N.; PATERSON, K.; WATSON, N. An inclusive outdoors? Disabled people's experiences of countryside leisure service. **Leisure Studies**, v. 28, n. 4, p. 403-417, 2009.

BURRELL, G. Ciência normal, paradigmas, metáforas, discursos e genealogia da análise. In: CLEGG, S.; HARDY, C.; NORD, W.; CALDAS, M.; FACHIN, R.; FISCHER, T. (Orgs.). ***Handbook* de estudos organizacionais**: modelos de análise e novas questões em estudos organizacionais. São Paulo: Atlas, 1999. v. 1, p. 439-462.

_____; MORGAN, G. **Sociological paradigms and organizational analysis**. London: Heinemann, 1979.

BUVINIC, M.; MAZZA, J.; DEUTSCH, R. **Inclusão Social e Desenvolvimento Econômico na América Latina.** 2. Ed. Rio de Janeiro: Elsevier Editora, 2005.

CAIADO, K.; GONÇALVES, T.; TELLES, R.; MACALLI, A. Deficiência e desigualdade social: O recente caminho para a escola. **Cadernos Cedes**, v.34, n.93, p.241-260, 2014.

CAMARGO, L. Sociologia do lazer. In: TRIGO, L. (Org.). **Turismo**: como ensinar, como aprender. 2ª ed. São Paulo: SENAC, 2001, v. 2, p. 235-276.

CAMBIAGHI, S. **Desenho Universal**: Métodos e Técnicas para Arquitetos e Urbanistas. São Paulo: Editora Senac, 2007, p.269.

CANEVACCI, M. **Antropologia da comunicação visual**. Rio de Janeiro: DP&A, 2001.

CARDOSO, M. Uma produção de significados sobre a síndrome de Down. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 1, p. 101-109, jan.-fev. 2003.

CARMO, C. Representação do Down e conflitos com o diferente: aspectos discursivos do Projeto "Clarinha", uma boneca com traços da Síndrome de Down. **Linguagem em (Dis)curso**, v. 8, n. 1, p. 9-42, jan.-abr. 2008.

CARNEIRO, M. **Adultos com Síndrome de Down:** A deficiência mental como produção social. São Paulo: Papirus, 2008.

CASTRO, S.; ALMEIDA, M. Ingresso e permanência de alunos com deficiência em universidades públicas brasileiras. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.20, n.2, p. 179-194, 2014.

COELHO, C.; MANCINI, R. Camiloes com deficiência: vivências de prazer e sofrimento. **Revista Psicologia e Sociedade**, v. 26, n. 1, p.214-223, 2014.

CORRÊA, P. Acessibilidade: conceito e formas de garantia. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 15, n. 1, jan.-abr. 2009. p. 171-176.

CUCKLE, P.; WILSON, J. Social relationships and friendships among young people with Down's syndrome in secondary schools. **British Journal of Special Education**, v. 29, n. 2, p. 66-71, June 2002.

CARNEIRO, R; RIBEIRO, M. A inclusão indesejada: as empresas brasileiras em face da lei de cotas para pessoas com deficiência. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DOS PROGRAMAS DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ADMINISTRAÇÃO, 32, 2008, **Anais**... Rio de Janeiro: ANPAD, 2008.

CARTILHA. ACESSIBILIDADE PARA TODOS: UMA CARTILHA DE ORIENTAÇÃO. Rio de Janeiro, RJ: ALERJ/ Assembléia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro. Comissão de Defesa da Pessoa com Deficiência, 2005

CARVALHO, E. Trabalho e construção da subjetividade: focalizando a pessoa com deficiência intelectual. In: OLIVEIRA, M. (Org.). **Trabalho e Deficiência Mental: Perspectivas Atuais**. Brasília: Dupligráfica, 2003, p.35-55.

CARVALHO, M. A acessibilidade para cadeirantes nos atrativos turísticos culturais do centro de Porto Alegre: considerações sobre um roteiro. Trabalho de conclusão de curso em Turismo. Centro Universitário Metodista. Orientação: Luciane Rosetto Ferreira. 2007.

CARVALHO-FREITAS, M. Inserção e gestão do trabalho de pessoas com deficiência: um estudo de caso. **Revista de Administração Contemporânea**, v. 13, p. 121-138, jun. 2009.

_____; MARQUES, A. A diversidade através da história; a inserção no trabalho de pessoas com deficiência. **Organizações & Sociedade**, v. 14, n. 41, p. 59-78, 2007.

_____; ROCHA, N.; LOPES, R.; SILVA, S.; SPÍNOLA, W. Inserção Social e no Mercado Formal de Trabalho: Um Estudo Realizado com Portadores de Deficiência em Cabo Verde – África. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS- GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO, 29, 2005. **Anais...**Brasília: Anpad, 2005.

_____; SOUTO, J.; SIMAS, A.; COSTA, N.; SANTOS, L. Trabalhar com Pessoas com Deficiência: futuros profissionais têm essa disposição? In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS- GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO, 36, 2012. **Anais...** Rio de Janeiro: Anpad, 2012.

CARVALHO-FREITAS, M.; SUZANO, J.; ALMEIDA, L. Atitudes dos Gestores no Setor de Serviços frente à Inserção de Pessoas com Deficiência como Clientes Potenciais. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO, 32, 2008. **Anais**... Rio de Janeiro: Anpad, 2008.

CASTELL, L. Building access for the intellectually disabled. **Facilities**, v. 26, n. 3/4, p. 117-130, 2008.

CAVALCANTE, T. Discurso argumentativo e produção de sentidos em indivíduos com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 17, n. 3, p. 427-440, set.-dez. 2011.

CHAGNON, J. L'apport des épreuves projectives – approche psychanalytique – au bilan psychologique de l'enfant et de l'adolescent. **Neuropsychiatrie de L'Enfance et de L'Adolescence**, v. 59, n. 1, p. 48-53, 2011.

CHASE, S. Narrative inquiry: multiple lenses, approaches, voices. In: DENZIN, N.; LINCOLN, Y. **The Sage handbook of qualitative research**. 4 ad. Thousand Oaks: Sage Publications, p.421-435, 2011.

CHANG, Y.; CHEN, C. Identifying mobility service needs for disabled air passengers. **Tourism Management**, v. 31, p. 1214-1217 2011.

CHIKWECHE , T.; FLETCHER, R. Undertaking research at the bottom of pyramid: from theoretical considerations to practical realities. In: CIMAR Conference. **Anais**…Rio de Janeiro:CIMAR, 2008.

CHOO, K. **The use of projective techniques in consumer attitude research**. Dissertação de Mestrado apresentada ao Departamento de Comércio e Administração de Empresas da British Columbia University. Vancouver, Canadá, abril de 1966.

CLANDININ, D.; CONNELLY, E. **Narrative Inquiry:** Experience and Story in Qualitative Research. Jossey-Bass: San Francisco, 2000.

CLOSS, L. Transformações contemporâneas e suas implicações no processo de aprendizagem de gestores. Tese de Doutorado em Administração . Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Orientadora: Claudia Simone Antonello. Defendida em 2009.

COCKS, A. Researching the lives of disabled children: the process of participant observation in seeking inclusivity. **Qualitative Social Work**, v. 7, p. 163-181, 2008.

COMMURI, S.; GENTRY, J. Opportunities for family research in marketing. **Academy of Marketing Science Review**, n.8, 2000.

CONVERSE, J.; PRESSER, S. **Survey Questions**: Handcrafting the Standardized Questionaire. Sage Publication: London, 1986.

CORRÊA, P. Acessibilidade: conceito e formas de garantia. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 15, n. 1, p. 171-172, 2009.

COTTE, J.; LaTOUR, K. Gambling beliefs versus reality. In: MICK, D.; PETTIGREW, S.; PECHMANN, C.; OZANNE, J. (Eds.) **Transformative Consumer Research**: for personal and collective well-being. New York: Routledge, 2012. p.485-496.

COUTINHO, L.; CARVALHO, J. Diversidade e ações afirmativas nas organizações brasileiras. In: SIMPÓSIO DE EXCELÊNCIA EM GESTÃO E TECNOLOGIA, 4, 2007, Anais... Resende, SEGeT/AEDB, 2007.

COX-WHITE, B.; BOXALL, S. Redefinig disability: maleficent, unjust and inconsistent. **Journal of Medicine and Philosophy**, v. 33, p. 558-576, 2009.

CRAIDE, A. A Adoção da História de Vida em Pesquisas sobre a Interculturalidade: uma nova possibilidade de aplicação no campo da Administração. In: ENCONTRO DE ENSINO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO E CONTABILIDADE, 3, 2011. Anais...João Pessoa: Anpad, 2011

CRESWELL, J. **Projeto de pesquisa**: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

_____. **Quality inquiry and research design: choosing among five traditions**. Thousand Oaks: Sage, 1998.

CROOKS, V.; DORN, M.; WILTON, R. Emerging scholarship in the geographies of disability. **Health & Place**, v. 14, p. 883-888, 2008.

CROSIER, A.; HANDFORD, A. Customer journey mapping as an advocacy tool for disabled people: a case study. **Social Marketing Quarterly**, v. 18, n. 1, p. 67-76, 2012.

