



COLETÂNEA INCLUSIVA

Síndrome de Down: educação, família e representatividade



DIVERSIDADE, EQUIDADE
& INCLUSÃO

Pertencer é ser você

NOV. 2022







NOV. 2022

www.firjan.com.br
Av. Graça Aranha, 1, 12º andar
Centro, Rio de Janeiro
presidencia@firjan.com.br

Expediente

Firjan – Federação das Indústrias do Estado do Rio de Janeiro

Presidente

Eduardo Eugenio Gouvêa Vieira

1º Vice-Presidente Firjan

Luiz César Caetano

2º Vice-Presidente Firjan

Carlos Erane de Aguiar

1º Vice-Presidente CIRJ

Carlos Fernando Gross

2º Vice-Presidente CIRJ

Raul Eduardo David de Sanson

Diretor Executivo SESI SENAI

Alexandre dos Reis

Diretor de Competitividade Industrial e Comunicação Corporativa

João Paulo Alcantara Gomes

Diretora de Compliance e Jurídico

Gisela Pimenta Gadelha

Diretor de Gestão de Pessoas

Guilherme Cavalieri

Diretora de Finanças e Serviços Corporativos

Luciana Costa M. de Sá

EQUIPE DE TRABALHO

Consultora de Educação

Andréa Marinho

Assessora da Diretoria

Adriana Torres

Coordenador de Cultura e Educação

Antenor José de Oliveira Neto

Gerente Geral de Relacionamento e Negócios

Carlos Magno Lucas do Nascimento

Consultora de Recursos Humanos

Karla Vianna de Souza

Analista de Educação

Luana da Costa Lisboa

Coordenadora Pedagógica de Educação

Luciana Vieira Santos

Analista de Responsabilidade Social

Monique Cristina Soares M Z Cardoso

Analista de Produto

Natacha De Barros Candido

Coordenadora de Comunicação Corporativa

Rachel Rossi Mendes

CONTEÚDO

Coordenação, Edição e Textos Complementares

Alex Duarte

Colaboração e Participação Textual

Ana Cláudia Brandão

Carol Rivelto

Cris Zamari

Gabriela Pereira

Juliana Righini

Maria Antônia Goulart

Fernanda Honorato

Pedro Baião

Tathi Piancastelli

Vitória Mesquita

Revisão

Cleni Pires

PROJETO GRÁFICO

GERÊNCIA GERAL DE COMUNICAÇÃO

Gerente Geral

Karla de Melo

Gerente de Comunicação e Marca

Fernanda Marino

Equipe Técnica

Coordenadora de Comunicação e Marca

Luciana Sancho Siqueira de Souza

Especialista de Comunicação e Marca

Carolina Thurler Nacif



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Síndrome de Down : educação, família e representatividade / FIRJAN. -- 1. ed.
-- Canoas, RS : Cromossomo 21, 2022. -- (Coletânea inclusiva)

ISBN 978-65-992896-9-9

1. Síndrome de Down - Aspectos sociais 2. Síndrome de Down - Direitos
3. Síndrome de Down - Educação inclusiva 4. Síndrome de Down - Relações
familiares I. Título II. Série.

22-136642

CDD-371.9

Índices para catálogo sistemático:

1. Síndrome de Down : Educação inclusiva 371.9
Aline Grazielle Benitez - Bibliotecária - CRB-1/3129





Seja bem-vindo(a) a nossa Jornada Inclusão em Movimento!

Nesta coletânea, propomos uma imersão nas particularidades e características que fazem parte da vida das pessoas com Síndrome de Down. Conversaremos também sobre a educação como ferramenta fundamental para a autonomia e desenvolvimento destas pessoas. Ao longo dos artigos, você será convidado a conhecer de perto histórias que trazem tanto a perspectiva da família quanto da pessoa que tem a síndrome, como já diz o lema "Nada sobre nós, sem nós".

A ideia da coletânea é desmistificar e contribuir de forma significativa para a inclusão das pessoas com Síndrome de Down, quebrando barreiras, principalmente as atitudinais.

Neste sentido, reunimos diversas experiências que podem ajudar você, caro(a) leitor(a), a compreender melhor esse universo. Nossa conversa irá da descoberta do diagnóstico até a idade adulta, passando pelo processo de educação e reabilitação para a estimulação de autonomia da pessoa com Síndrome de Down. Além de contar com textos de especialistas que se dedicam a estudar o tema, convidamos também pessoas com Síndrome de Down e seus familiares para compartilharem experiências a fim de mostrar o quanto é fundamental o estímulo à autonomia, sempre com muito afeto e dedicação.

A Firjan SENAI SESI vem trabalhando de forma consistente e constante na perspectiva de tornar os seus ambientes inclusivos e propícios para um bom desenvolvimento educacional.

Nossa expectativa é que esta seja a primeira coletânea de muitas outras, já que a proposta é promover anualmente uma ação de múltiplas linguagens como esta, favorecendo a reflexão sobre a inclusão e diversidade.

Mergulhem nessas histórias e deem um passo além no sentido de uma sociedade diversa, inclusiva e equânime.







Sumário

APRESENTAÇÃO	6
NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS.....	7
GENÉTICA NÃO É DESTINO: PERSPECTIVAS FUTURAS E NOVOS ENSEJOS NA SÍNDROME DE DOWN	8
NASCIMENTO E MATERNIDADE ATÍPICA: NÃO É LUTO, É VIDA!.....	10
SOBRE TORRES DE PISA E MOINHOS DE VENTO.....	11
CHEGADA NA ESCOLA: DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E A EDUCAÇÃO DO SÉCULO 21.....	12
ACESSIBILIDADE NA COMUNICAÇÃO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN.....	17
CONHEÇA ALGUMAS ESTRATÉGIAS DE ACESSIBILIDADE COMUNICACIONAL PARA PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN E APLIQUE NO SEU DIA A DIA.....	18
VIDA ADULTA NA TRISSOMIA DO 21: SIM, É POSSÍVEL!	20
ENVELHECER É POSSÍVEL: A SAÚDE AO LONGO DA VIDA	22
É POSSÍVEL MORAR SOZINHO? EU, PEDRO BAIÃO, MORADOR INDEPENDENTE.....	24
APRENDA DIFERENTE: TERMINOLOGIAS E NOMENCLATURAS PARA COMBATER O CAPACITISMO	25
A IMPORTÂNCIA DE CONHECER OS DIREITOS DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN.....	26
REDE DE ACOLHIMENTO E FORÇA: CONHEÇA A FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES COM SÍNDROME DE DOWN	28
INTERSECCIONALIDADE: A PESSOA NEGRA COM SÍNDROME DE DOWN E DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA.....	30
REPRESENTATIVIDADE IMPORTA: O QUE EU FAÇO E QUE VOCÊ PODE FAZER.....	33
O FUTURO É O NOSSO LUGAR	34



Apresentação

A coletânea *Síndrome de Down: educação, família e representatividade*, é um convite para uma reflexão inspiradora sobre o universo das pessoas que nasceram com um cromossomo a mais. Por muitos anos, a Síndrome de Down teve uma conotação social de restrição de possibilidades, acompanhada pela contradição de viver uma vida plena (como aprendizado, comunicação e desenvolvimento), até chegar a fase adulta e alcançar, dentro das suas condições e singularidades, a possível autonomia.

Hoje, estamos encontrando uma linha de mudança contra as previsões da sociedade, e dos discursos que insistiam em procurar explicações biológicas e comportamentos padrão para limitar pessoas com Síndrome de Down. Passamos a identificar que as impossibilidades estão, na maioria das vezes, nas situações culturais que nos envolvem. Afinal, as possibilidades do aprender são construídas no laço social e não veem marcadas nos genes da pessoa. Nesse sentido, esta coletânea tem como objetivo apresentar os novos ensejos e perspectivas da trissomia do 21, com foco nas áreas da educação inclusiva, o papel da família e a força da representatividade para a quebra de paradigmas.

Vamos encontrar aqui a Fernanda, o Pedro, a Tathi e a Vitória, adultos com Síndrome de Down, que serão responsáveis por conduzir essa coletânea através da colaboração textual e de suas narrativas cheias de

conquistas. Instigados a nos apresentar um caminho de possibilidades, cada um deles indicará os desafios enfrentados, a importância do ensino inclusivo em suas vidas e como o processo de aprendizado e a comunicação podem acontecer de diferentes formas.

Como acreditamos na inclusão como um mecanismo de transformação coletiva na sociedade, convocamos também educadores da área e pais atípicos para um diálogo simples e didático que nos ajude a identificar e combater o que ainda motiva no nosso posicionamento limitador diante da deficiência intelectual.

É importante ressaltar que as experiências apresentadas nesta coletânea não sejam entendidas como uma receita pronta, mas como uma possível fonte de pesquisa para continuarmos a construção de uma sociedade na qual todos caibam nela. Quando trabalhados em conjunto, o trabalho de pesquisa e reconhecimento fortalece a crença de que os impactos de nossas ações podem ser ampliados e transformados, principalmente quando houver a participação efetiva das pessoas com deficiência. Afinal, "Nada sobre eles, sem eles" é o que torna esta mudança mais legítima e verdadeira.

Alex Duarte é professor, especialista em Psicopedagogia Clínica, pós-graduado em Neurociências e fundador do Instituto Cromossomo 21.



Nada sobre nós, sem nós

"Nada sobre nós, sem nós". Você conhece esse lema? Embora a expressão tenha surgido nos anos 1960, foi em 1981 que a ONU a proclamou como lema graças ao ano Internacional das pessoas com deficiência. O objetivo era chamar a atenção para criar leis e movimentos que desse igualdade de oportunidade para pessoas como eu, com deficiência.

Mas se formos analisar o lema na íntegra, ele indica que nenhum resultado a respeito das pessoas com deficiência poderá ser gerado sem a plena participação delas. Estou querendo dizer com isso que não adianta criar leis, políticas públicas, projetos ou campanhas sem a nossa plena participação.



Por isso, fiz questão de me colocar em um ambiente de trabalho real, no qual sou reconhecida e tratada com igualdade e respeito. Com o cargo de repórter de um programa de rede nacional, pude demonstrar o meu potencial e a minha determinação para que as pessoas pudessem entender o real sentido de participação e inclusão.

Por esses mesmos motivos, aceitei participar do grupo de Autodefensores da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down e do COMDEFIRIO, grupos que debatem as questões relacionadas aos direitos das pessoas com deficiência, educação, trabalho, participação política, saúde, moradia, autonomia etc.

É importante que as pessoas saibam que, antes da deficiência, devem enxergar a pessoa, conhecê-las, dialogar, escutar seu lugar de fala, independente de suas limitações. Saber que elas têm qualidades, defeitos, erros e acertos, sonhos e medos como uma pessoa. Limitar, resumir, deduzir, infantilizar e colocar no papel de guerreira é colocar a deficiência à frente das competências.

Estar aqui, escrevendo para a coletânea organizada pelo Firjan, é uma forma de mostrar que nós somos muito capazes, capazes de contar a própria história sob a nossa visão, e não na visão de outros. Podemos pedir ajuda? Sim. Podemos contar com o auxílio de uma mediação? Com certeza, mas sem perder o nosso protagonismo.

Sejamos protagonistas potentes dessa transformação!

Fernanda Honorato é repórter da TV Brasil, a primeira com Síndrome de Down do Brasil reconhecida pelo RankBrasil, auto defensora da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, atriz, ativista e influenciadora digital.





Genética não é destino: perspectivas futuras e novos ensejos na Síndrome de Down

A presença de um cromossomo a mais ou qualquer outra condição de deficiência física e/ou intelectual podem determinar características específicas, mas não definem o futuro do indivíduo. Aos poucos, a ciência do século 21 tem caminhado para novas preposições, entendendo que o senso comum de "evolução" e o equívoco em associarmos deficiência intelectual como incapacidade levam a uma diminuição das expectativas em relação à pessoa com Síndrome de Down. Também impacta diretamente na percepção do potencial dessa pessoa por parte da família, da escola e da sociedade, influenciando no seu futuro.

A expectativa limitada e a preocupação com foco na deficiência podem levar, inclusive, à superproteção pela família, amigos e muitas vezes pela escola, aumentando as limitações pela diminuição da autoestima e da autoconfiança desde a infância, fundamentais no processo de autonomia e empoderamento. A trissomia do 21, mais conhecida como Síndrome de Down, é uma condição genética definida por um cromossomo 21 a mais nas células do corpo. Dentro das células existem os cromossomos que carregam informações sobre o indivíduo, sendo 46 cromossomos em cada uma delas. Quem nasce com a trissomia do 21 tem 47. No Brasil, existem milhares de pessoas com trissomia do 21, sendo que um a cada 800 bebês nascem com esta condição. No mundo, são aproximadamente 6 milhões de pessoas.

