

CENTRO UNIVERSITÁRIO CENTRAL PAULISTA

UNICEP

LICENCIATURA EM PEDAGOGIA

LORENA LARocca MACHADO

A IMPORTÂNCIA E OS DESAFIOS DO DESENVOLVIMENTO DA AUTONOMIA
EM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

SÃO CARLOS - SP

2023

LORENA LAROCCA MACHADO

A IMPORTÂNCIA E OS DESAFIOS DO DESENVOLVIMENTO DA AUTONOMIA
EM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como requisito para obtenção de
título em Licenciatura em Pedagogia.
Orientador: Prof. Dr. Marco Antônio Pratta

SÃO CARLOS – SP
2023

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Michel e Camila, em especial por todos os conselhos e apoio durante esses quatro anos de curso, por sempre estarem dispostos a me manter em pé e confiante do meu potencial, por todos os 21 anos de conselhos e orientações que me fizeram ser quem sou e estar concluindo um curso superior nesse momento;

A meu irmão Leonardo, por me acompanhar em todos os processos e me ouvir me todos os momentos;

A minha família por também fazer parte de todo esse processo e comemorar comigo as vitórias e me apoiar nas derrotas.

A meu namorado, Lucas, por me ouvir, apoiar e ajudar no desenvolvimento do TCC.

Aos meus amigos que estiveram comigo durante esse período, no qual lutamos juntos para chegar até esse momento.

Ao Colégio São Carlos, pela oportunidade de viver experiências lindas durante esses dois anos de estágio.

Aos meus colegas de trabalho com os quais tive a oportunidade de conhecer pessoas maravilhosas, que vou carregar para sempre em meu coração.

Agradeço a Deus por ter colocado pessoas tão especiais em meu caminho durante essa jornada e, principalmente, por ter colocado Theo De Paula Ramos e Theo Dubeski em minha vida, agradeço por terem mudado meu modo de pensar e entender que diagnóstico não é destino, a eles dedico esse trabalho de conclusão de curso.

Ao meu orientador, Prof^o Dr. Marco Antônio Pratta, pelas correções e ensinamentos que me permitiram apresentar um melhor desempenho no meu processo de formação pessoal.

Ao ou À Prof^a Dra. Michele Varotto Machado que integra a minha banca de defesa, pelas importantes contribuições ao meu Trabalho de Conclusão de Curso.

A Importância E Os Desafios Do Desenvolvimento Da Autonomia Em Crianças Com Síndrome De Down¹

Lorena Larocca Machado²

Prof. Dr. Marco Antônio Pratta³

Resumo

O presente artigo tem como finalidade apresentar ao leitor o que é a Síndrome de Down, quais suas características genéticas e físicas e qual o seu impacto no ensino e aprendizagem do indivíduo. Analisar como funciona o desenvolvimento da autonomia em crianças com Síndrome de Down na Educação Infantil, partindo da ideia de que o professor e a família têm um grande papel para que essa habilidade seja adquirida durante a primeira fase da infância. Apresentar os desafios que a criança e o docente podem se deparar ao longo desse processo e qual a importância para a vida em desenvolver a autonomia logo nas primeiras fases da Educação. Também será apresentado o papel importante que existe na interação entre a família e a instituição de ensino, e quais os métodos e estratégias de ensino que podem ajudar para que o indivíduo com Síndrome de Down consiga desenvolver sua autonomia de forma saudável e eficaz.

Palavras-chaves: Síndrome de Down, Autonomia, Educação, Docente, Família.

Abstract:

The purpose of this article is to introduce the reader to Down syndrome, its genetic and physical characteristics, and its impact on the individual's education and learning. It analyzes how autonomy develops in children with Down syndrome in Early Childhood Education, starting from the idea that teachers and families play a significant role in acquiring this skill during the early stages of childhood. The article presents the challenges that both the child and the teacher may face throughout this process and emphasizes the importance of developing autonomy in the early stages of education for life. It also discusses the crucial role of interaction between family and educational institutions, as well as the teaching methods and strategies that can help individuals with Down syndrome develop autonomy in a healthy and effective manner.

Keywords: Down syndrome, Autonomy, Education, Teacher, Family.

¹ Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Licenciatura em Pedagogia do Centro Universitário Central Paulista (Unicep-São Carlos)

² Graduanda do Curso de Licenciatura em Pedagogia do Centro Universitário Central Paulista (Unicep-São Carlos)

³ Professor no Centro Universitário Central Paulista - Unicep. Doutor em Filosofia e História da Educação pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). E-mail: eli.pratta@gmail.com.

Introdução

A Síndrome de Down, uma condição genética causada pela presença total ou parcial de um cromossomo extra no par 21, é um tema complexo e multifacetado que, ao longo das últimas décadas, tem sido objeto de crescente atenção e entendimento na sociedade. A síndrome, que afeta o desenvolvimento físico e cognitivo, apresenta características distintas, como traços faciais específicos, hipotonia muscular e, frequentemente, um atraso no desenvolvimento cognitivo.