CSERES, K. The Hungarian Cocktail of Competition Law and Consumer Protection: Should It Be Dissolved? **Journal of Consumer Policy**, v.27, n.1, p.43-74, 2004.

CUNHA, H. A pessoa com deficiência no espaço urbano de São Luiz; (Des) caminhos para a formalização da inclusão. **Caminhos de Geografia**, v.11, n.33, p. 76-90, 2010.

CUSPANI, A.; PITROCOLA, M. A relevância da epistemologia de Mario Bunge para o ensino das ciências. **Caderno Brasileiro de Ensino de Física**, v. 19, p. 100-125, 2002.

DALL'ALBA, L. Educação sexual da pessoa caracterizada como deficiente mental: construção da autonomia. In: BIANCHETTI, L.; FREIRE, I. (Orgs.). **Um olhar sobre a diferença**: interação, trabalho e cidadania. 6. ed. Campinas: Papirus, p. 21-51, 2004.

DAMASCENA, E.; FARIAS, S. Os Elementos Sensoriais Em Supermercados: Um Estudo Junto A Pessoas Com Deficiência Visual Na Perspectiva Da Pesquisa Transformativa Do Consumidor. In: In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTAÇÂO, 37, 2013. **Anais**....Rio de Janeiro: Anpad, 2013.

_____; MELO, F.; BATISTA, M. A Deficiência Está no Ambiente de Serviços ou no Consumidor? Discutindo Qualidade na Perspectiva de Consumidores com Deficiência. In: ENCONTRO DE MARKETING DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTAÇÂO, 5, 2012. **Anais**....Curitiba: Anpad, 2012.

DANIELI, A.; WOODHAMS, C. Emancipatory research methodology and disability: a critique. **International Journal of Social Research Methodology**, v.8, n.4, p.281-296, 2005.

DANIELS, M.; RODGERS, E.; WIGGINS, P. ''Travel Tales'': an interpretive analysis of constraints and negotiations to pleasure travel as experienced by persons with physical disabilities. **Tourism Management**, v. 26, p. 919–930, 2005.

DARCY, S. Inherent complexity: disability, accessible tourism and accommodation information preferences. **Tourism Management**, v. 31, n. 6, p. 816-826, 2010.

DARKE, P. Understanding cinematic representations of disability. In: SHAKESPEARE, T. (Ed.). **The disability reader**: social science perspectives. London: Continuum International Publishing Group, p. 181-200, 1998.

DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia?** 10. ed. São Paulo: Centauro, 2008.

DAVIS, B.; PECHMANN, C. Introduction to the Special Issue on transformative consumer research: Developing theory to mobilize efforts that improve consumer and societal wellbeing. **Journal of Business Research, v.** 66, n.8, p.1168-1170, 2013.

DELBOSC, A.; CURRIE, G. Exploring the relative influences of transport disadvantage and social exclusion on well-being. **Transport Policy**, v.18, p. 555-562, 2011a.

_____; CURRIE, G. Transport problems that matter – social and psychological links to transport disadvantage. **Journal of Transport Geography,** v.19, p. 170–178, 2011b.

DEMO, P. **Metodologia científica em ciências sociais**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

DePOY, E.; GILSON, S. Disability by design. **Review of Disability Studies** - An International Journal, v. 6, n. 3, p. 54-63, 2010.

DESCHENES, J. Behind Closed Doors: Reflecting on the Emotional Challenges of Doing Consumer Research on Painful Topics. **Advances in Consumer Research**, v.34, n.1, p.20-21, 2007.

DOESSEL, D.; WILLIAMS, R. Disabled people's living standards: filling a policy vacuum. **International Journal of Social Economics**, v. 38, n. 4, p. 341-357, 2011.

DOHERTY, S.; NELSON, R. Using projective techniques to tap into consumers' feelings, perceptions and attitudes . . . getting an honest opinion. **International Journal of Consumer Studies**, v.34, n.4, 400-4004, 2010.

DONOGHUE, S. Projective techniques in consumer research. **Journal of Family Ecology and Consumer Sciences**, v.28, p.47-53, 2000.

DUFF, A.; FERGUSON, J.; GILMORE, K. Issues concerning the employment and employability of disabled people in UK accounting firms: An analysis of the views of human resource managers as employment gatekeepers. **The British Accounting Review**, v. 39, p. 15-38, 2007.

ECO, U. **Como se faz uma tese**. 22. ed. São Paulo: Perspectiva, 2009.

EKICI, A. Consuming, Studying, and Regulating Genetically Modified Foods: A Case for Transformative Consumer Research. **Advances in Consumer Research**, v.33, p.613-622, 2006.

EMIRA, M.; THOMPSON, D. In the quest for their trust: the perceptions of families on accessing leisure services for **disabled children. Leisure Studies,** v. 30, n.1, p. 33-48, 2011.
EPP, A.; PRICE, P. Family Identity: A Framework of Identity Interplay in Consumption Practices. **Journal of Consumer Research**, v.35, p.50-70, 2008.

_____; _____. Family time in consumer culture: implications for transformative consumer research. In: MICK, D.; PETTIGREW, S.; PECHMANN, C.; OZANNE, J. (Eds.) **Transformative Consumer Research**: for personal and collective well-being. New York: Routledge, 2012. p.599-622.

EPSTEIN, C. From Down Syndrome to the "Human" in "Human Genetics". American **Journal of Human Genetics**, v. 70, n. 2, p. 300-313, fev. 2002.

ERRANTE, A. Mas afinal, a memória é de quem? Histórias orais e modos de lembrar e contar. **História da Educação**, n.8, p. 141-174, 2000.

FARIA, M. Pessoas com Deficiência Visual e Consumo em Restaurantes: Um Estudo Utilizando Análise Conjunta. Dissertação de Mestrado em Administração. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Orientador: Jorge Ferreira da Silva. Defendido em 2010.

FARIA, M ; CARVALHO, J. Diretrizes para pesquisas com foco em pessoas com deficiência: um estudo bibliométrico em administração. **Revista Ciências Administrativas**, v. 19, n. 1, p. 35-68, 2013.

_____; CARVALHO, J. Diversidade e atração de jovens talentos: investigando o potencial da orientação empresarial para clientes internos e externos com deficiências. In: Encontro da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração, **Anais**... 34, 2010. Rio de Janeiro: Anpad, 2010.

_____; CARVALHO, J. Pessoas com deficiências como clientes internos e externos: investigando a inclusão como potencial atrativo para jovens talentos. **Pesquisas e Práticas Psicossociais,** v.6, n.1, p.102-115, 2011a.

_____; CARVALHO, J. Uma análise semiótica do potencial mercadológico da imagem de atletas paraolímpicos. **Gestão e sociedade (UFMG)**, v. 4, p. 657-688, 2011b.

_____; CASOTTI, L. Representações e estereótipos das pessoas com deficiência como consumidoras: o drama dos personagens com deficiência em telenovelas brasileiras. **Organizações & Sociedade**, v.21, n.70, p. 387-404, 2014.

_____; _____; CARVALHO, J. Mobilidade Urbana e Produtos de Tecnologia Assistiva Sob a Perspectiva da Pesquisa Transformativa. In: Encontro da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração, 38. **Anais**... Rio de Janeiro: Anpad, 2014a.

_____; _____; _____. O Processo de Decisão de Compra de Automóveis Adaptados por Consumidores com Deficiência Motora. In: Encontro da Divisão de Marketing da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração, 6. **Anais**... Gramado: Anpad, 2014b.

_____; FERREIRA, D.; CARVALHO, J. O portador de deficiência como consumidor de serviços de lazer extradoméstico. **Turismo- Visão e Ação**, v. 12, n.2, p.184-203, 2010.

_____; MOTTA, P. Restrições ao Consumo no Lazer Turístico: Foco nas Pessoas com Deficiência Visual. In: Encontro de Marketing da Anpad, 4, **Anais**...Florianópolis: Anpad, 2010.

_____; SILVA, J. Composto para restaurantes: atendendo consumidores com deficiência visual. **Revista FACES**, v.11, n.1, p. 11, 32, 2011.

_____; SILVA, J.; FERREIRA, J. The Visually Impaired and Consumption in Restaurants. **International Journal of Contemporary Hospitality Management**, v. 24, p. 3-19, 2012.

_____; SIQUEIRA, R.; CARVALHO, J. Diversidade no Varejo, Pessoas com Deficiências e Consumidores Não Deficientes: Impactos da Acessibilidade e da Inclusão na Intenção de Compra. In: ENCONTRO DE MARKETING DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTAÇÂO, 5, 2012, **Anais.**.. Critiba: Anpad, 2012.

FARIAS, S.; DIAS, C.; BENEVIDES, V.; FERREIRA, P.; BEZERRA, L. O comportamento de presentear: dimensões motivacionais relevantes para o marketing. In: Encontro da Anpad, 25, 2001. **Anais**...Campinas: Anpad, 2001.

FERREIRA, S.; CHAUVEL, M.; FERREIRA, M. E-acessibilidade: tornando visível o invisível. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DOS PROGRAMAS DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ADMINISTRAÇÃO, 30, 2006, **Anais**... Salvador: ANPAD, 2006.

