



Numele afecțiunii:

Sindrom Down

Tip de dizabilitate:

Tulburare de dezvoltare (afectarea funcțiilor mintale)

Ce este Sindromul Down și cum se manifestă?

Sindromul Down este o afecțiune cromozomială ce se manifestă prin acumularea de material genetic suplimentar la nivelul cromozomului 21 în construcția genetică¹. Prevalența acesteia e mai ridicată pe măsura creșterii vârstei mamei.

Există trei tipuri de Sindrom Down²:

- a. Trisomia 21 (95% din cazuri), ce presupune prezența unui cromozom 21 suplimentar în fiecare celulă.
- b. Tip translocatie (4% din cazuri), singura formă ce poate fi moștenită direct, creată de mutații genetice întâmplătoare.
- c. Mozaicismul (1% din cazuri). Cromozomul 21 suplimentar apare doar în anumite celule.

Cele mai des întâlnite semne ale Sindromului Down sunt tonusul muscular scăzut, aplatizarea feței, ochii oblici, forma neregulată a urechilor, deformarea articulațiilor și un spațiu mare între degetul mare de la picior și cel de lângă³. Totodată, cei afectați au performanțe intelectuale scăzute. Între 60 și 80% dintre copiii cu Sindromul Down au probleme cu auzul⁴. **Fiecare persoană cu Sindromul Down e însă unică, iar aceste caracteristici pot apărea în grade diferite, iar în unele cazuri deloc.** Acești oameni pot învăța, munci, lua decizii, avea relații și contribui la viața societății în multe feluri⁵.

1 <https://www.ndss.org/about-down-syndrome/down-syndrome/>

2 <https://www.updown.ro/despre-sindromul-down/>

3 <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>

4 <https://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>

5 <https://www.ndss.org/about-down-syndrome/down-syndrome-facts/>

 Shift

+ VIETI

Câți oameni trăiesc cu Sindromul Down?

În lume

În 2015, 5,4 milioane de oameni din întreaga lume erau diagnosticați cu Sindromul Down⁶. Prevalența este de un caz diagnosticat la aproximativ 1.000 de nou născuți. Astfel, între 3.000 și 5.000 de copii se nasc anual cu această afecțiune cromozomială⁷. Statisticile din Statele Unite ale Americii spun, de exemplu, că unul din 700 de copii născuți în această țară au această afecțiune⁸.

În România

Prima statistică cu privire la persoanele cu Sindromul Down din România, realizată în perioada 2013-2015 pe baza datelor furnizate de către Direcțiile Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului (DGASPC) din țară (cu excepția județului Ilfov), arată că **în România trăiesc 4.420 de persoane cu această afecțiune**⁹. Un calcul realizat pe baza incidenței la nivel global urcă însă cifra probabilă din România la 20.000 de cazuri.



Ce lucrează și ce pot lucra oamenii cu Sindromul Down?

Persoanele cu Sindromul Down pot să își construiască o carieră profesională într-o gamă foarte largă de *job*-uri, atâta timp cât au susținerea, motivația și adaptările necesare la locul de muncă. Sunt persoane cu Sindromul Down ce au slujbe variate, de la barista la felurite posturi în lanțuri de magazine, de la recepție la activități manuale¹⁰.

Alții pot lucra ca ambalatori de produse sau pot ajuta clienții magazinelor să își pună produsele în plasă. Aceeași sursă prezintă și câteva activități de secretariat, precum răspunsul la telefon, care pot fi realizate cu succes de către acești angajați. În domeniul artistic au fost documentate mai multe zone în care oameni cu Sindromul Down au reușit să se descurce. Cele mai importante au fost în pictură, muzică și dans. Majoritatea lucrează însă *part-time* datorită limitărilor impuse de afecțiune. Aceste limite nu trebuie privite negativ, deoarece le permit persoanelor cu Sindromul Down să ducă la îndeplinire sarcini monotone, repetitive, neplăcute pentru alți angajați.

6 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5055577/>

7 <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>

8 <https://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>

9 <http://downinfoplus.ro/index.php/proiect/19-statistica-acap-5>

10 <https://www.readandspell.com/jobs-for-people-with-down-syndrome>

Există trei categorii diferite de strategii prin care oamenii cu Sindrom Down își pot găsi loc pe piața muncii. Prima este slujba cu **susținere din partea unui mentor care facilitează tranziția spre mediul de lucru**. În acest caz suportul din partea unor specialiști este esențial și trebuie gândit pe termen lung sau, în unele cazuri, pe toată durata ocupării postului. A doua categorie include **instituțiile protejate, cu locuri de muncă dedicate nevoilor specifice în care lucrează preponderent oameni cu afecțiuni similare**. În acest caz angajatul prestează, de cele mai multe ori, ocupații sub-contractuale și este plătit la volumul de muncă pe care îl realizează. Nu în ultimul rând, există varianta de a-și **găsi slujbe pe piața de muncă, în măsura în care acestea sunt adaptabile dificultăților de învățare impuse de sindrom**. Strategia este posibilă în cazuri specifice cu ajutorul unor programe de mentorat. Acestea îl ajută pe noul angajat în primele momente ale experienței de lucru, urmând să dispară treptat din activitatea sa principală pentru a rămâne în umbră și a monitoriza adaptarea continuă la cerințele postului.