É muito importante compreender que a Síndrome de Down não tem qualquer relação com religião, raça, condição socioeconômica ou qualquer ação que os pais tenham realizado antes ou durante a gestação. Assim como não temos condição de prever o desenvolvimento de qualquer bebê, também não temos como dizer como determinada criança com trissomia do 21 será no futuro.

Afinal, cada um vai trilhar a sua jornada.

O que sabemos é que a deficiência intelectual estará presente, mas é importante entender que ter uma deficiência intelectual não significa ter uma doença ou ser incapaz. Muitas pessoas com Síndrome de Down são saudáveis e todas têm suas habilidades. Entre as pessoas com deficiência, existe grande variabilidade, mas nunca se deve falar em "graus", já que existe variação de alguns indivíduos em relação a outros, assim como acontece em qualquer pessoa.

Por ser uma característica que agrupa sinais físicos muito evidentes, existe uma forte tendência de nos referirmos ou focarmos somente na síndrome, quando deveríamos nos referir à pessoa. A síndrome e a pessoa ficam "colados", como se fossem a mesma coisa. Falamos das características da Síndrome de Down como se todos os sujeitos que nascem com essa condição genética fossem iguais. Isso se observa quando se fala "ele é down" antes de perguntar se é Maria, Pedro, ou se é homem, mulher, adulto, criança. E com isso se antecipa uma série de estigmas, rótulos ou comportamentos previsíveis.

Já sabemos que a genética não define a pessoa ou seu destino, inclusive a própria epigenética explica que boa parte de nosso material genético é ainda completamente desconhecido. Isso deve ser realmente compreendido e incorporado pela sociedade e principalmente pelas pessoas com alguma deficiência. Está comprovado que a forma como vivemos estimula alguns genes e reprime outros, podendo gerar mais saúde, vitalidade, atenção, aumentando as possibilidades de uma longevidade ativa, independentemente de sua condição.

Alex Duarte é professor, especialista em Psicopedagogia Clínica, pós-graduado em Neurociências e fundador do Instituto Cromossomo 21.





É importante ressaltar que as possibilidades são construídas na interação com o meio ambiente e não estão marcadas no gene da pessoa. São as oportunidades e condições de acessibilidade oferecidas que favorecerão o desenvolvimento de cada ser, independentemente de sua deficiência. Esse conhecimento permite entender o indivíduo, compreender os seus reais limites e possibilidades, levando ao respeito à individualidade, à possibilidade de autonomia e realização pessoal para que ele encontre o seu próprio destino.

Referências bibliográficas

Campbell FK. Exploring internalized ableism using critical race theory." *Disability & Society* 2008;

Scheerenberger, R.C. 1983. *A history of mental retardation*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing7;

JABLONKA, E. Epigenetic epidemiology. *International Journal of Epidemiology*, v. 33, n. 5, p. 929-935, 2004.

Alex Duarte é professor, especialista em Psicopedagogia Clínica, pós-graduado em Neurociências e fundador do Instituto Cromossomo 21.





Nascimento e maternidade atípica: não é luto, é vida!

Grande parte dos nossos comportamentos e emoções estão atrelados ao modelo de mundo em que vivemos, que ainda impõe a ideia do filho perfeito ou idealizado. No momento do nascimento ou quando o diagnóstico da deficiência é conhecido, a forma como é comunicado aos pais, a reação da família, a rede de apoio, os profissionais envolvidos e como a sociedade vai reagir influenciam diretamente na propagação do capacitismo nas famílias. O capacitismo, termo relativamente novo e que será explicado nos próximos capítulos por uma jovem com Síndrome de Down, é o preconceito e discriminação contra a pessoa com deficiência, ao presumir incapacidade.

Engana-se quem acredita que o capacitismo nasce junto do filho com deficiência. No livro "Quem nasceu? Minha filha ou o diagnóstico?", da escritora e ativista Vivi Reis, ela questiona: Quem eu era antes de saber do diagnóstico do meu filho? Com quantas pessoas com deficiência eu me relacionava? Eu tinha amigos com deficiência? Eu namorei PCDs? Eu convivia com quantas pessoas assim?

O capacitismo estrutural sempre existiu. Ele é um dos responsáveis por colocar a família em uma posição inferior na sociedade, ao classificar o nascimento de uma criança com deficiência como um ser que não é bem-vindo. Em um questionário realizado com 6 mil famílias no Instagram do Instituto Cromossomo 21, para fim de pesquisa, foi perguntado o que eles sentiram quando descobriram o diagnóstico e a deficiência do filho. As respostas que mais apareceram foram:

1. Medo;
2. Insuficiência (medo de não dar conta);
3. Julgamento (o que vão pensar, e seu eu errar, meu filho vai sofrer com o preconceito);
4. Insegurança (não estou preparado(a), falta de conhecimento);

5. Incerteza do futuro (quando eu morrer, com quem ele vai ficar? Será que ele vai aprender?);
6. Vergonha (o que as pessoas vão pensar?);
7. Culpa.

Quando eu comecei a promover rodas de debates com pais e mães de filhos com deficiência intelectual, a minha busca foi entender de onde vinham essas emoções. Estes sentimentos estavam relacionados com o medo e com a pressão social que sofriam por conta do capacitismo e pela falta de conhecimento.

Segundo os princípios da psicologia evolucionista – que examina a estrutura psicológica a partir de uma perspectiva evolutiva moderna – nossos medos (e em geral nossas emoções) são nada mais do que as respostas que o nosso cérebro desenvolveu ao longo de milhares de anos para se adaptar ao ambiente circundante.

Os medos relacionados com o diagnóstico da deficiência partem da crença inventada "do filho que não foi desejado". Essa é a mensagem sublimar do preconceito, que deposita nas costas dos pais o fardo do filho "não esperado". A partir desta crença negativa, a família trava uma batalha para enfrentar medos e julgamentos, tornando-se refém do ambiente circundante no qual fizemos parte, que é o capacitismo.

No próximo capítulo, vamos testemunhar como foi a chegada da Alice na vida da mãe Carol Rivelo. Ela soube um dia após o parto que sua filha havia nascido com Síndrome de Down. Carol e sua família estavam prestes a iniciar uma aventura cheia de descobertas e desafios.

Capacitismo é a discriminação e o preconceito social contra pessoas com alguma deficiência.

Alex Duarte é professor, especialista em Psicopedagogia Clínica, pós-graduado em Neurociências e fundador do Instituto Cromossomo 21.





Sobre torres de Pisa e moinhos de vento

Há um texto muito famoso da autora Emily Kingsley que fala sobre como ter um filho com Síndrome de Down é como planejar uma viagem para a Itália, mas aterrissar na Holanda. O texto é lindo e nos ensina a parar, respirar e admirar as tulipas, moinhos de vento e Rembrandts que a Holanda nos oferece. A honesta publicação me tocou tanto, e foi tão importante para mim, que quando minha filha Alice era bebê, um dos seus apelidos era tulipinha e sua primeira festa de aniversário foi toda inspirada em temas holandeses.

Mas, com o tempo, tenho me identificado um pouco menos com este poema e me sinto cada vez menos na Holanda. Não que eu não ache o país um lugar maravilhoso, longe disso. Mas tenho refletido, e penso que toda mãe, ao entrar no mundo da maternidade, compra um bilhete para a "Itália", mas vai parar em um lugar completamente diferente! Ela pode ter comprado um bilhete que especificava um filho menino e aterrissaram gêmeas meninas no seu colo. Adquiriu um ticket para um parto humanizado na água e aterrissou em uma cesárea de emergência. Comprou uma passagem sem escalas para a amamentação em livre demanda e seu bebê quis desmamar logo e curte mesmo é uma mamadeira de fórmula.

Rapidamente nos damos conta que essa "Itália" idealizada, onde tudo acontece de forma previsível e como nós planejamos, não existe: você chega em um lugar totalmente novo e único. Esse destino é único e inédito pois é formado por pessoas ímpares, forjado por sua relação singular com seu filho. E está em constante fabricação e evolução pois você e seu filho traçam novos caminhos e erguem pontes todos os dias.

Assim, seu filho tendo Síndrome de Down ou não, eu não sei dizer como será este mundo que você irá conhecer. Como serão os aromas, as paisagens, as músicas e as descobertas que vocês farão. Mas uma



coisa é certa: se você passar muito tempo analisando a grama do vizinho, e como ela cresce mais rápido que a sua, perderá um tempo precioso que poderia estar plantando e cultivando flores em seu próprio quintal.

E quem quer ficar somente com torres de Pisa se você pode ter no seu cartão postal tulipas, gôndolas, pirâmides e o que mais surgir ou decidirmos inventar. Afinal de contas, não importa onde você aterrisse, o que vale é como você desfruta sua caminhada neste mundo novo e único.

Carol Rivelo é designer gráfico, mãe da Alice, que nasceu com Síndrome de Down, e do Antônio, que tem toda a curiosidade do mundo dentro de si.





Chegada na escola: deficiência intelectual e a educação do século 21

A chegada na escola é um momento de tensão para todas as famílias, com a ampliação da rede de cuidados e afetos, antes restritos à família e aos amigos próximos, passando a incorporar toda uma comunidade. Famílias de crianças com deficiência costumam enfrentar esse momento em meio a mais dúvidas e inquietações. E uma pergunta recorrente costuma ser: a escola comum está preparada para receber todas as crianças ou seria mais adequado recorrer a uma instituição especializada no atendimento aos alunos com deficiência?

Para avançar sobre este assunto é importante lembrar que historicamente pessoas com deficiência foram tratadas como não adequadas à sociedade e segregadas ou excluídas em todos os campos da

vida, com a criação de escolas, turmas e atividades específicas para elas, privando-as da convivência com as demais crianças e aprofundando as diferenças. Ocorre que não é possível desenvolver os conhecimentos e as habilidades necessárias para conviver em uma sociedade diversa estando apenas entre iguais (CROCHIK, 2013). Esse modelo reflete o capacitismo, isto é, a discriminação de pessoas em função de sua deficiência. O capacitismo reflete as bases a partir das quais ao longo do tempo se construiu o entendimento da deficiência como uma doença ou um problema a ser superado, e não como parte da forma pela qual algumas pessoas são, o que é estrutural na nossa sociedade.





A educação inclusiva consiste numa concepção de ensino que tem como objetivo garantir o direito de todos e todas à educação. Portanto, pressupõe a igualdade de oportunidades e a valorização das diferenças humanas, contemplando as diversidades étnicas, sociais, culturais, intelectuais, físicas, sensoriais e de gênero dos seres humanos (MANTOAN, 2008).

Isso é fruto da evolução do campo dos direitos humanos, com o paradigma da inclusão que, em vez de buscar a "normalização", garante oportunidades iguais para todos e estratégias diversificadas para cada um, de modo que todos possam desenvolver plenamente seus potenciais. Em vez do aluno ter que se adaptar às condições da escola, a inclusão prevê a transformação desta de modo a garantir o acesso, a permanência e a aprendizagem de todos, implicando na necessidade das escolas trabalharem a partir de uma cultura inclusiva.

A publicação em 2006 da Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência é considerado um marco em todo o mundo e também no Brasil, onde, a partir de 2008, foi acolhida com status de emenda constitucional, passando a integrar nosso ordenamento jurídico, rejeitando a perspectiva anterior de exclusão, segregação ou integração das pessoas com deficiência na sociedade e refletindo um novo posicionamento a partir do paradigma de inclusão.

No campo da educação, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva, de 2007, é um importante marco regulatório para a garantia da matrícula das pessoas com deficiência na escola regular e para o estabelecimento de um novo modelo de educação especial, que deixa de ser substitutiva e assume caráter complementar, suplementar e transversal ao ensino comum, perpassando todos os níveis, etapas e modalidades de ensino.

Na perspectiva da educação inclusiva, a legislação determina que o público-alvo da educação especial corresponda aos estudantes com deficiência, transtorno do espectro autista e altas habilidades/superdotação. No entanto, a educação inclusiva diz respeito a todas as pessoas uma vez que todos os alunos, com ou sem deficiência, têm direito ao acesso, à participação

em todas as atividades da escola e à aprendizagem, com equiparação de oportunidades para o pleno desenvolvimento de seu potencial.

Estruturas excludentes refletem a dificuldade das escolas em acreditarem no potencial de aprendizagem e desenvolvimento dos estudantes com deficiência, apostando nas classes especiais como boas alternativas tanto por educadores quanto por familiares para acolher esses estudantes. Todavia, mesmo em instituições que se propõem a atuar na perspectiva inclusiva, ainda é comum observar estudantes com deficiência em uma sala de aula convencional realizando uma atividade sem qualquer conexão com a realizada por seus colegas.

Considerando que o processo de aprendizagem de cada pessoa é singular, o foco da educação inclusiva deve ser o de eliminação de barreiras e potencialização de facilitadores para a aprendizagem. Nesse sentido, o diagnóstico não é suficiente para o seu desenho universal. Crianças com Síndrome de Down, embora tenham muitas questões em comum, apresentam em muitos casos desafios bastante distintos (VOIVODIC, 2011). É preciso conhecer profundamente cada um dos alunos como pessoas além da deficiência a fim de reconhecer aspectos que precisam ser compensados por meio de recursos e serviços capazes de proporcionar ou ampliar suas habilidades funcionais.

