



Pontifícia Universidade Católica de Goiás  
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa  
Escola de Ciências Sociais e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia

## **Jovens com Síndrome de Down: desafios para a autonomia**

Luciana Novais de Oliveira Brito

Orientador: Prof. Dr. Fábio Jesus Miranda

Goiânia, março de 2022.



Pontifícia Universidade Católica de Goiás  
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa  
Escola de Ciências Sociais e da Saúde  
Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia

## **Jovens com Síndrome de Down: desafios para a autonomia**

Luciana Novais de Oliveira Brito

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* em Psicologia da PUC-Goiás como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. Fábio Jesus Miranda.

Goiânia, março de 2022

Catálogo na Fonte - Sistema de Bibliotecas da PUC Goiás  
Márcia Rita Freire - Bibliotecária - CRB1/1551

B862j Brito, Luciana Novais de Oliveira  
Jovens com síndrome de Down : desafios para a autonomia  
/ Luciana Novais de Oliveira Brito. -- 2022.  
110 f.: il.

Texto em português, com resumo em inglês.  
Tese (doutorado) -- Pontifícia Universidade Católica  
de Goiás, Escola de Ciências Sociais e da Saúde, Goiânia,  
2022.

Inclui referências f. 91-96.

1. Down, Síndrome de. 2. Autonomia (Psicologia). 3.  
Incapacidade intelectual. 4. Processo decisório. 5.  
Juventude. 6. Pais de pessoas com deficiência. I. Miranda,  
Fábio Jesus. II. Pontifícia Universidade Católica de  
Goiás - Programa de Pós-Graduação em Psicologia -  
02/03/2022. III. Título.

CDU: Ed. 2007 -- 159.947(043)

616.899.6

159.973

## Ficha de Avaliação

**Brito, L.N.O.** *Jovens com Síndrome de Down: desafios para a autonomia.*

**Orientador: Prof. Dr Fábio Jesus Miranda**

Esta Tese foi submetida à banca examinadora:

---

Prof. Dr. Fábio Jesus Miranda  
Pontifícia Universidade Católica de Goiás  
Presidente de Banca

---

Profa. Dra. Leilyane Oliveira Araújo Masson  
Universidade Federal de Goiás  
Membro Externo Convidado

---

Profa. Dra. Mara Rúbia de Camargo Alves Orsini  
Universidade Federal de Goiás  
Membro Externo Convidado

---

Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto  
Pontifícia Universidade Católica de Goiás  
Membro Interno Convidado

---

Profa. Dra. Julia da Paixão Oliveira Mello e Pargeon  
Pontifícia Universidade Católica de Goiás  
Membro Interno Convidado

---

Profa. Dra. Helenides Mendonça  
Pontifícia Universidade Católica de Goiás  
Membro Suplente

---

Profa. Dra. Roberta Maia Marcon de Moura  
Pontifícia Universidade Católica de Goiás  
Membro Suplente

## AGRADECIMENTOS

“A gratidão é a memória do coração”

(Antístenes)

Meus sinceros agradecimentos,

A Deus, por estar comigo em todos os momentos, me mostrando o melhor caminho e não me deixando desistir.

À minha mãe, Anita (*in memoriam*), que, com certeza, estaria muito orgulhosa por essa conquista. Serei eternamente grata por tudo que sempre fez por mim.

Ao meu marido, Dyego Cezar, que, do seu jeito, sempre me incentivou nos momentos que mais precisei.

Às minhas filhas, Maria Eduarda e Maria Luiza, que, mesmo tão crianças, compreenderam meus momentos de ausência, e me davam um beijo quando me viam, por horas, na frente do computador.

Ao meu pai e aos meus irmãos, que, mesmo indiretamente, estiveram comigo; cada um do seu jeito me ajudou a ser quem eu sou, hoje.

À minha amiga, Juliana, que, me acompanhou e me incentivou durante todo o período de graduação e pós-graduação.

À minha parceira de trabalho, Renata Barreto, com quem pude compartilhar momentos riquíssimos de discussão sobre inclusão.

Ao meu orientador, Prof. Fábio Jesus Miranda, por sua competência teórica e seus ensinamentos durante todo o Doutorado.

Aos professores da Banca de Qualificação e de Defesa, pelas considerações ao presente trabalho e importantes sugestões de aprimoramento.

As famílias e educandos do Projeto Alfadown, que participaram do estudo, minha eterna gratidão.

*Se o homem tem medo de andar, que não solte a mão da mãe.  
Se tem medo de cair, que fique sentado. Se tem medo do acidente, que deixe o carro na garagem.*

*Se tem medo de escalar, que fique no abrigo. Se tem medo de que o paraquedas não abra, que não salte. Se tem medo da tempestade, que não saia do porto. Se tem medo de não saber construir sua casa, que a deixe no projeto. Se tem medo de confundir o caminho, que fique em casa. Se tem medo de se sacrificar e do futuro, que renuncie à vida, se tranque e se deixe levar pela preguiça.*

*Então, talvez, sobreviverá, mas não será mais um homem, já que a natureza do ser humano é querer arriscar, de maneira razoável, sua vida.*

**Michel Quoist**

## RESUMO

A juventude é um período de transição da adolescência para a idade adulta, na qual ocorrem mudanças físicas, cognitivas, emocionais e sociais que resultam na aquisição de habilidades e competências que contribuem para o desenvolvimento da autonomia. A autonomia por sua vez, é um processo que possibilita ao indivíduo agir sobre si mesmo e sobre o ambiente. O desenvolvimento da autonomia é influenciado por diversos fatores como: o conhecimento de si mesmo, de suas habilidades pessoais, saúde física e mental e, acima de tudo, ter tido, desde a infância, uma vida baseada na responsabilidade e na aquisição de autonomia pessoal. Nesse sentido, os jovens com síndrome de Down (SD) possuem limitações percepto-cognitivas e poucas oportunidades para aquisição das competências necessárias para adquirir sua autonomia. Portanto, é de fundamental importância que os pais se conscientizem de que os filhos com SD possuem potencial, que precisam ser estimulados para aquisição de responsabilidades e competências pessoais. A tese aborda os desafios da autonomia para os jovens com Síndrome de Down. O estudo é composto por quatro artigos, o primeiro e o segundo foram escritos no modelo de uma revisão da literatura, cujo objetivo propõe avaliar a produção bibliográfica constituída por relatos de pesquisa indexados nas bases de dados da CAPES e SCOPUS sobre o tema. O terceiro artigo apresenta as ações das principais associações/instituições dos EUA, Espanha e Brasil que atendem pessoas com síndrome de Down com foco na autonomia. O quarto artigo é empírico, produzido com intuito de apresentar e discutir resultados de uma pesquisa qualitativa, cujo objetivo geral foi compreender os desafios que os jovens com Síndrome de Down enfrentam para adquirir autonomia e o papel dos pais nesse processo. Para tanto, participaram deste estudo, 20 jovens com Síndrome de Down com idade entre 15 e 29 anos e 20 pais biológicos desses jovens. Foi realizado um estudo qualitativo, por meio de entrevistas semiestruturadas. Os resultados do estudo demonstraram que com relação ao conceito de autonomia, esta representa a ideia de que os indivíduos podem viver a própria vida, com base em suas motivações, desejos e crenças, sem serem manipulados ou conduzidos por forças externas. Verifica-se também que os pais necessitam de orientações sobre a importância de estimular a autonomia do jovem com SD. Com relação ao jovem foi possível perceber que mesmo não entendendo a sua condição genética e o conceito de autonomia, a maioria demonstraram o desejo de terem uma vida independente como qualquer outro jovem.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down; Pais; Autonomia; Juventude; Deficiência intelectual; Processo decisório.

## ABSTRACT

Youth is a period of transition from adolescence to adulthood, in which physical, cognitive, emotional and social changes occur that result in the acquisition of skills and competences that contribute to the development of autonomy. Autonomy, in turn, is a process that enables the individual to act on himself and on the environment. The development of autonomy is influenced by several factors such as: self-knowledge, personal skills, physical and mental health and, above all, having had, since childhood, a life based on responsibility and the acquisition of personal autonomy. In this sense, young people with Down syndrome (DS) have perceptual-cognitive limitations and few opportunities to acquire the necessary skills to acquire their autonomy. Therefore, it is of fundamental importance that parents become aware that children with DS have potential, which need to be stimulated to acquire personal responsibilities and competences. The thesis addresses the challenges of autonomy for young people with Down Syndrome. The study consists of four articles, the first and second were written in the model of a literature review, whose objective is to evaluate the bibliographic production consisting of research reports indexed in the CAPES and SCOPUS databases on the subject. The third article presents the actions of the main associations/institutions in the USA, Spain and Brazil that assist people with Down syndrome with a focus on autonomy. The fourth article is empirical, produced with the aim of presenting and discussing the results of a qualitative research, whose general objective was to understand the challenges that young people with Down Syndrome face to acquire autonomy and the role of parents in this process. To this end, 20 young people with Down Syndrome aged between 15 and 29 years old and 20 biological parents of these young people participated in this study. A qualitative study was carried out through semi-structured interviews. The results of the study showed that with regard to the concept of autonomy, it represents the idea that individuals can live their own lives, based on their motivations, desires and beliefs, without being manipulated or driven by external forces. It is also verified that parents need guidance on the importance of stimulating the autonomy of young people with DS. Regarding the young, it was possible to perceive that even not understanding their genetic condition and the concept of autonomy, most showed the desire to have an independent life like any other young person.

**Keywords:** Down Syndrome; Parentes; Autonomy; Youth; Intellectual disability; Decision making.



## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – © Grupo Nacional de Autodefensoria (Foto dezembro de 2020) .....	85
--	----

## LISTA DE SIGLAS

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

APA - *American Psychological Association*

CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

DI - Deficiência Intelectual

LBHM - Liga Brasileira de Higiene Mental

OMS - Organização Mundial de Saúde

P - Participante

PRIS - Programa de Referência em Inclusão Social

PUC GO - Pontifícia Universidade Católica de Goiás

QI - Quociente de Inteligência

SCIELO - *Scientific Electronic Library Online*

SD - Síndrome de Down

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TALE - Termo de Assentimento Live e Esclarecido

## LISTA DE TABELAS

- 1 – Descrição dos artigos sobre a autonomia da pessoa com deficiência intelectual.....28
- 2 – Características sociodemográficas dos jovens com Síndrome de Down (N=20) .....74
- 3 – Características sociodemográficas dos pais dos jovens com Síndrome de Down (N=20).75

## APRESENTAÇÃO

A Síndrome de Down (SD) ou trissomia 21 é uma condição humana geneticamente determinada, causada por uma alteração na divisão celular durante a gametogênese ou na primeira semana de desenvolvimento zigoto, sendo a principal causa de deficiência intelectual na população.

Os dados epidemiológicos demonstram que, no Brasil, nasce uma criança com SD a cada 700 a 1000 nascimentos, independente da etnia, gênero ou classe social. Devido aos avanços da medicina, tecnologia e educação, a expectativa de vida das pessoas com SD aumentou consideravelmente. Atualmente, é possível perceber que, com o aumento da expectativa de vida, o número de adolescentes e jovens adultos com SD também cresceu e, conseqüentemente, as necessidades específicas desse grupo (Brasil, 2021).

Nesse sentido, diversos programas educacionais, com foco na escolarização, futuro profissional, autonomia e qualidade de vida foram criados, a partir do entendimento das potencialidades que a pessoa com SD possuem. Porém, apesar das possibilidades reais de desenvolvimento, o jovem com essa alteração genética, ainda representa, para a sociedade, um ser humano com dificuldade de manter relações sociais e enfrenta diversos preconceitos.

Assim, torna-se especialmente necessária, a pesquisa em psicologia que aborde os desafios para autonomia do jovem com síndrome de Down.

O interesse por esse tema pode ser compreendido por meio de uma breve retrospectiva de minha vida profissional. Durante o ano de 2017, tive a oportunidade de coordenar o Projeto Alfadown, que é integrante do Programa de Referência em Inclusão Social da PUC-Goiás. Esse projeto foi instituído em 2003 e nasceu de uma parceria com a Associação Down de Goiás. O Projeto tem como objetivo auxiliar a alfabetização, letramento e o desenvolvimento de habilidades sociais de crianças, adolescentes e adultos com síndrome de Down. É um trabalho de conscientização do papel dos pais no desenvolvimento dos filhos, através do grupo psicoeducativo de pais.

Durante esse tempo de convivência no projeto Alfadown, estive com as famílias no grupo psicoeducativo e com os educandos, nas atividades realizadas. Nesse período, alguns fatos chamaram muito a minha atenção. Primeiro, a forma como esses pais receberam o diagnóstico, com pouca informação sobre a síndrome e até mesmo informações equivocadas sobre essa condição genética. Outro fato foi perceber como esses educandos demonstravam suas habilidades, porém, com uma infantilização diante da idade cronológica que tinham. Chamou a atenção o fato de os jovens, entre 15 e 29 anos, não saberem a idade que

apresentavam, nem tampouco o que faz uma pessoa da sua idade, se comportando, em alguns momentos, como criança, e sendo tratados da mesma forma por alguns pais. A partir desse momento, surgiu o interesse em querer pesquisar sobre como acontece o desenvolvimento da autonomia desses jovens, qual é a percepção dos pais e filhos em relação a essa autonomia e como os pais contribuem para essa aquisição.

Para tanto, o trabalho foi estruturado da seguinte forma: Introdução; Artigo I: A Autonomia da Pessoa com Deficiência Intelectual: Uma Revisão da Literatura. Objetivou investigar o que a literatura científica nacional e internacional nos últimos 10 anos apresenta sobre a autonomia da pessoa com deficiência intelectual; Artigo II: A autonomia do jovem com Síndrome de Down: Revisão da literatura. Objetivou investigar o que a literatura científica nacional e internacional nos últimos 10 anos apresenta sobre como o jovem com SD tem vivenciado esse período de construção da sua autonomia; Artigo III: Os caminhos para autonomia do jovem com Síndrome de Down: identificando associações e programas. Objetivou investigar, a partir de uma revisão bibliográfica, as ações das principais instituições dos EUA, Espanha e Brasil com relação ao desenvolvimento da autonomia do jovem com Síndrome de Down; Artigo IV: Autonomia do jovem com Síndrome de Down: concepções de pais e filhos. Objetivou investigar a partir da pesquisa empírica as concepções de pais e filhos em relação a autonomia do jovem com Síndrome de Down. Considerações Finais da Tese, que englobam a totalidade do estudo; e, por fim, as Referências Gerais e os Apêndices. O presente estudo encontra-se nas normas da *American Psychological Association*.

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	15
ARTIGO I - A AUTONOMIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: UMA REVISÃO DA LITERATURA.....	20
ARTIGO II - A AUTONOMIA DO JOVEM COM SÍNDROME DE DOWN: REVISÃO DA LITERATURA.....	39
ARTIGO III - OS CAMINHOS PARA AUTONOMIA DO JOVEM COM SÍNDROME DE DOWN: IDENTIFICANDO ASSOCIAÇÕES E PROGRAMAS.....	53
ARTIGO IV - AUTONOMIA DO JOVEM COM SÍNDROME DE DOWN: CONCEPÇÕES DE PAIS E FILHOS.....	68
CONSIDERAÇÕES FINAIS DA TESE.....	87
REFERÊNCIAS GERAIS.....	89
APÊNDICE A - Termo de Assentimento.....	95
APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido aos pais.....	97
APÊNDICE C - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	100
APÊNDICE D - Roteiro de Entrevista aos Pais .....	103
APÊNDICE E - Roteiro de Entrevista aos Jovens com síndrome de Down .....	106

## INTRODUÇÃO

O conceito de deficiência intelectual (DI) passou por modificações ao longo do tempo, em função das próprias transformações ocorridas na sociedade. Houve um tempo em que as pessoas com DI eram exterminadas, usadas para diversão da nobreza ou consideradas como pessoas marcadas para sofrer algum tipo de castigo divino. Sempre permeada por características negativas, até ser compreendida, na atualidade, a partir de uma abordagem mais ampla que contempla, para além de problemas orgânicos, as variáveis culturais e educacionais que cercam sua determinação (Angonese; Boueri, & Schmidt, 2015).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2004), atualmente, coexistem dois modelos para se compreender a deficiência: o modelo médico e o modelo social. No primeiro modelo, a incapacidade é “um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais” (p. 18). O segundo modelo compreende a incapacidade como um problema social relacionado à funcionalidade expressa pela pessoa, ou seja, é “o resultado de uma relação entre a condição de saúde do indivíduo e os fatores pessoais, bem como, os fatores externos que representam as circunstâncias nas quais o indivíduo vive” (Dias & Oliveira, 2013; Freitas & Marques, 2010, p.15).

As questões em torno da deficiência, da incapacidade e da funcionalidade tornaram-se, nas últimas décadas, importante foco de discussão e de elaboração conceitual, com a produção de um corpo de saberes que confere legitimidade científica a uma visão mais positiva e dignificante destas condições.

A premissa base dessa produção de conhecimento é a percepção das relações indivíduo/meio, enquanto unidade nuclear de análise, em que a incapacidade é apresentada, não como característica intrínseca da pessoa, mas como o resultado do desajustamento entre as funcionalidades do indivíduo e as solicitações dos cenários onde ele é chamado a participar (Dias & Oliveira, 2013).

A deficiência intelectual é uma das características mais comuns, observadas em pessoas com Síndrome de Down. Essa síndrome é facilmente identificada no período imediato ao nascimento, a partir de um diagnóstico clínico realizado pelas suas características físicas (fenotípicas) e, posteriormente, confirmado por análises citogenéticas do cariótipo de células em metáfase (Bissoto, 2005).

A síndrome de Down (SD) é uma condição genética, caracterizada por uma desordem cromossômica, “a trissomia do cromossomo 21”, ou seja, é causada pela presença de três

cromossomos 21, em todas, ou na maior parte das células de um indivíduo. Portanto, as pessoas com Síndrome de Down têm 47 cromossomos em suas células, em vez de 46, como a maior parte da população (Kozma, 2007).

O nascimento de uma criança com a síndrome, na maioria das vezes, é visto pelos pais como um momento de luto, pois são tomados por um pensamento de que seu filho não terá a vida idealizada por eles, e que poderá ser visto com uma visão estigmatizada pela sociedade. Esse contraste entre o bebê imaginário, depositário dos ideais parentais, e o bebê real, que nasceu com Síndrome de Down, provoca um processo de luto, pela perda do bebê sonhado. Não raras vezes, os pais veem o filho como um impostor, um estranho que está ocupando o lugar daquele filho imaginariamente sonhado, a partir dos ideais parentais (Jerusalinsky, 2002)

Para os pais, endereçar desejos e expectativas ao bebê constitui-se fonte de angústia, uma vez que há a presença do medo de que a dificuldade possa ser um obstáculo aos ideais sonhados. O viés da incapacidade revela-se como o ponto forte da atenção destes pais. Eles não conseguem olhar para as produções singulares do filho, mas insistem na marca do que falha em suas funções (Jerusalinsky, 2002).

A chegada de uma criança com deficiência em uma família pode gerar situações complexas, e resultantes da falta de preparo e informação adequadas, para lidar com os sentimentos que possivelmente surgirão nesse momento. Atitudes de superproteção, piedade ou rejeição, presentes no núcleo familiar, podem interferir no desenvolvimento dos filhos, incluindo os aspectos sociais e emocionais (Saad, 2003).

Neste cenário, a Psicanálise destacou a dimensão de que, se, por um lado, há uma pessoa se desenvolvendo, simultaneamente, há um sujeito<sup>1</sup> em constituição. Tal acréscimo produziu importantes efeitos na abordagem dos sujeitos com deficiência. Quando não se supera, por exemplo, o espaço da falta, na relação dos pais com o filho, não se constrói o que decanta, sempre como a potência do sujeito, a possibilidade de a alteridade não ser imediatamente compreendida e nomeada:

[...] Algo que, sim, sabemos é que, se não oferecemos uma tal oportunidade aos corpinhos que nascem com 47 cromossomos, jamais terão a mais mínima possibilidade de aceder à condição de sujeitos de seu próprio desejo. Esse lugar vazio, esse ponto obscuro de ignorância no saber de uma mãe é o que acende a faísca da vida própria do filho. (Coriat, 1997, p. 35).

---

<sup>1</sup>Em psicanálise, o conceito de Sujeito é elaborado por Lacan a partir dos pressupostos de Freud, sendo aquele que se constitui na relação com o Outro através da linguagem (Freud, 1900; Lacan, 1964).



Também se faz necessário, tanto com o sujeito, quanto com os pais, trabalhar o, denominado, estabelecimento do real, ou seja, circunscrever os limites do dano orgânico, a fim de os mesmos não se estenderem para além dos prejuízos efetivamente produzidos pelo dano real e, simultaneamente, para que não se construam demandas impossíveis, na direção do sujeito (Coriat, 1997; Jerusalinsky, 2002).

Nesse sentido, é possível perceber que há um esforço dos pais de pessoas com SD, para que estes se desenvolvam, cresçam, porém, quando isto acontece, continuam a tratá-los como se fossem crianças, demonstrando uma dificuldade em aceitar a independência dos filhos (Lepri, 2019).

De acordo com Lepri (2019), a infantilização das pessoas com deficiência se mostra coerente com uma organização social que, na maioria das vezes, não prevê papéis sociais ativos para essas pessoas, principalmente no mundo dos adultos. A pessoa com deficiência torna-se: uma pessoa que nunca poderá crescer, amadurecer, passar pelas experiências típicas de uma pessoa adulta, por exemplo, aquelas ligadas à sexualidade ou à autonomia pessoal. Nessa situação, os familiares, em geral, são levados a proteger e cuidar da “criança” durante todo o dia e por toda a vida, mesmo em situações nas quais ela poderia se virar sozinha.

Diante disso, a literatura apresenta poucos estudos sobre a autonomia do jovem com SD. O conceito de autonomia pode diferir de acordo com a cultura, tempo e contexto em que a pessoa está inserida. No presente estudo, a autonomia será apresentada como o processo no qual a pessoa desenvolve sua opinião e valores próprios, faz escolhas, toma decisões, e executa ações de acordo com esses valores e desejos pessoais, em um contexto de interação social (Cerron, 2018).

O desenvolvimento da autonomia é um processo que possibilita ao indivíduo compreender e agir sobre si mesmo e sobre o ambiente, importante para a formação da identidade pessoal e transição para a vida adulta. Para o adolescente com SD, o desenvolvimento da autonomia é, na maioria das vezes, dificultado pelo restrito número de experimentações que o conduziriam à independência (Cerron, 2021).

À vista disso, é importante destacar que a pessoa com Síndrome de Down apresenta, em todas as fases do desenvolvimento, particularidades e dificuldades correspondentes de cada momento da vida, e, na adolescência, por exemplo, ela passará por um período marcado por desafios individuais, de natureza biológica, comportamentais e sociais, como qualquer jovem nessa fase (Cerron, 2021).