În lume

Un articol din Irlanda descrie situația mai multor persoane diagnosticate cu Sindrom Down care lucrează în industria ospitalității (catering, cafenele sau retail), dar și în administrarea afacerilor, agricultură și frizerie/coafor¹¹. Ultima profesie apare și într-un alt caz în care parteneriatul dintre un salon de înfrumusețare și o firmă de cosmetice pentru păr a dus la instruirea mai multor persoane cu Sindrom Down, scopul fiind ca aceștia să își dezvolte capacitățile și aptitudinile care să le permită să păstreze pe termen lung un astfel de job. Ce este comun în toate aceste zone? Nevoia de muncă, integrarea socială și activitatea fizică. În Statele Unite ale Americii o firmă de construcții a acceptat, de exemplu, cu succes (după mai multe cereri) un angajat cu Sindrom Down pe care l-a poziționat în echipa care construia schelele. Pe angajatori i-a convins dorința de muncă a tânărului de 29 de ani care timp de doi ani a insistat că își dorește și că poate face față cu brio în acest domeniu¹².

Un articol din Marea Britanie documentează lupta unei tinere cu autoritățile în vederea obținerii unei burse care să îi permită să studieze artele performative în Birmingham¹³. În cele din urmă ea a câștigat

11 <https://www.irishtimes.com/life-and-style/health-family/working-to-give-people-with-down-syndrome-a-meaningful-job-1.3465507>

12 <http://www.ladbible.com/news/inspirational-man-with-downs-syndrome-lands-dream-job-as-a-scaffolder-20181011>

13 <https://www.thesun.co.uk/fabulous/5859468/downs-syndrome-jobs/>

finanțarea și și-a văzut visul împlinit urmând cu succes cursurile pe care și le-a dorit; în plus, prin intermediul universității beneficiază și de lecții de dicție și terapie necesară vorbirii. Lupta, spune sursa, este caracteristică majorității tinerilor britanici cu Sindrom Down și aplică pentru finanțarea studiilor. Percepția unor finanțatori este că aceste persoane au capacitate scăzută de a se dezvolta în unele domenii, deși studiile și exemplele de succes arată că, ajutați cu servicii de specialitate, un număr mare de tineri cu Sindrom Down pot face față cu succes cursurilor din zone profesionale variate. Este și cazul unei femei care a deschis o școală de bucătări dedicată celor asemenea ei. Aici ei învață cum să devină bucătari de restaurant sau food-trucks. Cei mai mulți reușesc, conform organizatoarei și mărturiilor absolvenților¹⁴.

Un alt exemplu de succes din domeniul alimentației publice este cazul lui Russell O'Grady, care a ajuns să lucreze la McDonald's în urma unui program guvernamental dedicat creșterii angajabilității persoanelor cu dizabilități intelectuale. La 48 de ani, bărbatul a sărbătorit 30 de ani de activitate continuă la același angajator; postul său implica strângerea tăvilor de pe mese, curățarea pardoselii și întâmpinarea clienților la un program de trei zile pe săptămână. În același domeniu, un alt bărbat spune că, în ciuda dificultăților de vorbire, s-a descurcat foarte bine cu întâmpinarea clienților restaurantului unde lucrează datorită firii sale sociabile; complementar, și el s-a ocupat de debarasarea meselor și igiena localului¹⁵.

Unele surse descriu importanța muncii mai degrabă ca formă de integrare în societate și de a da sens vieții cotidiene decât din punctul de vedere al autonomiei financiare. Deși nu există consens în această privință, mențiunile respective discută despre faptul că pentru un număr semnificativ de oameni care trăiesc cu Sindromul Down valoarea banului este percepută diferit față de populația majoritară. Una dintre ele face referire la povestea unei fete a cărei mamă declara într-un interviu cum fiica a venit acasă după o zi de muncă la cafenea. Fericită că a primit un bacșiș de 5\$, aceasta i-a zis că vrea să își cumpere singură un bilet de avion spre New York. Fără să legitimeze plata precară a muncii persoanelor cu Sindrom Down, sursele care descriu aceste situații subliniază faptul că angajatorii nu trebuie să se mulțumească doar cu oferirea unui salariu atractiv, ci trebuie să se concentreze în egală măsură și pe înțelegerea experienței acestor oameni.

14 <https://cronkitenews.azpbs.org/2018/09/26/down-syndrome-cooking-class/>

15 <https://metro.co.uk/2016/09/16/teen-with-downs-syndrome-inundated-with-job-offers-after-posting-covering-letter-online-6131399/>

Un alt material documentează reușita unei persoane cu Sindrom Down în jobul de taxator de bilete la intrarea într-un stadion din Canada. Și în acest caz personajul principal este bucuros că interacționează cu fanii care vin la stadion și că lucrează într-o atmosferă destinsă¹⁶. De fapt, **aptitudinile sociale sunt printre cele mai valorizate caracteristici ale oamenilor care trăiesc cu Sindromul Down**. Dorința lor de a socializa, de a fi alături de alți oameni și modul lor general pozitiv de a se raporta la cei din jur îi fac angajați potențiali în toate domeniile în care relațiile cu publicul sunt importante.