O conceito do desenho universal surgiu a partir da constatação de que os recursos de acessibilidade destinados a reduzir ou eliminar barreiras no ambiente não beneficiam somente as pessoas com deficiência, propondo que produtos, espaços, meios de comunicação, tecnologias e serviços sejam concebidos de modo a garantir sua utilização pelo maior número de pessoas possível, independentemente de suas características.

O Desenho Universal da Aprendizagem (DUA) é um conceito que aponta para a necessidade de criar objetivos educacionais, métodos, materiais e avaliações que funcionem com todos, e não como uma solução única, do tipo para atender ao aluno médio, mas como uma abordagem flexível que pode ser personalizada e ajustada para as necessidades individuais (ROSE, 2002).





14

A finalidade do DUA é desenvolver práticas pedagógicas que permitam o acesso ao currículo, à participação e ao pleno desenvolvimento do potencial de todos os alunos, indiscriminadamente. O DUA se apoia nos conhecimentos recentes de neurociência e ciência cognitiva sobre os processos de aprendizagem e propõe um conjunto de princípios que devem orientar a ação pedagógica considerando:

- Múltiplas formas de apresentar as informações, de modo que todos compreendam;
- Múltiplas formas como os estudantes possam agir e se expressar em relação ao que sabem;
- Múltiplas formas de envolver e motivar os estudantes para aprender algo.

Para tanto, o primeiro passo é buscar conhecer bem os estudantes, individual e coletivamente, para então definir os conteúdos e estabelecer os objetivos de aprendizagem da área do conhecimento a ser trabalhada. Trata-se da convergência entre a proposta curricular comum e a realidade dos estudantes presentes em sala de aula, considerando suas características sociais, culturais e individuais.

Não se trata, no entanto, de um currículo customizado para cada aluno, mas a necessidade de haver variações no modo como o currículo será acessado por cada um dos alunos. Ou seja, consiste na diversificação das estratégias pedagógicas de acordo com as características e os estilos de aprendizagem individuais.

Essa perspectiva de orientação curricular se alinha a movimentos de revisão do currículo, que têm ganhado espaço em todo o mundo numa busca por aproximar a escola dos desafios da contemporaneidade. No Brasil, essa mobilização se traduz na adoção da concepção de educação integral pela Base Nacional Comum Curricular (BNCC):

“A BNCC afirma, de maneira explícita, o seu compromisso com a educação integral. Reconhece, assim, que a Educação Básica deve visar à formação e ao desenvolvimento humano global, o que implica compreender a complexidade e a não linearidade desse desenvolvimento, rompendo com visões reducionistas que privilegiam ou a dimensão intelectual (cognitiva) ou a dimensão afetiva. Significa, ainda, assumir uma visão plural, singular e integral da criança, do adolescente, do jovem e do adulto – considerando-os como sujeitos de





aprendizagem – e promover uma educação voltada ao seu acolhimento, reconhecimento e desenvolvimento pleno, nas suas singularidades e diversidades. Além disso, a escola, como espaço de aprendizagem e de democracia inclusiva, deve se fortalecer na prática coercitiva de não discriminação, não preconceito e respeito às diferenças e diversidades”. (BRASIL, 2017, p. 14)

Essa nova perspectiva de organização curricular contemporânea nos coloca diante do desafio de reconhecer os diversos perfis de aprendizagem dos estudantes e avançar no sentido de processos mais personalizados de aprendizagem.

O termo personalização se refere ao uso de estratégias pedagógicas que busquem a aprendizagem dos estudantes de forma individualizada, respeitando seus interesses, talentos e limitações. Significa compreender que os estudantes são diversos nos seus conhecimentos prévios, interesses, competências e saberes e que eles aprendem de formas e em ritmos diferentes.

A personalização deve ser encarada como um processo realizado em etapas, tendo os seguintes aspectos em consideração:

- Conhecer os interesses e a forma como os estudantes aprendem;
- Desenhar atividades educativas diversificadas, buscando conectá-las aos interesses dos estudantes, aos objetos de conhecimento e às competências e habilidades do currículo;
- Planejar estratégias pedagógicas ativas;
- Selecionar ou criar recursos didáticos multimodais;
- Implementar processos avaliativos diversificados.

Diferentemente das adaptações curriculares, elas dizem respeito à redução dos componentes curriculares para alguns estudantes a partir de uma percepção de que eles não são capazes de acessar o currículo comum à turma, excluindo parte do que será oferecido a alguns estudantes em função da sua deficiência. Por sua vez, a flexibilização curricular diz respeito às abordagens flexíveis para a realização de um mesmo currículo da turma, atendendo às necessidades de cada um, em especial as dos alunos com deficiência, mas mantendo relação estreita com o que é trabalhado com os demais.

A gestão e mediação das aprendizagens e das relações dentro e fora da sala de aula são a parte mais substancial do papel do professor e onde há mais desafio na educação inclusiva. Vale lembrar que na perspectiva do progressivo desenvolvimento integral de competências, o modelo instrucional da aula expositiva tem seu papel bastante diminuído e passa a ser decisivo saber mediar e conduzir boas situações de comunicação, cooperação, colaboração e cocriação entre crianças e jovens diferentes e com graus de habilidade também muito diferentes (grupos heterogêneos).

Um outro aspecto que merece ser comentado se refere às práticas colaborativas entre estudantes, com e sem deficiência, com diferentes níveis de proficiência no tema ou conteúdo curricular.

A medida de um planejamento para a diversidade (necessidades comuns ao grupo) e para a educação inclusiva (necessidades específicas para alguns alunos) implica em uma avaliação pedagógica cuidadosa, valorizando as potencialidades e não as limitações, além de dinamizar o currículo. Na prática pedagógica diferenciada, todos os alunos exercitam o enfrentamento dos desafios e a socialização dos conhecimentos com diferentes habilidades e/ou possibilidades.

As perguntas a seguir podem apoiar os educadores nas suas escolhas didático-pedagógicas:

- Como permitir que cada aluno compreenda os conteúdos de ensino?
- Como gerenciar os diferentes tempos e ritmos de aprendizagem?
- Como alternar entre atividades individuais, em duplas, em grupos e em assembléia geral (onde todos devem se ver e ouvir)?
- Como dividir papéis entre os estudantes e monitorar seu desenvolvimento?

O Plano Educacional Individualizado (PEI), concebido nos moldes dos planos individuais de inclusão, é muito utilizado nas redes escolares de países da Europa e dos Estados Unidos para promover o desenvolvimento e a futura inserção social e laboral de alunos com deficiências. Ele proporciona um planejamento individualizado, com estratégias





pedagógicas específicas a serem empregadas para o desenvolvimento de alunos com deficiência nas áreas acadêmicas e de habilidades sociais, dependendo da faixa etária, do nível de desenvolvimento e/ou interesses, e deve contar na sua elaboração com a participação do aluno, profissionais e da família.

Os professores da turma são responsáveis diretos pelo desenvolvimento do plano, havendo colaboração de outros atores, como professores especializados (no caso de alunos incluídos em turmas comuns com suporte), profissionais de outras áreas e até mesmo da família. As necessidades individuais do aluno constituem a base para a elaboração do plano, que deve indicar priorização de tarefas e modos de avaliação que possibilitem o atendimento a essas necessidades. Para isso, é importante que seja feita uma avaliação do nível de desenvolvimento e aprendizagem do aluno, considerando o que ele já sabe, permitindo determinar suas necessidades educacionais específicas, a partir das quais será elaborado o plano.

Existem diferentes formas e estruturas de um plano educacional individualizado, mas em geral este deve conter informações básicas sobre o aluno, como: nome; idade; quanto tempo está na escola; aprendizagens já consolidadas; dificuldades encontradas; objetivos para este aluno; metas e prazos; os recursos ou adaptações curriculares utilizadas; e os profissionais envolvidos na elaboração do plano.

Um bom PEI é como um mapa de voo, que orienta a equipe pedagógica no atendimento aos estudantes em sua singularidade, sem promover a desconexão dos mesmos com o currículo comum e com seus pares, promovendo o aprendizado de todos e contribuindo para a cultura inclusiva da escola.

Referências bibliográficas

- Base Nacional Comum Curricular. Brasil, Brasil, 2017
- Inclusão e Discriminação na educação escolar. José Leon Crochil et. al - Campinas, SP: Editora Alínea, 2013
- Inclusão Escolar de Crianças com Síndrome de Down. Maria Antonieta M.A. Voivodic - 6 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011
- O Desafio das Diferenças nas Escolas. Maria Teresa Eglér Mantoan (organizadora). 4 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011
- Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, Brasil. 2007
- Teaching Every Student in the Digital Age: Universal Design for Learning. David H. Rose and Anne Meyer. ASCD. 2002

Maria Antônia Goulart é mestre em Saúde Coletiva pelo Instituto de Saúde da Criança, do Adolescente e da Mulher (Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz); bacharel em Direito pela Universidade de Brasília (UnB); cofundadora do Movimento Down e do Laboratório de Produção de Recursos para a Educação Inclusiva e Acessibilidade Cultural Elaborando; fellow do Programa de Aprendizagem Criativa do Media Lab (MIT); e consultora de projetos na área de educação, inclusão e tecnologia.





Acessibilidade na comunicação da pessoa com Síndrome de Down

Hoje muitas pessoas sabem o que é incluir. A inclusão de verdade acontece quando se tem eliminação de barreiras e plena participação garantida pela acessibilidade e mudança de atitude. A acessibilidade são recursos e estratégias que garantem a igualdade de participação. Por isso, a acessibilidade na comunicação para pessoas com Síndrome de Down é tão importante.

A acessibilidade na comunicação contribui para que as pessoas com Síndrome de Down possam ter acesso a informações, dialoguem, expressem suas ideias e escutem. Os recursos e dicas que citamos neste material foram criados para que a comunicação falada ou escrita provoque mudanças de atitude e principalmente trocas, construção de relações e acesso à informação.

"A deficiência intelectual é assim, quando uma pessoa fala muito na cabeça da gente, a gente não absorve por ter a deficiência intelectual..." (Bia Paiva). O texto mostra a fala de uma pessoa com Síndrome de Down e está no manual *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*. Ele diz muito sobre a importância da comunicação. O manual mostra que a comunicação acessível garante o acesso e a participação. O conteúdo da publicação foi produzido por pessoas com Síndrome de Down. Hoje, é mais fácil conhecer técnicas que colaboram para uma comunicação acessível.

Mude seu falar que eu mudo meu ouvir tem diversas dicas para a comunicação falada. Confira, abaixo, algumas delas:

- Falar olhando nos olhos;
- Falar devagar;
- Passar uma informação por vez;
- Usar gestos;
- Usar exemplos.

A comunicação escrita conta com as técnicas da *linguagem simples e da fácil leitura*. Elas foram criadas para acesso à informação de pessoas com deficiência intelectual e baixo letramento. Elas são recursos usados para escrever um texto que ajude a pessoa leitora a achar a informação, a compreender e a executar o que leu.

As duas técnicas têm diversos passos:

- O uso de vocabulários acessíveis;
- A construção de frases objetivas;
- A organização das informações;
- A diagramação utilizando imagens, fontes e tamanhos de letras, espaçamento entre frases;
- A validação.

A validação é a parte mais importante do processo. Ela concretiza o lema "Nada sobre nós, sem nós", da *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, da Organização das Nações Unidas (ONU).

A validação conta com a participação de pessoas com deficiência para comprovar que o texto está acessível.

Quer conhecer alguns exemplos?

1. Site PCDLegal, do Ministério Público do Trabalho e dos Direitos dos Trabalhadores;
2. Eu Me Projeto: <https://www.eumeprtejo.com/>;
3. Guia na Pandemia: Guia para Funcionário: <https://bit.ly/EbookEmpregoApoiado>;
4. Site Comunica Simples: <https://comunicasimples.com.br/>;
5. Mude seu falar que eu mudo meu ouvir – disponível em formato e-book na Amazon.