FONSECA, D. A pedagogia científica de Bachelard: uma reflexão a favor da qualidade da prática e da pesquisa docente. **Educação e Pesquisa**, v. 34, n. 2, p. 361-370, 2008.

FOSTER, K. **Planning cities for the other percent of the residents**: impacts on the elderly and disabled community. Dissertação de Mestrado em Planejamento Urbano e Regional apresentada à Universidade do Texas. Arlington: The University of Texas, 2006. Orientação: Ardeshir Anjomani.

FOUCAULT, M. **História da Loucura**. 8. ed. São Paulo: Perspectiva, 2009.

_____. **Os anormais.** São Paulo: Martins Fontes, 2001,429 p.

FOURNIER, J. **Aonde a gente vai, papai?** Rio de Janeiro: Intríseca, 2008.

FRANÇA, I.; PAGLIUCA, L.; BAPTISTA, R. Política de inclusão do portador de deficiência: limites e possibilidades. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 112-116, 2008.

FRANCISCO-MAFEZZOLLI, E.; FABRIS, C.; RIBEIRO, C.; SANTOS, T.; LIMA, M. SEMPREBOM, E.; BRUNETTA, D.; PRADO, P.; MADY, E. Reflexões sobre o uso de técnicas projetivas na condução de pesquisas qualitativas em marketing. **Revista Brasileira de Pesquisas de Marketing, Opinião e Mídia**, n. 3, p. 37-48, out. 2009.

FRENCH, S. Cogito ergo sum: exploring epistemological options for strategic management. **Journal of Management Development**, v. 28, n. 1, p. 18-37, 2009.

_____; SWAIN, J. Changing disability research: participating and emancipatory research with disabled people. **Physiotherapy**, v. 86, n. 1, 1997, p.26-36.

GANT, R. Shopmobility at the millennium ‘Enabling’ access in town centers. **Journal of Transport Geography**, v.10, p.123–133, 2002.

_____; SMITH, J. Journey patterns of the elderly and disabled in the Cotswolds: a spatial analysis. **Social Science & Medicine**, v. 27, n.2, p.173-180, 1988.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M.; GASKELL, G. **Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som**. Rio de Janeiro: Vozes, 2002, p.64-89.

GAUDRIAULT, P. Évolution des représentations psychiques au cours de la psychothérapie verbale: apport du Rorschach. **Pratiques Psychologiques**, v. 14, p. 79-88, 2008.

GAVA, R. A Estratégia *market-driving* de orientação para o mercado: modelo\ teórico e proposições de pesquisa. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DOS PROGRAMAS DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ADMINISTRAÇÃO, 30, 2006, **Anais**... Salvador: ANPAD, 2006.

GEARGEOURA, L.; PARENTE, J. Ambiência de loja e estratégia mercadológica no varejo: um modelo teórico consolidado. In: Encontro da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração, 33. **Anais**... São Paulo: Anpad, 2009.

GESSER, A. Do patológico ao cultural na surdez: para além de um e de outro ou para uma reflexão crítica dos paradigmas. **Trabalhos em Linguística Aplicada**, v. 47, n. 1, p. 223-239, jan.-jun. 2008.

GIDRON, B. Market-Oriented Social Enterprises Employing People with Disabilities: A Participants' Perspective. **Journal of Social Entrepreneurship**, v.5, n.1, p.20-45, 2014.

GIL, A. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. São Paulo: Atlas, 2008

GILMORE, A.; RENTSCHLER, R. Changes in museum management: a custodial or marketing emphasis? **Journal of Management Development,** v. 21, n. 10, p. 745-760, 2002.

GLAT, R. **"Somos iguais a vocês":** depoimentos de mulheres com deficiência mental. 2.ed. Rio de Janeiro: Letras, 2009.

_____; PLETSCH, M. O método de história de vida em pesquisas sobre auto-percepção de pessoas com necessidades educacionais especiais. **Revista Educação Especial**, v. 22, n. 34, p. 139-154, 2009.

GOFFMAN, E. **Estigma**: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GOMES, A. A produção escrita de alunos com e sem Síndrome de Down: uma análise da coerência textual. **Educar em Revista**, n. 47, p. 285-300, jan.-mar. 2013.

GOMES-MACHADO, M.; CHIARI, B. Estudo das habilidades adaptativas desenvolvidas por jovens com Síndrome de Down incluídos e não incluídos no mercado de trabalho. **Saúde e Sociedade**, v. 18, n. 4, p. 652-661, 2009.

GOODE, W.; HATT, P. **Métodos em Pesquisa Social**. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1975.

GOODRICH.; RAMSEY, M. Are consumers with disabilities receiving the services they need? **Journal of Retailing and Consumer Services,** v. 19, n.1, p. 88-97, 2012.

GOULART, R. As viagens e o turismo pelas lentes do deficiente físico praticante do esporte adaptado: um estudo de caso. Dissertação de mestrado em Turismo. Universidade de Caxias do Sul. Orientação: Ailton Negrine. 2007.

GREENWOOD, G. Disability dilemmas and rehabilitation tensions: a twentieth century inheritance. **Social Science & Medicine**, v. 20, n. 12, p. 1241-1252, 1985.

GRISANTE, P.; AIELLO, A. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 2, p. 195-212, abr.-jun. 2012.

GUERREIRO, E.; ALMEIDA, M.; SILVA FILHO, J. Avaliação da satisfação do aluno com deficiência no ensino superior. **Revista Avaliação**, v. 19, n. 1, p. 31-60, 2014.

GUESSER, A. A etnometodologia e a análise da conversação e da fala. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da Universidade Federal de Santa Catarina,** v.1, n.1, p.149-168, 2003.

GUEST, G.; BUNCE, A.; JOHSON, L. How Many Interviews Are Enough? : An Experiment with Data Saturation and Variability. **Field Mothods,** v.18, n.1, p.59-82, 2006.

HALL, E.; KEARNS, R. Making space for the 'intellectual'in geographies of disability. **Health & Place**, v. 7, p. 237-246, 2001.

HANASHIRO, D.; GODOY, A. Um preâmbulo à gestão da diversidade: da teoria à prática. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO e PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO, 28, 2004. **Anais...** Curitiba: Anpad, 2004.

HANISCH, H. Disabled adolescence – spaces, places and plans for the future: A case study. **European Journal of Disability Research**, v. 5, p. 93–103, 2011.

HARGREAVES, J.; HARDIN, B. Women wheelchair athletes: competing against media stereotypes. **Disability Studies Quarterly**, v. 29, n. 2, 2009.

HARTLEY, S; MUHIT, M. Using qualitative research methods for disability research in majority world countries. **Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal**, v.14, n.2, p. 103-114, 2003.

HATCH, J.; WISNIEWSKI, R. Life history and narrative: questions, issues and exemplary works. In: **Life history narrative**. HATCH, J.; WISNIEWSKI, R. (Eds.) London: RoutledgeFalmer, p.113-135, 1995.

HELBERGER, N.; LOOS, M.; GUIBAULT, L.; MAK, C.; PESSERS, L. Digital Content Contracts for Consumers. **Journal of Consumer Policy**, v. 36, n.1, p.37-57, 2013.

HEMAIS, M.; BORELLI, F.; CASOTTI, L.; DIAS, P. Visões do que é ser Pobre: Os caminhos do estudo da baixa renda na Economia e em Marketing. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO, 35, 2011, **Anais**... Rio de Janeiro: Anpad, 2011

HENN, C.; PICCININI, C. A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 4, p. 623-631, out.-dez. 2010.

HENN, C.; PICCININI, C.; GARCIAS, G. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 3, p. 485-493, jul.-set. 2008.

HENRY, A.; PETKAUSKOSA, K.; STANISLAWZYKA, J.; VOGT, J. Employer-recommended strategies to increase opportunities for people with disabilities. **Journal of Vocational Rehabilitation,** v.41, p. 237–248, 2014.

HINE, J.; GRIECO, M. Scatters and clusters in time and space: implications for delivering integrated and inclusive transport. **Transport Policy,** v. 10, p. 299-306, 2003.

HODGKINSON, G.; ROUSSEAU, D. Bridging the rigour-relevance gap in management research: it's already happening! **Journal of Management Studies**,v.46,n.3,p.534-546, 2009.

HOFFMANN, C.; TRAVERSO, L.; ZANINI, R. Contexto de trabalho das pessoas com deficiência no serviço público federal: contribuições do inventário sobre trabalho e riscos de adoecimento. **Revista Gestão e Produção**, v.21, n.4, p. 707-718, 2014.

HOFSTEDE, A.; HOOF, J. WALEMBERG, N.; JONG, M. Projective techniques for brand image research: Two personification-based methods explored. **Qualitative Market Research**, v. 10, n.3, 2007.

HOGG, G.; WILSON, E. Does he take sugar? The disabled consumer and identity. British Academy of Management Conference Proceedings. St. Andrews, Scotland, August 2004.

HUNT, S. **Foundations of marketing theory**: toward a general theory of marketing. London: Sharpe, 2002.