Cu ajutor din partea apropiaților, persoanele cu Sindrom Down pot dezvolta și activități antreprenoriale. Collette Divitto a fost dată afară de la mai multe firme înainte să decidă, împreună cu mama sa, să deschidă o brutărie pentru a-și urma pasiunea descoperită în adolescență. În prezent, afacerea a prins, brutăria familială având un număr constant de clienți care asigură venituri decente brutarilor¹⁷. Un bărbat cu Sindrom Down a avut, la rândul lui, succes în domeniul comerțului cu șosete¹⁸. Pornind de la câteva perechi pe care le-a vândut prin intermediul unui site, canadianul John Cronon a dezvoltat o afacere de mai multe milioane de dolari la vârsta de 22 de ani. Firma sa, *Crazy Socks*, își desfășoară activitatea în prezent într-un depozit din care comenzile sunt livrate în interiorul și în afara Canadei. Și în cazul lui, ajutorul familiei a fost vital în dezvoltarea afacerii.

Persoanele cu Sindrom Down pot să lucreze inclusiv în zona IT, așa cum menționează Perkinselearning.org¹⁹. **Multe slujbe, precum introducerea de date sau managementul conținutului pe site pot fi duse la bun sfârșit cu brio de angajații cu Sindrom Down.** Pentru a reuși să folosească cu succes tehnologia, aceste persoane ar trebui încurajate să interacționeze cu ea de la vârste cât mai fragede. Asistenții digitali precum Siri sau Google Now pot fi folosiți cu succes de angajații cu Sindrom Down pe posturile în care sunt necesare unele tehnologii sau dispozitive digitale.

Situațiile de discriminare sau limitarea accesului la locuri de muncă în care resursele angajatului cu Sindrom Down nu sunt folosite la adevăratul potențial sunt întâlnite des. Un studiu din S.U.A. a reliefat faptul că doar

16 <https://globalnews.ca/news/3001090/alberta-man-with-down-syndrome-scores-2-jobs-after-handing-out-32-resumes/>

17 <https://www.upworthy.com/rejected-from-job-after-job-this-baker-with-down-syndrome-opened-her-own-shop-instead>

18 <https://www.cnn.com/2018/10/22/22-year-old-with-down-syndrome-founded-johns-crazy-socks.html>

19 <http://www.perkinselearning.org/technology/posts/tech-jobs-students-disabilities>

57% din populația adultă diagnosticată cu Sindromul Down avea un loc de muncă; în plus, majoritatea joburilor urmăreau cinci domenii limitate: alimentație, curățătorii, florării, meșteșuguri și în depozite, deși mai mult de două treimi dintre persoanele diagnosticate declară că știu să folosească un calculator²⁰. Limitele nu sunt cauzate doar de aceste stereotipii, ci și de structura legală. Probleme similare au fost identificate în mai multe țări, inclusiv în cercetarea pe care am desfășurat-o anterior în România. Legislația trebuie adaptată mai bine la nevoile specifice diferitelor forme de manifestare a afecțiunii. Altfel, **de teama pierderii beneficiilor sociale vitale, un număr semnificativ de adulți cu Sindrom Down nu evoluează profesional și se limitează la un program redus de muncă.**

În concluzie, persoanele cu Sindrom Down pot să lucreze pe posturi mult mai variate decât o fac în prezent. Blogul Keepingupwithds a documentat 21 de *job*-uri ocupate de persoane diagnosticate cu diferite forme ale sindromului²¹. Enumerarea include dansatori, manageri de copy-center-uri, bibliotecari, pictori, activiști, actori, scriitori, antreprenori în domeniul modei sau lucrători în zona auto. Complexitatea *job*-urilor arată că în baza unor politici publice dedicate și a adaptării și deschiderii angajatorilor spre nevoile specifice ale angajaților cu Sindrom Down, aceștia pot fi eficienți și pot aduce plus valoare în mult mai multe arii profesionale decât este, în prezent, cazul.

Bune practici ale companiilor

Indiferent de tipul de slujbă pe care îl pot avea, persoanele cu Sindrom Down au nevoie de ajutor din partea angajatorilor pentru a se adapta la locul de muncă. Ajutorul poate fi atât personal, prin traininguri dedicate cât și tehnologic, prin diferite softuri sau aparatură complementară. În plus, **ca și în cazul multor alte forme de dizabilități, angajatorii trebuie să se concentreze pe deschiderea celorlalți angajați, astfel încât stereotipiile legate de Sindromul Down să nu influențeze relația dintre cei afectați și ceilalți.** Un video realizat de Massachusetts Down Syndrom Congress²² pentru campania lor de promovare a angajării persoanelor cu Sindrom Down, subliniază ideea că persoanele cu Sindrom Down nu au atât de multe nevoi speciale cât așteptări ca societatea să le ofere lucruri pe care cu toții le așteptăm²³; cele mai

20 <https://www.nchpad.org/1415/6299/Employment-in-Adults-with-Down-Syndrome>
21 <http://keepingupwithds.blogspot.com/p/day-2-in-lead-up-to-world-down-syndrome.html>
22 <https://mdsc.org/index.cfm>
23 <http://yournextstar.com/people-syndrome-need-jobs-not-special-jobs/>

importante sunt educație de calitate, prieteni, acceptare și oportunități profesionale de calitate.