Autoria com a colaboração da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down - www.federacaodown.org.br -



Síndrome de Down: educação, família e representatividade





Conheça algumas estratégias de acessibilidade comunicacional para pessoas com Síndrome de Down e aplique no seu dia a dia

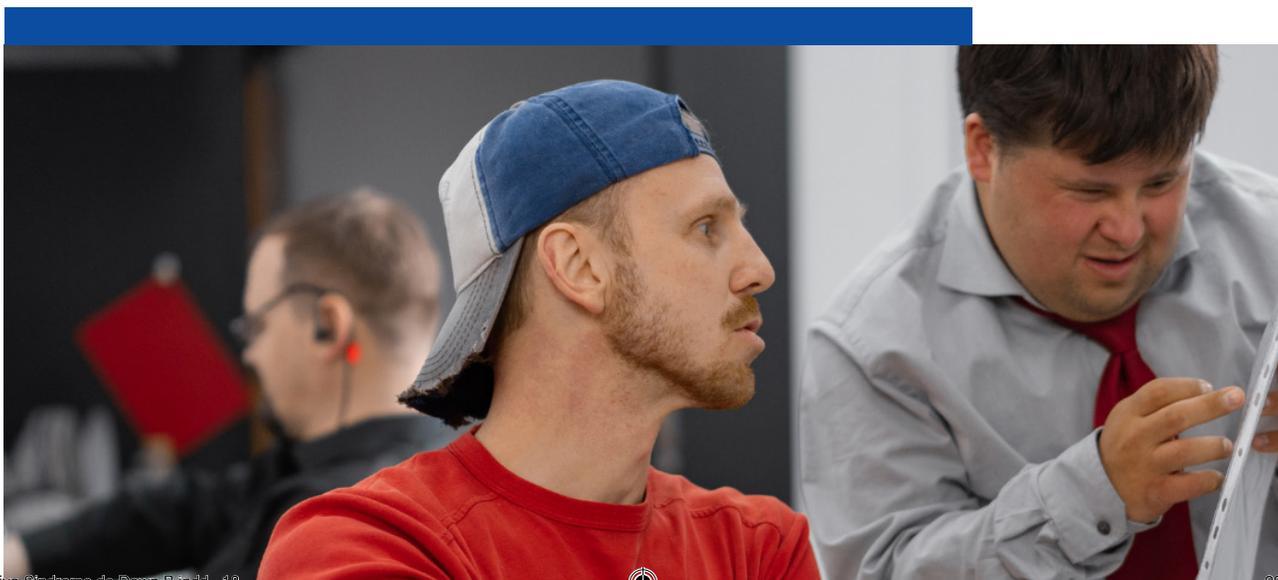
A comunicação simples é uma maneira de apresentar em uma conversa informações de forma clara, objetiva e de fácil compreensão, que auxilie no entendimento e expressão da pessoa com deficiência intelectual. Pessoas com Síndrome de Down, deficiência intelectual ou com dificuldades de leitura e compreensão também se beneficiam da comunicação simples, bem como indivíduos com dislexia, afasia, déficit de atenção e de memória, pessoas não alfabetizadas e imigrantes. A técnica auxilia no entendimento e expressão da pessoa com deficiência intelectual.

Primeiro, vamos falar sobre as barreiras atitudinais que aparecem antes da comunicação? Você deve agir naturalmente ao se dirigir a uma pessoa com deficiência intelectual. Trate-a com respeito e consideração. Se for uma criança, trate-a como criança, se for uma pessoa adulta, trate-a como tal, respeitando sua idade cronológica. Dê atenção a ela, converse, seja natural e não superproteja a pessoa. Também não subestime a inteligência dela, afinal, algumas pessoas com deficiência intelectual levam mais tempo para aprender e compreender, mas também elas adquirem habilidades intelectuais e sociais.

Para promover a compreensão da pessoa com deficiência intelectual:

- Fale diretamente com a pessoa em vez de com aqueles que a acompanham;
- Fale devagar e dê um tempo maior para responder. O tempo para que as informações sejam processadas são diferentes do seu, por isso, converse sem pressa ou com pequenas pausas;
- Para se conectar melhor com a pessoa e manter a atenção, posicione-se olho no olho. Isso facilita o processo de escuta;
- Apresente uma informação/ideia de cada vez. Pergunte ou avalie se a primeira informação foi compreendida antes de passar para a segunda;
- Quanto menos palavras usar para se explicar, melhor. Evite palavras complexas ou frases que apresentam metáforas. Isso dificulta o entendimento da informação;
- Usar a estratégia visual também é um complemento à ideia apresentada pela fala ou pela escrita. Se precisar, desenhe, isso pode ajudar na compreensão da mensagem.

Alex Duarte é professor, especialista em Psicopedagogia Clínica, pós-graduado em Neurociências e fundador do Instituto Cromossomo 21.





- Se surgir uma pergunta importante, é necessário verificar se a pessoa entendeu a informação. Formule uma pergunta para identificar se entendeu. Se ela repetir as suas palavras, pergunte novamente, mas faça a pergunta de maneira diferente.

Para promover o entendimento e a comunicação:

- Se a pessoa apresentar uma fala que está difícil de entender, peça para ela organizar melhor a ideia. Não tenha vergonha de pedir que ela repita, e jamais finja que entendeu;
- Formule perguntas para que consiga obter a informação precisa. Verifique as respostas fazendo a mesma pergunta, mas de formas diferentes.

Para facilitar o ritmo e o raciocínio:

- As pessoas com deficiência intelectual podem achar difícil tomar decisões rapidamente. Seja paciente e dê-lhes tempo para pensarem adequadamente;
- Repita o que a pessoa trouxe de resposta para que ela possa se escutar, e verifique se realmente é isso que ela deseja comunicar;
- Organize os fatos que precisam se memorizados por partes. Use a informação por pequenas sequências ou categorizações;
- A memorização é facilitada quando vinculada aos sentidos afetivos. Explore este recurso trazendo para a conversa situações que envolvam circunstâncias emocionais.

Como conversar com alguém que usa a comunicação alternativa?

Nós temos várias maneiras de nos comunicarmos, e falar é só uma delas. Muitos indivíduos com deficiência intelectual não desenvolveram a comunicação verbal por causa da apraxia da fala (caracterizado pela dificuldade de programação e planejamento das sequências dos movimentos motores da fala) por decorrência de uma deficiência auditiva ou até pela complexidade de sua condição intelectual.

Porém, a comunicação alternativa (CA) se apresenta como um grande conjunto de estratégias e ferramentas com potencial para aumentar a capacidade

comunicativa em pessoas que não conseguem utilizar a comunicação verbal. Ela valoriza a expressão a partir de outros canais de comunicação diferentes da fala: gestos, sons, expressões faciais e corporais que podem ser utilizados e identificados para manifestar desejos, necessidades e opiniões.

Também podem ser usadas ferramentas tecnológicas, como os aplicativos para auxiliar na comunicação. Na Expedição 21, um dos participantes fez o uso de um celular com aplicativo que permite a criação de cartões, com fotos ou imagens, associando às palavras que desejar. Além do serviço de agenda e exercícios de sim e não, há o teclado com voz que transforma em sons as frases digitadas na tela.

Para se comunicar com alguém que usa o recurso da comunicação alternativa, é necessário reconhecer a necessidade de que, muitas vezes, eles precisam de um tempo maior para realizar a ação. Ficar atento para que o indivíduo não seja excluído ou colocado de lado das rodas de debate, pois, por conta da execução do aplicativo, pode ser necessário mais tempo de espera.

Referências bibliográficas

Information for all – European standards for making information easy to read and understand – Inclusion Europe

<https://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/2113-Information-for-all-16.pdf>

Guide to making information accessible for people with a learning disability – NHS – England

<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/06/LearningDisabilityAccessCommsGuidance.pdf>

Inclusive - Inclusão e cidadania - Brasil

<https://www.inclusive.org.br/arquivos/31769>

Livro Simples assim (Por Patrícia Almeida, Lara Pozzobon, Juliana Righini, Cecília Quental)

Livro Mude o seu falar que eu mudo meu ouvir- Organização do Carpe Diem

Alex Duarte é professor, especialista em Psicopedagogia Clínica, pós-graduado em Neurociências e fundador do Instituto Cromossomo 21.

Síndrome de Down: educação, família e representatividade





Vida adulta na trissomia do 21: sim, é possível!

Todo mundo sonha em crescer e viver uma vida com mais autonomia e liberdade, e isso pode e deve ser o mesmo para uma pessoa com Síndrome de Down. Afinal de contas, elas têm o mesmo ciclo vital de qualquer outra pessoa. Indivíduos com Síndrome de Down não são eternas crianças. Elas frequentam escola, tornam-se adolescentes, amadurecem, viram adultos, trabalham, namoram, casam e envelhecem. E é um direito que cumpram todas as etapas de vida das outras pessoas.

Para que esse processo aconteça é necessário que os cuidados sejam tomados para potencializar os ganhos realizados na infância, de modo que possa conquistar a autonomia, aprimorar sua participação na sociedade, como progredir em atividades da vida pessoal e profissional e ser capaz de tomar suas decisões e arcar com as consequências de suas escolhas. A aquisição da autonomia é um processo que deve ser iniciado ainda na infância e percorrer toda a vida. É possível ter autonomia para a mobilidade na cidade, no trabalho, afazeres de casa etc., e até a moradia com algum apoio, se necessário. Em alguns casos, também é possível alcançar independência na vida adulta.

Para falarmos de autonomia e independência precisamos entender o conceito de cada uma dessas palavras. *Independência* tem relação com a competência de realizar sem suporte de outras pessoas as ocupações do dia a dia. Já a autonomia tem relação com escolha, com a capacidade de tomar decisões. Escolher desde a roupa que vai usar até o que quer comer. Existem adultos com Síndrome de Down que são autônomos, mas são independentes, como também há indivíduos com trissomia do 21 (T21) que são independentes, mas que não aprenderam a ter autonomia. Esses termos se confundem, mas são independentes entre si.

Para isso, é necessário observar cada pessoa de uma forma única, ressaltando suas potencialidades

e reconhecendo suas limitações, principalmente em como seu diagnóstico interfere nos diferentes aspectos da vida. Somente dessa maneira poderemos definir qual a melhor forma de trabalhar a independência ou autonomia de cada indivíduo com deficiência.

Temos a ilusão de que a vida adulta começa quando completamos 18 anos, como consequência natural de passarmos a responder legalmente pelos nossos atos. Entretanto, isso é um grande equívoco. Psicologicamente, algumas pessoas ainda não alcançaram os pré-requisitos básicos que uma vida emocional adulta exige, incluindo pessoas com deficiência intelectual. Por exemplo, ser criança é fazer escolhas amparadas pelo suporte e indicação dos pais. Na vida adulta, é preciso lidar com coisas que exigem maturidade e responsabilidade, como tomar decisões de cunho emocional.

A chegada no mercado de trabalho também é um marco da entrada na vida adulta de uma pessoa com Síndrome de Down. Para isso, é fundamental desenvolver as habilidades pessoais, dentro de um projeto próprio de vida para a fase adulta e do envelhecimento, encarando desafios e atividades que sejam adequadas às necessidades e interesses. Isso possibilita uma inclusão socioeconômica real e sustentável, garantindo que a inclusão seja feita com protagonismo no ambiente profissional. É importante analisar até que ponto é necessário incorporar a mediação assistiva, que é o recurso de acessibilidade ou suporte para o desenvolvimento integral que garanta a verdadeira inclusão no ambiente corporativo.

Falar de vida adulta na Síndrome de Down também é falar da iniciação da sexualidade. No passado, a sexualidade era considerada um desafio para a pessoa com Síndrome de Down por causa da crença imprecisa de que a deficiência intelectual fosse um

Alex Duarte é professor, especialista em Psicopedagogia Clínica, pós-graduado em Neurociências e fundador do Instituto Cromossomo 21.





impedimento. Porém, a sexualidade das pessoas com Síndrome de Down (SD) estrutura-se como nos demais seres humanos, embora seja vivenciada com restrições percebidas por elas mesmas a depender do contexto social no qual estão inseridas. Os pais tratam os filhos num padrão infantil de comportamento pois temem assumir as consequências de um relacionamento sexual que pode resultar numa gravidez com risco de reincidência da síndrome.

É importante que a expressão desses sentimentos em formas socialmente aceitáveis, adequadas à idade seja reconhecida pelas famílias e pelos cuidadores. A comunicação clara e simples poderá minimizar constrangimentos, ajudar a decifrar códigos de comportamento e diferenciar público de privado, prevenindo e evitando riscos de abuso (vulnerabilidade). O suporte médico, do clínico/ginecologista, do geriatra e o apoio psicológico (inclusive aos familiares) auxilia o enfrentamento saudável e adequado dessas questões porque toda a equipe de saúde deve se comprometer a garantir esse entendimento.

A educação sexual conduzida por um especialista na área garantirá que adultos com SD compreendam seus corpos, entendam seus comportamentos e suas relações dentro de seu ambiente social e cultural. Afinal, todo adulto tem necessidade de amadurecer caso ele queira ter uma vida digna. Nada mais frustrante do que

depende dos pais para sempre e não ter conhecimento da importância de seus atos e méritos.

Criar responsabilidade, aprender a ter escolhas próprias e entender como as coisas funcionam na fase adulta é um dos grandes desafios do adulto com Síndrome de Down e, com o passar dos anos, eles estão conseguindo chegar as mais variadas formas de autonomia, conseguindo inclusive morar sozinhos e alcançarem uma vida com autonomia real, sem interferências. É o que eu observo nessa nova geração de pessoas com Síndrome de Down, que estão percebendo seu direito de decisão, reconhecendo suas capacidades e lutando pelo seu poder.