Com relação a essa fase da vida, são poucos os estudos na literatura brasileira, e muitos mitos, principalmente no que diz respeito a sexualidade. Cerron (2021) afirma que o

desenvolvimento da sexualidade dos adolescentes com Síndrome de Down é o mesmo das pessoas sem deficiência e que, se tiverem acesso a informações sobre o que está acontecendo com o seu corpo, frente à maturação dos órgãos genitais, bem como sobre vida sexual, não apresentariam condutas sociais inadequadas— por exemplo, masturbação em público.

Alguns jovens com deficiência são privados de informação, contato social e até modelos importantes de relações afetivas. Alguns autores destacam a angústia, o medo e a falta de informação, apontadas por pais e responsáveis de pessoas com deficiência, como principais dificuldades em educar para a sexualidade, seus filhos (Luiz & Kubo, 2007; Bastos & Deslandes, 2009).

De acordo com Glat (2004), um dos maiores obstáculos enfrentados no processo de inclusão social refere-se à negação da identidade adulta das pessoas com SD, por parte, tanto da família, quanto dos profissionais que atendem a essas pessoas.

Em sua maioria, os jovens com SD são capazes de alcançar algum nível de autonomia, desde que, para isso, sejam apresentados a essa possibilidade de forma individualizada e grupal, de acordo com suas necessidades. Respeitando sua deficiência, bem como sua realidade cultural, social e religiosa (Bastos & Deslandes, 2012).

Por isso, desde a infância e, principalmente, na adolescência, é necessário uma escuta atenta e sensível a esses jovens, bem como o auxílio no processo de autoconhecimento, na capacidade de escolha, e no estímulo à autonomia. É importante que os jovens com SD sejam orientados e preparados para uma vida de limites e possibilidades (Bastos & Deslandes, 2012).

Estudos têm possibilitado perceber que, jovens com deficiência intelectual, raramente são ouvidos a respeito de seus anseios, desejos, dúvidas e experiências em relação à vida social, afetiva e sexual (Luiz & Kubo, 2007).

Glat (2004) enfatiza a importância de entrevistar/ouvir pessoas com deficiência intelectual, uma vez que, assim, se deixa de focar na limitação para compartilhar experiências de sua vida, possibilitando compreender o processo identitário, de autonomia, a partir da visão dos próprios jovens com SD.

Outro fator importante, para o jovem com ou sem a SD, é o trabalho, que possibilita ampliar seu campo de autonomia pessoal, suas relações sociais, sua capacidade produtiva, bem como sua identidade enquanto pessoa. O direito ao trabalho é um direito de cidadania, buscado, também, como forma de integração social pela pessoa com deficiência, a qual é merecedora de iguais condições de oportunidades e reconhecimento, como qualquer outra (Lima; Tavares; Brito, 2013).

Portanto, cidadania é o direito de ter uma ideia e poder expressá-la. É o direito de ser uma pessoa com deficiência, sem que esteja invisível no meio social. É, ainda, ter o direito a voz, sem ser constrangido, ter o direito de decidir sobre a própria vida, sem ser impedido, de escolher o que vestir, sem ser ridicularizado (Soares, 2010).

A partir do contexto apresentado, verifica-se a necessidade de estudos que tenham como foco a autonomia do jovem com SD, uma vez que a falta de conhecimento, de conscientização, a discriminação sobre as necessidades da pessoa com deficiência, instauram, como consequência, o ciclo de invisibilidade, que acaba por determinar o isolamento e a permanência desses jovens, na maioria das vezes, em espaços restritos ao convívio familiar.

Lepri (2006) chama a atenção para o fato de que jovens e adultos com Síndrome de Down são mantidos em uma infância eterna. Esse processo, segundo o autor, limita suas potencialidades, o sentimento de sua própria dignidade, sua autoestima e sua contribuição para o crescimento e desenvolvimento, na sociedade.

Com o exposto, este estudo pretende responder o seguinte problema: Quais são os desafios que o jovem com Síndrome de Down enfrenta, para adquirir autonomia, bem como, qual a percepção dos pais e filhos, sobre esse processo?

Desse modo, o estudo foi direcionado pelo objetivo geral de compreender aspectos relacionados a autonomia dos jovens com Síndrome de Down: a perspectiva de pais e filhos. Enquanto os objetivos específicos são: investigar o que a literatura científica nacional e internacional, nos últimos 20 anos, apresenta sobre Deficiência intelectual e autonomia, no contexto da Síndrome de Down; analisar a compreensão dos jovens com SD e dos pais, sobre o conceito de autonomia; compreender os desafios vivenciados pelo jovem com SD e dos pais, sobre a questão do conceito de autonomia; verificar o que tem sido feito, na prática, com relação à autonomia nas associações e programas que atendem pessoas com Síndrome de Down.

## **ARTIGO I**

### **A AUTONOMIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: UMA REVISÃO DA LITERATURA**

#### **Resumo**

Na busca por compreender os processos que envolvem a inclusão social da pessoa com deficiência intelectual (DI), inúmeras pesquisas têm apontado a autonomia como um fator importante nesse processo. Diante disso, o presente artigo teve por objetivo realizar uma revisão da literatura sobre a autonomia da pessoa com DI. A amostra final constituiu-se de 26 artigos, indexados na base de dados CAPES e SCOPUS, no período de 2001 a 2021. A revisão propôs verificar as concepções sobre deficiência intelectual e sua relação com a autonomia, buscando identificar temas convergentes que possibilitaram a organização e a análise das informações. Por meio dos resultados foi possível constatar a partir da literatura, a importância de entender a deficiência intelectual a partir da compreensão de suas múltiplas determinações, não reduzindo-a numa concepção biologizante, individualista e, portanto, desumanizadora. A vivência da autonomia por parte das pessoas com deficiência, é fundamental para elas conquistarem o direito de conduzir suas vidas. Essa aprendizagem requer ações que visem mudanças não só do grupo de pessoas com deficiência sobre sua identidade, mas da sociedade em geral que precisa desconstruir as concepções limitantes que lhes negam a oportunidade de participação como cidadãos de direitos.

**Palavras-chave:** Deficiência intelectual; Autonomia; Processo decisório.

#### **Abstract**

In the quest to understand the processes that involve the social inclusion of people with intellectual disabilities (ID), numerous studies have pointed to autonomy as an important factor in this process. Therefore, the present article aimed to carry out a review of the literature on the autonomy of the person with ID. The final sample consisted of 26 articles, indexed in the CAPES and SCOPUS database, from 2001 to 2021. The review proposed to verify the conceptions about intellectual disability and its relationship with autonomy, seeking to identify convergent themes that made it possible to organize and analysis of information. Through the results, it was possible to verify from the literature, the importance of

understanding intellectual disability from the understanding of its multiple determinations, not reducing it to a biologizing, individualistic and, therefore, dehumanizing conception. The experience of autonomy by people with disabilities is fundamental for them to conquer the right to lead their lives. This learning requires actions that aim to change not only the group of people with disabilities about their identity, but society in general, which needs to deconstruct the limiting conceptions that deny them the opportunity to participate as citizens with rights.

**Keywords:**Intellectual disability; Autonomy; Decision-making process.

## **Introdução**

*“Não há nada em relação às pessoas deficientes intelectuais que devesse nos levar a crer que elas pensam menos sobre sua liberdade do que as outras pessoas” (Blatt, 1987, p. 46).*

Em geral, fazer escolhas, tomar decisões, expressar vontades e fazer considerações quanto aos rumos da própria vida, é algo comum às pessoas. Essa capacidade de decisão e livre escolha é algo que diferencia os seres humanos de uma existência regulada por instintos. Mas, e em relação ao deficiente intelectual? Será que pensamos da mesma forma? Confiamos na capacidade da pessoa com deficiência, acreditamos na sua capacidade de se constituir como ser de direito, em relação à própria vida? (Bissoto, 2014).

É importante, então, compreender como ocorreu a construção do conceito de deficiência intelectual e suas características. Toda palavra, em sua dimensão semiótica, é um signo que produz ideologias e, como tal, ultrapassa sua estrutura significante, interferindo de modo determinante na constituição semiótica da realidade. De acordo com esse princípio, é possível identificar que, as expressões que sustentaram a construção discursiva da deficiência intelectual, variaram ao longo da história, e, nos diferentes contextos nos quais evidenciaram as manifestações não normativas do funcionamento intelectual (Dias & Oliveira, 2013).

A categoria deficiência intelectual constituiu-se, ao longo da história, em meio a diferentes definições e significados dualistas, que foram, gradativamente, substituídos ou reforçados por outros, sem que se superassem as representações negativas e estigmatizantes, apoiadas em abordagens normativas do desenvolvimento humano. Houve momentos em que eram predominantes as visões baseadas em concepções inatistas, para as quais o desenvolvimento estaria predeterminado por características pessoais; e, em outros momentos,

concepções ambientalistas foram abordadas, nas quais, prevaleceu a determinação do ambiente sobre o desenvolvimento do indivíduo. Apenas no século XX emergiram concepções baseadas em uma perspectiva dialógica e cultural (Dias & Oliveira, 2013; Bissoto, 2014).

A Deficiência Intelectual (DI) já foi considerada como motivo justificável para o abandono e a morte, na Antiguidade; como condição para custódia e acolhimento pela caridade, como patologia orgânica, na Idade Média. Sempre permeada por características negativas, até ser compreendida, na atualidade, a partir de uma abordagem mais ampla, que contempla, para além de problemas orgânicos, as variáveis culturais e educacionais que cercam sua determinação (Angonese; Boueri & Schmidt, 2015; Simões, 2019).

Assim como acontecia no cenário mundial, no Brasil não foi diferente; o que hoje é a, chamada, deficiência intelectual, antes, era vista e tratada pela Liga Brasileira de Higiene Mental (LBHM). A LBHM tinha diversas terminologias para designar a deficiência intelectual, tais como: idiotia, fraqueza de espírito, imbecilidade, debilidade mental, déficit mental, anormalidade, desvio, retardo mental, entre inúmeras outras (Simões, 2019).

A concepção adotada após a Segunda Guerra Mundial apresenta a deficiência como uma variação do normal, na espécie humana. A partir de então, ser deficiente significava viver uma experiência corporal destoante da norma social aceita. Em outros termos, a deficiência era a expressão de uma lesão, ou várias, que atribui restrições à participação social da pessoa que a possua. Essa visão assume a deficiência, exclusivamente, como falta, seja ela de membros, de inteligência, de visão, de audição ou uma associação de várias faltas em um mesmo corpo. Partindo desse paradigma médico, a deficiência se configura como um problema a ser medicalizado, e de caráter totalmente individual (Dias & Oliveira, 2013; Simões, 2019).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2004), atualmente, coexistem dois modelos para se compreender a deficiência: o modelo médico e o modelo social. No primeiro modelo, a incapacidade é “um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais” (p. 18). Também conhecido como modelo da Tragédia Pessoal, no qual, a desvantagem vivida pelos deficientes, é efeito de prejuízos naturais, inerentes aos contornos do corpo e, portanto, seus impedimentos são reconhecidos como infortúnios privados, uma tragédia pessoal. O segundo modelo compreende a incapacidade como um problema social relacionado à funcionalidade expressa pela pessoa, ou seja, é “o resultado de uma relação entre a condição de saúde do indivíduo e os fatores

personais, bem como, os fatores externos que representam as circunstâncias nas quais o indivíduo vive” (Dias & Oliveira, 2013; Freitas & Marques, 2010; Angonese; Boueri, & Schmidt, 2015, p. 15).

As denominações e conceitos mudaram: deficiência, excepcionalidade, pessoas portadoras de deficiência. Tais concepções estavam definidas como incapacidade, ou, como a impossibilidade temporária ou permanente de executar determinadas tarefas, interferindo nas atividades funcionais do indivíduo. A partir de 2003, o termo deficiência perdeu terreno no discurso político, sendo substituído por expressões como diferença, diversidade e multiplicidade (Brasil, 1994; Kuhnen 2017). O Ministério da Educação, no Brasil, reconhece, em alguns dos seus documentos, a complexidade do diagnóstico de deficiência intelectual, uma vez que, ela não se esgota na sua condição orgânica e/ou intelectual e nem pode ser definida por um único saber. Ela é uma interrogação e objeto de investigação de inúmeras áreas do conhecimento (Brasil, 2006, p. 10).

Dizer que alguém tem deficiência intelectual não é tão esclarecedor, levando em conta as diferentes e particulares formas de relação com o meio social, que a caracterizam e indicam sua maneira de interpretar o mundo e de relacionar-se com as pessoas e objetos a sua volta (Dias & Oliveira, 2013).

Nesse sentido, é importante compreender a deficiência intelectual como um modo qualitativamente diferenciado de se desenvolver, levando em consideração seu caráter dinâmico, complexo e multideterminado. (Dias & Oliveira, 2013; Angonese; Boueri & Schmidt, 2015). É necessário, não apenas conhecer as características da própria deficiência, ou seus aspectos quantitativos, mas compreender a pessoa, ou seja, buscar o lugar que a deficiência ocupa em sua vida, como a sua subjetividade se organiza, em face dessa deficiência, quais mudanças pessoais foram produzidas ou se apresentam como possíveis (Freitas & Marques, 2010; Dias & Oliveira, 2013).

Com relação ao aspecto histórico, até o início do século XXI, as pessoas com deficiência permaneciam invisíveis e, suas vozes, silenciadas, características da lógica da exclusão e do preconceito, que compõem o ciclo da invisibilidade.

Nesse contexto, a inclusão social tem se consagrado no mundo, especialmente a partir da década de 1980, como lema impulsionador de importantes movimentos sociais e ações políticas. Assim, ao se falar de inclusão, é importante estar atento aos diferentes níveis de abrangência social. Há o problema da inclusão na família, na escola, no trabalho, nos ambientes de lazer, enfim, em todos os ambientes que são compartilhados pelos seres humanos (Serrano & Miranda, 2005).

Nesse sentido, inclusão significa inserir, envolver, fazer parte, partilhar, aceitar as diferenças, valorizar a diversidade. Incluir está muito além da mera inserção de alunos com deficiência nas escolas regulares, por exemplo, mas implica o sentido de pertença a um grupo, ter direito a coabitar nos diversos espaços sociais e a interagir com todos os sujeitos, nesses espaços (Serrano & Miranda, 2005).

A inclusão social é um processo que depende, não apenas da aprovação de leis, indo muito além: há a necessidade de cursos profissionalizantes voltados para a capacitação de pessoas com deficiência; empresas interessadas e comprometidas com a adesão dessa mão de obra; projetos e verbas públicas e privadas, para que o direito de todo e qualquer cidadão possa ser efetivamente cumprido— pois, cidadão, independentemente de suas particularidades, é, antes de tudo, um ser humano. Não esqueçamos, portanto, que nada disso será possível se não houver, antes, um processo de conscientização, tanto da sociedade, quanto da própria pessoa com deficiência (Werneck, 2004).

Segundo Mantoan (2015), a lógica da inclusão é provocativa e complexa, pois envolve um grande confronto social, posto que trata de questões que estão enraizadas em nossa cultura. O conceito de inclusão social se mostra representativo na existência de uma sociedade inclusiva, ou seja, uma sociedade que busque se adequar a todos os indivíduos que fazem parte dela, respeitando as diferenças e limitações de cada um. Nesta reflexão, aludimos a uma ideia que se contrasta com a realidade enfrentada por pessoas com deficiência, com dificuldades que perpassam pela discriminação e o preconceito, por exemplo.

De acordo com Glat (2004), o preconceito se caracteriza por um conteúdo específico dirigido ao seu objeto, e por um determinado tipo de reação frente a ele, em geral, de estranhamento ou de hostilidade. A maior causa de preconceito, identificado, surge da falta de informação e conhecimento sobre as deficiências, muitas vezes, de familiares e da própria sociedade, em geral.

Nesse sentido, compreender a deficiência intelectual, na vida adulta, implica considerar diversos fatores relativos à população jovem e adulta, porém, respeitando as peculiaridades que se apresentam decorrentes da situação de deficiência. Essa fase da vida, por sua vez, requer mecanismos que propiciem maiores oportunidades de emprego, desenvolvimento de carreira profissional e condições de vida autônoma, levando-se em conta o desejo e a autodeterminação da pessoa com deficiência (Dias & Oliveira, 2013; Rossato & Leonardo, 2011).

Desse modo, é importante pensar sobre autonomia da pessoa com deficiência, nesse processo de construção social. O conceito de autonomia, apesar de ser largamente utilizado



em vários campos importantes do saber – como o da ética, da teologia, do direito, da filosofia e da psicologia –, é difícil de ser definido, justamente, pela amplitude de situações e teorizações nas quais é empregado. Neste estudo, o conceito de autonomia será entendido sob uma perspectiva bastante comum, partindo do pressuposto de que nossos próprios interesses e valores individuais impulsionam as ações que executamos. A autonomia representa a ideia de que os indivíduos podem viver a própria vida, com base em suas motivações, desejos e crenças, sem serem manipulados ou conduzidos por forças externas. (Bissoto, 2014; Silveira Maia 2012; Sanches Ferreira et al., 2012).

Apesar das variações das abordagens do conceito de autonomia, que continuam a ser debatidas em diversos campos do saber, é importante defender a possibilidade de autonomia enquanto capacidade de conduzir a própria vida, valor fundamental para a qualidade de vida dos sujeitos, em especial, para os grupos que vivenciam mais intensamente situações de opressão e de negação de sua subjetividade, como é o caso dos deficientes intelectuais. Neste sentido, a autonomia deve ser vista como uma necessidade humana, que deve ser favorecida para possibilitar a participação efetiva dos sujeitos, na vida social. Também acompanha esta perspectiva, a contraposição entre autonomia e paternalismo (Castillo, 2009; Bissoto, 2014).

O paternalismo é entendido como a interferência de outrem nas escolhas, decisões e ações pessoais de um sujeito, sob a justificativa de que tal interferência se dirige ao próprio bem do sujeito. Partindo do conceito de que autonomia é um direito fundante dos indivíduos, para auto direcionarem-se na vida privada e social, atitudes paternalistas constituem-se como um desrespeito a este direito. A análise de Bissoto (2014), sobre as condições de autonomia em sujeitos com capacidades cognitivas afetadas por quadros de patologias mentais, corrobora as posições de Castillo (2009), de que, mesmo em face de condições limitantes das capacidades intelectivas e psicossociais, é possível, e necessário, fomentar-se a autonomia decisória dos sujeitos, em relação a aspectos de sua própria vida, mediando-se, com o mínimo de condutividade, as limitações destes sujeitos, observando o quanto estas se mostram culturalmente demarcadas, frente ao que consideram mais adequado para as suas condições de existência (Feinberg & Witlatch, 2001; Castillo, 2009; Bissoto, 2014).

Nesse sentido, a maior dificuldade que os deficientes intelectuais enfrentam, nessas situações, encontra-se no fato de que, poucas vezes, o ambiente está socioculturalmente estruturado para promover sua capacidade de decisão, dentro de suas particularidades de desenvolvimento; ou, ainda, do pouco esforço que é feito para conscientizar o deficiente intelectual de que ele tem condições – e tem o direito – de fazer escolhas, de decidir-se, de

autodeterminar-se, de ser autônomo. Esse cerceamento, à capacidade decisória do deficiente intelectual, implica uma habilidade cada vez mais enfraquecida de estabelecer relações causais entre eventos, de aprender com os próprios erros e acertos, e, finalmente, implica tonar-se progressivamente passivo e pouco confiante em si mesmo, como agente de sua própria vida (Bissoto, 2014).

## **Metodologia**

O estudo de revisão orientou-se pela seguinte questão norteadora: qual o *status* da produção científica nacional e internacional sobre a autonomia da pessoa com deficiência intelectual? Operacionalizou-se a pesquisa bibliográfica, mediante a busca eletrônica de artigos indexados nas bases de dados do Portal de Periódicos da CAPES e do SCOPUS, a partir de descritores relacionados à deficiência intelectual, autonomia e processos decisórios. As consultas incluíram o período de 2001 a 2021. Foram utilizados, os cruzamentos dos descritores (palavras-chave) relacionados ao tema, em inglês: *intellectual disability; intellectual disability and autonomy; conceptions of intellectual disability; decision-making processes*, e seus equivalentes em língua portuguesa.

A amostra compreendeu os artigos indexados em periódicos, selecionados a partir de uma leitura prévia dos resumos anexados, e seguiu os seguintes critérios de inclusão: I) veículo de publicação – optou-se por periódicos indexados por órgãos de maior divulgação, com *qualis* capes B1, B2, A1, A2, e revisado em pares; II) idioma de publicação – artigos publicados na íntegra em língua inglesa, espanhola ou portuguesa; III) ano de publicação – foram selecionados, artigos publicados entre 2001 e 2020, totalizando, portanto, um período de 19 anos; IV) modalidade de produção científica – foram incluídos, trabalhos originais relacionados ao tema (relato de pesquisa, estudo teórico, relato de experiência profissional); V) referências que tiveram como objeto de estudo a deficiência intelectual; VI) referências que tiveram pertinência com o tema autonomia da pessoa com deficiência intelectual. Os critérios de exclusão foram publicações repetidas e artigos que não tinham relação com o tema, sendo, portanto, irrelevantes para o referente estudo.

## **Procedimentos**

Nas bases de dados do Portal de Periódicos da CAPES e SCOPUS encontraram-se 250 artigos relacionados ao tema. Deste total, 20 artigos se repetiram, foram lidos 230 resumos de

artigos científicos indexados nas bases de dados, para seleção preliminar, baseada nos títulos e conteúdo dos resumos. Foram excluídos, os trabalhos que não preencheram os requisitos fixados para a revisão bibliográfica, sobretudo com relação aos parâmetros de pertinência, e relação explícita com o tema investigado. Após uma leitura criteriosa dos resumos, 24 artigos foram lidos na íntegra e qualificados, visando precisar sua qualidade metodológica.

De posse dos artigos recuperados, fez-se a leitura integral e analítica de cada estudo, a identificação das ideias-chave, hierarquização dos principais achados e a síntese dos resultados. Assim, os artigos revisados constituíram as fontes primárias de conhecimento sobre a autonomia da pessoa com deficiência intelectual. Devido ao critério utilizado pela base de dados consultada, acredita-se ter englobado os artigos mais relevantes ao tema geral.

### **Análise de dados**

Os trabalhos qualificados compuseram o *corpus* da revisão, elaborada através de uma análise descritiva e qualitativa da amostra bibliográfica, a partir de uma síntese dos conteúdos, acompanhada de uma discussão crítica do material colhido. Em seguida, realizou-se um levantamento dos temas que emergiram da leitura e análise de todos os artigos.

### **Resultados e Discussão**

Em relação à metodologia utilizada nos artigos analisados, houve o predomínio do método qualitativo. Os estudos tiveram, predominantemente, como instrumentos de coleta de dados, entrevistas e questionários, e foram utilizados grupos focais. Os participantes do estudo foram crianças, adolescentes, adultos com SD, pais e professores.

Os 24 estudos da amostra final constituem trabalhos de pesquisa originais, assim distribuídos segundo o ano de publicação: uma publicação em 2001, 2002, 2005, 2006, 2011, 2014, 2015, 2017, 2018, 2019 e 2020; duas, em 2003, 2004, 2009, 2010, 2013 e 2016; três, em 2012. No que se refere ao tamanho e tipo de amostra estudada, elas também diferem, variando o número dos participantes, de 20 até 227 jovens de ambos os sexos.