À medida que a compreensão científica da Síndrome de Down avança, uma mudança notável tem ocorrido na forma como a sociedade percebe e interage com indivíduos que vivem com essa condição. Longe de ser encarada como uma limitação, a síndrome é agora entendida como uma parte única da diversidade humana. A atenção se volta não apenas para os desafios, mas também para as capacidades, talentos e contribuições valiosas que essas pessoas oferecem à comunidade.

Neste contexto, emerge a questão crucial do desenvolvimento da autonomia em indivíduos com Síndrome de Down. A autonomia, definida como a capacidade de tomar decisões e conduzir a própria vida, é um elemento essencial para o florescimento individual e para a integração plena na sociedade. Ao explorar o desenvolvimento da autonomia nesse contexto específico, lançamos luz sobre uma jornada única de superação, descobertas e conquistas que moldam não apenas a vida dos indivíduos afetados, mas também a percepção mais ampla da sociedade sobre inclusão, diversidade e potencial humano. Nesta introdução, exploraremos a evolução das perspectivas sobre a Síndrome de Down, destacando a importância da autonomia como um caminho fundamental para uma participação mais completa e significativa desses indivíduos em todas as esferas da vida.

Sabemos hoje que a Educação Especial é um assunto ainda muito falado, mas pouco estudado; o grande avanço do estudo dessa vertente começou cedo, mas o avanço significativo ocorreu de alguns anos para cá. A sua força foi construída durante anos de lutas e desafios que rodeiam essa área da Educação, passando por muitos preconceitos, desrespeito à inclusão, trazendo marcas profundas para a história da Educação Especial. Mas, com muita luta e garra, alcançamos níveis inimagináveis de colaboradores, fazendo com que esses indivíduos tivessem seu lugar de fala e de cuidado dentro do mundo que vivemos, fazendo com que, hoje, entendessem a grande importância da inclusão, das

políticas públicas que regem essa área e de toda a luta dos familiares para que a inclusão ocorresse de forma integral.

O objetivo é entender como funciona o desenvolvimento da autonomia, em alunos com Síndrome de Down, e quais são os desafios que cercam o aluno e o professor durante esse processo. Segundo Paulo Freire:

A importância da pedagogia da autonomia é que os alunos e o educador precisam ter uma relação bastante amistosa (1996).

O estudo do assunto em questão tem como importância a compreensão do significado da criação da autonomia em crianças com Síndrome de Down, entendendo quais são suas características no processo de ensino e de aprendizagem. Pode-se relacionar a autonomia como uma das habilidades mais importantes que o ser humano pode desenvolver. Com ela se compreende o mundo, de acordo com Vygotsky:

Processo de autorregulação, a função psicológica superior mais importante, já que ela permite que o sujeito tenha controle sobre as outras funções psicológicas ao dominar sua conduta (1995).

A criança com Síndrome de Down e o desenvolvimento de sua autonomia ainda não são um assunto muito discutido pela sociedade, principalmente em relação às suas características, tabus e preconceitos que rodeiam suas vidas; por esse motivo encontram-se vários profissionais não experientes na área que passam ideias controversas e, muitas vezes, limitações para essas crianças. Segundo o Movimento Down:

Não importa que tipo de síndrome de Down a pessoa tem, os efeitos do material genético extra variam enormemente de um indivíduo para outro. A pessoa terá suas próprias potencialidades, talentos, gostos, personalidade e temperamento (2014, p. 19).

Em suma, é de extrema importância que o estudo sugerido seja pauta de pesquisas para que as experiências e vivências desses indivíduos sejam de qualidade, respeito e cumplicidade entre o aluno e o professor.

1. A Síndrome de Down e seus Conceitos

A Síndrome de Down (SD) ou Trissomia do Cromossomo 21 (T21) é uma desordem genética que ocorre pelo surgimento de um cromossomo a mais ou uma parte deste nas células do indivíduo. A Síndrome de Down não é uma doença que surge ao longo da vida; ela é considerada uma condição genética congênita, presente desde o nascimento. A SD é a cromossomopatia que mais tem incidência em todo o mundo e a causa genética mais comum de deficiência intelectual que aparece em cerca de um em cada quatrocentos a mil e quinhentos recém-nascidos.

A Síndrome de Down é uma condição genética específica que causa alterações perceptíveis no indivíduo. Dentre elas, as características fenotípicas mais comuns são: hipotonia muscular generalizada, falta de tônus muscular, que é o relaxamento excessivo dos músculos do corpo do indivíduo, fazendo com que sua estrutura articular e muscular, no caso da Síndrome de Down, seja mais frágil e mais “molinha”, principalmente nos primeiros anos de vida. Prega palmar transversal única, também conhecida como prega simiesca, é a presença de uma única linha que se estende por toda a palma da mão; normalmente as pessoas têm três linhas na palma da mão e elas são chamadas de pregas.