Referências bibliográficas

MUSTACCHI, Zan e Roberta/Patricia Salmona. **Guia do Jovem e do Adulto com T21 (Síndrome de Down)**. Editora MEMNON, São Paulo, 2021.

DUARTE, Alex. **Capacitista em desconstrução: como transformar nossos preconceitos em oportunidades de inclusão**. Editora Champions, São Paulo, 2021.

DIEM CARPE, Associação. **Mude seu falar que eu mudo meu ouvir**. São Paulo 2012.

Alex Duarte é professor, especialista em Psicopedagogia Clínica, pós-graduado em Neurociências e fundador do Instituto Cromossomo 21.



Envelhecer é possível: a saúde ao longo da vida

Um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença, é o conceito de saúde dado pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Obviamente, é isso o que merecem também as pessoas com Síndrome de Down (SD). Esses cuidados de saúde devem ser sempre compartilhados entre médico, família, equipe multiprofissional e a pessoa com SD.

A presença do cromossomo 21 a mais e sua inter-relação com os demais cromossomos das células, junto ao ambiente e aos hábitos de vida, determinam as características clínicas presentes e a variabilidade que encontramos entre os diferentes indivíduos. Apesar de cada pessoa ser única, existem condições de saúde que são mais comuns àquelas com SD, como as cardiopatias congênitas, alterações visuais e auditivas, problemas da tireóide e distúrbios do sono.

Essas condições associadas e mais prevalentes, muitas das quais preveníveis e a maioria passível de tratamento, precisam de avaliação por profissional habilitado e preferencialmente familiarizado com essas especificidades. Importante considerar que a saúde da pessoa com SD também está diretamente relacionada aos seus hábitos de vida. Portanto também temos o dever de orientar e estimular estilos saudáveis de vida e a inclusão nos diferentes ambientes sociais.

O acompanhamento de saúde que é orientado pelas sociedades médicas à população geral deve ser seguido também para todas as pessoas com SD, e, devido às especificidades já referidas, devemos também seguir recomendações diferenciadas. Essas orientações, divididas em ciclos de vida, são norteadas pelas Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de

Down (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013) e pelos *guidelines* da Academia Americana de Pediatria (2022) para as crianças e os adolescentes e da Global Down Syndrome Foundation (2020) para os adultos. É muito importante que famílias, pessoas com SD e os profissionais de saúde conheçam o conteúdo dessas publicações.

Além dos cuidados de saúde específicos, devemos também priorizar a aquisição e manutenção de estilo de vida saudável (alimentação, higiene do sono e atividades físicas), acompanhamento do crescimento físico com o uso de gráficos elaborados para essa população (com especial atenção à prevenção do sobrepeso e obesidade), imunização de acordo com o calendário vigente (incluindo pneumocócica 23 valente para os maiores de 2 anos e influenza anualmente), orientações para o desenvolvimento de autonomia necessários para o cotidiano (atividades de vida diária, autocuidado, socialização e aquisição de habilidades sociais), e escolaridade (estudar em escola comum e inclusiva). Portanto, para um acompanhamento de saúde ótimo para essas pessoas é necessário um contingente de profissionais com formação nas mais variadas especialidades.

Apesar da existência de diretrizes e guias para o acompanhamento das especificidades de saúde das pessoas com SD, a literatura atual demonstra que muitas das recomendações essenciais não são seguidas, o que pode comprometer substancialmente a saúde, o desenvolvimento físico e cognitivo, e a longevidade. Por isso existe um esforço para que essas informações estejam nos cursos de graduação das mais variadas especialidades relacionadas aos cuidados dessas pessoas.





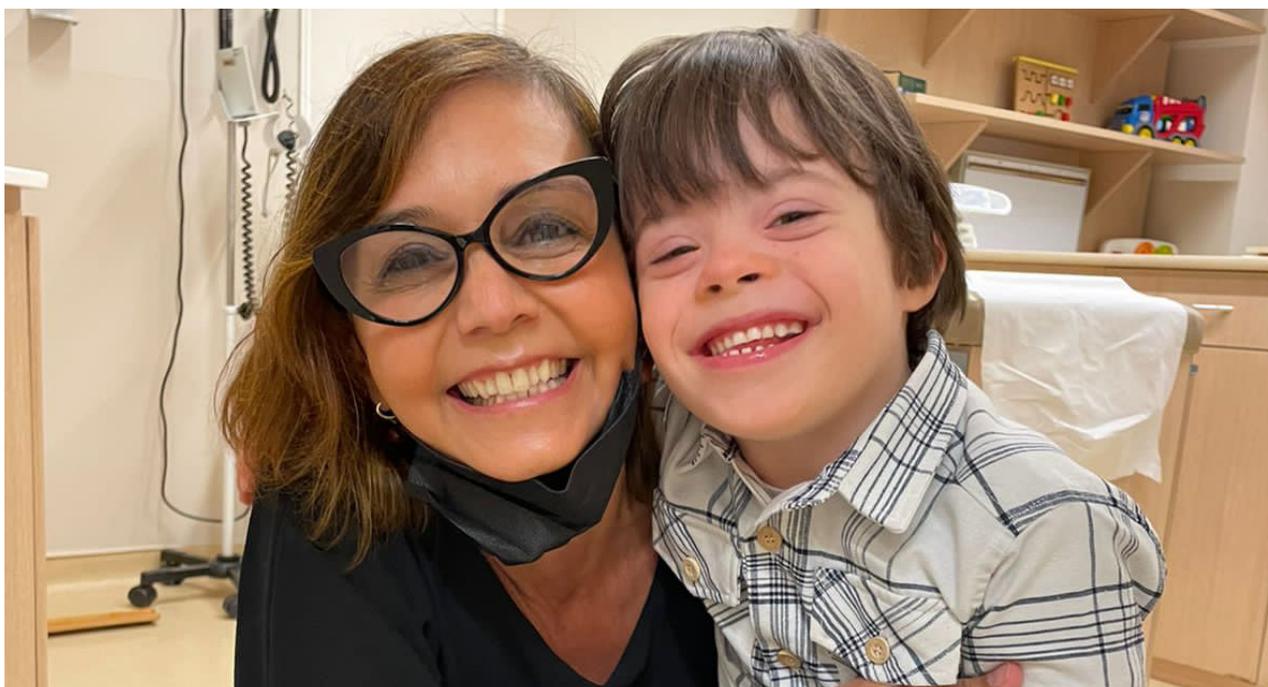
A expectativa de vida dessas pessoas, apesar de ainda ser menor do que a da população geral, está aumentando consideravelmente ao longo do tempo (atualmente é de 60 anos nos países desenvolvidos), o que nos traz novos conhecimentos em relação ao padrão de envelhecimento e novos desafios nas abordagens preventivas do cuidado de saúde. Portanto, o envelhecimento é uma realidade atual nessa população e é imprescindível que todos os aspectos que englobam saúde sejam muito bem-feitos ao longo da vida de cada um.

No seguimento de saúde da pessoa com SD, os melhores resultados são obtidos quando médicos, terapeutas e família trabalham em conjunto, discutindo os avanços e novas abordagens, sempre considerando a singularidade de cada pessoa, com o objetivo de garantir a plena saúde física e mental e levando em conta as evidências científicas comprovadas. E claro, a sociedade em geral também tem sua responsabilidade: deve estar comprometida com a inclusão das pessoas com deficiência, proporcionando um entorno no qual se sintam valorizadas e oferecendo oportunidades que otimizem sua autonomia e felicidade, inclusive na velhice.

Referências bibliográficas

- 1) Diretrizes de atenção à saúde da pessoa com Síndrome de Down (Ministério da Saúde – setembro de 2013)
http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/diretrizes_cuidados_sindrome_down.pdf
- 2) Health supervision for children and adolescents with Down Syndrome - American Academy of Pediatrics – Council on Genetics - Pediatrics 2022;149(5):e2022057010
https://childrenswi.org/-/media/chwlibrary/files/medical-care/down-syndrome-clinic/down_syndrome_english.pdf
- 3) Medical Care of Adults with Down Syndrome – a Clinical Guideline - JAMA. 2020;324(15):1543-1556
<https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2771907>

Ana Cláudia Brandão é médica do Centro de Especialidades Pediátricas do Hospital Israelita Albert Einstein, presidente do Núcleo de Estudos sobre a Criança e o Adolescente com Deficiência da Sociedade de Pediatria de São Paulo e membro do Comitê Técnico-Científico da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down.





É possível morar sozinho? Eu, Pedro Baião, morador independente

É um prazer contar a história da minha vida pessoal e profissional para todos. É uma honra compartilhar diversos assuntos que deixam os meus olhos brilhando de tanta alegria. Eu tenho muita sorte de ter uma família que soube me preparar, como a minha mãe, Livia, meu pai, Cezar, meus irmãos maravilhosos, Julia e José Francisco, e minha vó, Maria Christina.

Eu cresci rodeado pela minha família, que é meu grande exemplo em todos os aspectos da minha vida. Um dos exemplos que contarei aqui é sobre a minha vó, Maria Christina. Ela sempre me fala que o olhar da outra pessoa é que nos move. Aprendi com minha vó a olhar o outro e me sentir amado, e isso eu pregarei pela minha vida afora. Queria contar outras coisas, mas não vou me prolongar aqui porque senão não haverá fim.

Agora que eu cresci e virei uma pessoa responsável e trabalhadora, eu passei a administrar meus deveres, minhas manias, meus quereres. Agora sou um jovem adulto, cuido das minhas coisas e ainda cuido da casa da minha vó. Organizo a parte logística e financeira quando a secretária da minha vó fica de férias.

Fui uma criança feliz como qualquer criança. Eu nunca encontrei dificuldades para aprender a caminhar, andar de bicicleta, andar a cavalo, andar de patins, nadar. Sei dirigir carro e moto na fazenda. Viajei pelo Brasil afora, para os Estados Unidos, Europa, África, Dubai e Austrália. Para eu poder viajar para fora do Brasil, eu aprendi línguas estrangeiras, como inglês, espanhol e italiano. Sempre estudei em escola comum, no Carolina Patrício e no André Maurois. Eu trabalhei na cantina da escola como caixa, e trabalhar com dinheiro, sabe como é difícil! Aí aprendi a administrar meu dinheiro, tive que tomar um prumo na vida para conseguir ter um trabalho mais elaborado e com independência.

Por falar da independência, eu agora moro em um lugar muito interessante. Para quem quiser morar sozinho ou com alguém, indico morar em um apart hotel que fica no bairro do Flamengo, ao lado do bairro do Catete, chamado Uliving. É um lugar onde estudantes passam uma temporada de mais ou menos um ano para estudar em alguma faculdade, um intercâmbio. Eu também sou estudante, estou fazendo produção audiovisual na

Faculdade Estácio e moro aqui há um ano.

Eu faço parte de uma ONG que fez uma parceria com a Uliving, chamada de JNG. Foi o primeiro projeto de moradia independente para pessoas com deficiências a ser implantado no Brasil. Faço parte dessa equipe como pioneiro do projeto.

Em falar de independência, desde quando me mudei da casa de meus pais, para a minha casa, eu criei alguns hábitos, mas não mudei minhas manias, continuei com elas. Eu mudei alguns hábitos que eu tinha na casa dos meus pais. Eu falo de hábitos cotidianos, como limpar a casa, porque na casa de meus pais eles tem funcionária. Há um tempinho eu tenho de me virar sozinho. Eu agora me preocupo como está minha casa, se ela está limpa, se tem comida. Se eu tiver que viajar para fora, eu arranjo uma pessoa para fazer a manutenção da casa e a limpeza. Eu tenho limpado sozinho, raramente eu agendo uma faxina do apart hotel.

Eu me preocupo com coisas que eu preciso mesmo me preocupar. Eu mesmo tomo as rédeas da minha vida. Eu que tenho de correr atrás daquilo que gosto e luto por isso com garra. As pessoas olham para si próprias, mas não olham o outro. Eu falo diariamente que temos de enfrentar todos os preconceitos e temos que batalhar para abrir a mente das pessoas.



Pedro é ator, estudante de Audiovisual na Faculdade Estácio e palestrante. É um dos moradores do projeto piloto JNG-Moradias Independentes.





Aprenda diferente: terminologias e nomenclaturas para combater o capacitismo

Vocês já ouviram aquela frase: “Pensamentos se tornam palavras, palavras se tornam ações, e ações se tornam hábitos”? Essa frase ilustra como o uso das terminologias inclusivas vai muito além de preciosismo linguístico. Trata-se do início da mudança que queremos ver no mundo e o reflexo de uma nova forma de pensar e perceber as pessoas com deficiência (PCDs).