No que se refere ao ano de publicação, verificou-se que, de maneira geral, não houve concentração do número de publicações em um ano ou período específico. Os estudos apareceram distribuídos de forma regular pelo período de 2001 a 2020, com frequência de um a três artigos.

**Tabela 1** - Descrição dos artigos sobre a autonomia da pessoa com deficiência intelectual

<b>Ano</b>	<b>Autores</b>	<b>Título</b>
<b>2001</b>	Feinberg e Witlatch	Are Persons with Cognitive Impairment Able to State Consistent Choices?
<b>2002</b>	Pfeiffer (2002)	The philosophical foundations of disability studies.
<b>2003</b>	Harris (2003)	Time to Make up Your Mind: Why Choosing is Diffi cult.
<b>2004</b>	Glat (2004),	O método de história de vida na pesquisa em educação especial.
<b>2004</b>	Ware (2004)	Ware, J. (2004) People with Profound and Multiple Learning Disabilities.
<b>2005</b>	Serrano & Miranda (2005)	Percurso e práticas para uma escola inclusiva.
<b>2006</b>	Carvalho (2006)	Educação de jovens e adultos com deficiência mental: inclusão escolar e constituição dos sujeitos. Horizontes
<b>2009</b>	Brasil. (2009)	Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.
<b>2009</b>	Castillo (2009)	Autonomy as a Foundation for Human Development: A Conceptual Model to Study Individual Autonomy..
<b>2010</b>	Rizzini e Menezes (2010)	Crianças e adolescentes com deficiência mental no Brasil: um panorama da literatura e dos dados demográficos. Rio de Janeiro:
<b>2010</b>	Carvalho Freitas & Marques (2010)	Formas de ver as pessoas com deficiência: um estudo empírico do construto de concepções de deficiência em situações de trabalho.
<b>2011</b>	Rossato & Leonardo (2011)	A deficiência intelectual na concepção de educadores da Educação Especial: contribuições da psicologia histórico-cultural.
<b>2012</b>	Cotrin (2012)	Itinerários da psicologia na educação especial: uma Educação em Perspectiva
<b>2012</b>	Silveira Maia (2012)	The Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Framework on Educational Planning: Promoting an Environmental Approach.
<b>2012</b>	Sanches Ferreira et al. (2012)	A desconstrução do conceito de Deficiência Mental e a construção do conceito de Incapacidade Intelectual: de uma perspectiva estática a uma perspectiva dinâmica da funcionalidade.
<b>2013</b>	Veltrone e Mendes (2013)	Impacto da mudança de nomenclatura de deficiência mental para

deficiência intelectual.		
<b>2013</b>	Dias & Oliveira, (2013)	Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto.
<b>2014</b>	Bissoto, (2014)	Deficiência intelectual e processos de tomada de decisão: estamos enfrentando o desafio de educar para a autonomia?
<b>2015</b>	Angonese; Boueri, & Schmidt, (2015)	Angonese, L. S., Boueri, I. Z., & Schmidt, A. (2015). O adulto com deficiência intelectual: concepção de deficiência e trajetória de carreira.
<b>2016</b>	Santos e Legore (2016)	Inclusão e emancipação subjetiva, social e cultural de pessoas com deficiência: reflexões à luz das contribuições de Paulo Freire.
<b>2016</b>	Gaudenzi & Ortega, 2016	Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade.
<b>2017</b>	Kuhnen (2017)	A Concepção de Deficiência na Política de Educação Especial Brasileira
<b>2018</b>	Dantas (2018)	Experiência de pessoas com deficiência no ensino superior: um olhar sobre a vivência de empoderamento e autoadvocacia.
<b>2019</b>	Simões (2019)	Sobre deslizamentos semânticos e as contribuições das teorias de gênero para uma nova abordagem do conceito de deficiência

A presente revisão aponta que a construção do conceito de deficiência intelectual modificou-se, ao longo da história, nos diferentes contextos. As primeiras definições traziam representações negativas e estigmatizantes, sendo apoiadas em abordagens normativas do desenvolvimento humano. Algumas visões eram baseadas em concepções inatistas, nos quais as características pessoais estavam predeterminadas, e, outras, em concepções ambientalistas, nas quais, a determinação do ambiente sobre o desenvolvimento do indivíduo era prevalente (Dias & Oliveira, 2013; Bissoto, 2014).

Os termos utilizados não configuram apenas designações diferentes, mas expressões discursivas de visões de mundo distintas. Cada expressão traz em sua constituição um conjunto de ideias, significados e orientações que se manifestam nas práticas cotidianas, implicando na compreensão e nas expectativas em relação à pessoa com deficiência. Tais terminologias evidenciam a forma como a sociedade se posiciona e normatiza as vivências sociais, considerando os modos de produção, as vivências comunitárias e o próprio conhecimento acumulado sobre o tema (Dias & Oliveira, 2013; Simões, 2019).

Até meados do século XVIII, o foco era a cura ou o tratamento do corpo lesionado. A deficiência era vista como uma característica biológica que dificultava a participação do

indivíduo na vida social. Essa compreensão da deficiência se dava a partir do modelo médico, no qual, a incapacidade era “um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais” (Pfeiffer, 2002). Outro modelo apresentado era o psicossocial, no qual, a incapacidade era vista como um problema social relacionado à funcionalidade expressa pela pessoa. Apesar de todas essas discussões, não existe consenso sobre a natureza da deficiência intelectual, que está fortemente atrelada ao modelo médico, de orientação organicista, e, excepcionalmente, no modelo social (Pfeiffer, 2002; Simões, 2019; Dias & Oliveira, 2013; Freitas & Marques, 2010; Angonese; Boueri, & Schmidt, 2015).

Nas políticas de educação especial, na perspectiva inclusiva de 2003, o termo deficiência foi substituído por expressões como diferença, diversidade e multiplicidade. A incapacidade, então, passou a ser vista, como o resultado do desajustamento entre as funcionalidades do indivíduo e as solicitações dos ambientes onde ele está inserido e não como característica própria da pessoa (Brasil, 1994; Kuhnen 2017; Sanches Ferreira, Lopes dos Santos & Santos, 2012; Dias & Oliveira, 2013).

O significado de deficiência adotado no documento que regulamenta a Política de Educação Especial, acima mencionado, embora não especifique o modelo conceitual de compreensão das deficiências no qual se fundamenta, aproxima-se de um entendimento biopsicossocial, ao definir que “considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental ou sensorial que, em interação com diversas barreiras, podem ter restringida sua participação plena e efetiva na escola e na sociedade” (Brasil, 2008, p.15).

É importante considerar que a deficiência intelectual é um conceito que, historicamente, vem sendo interpretado e reinterpretado, em que o grupo social historicamente situado é quem estabelecerá critérios prejudiciais ou vantajosos para a pessoa. O próprio conceito de deficiência deve ser questionado a partir da perspectiva de que a normalidade não é algo naturalmente estabelecido, mas corresponde às expectativas de determinado grupo e momento social (Cotrin, 2012; Rossato & Leonardo, 2011).

A partir desse momento histórico, surgem os questionamentos de que os “ajustamentos” não devem ser dos indivíduos com deficiência, mas da sociedade, que, dessa forma, se apresenta desajustada em relação a estes. Nesse sentido, a opressão social e a exclusão dos deficientes não são resultados de suas limitações físicas e mentais, e a experiência da desigualdade apenas se manifesta em uma sociedade pouco sensível à diversidade de estilos de vida. Neste contexto, os estudiosos alertam para a complexidade do

conceito de deficiência que, longe de ser sinônimo de um corpo com lesão, também aponta a estrutura social que oprime a pessoa que apresenta um corpo atípico. Em contraposição ao modelo médico da deficiência, cresce o modelo social da deficiência (Angonese; Boueri, & Schmidt, 2015).

Um dos fatores relevantes, levantados pelas pesquisas, aponta para o fato da importância em compreender, não apenas as características da própria deficiência ou seus aspectos quantitativos, mas compreender a pessoa, ou seja, buscar o lugar que a deficiência ocupa em sua vida, como a sua subjetividade é construída e organizada em face dessa deficiência (Freitas & Marques, 2010; Sanches Ferreira, Lopes dos Santos & Santos, 2012; Dias & Oliveira, 2013).

Apenas no século XX surgiram concepções de desenvolvimento baseadas em uma perspectiva dialógica, que possibilitou redirecionar a compreensão da deficiência intelectual de forma inédita. A deficiência passa a ser tratada, não mais como impossibilidade de desenvolvimento intelectual, mas como uma das alternativas de desenvolvimento possíveis ao ser humano (Dias & Oliveira, 2013).

Nesse sentido, habitar um corpo atípico não deve ser visto como um destino de exclusão, mas uma experiência singular que pode ser vivenciada de diversas formas, dependendo da experiência subjetiva e da contribuição do ambiente. Dessa forma, é necessário permitir às pessoas com deficiência liberdade e oportunidades para participar da vida social (Dias & Oliveira, 2013; Angonese; Boueri, & Schmidt, 2015).

Desse modo, é importante perceber a deficiência e a pessoa com deficiência, manifestando, não uma forma limitada e desvantajosa de existir no mundo, mas sim outra forma possível de sentir, ler, escrever e viver o mundo social que a cerca. É perceber que a deficiência é um fenômeno socialmente construído, que está fora do sujeito e não intrínseco a ele, mesmo que a deficiência se revele num corpo biológico ou naquilo que é considerado como um comportamento atípico. Um corpo lesionado sofre muito mais pelo preconceito da sociedade em que está inserido do que por sua própria incapacidade (Simões, 2019; Rossato & Leonardo, 2011).

Outra questão importante, evidenciada nas pesquisas, é a necessidade de se desfazer a crença de que a pessoa com deficiência intelectual permanece, a vida toda, na condição de uma eterna criança. É preciso compreender as características e necessidades específicas de cada fase da vida, seja da pessoa com deficiência ou não. A vivência da cidadania deve se sobrepor à necessidade de uma vida tutelada. O jovem com deficiência intelectual é merecedor de oportunidades de emprego, desenvolvimento de carreira profissional e

condições de vida independente, levando-se em conta o seu desejo e a sua autodeterminação (Dias & Oliveira, 2013; Rossato & Leonardo, 2011).

A pessoa com deficiência intelectual deve ter a oportunidade de se tornar um sujeito ativo. Porém, assim como qualquer outra pessoa, ele não se constitui sozinho, é necessário estar envolvido em condições sociais e históricas adequadas para seu desenvolvimento. O isolamento, ou a precarização de oportunidades, só inviabilizam o seu processo de humanização (Dias & Oliveira, 2013).

É importante que haja uma visão do sujeito emancipado, não assujeitado, que participa na organização de sua própria história. Um sujeito ativo, independente dos rótulos que um dia tenha recebido. Contudo, tal sujeito, como qualquer outro não se constitui sozinho, ele está envolvido nas condições sociais e históricas da existência. Nesse sentido, a ampla inserção desse sujeito nos diferentes bens culturais, assim como a utilização de estratégias diferenciadas e apoios específicos na família, na escola, no trabalho e nos diferentes grupos sociais nos quais a pessoa com deficiência intelectual participa, possibilitaram respostas condizentes com os diferentes contextos (Dias & Oliveira, 2013; Gaudenzi & Ortega, 2016).

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada, no Brasil, pelo Decreto nº 6949/09, traz como princípios o direito de pessoas com deficiência à autonomia e à independência, à liberdade de fazer as próprias escolhas, à não discriminação, à igualdade de oportunidades e à plena e efetiva participação na sociedade (Brasil, 2009). No entanto, a conquista desses direitos para as pessoas com deficiência, de modo geral, e com DI, particularmente, encontra inúmeros entraves, especialmente no que se refere ao acesso à educação e ao trabalho. Apesar das mudanças conceituais sobre DI, ocorridas ao longo do tempo, coexistem na atualidade crenças e atitudes distintas sobre essa condição, que favorecem, ainda, a segregação, amarginalização e a sua exclusão de vários espaços sociais (Angonese; Boueri & Schmidt, 2015).

Os estudos apontam que a autonomia da pessoa com deficiência intelectual deve ser vista como uma necessidade humana, possibilitando a participação efetiva desses sujeitos na vida social, sendo um direito fundamental de tais indivíduos, para auto direcionarem-se na vida privada e social. Porém, a maior dificuldade que os deficientes intelectuais enfrentam é o fato de que, poucas vezes, o ambiente está socioculturalmente estruturado para promover sua capacidade de decisão, dentro de suas particularidades de desenvolvimento. Portanto, para construir uma vida autônoma e assumir o controle sobre sua própria vida é necessário que a pessoa com DI tenha oportunidades para expressar suas preferências, fazer escolhas e tomar



decisões, desde a primeira infância até a vida adulta (Bissoto, 2014; Castillo, 2009; Dantas, 2018).

Tomar decisões está diretamente relacionado com a qualidade de vida que podemos ter. O mesmo acontece com os deficientes intelectuais. Dar o seu consentimento para procedimentos médicos ou de assistência psicológica e social, fazer escolhas quanto à própria vida, o engajamento em atitudes de autoadvocacia, a escolha de um parceiro, os rumos da vida sexual, as opções vocacionais, são exemplos de ações que se baseiam em processos decisórios complexos, dos quais, frequentemente, os deficientes intelectuais estão alienados – e, isso não precisa nem deve ser assim. Diversos estudos têm apontado que, através de técnicas e recursos adequados, como uma escuta atenta e sensível, por parte do seu círculo social, mas principalmente com a crença de que o deficiente se constitui em um ser de direito, é possível lidar com os comportamentos decisórios sem ampliar a vulnerabilidade dessas pessoas, possibilitando que, mesmo deficientes intelectuais severamente comprometidos, sejam, nos parâmetros da sua realidade, agentes decisórios atuantes. Dessa forma, se faz importante analisar como a questão da deficiência intelectual e da tomada de decisão pode ser encaminhada, enfrentando o desafio de equilibrar a necessidade e o direito de autonomia do deficiente intelectual e suas particularidades de engajamento no mundo (Ware, 2004; Harris, 2003; Bissoto, 2014).

Segundo Ware (2004), o processo de autonomia decisória da pessoa com deficiência deve envolver: a) a avaliação das potencialidades e habilidades desse, em determinado momento de sua vivência, de modo a melhor apoiá-lo para encontrar variáveis, selecioná-las e viabilizá-las; b) disponibilizar treinamento em tomadas de decisão, ao longo do processo de desenvolvimento; e, c) ensiná-lo a fazer uso de recursos do entorno, para apoiar o processo decisório.

Assim sendo, é importante conceber a capacitação do sujeito intelectualmente deficiente, enquanto agente decisor, como um processo de ensino-aprendizagem, que necessita ser sustentado em um esforço real, em especial, por parte daqueles que lhe são próximos, para trazer à tona suas preferências e opiniões sobre as situações que exigem decisões. (Bissoto, 2014; Santos & Legore, 2016).

O modo como as oportunidades ou as situações decisórias são apresentadas ao deficiente também se mostra relevante, sempre considerando a interrelação estabelecida entre o sujeito e seu envolvimento no meio social. Situações que são percebidas pelo sujeito deficiente como inaceitáveis, ambíguas ou sujeitas a muita pressão social, resultarão em condições estressantes, que impactarão negativamente em suas decisões. Para construir uma

vida autônoma e assumir o controle sobre sua vida cotidiana, toda oportunidade para expressar preferências, fazer escolhas e tomar decisões, deve ser oportunizada, incentivada, ensinada e desenvolvida, desde a primeira infância até a vida adulta. Isso implica reconhecer as diferenças entre respostas aprendidas, ou respostas induzidas, e a expressão real de desejos, crenças e vontades. O deficiente intelectual pode se sentir muito vulnerável frente às demandas do entorno e, dessa forma, mais propenso a seguir “o que lhe é indicado como bom, correto, satisfatório” (Bissoto, 2014). Há, portanto, que se adotar estratégias de ensino que, de fato, priorizem a aprendizagem do sujeito com deficiência a tomar decisões com autonomia, sendo essa, uma marca histórica e culturalmente constituída de dignidade humana (Bissoto, 2014; Castillo, 2009; Dantas, 2018).

Portanto, para que se compreendam os processos de desenvolvimento da pessoa com deficiência, é importante, não apenas conhecer as características da própria deficiência, mas conhecer a pessoa, como a sua subjetividade se organiza em face dessa deficiência, quais mudanças pessoais foram produzidas ou se apresentam como possíveis (Dias & Oliveira, 2013)

Dessa forma, o adulto com deficiência intelectual não deve ser considerado como menos desenvolvido que outros, mas desenvolvendo-se de forma qualitativamente diferente. A situação de deficiência intelectual não difere das demais condições normativas de desenvolvimento, ao pressupor uma relação complexa e dinâmica entre componentes biológicos e culturais. A performance intelectual não está predeterminada, mas exposta à contínua possibilidade de reconfiguração e transformação, frente a desafios concretos e à oportunidade de estabelecer relações sociais instigantes, que possibilitam a emergência de novas condutas em relação a si mesmo e ao mundo (Carvalho, 2006; Dias & Oliveira, 2013).

Os estudos apontam que os processos de autonomia são construídos em contextos distintos de vida das pessoas com deficiência. Aqueles que têm seus direitos humanos garantidos em países desenvolvidos, como o Canadá, encontram maiores chances de ter uma vida independente, conseguir um emprego, fazer faculdade ou morar sozinhos. Por outro lado, em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento, como o Brasil, há situações de opressão e negação dos direitos humanos, causadas pela desigualdade socioeconômica, mas que, apesar disso, também podem fornecer mecanismos, para que pessoas com deficiência sejam resilientes e busquem gerenciar sua vida de forma independente (Bissoto, 2014; Castillo, 2009; Dantas, 2018).

Outro resultado, levantado pelas pesquisas, revela que a inserção no Ensino Superior de pessoas com deficiência intelectual gera autonomia e participação. Tal postura também

perpassa outras áreas da vida do indivíduo, que buscam fazer valer sua voz dentro de sua própria família ou em espaços sociais, como a universidade (Bissoto, 2014; Castillo, 2009; Dantas, 2018).

### **Considerações Finais**

Na interlocução com o legado da literatura, é possível perceber que o tema autonomia da pessoa com deficiência intelectual traz diversas inquietações e desafios. Torna-se perceptível a necessidade de um avanço na compreensão da pessoa com deficiência e suas características, e as implicações do ambiente social no seu desenvolvimento.

Com o presente trabalho, verificou-se que as primeiras definições traziam representações negativas sobre a deficiência.

Havia, como mencionamos, as concepções inatistas, ambientalistase, a partir da década de 60, o modelo biomédico da deficiência passou a ser conhecido a partir da década de 60: deficiência versus cura. Nesse modelo a deficiência era vista como uma característica biológica que dificultava a participação do indivíduo na vida social. O outro modelo apresentado era o psicossocial, no qual a incapacidade é vista como um problema social relacionado à funcionalidade expressa pela pessoa.

É a partir do século XX, que surgem concepções de desenvolvimento baseadas em uma perspectiva dialógica, o que possibilitou redirecionar a compreensão da deficiência intelectual de forma original. A deficiência passa a ser tratada, não mais como impossibilidade de desenvolvimento intelectual, mas como uma das alternativas de desenvolvimento possíveis ao ser humano.

De acordo com a revisão da literatura, no presente estudo, pode-se concluir que há diversos questionamentos sobre a confiabilidade que a sociedade tem na competência da pessoa com deficiência, na sua capacidade de se constituir como ser de direito em relação à própria vida. Dessa forma, a vivência da autonomia por parte das pessoas com deficiência, é fundamental para elas conquistarem o direito de conduzir suas vidas. Essa aprendizagem requer ações que visem mudanças, não só do grupo de pessoas com deficiência sobre sua identidade, mas da sociedade em geral, que precisa desconstruir as concepções limitantes que lhes negam a oportunidade de participação como cidadãos de direitos.

Muitas vezes o isolamento do jovem com deficiência, por parte da família, resulta do medo gerados pelo preconceito que essa pessoa possa vir a sofrer. Dessa forma, esse receio pode gerar o isolamento, tolhendo o jovem do acesso a autonomia.

Esta abordagem do material apresentado constitui-se, apenas, em um recorte da literatura científica sobre a autonomia da pessoa com deficiência intelectual. Fica a convicção de que a revisão efetuada oferece suporte teórico e empírico para o argumento de que trabalhos de intervenção em diferentes abordagens, baseados em uma reflexão desenvolvida a partir de diferentes referenciais da literatura e enfoques teóricos, podem abrir novos rumos para os desafios da inclusão da pessoa com deficiência intelectual. Visto que, tomar decisões com autonomia é uma marca histórica e culturalmente constituída de dignidade humana, deve ser, assim, pensada também no que se relaciona à pessoa com deficiência. Ressalta-se, ainda, a importância de novos estudos que abordem o que se realiza efetivamente para garantir os direitos das pessoas com DI, bem como, o desenvolvimento de políticas públicas que abordem esse tema.

## Referências

- Angonese, Larissa Schikovski, Boueri, Iasmin Zanchi, & Schmidt, Andréia. (2015). O adulto com deficiência intelectual: concepção de deficiência e trajetória de carreira. *Revista Brasileira de Orientação Profissional*, 16(1), 23-34. Recuperado em 04 de dez. de 2020, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-3902015000100004&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-3902015000100004&lng=pt&tlng=pt).
- Aranha, M. S. F. (1995). Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. *Temas em Psicologia*, Ribeirão Preto, v. 2, p. 63-70.
- Brasil. (2009). Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Brasília, DF. Recuperado de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm). Acesso em 10 out. 2021.
- Blatt, B. (1987). *The Conquest of Mental Retardation*. Texas/USA, Pro-Ed, 391 p.
- Bissoto, M. L. (2014). Deficiência intelectual e processos de tomada de decisão: estamos enfrentando o desafio de educar para a autonomia? *Educação Unisinos*, 18(1), 4-12.
- Castillo, M. (2009). *Autonomy as a Foundation for Human Development: A Conceptual Model to Study Individual Autonomy*. Netherlands, Maastricht Graduate School of Governance.
- Carvalho, M.F. (2006). Educação de jovens e adultos com deficiência mental: inclusão escolar e constituição dos sujeitos. *Horizontes*, Itatiba, v. 24, n. 2, p. 161-171.
- Carvalho Freitas, M. N. de, & Marques, A. L. (2010). Formas de ver as pessoas com deficiência: um estudo empírico do construto de concepções de deficiência em situações de trabalho. *RAM. Revista de Administração Mackenzie*, 11(3), 100-129.