O pagină care urmărește povești de succes ale persoanelor cu Sindrom Down integrate în câmpul muncii descrie într-un articol situația a cinci angajați cărora companiile au reușit să le creeze condițiile necesare pentru a reuși la locul de muncă²⁴. Fiecare lucrează cu un program săptămânal de patru ore și jumătate; pentru integrarea la locul de muncă ei au trecut printr-un program de sprijin organizat de o organizație specializată. Trei dintre angajați lucrează luna, ceilalți doi vin la muncă miercurea. **Firma plătește cheltuielile de transport, astfel încât deplasarea să le fie sigură.** În timp, cei cinci și-au dezvoltat competențe variate printre care îmbunătățirea limbajului sau a funcțiilor motrice. Toți au devenit mai buni în meseria lor și au atins niveluri de productivitate mai mari decât a fost anticipat. Pe baza acestor experiențe sursa menționează câteva sfaturi dedicate potențialilor angajatori care își propun să ofere locuri de muncă persoanelor cu Sindrom Down. În primul rând ar trebui să colaboreze cu agenții de ocupare a forței de muncă care au experiență în plasarea acestor persoane. Înainte de angajarea lor, firma ar trebui pregătită pentru a-i primi, adică să stabilească clar munca pe care le-o propune astfel încât sarcinile să nu se schimbe constant. Chestiunile care țin de susținerea viitorilor angajați trebuie, și ele, discutate în prealabil la nivelul echipei astfel încât să existe certitudinea că noii colegi vor fi primiți într-o atmosferă pozitivă. Nu în ultimul rând, capacitatea de lucru a persoanelor cu Sindrom Down nu trebuie subestimată.

Compatibilizarea locului de muncă pentru adaptarea la realitățile angajaților cu Sindrom Down este descrisă și de Mckinsey.com²⁵ într-un articol bazat pe mai multe experiențe. Textul menționează complexitatea acestor adaptări în contextul în care multe firme nu sunt pregătite să lucreze cu persoane a căror memorie sau capacitate de comunicare este limitată. Aceste persoane au nevoie de pregătire specializată și de monitorizare prin care să își ducă la bun sfârșit sarcinile. Sarcinile de muncă trebuie gândite clar și simplu, fără loc de interpretări, explicate și exersate oricât de mult este necesar până când sunt înțelese și îndeplinite de angajat. Dacă aceste rutine sunt respectate, cei cu dizabilități intelectuale pot avea rezultate foarte bune la locul de muncă. De

 Shift

+ VIETI

24 <https://library.down-syndrome.org/en-us/news-update/02/2/employing-adults-down-syndrome/>
25 <https://www.mckinsey.com/industries/social-sector/our-insights/the-value-that-employees-with-down-syndrome-can-add-to-organizations>

asemenea, angajatorii pot folosi abilitățile de empatie și gândire pozitivă ale persoanelor cu Sindrom Down în zona de relații cu clienții.

Modelele de integrare variază și între încorporarea și externalizarea serviciilor dedicate angajaților respectivi. Unele firme preferă să își dezvolte singure echipa care să producă intern strategiile de adaptare, în timp ce altele merg pe varianta cumpărării acestor servicii de la organizații specializate. Nu există un model preferabil, alegerea ținând mai mult de dorința companiei și de capacitatea sa instituțională de a organiza astfel de structuri. Sursa respectivă detaliază diferitele strategii pe care o companie le poate adopta în acest sens (Figura 1).

Tipuri de program	Avantaje	Dezavantaje
Programe fără suport extern	<ul style="list-style-type: none"> • Programul devine parte a ADN-ului firmei • Dezvoltarea cunoștințelor în cadrul organizațiilor 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesită formarea unei echipe interne • Curbe de învățare mai abrupte/lungi • Dificultăți în angajarea specialiștilor
Programe cu suport extern pentru contractare	<ul style="list-style-type: none"> • Identificarea rapidă a angajaților • Dezvoltarea cunoștințelor în cadrul organizațiilor 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesită formarea unei echipe interne • Dependența de parteneri în recrutare
Programe cu suport extern pentru contractare și training-uri	<ul style="list-style-type: none"> • Stabilirea unor parteneriate solide 	<ul style="list-style-type: none"> • Dependența de parteneri în recrutare și adaptare inițială
Programe cu suport extern pentru contractare, training și monitorizare	<ul style="list-style-type: none"> • Stabilirea unor parteneriate solide • Delegarea managementului conflictelor 	<ul style="list-style-type: none"> • Dependența de parteneri în ceea ce privește întreg programul
Program complet externalizat	<ul style="list-style-type: none"> • Riscuri transferate în totalitate partenerului 	<ul style="list-style-type: none"> • Dependența de parteneri în ceea ce privește întreg programul • Cunoașterea nu rămâne în organizație

Un alt exemplu de succes este cel al lanțului american Walgreens care, în Carolina de Sud, are un procent de 42% de angajați identificați cu diferite dizabilități; printre aceștia se găsesc și persoane cu Sindrom Down. Ei ocupă diferite posturi, reprezentanții firmei considerând că abilitățile lor

puse în valoare corect, au eficientizat vizibil activitatea magazinelor.