HUTCHBY, I.; WOOFFITT, R. **Conversation Analysis**: The study of talk in interaction. 2 ed. Cambridge: Polity, 2008.

IARSKAIA-SMIRNOV, E.; ROMANOV, P. Perspectives of inclusive education in Russia. **European Journal of Social Work**, v. 10, n. 1, p. 89-105, 2007.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Censo Demográfico 2010**. Disponível em: < http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/ default.shtm> Acesso em: 12 de junho de 2012.

IWARSSON, S.; STAHL, A. Accessibility, usability and universal design positioning and definition of concepts describing person-environment relationships. **Disability & Rehabilitation**, v. 25, n. 2, p. 57 – 66, 2003.

JACKO, J.; DIXON, M.; ROSA, H.; SCOTT, I.; PAPPAS, C. Visual profiles: a critical component of universal access. Conference on Human Factors in Computing Systems - **Proceedings** of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems.1999

JAHODA, A.; MARKOVA, I. Coping with social stigma: people with intellectual disabilities moving from institutions and family home. **Journal of Intellectual Disability Research,** v.48, n.8, p.719-729, 2004.

JAIME, P.; GODOY, A.; ANTONELLO, C. História de vida: origens, debates contemporâneos e possibilidades no campo da administração. ENCONTRO DE ENSINO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO E CONTABILIDADE, 1, 2007. **Anais**...Recife: 2007.

JAPIASSU, H. **Introdução ao pensamento epistemológico.** 7 ed. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves, 1992.

JOHNSON, P.; DUBERLEY, J. Reflexivity in management research, **Journal of Management Studies**, v. 40, n. 5, p. 1279-1303, 2003.

_____; _____. **Understanding Management Research** – an introduction to epistemology. London: Sage, 2000.

JONES, M. Disability and the labour market: a review of the empirical evidence. **Journal of Economic Studies**, v. 35, n. 5, 2008. p. 405-424.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. Entrevista Narrativa. In: BAUER, M.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**: um manual prático. Petrópolis: Vozes, p.90-113, 2002.

JONES, P.; SCHMIDT, R. Retail employment and disability. **International Journal of Retail & Distribution Management**, v. 32, n. 9, p. 426-429, 2004.

JOY, A. S. Book review. **Journal of Retailing**, v. 65, p. 287-291, 1989.

KARADAG, G. Hardships undergone by mothers with handicapped children, hopelessness and social support from family. **Türk Silahlı Kuvvetleri, Koruyucu Hekimlik Bülteni**, v. 8, n. 4, p. 315-322, 2009.

KAUFMAN, C. Shop ’til you drop: tales from a physically challenged shopper. **Journal of Consumer Marketing**, v. 12, n. 3, p. 39-55, 1995.

KAUFMAN-SCARBOROUGH, C. Accessible advertising for visually-disabled persons: the case of color-deficient consumers. **Journal of Consumer Marketing**,v. 18,n. 4, p.303-318, 2001.

_____. Reasonable access for mobility-disabled persons is more than widening the door. **Journal of Retailing**, v. 75, n. 4, p. 479-508, 1999.

_____.Retailers’ perceptions of the Americans with Disabilities Act: suggestions for low-cost, high impact accommodations for disabled shoppers. **Journal of Consumer Marketing**, v. 15, n. 2, p. 94-110, 1998.

KEHRET-WARD, T.; JOHNSON, M. LOUIE, T. Effects of ritual syntax on product categorization and evaluation. **Advances in Consumer Research**, v. 12, p.319-324, 1985.

KENYON, S.; LYONS, G.; RAFFERTY, J. Transport and social exclusion: investigating the possibility of promoting inclusion through virtual mobility. **Journal of Transport Geography**, v. 10, p. 207-219, 2002.

KERLINGER, F.; LEE, H. **Foundations of behaviour research.** 4. ed. Orlando: Harcourt College Publishers, 2000.

KERSTEN, A. Diversity management: Dialogue, dialectics and diversion. **Journal of Organizational Change Management**, v. 13, n. 3, 2000. p. 235-248.

KIESER, A.; LEINER, L. Why the rigour-relevance gap in management research is unbridgeable, **Journal of Management Studies**, v. 46, n. 3, p. 516-533, 2009.

KIRBY, A.; BOWLBY, S.; SWANN, V. Mobility problems of the disabled. **Cities**, v.1, p. 117-119, 1983.

KIRBY, N. Employment and mental retardation. **International Review of Research in Mental Retardation**, v. 20, p. 191-249, 1997.

KITCHIN, R. 'Out of Place', 'Knowing One's Place': Space, power and the exclusion of disabled people. **Disability & Society**, v. 13, n. 3, p. 343-356, 1998.

_____. The researched opinions on research: disabled people and disability research. **Disability & Society**, v. 15, n. 1, p. 25-47, 2000.

KONDER, L. **O que é dialética**. São Paulo: Brasiliense, 1985.

KOZINETS, R. E-tribalized marketing?: the strategic implications of virtual communities of consumption. **European Management Journal**, v. 17, n. 3, p. 252–264, jun. 1999.

KULYUKIN, V.; KUTIYANAWALA, A. Accessible Shopping Systems for Blind and Visually Impaired Individuals: Design Requirements and the State of the Art. **The Open Rehabilitation Journal**, v. 3, p. 158-160, 2010.

KUMAR, K. **Da sociedade pós-industrial à pós-moderna**: novas teorias sobre o mundo contemporâneo. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

KUNDU, S. Workforce diversity status: a study of employees' reactions. **Industrial Management & Data Systems**, v. 103, n. 4, 2003. p. 215-226.

LAGES, S.; MARTINS, R. Turismo inclusivo: a importância da capacitação do profissional de turismo para o atendimento ao deficiente auditivo. **Estação Científica**, n.3, 2006.

LANGAN, C. Mobility disability. **Public Culture**, v. 13, n. 3, p. 459-84, 2001

LAPLANTINE, F. **Antropologia da Doença**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

LARA, A.; TRINDADE, S.; NEMR, K. Desempenho de indivíduos com Síndrome de Down nos testes de consciência fonológica aplicados com e sem apoio visual de figuras. **Revista CEFAC**, v. 9, n. 2, p. 164-173, abr.-jun. 2007.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. A **Construção do Saber**: manual de metodologia de pesquisa em ciências humanas. Porto Alegre: Artmed, 1999.

LAWTHERS, A.; PRANSKY, G.; PETERSON, L.; HIMMELSTEIN, J. Rethinking quality in the context of persons with disability. **International Journal for Quality in Health Care.** 15 p. 289-299, 2003.

LE BRETON, D. **Adeus ao corpo**: Antropologia e Sociedade. 4. ed. Campinas: Papiro, 2003.

_____. **A sociologia do corpo**. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2006.

LEMON, K. Journal of Service Research Special Issue on Transformative Service Research: A Multidisciplinary Perspective on Service and Well-being. Disponível em: http://jsr.sagepub.com/site/includefiles/JSR_Transformative_Service_Research_Call_for_Papers_6-2-12.pdf? Acessado em : março de 2013.

LEVY, S. The evolution of qualitative research in consumer behavior. **Journal of Business Research**, v.58, n.1, p.341-347, 2005.

LIMA, L. Secretário admite que Rio não se preparou para receber deficientes. Antonio Pedro argumentou que esse não é o público do evento, e depois pediu desculpas pela declaração. O Globo. 29 de maio de 2014. Disponível em: http://oglobo.globo.com/esportes/copa-2014/secretario-admite-que-rio-nao-se-preparou-para-receber-deficientes-12630326..

LIMA, M.; SILVA, C. Recrutamento Online de Pessoas com Deficiência. ENCONTRO DE GESTÃO DE PESSOAS DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO, 4, 2013. **Anais**... Brasília: Anpad, 2013.

LIMA, O. **A trajetória de inclusão de uma aluna com NEE, Síndrome de Down, no ensino superior**: um estudo de caso. Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Orientador: Prof. Dr. Claus Dieter Stobäus. Porto Alegre: PUC-RS, 2007.

LIPOVETSKY, G. **A sociedade pós-moralista**: o crepúsculo do dever e a ética indolor dos novos tempos democráticos. Barueri: Manole, 2005.

LOIZOS, P. Vídeo, filme e fotografias como documentos de pesquisa. Em M. W. Bauer & G. Gaskell (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**: Um manual prático. Petrópolis: Vozes, 2002, p. 137-155

LOPES, R.; MARQUEZAN, R. O envolvimento da família no processo de integração/inclusão do aluno com necessidades especiais. **Revista Educação Especial**, v.1, n.15, p.1-4, 2000.

LOVELOCK, B. Planes, trains and wheelchairs in the bush: Attitudes of people with mobility disabilities to enhanced motorised access in remote natural settings. **Tourism Management**, v. 31, p.357-366, 2010.

_____; WRIGHT, L. **Serviços**: marketing e gestão. São Paulo: Saraiva, 2003.

LOPEZ, M. Vulnerabilidade do consumidor: o equacionamento de uma problemática. Dissertação de Mestrado em Direito. Orientador: Oscar Ivan Prux. Universidade de Marília, 2006.