O capacitismo – preconceito em relação às PCDs – está enraizado em nossas falas e costumes, bem como no dia a dia de forma velada ou explícita. Isso se deve ao desconhecimento ainda predominante e à marginalização histórica imposta a esse grupo, que por anos foi invisibilizado, tirado do convívio e visto como composto por seres incapazes de contribuir para o coletivo.

Mudar hábitos e desconstruir ideias tão estruturais não é tarefa fácil, mas nossa geração está realizando um forte movimento para reverter esse quadro de invisibilidade e dar lugar ao protagonismo dessa luta para que possamos erguer nossas vozes e mostrar que somos capazes de tudo! Podemos trabalhar, constituir família, estudar e exercer nossa cidadania, por exemplo. Só precisamos de acessibilidade de oportunidades que permitam nosso pleno desenvolvimento e envolvimento!

O primeiro passo para conseguirmos isso é fazer com que as pessoas entendam o que é esse tal de capacitismo e as diferentes formas como ele se apresenta em nosso cotidiano.

Então vem comigo aprender um pouco mais sobre esse assunto para ser um(a) aliado(a) a essa luta:



Formas de capacitismo:

1. Capacitismo reducionista: usado em situações em que se referem às pessoas com deficiência apenas pela deficiência. Que tal ir além?
Ex: “Olha aquela Down da minha escola!”;
2. Capacitismo de infantilização: quando as pessoas com deficiência, mesmo depois de adultas, são tratadas como crianças. A dica é muito simples: trate de acordo com a idade da pessoa!;
3. Capacitismo da ofensa: quando usam termos pejorativos, que fazem referência às deficiências, como ofensa.
Ex: “Fulano é retardado, mongol, demente, bipolar, deficiente, doente mental!”;
4. Capacitismo da piedade: quando sentem pena da condição de uma pessoa com deficiência, mesmo ela se sentindo ótima e se aceitando como é!
Ex: “Coitadinha! Pobrezinha! Seria tão linda se não tivesse deficiência!”;
5. Capacitismo da inspiração: quando os outros dizem que uma pessoa é sua inspiração apenas por ter deficiência.
Ex: “Que exemplo de superação! Nossa, como ela é guerreira!”;
6. Capacitismo sensacionalista: quando impõe um sofrimento a nossa condição.
Ex: “Ela sofre de Síndrome de Down”; “Ela padece de autismo, mas superou seus limites”;
7. Capacitismo da invisibilidade: quando não nos dão espaços de representatividade ou quando falam com nossos acompanhantes e não conosco. **NÓS ESTAMOS AQUI!**

Viu só? É verdade o que dizem: palavras têm poder. Têm o poder de reforçar o preconceito e atitudes preconceituosas, ou o contrário, indicar o caminho da mudança e da inclusão! Vamos rever nossos conceitos?

Vitória Mesquita é ativista, escritora, produtora de conteúdo, influenciadora digital e a pessoa responsável por mudar a definição de Síndrome de Down no Google por meio de uma campanha que realizou em suas redes sociais. Vitória participou da segunda edição do programa Expedição 21, experiência que permitiu desenvolver ainda mais sua autonomia.

Síndrome de Down: educação, família e representatividade





A importância de conhecer os direitos das pessoas com Síndrome de Down

Foram inúmeros os avanços da concepção de novos conceitos e quebras de barreiras conquistados pelas pessoas com deficiência, em especial as pessoas com Síndrome de Down, quanto a ocupação de espaços com legitimidade social. Historicamente, podemos observar desde a completa exclusão e restrição de direitos e oportunidades até o mais pleno direito ao protagonismo.

As pessoas com Síndrome de Down e aqueles que as apoiam, convivem e trabalham com elas precisam conhecer os seus direitos, afinal, essas pessoas são as que permitiram que o protagonismo acontecesse. Quando eu conheço sobre os meus direitos, adquire consciência em lutar pela minha existência e, com a cidadania ativa, colaboro para a efetivação da inclusão. Traçando uma linha do tempo, identificamos os três tipos de classificação da pessoa com deficiência na história da inclusão no país e no mundo, importantes para entendermos essa etapa.

O primeiro, o modelo moral, no qual as pessoas com deficiência eram completamente excluídas da sociedade e da própria família, sem qualquer chance de desenvolver suas potencialidades. O segundo, modelo médico, quando o sujeito com deficiência era definido em sua integralidade apenas e exclusivamente pelo seu Código Internacional de Doenças (CID), consideradas incapazes de gerir os próprios atos da vida civil. E o terceiro, modelo social, que veio transformar o conceito de deficiência ao finalmente considerá-los sujeitos de direitos e deveres como todos os cidadãos e cidadãs, e com os direitos humanos e constitucionais plenamente garantidos.

Algumas leis são marcos decisivos para a visibilidade social e para a busca dessa emancipação. Elaboradas com a participação democrática da sociedade e principalmente das pessoas com deficiência, destaco a Constituição Federal (a nossa Carta Magna, nossa lei soberana), que trouxe como base a *Convenção Internacional de Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência*, da ONU, com o novo conceito de deficiência

e o lema "Nada sobre nós, sem nós". O protagonismo e o direito se deram com a Convenção da ONU, quando o Brasil, além de ratificá-la, tornou-a também imperante quanto ao seu cumprimento no nosso país. Posteriormente, a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015) surge para regulamentar a Convenção, bem como para trazer a capacidade civil e tipos penais com condenações quanto à prática de violação de direitos, preconceito e discriminação contra pessoas com deficiência.

Destaco alguns dos direitos que contribuem para o empoderamento/emancipação da pessoa com Síndrome de Down:

Primeiro: a igualdade a oportunidades. Pessoas com deficiência tem os mesmos direitos que as demais em todos os âmbitos da vida e não poderão sofrer qualquer forma de discriminação em razão de sua condição. Se eles são tratados de forma diferente, isso não está certo, e eles mesmo podem e precisam distinguir esse tipo de tratamento. Atualmente, praticar algum tipo de discriminação contra pessoa com deficiência é considerado crime. Isso garante à pessoa com deficiência o direito à inclusão e acessibilidade em todos os espaços da sociedade.

Segundo: não ser interdito. A maioria civil, quando alcançada pelas pessoas com deficiência intelectual, deixou de ser considerada causa para que sejam interditas. Essa foi durante muitas décadas considerada uma decisão judicial histórica. Portanto muitos ainda são, mas querem deixar de ser, pois reconhecem suas capacidades. Outros, por terem tido seus direitos existenciais sequestrados, não desenvolveram suas habilidades e não construíram suas vidas com maturidade fase por fase. Por isso, é necessário trabalhar a autonomia diária e ao longo de toda vida com o suporte das famílias e da escola, que são os primeiros responsáveis, até que eles atinjam a independência. A Lei Brasileira de Inclusão trouxe essa emancipação às pessoas com Síndrome de Down e Deficiência Intelectual. Até então elas eram





considerados pelo Código Civil como incapazes. Hoje, não mais. Os direitos existenciais são:

1. Formar uma família: constituir casamento ou união estável;
2. Exercer os direitos sexuais;
3. Exercer seus direitos reprodutivos: ter filhos e, inclusive, escolher quantos filhos ter, com direito ao acesso à informação sobre as atividades sexuais com o devido planejamento e a responsabilidade que esse assunto requer a toda e qualquer pessoa;
4. Ter o direito de conviver com a família e com a sua comunidade;
5. Ter o direito de ser tutor(a), curador(a), de adotar e ser adotado em igualdade de condições com as demais pessoas.

Terceiro: direito à educação na escola comum. É direito a educação em todos os níveis de ensino, desde a infância até a fase adulta. Destaque-se que tanto nas escolas públicas como nas particulares, as obrigações sobre a prática da inclusão são as mesmas, e não existe nenhuma lei que sobreponha a esse entendimento, o qual passou de forma pacificada pelo crivo do Supremo Tribunal Federal. Desse modo, a educação deve ser oferecida no ensino regular, com todos os recursos necessários para o desenvolvimento social e pedagógico das pessoas com deficiência, ao passo que escolas especiais ou entidades não podem mais ser ofertadas de forma exclusiva à pessoa com deficiência, mas no contraturno do turno regular para garantir a convivência social e a aprendizagem global. Outros recursos como o Atendimento Educacional Especializado (AEE) e o Plano Educacional Individualizado (PEI) contribuirão para que as pessoas com deficiência possam se desenvolver em igualdade de condições com as demais pessoas.

Quarto: direito a moradia em companhia da família, sozinho ou com companheiro(a). A pessoa com deficiência tem direito à moradia em companhia de sua família, natural ou adotiva, com seu(sua) companheiro(a) ou mesmo sozinho(a), podendo ser inserida na moradia independente ou na residência inclusiva. Também tem direito à prioridade na aquisição de imóvel de programas habitacionais públicos, com reserva de no mínimo 3% das unidades habitacionais para pessoas com deficiência,

devendo os requisitos de financiamento proporcionais aos rendimentos da família ou da própria pessoa. A acessibilidade arquitetônica também deve ser garantida.

Quinto: direito ao trabalho. É direito da pessoa com deficiência o acesso ao trabalho de sua opção ou livre aceitação no âmbito público e privado, em um meio acessível e inclusivo e em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas, inclusive no que diz respeito ao reconhecimento profissional e à remuneração, nos termos da legislação trabalhista e previdenciária, atendidas todas as regras de acessibilidade e inclusão, como recursos de tecnologia assistiva e adaptações razoáveis no ambiente de trabalho. Não é permitido restringir cargo ou função, praticando discriminação em razão da deficiência, desde a fase de seleção, treinamento, exames admissionais, até a permanência no emprego e devidas atribuições. Deve-se propiciar ambientes favoráveis e livres de barreiras, em especial as barreiras atitudinais.

É fato que toda pessoa que tiver garantida a qualidade de vida desde a infância, relacionada ao direito à saúde, educação, trabalho, desenvolvimento e convivência familiar e social, bem como de suas habilidades a fim de garantir a sua autonomia, independência e construção de sua cidadania ao longo de toda a vida, terá muito mais chances de obter êxito. Cada pessoa dentro de suas especificidades e possibilidades. A Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão valida a real existência das pessoas com deficiência e a importância da ampliação do olhar sobre uma sociedade mais diversa, plural e humana, combatendo o capacitismo e enfatizando os preceitos fundamentais da nossa Carta Magna que balizam essencialmente a dignidade da pessoa humana.

Cris Zamari é mãe do Bernardo, 17 anos, com Síndrome de Down, e da Valentina, 15 anos. É advogada, palestrante, ativista dos Direitos Humanos, conselheira do Movimento Down do Rio de Janeiro, presidente da Comissão de Direitos Humanos da OAB, subseção de Santos, coordenadora de Defesa de Políticas para Pessoas com Deficiência e presidente da Comissão Permanente de Acessibilidade da Prefeitura de Santos, presidente do Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência de Santos.





Rede de acolhimento e força: conheça a Federação Brasileira das Associações com Síndrome de Down

Há quase 30 anos, pessoas com Síndrome de Down, suas famílias e aliados fundaram a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD ou Federação Down) para defender os direitos e garantir a qualidade de vida das pessoas com Síndrome de Down e colaborar com a promoção de sua inclusão na sociedade. Naquela época, as pessoas com Síndrome de Down eram praticamente invisíveis. Mantidas em casa, não iam às escolas, não trabalhavam nem participavam da comunidade. Sua expectativa de vida ainda era muito baixa e poucos profissionais de saúde se interessavam em conhecer melhor esta população e suas particularidades. Mas havia também mães e pais inconformados com essa situação. Eles começaram a se encontrar para compartilhar experiências na busca de melhor qualidade de vida para os filhos. Trocavam informações, traduziam artigos de revistas internacionais e compartilhavam suas experiências. Assim, essas famílias foram se unindo, se fortalecendo, buscando profissionais dispostos a ajudar a garantir um melhor desenvolvimento para seus filhos e criando as primeiras associações.

Em 1992 aconteceu o I Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down, organizado pelo geneticista e

pediatra Dr. Zan Mustacchi e equipe em São Paulo. Membro do conselho científico, fundador e associado da FBASD, Dr. Zan é uma das maiores autoridades médicas em Síndrome de Down da América Latina. Nesse evento, vários pioneiros que comporiam a futura Federação se encontraram e começaram a gerar a semente que desabrochou em 1995, quando foi eleita a primeira diretoria da Federação, tendo Maria Madalena Nobre Mendonça, da Pró Down de Brasília, como presidente.

As prioridades das ações da Federação sempre foram voltadas para a defesa de direitos: apoio às famílias no momento da notícia do diagnóstico; acesso à saúde, inclusive estimulação precoce; suporte à educação inclusiva e ao trabalho; produção de conhecimento e cooperação internacional. Historicamente, a Federação Down teve papel fundamental na luta pelo direito à educação, como afirma a "mãe da inclusão escolar" no Brasil, professora Maria Teresa Mantoan, em depoimento sobre a história da Federação, que será publicado em breve: "Acredito que sem os pais nós não teríamos a inclusão no Brasil como está hoje. São pais muito evoluídos, que já faziam a inclusão antes que eu falasse sobre isso."