Pentru a ajuta organizațiile care vor să angajeze persoane cu Sindrom Down, în Australia există un serviciu dedicat pus la punct de guvern. Prin *training-uri*, colaborări cu angajatorii și susținere specializată la nivelul locului de muncă, persoanele cu Sindrom Down care își caută de muncă sunt ajutate să intre cât mai repede pe piața forței de muncă.

O sursă din zona de recrutare oferă mai multe sfaturi angajatorilor și potențialilor colegi de muncă pentru a crea un mediu de lucru prietenos cu colegii afectați de Sindromul Down²⁶. Ei trebuie să se educe pentru a înțelege afecțiunea, să fie incluzivi pentru a-i face pe colegi să se simtă bine primiți, să fie empatici pentru a-i susține, să îi respecte și să fie deschiși spre a le explica regulile nescrise. Înțelegerea ultimelor este foarte importantă în contextul în care cunoașterea micilor obiceiuri sau practici dintr-un colectiv poate să fie esențială în vederea integrării noilor veniți. Sursa dă exemplul regulilor informale existente în spațiul de recreere al fiecărei firme, precum folosirea anumitor căni sau curățarea dispozitivelor folosite în comun. Comunicarea trebuie făcută prin propoziții scurte și întrebări deschise care le lasă timp colegilor să gândească răspunsurile.

 Shift

+ VIEȚI

În fine, mai multe surse menționează nevoia crescută de activitate fizică a persoanelor cu Sindrom Down. Ea este benefică acestor oameni datorită riscului apariției bolilor cardiovasculare sau obezității. **Adaptarea locului de muncă poate include și astfel de servicii specializate, în care instructori și aparatură specializată pentru nevoile specifice ale acestor persoane să facă parte din pachetul de beneficii dedicat lor.** Totuși, este important ca beneficiile de acest tip să nu fie oferite exclusiv unei singure categorii de angajați pentru a evita tensiunile la nivelul colectivului. Ele trebuie gândite holistic astfel încât toți angajații să aibă acces la variante similare.

În România

În București, persoanele care trăiesc cu diferite afecțiuni mentale sunt cele mai vulnerabile în fața stigmatizării și precarității financiare, prin comparație cu cei afectați de alte tipuri de dizabilități. Astfel, 1.953 de indivizi care se confruntă cu astfel de situații, cel mai mare număr la nivelul Capitalei, trăiesc fără nicio sursă de venit. Această categorie are și cele

mai mici șanse de angajare, la nivelul Bucureștiului, doar 5% dintre cei înregistrați reușind să își găsească un loc de muncă. Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului din Sectorul 3 a centralizat situația angajabilității și educației persoanelor cu dizabilități mentale. Conform lor, cei care lucrează au următoarele profesii: agricultor, bucătar, croitor, inginer, muncitor, olar ceramică, sudor și umplutor de sifoane. Nivelul general al educației este scăzut, cei mai mulți (28.57%) reușind să termine doar gimnaziul; alți aproximativ 20% au terminat liceul și, tot cam atâția o școală profesională.



Conform studiului Asociației REACT²⁷, calitatea contactelor umane este, la rândul ei, scăzută în cazul lor. Media notelor oferite de persoanele care experimentează probleme mentale în ceea ce privește satisfacția interacțiunilor cu cei din jur este 9.11 din 20, penultima dintre toate tipurile de dizabilități. Mai mult, Indicele Acceptării/Respingerii totale este, la rândul său foarte scăzut: -0.21, ceea ce arată că persoanele dizabilități mentale, printre care și persoanele cu Sindrom Down se lovesc, la nivelul societății, de o puternică respingere socială.

Studiile internaționale descriu situațiile speciale și micile ajustări pe care un angajator dispus să recruteze persoane cu dizabilități mentale ar trebui să le facă pentru a integra oamenii respectivi în câmpul muncii. Ei au nevoie de un program flexibil, schimbări ale mediului de lucru, sau crearea unui plan de acțiune care să îi ajute să își gestioneze problemele²⁸.

Fostele Școli de Arte și Meserii au fost utile pentru elevii cu Sindrom Down deoarece i-au învățat meserii pe care, unii dintre ei, le-au practicat după terminarea cursurilor. Închiderea lor i-a lăsat fără una dintre puținele resurse de specializare profesională. Una dintre interlocutoare a învățat să gătească la o astfel de instituție. Acum, ea își ajută mama în bucătărie. „Îmi place să fac cartofi prăjiți, înăbușiți și paste.” Mama ei spune că ar putea să facă și alte task-uri simple într-o cafenea, de exemplu. Fata o contrazice și îi spune că i-ar plăcea mai degrabă să lucreze cu copii, la cafenea fiind prea multă agitație. Important, până la urmă, este să existe un cadru în care să iasă din casă și să facă lucruri simple, bazate pe automatisme. O altă interlocutoare a vrut să lucreze ca bucătar/cofetar, dar „asta a fost”. Mama ei spune că nici nu se gândește la un job care să nu fie serios și pe o perioadă mai lungă de timp pentru că, altfel, e foarte

27 *Percepția asupra persoanelor cu dizabilități.* Asociația REACT. 2012

28 *Employing disabled people and people with health conditions.* Department for Work and Pension of the UK Government. 2017

complicat cu dosarul de pensie care trebuie refăcut după fiecare perioadă de angajare.