LORBIECKI, A.; JACK, G. Critical turns in the evolution of diversity management. **British Journal of Management**, v. 11, Special Issue, 2000. p. S-17-S31.

LORDSLEEM, N.; ARAÚJO, R.; OLIVEIRA, B.; ALEXANDRE, M. Ensino e pesquisa em Administração: um estudo bibliométrico de publicações do EnANPAD (2001-2008). **Revista Ciências Administrativas**, v. 15, n. 2, p. 356-378, jul.-dez. 2009.

LUIZ, E.; KUBO, O. Percepções de jovens com Síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 13, n. 2, p. 219-238, maio-ago. 2007.

LUIZ, F.; NASCIMENTO, L. Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down: experiências contadas pelas famílias. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 1, p. 127-140, jan.-mar. 2012.

LUKASZEWSKI, K.; STONE, D. Theory and research on social issues in organizations. **Journal of Managerial Psychology**, v. 27, n. 4, p. 324-329, 2012.

MACE, R.; HARDIE, G.; PLACE, J. Accessible Environments: Toward Universal Design. In: PREISER, W.; VISCHER, J.; WHITE, E. (Eds) **Design Intervention**: Toward a More Humane Architecture. New York: Van Nostrand Reinold, 1991.

MACTAVISH, J.; SCHLEIEN, S. Re-injeção de espontaneidade e equilíbrio na vida familiar: perspectivas dos pais sobre recreação em famílias que incluem crianças com deficiência de desenvolvimento. **Journal of Intellectual Disability Research**, v.48, n.2, p. 123-141, 2004.

MAGESTE, G.; LOPES, F. O uso da história de vida nos estudos organizacionais. In: ENCONTRO DE ENSINO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO E CONTABILIDADE, 1, 2007. Anais... Recife: Anapd, 2007.

MALHOTRA, N. **Pesquisa de Marketing**. 4. ed. Porto Alegre, Bookman, 2006.

MANENTE, M.; RODRIGUES, O.; PALAMIN, M. Deficientes auditivos e escolaridade: fatores diferenciais que possibilitam o acesso ao ensino superior. Revista Brasileira de Educação Especial, n. 1, v.13, p. 27-42, 2007.

MANLEY, S. Walls of exclusion: the role of local authorities in creating barrier-free street. **Landscape and Urban Planning**, v. 35, p. 137- 152, 1996.

MANSFIELD, P.; PINTO, M. Consumer vulnerability and credit card knowledge among developmentally disabled citizens. **Journal of Consumer Affairs**, v. 42, n. 3, p. 425-438, Fall 2008.

MARCHEGIANI, C.; PHAU, I. The value of historical nostalgia for marketing management. **Marketing Intelligence & Planning**, v. 29, n. 2, pp.108 – 122, 2011.

MARUJO, H.; MIGUEL NETO, L. Investigação transformativa e apreciativa em Psicologia Positiva: um elogio à subjetividade na contemporaneidade. **ECOS**, v. 1, n. 1, p. 5-21, 2011.

MBOGONI, M.; SYNNEBORN, M. General disability measures in developing countries – relationship to purposes for measurement. In: MEETING WASHINGTON GROUP ON DISABILITY STATISTICS, 1. Washington Group: Ottawa: 2003.

McCLIMENS, A.; HYDE, M. Intellectual disability, consumerism and identity: to have and have not? **Journal of Intellectual Disabilities**, v. 16, n. 2, p. 135-144, 2012.

MCCRACKEN, G. Culture and Consumption: A Theoretical Account of the Structure and Movement of the Cultured Meaning of Consumer Goods. **Journal of Consumer Research**, v. 13 , June, p. 71-84, 1986.

_____. **Cultura e Consumo**. Rio de Janeiro: Editora Mauad, 2003.

MEINERZ, N. Corpo e outras (de)limitações sexuais: uma análise antropológica da revista Sexuality and Disability entre os anos de 1996 e 2006. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v.25, n. 72. p. 117-178, 2010.

MEIRA, P.; AMARO, L.; ALMEIDA, C. Ouvindo a voz do mercado: o varejo e os clientes portadores de deficiência auditiva. **Revista Gestão Organizacional**, v. 2, n. 1, p. 77-86, 2009.

MELETTI, S. O relato oral como recurso metodológico de pesquisa em Educação Especial. In: Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial, 3, 2002. **Anais**...Londrina: CBMEE, 2002.

MELO, F. Proposição de Medidas Favorecedoras à Acessibilidade e Mobilidade de Pedestres em Áreas Urbanas. Estudo de Caso: O Centro de Fortaleza. Dissertação de Mestrado, Programa de Mestrado em Engenharia de Transportes. Orientadora: Maria Elisabeth Pinheiro Moreira. Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2005.

MELVILLE, C.; COOPER, S.; McGROTHER, C.; THORP, C.; COLLACOTT, R. Obesity in adults with Down syndrome: a case-control study. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 49, n. 2, p. 125-133, 2005.

MENDONÇA, R.; BARBOSA, M.; DURÃO, A. Fotografias como um recurso de pesquisa em marketing: o uso de métodos visuais no estudo de organizações de serviços. **Revista de Administração Contemporânea**, v.11, n.3, 2007.

MERCIECA, D.; MERCIECA, D. Opening research to intensities: rethinking disability research with Deleuze and Guattari. **Journal of Philosophy of Education**, v. 44, n. 1, p. 79-92, 2010.

MERTENS, D. **Research and Evaluation in Education and Psychology:** Integrating Diversity With Quantitative, Qualitative, and Mixed Methods. 3 ed. Califórnia: SAGE, 2009.

_____. Transformative Considerations: Inclusion and Social Justice. **American Journal of Evaluation**, v.28, n.1, p. 86-90, 2007a.

_____. Transformative Paradigm: Mixed Methods and Social Justice. **Journal of Mixed Methods Research**, v. 1, n.3, p.212-225, 2007b.

MESSA, A.; FIAMENGHI Jr, G. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p. 529- 538, 2010.

METASOCIAL. **Quem somos**. Disponível em: http://www.metasocial.org.br/#!quem-somos/cs9. Acessado em: 13 de dezembro de 2013.

MIANES, F. Produções identitárias das pessoas com deficiência visual no orkut. Dissertação de mestrado em educação. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Orientador: Lodenir Karnopp. Defendido em: setembro de 2010.

MICK, D. Meaning and mattering through transformative consumer research. **Advances in Consumer Research.** v. 33, n. 1, p. 1-4, 2006.

MICK, D.; PETTIGREW, S.; PECHMANN, C.; OZANNE, J. Origens, Qualities, and Envisionments of transformative Consumer Research. In: MICK, D.; PETTIGREW, S.; PASSERINO, L; PEREIRA, A. Educação, inclusão e trabalho: um debate necessário. **Educação & Realidade**, v.39, n.3, p. 831-846, 2014.

MILLER, G. **Darwin vai às compras**: sexo, evolução e consumo. Rio de Janeiro: Best Business, 2012.

MIRANDA, A.; CAPPELLE, M.; MAFRA, F. Contribuições do método história de vida para estudos sobre identidade: o exemplo das professoras-gerentes. In: ENCONTRO DE ESTUDOS ORGANIZACIONAIS, 7, 2012. **Anais**… Curitiba: Anpad, 2012.

MOBILIZE BRASIL. Levantamento da campanha calçadas do Brasil. Disponível em: http://www.mobilize.org.br/estudos/33/levantamento-da-campanha-calcadas-do-brasil.h tml. Acessado em: 2 de agosto de 2012.

MONACELLI, E.; DUPIN, F.; DUMAS, C.; WAGSTAFF, P. A review of the current situation and some future developments to aid disabled and senior drivers in France. **Ingénierie et Recherche Biomédicale**, v. 30, p. 234-239, 2009.

MONTARDO, S.; CORDEIRO, B. Estigma em blogs de pessoas com deficiência auditiva. **Revista da Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação**, v. 12, n.1, p. 1-15, 2009.

MOORE, M.; BEAZLEY, S.; MAELZER, J. **Researching disability issues**. Philadelphia: Open University Press, 1998.

MOREIRA, D. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

MOREIRA, L.; EL-HANI, C.; GUSMÃO, A. A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 22, n. 2, p. 96-99, 2000.

MOREIRA, L.; GUSMÃO, A. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 24, n. 2, p. 94-99, 2002.

MOREIRA, L.; ONUMA, F.; BORGES, C.; MIRANDA, A.; CAPPELLE, M. O trabalho para os portadores de necessidades especiais: um caminhar pela diversidade através dos conceitos de poder, minoria e deficiência. In: Encontro de Gestão de Pessoas e Relações de Trabalho, 2, 2009. **Anais**... Curitiba: Anpad, 2009.

MORETTI, S.; CAMPANARIO, M. A produção intelectual brasileira em responsabilidade social empresarial – RSE sob a ótica da bibliometria. **Revista de Administração Contemporânea**, v. 13, Edição Especial, p. 68-89, jun. 2009.

MOREJÓN, K; GARCIA, L. A inclusão de pessoas com deficiência no ensino superior público do estado do Rio Grande Do Sul/RS/Brasil. In: CONGRESSO IBEROAMARICANO DE EDUCACIÓN, 1, 2010. **Anais.**.. Buenos Aires: OEI, 2010.

MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo**. Porto Alegre: Sulina, 2011.

MOURÃO, L.; SAMPAIO, S.; DUARTE, M. Colocação seletiva de pessoas com Deficiência intelectual nas organizações: Um estudo qualitativo. **Revista Organização e Sociedade**, v. 19, n. 61, p. 209-229.

MOTA, M. **Orientação e mobilidade**: conhecimentos básicos para a inclusão das pessoas com deficiência visual. Brasília: MEC, 2003.

MOVIMENTO DOWN. Estatísticas da Síndrome de Down. Disponível em: http://www.movimentodown.org.br/2012/12/estatisticas/. Acessado em: 22 de novembro de 2013.

MUSIS, C.; CARVALHO, S. Representações sociais de professores acerca do aluno com deficiência: a prática educacional e o ideal do ajuste à normalidade. **Educação Social**, v. 31, n. 110, p. 201-217, 2010

MYERS, G. Análise da Conversação e da Fala. Em M. W. Bauer & G. Gaskell (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**: Um manual prático. Petrópolis: Vozes, 2002, p. 137-155

NAHAS, M.; BARROS, M.; ROSA, J. O estilo de vida das pessoas com Síndrome de Down em Santa Catarina. **Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde**, v. 4, n. 1, p. 13-19, 1999.

NEIVA, E. **O racionalismo crítico de Popper**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1999.

NEIVA-SILVA, L.; KOLLER, S. O uso da fotografia na pesquisa em Psicologia. **Estudos de Psicologia**, v. 7, n. 2, p. 237-250, 2002.

NELKIN, D.; LINDEE, M. **The DNA Mystic**: The gene as a cultural icon. New York: Freeman and Co, 1995.

NELSON, A. The invisible cultural group: images of disability. In: LESTER, P.; ROSS, S. (Eds.). **Images that injure**: pictorial stereotypes in the media. 2. ed. Westport: Praeger Publishers, p. 176-192, 2003.

NERI, M.; CARVALHO, A.; COSTILLA, H.G. Políticas de cotas e inclusão trabalhista de pessoas com deficiência. Ensaios Econômicos da EPGE/FGV, Rio de Janeiro, v.462, p. 01-67, 2002.

NICHOLL, A. O Ambiente que Promove a Inclusão: Conceitos de Acessibilidade e Usabilidade. **Revista Assentamentos Humanos**, v.3, n. 2, p. 49-60, 2001.

NICHOLSON, J.; KULYUKIN, V.; COSTER, D. ShopTalk: Independent blind shopping through verbal route directions and barcode scans. **The Open Rehabilitation Journal**, v.2, p. 11-23, 2009.

NICOLAO, L.; LARAN, J. A. A dominância paradigmática na pesquisa em comportamento do consumidor e a busca por uma perspectiva pluralista. **Revista Interdisciplinar de Marketing,** v. 1, n. 2, p. 46-61, 2002

NUNES, M.; DUPAS, G.; NASCIMENTO, L. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 2, p. 227-233, mar.-abr. 2011.

NYBORG, K. The impact of public policy on social and moral norms: same examples. **Journal of Consumer Policy**, v. 26, n.3, p. 259-277, 2003.

OGILVIE, D. M. The undesired self: A neglected variable in personality research. **Journal of Personality and Social Psychology,** v. 52, n. 2, p. 379-385, 1987.

OLIVER, M. Emancipatory research: realistic goal or impossible dream? In: BARNES, C.; MERCER, G. (Eds). **Doing disability research**. Leeds: The Disability Press, 1997, p. 15-31.

OLIVEIRA, E. Acessibilidade na universidade estadual de Londrina: o ponto de vista do estudante com deficiência. Dissertação de Mestrado em Educação. Universidade Estadual de Londrina. Orientação: Eduardo José Manzini. 2003.

OLIVEIRA, J.; SILVA, A. Caracterização do deficiente físico em peças publicitárias. **Revista Cientifica da UNIFAE**, v. 2, n. 2, p. 77-82, 2008.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Relatório mundial sobre deficiência.** World Health Organization, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Linguísticos. - São Paulo: SEDPcD, 2012, 334 p.

OTMANI, R.; MOUSSAOUI, A.; PRUSKI, A. A new approach to indoor accessibility. **International Journal of Smart Home**, v. 3, n. 4, p. 1-14, oct. 2009.

OTTO, J. Amputees in advertising: have changes in presentation altered public perception? **The O&P Edge**, March 2004. Disponível em: <http://www.oandp.com/articles/2004-03_03.asp>. Acessado em: 10 de agosto de 2010.

OYSERMAN, D.; JAMES, L. Possible identities. In: (Ed.). **Handbook of identity theory and research**: Springer, 2011. p.117-145.

OZANNE, J. Transformative Consumer Research: Creating Dialogical Spaces for Policy and Action Research. **Journal of Public Policy & Marketing**, v.30, n.1, p.1-6, 2011.

_____; DESCHENES, J. Workbench Issues in Transformative Consumer Research. **Advances in Consumer Research**, v.34, n.1, p.20-24, 2007.

_____; DOBSCHA, A. Transformative Consumer Culture Theory? **Advances in Consumer Research.** v. 33, n. 1, p. 1-4, 2006.

_____; SAATCIOGLU, B.; CORUS, C. Participatory Action Research as Engaged Practice: Implications for Transformative Consumer Research, **Advances in Consumer Research**, v.34, n.1, p.21-22, 2007.

PAVIA, T.; MASON, M. Inclusion, exclusion and identity in the consumption of families living with childhood disability. **Consumptions Markets & Culture**, v.15, n.1, p. 87-115, 2012.

PACANARO, S.; SANTOS, A.; SUEHIRO, A. Avaliação das habilidades cognitivas e viso-motora em pessoas com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 14, n. 2, p. 293-310, mai.-ago. 2008.

PASQUALE, G.; MASELLI, M. Pessoas com deficiência e escola: principais mudanças na experiência italiana. **Educação & Realidade**. v.39, n.3, pp. 707-724, 2014.

PATTERSON, M.; HILL, R.; MALOY, K. Abortion in America: a consumer-behavior perspective. **Journal of Consumer Research**, v. 21, n. 4, p. 677-694, Mar. 1995.

PAZ, V. A reparação de danos por produtos defeituosos no microssistema jurídico consumerista brasileiro. **Justiça do Direito**, v.24, n.1, p. 151-168, 2010

PECHMANN, C.; OZANNE, J. (Eds.) **Transformative Consumer Research**: for personal and collective well-being. New York: Routledge, 2012. p.3-21.

PENNA, A. **Introdução a epistemologia**. Rio de Janeiro: Imago, 2000.

PEREIRA, M.; BATANERO, J. Percursos educativos, formativos e profissionais na síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 15, n. 2, p.197-218, mai.-ago. 2009.

PERIOTO, M. Dialética Inclusão-Exclusão. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.9, n.1, p. 39-56, 2003.

PETKUS, E. Incorporating Transformative Consumer Research into the Consumer Behavior Course Experience, **Journal of Marketing Education**, v. 32, n. 3, p. 292-299, 2010.

PETTIGREW, S.; ANDERSON, L.; BOLAND, W.; LA VILLE, V.; FIFITA, I.; FOSSE-GOMEZ, M.; KINDT, M.; LUUKKANEN, L.; MARTIN., I.; OZZANNE, L.; PIROUZ, D.; PROTHERO, E.; STOVAL, T. The experience of risk in families: conceptualisations and

implications for transformative consumer research. **Journal of Marketing Management**, v.30, n.17-18, p.1772-1799, 2014.

PETOT, J. Interest and limitations of projective techniques in the assessment of personality disorders. **European Psychiatry**, v. 15, n. 1, p. 11-14, 2000.

PINTO, M.; FREITAS, R. O que os Olhos não Veem o Coração Não Sente? Investigando Experiências de Compra de Deficientes Visuais no Varejo de Roupas. In: Encontro da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração, 35. **Anais**... Rio de Janeiro: Anpad, 2011.

PLANO ESTRATÉGICO DA PREFEITURA DO RIO DE JANEIRO. **Pós 2016.** O Rio mais integrado e competitivo. Rio de Janeiro: Rio Prefeitura, 2012.

PORR, C.; MAYAN, M.; GRAFFIGNA, G.; WALL, S.; VIEIRA, E. The Evocative Power of Projective Techniques for the Elicitation of Meaning. **International Journal of Qualitative Methods**, v.10, n.1, p.30-41, 2010.

POPPER, K. **Conjunturas e refutações**. Brasília: Universidade de Brasília, 1972.

_____. **Em busca de um mundo melhor**. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

PORIA, Y.; REICHEL, A.; BRANDT, Y. Dimensions of hotel experience of people with disabilities: an exploratory study. **International Journal of Contemporary Hospitality Management,** v.23, n.5, p.571-591, 2011.

PORR, C.; MAYAN, M.; GRAFFIGNA, G.; WALL, S.; VIEIRA, E. The Evocative Power of Projective Techniques for the Elicitation of Meaning. **International Journal of Qualitative Methods**, v.10, n.1, p.30-41, 2010.