Face achatada ou ponte nasal deprimida é um achatamento da parte superior do nariz; orelhas com baixa implantação; na implantação baixa das orelhas, a parte superior do pavilhão está posicionada abaixo da linha horizontal que conecta os cantos externos dos olhos; crânio braquicéfalo é identificado pela malformação e achatamento na parte superior do crânio do bebê; língua protrusa, quando a língua se projeta passivamente entre os dentes anteriores enquanto a língua está em repouso; fendas palpebrais oblíquas e voltadas para cima, a fissura palpebral é uma linha que vai do canto interno para o canto externo, determinando a inclinação do olho. Uma linha inclinada (fissura palpebral oblíqua) e a presença de uma dobra de pele (pregas epicânticas); pode haver uma prega no canto interno dos olhos, a chamada prega epicântica; mãos apresentam dedos relativamente curtos.

Em 60% dos casos a falange média do quinto dedo é hipoplásica, as falanges são os ossos que ficam sob a pele depois que os dedos se diferenciam e “acaba a palma da mão”, e a hipoplástica, que é uma alteração do desenvolvimento do polegar. A deficiência do crescimento e desenvolvimento é típica e a maioria das crianças afetadas atinge uma estatura, na idade adulta, mais baixa que a média da população. A idade mental média atingida aos vinte e um anos de idade é de cerca de cinco anos; porém, não é uma regra. A Síndrome de Down teve sua primeira descrição em 1866, por um pediatra inglês, John Langdon Down, que atuava no hospital John Hopkins, em Londres, Reino Unido, em uma enfermaria para pessoas com deficiência intelectual. Mais tarde, John Down e os seus colaboradores descobriram que a síndrome de Down era uma doença genética.

Durante muito tempo, as pessoas com síndrome de Down tiveram sua expectativa de vida considerada baixa, principalmente porque, em alguns casos, a síndrome vem acompanhada de algumas comorbidades, como as doenças pulmonares, cardiovasculares e anormalidades gastrointestinais, causando, assim, a morte precoce desses pacientes. Segundo a revista UOL, até o início do século XX, a expectativa de vida de uma pessoa

com síndrome de Down era de cerca de dez anos. Hoje, os indivíduos com a condição, causada por uma alteração genética no cromossomo 21, vivem, em média, sessenta anos, segundo estudos e organizações nacionais e internacionais. Porém, com o avanço da tecnologia e novos tratamentos, conseguimos reverter essa realidade e, hoje em dia, vemos que a expectativa de vida de um indivíduo com Down não é mais medida como antigamente. A qualidade de vida desses pacientes mudou grandemente.

Essa diferença da expectativa de vida desses pacientes nos dias de hoje se dá pelo avanço da medicina e atividades multidisciplinares. Não é regra, mas a grade de tratamentos sugeridos para os SD é longa, contando com profissionais da área da Saúde e da Educação, tais como fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos, pediatras e, em alguns casos, também ocorrem as atividades físicas que auxiliam no aumento do tônus muscular, na coordenação motora global e na melhora do sistema respiratório, prevenindo doenças.

Essa equipe multidisciplinar tem grande importância na vida dos indivíduos com SD; é ela que vai juntamente com a escola e a família ajudar a criança a se desenvolver, a se socializar e se alfabetizar, é indispensável que a instituição de ensino e a equipe tenham sempre um contato e falem a "mesma língua" em relação a educação da criança, para que os métodos e estratégias para o ensino e aprendizagem do mesmo sejam coerentes e se complementam.

Essa relação pode ajudar para que o mesmo tenha um maior avanço na vida acadêmica e na vida pessoal, tendo em vista que a equipe multidisciplinar não explora somente o aprender pedagógico, mas também o aprender social, lugar onde, com o auxílio certo, a criança poderá desenvolver maior autonomia e confiança para realizar as mais diversas tarefas do dia a dia, como abrir e fechar as garrafas de água, ir ao banheiro sozinho, retirar sua roupa e vesti-la sozinho, abrir os recipientes do seu lanche, guardar seus objetos em sua bolsa, escrever, desenhar, colorir, dançar e encher sua garrafa. Parecem ser atividades indiferentes, porém, quando a criança consegue realizá-las sozinha, é uma grande vitória.

Outro ponto importante para as intervenções em pacientes com síndrome de Down são os fonoaudiólogos, que exercem uma especialidade médica que compreende o estudo da fonação e da audição, de seus distúrbios e das suas formas de tratamento. Por conta da hipotonia, as crianças com síndrome de Down têm a musculatura da face e da boca mais flácidas, o que pode prejudicar o desenvolvimento da fala. Desta forma, os fonoaudiólogos auxiliam com atividades que ajudam no desenvolvimento e entendimento da fala desses indivíduos, fazendo com que eles desenvolvam melhor sua fala e consigam,

em longo prazo, uma maior facilidade na alfabetização e reconhecimentos das letras. Isso ocorre porque quando uma criança fala de forma incorreta o som de uma letra, automaticamente ela escreve de forma incorreta; com a ajuda da profissional ela compreende onde está o erro e intervêm.