Numa época em que as escolas recusavam a matrícula das crianças com trissomia 21 (T21), Mantoan passou a acompanhar as formações de professores e facilitadores promovidas pela Federação em vários estados e municípios do país. A ideia era capacitar o maior número de profissionais possível para facilitar a inclusão das pessoas com deficiência intelectual nas escolas comuns. Nesse período, o conceito de inclusão era pouco conhecido e ainda se falava em integração. Na integração, a pessoa com deficiência deve se adequar para participar do mundo, enquanto na inclusão a sociedade é que tem que se adaptar para acolher a diversidade humana. Ou seja, a deficiência está na sociedade, não na pessoa.

Em 2009, a Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência trouxe este novo conceito de inclusão para dentro da nossa norma máxima, a Constituição brasileira, que passou a "promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente."

Nesse sentido, um marco em nosso movimento foi a criação do Dia Internacional da Síndrome de Down, instituído pela Down Syndrome International, em 2006. O dia 21 de março foi escolhido em razão dos três cromossomos de número 21 que as pessoas com T21 apresentam. A data é uma ocasião em que as pessoas com Síndrome de Down ganham protagonismo, têm oportunidade de mostrar sua autodeterminação e lutar pela garantia de direitos.

Nacionalmente, o Dia Internacional ganhou rapidamente uma ampla repercussão, e o Brasil, a pedido da Federação Down, foi o responsável pela inclusão da data no calendário oficial da ONU, passando a ser observado em 193 países desde 2012. As missões brasileiras junto à ONU em Nova York e Genebra organizam anualmente eventos em parceria com a Down Syndrome International, a qual a Federação é filiada. No Brasil, a Federação se mobiliza, por meio das entidades representativas, pessoas com Síndrome de Down, suas famílias, profissionais e aliados, e realizam eventos para celebrar a data. O Brasil é o país que se destaca todos os anos por organizar um número expressivo de eventos comemorativos.

Com o crescimento do protagonismo das pessoas com Síndrome de Down, em 2016 foi criado o grupo nacional de defensores da Federação. O grupo foi formado para que as próprias pessoas com Síndrome de Down compartilhassem suas experiências e debatesses questões relativas às suas vidas e à aquisição de conhecimentos sobre seus direitos.

Nesses anos de atuação, a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, em parceria com a sociedade, poder público e suas mais de quarenta filiais, alcançaram importantes conquistas, entre elas, a participação na construção do programa Viver Sem Limites, destinado à garantia dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil, atuação junto ao MEC no sentido de implementação de uma política de educação inclusiva no país, definição das políticas públicas de atenção à saúde das pessoas com Síndrome de Down, com destaque para a elaboração das diretrizes terapêuticas do Ministério da Saúde, garantia às pessoas com deficiência intelectual; do direito de recebimento da pensão por morte do pai ou mãe, acumulada com a remuneração de atividade vinculada ao Regime Geral da Previdência Social; participação na construção da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência; empenho em prol da mudança da Lei 8.112/1990, para inclusão da pessoa com deficiência intelectual, mental ou grave como beneficiária da pensão por morte.

A Federação Down é atuante há mais de vinte anos em Conselhos Nacionais e com parcerias em todo o mundo. É associada à Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN), Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS), Down Syndrome International (DSI) e Red Regional por la Educación Inclusiva (RREI). Quer saber mais sobre a Federação e as entidades e das associadas?

Acesse: <http://federacaodown.org.br/>

Autoria com a colaboração da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down - www.federacaodown.org.br -





Interseccionalidade: a pessoa negra com Síndrome de Down e Deficiência Múltipla

Desde que iniciei meu empoderamento racial e passei a entender sobre gênero, raça e classe, percebi mais claramente as formas de discriminação que me atravessam ao longo dos anos. Junto ao nascimento do meu filho, Benyamin Luiz – uma criança com trissomia do 21, surda e autista –, passei a ouvir e ler comentários como: “É a primeira vez que vejo uma criança negra com Síndrome de Down”.

Refletindo sobre isso, estudei e procurei famílias negras que tivessem filhos com trissomia do 21. Não foi muito difícil encontrá-las, pois, no meio onde vivemos, a maioria da população é negra e periférica. Também não foi difícil perceber que nos grupos de luta, a gente não consegue se encaixar por razões raciais, sociais, regionais e pela condição neuroatípica. Nesse sentido, os grupos que lutam pelas pautas que lhe atravessam, sabem apenas lidar com a pessoa negra e com uma especificidade.

Desde o seu nascimento, Benyamin foi atendido por apenas um médico, uma técnica e dois terapeutas negros. De lá para cá, nunca mais vimos nenhum profissional da nossa raça. Um estudo publicado pela National Academy of Sciences dos Estados Unidos aponta que a mortalidade de bebês negros é maior quando eles são acompanhados por médicos brancos.

Segundo o levantamento, o índice de mortalidade de bebês negros é três vezes maior do que brancos. No entanto, quando essas crianças são atendidas por médicos negros o número de mortes cai pela metade. Foi a partir de situações racistas vivenciadas desde o nascimento de Benyamin que eu percebi que nascer negro, com deficiência múltipla, tornava tudo ainda pior no ponto de vista do sistema capitalista, que ter todos esses atravessamentos que tiravam meu filho do grupo dos excluídos para o grupo dos descartáveis. Mesmo nos grupos minoritários existe a segregação e exclusão das pessoas que tem diversos atravessamentos. Falar sobre diversidade dos corpos negros e com trissomia do 21 é sair da bolha do “padrão atípico”, é aprender sobre interseccionalidade, assim como dar espaços e voz para essas pessoas e suas famílias.



Em 2020 passei a questionar nas minhas redes sociais sobre a falta de representatividade racial de pessoas com trissomia do 21, e obtive a seguinte resposta de alguns seguidores e pessoas que trabalham com esse tema: “Pessoas com trissomia do 21 existem, porém são “pobres demais” para estarem nas redes sociais, é muito difícil de achar, e quando achamos, a família não querem se envolver com as atividades”.

Vamos analisar essa resposta? Tendo em vista que a população negra no Brasil é de 54%, que vive à margem da sociedade no fator socioeconômico, então fica difícil de achar se não sair da bolha de seus privilégios racial e classe, que está sempre tentando incluir, mas sem equidade.

Também é importante entender sobre o racismo estrutural na área médica, de acordo com dados da Demografia Médica 2018, desenvolvida pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), o Brasil tem cerca de 450 mil médicos registrados pelo órgão. Entretanto, apesar do levantamento não informar qual a cor dos seus inscritos, dados do Censo da Educação Superior apontam que estudantes de Medicina negros são minoria.





Entre os anos de 2009 e 2019, o número de matriculados autodeclarados negros no curso aumentou em cerca de 62%, porém, mesmo com o crescimento por conta da política de cotas raciais implementada pelo governo brasileiro no início da última década, esses estudantes correspondem apenas a 25% dos inscritos nessa graduação. Em 2016, o site da Pediatrics Nationwide, que é publicado pelo Nationwide Children's Hospital, divulgou uma pesquisa sobre a desigualdade racial na Síndrome de Down: "Descobrimos desigualdades raciais na Síndrome de Down". A publicação apontava que a expectativa de vida de pessoas negras com Síndrome de Down era reduzida pela metade quando comparadas com pessoas brancas. Enquanto a expectativa de pessoas brancas chegava a 50 anos, a de pessoas negras não passava de 25 anos.

O estudo informava ainda que, apesar da disparidade na mortalidade existir, a causa ainda era desconhecida, mesmo com estudos detalhados de indivíduos com Síndrome de Down. O estudo concluía que o acesso a serviços de saúde é diferente de acordo com a raça, e que este fato também já era conhecido, indicando que a expectativa de vida reduzida para pessoas negras pudesse estar relacionada justamente a essa desigualdade social e racial.

A distribuição da trissomia do 21 é igual para todos, diz o geneticista Paulo Alberto Otto, da Universidade de São Paulo (USP). A Síndrome pode não fazer distinção de cor antes do nascimento, mas há a possibilidade de que faça alguns anos depois.

Ainda trazendo para o campo racial, também vemos uma dificuldade de ver pessoas com trissomia do 21 incluídas no debate da saúde da população negra, pois, visando assegurar os direitos à Política Estadual de Atenção Integral à Saúde dessa População (PEAISP), priorizando a redução das desigualdades étnico-raciais, o combate ao racismo e à discriminação nas instituições e serviços do SUS, ratificando a relevância da equidade no acesso à saúde e a importância da notificação do quesito raça/cor, como também sua condição neuro atípica em todos os sistemas de informação do SUS. Não encontrei no Brasil estudo sobre fatores genético como a trissomia do 21 integrada no debate dos movimentos sociais racializados.

Nos últimos anos temos vistos a mídia noticiando sobre a morte de muitas crianças negras por balas perdidas dentro das grandes favelas e bairros periféricos. Essa é uma das formas de genocídio mais conhecida, porém pouco se conhece ou fala sobre o genocídios de bebês negros com deficiência, que são os que mais morrem dentro das maternidade e UTI, e por isso pouco se vê chegarem a ser criança, adolescente ou adulto, e quando sobrevivem são invisibilizados três vezes mais que uma criança neuro típica.

As mulheres negras, como podemos ver nos dados do Ministério da Saúde, são 66,4% das que morreram em 2019 por causas obstétricas diretas. A pesquisadora Maria do Carmo Leal, da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), diz que o racismo faz com que a violência aconteça de forma mais profunda em mulheres negras, pois é uma intersecção do racismo com o sexismo. Não existem dados disponíveis que incluem outros grupos que compõem uma diversidade.

O descaso se torna ainda maior em caso de deficiência múltipla, que se caracteriza por um conjunto de duas ou mais deficiências – de ordem física, sensorial, mental, entre outras – associadas (BRASIL, 2006). Ou seja, é uma condição que afeta, em maior ou menor intensidade, o funcionamento individual e social dos sujeitos com essa deficiência.

No Brasil, se comparada a outras categorias de deficiências, existem poucos estudos dedicados à deficiência múltipla, especialmente no que se refere à análise e à avaliação dos processos de escolarização desses sujeitos. Segundo Masini (2011), as pesquisas mais sistemáticas se iniciaram somente em 2000 com a publicação, essa mesma situação também ocorre na esfera internacional, como evidenciado por Rocha (2014) ao tratar das bases de dados da Europa e dos Estados Unidos.

Isso se intensificou ainda mais durante a pandemia da covid-19, pois a população negra foi a mais atingida pelos efeitos da pandemia do que a população branca. A conclusão está no relatório final da CPI da Pandemia. A pandemia também intensificou desafios relacionados à atenção em saúde e proteção social das pessoas com deficiência.





Estima-se que as pessoas com deficiência representem cerca de 1 bilhão de pessoas (15% da população mundial), que já vivenciavam invisibilização e confinamento ao longo do tempo, além de uma rotina de necessidades de cuidado em saúde, bem como tiveram sua vulnerabilidade social aumentada durante a pandemia, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS). Essas mulheres vivem em uma luta constante para manter os direitos dos seus filhos garantidos, pois a dificuldade em encontrar atendimentos especializados as atingem diretamente de forma profunda, provocando uma sobrecarga emocional e física.

Crianças negras importam, mas se tiver uma ou mais especificidade sua morte em massa é naturalizada. Por isso é necessário ouvir as mulheres negras da maternidade atípica, que estão sempre sozinhas na luta por políticas públicas que diminuam esses desafios. Porém é necessário que os movimentos sociais escutem, acolham e façam ações efetivas para diminuir toda forma de violência, a exemplo do passado onde a existências de muitas crianças negras e atípicas que eram mortas a qualquer suspeita de anormalidade, consideradas sem nenhum valor para o mercado escravocrata. Porém, se sobrevivessem viviam a margem da sociedade, e serviam inclusive de cobaias para experimentos científicos ou pedintes de rua.

Hoje, a forma e local de exterminá-los mudou, mas continuam sendo vistos pelo sistema racista como um ser inferior e sua mão de obra sufocada pelo capacitismo. A @downsyndromeinternacional definiu como o tema para 2022 a seguinte pergunta: O que significa Inclusão? Inclusão para mim é quando todas as lutas de minorias sociais forem racializadas nos debates, seguindo por questões sociais, gênero, condição, regionalismo e orientação. As políticas públicas são negadas a todos esses grupos, invisibilizando as garantias de igualdade de direitos e de equidade para a vida em sociedade. "A inclusão de fato só vai acontecer quando aprendermos que não se luta por liberdade, aprisionando o outro!".

Interseccionalidade é o estudo da sobreposição ou intersecção de identidades sociais e sistemas relacionados de opressão, dominação ou discriminação.