PRIDEAUX, S.; ROULSTONE, A. Good practice for providing disabled people with reasonable access to the built environment. A comparative study of legislative provision. **International Journal of Law in the Built Environment**, v. 1, n. 1, p. 59-81, 2009.

PRINZ, R. Effective parenting to prevent adverse outcomes and promote child well-being at a population level. In: MICK, D.; PETTIGREW, S.; PECHMANN, C.; OZANNE, J. (Eds.) **Transformative Consumer Research**: for personal and collective well-being. New York: Routledge, 2012. p.585-598.

PRO TESTE. Resultados finais do projeto Acidentes de Consumo apontam crianças como principais vítimas. Disponível em: < http://www.proteste.org.br/crianca /resultados-finais-do-projeto-acidentes-de-consumo-apontam-criancas-como-principais-vitimas-s413311.htm>. Acessado em: 23 de gosto de 2012.

PSATHAS, G. **Conversation Analysis**: the Study of Talk-in-Interaction. Thousand Oaks, CA: Sage,1995.

QUEIROZ, H. Gestão da diversidade: um estudo em duas empresas mineiras. In: Encontro da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração, 33. **Anais**... São Paulo: Anpad, 2009.

QUEIROZ, M. Relatos orais: do “indizível” ao dizível. In: SIMSON, O. (org). **Experimentos com histórias de vida:** Itália-Brasil. São Paulo: Vértice, 1988.

RAMANATHAN, S. McGILL, A. Consuming with others: social influences on moment-to-moment and retrospective evaluations. **Journal of Consumer Research**, v.34, n.1, 2007.

RAMOS, A.; CAETANO, J.; SOARES, E.; ROLIM, K. A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 59, n. 3, p. 262-268, maio.-jun. 2006.

RAY, M. The richness of phenomenology: philosophic theoretic and methodologic concerns . In: MORE, J. (Ed.) **Critical issues in qualitative research method**. Londres: Sage, 1994, p.116-133.

RECEITA FEDERAL. Instrução Normativa RFB nº 988 de 22 de dezembro de 2009. Disponível em: http://www.receita.fazenda.gov.br/Legislacao/Ins/2009/in9882009.htm. Acessado em: 12 de setembro de 2014

REED, M. Teorização organizacional: um campo historicamente contestado. In: CLEGG, S.; HARDY, C.; NORD, W.; CALDAS, M.; FACHIN, R.; FISCHER, T. (Orgs.). ***Handbook* de estudos organizacionais**: modelos de análise e novas questões em estudos organizacionais. São Paulo: Atlas, 1999. v. 1, p. 61-98.

REIS, J. Proposta de uma abordagem multivariada para o estudo do risco percebido entre turistas deficientes físicos. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO, 35, 2011. **Anais**... Rio de Janeiro: Anpad, 2011.

RIAÑO-GALÁN, A.; RODRIGUEZ-MARTÍN, A.; GARCIA-RUÍZ, R.; ÁLVAREZ-ARREGUI, E. La Transición a la Vida Activa de las Personas con Discapacidad: Expectativas Familiares y Grado de Ajuste al Trabajo. **Revista Brasileira de Educação**, v.20, n.2, p.283-302, 2014.

RIBEIRO, M.; CARNEIRO, R. A inclusão indesejada: as empresas brasileiras face à lei de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. **Organizações & Sociedade**, v. 16, n. 50, p. 545-564, jul.-set. 2009.

RIESSMAN, C. **Narrative Methods for the Human Sciences**. California: SAGE Publications, 2008.

ROBINSON, G.; DECHANT, K. Building a business case for diversity. **Academy of Management Executive**, v. 11, n. 3, 1997. p. 21-31.

ROCHA, A.; SILVA, J. Inclusão social e marketing na base da pirâmide: uma agenda de pesquisa. **RAE Eletrônica**, v. 7, p. 3, 2008

ROCHA, E. **Magia e capitalismo**: um estudo antropológico da publicidade. 3. Ed. São Paulo: Brasiliense, 1995.

ROIZEN, N.; PATTERSON, D. Down's syndrome. **The Lancet**, v. 361, n. 9365, p. 1281-1289, abr. 2003.

ROOK, D. Interesting Stuff: A Commentary on Contemporary Consumption Rituals. In: LOWREY, T. M.; OTNES, C. O. (org) **Contemporary Consumption Rituals:** A Research Anthology. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, 2004.

_____. The Ritual dimension of consumer behavior. **The Journal of Consumer Research**, v. 12, n. 3, p. 251-264, 1985.

_____.; LEVY, S. Psychosocial themes in consumer grooming rituals. **Advances in Consumer Research**,v.10, p. 329-333, 1983.

RUDELL, J. SHINEW, K. The socialization process for women with physical disabilities: the impact of agents and agencies in the introduction to an elite sport. **Journal of leisure research**, v. 38, n. 3, p.421-444, 2006.

SAMBHANTHAN, A.; GOOD, A. Implications for improving accessibility to e-commerce websites in developing countries: a study of hotel websites. **International Journal of Knowledge-Base Organizations**, v. 2, n. 2, p. 1-20, 2012.

SAMIOTI, A.; PAPANIS, E.; GIAVRIMIS, P. Literature Review on the Needs of Families and Carers of People with Learning Disabilities. **International Journal of Business, Humanities and Technology,** v.1, n.1, p.45-53, 2011.

SAMPIERI, R.; COLLADO, C.; LUCIO, P. **Metodologia de pesquisa**. 3. ed. São Paulo: McGraw-Hill, 2006.

SANSIVIERO, S; DIAS, C. Hotelaria e acessibilidade. **Turismo-Visão e Ação,** n. 3, v. 17, 2005.

SANTOS, W. Pessoas com deficiência: nossa minoria. **Revista de Saúde Coletiva**, v. 18, n. 3, p. 501-519, 2008.

SAORÍN, J.; CORREDEIRA, R.; RUIZ,M. La percepción social hacia las personas con Síndrome de Down. **Educação e Pesquisa**, v. 38, n. 4, p. 949-964, out.-dez. 2012.

SARMENTO, M. **A vez e a voz dos professores**: contribuindo para o estudo da cultura organizacional da escola primária. Porto: Porto, 1994.

SASSAKI, R. **Inclusão e no lazer e turismo**: em busca da qualidade de vida. São Paulo: Áurea, 2003.

SAUNDERS, P. **The Costs of Disability and the Incidence of Poverty**. Sidney: The Social Policy Research Centre, 2006.

SAWAIA, B. Introdução: exclusão ou inclusão perversa? In: SAWAIA, B (org.). **As artimanhas da exclusão:** análise psicossocial e ética da desigualdade social. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 7-13.

SCHIFFRIN, D. Jewish argument as sociability. **Language in Society**, v. 13, n.3, p. 311-335, 1984.

SCHIVITZ, T. Acessibilidade: um passo para a hospitalidade nos meios de hospedagens. Trabalho de conclusão de curso em Hospitalidade. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Orientação: Manoela Carrillo Valduga. 2007.

SCHMÖCKER, J.; QUDDUS, M.; NOLAND, R.; BELL, M. Mode choice of older and disabled people: a case study of shopping trips in London. **Journal of Transport Geography,** v.16, p. 257–267, 2008.

SCHULZE, S. The usefulness of reflexive photography for qualitative research: a case study in higher education. **South African Journal of Higher Education**, v. 21, n. 5, p. 536-553, 2007.

SERON, B.; SILVA,R.; GREGUOL, M. Efeitos de dois programas de exercício na composição corporal de adolescentes com Síndrome de Down. **Revista Paulista de Pediatria**, v.32, n.1, p.92-99,

SERVA, M.; DIAS, T.; ALPERSTEDT, G. Paradigma da complexidade e teoria das organizações: uma reflexão epistemológica. **Revista de Administração de Empresas**, v. 50, n. 3, p. 276-287, 2010.

SHAKESPEARE, T. Rules of Engagement: doing disability research. **Disability & Society**, v.11, n.1, p. 115-119, 1996.

SHERRY, J. Gift Giving in Anthropological Perspective. **Journal of Consumer Research**, v. 10, p. 157-168, 1983.

SHI, L.; COLE, S.; CHANCELLOR, H. Understanding leisure travel motivations of travelers with acquired mobility impairments. **Tourism Management**, v.33, n.1, p.228-231, 2012.

SIQUEIRA, M.; PRELORENTZOU, J. Violência moral e pessoas com deficiência: constrangimentos e humilhações no ambiente de trabalho. In: ENCONTRO DE ESTUDOS ORGANIZACIONAIS DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO, 5. **Anais**... Belo Horizonte: Anpad, 2008.

SILVA, A.; MARQUES, R.; PENA, L.; MOLSHANSKY,S.;BORGES, M.; CAMPOS, L.; ARAÚJO, P.; BORÍN, J.; GORLA, J. Esporte adaptado: abordagem sobre os fatores que influenciam a prática do esporte coletivo em cadeira de rodas. **Revista Brasileira de Educação Física e Esportes,** v. 27, n.4, 679-686, 2014.