- Cotrin, J. T. D. (2012). Itinerários da psicologia na educação especial: uma Educação em Perspectiva, *Viçosa*, v. 3, n. 2, p. 448-450, jul./dez. 2012.
- Dantas, T. C. (2018). Experiência de pessoas com deficiência no ensino superior: um olhar sobre a vivência de empoderamento e autoadvocacia. *Revista Educação Especial*, v. 31, n. 62, jul./set.
- Dias, S.de S., & Oliveira, M.C. S. L. de. (2013). Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 19(2), 169-182.
- Feinberg, L.; Whitlatch, C. (2001). Are Persons with Cognitive Impairment Able to State Consistent Choices? *The Gerontologist*, 41(3):374-382.
- Gaudenzi, P., & Ortega, F. (2016). Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3061-3070.
- Glat, R., Rosana. et al. (2004) O método de história de vida na pesquisa em educação especial. *Revista Bras. Marília*, maio/agosto, 2004, v.10, nº 2, p.235 – 250.
- Harris, J. (2003). Time to Make up Your Mind: Why Choosing is Diffi cult. *British Journal of Learning Disabilities*, 31(1):3- 8.
- Kuhnen, R. T. (2017). A Concepção de Deficiência na Política de Educação Especial Brasileira (1973-2016). *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23(3), 329-334.
- Luna, M. B. C. dos S.; Naiff, L. A. M. (2015). Representações sociais da deficiência nas famílias: um estudo comparativo. *Psicologia e Saber Social*, 4(1), 19-33.
- Mantoan, Maria Teresa Eglér (2015). *Inclusão escolar – O que é? Por quê? Como fazer?* São Paulo: Summus.
- Omote, S. (1980). A deficiência como fenômeno socialmente construído. In: *Semana da faculdade de educação, filosofia, ciências sociais e da documentação*, 21., 1980, Marília. Anais... Marília: Unesp.
- Pfeiffer. D. (2002). The philosophical foundations of disability studies. *Disability Studies Quarterly*, *Columbus*, v. 22, n. 2, p. 3-23.
- Rizzini, I.; Menezes, C.D. (2010). *Crianças e adolescentes com deficiência mental no Brasil: um panorama da literatura e dos dados demográficos*. Rio de Janeiro: CIESPI/ PUC-Rio.
- Santiago, M.L. (2005). *A inibição intelectual na psicanálise*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. E-book. Disponível em: Acesso em: 28 jan. 2012.
- Rossato, S. P. M.; Leonardo, N. S. T. (2011). A deficiência intelectual na concepção de educadores da Educação Especial: contribuições da psicologia histórico-cultural. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 17, n. 1.
- Sanches Ferreira, M.; Lopes dos Santos, P.; Santos, M. A. (2012). A desconstrução do conceito de Deficiência Mental e a construção do conceito de Incapacidade Intelectual:

de uma perspectiva estática a uma perspectiva dinâmica da funcionalidade. *Rev. bras. educ. spec.*, Marília, v. 18, n. 4, p. 553-568, Dec.

- Santos, L. S. dos; Legore, A. C. A. (2016) Inclusão e emancipação subjetiva, social e cultural de pessoas com deficiência: reflexões à luz das contribuições de Paulo Freire. *Cadernos CIMEAC*, [S.l.], v. 6, n. 1, p. 50-64, jul. 2016. ISSN 2178-9770.
- Serrano, Jorge M. de Melo e Correira, Luiz de Miranda (2005). *Percursos e práticas para uma escola inclusiva*. Tese de doutoramento em estudos da criança.
- Silveira-Maia, M. et al. (2012). The Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Framework on Educational Planning: Promoting an Environmental Approach. *International Journal of Cross-Disciplinary Subjects in Education, Special Issue*, v. 2, n.1, (in press).
- Simões, J. (2019). Sobre deslizamentos semânticos e as contribuições das teorias de gênero para uma nova abordagem do conceito de deficiência intelectual. *Saúde e Sociedade*, 28(3), 185-197. Epub October 07, 2019.
- Taísa, C. D. (2018). Experiência de pessoas com deficiência no ensino superior: um olhar sobre a vivência de empoderamento e autoadvocacia. *Revista Educação Especial*, v. 31, n. 62, jul./set.
- Veltrone, A. A.; Mendes, e. G. (2013). Impacto da mudança de nomenclatura de deficiência mental para deficiência intelectual. *Educação em Perspectiva, Viçosa, MG*, v. 3, n. 2.
- Ware, J. (2004). Ascertaining the Views of People with Profound and Multiple Learning Disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(4):175- 179.

## **ARTIGO II**

### **A AUTONOMIA DO JOVEM COM SÍNDROME DE DOWN: REVISÃO DA LITERATURA**

#### **Resumo**

Diversas pesquisas têm apontado que, a juventude é um período de transição da adolescência para a idade adulta, na qual ocorrem mudanças físicas, cognitivas, emocionais e sociais que resultam na aquisição de habilidades e competências que contribuem para o desenvolvimento da autonomia. Entretanto, para o jovem com Síndrome de Down esse processo parece ser dificultado pela falta de expectativas para que ele assuma a posição adulta, mantendo-o num estado de infantilização. Diante disso, o presente artigo tem por objetivo investigar o que a literatura científica apresenta sobre o jovem com SD e sua relação com a autonomia, buscando identificar temas convergentes que possibilitaram a organização e a análise das informações. A amostra final constituiu-se de 32 artigos, indexados na base de dados CAPES e SCOPUS, no período de 2001 a 2021. Por meio dos resultados foi possível verificar que a literatura proporciona poucos estudos sobre jovens com SD, a maioria apresenta estudos com crianças. Um dos maiores obstáculos enfrentados no processo de desenvolvimento da autonomia refere-se à negação da identidade adulta dos jovens com SD, por parte tanto da família quanto dos profissionais que atendem essas pessoas. Outro obstáculo é a falta de conhecimento e conscientização sobre as necessidades da pessoa com SD, além da falta de uma escuta sensível a esses jovens sobre seus anseios, dúvidas e experiências em relação à vida. É possível perceber que, no Brasil, ainda há muito o que avançar para fazer com que a pessoa se sinta efetivamente incluída na sociedade. Do mesmo modo, faz-se necessária a ampliação de políticas públicas voltadas à inclusão efetiva do jovem com SD.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down; Autonomia pessoal; Juventude.

#### **Abstract**

Several studies have pointed out that youth is a period of transition from adolescence to adulthood, in which physical, cognitive, emotional and social changes occur that result in the acquisition of skills and competences that contribute to the development of autonomy. However, for young people with Down Syndrome, this process seems to be hampered by the

lack of expectations for them to assume the adult position, keeping them in a state of infantilization. Therefore, this article aims to investigate what the scientific literature presents about young people with DS and their relationship with autonomy, seeking to identify convergent themes that made it possible to organize and analyze information. The final sample consisted of 32 articles, indexed in the CAPES and SCOPUS database, from 2001 to 2021. Through the results, it was possible to verify that the literature provides few studies on young people with DS, most of them present studies with children. One of the biggest obstacles faced in the process of developing autonomy refers to the denial of the adult identity of young people with DS, by both the family and the professionals who care for these people. Another obstacle is the lack of knowledge and awareness of the person's needs. with DS, in addition to the lack of sensitive listening to these young people about their anxieties, doubts and experiences in relation to life. society. Likewise, it is necessary to expand public policies aimed at the effective inclusion of young people with DS.

**Keywords:**Down syndrome; Personal autonomy; youth.

## Introdução

*“Quem eu seria, se pudesse ser” (Lepri & Montobbio, 2007)*

A deficiência intelectual (DI) é consequência de uma alteração no desempenho cerebral, provocada por fatores genéticos, distúrbios na gestação, problemas no parto ou na vida após o nascimento. Diversos fatores podem causar a deficiência intelectual como: alterações cromossômicas e gênicas, desordens do desenvolvimento embrionário ou outros distúrbios estruturais e funcionais que diminuem a capacidade do cérebro. Dentre as diversas deficiências intelectuais, está a Síndrome de Down (SD) (Kozma, 2007; Rocha & França, 2018).

A Síndrome de Down (SD) foi descoberta em 1866, por John Langdon Down e constitui uma condição genética, caracterizada por uma desordem cromossômica, “a trissomia do cromossomo 21”, ou seja, é causada pela presença de três cromossomos 21, em todas ou na maior parte das células de um indivíduo. Portanto, as pessoas com Síndrome de Down, têm 47 cromossomos em suas células em vez de 46, como a maior parte da população (Bissoto, 2005; Silva; Dessen, 2002; Kozma, 2007).

No Brasil, segundo o Censo Demográfico de 2021, uma entre 700 crianças nascidas vivas, possuem a SD. A condição atinge todas as etnias, gêneros e classes sociais. A



possibilidade de nascer uma criança com Síndrome de Down aumenta principalmente com o avanço da idade materna: em torno dos 20 anos, é de 1:1500; subindo para 1:380, aos 35 anos; e para quase 1:28, aos 45 anos (Castelão, Jurberg & Schiavo, 2003; Ferreira et. al, 2019; IBGE, 2021).

Para essa alteração genética eram utilizados termos como: imbecilidade mongolóide, idiotia mongolóide, cretinismo furfuráceo, acromicria congênita, criança mal-acabada, criança inacabada, dentre outras. Por apresentar um alto grau pejorativo, incluindo o termo mongolismo, utilizado até o ano de 1961, essa terminologia foi extinta nas publicações da Organização Mundial de Saúde (OMS) a partir de 1965, prevalecendo a denominação de Síndrome de Down. (Castelão, Jurberg & Schiavo, 2003; Kozma, 2007).

Dentre as características fenotípicas da síndrome, destaca-se o tônus muscular baixo, denominado de hipotonia que, em geral, afeta todos os músculos do corpo podendo comprometer os movimentos, a força e o desenvolvimento de algumas habilidades. Outras características fenotípicas envolvem: aparência arredondada da cabeça, pescoço curto, os olhos podem parecer inclinados para cima (fissuras palpebrais oblíquas), também podem ter pequenas dobras de pele – chamadas de pregas epicânticas –, nos seus cantos internos, boca pequena – podendo projetar um pouco a língua –, as mãos e os pés podem ser menores e seus dedos podem ser mais curtos, única prega na palma da mão e baixa estatura. Logo após o nascimento, elas mostram dificuldades para a sucção e deglutição (Fiamenghi, 2010; Rocha & Françoze, 2018; Leal, 2020).

Além disso, a pessoa com SD, também apresenta dificuldades no desenvolvimento da linguagem, que na maioria das vezes é mais lenta, sendo necessário um trabalho para estimular esse processo. Quanto mais cedo este estímulo começar, melhor será seu desenvolvimento (Bissoto, 2005; Angélico & Prette, 2011).

Esta condição crônica impõe muitos desafios, não só à criança com a SD, mas a toda a família, e, por isso, a identificação desde o nascimento permite que haja uma intervenção precoce, que ajudará, tanto a criança, quanto a sua família (Bissoto, 2005; Rocha e Françoze, 2018; Silva, Cotonhoto & Souza, 2020).

Segundo Brunoni (1999), atualmente, as crianças com Síndrome de Down têm apresentado uma sobrevivência maior, devido, em parte, aos avanços alcançados e propiciados a elas por tratamentos diversos, como nas cardiopatias congênitas, responsáveis por grande parte das mortes (Souza & Tada, 2009; Ferreira et.al., 2019).

A presença da trissomia não define o prognóstico de quem apresenta a SD, sendo diferente para cada indivíduo, com características próprias, de acordo com a influência da

herança genética, do nível de estimulação, da educação oferecido a ele e do meio ambiente no qual está inserido (Dessen e Silva, 2002; Bonomo, Garcia & Rossetti, 2009).

Dessa forma, o nascimento de uma criança exige reorganização dos papéis na família. Já que essa exerce uma função importante no desenvolvimento humano, constituindo-se como o primeiro universo das relações sociais de uma criança (Dessen & Silva, 2002). Se esse nascimento é marcado pela chegada de um filho com deficiência, poderá provocar um desequilíbrio no lar, devido à ruptura das expectativas dos pais em relação à chegada de um bebê ideal (Casarin, 2003; Portes, Vieira, Crepaldi, More & Motta 2013).

Esse contraste entre o bebê imaginário, depositário dos ideais parentais, e o bebê real, que nasceu com Síndrome de Down, pode gerar um processo de luto, pela perda do bebê sonhado. Os pais podem ver o filho como um estranho que está ocupando o lugar daquele filho imaginariamente sonhado. A falta de preparo e informações adequadas para lidar com os sentimentos que possivelmente surgirão nesse momento. Atitudes de superproteção, piedade ou rejeição, presentes no núcleo familiar, podem interferir no desenvolvimento dos filhos, incluindo os aspectos sociais e emocionais (Perez, 2000; Lipp, Martini e Oliveira-Menegotto, 2010).

Uma criança da qual pouco se espera, ou uma criança que tem seu comportamento e seus desejos interpretados sempre como expressão de um dano orgânico, ou ainda, como efeito de um delírio, certamente terá mais dificuldade para se constituir, já que suas atitudes serão sempre vistas como patológicas ou infantis (Bonomo, Garcia & Rossetti, 2009; Zachello, Paul, & Gurski, 2015).

Com o aumento da expectativa de vida, o número de adolescentes e jovens adultos com SD cresceu e, conseqüentemente, as necessidades específicas desse grupo. Apesar das possibilidades reais de desenvolvimento, a pessoa com essa alteração genética ainda representa para a sociedade um ser humano com dificuldade de manter relações sociais e enfrenta diversos preconceitos (Zachello, Paul, & Gurski, 2015; Rocha & Françoze, 2018).

Dessa forma, pensar a juventude de uma pessoa com SD é, antes de tudo, pensar a juventude de um sujeito. É necessário enxergar e escutá-lo, para além de sua condição orgânica, tomando essa fase da vida como um fenômeno, também, de ordem psíquica (Casarin, 2003; Zachello, Paul, & Gurski, 2015).

O exercício do amor e da sexualidade, e a capacidade de trabalho representam uma espécie de passaporte simbólico, demarcando o ingresso de todo e qualquer sujeito no mundo adulto. Nesse sentido, lembramos da colocação de Freud sobre o que constitui uma posição importante, do ponto de vista da saúde mental: a capacidade de amar e trabalhar. Ocorre que

tais condições são efeitos de uma construção que se dá ao longo da infância, desde as apostas e expectativas dos pais (Batanero & Pereira, 2009; Zachello, Paul & Gurski, 2015).

Porém, na maioria das vezes, os pais de pessoas com deficiência intelectual, especialmente com SD, que se esforçam para que seus filhos se desenvolvam e cresçam, demonstram dificuldades em perceber esse crescimento, direcionando aos filhos um tratamento infantilizado, apresentando dificuldades em aceitar a independência dos filhos (Batanero & Pereira, 2009; Zachello, Paul & Gurski, 2015; Rocha & Françoço, 2018).

A infantilização das pessoas com deficiência é coerente com uma organização social que, não prevendo papéis sociais ativos para elas, principalmente no mundo dos adultos, não pode planejar seu crescimento. A pessoa com deficiência torna-se uma pessoa que nunca poderá crescer, amadurecer, passar pelas experiências típicas de uma pessoa adulta, por exemplo, aquelas ligadas à sexualidade ou à autonomia pessoal. Nessa situação, os familiares são levados a proteger e cuidar da “criança” por toda a vida, mesmo em situações nas quais ela poderia se tornar independente (Rocha & Françoço, 2018).

A falta de expectativas para o jovem assumir a posição adulta, seja por meio do trabalho, seja por meio da realização amorosa, além de mantê-lo em um estado de infantilização eternizada, revela a dificuldade dos pais, ou mesmo da sociedade, em abrir espaço para o surgimento de um sujeito de fato; impera uma situação na qual se destaca somente o significante da síndrome. No momento em que há uma identificação com um único significante, o de “portador de uma síndrome”, apaga-se a dimensão de sujeito (Zachello, Paul, & Gurski, 2015). Estudos têm possibilitado perceber que jovens com deficiência mental raramente são ouvidos a respeito de seus anseios, desejos, dúvidas e experiências em relação à vida afetiva e sexual (Kubo & Luiz, 2007; Rocha & Françoço, 2018).

É de suma importância considerar que a causa do sujeito não reside no dano orgânico. Isso não significa que devemos ignorar os efeitos que este produz para a constituição do sujeito, mas o dano orgânico, em si, não condiciona o surgimento do sujeito do desejo. As premissas para a constituição psíquica do sujeito com deficiência são as mesmas para as pessoas, ditas, normais. A inscrição feita pelo Outro terá o mesmo papel fundamental em ambos os casos (Zachello, Paul, & Gurski, 2015).

Por isso, desde a infância e principalmente a partir da adolescência é necessário desenvolver neles o autoconhecimento, a capacidade de escolha, a crítica, o estímulo à autonomia, a preparação para o trabalho e o exercício da sexualidade. Os jovens com Síndrome de Down (SD) precisam ser preparados para uma vida de possibilidades, mas

também, de limites (Kubo & Luiz, 2007; Bononi, Oliveira, Renattini, Sant'Anna & Coates, 2009).

O desenvolvimento da autonomia é influenciado por diversos fatores, não sendo apenas um processo individual, mas coletivo. Portanto, surge uma difícil tarefa para o jovem com SD e sua família, pensar um futuro que não envolva o suporte dos pais, como exercido até então (Allen, Katz, Rangel & Lazcano, 2008).

Nesse sentido, a autonomia pode ser compreendida como um processo no qual a pessoa desenvolve sua opinião e valores próprios, faz escolhas e toma decisões e executa ações de acordo com esses valores e desejos pessoais em um contexto de interação social. Através da prática da autonomia a pessoa aprende sobre as consequências das suas ações (Allen, Katz, Rangel, & Lazcano, 2008).

É necessário que haja programas educacionais e de inclusão social para auxiliar esses jovens e suas famílias na aquisição da autonomia. Atualmente existem poucas evidências de programas para o desenvolvimento de autonomia em adolescentes e jovens adultos com SD. Mais do que estimular as habilidades e competências dos jovens com SD para o desenvolvimento da autonomia, é necessário desenvolver uma consciência crítica entre os cuidadores (Allen, Katz, Rangel & Lazcano, 2008; Comin & Costa, 2016).

É importante destacar que, no contexto brasileiro, que a escassez de literatura com enfoques famílias com filhos jovens com SD, ainda é mais evidente (Casarin, 2003; Pereira-Silva & Oliveira, 2011; Comin & Costa, 2016).

O presente artigo trata-se de uma revisão da literatura que teve como objetivo investigar o que a literatura científica apresenta sobre a autonomia do jovem com Síndrome de Down.

## **Metodologia**

O estudo de revisão orientou-se pela seguinte questão norteadora: qual o *status* da produção científica, nacional e internacional, sobre o desenvolvimento da autonomia do Jovem com Síndrome de Down? A pesquisa bibliográfica ocorreu a partir da busca eletrônica de artigos indexados nas bases de dados do Portal de Periódicos da CAPES e do SCOPUS. As consultas incluíram o período de 2001 a 2021. Foram utilizados os cruzamentos dos descritores (palavras-chave) relacionados ao tema em inglês: *Down's syndrome, Young with Down syndrome, autonomy of Young people with Down syndrome*, e seu equivalente em língua portuguesa.

A amostra compreendeu os artigos indexados em periódicos, selecionados a partir de uma leitura prévia dos resumos anexados e seguiu os seguintes critérios de inclusão: I) veículo de publicação – optou-se por periódicos indexados por órgãos de maior divulgação com *qualis* capes B1, B2, A1, A2, e revisado em pares; II) idioma de publicação – artigos publicados na íntegra em língua inglesa, espanhola ou portuguesa; III) ano de publicação – foram selecionados, artigos publicados entre 2001 e 2021, totalizando, portanto, um período de 20 anos; IV) modalidade de produção científica – foram incluídos trabalhos originais relacionados ao tema (relato de pesquisa, estudo teórico, relato de experiência profissional); V) referências que tiveram como objeto de estudo o jovem com Síndrome de Down; VI) referências que tiveram pertinência com o tema autonomia do jovem com Síndrome de Down. Os critérios de exclusão foram publicações repetidas e artigos que não tinham relação com o tema, sendo, portanto, irrelevantes para o referente estudo.

## **Procedimentos**

Nas bases de dados do Portal de Periódicos da CAPES e SCOPUS, encontrou-se 338 artigos relacionados ao tema. Deste total, 25 artigos se repetiram; foram lidos, 313 resumos de artigos científicos indexados nas bases de dados para seleção preliminar baseada nos títulos e conteúdo dos resumos. Foram excluídos, os trabalhos que não preencheram os requisitos fixados para a revisão bibliográfica, sobretudo com relação aos parâmetros de pertinência e relação explícita com o tema investigado. Após uma leitura criteriosa dos resumos, 29 artigos foram lidos na íntegra e qualificados, visando precisar sua qualidade metodológica.

Assim, os artigos revisados constituíram fontes primárias de conhecimento sobre a autonomia do jovem com Síndrome de Down. Devido ao critério rigoroso utilizado pela base de dados consultada, acredita-se ter englobado os artigos mais relevantes ao tema geral.

## **Análise de dados**

Os trabalhos qualificados compuseram o *corpus* da revisão, elaborada através de uma análise descritiva e qualitativa da amostra bibliográfica, a partir de uma síntese dos conteúdos, acompanhada de uma discussão crítica do material colhido. Em seguida, realizou-se um levantamento dos temas que emergiram da leitura e análise de todos os artigos.

## **Resultados e Discussão**

Em relação à metodologia utilizada, houve o predomínio do método qualitativo. Os estudos tiveram, predominantemente, como instrumentos de coleta de dados, entrevistas e questionários e foram utilizados grupos focais.

Os 29 estudos da amostra final constituem trabalhos de pesquisa originais, assim distribuídos segundo o ano de publicação: em 2009, a quantidade de trabalhos sobre o tema foi maior em relação aos outros anos, sendo nove publicações. Em 2013, verificou-se a publicação de três artigos; em 2002, 2003, 2010, 2019 e 2020 foram dois artigos; em 2004, 2005, 2007, 2011, 2015, 2016 e 2018 foi apenas um artigo. No ano de 2001, 2012, 2014 e 2021 não houve publicação referente ao tema.

Com relação ao tamanho e tipo de amostra estudada, elas também diferem, variando o número dos participantes, de 06 até 348 de ambos os sexos.

Os resultados demonstram que a experiência de ter um filho com deficiência, frequentemente, causa impactos significativos na família. O momento do diagnóstico do filho tem um peso importante para as famílias, envolvendo desde a falta de compreensão até a redefinição da identidade do filho, bem como a busca de estratégias de adaptação ao novo membro, e da procura por redes de apoio (Souza & Tada, 2009; Rocha & Françoze, 2018; Silva, Cotonhoto & Souza, 2020).

Nessa mesma perspectiva, as pesquisas demonstraram que o impacto do diagnóstico e a falta de orientação, por meio de uma abordagem acolhedora e tolerante ao sofrimento alheio, interferem negativamente na construção das expectativas dos pais com relação ao filho com SD (Bonomo, Garcia e Rossetti, 2009; Lipp, Martini e Oliveira-Menegotto, 2010; Portes, Vieira, Crepaldi, More e Motta 2013). Diante disso as pesquisas evidenciam que nas relações iniciais entre mãe e bebê – mãe ou cuidadora –, ao deparar-se com um recém-nascido que não corresponde ao objeto de desejo imaginado, terá de iniciar um processo de renúncia e de redescoberta. A renúncia está relacionada ao abandono de antigos desejos destinados ao filho imaginário, e a redescoberta refere-se à criação de novas expectativas em relação ao bebê que nasceu. Esses dois movimentos influenciam bastante a relação inicial mãe-bebê e podem desencadear, ou não, luto pelo filho ideal (Gomes e Chiari, 2009; Batanero & Pereira, 2009; Zachello, Paul, & Gurski, 2015; Rocha & Françoze, 2018).