O altă femeie lucrează de 5 ani la atelierul de ceramică de la Nazarcea Grup²⁹. Programul zilnic este de 4 ore. Până acum, nu a mai lucrat în altă parte. „Aici mă simt bine cu echipa, mă înțeleg bine și cu colegii, mă înțeleg și cu șefii mei. Aici e locul meu special și deosebit.” La atelier pictează și desenează, printre altele, suporturi ceramice pentru lumânări. Ea realizează procesul complet, de la bucata de lut până la produsul final. Pentru asta, folosește un șablon prin care decupează bucata de lut într-o formă pe care ulterior o finisează cu un burete. „Eu sunt expert în desen. Doamna C. (coordonatoarea atelierului) a zis: la și desenează că tu te pricepi.” La muncă ajunge singură, cu metrul. „Eu vreau singură, **sunt independentă, nu dependentă!**”

Din partea angajatorilor lucrurile sunt văzute complementar.

Reprezentantul Nazarcea Grup spune că persoanele cu dizabilități mentale au cel mai adesea înclinații spre sarcini simple și repetitive. Cu cei cu probleme psihice și mentale e cel mai greu, pentru că trebuie să repeți de multe ori fiecare instrucțiune. Aceștia reușesc mai greu să se adapteze într-un mediu care nu oferă deschidere. Pot lucra, de altfel, în mediul privat, dar au nevoie de înțelegere. În majoritatea instituțiilor nu există psihologi, iar cei de la HR ar trebui să înțeleagă ce probleme au și să-i îndemne spre sarcini simple. Interlocutorul crede că e nevoie de înțelegere și toleranță. Toți acești angajați obolesc mult mai repede decât persoanele tipice, iar dacă sunt oboșiți nu mai dau randament.

Fundația Special Olympics³⁰ consideră consilierea ca fiind foarte importantă ca prim pas spre angajarea celor cu dizabilități intelectuale (și nu numai). Aici învață ce înseamnă un CV, ce înseamnă diferite locuri de muncă sau cum să se prezinte la interviuri. În paralel, Special Olympics a lucrat cu angajatorii pentru a găsi locuri de muncă potrivite. Cei cu dizabilități intelectuale sunt buni pentru activități repetitive. E util pentru ei ca task-urile de muncă să fie gândite în sarcini cât mai simple. Din păcate, în zilele noastre angajatorii se concentrează mai mult pe oameni care să facă lucruri cât mai complexe și diverse. Totuși, Special Olympics au avut feedback bun de la angajatori care au pus în practică aceste strategii. Persoanele trimise de ei au lucrat ca agenți comerciali, ambalatori sau manipulanți de marfă.

 Shift

+ VIETI



Cum învață?

Femeile cu care am stat de vorbă au făcut școala în clase dedicate persoanelor cu dizabilități intelectuale. Așa cum reiese și din statistici, nivelul de școlarizare pentru cei afectați într-un grad ridicat de Sindromul Down este redus, persoanele respective neputând să facă față unei programe neadaptate. Totuși, cei la care Sindromul Down se manifestă într-un grad scăzut pot urma un traseu educațional mai lung care se oprește, în general, după terminarea ciclului liceal.



Cum interacționează cu cei din jur?

Sindromul Down înseamnă o marginalizare puternică la nivelul societății. Stigmatizarea, bazată pe necunoaștere, se manifestă prin distanța pe care cei din jur au tendința să o ia atunci când interacționează cu oameni cu Sindrom Down, așa cum subliniază o reprezentantă Special Olympics: „Majoritatea merg la părinți și îl întreabă cum îl cheamă. Cei din jur nu știu la ce să se aștepte așa că preferă să îi evite.” Manifestările acestor stereotipuri pot fi violente, așa cum ne-a mărturisit mama unei femei. Ea povestește despre o altă mamă care și-a lăsat băiatul singur pe stradă pentru a-l ajuta să aibă o viață cât mai autonomă; într-o zi copilul s-a întors acasă bătut și tâlhărit de oameni care i-au sesizat afecțiunea și au profitat de posibilitățile lui reduse de apărare. În acest context, explică mama, este greu ca părinții să își facă curajul să îi lase pe copii să se descurce singuri în lume. Pe de altă parte, una dintre femeile pe care le-am intervievat povestește că se simte foarte bine atunci când interacționează cu copiii, așa cum i s-a întâmplat într-unul dintre programele Special Olympics la care a participat. „La școală aveam un băiețel care mă lua în brațe și mă pupa și îmi spunea: A., citește-mi... îl chema Ciprian. Mă lua de mână ca să îi citesc.” Altfel, **cei care iau parte la programe adaptate nevoilor lor se integrează foarte bine în grupurile respective și participă cu plăcere la activități.**

Ce le place (sau nu) să facă?