Outras atividades importantes para os pacientes com síndrome de Down são as atividades físicas como, por exemplo, a natação, que auxilia no desenvolvimento motor, ajudando na melhora das capacidades físicas e habilidades motoras de crianças com Síndrome de Down, desenvolvendo a coordenação dos membros superiores e inferiores, equilíbrio, lateralidade e motricidade global. A lateralidade é a predisposição à utilização preferencial de um dos lados do corpo, em três níveis: mãos, olhos e pés. Já a motricidade global, ou coordenação motora grossa, é a que envolve os músculos maiores do corpo e a motricidade fina, ou coordenação motora fina, é definida por todo e qualquer movimento que envolve pequenos grupos musculares, como as atividades de escrever e recortar.

Podemos ver, atualmente, que com a maior visibilidade das redes sociais, as pessoas têm muito mais acesso a temas e conteúdo que, anteriormente, não eram abordados publicamente. E a síndrome de Down é um deles, nas redes, atualmente, temos visto vários perfis de pessoas com Down postando sobre seu dia a dia, rotina, quais suas dificuldades e como superá-las; vemos jovens casando e construindo suas famílias, e isso é significativo para que a sociedade veja que, com a ajuda necessária e o suporte, esses indivíduos podem ter uma vida absolutamente saudável.

2. Síndrome de Down e a Legislação

Segundo o Ministério da Educação

A educação inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis, e que avança em relação à idéia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola (2008, p. 5)

Historicamente, por muitos anos, acreditava-se ser impossível educar crianças consideradas atípicas, e por longas décadas se manteve esse pensamento. A partir do século XVI, alguns estudiosos passaram a acreditar ser possível educar o ineducável, e assim começa a história da Educação Especial no mundo. Ao final do século XIX ocorre o surgimento da educação para os indivíduos com deficiências no Brasil, a princípio nas Santas Casas de Misericórdia e, posteriormente, em outras instituições.

As Santas Casas de Misericórdia surgiram no Brasil ainda no período colonial. Ela foi desenvolvida com o intuito de cuidar dos enfermos e sempre esteve ligada a instituições caridosas e religiosas da Igreja Católica.

Segundo o site Santa Casa de Misericórdia de Passos, M.G.,

No Brasil, a Irmandade da Santa Casa de Misericórdia surgiu ainda no período colonial, instalando-se em Santos desde 1543, seguida pela Bahia, Espírito Santo, Rio de Janeiro, Olinda e São Paulo, sendo a primeira instituição hospitalar do país, destinada a atender aos enfermos dos navios dos portos e moradores das cidades. (2016)

Com o aumento do número de abandono de crianças no Brasil, que por alguma razão os pais não conseguiam cuidar, criou-se então a “roda dos expostos”: a mesma funcionava como uma janela, giratória, que era aberta para o lado externo de uma parede. Um espaço dentro da caixa giratória recebia a criança e, ao girar a roda para o interior da Santa Casa, a mesma desaparecia dos olhos externos; dentro das edificações a criança era recolhida, cuidada e criada até se fazer independente, desde que sobrevivesse. Essas instituições, a princípio, recebiam crianças até os sete anos de idade e podiam ser típicas ou atípicas, que em alguns casos, mesmo com a idade adulta, não poderiam se fazer independente. Com esse ocorrido, esses indivíduos atípicos continuavam a morar nas Santas Casas de Misericórdia, porém, ficariam isolados em um quarto onde, de alguma forma, ajudaram nos trabalhos dentro da instituição.

Não se sabe ao certo qual era o tipo de tratamento que se tinha nessa instituição para as crianças que eram deixadas ali; entretanto, ainda assim, foi um começo válido para que esses indivíduos tivessem pelo menos uma chance de vida. A morte e o abandono eram os caminhos naturais para os órfãos e enjeitados na maioria dos casos. Após alguns anos e muitos movimentos a favor da educação dos alunos atípicos, se criou a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, a APAE, no dia 11 de dezembro de 1954, na capital do país à época, a cidade do Rio de Janeiro.

As APAES tinham como objetivo criar raízes históricas e culturais, tendo em vista que o assunto “deficiência” sempre esteve rodeado de preconceitos, discriminação e desrespeito. Desta forma, com a falta de políticas públicas que garantissem a inclusão destas pessoas e a ajuda do Estado na época, as famílias, pensando em uma maior qualidade de vida para os seus, procuraram alternativas que pudessem auxiliar na educação de seus filhos com deficiência intelectual e múltipla, para que assim pudessem alcançar as condições para a inclusão social.

Segundo o site da APAE de Guarapari, E.S.,

Surgiram as primeiras associações de familiares e amigos que se mostraram capazes de lançar um olhar mais propositivo sobre as pessoas com este tipo de deficiência. Convivendo com um Estado despercebido das necessidades de seus integrantes, tinham a missão de educar, prestar atendimento médico, suprir suas necessidades básicas de sobrevivência e lutar por seus direitos, na perspectiva da inclusão social. (2019)

A deficiência intelectual é um transtorno neurológico que afeta a habilidade de interação social, comunicação e raciocínio lógico; sendo assim, é também a dificuldade de interagir em sociedade. Já a deficiência múltipla é a associação de duas ou mais deficiências em uma mesma pessoa, gerando um comprometimento que acarreta atrasos no desenvolvimento global e na capacidade de adaptação. Essa deficiência pode ser visual, auditiva, física, intelectual e psicossocial.