Assim sendo, os pais, na maioria das vezes, não sabem o que esperar, sobre o qual podemos supor que se faz um estado de suspensão dessas expectativas e apostas. Nesse sentido, ficariam jogados no abismo da ausência de significação e de uma perspectiva de vir-a-ser (Rocha & Françoze, 2018; Zachello, Paul, & Gurski, 2015; Casarin, 2003).

À medida que esse filho vai crescendo, os pais apresentam dúvidas quanto às fases do desenvolvimento que vão surgindo, como, por exemplo, quando chegam na adolescência. A maioria dos genitores reconhecem apenas algumas características dos filhos associadas à essa fase, como as transformações no corpo, mas não os consideram, de fato, como jovens, devido à pouca autonomia. Além disso, os pais também apresentam dúvidas sobre como contribuir para a independência nas atividades de vida diária do filho com SD (Pereira, Oliveira & Rooke, 2015; Zachello, Paul, & Gurski, 2015; Casarin, 2003; Rocha & Françoze, 2018).

Outro fator importante, apresentado nas pesquisas, é que em cada fase da vida o indivíduo poderá vivenciar diferentes situações. Na adolescência e vida adulta, por exemplo, o foco pode estar ligado à promoção da autonomia nas atividades do cotidiano, o despertar da sexualidade, à orientação profissional, à escolaridade, à vida social e ao desenvolvimento de um estilo de vida saudável (Brasil, 2013). Jovens com SD também podem vivenciar situações fora da escola, semelhantes às de qualquer adolescente, o que poderá favorecer a comunicação entre pares (Gomes & Chiari, 2009; Kubo & Luiz, 2007; Bononi, Oliveira, Renattini, Sant'Anna & Coates, 2009).

Alguns desses assuntos se tornam um tabu para a maioria das famílias, e de forma mais delicada, para famílias de jovens com SD. Há uma dificuldade desses pais em abordar o tema sexualidade com o filho, assim como lidar com a manifestação de tal aspecto do desenvolvimento, requerendo atenção e orientação, por parte de profissionais e, também da rede social de apoio da família. As informações sobre sexualidade devem envolver o relacionamento com outras pessoas no convívio social (Batanero & Pereira, 2009; Zachello, Paul & Gurski, 2015).

A entrada do jovem com SD no mercado de trabalho é outro aspecto de importância, levantado pela pesquisa. É um valor importante na vida da maioria das pessoas, com ou sem deficiência, tendo em vista que, possibilita ampliar seu campo de autonomia pessoal, suas relações sociais, sua capacidade produtiva, bem como sua identidade enquanto pessoa (Pola, 2009; Zachello, Paul & Gurski, 2015; Comin & Costa, 2016).

Para a pessoa com deficiência, o trabalho pode ter um sentido maior, pois ela sai da condição de isolamento social e da dependência de outros, para criar seus vínculos em outros espaços, com outras pessoas, desenvolvendo outras atividades (Lima; Tavares; Brito, 2013; Rocha & Francozo, 2018).

Em sua maioria, os jovens com deficiência são capazes de alcançar algum nível de autonomia, desde que para isso sejam apresentados a essa possibilidade de forma

individualizada e, em grupo de acordo com as suas necessidades (Lima, Silva, Galvão, 2010; Ambrosio, Riscado, Vieira & Melo, 2019).

### **Considerações Finais**

A família possui um papel crucial no processo de estimulação e de desenvolvimento da criança com SD, visto que a intervenção e a prevenção nos primeiros anos de vida são fundamentais para o seu desenvolvimento. Desde cedo, a criança deve ter a oportunidade de participar nos mesmos cenários de desenvolvimento que os seus pares.

A inserção adequada da criança no seu contexto sociocultural é de grande importância para a sua adaptação e bem-estar, e a família desempenha um papel primordial, como mediadora desse processo.

Ao chegarem na fase da adolescência e depois do jovem adulto, mesmo sendo difícil expressar seus desejos e vontades, é possível que elas demonstrem capacidade para planejar e tomar decisões sobre suas vidas, à medida que desenvolvam maturidade e competência social. Jovens com SD devem ser encorajados a ampliar suas experiências, o que lhes permitirá ter uma comunicação mais adequada para sua idade e serem vistos como pessoas mais maduras.

É possível perceber que a sociedade continua a assumir um papel paternalista, negando, muitas vezes, à pessoa com Síndrome de Down o direito de assumir as suas responsabilidades e fazer escolhas. O jovem que possui algum dano orgânico acaba vivendo um eterno tempo de moratória, marcado por um “ainda não”, o qual insiste em barrá-lo no investimento de suas potencialidades. Esse tempo é essencial na trajetória do sujeito para que ele possa se experimentar e caminhar em busca de seu próprio desejo, todavia, não deve ser eterno. A partir do momento em que se insiste na marca que falha em suas funções, surge um empecilho nessa busca, pois se desvaloriza todas as possibilidades que esses sujeitos possuem, confinando-os à moratória, ou ainda, ao espaço lúdico da infância.

A conquista da independência e da autonomia para qualquer pessoa é uma transição muito importante e fundamental. No entanto, para estes jovens com SD, esse processo ainda é mais complicado, em função das barreiras que a sociedade ou a própria família impõem, face à problemática que lhes está associada. Nesse aspecto, cabe mencionar que a formação e desenvolvimento de programas educativos destinados a pessoas com SD é crucial e fundamental, uma vez que visam capacitar estas pessoas para uma vida mais autônoma e independente.



Dessa forma, os dados da pesquisa apontam que um dos maiores obstáculos enfrentados no processo de inclusão social refere-se à negação da identidade adulta dos jovens com SD, por parte, tanto da família, quanto dos profissionais que atendem a essas pessoas, falta de conhecimento e conscientização sobre as necessidades da pessoa com SD, além da falta de uma escuta sensível a esses jovens sobre seus anseios, dúvidas e experiências em relação a vida. São sujeitos cujas vidas ficam marcadas, muitas vezes, por um silêncio absoluto no que se refere à própria sexualidade e a outros traços evocativos de maturidade e inserção social.

A literatura proporciona poucos estudos sobre jovens com SD, em comparação com os estudos relacionados às crianças com SD. Portanto, conhecer como a juventude é percebida, por pais, educadores e pelas próprias pessoas com SD, pode produzir conhecimentos que poderão subsidiar futuras intervenções e programas específicos para a promoção do desenvolvimento saudável de jovens com SD.

É possível perceber que, no Brasil, ainda há muito o que avançar para fazer com que a pessoa com Síndrome de Down sintam-se efetivamente incluída na sociedade. Do mesmo modo, faz-se necessário a ampliação de políticas públicas voltadas à inclusão efetiva do jovem com SD.

Bem como programas que orientem as famílias de pessoas com SD a não infantilizar seus filhos e ensinar estratégias para promover essa autonomia em casa. Para os jovens com SD atividades voltadas ao desenvolvimento de habilidades sociais, dinâmicas de autoconhecimento, como eu me percebo, como percebo o outro, vivências de situações do dia a dia para tomadas de decisões, atividades em grupo para promover a interação social. Espaço de escuta para que esses jovens possam falar sobre suas vontades e interesses.

## Referências

- Allen-Leigh B, Katz G, Rangel-Eudave G, Lazcano-Ponce E. (2009). View of Mexican Family members on the autonomy of adolescents and adults with intellectual disability. *Salud Publica Mex.*;50 Suppl 2:s213-21.
- Ambrosio R. B. A., Riscado J. L. de S., Vieira M. de L. F., & Melo F. de M. (2019). Sexualidade do Adolescente com deficiência: Ancoragens na literatura. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 11(3), e277. <https://doi.org/10.25248/reas.e277.2019>.
- Antonio Paulo Angélico; Almir Del Prette (2011) Avaliação do repertório de habilidades sociais de adolescentes com Síndrome de Down. *Psicol. Reflex. Crit.* 24 (2) 2011.

- Bissoto, Maria Luísa. (2005). Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciências & Cognição*, 4, 80-88.
- Bononi, Bruna Marques; Oliveira, André Chao Vasconcellos de; Renattini, Tadeu Silveira Martins; Sant'Anna, Maria José Carvalho; Coates, Veronica (2009). Síndrome de Down na adolescência: limites e possibilidades. *Adolesc. Saúde* (Online) ; 6(2): 51-56, abr.-jun. Ilus.
- Bonomo, L. M. M., Garcia, A. & Rossetti, C. B. (2009). O adolescente com síndrome de Down e sua rede de relacionamentos: um estudo exploratório sobre suas amizades. *Psicologia: Teoria e Prática*, 11(3) 114-130.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Direitos sexuais e reprodutivos na integralidade da atenção à saúde de pessoas com deficiência*. Brasília, DF, 2009. (Série B. Textos Básicos de Saúde).
- Brasil (2013). Ministério da Saúde (MS). *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. Brasília: MS. Disponível em 67 [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_pessoa\\_sindrome\\_down.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf).
- Castelão, Talita Borges, Schiavo, Márcio Ruiz e Jurberg, Pedro (2003). Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. *Revista de Saúde Pública* [online], v. 37, n. 1.
- Casarin, S. (2003). Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. In: Schwartzman, J.S. (Org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon Mackenzie, p. 263-285.
- Comin, B., & Costa, M. (2016). Considerações sobre a Síndrome de Down em diferentes contextos: identificando associações, programas e pesquisas desenvolvidas. *Revista Educação Especial* (UFSM), 29(55), 309-322.
- Ferreira, Marilise, Pereira, Caroline R.R., Smeha, Luciane N., Paraboni, Patrícia, Weber, Andréia S. (2019). Repercussões do Diagnóstico de Síndrome de Down na Perspectiva Paterna. *Psicol. Cienc. Prof.*, Brasília, v. 39, p.1-14.
- Fiamenghi, G.A. (2010) Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Cien. SaúdeColet.* [Acessado 06 Abril 2021]Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/impacto-da-noticia-da-sindrome-de-down-para-os-pais-historias-de-vida/2502>.
- Glat, R., Rosana. et al. (2004) O método de história de vida na pesquisa em educação especial. *Revista Bras. Marília*, maio/agosto, 2004, v.10, nº 2, p.235 – 250.
- Gurski, R., Silva, M., & Ferrari, A. (2013) O sujeito sindrômico e a infância eternizada: um modo de penhasco? *Cadernos de Psicanálise*, 35 (29), 127-142.
- Gomes-Machado, Maria Luiza e Chiari, Brasília Maria (2009). Estudo das habilidades adaptativas desenvolvidas por jovens com Síndrome de Down incluídos e não incluídos no mercado de trabalho. *Saúde e Sociedade* [online]. 2009, v. 18, n. 4 [Acessado 7 setembro 2021], pp. 652-661.

- Huesa, J. M. (2009). El síndrome de Down probablemente haya sido la discapacidad que mayor evolución ha tenido en positivo. *Revista de la Federación Española del Síndrome de Down*. Entrevista. Espanha. p. 9–11.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). *Censo Brasileiro de 2021*. Rio de Janeiro: IBGE, 2021.
- Kozma C. (2009). O que é a síndrome de Down? In: Stray-Gundersen K. *Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed. pp.16-17;28-32.
- Leal Mota Capistrano, L. (2020). O Processo de Construção da Identidade do Adolescente com Síndrome de Down no Atendimento Psicopedagógico. *Revista Macambira*, 4(2), e041012. <https://doi.org/10.35642/rm.v4i2.507>.
- Lima, M. P., Tavares, N. V., Brito, M. J., & Cappelle, M. C. A. (2013). O sentido do trabalho para pessoas com deficiência. *Revista de Administração Mackenzie*, 14(2), 42-68.
- Luiz, Elaine Cristina e Kubo, Olga Mitsue. (2007) Percepções de jovens com Síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. *Revista Brasileira de Educação Especial* [online]. 2007, v. 13, n. 2.
- Oliveira-Menegotto, M. De; Martini, f. De o.; Lipp, L. K. (2010). Inclusão de alunos com síndrome de Down: discursos dos professores. *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 22, n. 1, p. 155-168.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: Etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6(2), 167-176.
- Pereira, Maria Elisabeth Soares e Fernández Batanero, José M<sup>a</sup> (2009). Percursos educativos, formativos e profissionais na Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial* [online]. v. 15, n. 2.
- Perez de Plá, E. (2009). El sujeto, el cuerpo y el otro: La constitución subjetiva de los niños con problemas del desarrollo, con especial énfasis en el Síndrome de Down. In E. Pérez de Plá & S. C. Hernández (Orgs.), *Sujeto, inclusión y diferencia: Investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo* (pp. 23-95). Ciudad del México: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco.
- Portes, João Rodrigo Maciel, Vieira, Mauro Luís, Crepaldi, Maria Aparecida, More, Carmen Leontina Ojeda Ocampo, & Motta, Cibele Cunha Lima da. (2013). A criança com síndrome de Down: na perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, com destaque aos fatores de risco e de proteção. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia*, 33(85), 446-464.
- Rocha, A. L., Françoze, M. F. C. (2018). Trabalho ou benefício de prestação continuada: a escolha da família do jovem com Síndrome de Down. *Serv. Soc. Rev.*, Londrina, V. 20, N.2, P. 123-142, jan./jun.

- Silva, Dayse K.S.; Cotonhoto, Larissy A.; Souza, Mariane L. (2020). Body self-perception in age schoolchildren with Down Syndrome. *JHumGrowth Dev.*; v. 30, n.1, p.49-57.
- Silva, Nara Liana Pereira; Dessen, Maria Auxiliadora (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, Curitiba, dez. 2002. ISSN 1981-8076.
- Tada, Iracema Neno Cecílio, e Souza, Marilene Proença Rebello de. (2009). Síndrome de Down, sentidos e significados: Contribuições da teoria histórico-cultural. *Boletim de Psicologia*, 59(130), 1-16.
- Zachello, Camilla, Paul, Fernanda Mantese, & Gurski, Roselene. (2015). Adolescência e síndrome de down na tela. *Estilos da Clínica*, 20(3), 459-474.

### ARTIGO III

## OS CAMINHOS PARA AUTONOMIA DO JOVEM COM SÍNDROME DE DOWN: IDENTIFICANDO ASSOCIAÇÕES E PROGRAMAS

### Resumo

Viver uma vida com mais autonomia e independência é uma tarefa desafiadora para a maioria dos seres humanos, porém para o jovem com Síndrome de Down isso se torna ainda mais desafiador. A deficiência na maioria das vezes traz uma conotação social de restrição de possibilidades, acompanhada por antecipações referentes a impossibilidade de viver a vida adulta e ter autonomia. Sob esta ótica surge a seguinte indagação: como o trabalho com pessoas com Síndrome de Down vem ocorrendo nas principais associações/instituições nos contextos do Brasil, da Espanha, e dos Estados Unidos referente ao desenvolvimento da autonomia desses jovens? O presente estudo tem como objetivo, a apresentação de ações das principais associações/instituições que nesses países atendem pessoas com Síndrome de Down, visando identificar as ações práticas no desenvolvimento da autonomia dessas pessoas. Este estudo caracteriza-se por uma revisão bibliográfica de trabalhos disponibilizados na internet, tais como: os Periódicos da CAPES o Google Acadêmico. Outros bancos de dados foram consultados, tais como: a Sociedade Nacional de Síndrome de Down dos Estados Unidos, a Revista Down España e a Revista Mensagem das APAES. Os dados mostram que, no Brasil, há uma grande concentração de ONGs, assim como também a Associação Nacional de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Na Espanha verificou-se a Federação Down España, que conta ao todo com 83 associações aderidas. Nos EUA, observou-se a *National Down Syndrome Society*, que possui em seu interior 350 grupos de afiliados ao redor do país. Verificou-se que as associações e programas tem um papel fundamental na promoção da autonomia dos jovens com Síndrome de Down, assim como, a conscientização e orientação aos cuidadores e profissionais, porém verificou-se a importância do registro sistemático dessas ações para a área científica, buscando o aprimoramento de tais programas.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down; Autonomia; Programas Educacionais; Associações.

### Abstract

Living a life with more autonomy and independence is a challenging task for most human beings, but for young people with Down Syndrome it becomes even more challenging.

Disability most of the time brings a social connotation of restriction of possibilities, accompanied by anticipations regarding the impossibility of living adult life and having autonomy. From this perspective, the following question arises: how has the work with people with Down syndrome been taking place in the main associations/institutions in the contexts of Brazil, Spain, and the United States regarding the development of these young people's autonomy? The present study aims to present the actions of the main associations/institutions that in these countries assist people with Down syndrome, aiming to identify practical actions in the development of the autonomy of these people. This study is characterized by a bibliographic review of works available on the internet, such as: CAPES Periodicals and Google Scholar. Other databases were consulted, such as: the National Down Syndrome Society of the United States, Revista Down España and Revista Mensagem das APAES. The data show that, in Brazil, there is a large concentration of NGOs, as well as the National Association of Parents and Friends of the Exceptional (APAE). In Spain, there was the Down España Federation, which has a total of 83 member associations. In the USA, the National Down Syndrome Society was observed, which has 350 affiliated groups around the country. It was found that associations and programs have a fundamental role in promoting the autonomy of young people with Down Syndrome, as well as awareness and guidance to caregivers and professionals, but it was verified the importance of the systematic registration of these actions for the scientific area, seeking to improve such programs.

**Key words:** Down's syndrome; Autonomy; Educational Programs; Associations.

## **Introdução**

Nesse estudo, a autonomia será apresentada como o processo no qual a pessoa desenvolve sua opinião e valores próprios, faz escolhas, toma decisões, e executa ações de acordo com esses valores e desejos pessoais, em um contexto de interação social. Dessa forma, é, também, através da prática da autonomia que pessoa aprende sobre as consequências de suas ações. Nesse sentido, é importante compreender como cada pessoa a desenvolve, de forma gradual, descobrindo interesses próprios, e aprendendo sobre as melhores formas de agir no mundo (Allen-Leigh, Katz & Rangel, 2008).

Para a pessoa com deficiência, também é importante que o desenvolvimento da autonomia comece desde a primeira infância, quando, a partir da aquisição de habilidades

motoras, que possibilitam o domínio do seu corpo, e de habilidades cognitivas e socioemocionais, a criança passa da dependência dos adultos para independência (Papalia, 2013).

Na fase da juventude, para que haja uma preparação para uma vida independente na comunidade, é importante a participação do jovem com Síndrome de Down nas atividades de autocuidado e cuidado com os outros, bem como no desenvolvimento da iniciativa, essencial para a percepção de auto competência desse jovem (Allen-Leigh, Katz & Rangel, 2008).

Além disso, participar das atividades do cotidiano, pode oferecer propósito e sentido à vida e proporcionar a sensação de pertencimento como membro da família. Dessa forma, é importante ressaltar o papel fundamental da família nesse processo. A família que, por sua vez, é considerada o primeiro grupo social da qual a pessoa participa e atua, sendo reflexo da dinâmica social na qual está inserida. Nesse espaço, são constituídos valores e crenças, são vivenciadas interações cotidianas e relações que permitem o desenvolvimento de competências sociais, dentre elas, autonomia e independência (Fernández, L., 2013).

Além da família é importante que o jovem com SD participe de outros grupos sociais, como programas que visam o desenvolvimento da autonomia em atividades da vida cotidiana, relacionamentos interpessoais e afetivos, entre outros.

Sob esta ótica, surge a seguinte indagação: como o trabalho com pessoas com Síndrome de Down vem ocorrendo nas principais associações/instituições, nos contextos do Brasil, da Espanha, e dos Estados Unidos, referente ao desenvolvimento da autonomia desses jovens? O presente estudo tem como objetivo a apresentação e discussão de ações e programas das principais associações/instituições que nesses países atendem pessoas com Síndrome de Down, visando identificar como essas pessoas têm desenvolvido a autonomia. Justifica-se a importância de conhecer outros cenários, além do brasileiro, para verificar de que forma tem se dado a autonomia do jovem com Síndrome de Down em diferentes contextos, conhecendo também experiências bem-sucedidas.

## **Metodologia**

Este estudo caracteriza-se por uma revisão bibliográfica. Inicialmente, ocorreu um levantamento de informações de trabalhos disponibilizados no portal de Periódicos da CAPES, *google* acadêmico, a partir de descritores relacionados a: *Young man with down syndrome; Down España*; e jovem com Síndrome de Down no Brasil. A escolha dos países Espanha e Estados Unidos, além do Brasil, ocorreu de forma aleatória, a partir da

identificação de algumas associações/instituições, que apareciam com mais frequência nas buscas e com mais citações nesses países.

A partir de então, foram identificadas as principais associações/instituições que, no Brasil, Espanha e Estados Unidos, atendessem jovens com Síndrome de Down, visando identificar como o incentivo a autonomia desses jovens ocorriam nesses programas.

## **Resultados e Discussão**

As principais associações/instituições encontradas foram:

1. *National Down Syndrome Society* (NDSS), nos EUA;
2. *Federação Down España*, fundada em 1991 e composta por 83 associações de comunidades autônomas na Espanha, o que a torna a única organização de Síndrome de Down em nível nacional;
3. Associação Nacional de Pais e Amigos do Deficiente (APAIE), que compreende uma Organização não-governamental (ONG) nacional brasileira, que se destaca por ser uma das primeiras instituições a lidar com pessoas com deficiência, surgida no ano de 1954, graças à estadunidense Beatrice Bemis;
4. Fundação Síndrome de Down em São Paulo, que oferece serviços de atenção às famílias, atenção terapêutica, atenção à etapa escolar, atenção à vida adulta e serviços de formação e inserção no mercado de trabalho;
5. O Grupo de Autodefensoria formado por jovens com Síndrome de Down, com o objetivo de ajudar pessoas com Síndrome de Down a serem protagonistas de suas próprias histórias;
6. O Cromossomo 21, que reúne iniciativas para mobilizar a sociedade sobre o papel das pessoas com deficiência.

Para responder à questão proposta, também foram consultados outros bancos de dados, tais como: a Revista *Down España* e a Revista Mensagem das APAES. Estas associações/instituições disponibilizam vários programas e informações desenvolvidas para a pessoa com a Síndrome de Down, em seu conteúdo *online*, que foi acessado para a coleta de dados. A partir do conteúdo *online*, buscou-se verificar, em termos qualitativos, as atividades desenvolvidas nessas instituições. Os dados coletados pela *National Down Syndrome Society* se encontravam em inglês e foram traduzidos para o português e os da *Federação Down España* foram traduzidos do espanhol para o português.

### **Pesquisa sobre associações/instituições/programas nos EUA**



Carson Goodwin nasceu para Barton e Betsy Goodwin em 1978. Ao saber que ela tinha Síndrome de Down, os Goodwins se dedicaram a reunir o máximo de informações possíveis e criar oportunidades para Carson crescer e aprender como qualquer outra criança. Eles logo descobriram que o apoio e os recursos disponíveis para os pais de uma criança com Síndrome de Down eram muito limitados. Betsy começou a colaborar com seu amigo próximo, Arden Moulton, e em 1979, a *National Down Syndrome Society* (NDSS) ganhou o *status* oficial de organização sem fins lucrativos (NDSS, 2022).