SILVA, G.; SANTOS, M. Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato. **Psicologia em Estudo**, v.14, n.1, p.83-91, 2009.

SILVA, M.; KLEINHANS, A. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 12, n. 1, p. 123-128, 2006.

SILVA, N.; DESSEN, M. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003.

SILVA, S. Na primeira pessoa, a voz das pessoas com deficiência na construção de políticas públicas sociais. In: CONGRESSO DE LEITURA DO BRASIL, 16, 2007. **Anais**... Campinas: Unicamp, 2007.

SILVA, V. O meu lugar também é. Assinado: Um sujeito com deficiência mental. In: RENZO, A.; MORALIS, E.; ALMEIDA,E.; MALUF-SOUZA, O.; BARONAS, R.; KARIM, T.; MAQUÊA, V.; SILVA, V. **Sociedade & Discurso**. São Paulo: Pontes, 2002.

SKEDINGER, P.; WIDERSTEDT,B. Cream skimming in employment programmers for the disabled? Evidence from Sweden. **International Journal of Manpower**, v.28, n.8, 2007.

SMITH, E. Pimp my wheelchair!: the supply and demand for personalized wheelchairs. **Explorations**, v. 8, p. 17-32, 2005.

SOARES, E.; PEREIRA, M.; SAMPAIO, T. Habilidade pragmática e Síndrome de Down. **Revista CEFAC**, v. 11, n. 4, p. 579-586, out.-dez. 2009.

SOLOMON, M. **Comportamento do consumidor**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2002.

_____; ANAND, P. Ritual costumes and status transition: the female business suit as totemic emblem. **Advances in Consumer Research**, v. 12, p. 315-318, 1985.

SOMMER, C.; HENRIQUE-SILVA, F. Trisomy 21 and Down Syndrome: a short review. **Brazilian Journal of Biology**, v. 68, n. 2, p. 447-452, 2008.

STEINMAN, R. Projective techniques in consumer research. **International Bulletin of Business Administration**, v.5, n.9, p. 37–45, 2009.

STONE, E.; PRIESTLEY, M. Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. **British Journal of Sociology**, v. 47, n. 4, p. 699-716, 1996.

STRECK, D.; ADAMS, T. Pesquisa em educação: os movimentos sociais e a reconstrução epistemológica num contexto de colonialidade. **Educação e Pesquisa**, v.38, n.1, p.243-258, 2012.

SWEETMAN, D. **Paul Gauguin**: uma vida. Rio de Janeiro: Record, 1998.

SWIFT, C.; WAYLAND, J.; WAYLAND, R. The Americans with Disabilities Act 1990: guidelines for industrial sales managers. **Journal of Business& Industrial Marketing**, v. 9, n. 3, p. 30-37, 1994.

TAKAMIYA, S.; HAMADA, S. Information used by visually impaired people while walking. **Transportation Research Record**, v. 23, p. 104-109, 1998.

TALEPOROS, G.; McCABE, M. Body image and physical disability personal perspectives. **Social Science & Medicine**, v. 54, p. 971-980, 2002.

TANAKA, E.; MANZINI, E. O que os empregadores pensam sobre o trabalho da pessoa com deficiência? **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 11, n. 2, p. 273-294, mai.-ago. 2005.

TEZZA, C. **O Filho Eterno.** Rio de Janeiro: Record, 2008.

THIRY-CHERQUES, H. À moda de Foucault: um exame das estratégias arqueológica e genealógica de investigação. **Lua Nova**, n. 81, p. 215-248, 2010.

THOMAS, C. **Female forms**: experiencing and understanding disability. Buckingham: Open University Press, 1999.

THOMPSON, C. TROESTER, M. Consumer value systems in the age of postmodern fragmentation: the case of the natural health microculture. **Journal of Consumer Research**, v. 28, p. 550-571, 2002.

THOMSON, G.; WARD, K.; WISHART, J. The transition to adulthood for children with Down's Syndrome. **Disability & Society**, v. 10,n. 3, p. 325-340, 1995.

TODARO, A. Library services for people with disabilities in Argentina. **New Library World**, v. 106, n. 1212/1213, p. 253-268, 2005.

TOLEDO, A.; BLASCOVI-ASSIS, S. Trabalho e deficiência: significado da inclusão no mercado formal para um grupo de jovens com Síndrome de Down. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 7, n. 1, p. 83-96, 2007.

TOURANGEAU, R.; RIPS. L.; RASINSKI, K. **The Psychology of Survey Response.** Cambridge University Press: Cambridge, 2000.

TRIVIÑOS, A. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sócias**: Pesquisa Qualitativa em Educação. São Paulo: Atlas, 2009.

TURMUSANI, M. An eclectic approach to disability research: a majority world perspective. **Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal,** v. 15, n. 1, p. 3-11, 2004.

TURNER, J. Teorização Analítica. In: GIDDENS, A.; TURNER, J. (orgs.) **Teoria Social Hoje**. São Paulo: Editora UNESP, 1999.

UPCHURCH, R.; SEO, J. Civic responsibility and marketing positioning: complying with the Americans with Disabilities Act. **Facilities**, v. 14, n. 5/6, 1996, p. 48-56.

VALKENBURG, P.; CANTOR, J. The development of a child into a consumer**. Journal of Applied Developmental Psycology**, v.22, n.1, p.61-72, 2001.

VAN GENNEP, A. Os ritos de passagem. Vozes, 1977.

VAN HARTEN, W.; VELDHUIS, M.; HOEKSMA, B.; KRABBENDAM, K. Strategic behaviour of institutional providers in mental handicapped care in The Netherlands. **Journal of Health Organization and Management,** v. 21, n. 2, p. 184-193, 2007.

VARUGHESE, S.; LUTY, J. Stigmatised attitudes towards intellectual disability: a randomised crossover trial. **The Psychiatrist**, v. 34, p. 318-322, 2010.

VASH, C. **Enfrentando a deficiência**: a manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo: Pioneira/ Editora da Universidade de São Paulo, 1988.

VEHMAS, S. Philosophy and science: the axes of evil in disability studies? **Journal of Medical Ethics**, v. 34, n. 1, p. 21-23, 2008.

VERBRUGGE, L.; JETTE, A. The disablement process. **Social Science & Medicine**, v. 38, n. 1, p. 1-14, 1994.

VERGARA, S. **Métodos de pesquisa em administração**. 2 ed. São Paulo: Atlas, 2006.

_____. **Projetos e relatórios de pesquisa em Administração**. 12. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

_____. Teoria pratica educacional – da técnica à ética. **PUC Ciência**, n. 5, p.12-20, 1990.

VIEIRA, R. **Histórias de vida e identidades:** Professores e interculturalidade. Porto: Afrontamento, 1999.

VIEIRA, V.; TIBOLA, F. Pesquisa qualitativa em marketing e suas variações: trilhas para pesquisas futuras. **Revista de Administração Contemporânea**, v.9, n.2, p.9-33, 2005.

VILLEMOR-AMARAL, A.; PASQUALINI-CASADO, L. A cientificidade das técnicas projetivas em debate. **Revista Psico-USF**, v.11, n.2, p.185-193, 2006.

VYGOTSKY, L. **Fundamento do defectologia**. Madri: Visor, 1997

WADDINGTON, L. A disabled market: free movement of goods and services in the EU and disability accessibility. **European Law Journal**, v. 15, n. 5, p. 575-598, 2009.

WALTER, S.; LANZA, B.; SATO, K.; SILVA, E.; BACH, T. Análise da produção científica de 1997 a 2009 na área de estratégia: produção e continuidade de atores e cooperação entre instituições brasileiras e estrangeiras. In: Encontro da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração, 34, 2010. **Anais...** Rio de Janeiro: Anpad, 2010.

WANDERLEY, M. Refletindo Sobre a Noção de Exclusão. In: SAWAIA, B (org.). **As Artimanhas da Exclusão:** Análise Psicossocial e Ética da Desigualdade Social. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

WERLANG, B.; FENSTERSEIFER, L.; LIMA, G. Teste Aperceptivo Familiar (FAT): técnica projetiva de avaliação psicológica. **Avaliação Psicológica**, v.5, n.2, p.255-260, 2006.

WHITE, G. Consumer participation in disability research: the golden rule as guide for ethical price. **Rehabilitation Psychology**, v. 47, n. 4, p. 438-446, 2002.

WOODLIFFE, L. Rethinking consumer disadvantage: the importance of qualitative research. **International Journal of Retail & Distribution Management**, v. 32, p. 523-531, 2004.

WOODRUM, E. “Mainstreaming” content analysis in social science: methodological advantages, obstacles, and solutions. **Social Science Research**, v. 13, p. 1-19, 1984.

WU, K.; HOLMES, K.; TRIBE. J. Where do you want to go today?' An analysis of family group decisions to visit museums. **Journal of Marketing Management**, v. 26, n.7-8, p. 706-726, 2010.

YIN, R. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. 3 ed. Porto Alegre: Bookman, 2004.

ZEITHAML, V.; BITNER, M. **Marketing de serviços**: a empresa com foco no cliente. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2003.

ZUGLIANE, A. Não fazer aborto seria 'imoral'. **O Globo**. 23 de agosto de 2014.