Foi então, no Brasil, que essa mobilização social começou a prestar serviços educacionais, de saúde e de assistência social aos necessitados, constituindo-se assim em uma verdadeira rede de promoção de ações sociais. A organização que defende os direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla conta, atualmente, com 2.178 unidades em todo o país e acolhe mais de 350 mil pessoas com deficiência.

Tendo em vista todas essas dificuldades que rodeiam a Educação Especial, vemos que durante anos buscamos direitos que garantem que as pessoas PCD (pessoa com deficiência) tivessem seu espaço na sociedade. A história da Educação Especial é marcada por muitas lutas, mas, com o avanço da tecnologia e dos estudos e a grande batalha dos pais em promover seus direitos, conseguimos evoluir para uma mudança necessária e importante para a história do mundo e para a melhora de vida dessas pessoas.

Com o aumento da grande luta pela inclusão e direitos destas pessoas, começaram então a ser criadas políticas públicas pensando em garantir que esses indivíduos tenham uma qualidade de vida, ensino e oportunidades dentro da sociedade. A primeira lei para garantir os direitos das pessoas com deficiência foi criada em 24 de outubro de 1989, ano seguinte à promulgação da Constituição. A Lei Federal número 7.853/1989 estabelece normas para o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das PCD:

Art. 1º Ficam estabelecidas normas gerais que asseguram o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiências, e sua efetiva integração social, nos termos desta Lei. (1989)

Ela garantia o apoio à essas pessoas e também a disciplina e atuação do Ministério Público, definindo que qualquer prática contra esses direitos seria considerada como crime, além de assegurar outras providências, tais como: direitos à educação, à saúde, ao

trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e a maternidade, gerando assim o bem-estar pessoal, social e econômico dos indivíduos.

Com o passar dos anos, outras leis foram sendo criadas em favor dos PCD, porém, a que nos rege nos dias é a Lei número 13.146, de 06 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). A Lei nº 13.146 afirma:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.(2015)

O Estatuto da Pessoa com Deficiência foi criado com o objetivo de promover a inclusão social, a igualdade de oportunidades e o exercício pleno da cidadania dessas pessoas. Ele prevê medidas de acessibilidade em diversos setores, como educação, trabalho, transporte, saúde, cultura e no lazer. Além disso, também estabelece medidas de proteção e assistência a pessoas com deficiência em situações de vulnerabilidade social. O Estatuto foi criado no ano de 2008, porém, só foi aprovado pelo Congresso Nacional em 2015, e entrou em vigor em janeiro de 2016; desde então ele tem sido um importante instrumento para garantir a inclusão no Brasil.

Alguns dos direitos que regem o Estatuto da Pessoa com Deficiência são relacionados aos: Direitos à Igualdade e Não Discriminação, que é um dos direitos mais básicos que deveriam ser cumpridos por toda a sociedade. A lei estabelece que as pessoas com deficiência tenham os mesmos direitos e deveres das demais pessoas, porém, levando em consideração suas questões de diversidade e equidade; Direito à Acessibilidade, que é a obrigatoriedade de locais onde os deficientes tenham acesso livre e facilitado; Direito à Educação, que prevê que as pessoas com deficiência tenham participação ativa em níveis de ensino, sendo assim, incluídas para seu maior aproveitamento.

Direito no Trabalho: o Estatuto conta com medidas que assegurem a inclusão dessas pessoa no ambiente de trabalho, utilizando assim desse direito, como, por exemplo, reservando vagas em empresas com mais de cem (100) funcionários; Direito ao Atendimento Prioritário, que é de grande importância para que esses indivíduos tenham prioridade no atendimento em órgãos públicos e privados que prestam serviços à população geral; Direito à Saúde: a LDB prevê que os serviços de Saúde devem ser acessíveis às PCD; isso inclui a disponibilidade de equipamentos e materiais adequados, profissionais capacitados e treinados para o atendimento dos mesmos; Direito à Moradia, o qual prevê que é de grande importância que os PCD tenham direito à moradia adaptada

às suas necessidades, priorizando sua acessibilidade; Capacidade Civil: a lei defende que as pessoas com deficiência têm direito de exercer sua cidadania, sendo assim, garantindo a sua participação ativa nas decisões importante do país; Direito à Cultura, esporte, turismo e lazer, assegurando que as pessoas com deficiência tenham acesso a museus, teatros, cinemas, eventos , shows, exposições e outras atividades culturais.

Outra Lei de grande importância é a LBI (Lei Brasileira de Inclusão), que entrou em vigor em janeiro de 2016. A LBI foi promulgada em 6 de julho de 2015. Nela diz:

Art. 1º É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.(2015)

Ela foi criada a fim de cumprir com as definições assinadas pelo Brasil na Convenção Internacional da ONU, em 2007, sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. A Convenção teve como propósito assegurar o exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais para todas as pessoas com deficiência, além de promover o respeito pela sua dignidade. O documento foi ratificado na grande maioria dos países, demonstrando a preocupação global com a inclusão e maior acessibilidade para as pessoas com deficiência, sendo uma responsabilidade pública mundial.