Associação Nacional, denominada *National Down Syndrome Society* (NDSS) foi fundada em 1979 e tem como objetivo a valorização das pessoas com Síndrome de Down incluídas na sociedade. É a principal organização de direitos humanos para todos os indivíduos com Síndrome de Down. Possui 350 grupos de afiliados ao redor do país, formado por grupos de pais, de apoio e outras organizações que trabalham em nome de pessoas com Síndrome de Down e suas famílias (NDSS, 2022).

A NDSS cria recursos para apoiar indivíduos com Síndrome de Down, suas famílias e cuidadores ao longo da vida e organiza eventos de conscientização e engajamento em todo o país. Também desenvolve atividades que buscam: a melhoria das políticas públicas, a promoção de pesquisa e a implementação de uma estratégia nacional de conscientização pública (NDSS, 2022).

A NDSS é uma das maiores organizações não-governamentais que fomenta a pesquisa da Síndrome de Down nos EUA. O primeiro encontro da Sociedade Nacional de Síndrome de Down, denominado *Down Syndrome Research Coalition* (DSRC), de 2005, consistiu na apresentação e discussão da importância de se trabalhar assuntos, tais como: o que havia sido pesquisado na temática da Síndrome de Down até o ano de 2005; a história do financiamento federal de pesquisas em Síndrome de Down e os objetivos principais da aliança (NDSS, 2022).

Os EUA também contam com o *The Down Syndrome Health Care Guidelines*, que acompanha as pessoas com Síndrome de Down desde o nascimento até a idade adulta e apresenta informações bastante específicas sobre o potencial de problemas de saúde em cada estágio, nascimento, primeira infância, infância, adolescência e vida adulta (NDSS, 2022).

A NDSS, conta com o Programa de Emprego que visa aumentar o acesso à força de trabalho para todas as pessoas com Síndrome de Down. Por meio da colaboração com organizações afiliadas do NDSS, empregadores, agências governamentais e outras partes interessadas importantes, o NDSS cria mudanças significativas na vida profissional das pessoas com Síndrome de Down em todo o país (NDSS, 2022).

Em 2017, o NDSS lançou a campanha *End #LawSyndrome*, abordando diversas leis antiquadas que impedem a busca de uma carreira ou vida independente sem arriscar os benefícios do *medicaid* para indivíduos com Síndrome de Down.

Outros assuntos, que o NDSS levanta, referem-se a diversas entrevistas com temáticas que buscam esclarecer dúvidas sobre a Síndrome de Down, como: *The Heart and Down Syndrome; Alzheimer's and Down Syndrome; The Neurology of Down Syndrome; Blood Diseases and Down Syndrome; Endocrine Conditions and Down Syndrome; Gastrointestinal Tract and Down Syndrome; Vision and Down Syndrome; Ear, Nose, and Throat and Down Syndrome* (NDSS, 2022).

Outra questão importante é que a NDSS incentiva a prática do esporte paraolímpico, como: maratonas, *triathlon* e outras carreiras individuais, com a colaboração na angariação de fundos por meio da adaptação de uma página na *web* que faça sentido para as pessoas interessadas. Reconhecem, também, todas as colaborações dessas pessoas e afirmam criar um resumo do seu evento para que elas possam participar e enviar a todos os seus apoiantes (NDSS, 2022).

A partir desses dados pode-se concluir que a pessoa com Síndrome de Down, nos EUA, conta com associações e pesquisas que a acompanham, desde o nascimento até a idade adulta, ficando evidente a preocupação com o seu processo inclusivo e autônomo na sociedade.

### **Pesquisas sobre associações/instituições/programas na Espanha**

Com relação a pessoas com Síndrome de Down, a Espanha conta com a *Federação Down España*, fundada em 1991 e composta por 83 associações de comunidades autônomas, o que a torna a única organização de Síndrome de Down em nível nacional. O compromisso com a pesquisa, inovação e qualidade, torna-os referência para a Síndrome de Down na Espanha e América Latina (*Down España*, 2022).

É a principal entidade representativa de toda a sociedade espanhola para a inclusão e defesa dos direitos humanos da Síndrome de Down, promotora de projetos nacionais e internacionais de referência na melhoria das vidas de pessoas com Síndrome de Down. Tem como objetivo facilitar a inclusão de pessoas com Síndrome de Down em todas as áreas de suas vidas e garantir o cumprimento da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência na Espanha (*Down España*, 2022).

Os programas desenvolvidos pela *Federación* englobam todas as idades da pessoa com Síndrome de Down e têm como objetivo assegurar-lhes autonomia para a vida. Dentre os trabalhos desenvolvidos, destacam-se: a intervenção precoce, para os primeiros anos; os programas de suporte do ambiente familiar e da saúde, incluindo educação, lazer e serviços de emprego como apoio de capacitação pessoal na vida adulta (*Down España*, 2022).

A *Down España* acredita que a promoção da vida autônoma e independente, deve ser um dos pilares fundamentais em que se baseia qualquer programa ou legislação referente às pessoas com Síndrome de Down. Por isso, há alguns anos, lançaram um projeto de formação pioneiro: *Red Nacional de Escuelas de Vida*, enraizada nos postulados do movimento da vida independente e no modelo social da deficiência. Esta Rede é um compromisso com uma nova mentalidade que leva ao reconhecimento explícito de que as pessoas com deficiência intelectual têm a capacidade de tomar decisões e escolher livremente por sua própria iniciativa. Da mesma forma, entende-se que essa nova mentalidade cria condições para as quais ninguém está preparado. A Escola da Vida, portanto, incorpora e contempla toda uma série de espaços de formação: famílias, profissionais, usuários, voluntários, agentes comunitários, que, tendo como eixo a pessoa com deficiência intelectual, conseguem acompanhá-los em seu processo de formação com respeito e colaboração ativa (*Down España*, 2022).

Seu trabalho tem uma clara definição: garantir a autonomia para a vida das pessoas com Síndrome de Down. Essa é uma iniciativa pioneira, que abre novas opções de vida para o coletivo, por meio das *Vivendas Compartilhadas*, para que jovens universitários sem deficiência e jovens com Síndrome de Down dividam espaços de convivência, que permitam a aquisição de habilidades necessárias para viver de forma independente. Segundo seus relatos:

*En la Vivienda Compartida estoy aprendiendo muchas cosas, sobre todo estoy contenta porque me gusta tomar mis propias decisiones [...] También estoy aprendiendo a controlarme y a escuchar a los demás [...] También estoy aprendiendo a hacer tareas de la casa: hacer la cama, recoger la habitación, cocinar, planchar, limpieza y lavadora, tender y recoger la ropa, cocinar [...] (Down España, 2019).*

*Na Habitação Partilhada estou aprendendo muitas coisas, sobretudo estou feliz porque gosto de tomar as minhas próprias decisões [...] estou também aprendendo a controlar-me e a ouvir os outros [...] estou também a aprendendo a fazer as tarefas domésticas: arrumar a cama, arrumar o quarto, cozinhar, passar, limpar e lavar, pendurar e arrumar a roupa, cozinhar [...] (Down España, 2019).*

Nesse depoimento, uma jovem com Síndrome de Down fala que está aprendendo muita coisa, e a felicidade de poder tomar as próprias decisões e fazer as tarefas domésticas.

De acordo com a *Down España*, o desenvolvimento da autonomia pessoal e a orientação para a vida independente são dois dos aspectos fundamentais na vida das pessoas com Síndrome de Down. Para alcançar esta autodeterminação, é necessário capacitar o grupo de habilidades e competências para funcionar ao longo de toda a sua trajetória de vida: competências que servem tanto no contexto familiar, social e laboral (*Down España*, 2022).

Por esta razão, *Down España*, em colaboração com o Ministério da Educação, Cultura e Desporto, criaram o projeto Formação para a autonomia e vida independente, no qual o objetivo é promover ações que visem possibilitar as pessoas com Síndrome de Down o acesso ao emprego, participarem ativamente da sociedade e terem a oportunidade de se emancipar de suas famílias, se assim o desejarem. Esta formação destina-se, não só a pessoas com deficiência intelectual, mas também aos seus familiares, profissionais de associações e centros educativos (*Down España*, 2022).

Este projeto busca abranger a fase de transição para a vida ativa das pessoas com Síndrome de Down, tomando como exemplo diferentes projetos com um caráter marcadamente inovador, como o Emprego Apoiado, ou o Apoio à Habitação Independente. Nestas experiências, procura-se aplicar componentes de acordo com a realidade quotidiana dos jovens com deficiência intelectual, sobretudo no que diz respeito à avaliação dos apoios de que irão necessitar e ao seu planeamento (*Down España*, 2022).

O projeto de apoio à habitação independente constitui uma oportunidade de superar medos, resistências e barreiras. A autonomia pessoal é um dos aspectos mais importantes no desenvolvimento humano. Portanto, aprender (e ensinar) habilidades de autonomia para vida diária, habilidades de vestir, com alimentação, limpeza, trabalho doméstico, fazer as deslocamentos diários, ter responsabilidades e assumi-las, etc., é uma necessidade de todas as pessoas. Esse aprendizado começa nos primeiros meses e se desenvolve ao longo das diferentes fases vital. O programa de formação para a autonomia e vida independente (FAVI), tem como objetivo básico oferecer oportunidades e apoios que favoreçam o desenvolvimento de habilidades sociais, autonomia pessoal, autorregulação e autodeterminação de pessoas com deficiências diversas, além de melhorar sua autoestima e sua qualidade de vida, aproximando-os à normalização total em todas as áreas pessoais e em diferentes contextos sociais (*Down España*, 2022).

É claro que existem medos, dúvidas etc., por parte das famílias, o que é muito compreensível, mas o que foi feito até agora mostra um caminho que não tem volta, porque com a coragem e com os medos, incertezas, inseguranças, os jovens participantes do projeto

mostram todos os dias o caminho complexo, e nada simples, de sua autodeterminação e seu acesso a uma vida mais autônoma e independente (*Down España, 2022*).

É, através dos planos de ação das associações e fundações espanholas, repleta de programas eficazes, que tem sido possível demonstrar que as pessoas com Síndrome de Down e outras deficiências intelectuais apresentam grande potencial de aprendizagem, criatividade, produtividade e socialização. Por outro lado, é possível visualizar que as pessoas com deficiência, na Espanha, contam com o apoio de seus familiares, que demonstram bastante envolvimento ao colaborar ativamente com ações que favoreçam os seus e com o apoio dos profissionais (*Down España, 2022*).

É possível perceber que, na Espanha, as associações e os programas colaboram para que a pessoa com Síndrome de Down sintam-se incluída na sociedade desde o nascimento até a idade adulta, e há uma preocupação com o desenvolvimento da autonomia dos seus jovens, para que tenham uma vida cada vez mais independente.

### **Síndrome de Down no contexto brasileiro**

No contexto brasileiro, há a Associação Nacional de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), que compreende uma Organização não-governamental (ONG) nacional, que se destaca por ser uma das primeiras instituições a lidar com pessoas com deficiência, surgida no ano de 1954. É formada por pais e amigos de uma comunidade significativa de alunos com deficiência e conta com a colaboração da sociedade em geral (do comércio, da indústria, dos profissionais liberais, dos políticos) (Apae, 2022).

A APAE nasceu em 1954, no Rio de Janeiro e caracteriza-se por ser uma organização social, cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla. A Rede Apae está presente em mais de 2 mil municípios, em todo o território nacional. Com 24.971.138 atendimentos, no ano de 2019, nas áreas de prevenção, saúde, educação, assistência social e inclusão no mercado de trabalho. Hoje, a rede apaeana conta com mais de 1.300.000 assistidos, organizadas em mais de 2.200 unidades presentes em todo o território nacional (Apae, 2022).

A APAE Goiânia foi fundada em 1969 e é uma associação civil beneficente, sem fins lucrativos, que atua na defesa e garantia de direitos, na prevenção e no atendimento de pessoas com deficiência intelectual, associada ou não a outras deficiências (deficiências múltiplas). Integra as áreas de educação e saúde e oferece serviços de referência em habilitação e reabilitação, convivência e fortalecimento de vínculos a pessoas com deficiência

intelectual e/ou múltipla, além do atendimento às famílias dos seus usuários. Os beneficiados pela APAE Goiânia contam com três escolas, que trabalham na escolarização e na inclusão social dos seus alunos. Em cada unidade da Apae Goiânia, há uma Assistente Social responsável por atender e orientar famílias e usuários da instituição.

Além da APAE, há, no Brasil, diversas Associações e ONGs que lidam, mais especificamente, com a Síndrome de Down, como a Fundação Síndrome de Down em São Paulo, que oferece serviços de atenção às famílias, atenção terapêutica, atenção à etapa escolar, atenção à vida adulta e serviços de formação e inserção no mercado de trabalho. A missão da Fundação é: promover o desenvolvimento integral da pessoa com Síndrome de Down nos aspectos físico, intelectual, afetivo e ético, mediante a integração de pesquisas interdisciplinares no campo da saúde e educação. A sua equipe técnica é formada por profissionais de diversas áreas do conhecimento: psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, pedagogia, terapia ocupacional e neuropediatria. A Fundação conta, ainda, com a consultoria de profissionais especializados nas áreas de psiquiatria, além de manter permanente contato com profissionais de referência nas áreas de organização de serviços para pessoas com Síndrome de Down, inclusão no mercado de trabalho, dentre outras (Fsdwn, 2022).

Em Goiânia, há a Associação Down de Goiás (ASDOWN-GO), criada em 31 de março de 1993, uma entidade sem fins lucrativos de abrangência estadual, de caráter social, educativo, científico e cultural, congrega pais e familiares de pessoas com a Síndrome de Down, com a finalidade de combater preconceitos relativos à aceitação da pessoa com a Síndrome de Down, conquistar seus direitos e promover a busca incessante de medidas, visando o seu desenvolvimento, bem como a sua integração à sociedade e o apoio às famílias. O movimento de criação da ASDOWN se desencadeou a partir das discussões e reflexões de um Grupo de Pais das pessoas com Síndrome de Down, por acreditar que, somente através da organização, das ações coletivas e da luta é que, de fato, as políticas públicas que promovem inclusão social e cidadania plena e ativa das pessoas com a Síndrome de Down, se tornarão uma realidade (ASDOWN, 2022).

Há também o Projeto Cromossomo 21, no Rio de Janeiro, que reúne iniciativas para mobilizar a sociedade sobre o papel das pessoas com deficiência. Nasceu há nove anos, através do realizador Alex Duarte, que produziu o filme Cromossomo 21, cuja protagonista revelou o desejo de se tornar uma jovem independente e com poder de tomar decisões. Alex desenvolveu um projeto que foi reconhecido pela ONU, e passou por mais de 200mil pessoas, em palestras, oficinas de empoderamento para famílias, escolas, profissionais da área e sociedade. Criou a série Geração 21, dando visibilidade para jovens com Síndrome de Down

que estão no caminho da autonomia, alcançando a marca de 2 milhões de visualizações na *internet*. Em 2017, o filme *Cromossomo 21* chegou nos cinemas e nas plataformas digitais, sendo premiado em vários festivais, inclusive em *Hollywood*.” Nossas iniciativas têm ajudado a contribuir para a efetivação dos direitos humanos e, mais do que isso, realizar na prática a inclusão, no Brasil, e em outros países” (Cromossomo 21, 2022).

A Expedição 21 foi um treinamento disciplinar e motivador, dividido em equipes. Os participantes foram separados em 3 times: Autonomia (Equipe Amarela), Maturidade (Equipe Preta) e Protagonismo (Azul), e desde o momento em que entraram na casa, passaram por provas e tarefas que exigiam responsabilidade, energia, trabalho em equipe, tomada de decisão e muita criatividade. “Era um ambiente propício para o aprendizado, porque eles estavam se sentindo felizes e reconhecidos na casa. Isso só reforça o quanto o ambiente é fundamental para o desenvolvimento cognitivo do sujeito”, garantiu Tânia Zambon, uma das especialistas que participaram, na casa. Entre as tarefas da Expedição, os grupos tiveram que planejar e criar estratégias para ir ao supermercado, montar o cardápio da janta ou do almoço, entender que alguns participantes tinham restrições e alergia alimentares, fazer a comida, limpar a casa, lidar com o dinheiro em equipe e dividir posições e os afazeres entre os participantes. “Um dos desafios foi saber dividir o quarto, aprender a compartilhar o mesmo ambiente. Tiveram que ceder muitas vezes, abdicar de suas vontades para auxiliar o seu time e isso exige humildade e tolerância”, completou Alex (Cromossomo 21, 2022).

Segundo Alex Duarte, a Expedição 21 não é um projeto com foco na moradia independente, e sim, uma experiência prática para exercitar a autonomia e o protagonismo.

A saída do jovem de casa é um desafio para todos os envolvidos, e envolve uma série de fatores. A Expedição 21 estimula a autonomia e o poder de escolha, até porque nem todos os jovens desejam morar sozinhos, alguns anseiam dividir apartamento com amigos ou até morar com os avós. E Isso é o mais importante, o poder de decidir com responsabilidade e apoio. (Cromossomo 21, 2022).

“Há também o Grupo de Autodefensoria que busca ajudar pessoas com Síndrome de Down a serem protagonistas de suas próprias histórias”, explica Jéssica Mendes de Figueiredo, fotógrafa com Síndrome de Down que idealizou o Grupo, junto com a mãe, Ana Cláudia Mendes de Figueiredo. O Grupo Nacional de Autodefensoria, ligado à Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, desde 2018, conta hoje com 14 jovens com Síndrome de Down de diversas regiões do Brasil, que se reúnem a cada duas semanas para debater sobre os direitos das pessoas com deficiência e capacitar os participantes para representarem a si mesmos em defesa dos direitos das pessoas com deficiência e da inclusão dessas pessoas em todos os espaços sociais (Federação Down, 2022).

As pautas de discussão cobrem temas da atualidade que dizem respeito aos direitos das pessoas com deficiência, como a reforma da previdência e a educação inclusiva, mas a abordagem das discussões não se limita aos direitos. “Discutimos assuntos relacionados aos direitos e aos deveres de pessoas com deficiência”, conta Sofia Alves, de São Paulo, integrante do Grupo e funcionária do SENAC. Atualmente, o Grupo de Autodefensoria está construindo, com a ONU Brasil, uma ação para fortalecer sua atuação na área dos direitos humanos. Para o coordenador residente do sistema ONU no Brasil, Niky Fabianic, “essa é uma oportunidade de reforçarmos nosso compromisso com as pessoas com deficiência e com a construção de uma sociedade inclusiva, na qual ninguém é deixado para trás”(Federação Down, 2022).

“No Grupo de Autodefensoria, temos um lugar de fala, um lugar que confia em nós e no nosso potencial”, explica Sofia Dominguez Alves. “Serve para a gente adquirir autoconfiança, autodisciplina, autonomia, estar de frente para a sociedade e aprender mais”, concorda João Vítor Mancini Silvério, professor de Educação Física na escola onde estudou quando criança. “Me sinto acolhido, aceito, importante”, completa (Federação Down, 2022).

Assim, esse coletivo acredita que a inclusão é o melhor caminho para pessoas que, como elas e eles, têm Síndrome de Down. “Nossa bandeira é que a educação inclusiva é para todos”, diz Laura Negri. Elas e eles esperam que, da escola, a inclusão se espalhe pelo mundo. “Nós somos capazes e somos protagonistas de nossas vidas. A sociedade é que precisa ser mais justa e somos porta-vozes disso”, afirma Laura Negri (Federação Down, 2022).

**Figura 1**– © Grupo Nacional de Autodefensoria (Foto dezembro de 2020)<sup>2</sup>



Fonte: <https://brasil.un.org/pt-br/103530-jovens-com-sindrome-de-down-usam-propria-voz-para-lutar-por-seus-direitos>.

<sup>2</sup> Antes da pandemia, grupo se reuniu em Brasília para discutir direitos das pessoas com Síndrome de Down.



De uma forma geral, essas Associações e ONGs estão por todo o território brasileiro. Pelo Canal Down 21 (2011), percebe-se a presença de aproximadamente 20 entidades na Região Sudeste; 9, na Região Sul; 4, na Região Centro-Oeste; e 12, na Região Nordeste. Tais entidades podem se cadastrar virtualmente na Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, que se trata de um órgão também responsável pela divulgação de congressos e eventos relacionados à temática da Síndrome de Down (Canal Down21, 2022).

Segundo dados do Movimento Down, portal de notícias filiado à *Down Syndrome International* e à Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, atualmente, no Brasil, existem 50 pessoas com Síndrome de Down que estão ou já se formaram no Ensino Superior. Entretanto, são cerca de 270 mil pessoas com essa síndrome no país, de acordo com o Censo 2010. Será que esse número é considerado baixo? Patrícia Almeida, cofundadora do Movimento Down, diz que não! O número parece baixo, mas se você considerar que na Venezuela ou, mesmo em países que são desenvolvidos, como a Suíça, não há ninguém com Síndrome de Down que tenha chegado ao Ensino Médio, isso é uma vitória, explica (APAE, 2018).

De acordo com Guzman Jará (2011), o Brasil apresenta algumas Associações e ONGs, que favorecem a pessoa com Síndrome de Down, mas ainda há muito em que avançar para que o processo inclusivo ocorra, de fato.

### **Considerações finais**

Na interlocução com o legado da literatura, é possível perceber que o tema autonomia do jovem com Síndrome de Down traz diversas inquietações e desafios.

A família possui um papel fundamental no processo de estimulação e de desenvolvimento da criança com SD, visto que a intervenção, já nos primeiros anos de vida, é fundamental para o seu desenvolvimento.

Os jovens com Síndrome de Down, por sua vez, passam por muitos desafios em seus relacionamentos familiares, nas suas comunidades, nos sistemas de educação, de saúde e no mercado de trabalho. A sociedade ainda continua assumindo um papel paternalista, assistencialista, negando à pessoa com Síndrome de Down, o direito de assumir as suas responsabilidades e fazer escolhas.

Deste modo, a conquista da autonomia para a pessoa com SD se torna algo importante para seu desenvolvimento. É possível perceber, a partir desse estudo, que os programas

educativos destinados a pessoas com SD são fundamentais, uma vez que visam capacitar estas pessoas para uma vida mais autônoma e independente.

De uma forma geral, as Associações, nos três contextos, foram criadas a partir de movimentos efetivos de familiares e amigos das pessoas com deficiência. Portanto, de pessoas próximas àqueles com deficiências, no caso, com Síndrome de Down.

Em relação aos EUA e a Espanha, pôde-se observar a presença de programas nacionais voltados unicamente para o atendimento a pessoa com Síndrome de Down, enquanto, no Brasil, identificou-se uma grande concentração de ONGs e projetos, assim como também, a Associação Nacional de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), que atendem, não só pessoas com Síndrome de Down, mas com múltiplas deficiências.