Referências bibliográficas

- <https://g1.globo.com/bemestar/viva-voce/noticia/2020/09/25/estudo-nos-eua-aponta-que-mortalidade-de-bebes-negros-e-menor-quando-o-medico-tambem-e-negro.ghtml>
- jornal.usp.br/radio-usp/dados-do-ibge-mostram-que-54-da-populacao-brasileira-e-negra/
- <https://portugues.medscape.com/verartigo/6508199>
- <https://www.nationwidechildrens.org/family-resources-education/700childrens/2021/07/down-syndrome-life-expectancy>
- <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/8m-mulheres-negras-sofrem-mais-violencia-obstetrica/45463/>
- [https://www.scielo.br/j/csc/a/TgWVvKsQ86KPrsqpVfRsNdKg/?lang=ptBrasil,2006,Masini\(2011\),Rocha\(2014\)](https://www.scielo.br/j/csc/a/TgWVvKsQ86KPrsqpVfRsNdKg/?lang=ptBrasil,2006,Masini(2011),Rocha(2014))
- <https://www.scielo.br/j/cp/a/yRQGbhH4LDXnn8SQcZZVpdp/?lang=pt>
- <https://www12.senado.leg.br/radio/1/noticia/2021/10/29/relatorio-da-cpi-aponta-que-populacao-negra-foi-mais-atingida-durante-a-pandemia>
- <https://super.abril.com.br/mundo-estranho/a-sindrome-de-down-e-menos-comum-em-pessoas-negras>
- <https://federacaodown.org.br/o-que-significa-inclusao-dia-internacional-da-sindrome-de-down-2022/>

Gabriela Pereira é natural do Macapá, Amapá, 35 anos, casada, mulher autista com TDAH, graduanda em Psicopedagogia, formada em Teologia, Libras, Braille. Desde 2015, estuda sobre diversidade humana. Mãe do Benjamin Luis, uma criança com Deficiência Múltipla (trissomia do 21, surdez e autismo). É ativista dos Direitos Humanos, criou o projeto social Ampara, que acolhe famílias atípicas da periferia, e o canal Família Atípica, no qual mostra o dia a dia de sua família.





Representatividade importa: o que eu faço e que você pode fazer

Eu sou Tathiana Piancastelli Heiderich, mais conhecida por Tathi Piancastelli. Sou atriz, influente digital, palestrante, autodefensora, representante do Instituto MetaSocial (responsável pela campanha Ser Diferente é Normal) e Conselheira da UNESCO – SOST Transcriativa. Inspirei o cartunista Mauricio de Sousa a criar a personagem Tati, que junto com a turma da Mônica, oferece a oportunidade da diversidade fazer parte naturalmente do universo infantil.

Eu tenho minha própria empresa, trabalho nas redes sociais fazendo postagens para diminuir o preconceito. Passo informações sobre capacitismo de forma leve e divertida. A minha conta é profissional, assim as empresas me contratam para divulgar os seus produtos. Eu acho super importante esses trabalhos. Minha mensagem chega nos lugares que não são relacionados com a pessoa com deficiência e mostra que a minha síndrome é um detalhe.

Eu já escrevi duas peças de teatro profissional nas quais eu também atuo. A última é o solo *Oi, eu estou aqui*, dirigida por Fábio Costa Prado. Nela, eu falo sobre o meu direito de morar sozinha, estudar em uma universidade e também de casar. Tudo que Ana Vasconcelos, minha personagem passa, eu também passo. Já moro sozinha e vou me casar ano que vem.

Ao trabalhar, atuar, dar palestras, estar diariamente nas redes sociais, sinto que estou fazendo a minha parte pela representatividade das pessoas com Síndrome de Down. Com o que faço, sei que inspiro outras pessoas com trissomia do 21 (T21) a estarem nos palcos, nas telas, nas redes e a buscarem os seus sonhos. E quando eu vejo outras pessoas como eu, incluída, também me sinto feliz e representada.

Eu quero inclusão no trabalho, na arte, na escola, na balada em qualquer lugar. Quero mostrar para as pessoas que ainda têm preconceito que nós, com T21, podemos muito. Quanto mais as pessoas nos veem, mais natural nossa participação na sociedade. Para as

famílias é importante ouvir os desejos e acreditar nos filhos. Superproteger e nos tratar como criança a vida toda está errado. Ninguém gosta de ser um adulto assim.

Para mais representatividade, pois ainda precisamos, você também pode fazer sua parte. Procure saber sobre a inclusão na escola, se tiver filhos pequenos. Onde você trabalha, tem pessoas com deficiência? Caso não tenha, já se perguntou por quê? Por onde circula, academia, igrejas, bares, você vê pessoas com T21? Se tem convivência com adulto, chama para sair? Abre espaço para conversar?

A palavra desistir não existe no meu vocabulário, por isso não desisto da inclusão, nem de ver você comigo! Me sinto corajosa também. A cobra na minha foto é de verdade.



Tathi Piancastelli é atriz, influenciadora digital e personagem da Turma da Mônica.





O futuro é o nosso lugar

O que Fernanda Honorato, Pedro Baião, Tathi Piancastelli e Vitória Mesquita tem em comum? Além de participarem efetivamente desta coletânea, o quarteto busca tudo aquilo que desejam realizar. Chegaram à vida adulta com bastante autonomia e conquistaram um espaço de destaque no mercado de trabalho. "Meu maior orgulho é levar informações para várias pessoas com deficiência e mostrar que, além de existirem, elas são verdadeiramente capazes", destacou Fernanda Honorato.

Primeira repórter com Síndrome de Down do Brasil, Fernanda se orgulha de estar à frente das câmeras, há 15 anos, no Programa Especial da TV Brasil. Atualmente, é rainha de bateria da organização social Embaixadores da Alegria, a primeira escola de samba voltada a pessoas com deficiência, que desfila no Sambódromo do Rio, abrindo o grupo especial. Nascida

no Rio de Janeiro, entrou para o RankBrasil em 2014 ao ser reconhecida como a primeira repórter com Síndrome de Down do país. Aliás, ela coleciona diversas premiações e reconhecimentos pela competência e impacto social que promove por onde passa. "O cromossomo a mais é apenas uma característica. Ele não limita os meus sonhos", declarou.

Assim como Fernanda, outra adulta com trissomia do 21 também é referência em inclusão para muitas famílias. "Para começar minha carreira de atriz, eu precisei criar o meu próprio caminho. Eu queria atuar, mas não tinha muitas oportunidades, então eu criei uma peça de teatro e me escolhi protagonista", relatou Tathi Piancastelli, autora da peça *Menina dos meus olhos*, que venceu grandes festivais fora do país.

Alex Duarte é professor, especialista em Psicopedagogia Clínica, pós-graduado em Neurociências e fundador do Instituto Cromossomo 21.





Aos 38 anos de idade, além de influenciadora digital, continua nos palcos e sendo pioneira em seus projetos. Com uma turnê prestes a estreiar em algumas cidades do Brasil, a peça *Oi, eu estou aqui* é o primeiro espetáculo solo, profissional, atuado e coescrito por uma artista com Síndrome de Down. Como o título sugere, a obra coloca a artista desbravadora em primeiro plano. Explora suas inquietações em relação ao futuro, e apresenta uma capacidade singular de expressar artisticamente seus anseios mais secretos. Durante os três atos de *Oi, eu estou aqui*, a atriz revela seus sonhos, medos e de onde vem tanta coragem e inspiração.

Pedro Baião é outro artista que enveredou pelo caminho da arte e da comunicação. Nascido no Rio, cursou Artes Cênicas e integrou o time do Tablado, um conceituado grupo de teatro carioca. Em 2015, subiu no palco pela primeira vez durante a peça *#brncadequê*, que discutia a inclusão social. Um ano depois, foi convidado para palestrar no TED Talks, em São Paulo, e falar sobre a importância da liberdade para se permitir ser quem você é de verdade. Seu protagonismo o levou para a Rede Globo, onde atuou na novela das sete, *O tempo não para*, e estrelou algumas campanhas na TV. Atualmente, é graduando em Audiovisual na faculdade Estácio. “Se você tem um sonho, faça acontecer, lute. Se você não tem um sonho, inventa um. Seja livre”, declarou ele para a plateia do TED.

De acordo com dados do Inep, Pedro faz parte dos 0,5% de pessoas com algum tipo de deficiência matriculadas em instituição de ensino superior no Brasil. O último levantamento federal indica que, em 2017, havia 2.043 matrículas de pessoas com deficiência intelectual na graduação em um universo de mais de 8,5 milhões de universitários. Em um levantamento que mostra o número de pessoas com trissomia 21 no ensino superior, feito pela ONG Movimento Down, com base em reportagens que saem na imprensa e em notificações recebidas pela instituição, não sendo portanto oficial, o relatório indica que 75 pessoas com trissomia do 21 passaram por uma cadeira universitária ou estão cursando a graduação no momento.

A mais nova integrante do time de colaboradores desta coletânea organizada pela Firjan é a brasileira Vitória Mesquita, 22 anos. Recentemente ela foi responsável por promover uma grande mudança em um site de busca, impactando diretamente na forma como enxergamos a Síndrome de Down. Ao pesquisar pela primeira vez o termo “Síndrome de Down” no Google, Vitória levou um susto ao descobrir a forma como o site apresentava o seu significado. “A trissomia do cromossomo 21 aparecia ao lado de palavras como ‘distúrbio’ e ‘doença’ na ferramenta de buscas. Nós não somos doentes e precisamos ensinar as pessoas a forma correta para acabar com o preconceito”, contou.

A partir desta provocação, Vitória promoveu uma campanha através de uma postagem no Instagram, que ganhou força e motivou milhares de pessoas a mobilizarem a hashtag *#atualizagoogle*, criada para chamar a atenção da gigante de tecnologia sobre o tema. “Deu tão certo que agora a definição sobre Síndrome de Down no Google passou a ser ‘condição genética’”, comemorou.

Assim como Tathi e Fernanda Honorato, Vitória também participou do programa Expedição 21, um projeto de imersão criado pelo Educador Social Alex Duarte, que estimula a tomada de decisão na vida adulta. Após a experiência, que vai se transformar em série documental, ela foi convidada pelo criador do projeto a lançar um livro sobre atualização de termos e nomenclaturas relacionadas com a trissomia do 21. “Ainda é novidade, mas logo vocês vão saber. Enfim, é mais um sonho realizado”, concluiu.

Assim como ela, a nossa literatura brasileira está recheada de escritores com Síndrome de Down. “Ouvir o que temos a dizer é uma forma de conhecer nossa realidade, e todas estas realidades ajudam a construir uma sociedade inclusiva. Olhar para o futuro é perceber que o amanhã também é o nosso lugar”, concluiu Vitória.

Alex Duarte é professor, especialista em Psicopedagogia Clínica, pós-graduado em Neurociências e fundador do Instituto Cromossomo 21.





Conheça alguns autores com Síndrome de Down



Mude seu falar que eu mudo meu ouvir

A obra fala sobre acessibilidade e comunicação e foi escrita por pessoas com Síndrome de Down. A publicação é uma iniciativa da

Associação Carpe Diem, de São Paulo. Dos autores Carolina Yuki Fijihira, Ana Beatriz Pierre Paiva, Beatriz Ananias Giordano, Carolina de Vecchio Maia, Carolina Reis Costa Golebski, Claudio Aleoni Arruda e Thiago Rodrigues, o manual serve como base para a mudança de paradigmas envolvendo a deficiência intelectual, além de auxiliar na compreensão de como essa parcela da população pode exercer maior participação na sociedade.



Taragô

Livro de Fernanda Machado, *Taragô* conta a história de uma adolescente chamada Nândhya Luz, que sai em busca de conhecer mais sobre seus ancestrais e sobre sua história. Nesse caminho, ela se depara

com um portal mágico, que a levará por uma jornada de descobertas. A personagem da história também tem Síndrome de Down, assim como Fernanda. O livro é vencedor do Prêmio Cromossomo 21 de Literatura e Inovação, programa de incentivo à escrita a autores com Síndrome de Down, organizado pelo Instituto Cromossomo 21.



Liane, mulher como todas

Escrito por Liane Collares e publicado pela WVA Editora em 2004, sua vida como mulher nascida com Síndrome de Down no Brasil é contada entre sentimentos marcantes. Familiares e

amigos a ajudaram a relatar a surpresa de seu nascimento e as estratégias utilizadas por seus pais para que estudasse em classes comuns em escolas regulares, além de sua trajetória de sucesso no esporte e a inclusão no mercado de trabalho.



Nunca deixe de sonhar

O Livro é a realização de um sonho de Vinicius Ergang Streda, pessoa com Síndrome de Down que mora em Santo Cristo, interior do Rio Grande do Sul. Ele aborda a trajetória

de sua vida através de uma série de depoimentos de quem convive com pessoas que tem Síndrome de Down. A psicopedagoga Carina Streda, prima do autor, ajudou no processo e orientou nas etapas de construção de todo o conteúdo disponível.