Estão presentes, na lei, direitos como: Capacidade Civil; Inclusão Escolar; Auxílio Inclusão; Discriminação, Abandono e Exclusão; Atendimento Prioritário; Administração Pública; Cultura, Esporte, Turismo e Lazer.

Os deveres destacados são: a instituição de um registro para simplificar a formulação de políticas governamentais; a ampliação das avaliações para aqueles que desrespeitam os direitos das pessoas com incapacidades; a proibição de práticas discriminatórias, como a imposição de mensalidades mais elevadas para estudantes com deficiências, incluindo a exclusão de adaptações financeiras e a oferta de tecnologias de apoio; a obrigação de disponibilizar alternativas acessíveis em eventos, galerias e sites na internet. Ademais, a Lei Brasileira de Inclusão dinamiza uma inovação ao alterar o conceito legal de incapacidade ao afirmar que esta reside no ambiente, não nas pessoas, ao contrário do entendimento anterior.

3. A importância e desafios do desenvolvimento da autonomia em crianças com Síndrome de Down

O termo Educação Especial foi implantado, oficialmente, em 1994, com a Convenção de Salamanca, na Espanha, que remete a:

Notando com satisfação um incremento no envolvimento de governos, grupos de advocacia, comunidades e pais, e em particular de organizações de pessoas com deficiências, na busca pela melhoria do acesso à educação para a maioria daqueles cujas necessidades especiais ainda se encontram desprovidas; e reconhecendo como evidência para tal envolvimento a participação ativa do alto nível de representantes e de vários governos (...). (1994)

Com a Educação Especial entendemos a importância de dar a autonomia para que a criança consiga realizar suas próprias tarefas, para que quando na vida adulta consiga resolver seus problemas e dificuldades sozinho.

Mas nem sempre foi assim, antigamente pouco se falava sobre o papel da criança e a importância de deixá-la tentar realizar as atividades cotidianas. Esse assunto se instaurou com o estudioso soviético Lev Semionovich Vygotsky (1896-1924), que afirma:

"(...) o desenvolvimento ontogenético do organismo, que se realiza num - processo de inter-relações com o meio, é, afinal, a realização das suas propriedades específicas... Razão porque... um estudo da interação do meio exterior e dos organismos que não leve em conta a própria natureza destes organismos, é uma abstração absolutamente legítima" (Leontiev, 1978, p. 159).

Em sua abordagem sobre a inter-relação entre instrução e desenvolvimento, Vygotsky (1920) propõe uma compreensão do desenvolvimento humano em dois níveis distintos. O primeiro desses níveis é o desenvolvimento real, que abrange as atividades que a criança é capaz de realizar de forma independente. Este nível reflete os ciclos de desenvolvimento já alcançados, representando as funções psicológicas que a criança construiu até um determinado ponto no tempo.

O segundo nível é o desenvolvimento potencial, constituído pelas atividades que a criança não consegue realizar sozinha, mas que pode resolver com a assistência de alguém que forneça orientações apropriadas, como um adulto ou uma criança mais experiente. Vygotsky (1920) enfatiza que o nível de desenvolvimento potencial é mais indicativo do desenvolvimento da criança do que o nível de desenvolvimento real. Isso ocorre porque o desenvolvimento real se refere a ciclos já concluídos, a eventos passados, enquanto o desenvolvimento potencial projeta o desenvolvimento prospectivamente, indicando o futuro potencial da criança. Nesse sentido, a capacidade da criança de realizar tarefas com ajuda revela seu potencial de desenvolvimento, fornecendo uma visão mais abrangente e dinâmica do processo de crescimento.

Sendo assim, Vygotsky(1920) introduziu o conceito de Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP) como parte de sua teoria sociocultural da aprendizagem e

desenvolvimento. A teoria de Vygotsky(1920) foi desenvolvida nas décadas de 1920 e 1930. A Zona de Desenvolvimento Proximal foi mencionada pela primeira vez na década de 1930, embora o termo tenha sido popularizado após a tradução de suas obras para o inglês nas décadas de 1960 e 1970. Portanto, a Zona de Desenvolvimento Proximal não foi criada em uma data específica, mas foi desenvolvida como parte integral da teoria de Vygotsky(1920) durante o período mencionado. Essa teoria continua amplamente estudada e aplicada até os dias de hoje.

Foi então que começou a ser falado sobre deixar com que as crianças, no modo geral, criassem autonomia. Autonomia, originada do grego, denota independência, liberdade ou autossuficiência. No campo educacional, a autonomia do estudante revela a habilidade de organizar seus estudos de forma independente, sem depender totalmente do professor. Isso implica na gestão eficaz do tempo dedicado ao aprendizado e na seleção eficiente das fontes de informação disponíveis.

Desta forma podemos dizer que dentro de tudo que foi falado durante anos a grande chave para a inclusão é a autonomia, porque quando você permite que uma criança atípica realize tarefas que ela pode exercer por si só, a inclusão ocorre. Ela se sente parte desse meio e entende seu lugar no mundo.