Na Espanha, verificou-se a *Federación Down España*, que possui, ao todo, 83 associações aderidas. Nos EUA, observou-se a *National Down Syndrome Society*, que possui 350 grupos de afiliados ao redor do país.

O Brasil apresenta poucas evidências científicas sobre programas específicos para o desenvolvimento de autonomia em jovens com Síndrome de Down. Há, através de relatos vivencias e mídias sociais iniciativas, programas e associações com esse propósito. Todas essas iniciativas possuem impacto na socialização e inclusão dessa população, porém, a falta de registros sistemáticos de suas atividades impede a socialização dos resultados e uma contribuição científica que propicie o aprimoramento deste e de outros programas.

Este estudo revelou que o caminho para autonomia do jovem com Síndrome de Down se dá a partir do papel fundamental das associações e programas, na promoção da autonomia desses jovens, assim como, para orientação aos cuidadores e profissionais, e a importância do registro sistemático dessas ações para a área científica.

## Referências

- Allen-Leigh B, Katz G, Rangel-Eudave G, Lazcano-Ponce E. View of Mexican family members on the autonomy of adolescents and adults with intellectual disability. *Salud Publica Mex.* 2008;50 Suppl 2:s213-21.
- APAE Brasil. Disponível em: <https://apaebrasil.org.br/> Acessado em fevereiro de 2022.
- ASDOWN. Disponível em: <http://asdown.orgfree.com/historia.htm>. Acessado em fevereiro de 2022.
- Canal Down 21. Disponível em: <https://www.down21.org/portales-americanos/315-brasil.html>. Acessado em fevereiro de 2022.

- Down España*. Disponível em: <http://www.sindromedown.net>. Acessado em fevereiro de 2022.
- Fernández, L., El reto de la Vida Independiente. La experiencia de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a Personas con Discapacidad Intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, Vol. 1, no. 2 (2013), p. 159-165.
- Fundação Síndrome de Down*. Disponível em: <https://www.fsdwn.org.br/>. Acessado em fevereiro de 2022.
- Guzman Jará, P. J. W. O Peruano Júlio Wilfredo Guzman Jará. In: *Mensagem das APAES - Federação Nacional das APAES*, 43, p. 11-12, n. 100, 2011.
- Greenfield, P. M., Keller, H., Fuligni, A., & Maynard, A. (2003). Cultural pathways through universal development. *Annual Review of Psychology*, 54, 461-490. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.54.101601.145221>.
- Gil, I. C. Nace la Red Nacional de Atención Temprana de Down España. Entrevista In: *Revista de la Federación Española del Síndrome de Down*. Espanha. p.33-32, 2009.
- National Down Syndrome Society*. Disponível em: [www.ndss.org](http://www.ndss.org). Acessado em fevereiro de 2022.
- Nações Unidas Brasil*. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/103530-jovens-com-sindrome-de-down-usam-propria-voz-para-lutar-por-seus-direitos>. Acessado em fevereiro de 2022.
- Pallisera, M., et al., Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, vol. 6, n. 1, 2018, p. 7-29.
- Papalia, Diane E.; Feldman, Ruth Duskin (Colab.). *Desenvolvimento Humano*. 12ª ed. Porto Alegre: AMGH Editora, 2013.

## **ARTIGO IV**

### **AUTONOMIA DO JOVEM COM SÍNDROME DE DOWN: CONCEPÇÕES DE PAIS E FILHOS**

#### **Resumo**

O presente artigo teve por objetivo investigar as concepções de pais e filhos em relação a autonomia do jovem com Síndrome de Down (SD). Participaram desse estudo 20 pais e 20 jovens com Síndrome de Down. Foi realizado um estudo qualitativo, por meio de entrevistas semiestruturadas, que foram gravadas, transcritas e posteriormente analisadas. Os resultados do estudo mostraram que, a perspectiva dos pais com relação a autonomia diz respeito a realização das atividades cotidianas em casa, mas ao sair desse ambiente eles demonstram medo não permitindo que os filhos ampliem essa autonomia para outros ambientes. Com relação ao jovem com SD é possível perceber que mesmo não entendendo a sua condição genética e o que venha a ser de fato autonomia, eles demonstram o desejo de terem uma vida como qualquer outro jovem, que estuda, namora, trabalha, sai de casa sozinho. Nesse sentido é preciso a implementação de programas voltados para a capacitação de profissionais, pais e jovens com SD no auxílio a autonomia.

**Palavras-chave:** Juventude; Síndrome de Down; Autonomia; pais.

#### **Abstract**

This article aimed to investigate the conceptions of parents and children regarding the autonomy of young people with Down Syndrome (DS). 20 parents and 20 young people with Down syndrome participated in this study. A qualitative study was carried out through semi-structured interviews, which were recorded, transcribed and later analyzed. The results of the study showed that the parents' perspective regarding autonomy concerns the performance of daily activities at home, but when leaving this environment they show fear, not allowing their children to extend this autonomy to other environments. With regard to young people with DS, it is possible to perceive that even not understanding their genetic condition and what autonomy actually means, they demonstrate the desire to have a life like any other young person, who studies, dates, works, leaves home alone. In this sense, it is necessary to implement programs aimed at training professionals and parents to help young people with DS become autonomous.

**Keywords:** Youth; Down syndrome; Autonomy; Parents.

## Introdução

A autonomia é um processo que capacita o indivíduo a compreender e agir sobre ele mesmo e seu ambiente, e é importante para formação da identidade pessoal e transição para a vida adulta. A sua conquista depende de vários fatores, como o conhecimento de si mesmo, de suas habilidades pessoais, ajustamento social, preparação para o trabalho, saúde física e mental, além disso, ter tido, desde a infância, uma educação baseada na responsabilidade e na aquisição de autonomia pessoal (Peñuelas, 2014; Cerrón, 2021).

A juventude, por sua vez, é um período do desenvolvimento humano marcado por transformações físicas, cognitivas, emocionais e sociais, que resultam na aquisição de competências que contribuem para o desenvolvimento da autonomia (Cerrón, 2021).

Montobio e Lepri (2007) chamam a atenção para o fato de que muitas das dificuldades vividas pelo jovem com Síndrome de Down está centrada na impossibilidade de ele conceber sua vida como adulto, mantido em uma infância eterna. Esse processo, segundo os autores, limita suas potencialidades, o sentimento de sua própria dignidade, sua autoestima e sua contribuição para o crescimento e desenvolvimento, na sociedade.

O jovem com Síndrome de Down possui limitações percepto-cognitivas e escassas oportunidades para aquisição dessa autonomia. Esse processo é dificultado pelo restrito número de experimentações que o conduziriam à independência (Cerrón, 2021).

Ao longo da constituição psíquica, o corpo é submerso pelo que se denomina “banho de linguagem”, como uma espécie de tatuagem simbólica, inscrita, inicialmente, pelas funções parentais, principalmente, pela função materna. Para além disso, o olhar e o discurso materno acerca do recém-nascido é o responsável por organizar a constituição subjetiva. Apesar da dimensão do real do corpo estabelecer, muitas vezes, uma via de compreensão dos sujeitos que possuem algum dano orgânico, essa não deve determinar o destino psíquico deles. (Gurski, Ferrari & Silva, 2013).

A primeira questão que se apresenta a uma família que recebe uma criança sindrômica, ou com algum dano orgânico, refere-se à elaboração do luto pela criança vinda no lugar da originalmente esperada. Esse fato se apresenta aos pais e à família como um primeiro abismo, a distância cruel entre o bebê imaginado e aquele recém-chegado, até mesmo, porque, nenhuma criança real corresponde à criança imaginada (Gurski, Ferrari & Silva, 2013).

Quando nasce uma criança sindrômica, os pais ficam entregues a uma espécie de desamparo, sem saber como agir com o filho e sua diferença. O viés da incapacidade revela-se como o ponto forte da atenção destes pais. Eles não conseguem olhar para as produções

singulares do filho, mas insistem na marca do que falha em suas funções. A partir disso, os pais buscam inúmeras técnicas de aprendizagem para “ajudar” o filho a se desenvolver nos padrões de “normalidade”, não restando, então, lugar para o desejo do sujeito (Jerusalinsky, 1989).

Há uma dificuldade de supor no filho um sujeito passível de se constituir em meio a sua patologia orgânica. Dessa forma, a eternização da infância do sujeito sindrômico parece funcionar como uma estratégia de defesa em relação ao luto não elaborado dos pais (Gurski, 2012).

Um dos efeitos dessa configuração é a percepção do sujeito em um estado de infantilização eternizada, especialmente quando se refere às duas questões já mencionadas, identificadas desde Freud (1930), como sinais da adultez: a possibilidade de amar e trabalhar. São pessoas cujas vidas ficam marcadas por um absoluto silenciamento, em relação à própria sexualidade e à potência laboral (Gurski, Ferrari & Silva, 2013)

O exercício do amor e da sexualidade e a capacidade de trabalho são como uma espécie de passaporte simbólico, delimitando o ingresso do sujeito no mundo dos adultos. Diante disso, é importante o questionamento sobre: o que se produz em um sujeito deixado à margem desses processos? (Gurski, 2012).

Bastos e Deslandes (2012) identificaram em seu estudo uma dificuldade entre os pais de jovens com Síndrome de Down, por não conseguirem percebê-los com maturidade sexual e não saberem como se comportar, principalmente, quando os filhos apresentam alguma curiosidade ou manifestação sexual. Assim, a negação, a repressão, e infantilização são, com frequência, o caminho adotado para tamponar a realidade que se apresenta e não perceber a necessidade que o filho tem (Ambrósio, Riscado, Vieira & Melo 2019).

Pessoas com Síndrome de Down passam por muitos desafios em seus relacionamentos familiares, suas comunidades, nos sistemas de educação, de saúde e no mercado de trabalho. A sociedade continua a assumir um papel paternalista, negando, muitas vezes, à pessoa com Síndrome de Down o direito de assumir as suas responsabilidades e fazer escolhas. Tal atitude dificulta a maturidade pessoal e social da pessoa com síndrome de Down, contribuindo para impedir o processo de autodeterminação e inclusão social desse sujeito (Cardozo & Raitz, 2018).

A integração no mundo do trabalho e, a conseqüente forma de vida que dele advém, traz uma independência econômica e uma integração social muito importante para as pessoas com deficiência. Estar empregado é reflexo de conviver com os outros, saber ultrapassar as

dificuldades existentes, ser útil e participar ativamente da sociedade (Pereira & Batanero, 2009).

Dessa forma, enxergar e escutar o sujeito para além de sua condição orgânica é o primeiro passo e um movimento fundamental para o jovem com SD (Zachello; Paul & Gurski, 2015). Dunker e Thebas (2019) afirmam que arte da escuta do outro começa pela possibilidade de escutar a si mesmo. Escutar-se é desconhecer-se, despir-se do conhecido, e das inúmeras versões que fazemos e refazemos de nós mesmos. Ora, quando alguém fala, este alguém vai construindo um mundo, com seus pressupostos, com sua história e com seus futuros possíveis. Neste mundo, há um palco, e no centro do palco está o protagonista que estamos a escutar.

Segundo os autores, o prefixo “dia”, presente no termo “diálogo”, remete a “atravessar”. Como em diâmetro, a linha ou medida que atravessa o círculo. *Logos*, do grego, “conhecimento” ou “significado”, mas também “discurso” e “razão”. Assim, “dia-logo” quer dizer o “significado que atravessa”. Dialogar é, portanto, empenhar-se para que o significado do que o outro diz e do que o outro sente chegue até você.

Assim sendo, não haverá inclusão social, se não houver uma escuta do que este tem a dizer. Não haverá inclusão social se mutilarmos seu crescimento e impedirmos sua entrada na vida adulta, dessa forma, tudo que se possa fazer em prol da pessoa com deficiência intelectual será ineficaz. De nada adiantarão as atividades terapêuticas iniciais e escolaridade tão almejada, se vetarmos seu ingresso na sociedade adulta como um ser responsável. Nenhuma convivência é plena, se não se reconhece no outro um sujeito de direitos e responsabilidades iguais (Montobbio, 2007).

Portanto, este artigo trata de uma pesquisa empírica que teve como objetivo investigar as concepções de pais e jovens em relação à autonomia da pessoa com Síndrome de Down.

## **Método**

Para que o objetivo apresentado fosse alcançado, foi realizado um estudo qualitativo de caráter exploratório. Nessa pesquisa optou-se por utilizar entrevistas semiestruturadas, sendo este um instrumento científico muito difundido, que possibilita uma investigação mais ampla sobre os aspectos relevantes ao estudo a respeito do entrevistado. Assim, estes estudos metodológicos vêm afirmando que o formato da entrevista, bem como o tipo de registro observacional, determina, de maneira muito estreita, a análise de dados, possível e adequada (Biasoli-Alves, 1998).

A presente pesquisa foi conduzida no Projeto Alfadown, desenvolvido pelo Programa de Referência a Inclusão Social (PRIS), que compõe uma das extensões da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás).

## **Participantes**

Os participantes desse estudo foram 20 jovens com Síndrome de Down, de ambos os sexos, com idade entre 15 e 29 anos, e 20 pais de jovens com Síndrome de Down, residentes em Goiânia e região, atendidos no Projeto Alfadown da PUC/GO. A faixa etária de 15 a 29 anos, deve-se ao fato de ser uma etapa do processo de socialização da pessoa humana e da consolidação das responsabilidades e vínculos sociais. Os participantes foram selecionados pela pesquisadora, de acordo com os critérios de inclusão sendo, Jovens com Síndrome de Down de ambos os sexos, com idade entre 15 e 29 anos e seus pais, residentes em Goiânia e região, e que são atendidos no Projeto Alfadown PUC/GO e Assinatura do TCLE. Ao todo, foram selecionados 40 possíveis participantes, pela instituição citada.

Foram usados como critérios de exclusão, participantes que apresentassem qualquer condição que limitasse a capacidade de resposta. Aqueles que se recusassem a assinar o termo de consentimento e assentimento livre e esclarecido, ou não respondesse a entrevista totalmente.

Foram utilizados os seguintes materiais: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; Termo de Assentimento Livre e Esclarecido; roteiro de entrevista semiestruturada, celular; computador; papel; lápis e caneta.

## **Procedimentos**

Após a aprovação do Comitê de Ética para a realização da pesquisa, a pesquisadora entrou em contato com a Coordenação do Projeto Alfadown PUC/GO, a fim de viabilizar o contato com as famílias. A coleta de dados ocorreu de julho a setembro de 2021. Realizou-se uma triagem para selecionar os que atendiam aos critérios constituídos na pesquisa. Após a seleção, estabeleceu-se um contato com os pais e jovens por telefone, explicando a proposta e os objetivos da pesquisa. Os pais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). No caso dos adolescentes, os responsáveis legais também foram convidados a assinar a autorização para que seus filhos pudessem participar da pesquisa. Apresentou-se o objetivo da pesquisa, a possibilidade de se



retirar da pesquisa a qualquer momento e o sigilo quanto à sua identidade. As entrevistas foram realizadas com um dos cuidadores (pai ou mãe) e, após, com o jovem com SD, com a duração de uma (01) hora, cada, via chamada de vídeo. Todos os procedimentos foram executados em conformidade com as orientações éticas e metodológicas para os estudos que envolvem a participação de seres humanos. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-Goiás, registrado sob o número CAAE – 35648720.1.0000.0037.

### **Análise dos dados**

O conteúdo das entrevistas foi transcrito e submetido à análise de conteúdo de acordo com as técnicas de Bardin. O objeto da análise de conteúdo é a palavra, em seu aspecto individual e em seu ato de linguagem; a análise de conteúdo trabalha com a palavra, ou seja, o uso da língua por emissores identificáveis, buscando compreender os fatos em um dado momento pelas observações das partes, considerando os seus significados (conteúdos).

A análise de conteúdo divide-se em quatro etapas: a primeira é a pré-análise. Esta corresponde à uma espécie de análise exploratória dos dados, é composta por uma leitura flutuante, referenciação dos índices e elaboração de indicadores.; na segunda etapa, ocorre a exploração do material, trata-se da mais longa e complexa, nela os dados brutos são transformados em representações do conteúdo presente no *corpus*; na terceira etapa há o inventário e a classificação dos dados; por último, ocorre a análise dos resultados por meio da inferência e interpretação lógica dos conteúdos encontrados nos textos (Bardin, 1977).

### **Resultados e Discussão**

Inicialmente, são apresentados os dados sociodemográficos dos dois grupos de participantes e, em seguida, os resultados originários da entrevista com o grupo de pais e grupo de jovens com SD. Todos os nomes utilizados nos quadros a seguir foram representados pela letra “P”, assegurando-se, assim, o sigilo e o anonimato dos participantes.

#### **Características sociodemográficas dos participantes**

A ficha de dados sociodemográficos foi realizada para obter dados com relação a idade, gênero e escolaridade.

Dos 20 jovens com SD, sete são do sexo masculino e treze do sexo feminino, na faixa etária entre 15 e 29 anos. A maioria frequenta o Ensino Médio, com exceção de dois

participantes que já concluíram o Ensino Médio, e quatro que não estão frequentando a escola no período da pesquisa.

**Tabela 1**– Características sociodemográficas dos jovens com Síndrome de Down (N= 20)

<b>Idade</b>	<b>Gênero</b>	<b>Escolaridade</b>
<b>29 anos</b>	Feminino	Cursou até o 6º ano
<b>15 anos</b>	Feminino	Cursando o ensino médio
<b>21 anos</b>	Masculino	Ensino médio completo
<b>28 anos</b>	Masculino	Cursou até o 5º ano
<b>28 anos</b>	Feminino	Cursando ensino médio
<b>22 anos</b>	Feminino	Cursando o 9º ano
<b>20 anos</b>	Feminino	Cursando o 6º ano
<b>20 anos</b>	Feminino	Cursando o ensino médio
<b>22 anos</b>	Feminino	Cursando o 7º ano
<b>17 anos</b>	Masculino	Cursando o ensino médio
<b>27 anos</b>	Feminino	Cursando o 8º ano
<b>21 anos</b>	Masculino	Cursou até o 9º ano
<b>27 anos</b>	Feminino	Cursando o ensino médio
<b>16 anos</b>	Masculino	Cursando o ensino médio
<b>14 anos</b>	Feminino	Cursando o 6º ano
<b>17 anos</b>	Feminino	Cursando o ensino médio
<b>18 anos</b>	Feminino	Cursando o ensino médio
<b>20 anos</b>	Feminino	Ensino médio completo
<b>19 anos</b>	Masculino	Ensino médio completo
<b>16 anos</b>	Masculino	Cursou até o 6º ano

Fonte:Ficha de caracterização sociodemográfica dos participantes.

Os participantes do grupo de pais são mães na faixa etária entre 41 e 69 anos e, dois pais com idade de 59 e 60 anos. A maioria é casada, com exceção de quatro, que são solteiras e quatro que são divorciadas. Em relação à escolaridade, elas possuem desde o Ensino Fundamental incompleto até o Ensino Superior completo, como pode ser visto na tabela 1.

**Tabela 2** – Características sociodemográficas dos pais dos jovens com Síndrome de Down (N=20)

<b>Gênero</b>	<b>Idade</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Estado Civil</b>
<b>Feminino</b>	69	Superior completo	Casada
<b>Feminino</b>	41	Cursou até 8º ano	Solteira
<b>Feminino</b>	64	Ensino médio completo	Divorciada
<b>Feminino</b>	65	Superior completo	Casada
<b>Feminino</b>	61	Superior incompleto	Casada
<b>Feminino</b>	44	Cursou até o 5º ano	Solteira
<b>Feminino</b>	61	Ensino médio completo	Casada
<b>Feminino</b>	57	Ensino médio completo	Casada
<b>Feminino</b>	64	Cursou até o 8º ano	Divorciada
<b>Feminino</b>	50	Superior completo	Casada
<b>Feminino</b>	51	Cursou até o 5º ano	Solteira
<b>Feminino</b>	45	Ensino médio completo	Casada
<b>Feminino</b>	64	Ensino médio completo	Divorciada
<b>Feminino</b>	52	Ensino médio completo	Casada
<b>Feminino</b>	52	Superior completo	Casada
<b>Feminino</b>	56	Ensino médio completo	Solteira
<b>Masculino</b>	59	Superior completo	Casado
<b>Masculino</b>	60	Superior completo	Casado
<b>Feminino</b>	68	Ensino médio completo	Divorciada
<b>Feminino</b>	59	Superior completo	Casada

Fonte: Ficha de caracterização sociodemográfica dos participantes.

Os dados resultantes da entrevista com o grupo de pais e jovens foram transcritos, analisados e divididos em categorias de acordo com a frequência que surgiram dentro dos grupos pesquisados da seguinte forma: I. Síndrome de Down; II. Escola; III. Autonomia; IV. Sexualidade e namoro; V. Aspecto profissional.

## **Grupo de pais**

### **I. Diagnóstico da Síndrome de Down e orientações iniciais**

Referente ao tema Síndrome de Down, os pais foram questionados sobre como foi receber o diagnóstico da SD. A maioria dos genitores relataram o susto ao receberem a notícia de que o filho tinha Síndrome de Down. Os sentimentos comuns vivenciados pelos pais foram desorientação, choque, perda de uma situação idealizada e ansiedade pelo futuro, principalmente pela desinformação quanto ao quadro clínico da criança. A seguir alguns relatos que se apresentam nesta classe: “[...]no começo foi difícil, fiquei muito abatida, não quis aceitar” (P5). “[...]Chorei muito, falei que não era minha filha” (P2). “[...]fiquei assustada pensando que fosse uma doença” (P9). “[...]Levei um susto enorme e um choque, não me sentia preparada pra lidar” (P11). “[...]para mim, o mundo acabou, desabou um prédio na minha cabeça, fiquei muito assustada, foi difícil porque não sabia como ia lidar” (P14).

Todos os pais entrevistados tiveram pouca ou nenhuma informação sobre a Síndrome de Down no momento da notícia, sendo que nenhum médico que transmitiu a notícia atendeu às expectativas dos pais, como podemos observar nos depoimentos a seguir: “[...]perguntou se eu tinha outro filho e se esse meu outro filho iria gostar de ter um irmão assim. Sugeriu o aborto” (P1). “[...]Eu levei ela no médico porque estava doente e ele me falou que ela era mongoloide que não ia andar e nem falar” (P3). “[...]o médico dizer que ela tinha algo de diferente, foi muito difícil, porque para mim ela era normal” (P4). “[...]logo que ela nasceu percebi que era diferente, mas não entendia o que ela tinha. O médico não explicava direito” (P12).

Frequentemente, a notícia não é transmitida de maneira adequada, fazendo ampliar o sofrimento e, conseqüentemente, trazendo mais dificuldades para a aceitação desse filho. Algumas vezes, a maneira profissional e objetiva dos médicos pode causar a indignação dos pais; por isso, é importante que o bebê seja apresentado à família de tal maneira que seus atributos e aspectos normais sejam ressaltados. O médico deve considerar o período de desorganização que os pais experimentam durante os estágios de choque e negação, sabendo que informações sobre as condições e a evolução da criança terão que ser repetidas várias vezes (Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi, 2010).