Toate cele trei femei cu care am vorbit au spus că le place să se uite la TV, fără să menționeze neapărat anumite emisiuni. Socializarea pe internet este o altă activitate care apare des printre lucrurile plăcute de ele. Unele mai gătesc sau își ajută familia în bucătărie. Sportul apare, de asemenea, des în discuții, poate și pentru că unul dintre efectele secundare ale bolii este creșterea în greutate. Una dintre femei face ski, alta face, o dată pe



săptămână, gimnastică. Ea a participat și la olimpiada paralimpică de la Los Angeles unde a câștigat niște premii. A treia interlocutoare a descris entuziasmată cursurile de teatru pe care le urmează. Complementar acestora, ea scrie rezumatele pieselor de teatru la care participă. Ultima piesă rezumată a fost *Visul unei nopți de vară*. Trupa a avut și o deplasare la Brașov pentru a pune în scenă piesa. În plus, interlocutoarea noastră vorbește cu mândrie despre un text scris pentru revista asociației. Rar, persoana respectivă mai merge la concertele unor cântăreți de muzică pop. Discuțiile despre lucrurile care nu le plac sunt, în general evitate. Niciuna dintre interlocutoare nu a menționat ceva care îi displace, spunând, susținute de părinți, că le place tot ceea ce fac.

Cum arată o zi din viața acestor persoane? Dimineața, fiecare dintre cele trei femei care au acceptat să ne povestească experiențele individuale ne-a spus că își face igiena personală și își pregătește micul dejun pentru a pleca spre muncă. După ce ies de aici, ele se întorc acasă pentru a se odihni. După-amiaza, în general, au activități domestice și își ajută familia la treburile casnice, dar se și recrează urmărind diferite emisiuni TV sau petrecând timpul pe internet. Una dintre interlocutoare mărturisește că atunci „când stau cu părinții eu fac o salată de roșii, și uneori vreau să o mai ajut și pe mama să mai fac și altceva. Eu acasă pun masa, strâng masa, fac și lucruri din astea că aș vrea să stau și în bucătărie să fac altceva.” Ei îi place și să aranjeze și să debaraseze masa când sunt evenimente în familie (zile de naștere, invitați etc.). Atunci când ies din casă o fac, de cele mai multe ori, însoțiți de cineva din familie sau, în cazul uneia dintre ele, de prietenul cu care merge la plimbări în parc sau prin mall, la cumpărături. Alte activități sunt practicate mai degrabă în cadru organizat. Una dintre interlocutoare merge de mai multe ori pe săptămână la antrenamente sportive; alta participă la cursuri de teatru dedicate persoanelor cu dizabilități organizate de un ONG.

Mama uneia dintre femei a descris pe larg cum a încercat să își ajute fata să aibă o autonomie ridicată a vieții de zi cu zi. Prima dată a început să o mai lase singură la cumpărături. Acum merge singură cu autobuzul. Pentru antrenamentele Special Olympics mama zice că a trimis-o direct cu Bolt (Taxify), dar și cu autobuzul care o ducea direct la centrul de antrenament. Fata numără stațiile scrise de acasă pe o hârtie. Ca să ajungă la antrenamente, ea își suna mama atunci când autobuzul se oprea în dreptul unei clădiri recognoscibile, cu o stație înainte de cea în care trebuie să coboare. Cele două stăteau de vorbă la telefon până când autobuzul vira la dreapta (înainte de stația la care trebuia să coboare). Mama spune, de altfel, că e greu pentru o familie să aibă grijă de un tânăr cu Sindrom Down

fără un suport mai amplu. Mamele rămân 24/24 cu copiii și trebuie să găsească ce să facă, din ce să trăiască. Nu mai au autonomie nici îngrijitorii, iar asta conduce la tendința de a monopoliza total și timpul copiilor.

Discuțiile mai largi au scos la iveală faptul că familiile, atunci când sunt alături de copiii cu Sindrom Down, au tendința să fie mult mai protective decât ar trebui, ceea ce limitează de multe ori autonomia individuală. Una dintre mame spune că doar pe strada unde locuiește își lasă fata să se plimbe singură; aici toți vecinii o cunosc și știe că e în siguranță. Ea crede că fiica ei are nevoie de un mediu mult mai sigur pentru a se descurca singură. O altă femeie mărturisește că se înțelege cel mai bine cu sora, pentru că „*mama mă mai pune la punct. Sora mea e drăguță și îmi mai spune cu ce să mă îmbrac*”. O altă interlocutoare ne-a spus că își ajută părinții să aibă grijă de sora ei care suferă de o boală similară care o afectează mult mai puternic. Ea subliniază că își iubește foarte mult sora, că o ajută să se deplaseze, „*chiar dacă mă mai bate, dar așa e între surori.*”



Ce pot (sau nu) să facă?

Toate interlocutoarele au vorbit despre ceea ce pot să facă pe telefon și calculator. Una dintre ele învață să folosească Word și Excel pentru că ar vrea un alt loc de muncă în care „să învăț să mă descurc singură.” O altă femeie spune că îi place să facă poze cu telefonul mamei sale atunci când ies la plimbare. **Activitățile la care participă la diferite ONG-uri sunt foarte de ajutor în creșterea încrederii în sine și a capacităților lor de muncă**, deși, mama uneia dintre femei spune că pe măsura înaintării în vârstă boala îi face din ce în ce mai puțin capabili să evolueze și să învețe lucruri noi.

Ce spun angajatorii?