Mas, desenvolver essa habilidade não é fácil e está repleta de desafios, requer muitas estratégias e métodos. Essa dificuldade em desenvolver a autonomia em crianças com síndrome de Down, se dá principalmente pela ajuda excessiva que os pais dão a esses indivíduos, em algumas vezes fazendo com que atividades que seria de grande valor que a criança faça sozinha, os pais acabam fazendo, mas isso não ocorre somente com pais, mas também na escola. Com a rotina corrida de uma escola regular, algumas vezes os docentes acabam realizando essas atividades pelos alunos e, desta forma, fazendo com que fique comum para a criança que outra pessoa realize esses pequenos atos por elas, gerando assim a falta da necessidade de ser proativo. Com estudos realizados durante anos sabemos que fazer essas atividades pode até mesmo atrasar a fala da criança, principalmente porque, quando fazemos, ela não precisa pedir, somente apontar ou imitar o movimento do objeto que ela quer que rapidamente um adulto realize a ação por ela. Desenvolver a autonomia é um evento demorado, que precisa de muita paciência e repetição. Nos casos das crianças com Síndrome de Down, é de extrema importância que o docente desenvolva essa habilidade logo na Educação Infantil, porque quanto mais cedo isso ocorre, maior independência esse indivíduo terá quando chegar, por exemplo, ao Ensino Fundamental.

A importância da autonomia começa a ser desenvolvida logo nos anos iniciais da vida das crianças, principalmente na acadêmica; está ligada ao fato de que a mudança de Educação Infantil para o Ensino Fundamental é radical. Sabemos que na Educação Infantil sua grande preocupação é que o ensino seja feito de forma leve e brincando, mas já no Ensino Fundamental isso muda; as brincadeiras já não são tão frequentes e os estudos são os principais meios de aprendizagem.

Normalmente, as crianças já vão para o Ensino Fundamental com certo grau de autonomia, como, por exemplo, ir ao banheiro sozinha, encher a garrafa e realizar seu lanche sozinhas. Porém, na Síndrome de Down quando esse processo não recebe sua devida atenção pode ser que essa criança vá para o Ensino Fundamental não sabendo fazer esse exercícios básicos e assim gera uma frustração no indivíduo, do porque meu amigo pode fazer e eu não posso.

Então, para que esse processo ocorra de forma correta e leve, criaram-se alguns métodos de ensino para desenvolver a autonomia, como as tecnologias assistivas. Segundo o Ministério da Saúde (2022)

Conforme a Lei Brasileira de Inclusão, nº 13.146, de julho de 2015, tecnologia assistiva é definida como produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que tenham como objetivo promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.(2015)

O Comitê de Ajudas Técnicas (2007, p. 3) aprovou, por unanimidade, em 2007, o conceito brasileiro que foi elaborado da seguinte forma: Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.

Dessa maneira, a Tecnologia Assistiva pode ser entendida como um auxílio para promover a capacidade funcional, possibilitando a realização de uma função pretendida, porém inviabilizada por uma deficiência ou mesmo pelo envelhecimento. Seu propósito primordial é justamente ampliar a comunicação, a mobilidade e o controle de ambiente, bem como habilidades laborais e de estudo, com a finalidade de favorecer a independência, qualidade de vida e inclusão social de pessoas com deficiência (Sartoretto e Bersch, 2017).

A Tecnologia Assistiva (TA) oferece uma variedade de benefícios para pessoas com deficiência ou mobilidade limitada. Vários autores, como Toro-Hernández et al. (2019) e Tao et al. (2020), concordam que o objetivo da TA é promover a busca pela vida independente, pela inclusão social e pela qualidade de vida. Isso significa uma transformação da realidade social dessas pessoas, removendo barreiras físicas, ambientais, urbanas e sociais. A TA visa capacitar as pessoas para a realização de atividades diárias com maior autonomia e para a participação ativa no espaço público, na educação, no trabalho e no lazer. Para atingir estes objetivos, a TA fornece recursos e serviços concebidos para expandir o funcionamento de um indivíduo.

Bersch e Tonolli (2006) definem recursos de TA como qualquer produto ou sistema produzido em escala ou sob encomenda com o propósito de manter, aumentar ou melhorar as habilidades funcionais de pessoas com deficiência. Estes recursos abrangem uma ampla gama de opções, desde eletrodomésticos modificados até sistemas computadorizados complexos. Por exemplo, produtos concebidos para facilitar as atividades diárias, como colchões adaptados, bem como suportes e equipamentos para utilização em ambientes de trabalho, educação, lazer ou desporto. A TA ,abrange também brinquedos, vestuário adaptado, aparelhos auditivos, próteses, software, bengalas e outros instrumentos de mobilidade manual ou motorizada. Em resumo, qualquer produto que possibilite a uma pessoa com limitação física realizar uma atividade ou função é considerado um recurso de TA (Bersch e Tonolli, 2006).

Considerações Finais

A trajetória em direção à inclusão e autonomia na Síndrome de Down é uma contínua busca por uma sociedade que acolha e aprecie as diversas formas de ser. À medida que a compreensão da diversidade humana se aprofunda, reconhecemos a importância de criar ambientes que permitam a participação plena de todos na vida social, independentemente de suas características individuais.

Incluir pessoas com Síndrome de Down vai além de simplesmente garantir sua presença em diferentes contextos sociais, como educação e trabalho. Significa superar barreiras, sejam elas físicas ou relacionadas a atitudes, que possam limitar o desenvolvimento e a participação plena dessas pessoas. Na esfera educacional, a inclusão não se resume à adaptação do ambiente, mas engloba a construção de uma cultura que fomenta a aceitação e o apoio mútuo.

A promoção da autonomia na Síndrome de Down não se restringe a disponibilizar ferramentas para atividades diárias. Envolve oferecer oportunidades para escolhas pessoais, expressão de preferências e o desenvolvimento de habilidades que permitam uma participação ativa na sociedade. Autonomia, nesse contexto, não significa independência completa, mas sim capacitar para tomadas de decisões significativas e uma contribuição ativa.

É fundamental destacar que a responsabilidade pela inclusão e autonomia na Síndrome de Down não recai exclusivamente sobre as pessoas afetadas, mas constitui um compromisso coletivo. Construir uma sociedade verdadeiramente inclusiva exige a participação de todos, incluindo a superação de estigmas, a contestação de preconceitos e a criação de ambientes que possibilitem o pleno desenvolvimento de cada indivíduo.

Ao final, aspiramos a uma sociedade em que a Síndrome de Down não seja encarada como uma limitação, mas como uma contribuição valiosa à diversidade humana. A inclusão e a autonomia representam as bases desse ideal, capacitando cada pessoa a contribuir de maneira singular e significativa para a riqueza da vida comunitária. Investir na inclusão e autonomia na Síndrome de Down significa investir não apenas no bem-estar individual, mas na construção de comunidades mais equitativas, empáticas e verdadeiramente inclusivas.

Referências

BASTOS, P. A. L. S., SILVA, M. S., RIBEIRO, N. M., MOTA, R. S., & GALVÃO FILHO, T. (2023). Tecnologia assistiva e políticas públicas no Brasil. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31, e3401.

<https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO260434011>

Bersch, R. D. C. R., & Tonolli, J. C. (2006). *Introdução ao conceito de tecnologia assistiva e modelos de abordagem da deficiência*. Recuperado em 11 de agosto de 2022, de <http://www.bengalalegal.com/tecnologia-assistiva>

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *DECLARAÇÃO DE SALAMANCA Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais*. Brasília, DF, 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf> Acesso em: 25 de setembro de 2023

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília, DF, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf> <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf> Acesso em: 25 de setembro de 2023

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial*. Brasília, DF: 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf> . Acesso em: 22 de setembro de 2023

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

Brasil. Secretária-Geral. (2015, 6 de julho). Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília. Recuperado em 11 de agosto de 2022, de » http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

Breitenbach, F. V., Honnef, C., & Costas, F. A. T.. (2016). Educação inclusiva: as implicações das traduções e das interpretações da Declaração de Salamanca no Brasil. *Ensaio: Avaliação E Políticas Públicas Em Educação*, 24(91), 359–379. <https://www.scielo.br/j/ensaio/a/WGRRYtXpZDHDNmM6XXhGzf/#>

Cerrón, M. M., Mayer, F. B., Arantes-Costa, F. M., & Tempski, P. Z.. (2021). O desenvolvimento da autonomia em adolescentes com síndrome de Down a partir da pedagogia de Paulo Freire. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(8), 3019–3030. <https://www.scielo.br/j/csc/a/qpDLbGsm933DZcTNZD4rMyR/#>

Comitê de Ajudas Técnicas – CAT. (2007). *Ata da Reunião VII, de dezembro de 2007, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Presidência da República (CORDE/SEDH/PR)*. Recuperado em 11 de agosto de 2022, de https://www.assistiva.com.br/Ata_VII_Reuni%C3%A3o_do_Comite_de_Ajudas_T%C3%A9cnicas.pdf »

História|Apae. APAE - ES Guarapari, Itapebussu Guarapari/ES, 7 de janeiro de 2019. Disponível em: <https://www.apaes.org.br/guarapari/noticias/detalhe/historia-apae>

Tao, G., Charm, G., Kabacińska, K., Miller, W. C., & Robillard, J. M. (2020). Evaluation tools for assistive technologies: a scoping review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(6), 1025-1040.

Toro-Hernández, M. L., Kankipati, P., Goldberg, M., Contepomi, S., Tsukimoto, D. R., & Bray, N. (2019). Appropriate assistive technology for developing countries. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 30(4), 847-865.

História das Santas Casas de Misericórdia no Brasil. APAE de Guarapari, E.S. Disponível em: <http://www.scmp.org.br/materia/61/a-historia-das-santas-casas> . Acesso em: 9 de outubro de 2023].

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Educação Especial. **O que é Tecnologia Assistiva?**. Brasília, DF, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/faq/o-que-e-tecnologia-assistiva> Acesso em: 25 de setembro de 2023