Doar una dintre cele trei interlocutoare a încercat să lucreze la alte firme înainte de a ajunge la Nazarcea Grup. Ea a dat un interviu la Auchan unde își amintește că a fost întrebată lucruri care nu aveau legătură cu ceea ce credea ea că ar trebui să facă. Până la urmă au dus-o la secția de ambalat pentru un test; aici au pus-o să ambaleze pâinea. A mai încercat să lucreze la Baumax unde trebuia să ude florile. A ajuns la angajatorii respectivi prin Fundația Motivation, dar nici unul dintre ei nu a mai dat vreun semn după aceste probe. La locul de muncă, reprezentantul Nazarcea Grupne-a spus că pot apărea și alte efecte discriminatorii: de multe ori, pe piața liberă, ei

crează invidie în rândul celorlalți, pentru că au alte beneficii fiscale sau pentru că beneficiază de atenție sporită.

Ce și cât poate munci? În ce condiții?

Capacitatea de muncă a persoanelor cu Sindrom Down cu care am vorbit este scăzută și reglementată de fișele medicale și gradele de dizabilitate în care au fost încadrate. Interlocutoarele noastre muncesc 4 ore pe zi, deși două dintre ele și-ar dori să facă mai multe pentru a câștiga în plus, dar și pentru că atmosfera în care lucrează este plăcută. Reprezentantul unității confirmă că mulți nu vor să-și ia concediul de odihnă legal.



Tehnologii propuse

Discuțiile au gravitat în jurul unor soluții care să îi ajute pe cei afectați de Sindromul Down să își gestioneze mai bine efectele bolii. Una dintre interlocutoare spune că ar fi util ca la locul de muncă să găsească niște aparate de fitness speciale pentru a contracara predispoziția spre obezitate și problemele articulare. Cei de la Special Olympics spun că o altă problemă de care se lovesc, în general, toți cei care se confruntă cu astfel de dizabilități sunt platformele online neaccesibilizate. Multe dintre ele sunt dificil de folosit, fiind necesară înregistrare în mai mulți pași, cu instrucțiuni care nu sunt clare pentru persoanele cu dizabilități intelectuale, ceea ce îi îndepărtează pe potențialii utilizatori.



Informații pentru angajatori

Principala problemă identificată de respondente și familiile lor se leagă de lipsa de cunoaștere față de sindrom, care apare și în rândul angajatorilor.

În cazurile în care a existat înțelegere din parte diferitelor instituții cu care au lucrat, oamenii cu Sindrom Down au putut evolua și respecta sarcinile care li s-au trasat. Mama uneia dintre femei

vorbește despre o învățătoare care a fost foarte înțelegătoare cu fiica ei, ceea ce i-a permis să se dezvolte. „Înțelegere au cei care cunosc problema sau au avut tangențe undeva.” La muncă ar trebui să se ocupe cineva de ei, asta e, conform mamei, problema. Majoritatea angajatorilor nu au disponibilitatea de a-și dedica timp și resurse trasării unor sarcini simple și constante și a explicării lor într-o formă inteligibilă pentru angajați.

La Nazarcea Grup, de exemplu, toate sarcinile sunt afișate pe pereții

atelierelor; în plus există flexibilitate, răbdare și înțelegere din partea coordonatorilor atelierelor.

Reprezentanta Asociației Well România³¹, care deține și o platformă online de recrutare pentru persoanele cu dizabilități, subliniază problemele care există în relația angajatorilor cu potențialii angajați afectați de Sindrom Down. Acesta spune că este nevoie de ajutorul unui psiholog la locul de muncă. La rândul lui colectivul ar avea nevoie de informații pentru a ști cum să interacționeze cu ei. „E foarte greu să le explici unele lucruri. Uneori se mai fac glume și nu le înțeleg. Vor să fie integrați, dar nu se integrează. Nu poți vorbi normal cu ei. Au nevoie de pregătire în cadrul colectivului. Dacă iei o persoană cu dizabilități și o pui între 20 de oameni, nu-ți permiți să faci asta.” Angajatorii, pe de altă parte, dacă nu au un beneficiu financiar nu prea sunt interesați să se complice. Marea majoritate fug de o zonă necunoscută. „N-au intrat în contact, nu-i interesează, nu vor să se lege la cap, nu vor să investească, nu vor să tulbure colectivul. N-am făcut un set de reguli de interacționare, pentru că fiecare caz e particular. Ei se poartă cu ei ca și cu fiecare alt angajat.” La Well Jobs, primele întâlniri sunt de educare, și abia după 6-9 luni se ia decizia de a-i integra la un loc de muncă dedicat. Concomitent, la Well Jobs „venim cu educare, cu informații, cu muncă de prezentare a avantajelor, de menținere a contactului.”

 Shift

+ VIETI

Autori: Andrei Mihail, doctor în antropologie și Vlad Odobescu, jurnalist

Material realizat cu sprijinul:

Nazarcea Grup, Fundația Special Olympics România, Asociația Sindrom Down București, Asociația Well România



Îți mulțumim că ai parcurs
materialul informativ despre

Sindrom Down

Înțelegându-i mai bine pe cei din jur,
putem construi împreună o piață
a muncii incluzivă.

Află mai multe despre
persoane afectate de

1. Autism
2. Deficiențe de vedere
3. Schizofrenie

www.shiftvieti.ro

Mulțumim!

 Shift

+ VIETI