Assim, após o recebimento da notícia e do diagnóstico, é necessário que os pais tenham oportunidades para esclarecimento de suas dúvidas e recebam explicações referentes à condição do seu filho, aliadas ao apoio psicológico, para superar os sentimentos negativos que estão presentes e que podem dificultar as relações posteriores dos pais com a criança (Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi (2010).

## II. Escola

Sobre o tema escola, os pais foram questionados sobre a percepção que possuem sobre o ambiente escolar. A maioria dos pais relataram que a convivência na escola era boa, porém, todos disseram que os filhos não participavam das mesmas atividades que os outros alunos. Ainda relataram o preconceito e a falta de preparo dos profissionais com relação a pessoa com deficiência. A seguir, alguns relatos que se apresentam nesta classe: “[...]ela participava, mas não aprendia da mesma forma. Achava que deveria ter um professor de apoio, porque eles passavam as atividades, mas ela não aprendia. Tinha vez que ficava sentada sem fazer nada, ou no pátio. Até estava com livro aberto, mas não sabia ler. Falta de ajuda, de acompanhamento de um professor de apoio para ajudar na alfabetização dela, ela ficava muito solta na escola” (P19). “[...]a convivência era boa, eles tentavam adaptar atividades pra ela, mas ela não aprendia, tinha vez que voltava pra casa com o caderno vazio” (P6). “[...]ela assiste as aulas, tem a professora de apoio que manda a tarefa dela diferente, mas o conteúdo é o mesmo. Inclusão não é como acontece, o professor interage com ela, ajuda ela a participar, mas ela não aprende os conteúdos, precisa de ajuda” (P16). “[...] para início, foi um pouco difícil, porque teve uma rejeição muito forte. E sobre a questão de você ter que praticamente implorar pra que ela tenha atendimento igual aos outros, deixá-la permanecer dentro da sala de aula” (P4).

A inclusão escolar está relacionada com o acolhimento e oportunidade de acesso aos estudos para todos e qualquer indivíduo independente das suas condições. Entretanto essa inclusão deve ser feita de forma adequada e qualificada para que esse aluno possa realmente ser incluído no ambiente escolar. Então, a educação inclusiva, diferentemente da educação tradicional, na qual todos os alunos é que precisavam se adaptar a ela, chega estabelecendo um novo modelo, em que a escola é que precisa se adaptar às necessidades e especificidades do aluno, buscando além de sua permanência na instituição, também o seu máximo desenvolvimento (Cardozo & Raitz, 2018).

## III. Autonomia

Sobre esse item, a questão era: como os pais avaliavam a autonomia do filho, o que os jovens conseguem fazer sozinhos? Com relação às atividades diárias, é percebido que a maioria consegue realizar as atividades básicas como se alimentar, se vestir, fazer a higiene pessoal, porém, todos relataram que não sabem cozinhar, usar dinheiro ou sair sozinhos. A

seguir alguns relatos que se apresentam nesta classe: “[...] *ele se alimenta sozinho, toma banho, sabe se vestir, lava as vasilhas do café da manhã, usa o celular sozinho, mas não sabe cozinhar, tenho medo dele se queimar e não sabe usar dinheiro, não sai sozinho, só comigo* (P17). “[...] *se alimenta sozinha, faz seu lanche, mas não deixo cozinhar, sabe se vestir, escolhe a própria roupa, mas nunca deixei sair sozinha e nem tem noção de dinheiro*” (P9).

Os pais foram questionados sobre o conceito de autonomia e como eles avaliavam a autonomia do filho. Para eles o conceito de autonomia se relaciona com a capacidade para o “fazer” com independências, o cuidar de si e realizar as atividades do dia a dia. “[...] *é ela ter o interesse dela, de aprender e fazer sozinha, ser independente. Eu acho que ela se sai muito bem*” (P2). “[...] *ser independente. Eu acho que ela é independente com coisas de casa, tomar banho, se vestir, arrumar a casa. Mas ela pode ser mais, né? Eu vejo dificuldade nela não falar bem, as pessoas não entendem o que ela fala, só eu que entendo. Eu sou muito medrosa, insegura de deixá-la fazer as coisas sozinha, sair, trabalhar. Fico com medo de alguém fazer alguma maldade*” (P3). “[...] *Ele não é independente. Eu penso que eu preciso de ajuda de profissionais pra me ajudar, me orientar sobre a autonomia, sexualidade*” (P5). “[...] *é fazer as coisas sozinha, escolher o que quer comer e vestir, ter suas próprias vontades. Eu acho que ela tem autonomia sim. Mas tenho medo dela trabalhar, de soltar para o mundo, hoje é muito perigoso*” (P9).

A partir dos relatos, é possível perceber que, para os pais, autonomia é a realização das atividades cotidianas em casa, mas ao sair desse ambiente, eles demonstram medo, não permitindo que os filhos ampliem essa autonomia para outros ambientes. Segundo Montobio e Lepri (2007), a deficiência não impede o indivíduo de ter preferências, gostos, inclinações pessoais, intenções, desejos. A subjetividade, no fim das contas, é isso. Para muitos jovens, há um prolongamento da condição infantil dificultando a percepção de que se tornaram adultos. A juventude não é apenas uma condição biológica, mas também uma definição cultural. Para as pessoas com deficiência intelectual, a “permissão para crescer” passa por um consentimento da família e quando ele não existe, as coisas se tornam muito complicadas (Lepri, 2019).

#### **IV. Namoro e sexualidade**

Com relação ao tema namoro e sexualidade, os pais foram questionados se havia diálogo com os filhos sobre o tema. É percebido que a maioria dos pais apresentam dificuldades ao falar sobre o assunto, como pode ser observado nos depoimentos a seguir:

“[...] nunca perguntou nada, mas se masturba todos os dias. Nunca conversei, eu fico sem saber como agir com esse assunto. Que ele continue assim, namora um namoro “sadio”, mas sem mais envolvimento. Não está nos meus planos ele casar. Porque acho que seria mais uma responsabilidade pra mim” (P5). “[...]eu nunca pensei nisso não. Eu não abordo esse assunto” (P10). “[...]sinceramente se eu pudesse eu bloqueava totalmente isso. Não vejo que ela vai encontrar alguém, constituir família, essas coisas” (P14). “[...]expliquei para ele que masturbar, ele não poderia fazer na frente de ninguém, no quarto dele sim, no banheiro dele sim. Ele nasceu virgem, vai morrer virgem. Não acho que ele vai casar, ter ninguém não” (P17). “[...]Não, nunca conversei, eu não vou incentivar e depois ter que puxar pra trás” (P19).

A discussão do tema sexualidade em nossa cultura ainda surge acompanhada de preconceito. Quando esse tema é voltado para a pessoa com deficiência, essas constatações tornam-se ainda mais reais (Brasil, 2009). Há uma dificuldade entre os pais de jovens com deficiência por não conseguirem percebê-los com maturidade sexual e por não saberem como se comportar, principalmente, quando os filhos manifestam a genitalidade, assim a negação, a repressão, e infantilização são com frequência o caminho adotado para mascarar a realidade que se apresenta e não visualizar a necessidade que o filho demonstra (Ambrósio, et al. 2019).

## **V. Aspecto profissional**

No que se refere ao tema aspecto profissional, os pais foram questionados se os filhos trabalham e qual profissão gostariam de seguir.

Os relatos dos pais foram os seguintes: “[...]não trabalha, mas gostaria. Ela fala que quer ser professora. Mas eu fico pensando se não está muito tarde, ela já tem 30 anos. Eu penso que se tivesse estimulado desde cedo, talvez ela tivesse se desenvolvido mais” (P3). “[...]ela fala que quer trabalhar, mas eu falo que não chegou a hora, tentando enrolar. Mas o problema somos nós. Ela sempre procura independência. Com a superproteção da gente, não tem como não, é excluir ela do mundo, mas uma superproteção mesmo” (P4). “[...]nunca trabalhou, mas gostaria. Sonho o melhor pra ele, mas fico insegura de deixá-lo fazer as coisas sozinho” (P8).

Para a pessoa com deficiência, o trabalho pode ter um sentido maior, pois ela sai da condição de isolamento social e da dependência de outros, para criar seus vínculos em outros espaços, com outras pessoas e desenvolvendo outras atividades (Rocha e Françoço, 2018).

O medo dos pais de que o jovem possa assumir uma posição adulta, seja por meio do trabalho, seja por meio da realização amorosa, além de mantê-lo em um estado de infantilização eternizada, revela a dificuldade em abrir espaço para o surgimento de um sujeito de fato; impera uma situação na qual se destaca somente o significante da síndrome. No momento em que há uma identificação com um único significante, o do portador de uma síndrome, apaga-se a dimensão de sujeito (Zachello, Paul, & Gurski, 2015).

## **Grupo de jovens com SD**

### **I. Síndrome de Down**

Quanto aos jovens, eles foram questionados sobre o que é Síndrome de Down, a maioria apresentou dificuldade no entendimento dessa condição genética. A seguir alguns relatos que se apresentam nesta classe: “[...]é uma pessoa bem-educada, bem animado, eu sou jovem” (P1). “[...]eu nunca ouvi falar não” (P16). “[...]essa coisa é difícil” (P15). “[...]não sei” (P19). “[...]Paz, união e esperança” (P5).

A partir dos relatos, foi percebido que a maioria dos jovens entrevistados não tem conhecimento sobre a SD. Por isso, desde a infância e principalmente na adolescência é necessário desenvolver nas pessoas com SD o autoconhecimento, através de informações sobre a sua condição genética, suas capacidades, seus direitos de escolha, de crítica. É importante que os jovens com SD sejam orientados e preparados para uma vida de possibilidades e autonomia (Bastos e Deslandes, 2012).

### **II. Escola**

Com relação a escola, a maioria dos jovens relatou gostar do ambiente, porém, apresenta um entendimento superficial das atividades que realizam. Segue os principais relatos: “[...]lá tem muitas atividades lá. Lá aprende escrever bastante, desenhar, fazer tarefa de casa que os professores passam. Eu gosto de brincar bastante com meus amigos” (P1). “[...]aula de matemática, geografia, inglês, espanhol, educação física, fazer tarefa” (P5). “[...]dança, lanche, escrever, ler, tudo” (P14). “[...]gosto da minha escola, brincar com minha amiga e amigos, diverte” (P10).

A partir dos relatos, é visto que a maioria do jovem com SD, mesmo cursando o Ensino Médio, não participa das mesmas atividades que os alunos sem a SD, relatando atividades



como: brincar, desenhar. Dessa forma, no Brasil, os dados oficiais (IBGE, 2008) revelam que os jovens das classes populares enfrentam no seu dia a dia escolar, a baixa qualidade educacional que continua gerando o fracasso escolar e a evasão. Emerge a ideia de que apenas existe a garantia à vaga, aos alunos com deficiência, porém, ainda é necessário ações voltadas para o ensino-aprendizagem de forma efetiva para esses alunos, como por exemplo, adaptando o conteúdo ao nível de conhecimento da criança ou do adolescente, suporte/apoio físico ou visual sempre que necessário, fragmentar o conteúdo a ser ensinado e trabalhar um tópico de cada vez, uso de linguagem simples e clara, utilizar recurso concreto que exija menos do raciocínio abstrato e a repetição para auxiliar a memorização do conteúdo.

### **III. Autonomia**

Para os jovens, a palavra autonomia era de difícil compreensão e até mesmo de difícil pronúncia, portanto, iniciamos a exploração do conceito, o que é autonomia pra você? Você sai sozinho? Se não, tem vontade de sair? Para onde? O que você gostaria de fazer que seus pais não deixam? Em geral eles relatavam somente autonomia nas atividades do dia a dia (banho, alimentação e vestuário). A seguir alguns relatos que se apresentam nesta classe: “[...]não sei o que é autonomia. Não saio não. Eu queria ir para casa da minha vó, para casa de colega. Sair de casa” (P1). “[...]tomar banho, comer, arrumar casa. Não sei. Só com a mamãe. Queria sair Gustavo, cozinhar” (P3). “[...]Não sei, não saio. Ir pra festas. Tomar leite condensado” (P4). “[...]Não sei o que é. Tenho vontade, conhecer mais amigos saí e com namorada. Sair de casa sozinho. (?) “[...]caminhar sozinha, levar o cachorro pra passear. Não saio, queria dirigir o carro” (P19). “[...]Nunca ouvi isso não. Não saio. Quero escolher a roupa, ela fala que tá feio, tem que sair com uma bonitinha” (P9).

A partir dos relatos, é possível perceber que os jovens demonstram uma dificuldade no entendimento do que seja autonomia, mas demonstram o desejo de vivenciá-la fora de casa. Para o jovem com Síndrome de Down pensar-se como adulto, é produto de uma construção mental, apenas quem foi pensado adulto, autônomo, sexuado etc. pode aprender a pensar em si mesmo como adulto, em todas essas dimensões (Lepri, 2019).

### **IV. Namoro e sexualidade**

Com relação ao tema namoro e sexualidade, os jovens foram questionados sobre o que é namorar, se eles namoram, se sabem o que é sexualidade e se gostariam de casar e ter filhos.

Os relatos dos jovens foram os seguintes: “[...]que a gente arruma namorada beija ela e só. Não sei o que é. Primeiro a gente namora conhece e depois a gente pensa em casar”. (P1) “[...]Carta de amor por e-mail. Não sei. Não gosto de namorado não. Primeiro estudar e trabalhar” (P4). “[...]Isso não sei muito. Meu sonho é casar ter filho marido” (P6). “[...]namorar é muito chato. Mimimi pra lá, mimimi pra cá. Mas gostaria de namorar. Não pensei sobre isso. Não sei o que é isso” (P10) “[...]namorar? Aí falou minha língua. Legal!! Meu sonho é namorar e casar. E transar. Não sei o que é” (P15).

Nesse sentido, esses jovens ficam jogados no abismo da ausência de significação e de uma perspectiva do vir-a-ser. Jerusalinsky (1989) sublinha a ocorrência desta configuração também na chegada da adolescência e juventude, quando o apagamento da dimensão da sexualidade, por exemplo, obtura o futuro do sujeito e induz a família a antecipar um bebê mesmo quando se trata de um jovem adulto (Gurski, Ferrari e Silva, 2013).

## V. Aspecto profissional

Com relação a esse tema, os jovens foram questionados se trabalham, se gostariam de trabalhar. A seguir alguns relatos dos jovens: “[...]eu prefiro trabalhar no hospital, para cuidar dos doentes” (P1). “[...]professora de matemática” (P3). “[...]trabalhar como enfermeira também, ser uma boa médica. Ajudar todo mundo” (P4). “[...]ajudar carregar sacolas no supermercado” (P5). “[...]ser professora de maternal. Adoro criança” (P10). “[...]advogado. Um sonho meu” (P17). “[...]veterinária de animais” (P19). “[...]dançarina, dança do ventre, capoeira, tudo” (P14).

É possível perceber que o jovem com SD demonstra o interesse pelo trabalho. Nesse sentido, o principal argumento da importância do trabalho para a pessoa com deficiência é de que ele é entendido como atividade fundamental para a manutenção da vida adulta e das relações sociais, visto que repercute e compõe a identidade e a autonomia das pessoas, além de favorecer a autoestima e a interação social das pessoas. (Cardozo e Raitz, 2018).

Analisando os resultados do presente estudo, é possível perceber no que diz respeito a autonomia que os jovens realizam atividades sociais pouco diversificadas e, na maioria das vezes, na presença de um adulto. A pouca autonomia ocorre devido à falta de oportunidades dadas pelos familiares, que por sua vez, também necessitam de orientação profissional com relação a esse aspecto.

Também se faz necessário, tanto com o sujeito, quanto com os pais, trabalhar o denominado de estabelecimento do real, ou seja, circunscrever os limites do dano orgânico, a

fim dos mesmos não se estenderem para além dos prejuízos efetivamente produzidos pelo dano real e, simultaneamente, para que não se construam demandas impossíveis na direção do sujeito (Gurski, et al., 2013).

Nesse sentido, Lepri (2019), aponta para o fato de que encontrar o outro “real”, é necessário ter aprendido a enxergar a realidade sobre si mesmo, por isso, é preciso ajudar a pessoa com deficiência intelectual a incorporar a deficiência na construção da própria identidade e dar-lhe um sentido positivo.

De fato, para poder pensar em uma vida independente, cada jovem precisa tomar consciência de quem ele realmente é, com capacidades e limites. Além disso, é essencial perceber que é um adulto e, portanto, deve assumir comportamentos adequados, sentir que tem um papel verdadeiro, que é reconhecido.

### **Considerações Finais**

A presente pesquisa teve por objetivo investigar as concepções de pais e jovens em relação a autonomia da pessoa com Síndrome de Down.

A partir dos relatos, é possível perceber que a perspectiva dos pais com relação a autonomia é a realização das atividades cotidianas em casa, mas ao sair desse ambiente eles demonstram medo, não permitindo que os filhos ampliem essa autonomia para outros ambientes. Há também uma dificuldade de perceber esses filhos com maturidade sexual, e por não saberem como orientar acabam, na maioria das vezes, negando as suas expressões e infantilizando.

Conforme indicado na literatura e verificado neste estudo, esses pais necessitam de um olhar atento dos profissionais que estão a sua volta, a partir de uma escuta atenta e sensível das suas vivências, bem como orientações sobre a importância de estimular a autonomia do jovem com SD.

Com relação ao jovem com SD, é possível perceber que mesmo não entendendo a sua condição genética e o que venha a ser de fato autonomia, eles demonstram o desejo de terem uma vida como qualquer outro jovem, que estuda, namora, trabalha, sai de casa sozinho. Nesse sentido, é preciso a implementação de programas voltados para a capacitação de profissionais e pais no auxílio às pessoas com SD.

Portanto, é importante, não só influenciar o desenvolvimento, treinamento e aquisição de responsabilidade em pessoas com Síndrome de Down, mas auxiliar as famílias a “assumir riscos” e permitir que seus filhos desenvolvam toda a autonomia de que são capazes. É

importante que os pais sejam orientados a não guiarem sempre todas as ações de seu filho, mas deixá-lo tomar a iniciativa e segui-la. Permitir que esteja errado e que tome consciência de seu erro para que consiga avaliar as dificuldades de uma situação, caso contrário, não poderão avaliar o que fazem bem e estarem cientes de que executou corretamente a ação.

O desenvolvimento dessas habilidades está diretamente relacionado à atitude da família e não apenas à capacidade cognitiva desse jovem. É comum as atitudes de superproteção que existem em famílias de pessoas com deficiência e a tendência de subestimar as habilidades reais de seus filhos.

As diferentes conquistas do jovem com SD dependem de muitas coisas: o conhecimento de si mesmo, de suas habilidades pessoais, ajustamento social, preparação para o trabalho, saúde física e mental e, acima de tudo, ter tido, desde a infância, uma vida baseada na responsabilidade e na aquisição de autonomia pessoal.

As pesquisas apontam que é necessário apoiar, desde a mais tenra idade, o desenvolvimento das competências de autodeterminação das pessoas com SD, fornecendo as oportunidades, experiências e apoios necessários para aplicarem e utilizarem plenamente essas competências. A autodeterminação, portanto, deve tornar-se um aspecto central nos programas educacionais e nos apoios fornecidos, embasando, inclusive, todas as ações destinadas a melhorar os níveis de autonomia das pessoas com SD. A capacidade de planejar objetivos, fazer escolhas e tomar decisões, avaliar as próprias ações e resultados, de fato, são ações essenciais para melhorar a própria autonomia.

Dessa forma, nem o preconceito, nem o comprometimento genético, podem ser usados como argumento para a superproteção e infantilização do jovem, impedindo-o de crescer e desenvolver a autonomia. É importante olhar para a pessoa com toda as suas particularidades, de acordo com as suas necessidades, para além do dano orgânico.

Com base nos resultados aqui delineados, espera-se contribuir com o desenvolvimento de programas mais completos que trabalhem, não apenas com os jovens com Síndrome de Down, mas que envolvam as suas famílias, favorecendo, assim, um trabalho mais amplo de conscientização, tanto para os pais quanto os profissionais que atuam diretamente com as pessoas com SD. Espera-se também enfatizar a importância de ouvir as necessidades desses jovens, para que eles possam, cada vez mais, terem consciência de seus direitos e deveres, e, assim, desenvolver autonomia para decidir sobre seu futuro.

## Referências

- Ambrosio R. B. A., Riscado J. L. de S., Vieira M. de L. F., & Melo F. de M. (2019). Sexualidade do Adolescente com deficiência: Ancoragens na literatura. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 11(3), e277.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Direitos sexuais e reprodutivos na integralidade da atenção à saúde de pessoas com deficiência*. Brasília, DF, 2009. (Série B. Textos Básicos de Saúde).
- Biasoli-Alves, Z. M. M. (1998). A pesquisa psicológica: análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In G. Romanelli, & Z. M. M. Biasoli-Alves (org.). *Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa*. Ribeirão Preto: Legis Summus. 176 p.
- Cardozo, J. P. Raitz, T. R. (2018). Os sentidos da educação e inserção profissional para jovens e adultos com síndrome de Down: desafios e expectativas. *Revista de Educação, Ciência e Cultura Canoas*, v. 23, n. 1, 2018.
- Cerrón, M. M. et al. (2021) O desenvolvimento da autonomia em adolescentes com síndrome de Down a partir da pedagogia de Paulo Freire. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2021, v. 26, n. 08.
- Cunha, Aldine Maria Fernandes Vohlk, Blascovi-Assis, Silvana Maria e Fiamenghi Jr, Geraldo Antonio Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2010, v. 15, n. 2.
- Escobar, V. M. C. (2012). *Um estudo sobre a função materna na constituição de sujeitos precocemente atingidos por deficiência orgânica*, 2012. Dissertação (Mestrado em Psicanálise, Saúde e Sociedade) -Universidade Veiga de Almeida, Rio de Janeiro.
- Fernandes, M. H. *Corpo*. 4ª ed. Clínica Psicanalítica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.
- Ferreira Bossa, D., & Silva Neves, A. (2019). “Era uma vez.” Considerações psicanalíticas sobre a deficiência e os contos de fadas. *Psicanálise & Barroco Em Revista*, 17(1), 143–161.
- Freire, Paulo (2019). *Pedagogia da autonomia*. São Paulo: Editora Paz e Terra.
- Freud, S. (1988g). *Totem e tabu* (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. 13). Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1913).
- Gurski, Rose, Ferrari, Andrea Gabriela, & Silva, Milena da Rosa. (2013). O sujeito sindrômico e a infância eternizada: um modo de penhasco? *Cadernos de psicanálise* (Rio de Janeiro), 35(29), 127-142.

- Jerusalinsky, Alfredo. *Psicanálise e desenvolvimento infantil*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.
- Lepri, C. (2019). *A Pessoa no Centro: Autodeterminação, Autonomia e Adulthood para Pessoas com Deficiência*. Campinas/SP: Saberes Editora.
- Montobio, E. & Lepri, C. (2007). *Quem eu seria se pudesse ser: a condição adulta da pessoa com deficiência intelectual*. Campinas SP, Fundação Síndrome de Down.
- Peñuelas, B. G. (2014). *Síndrome de Down - Relações Afetivas e Sexualidade*. Editora Saberes: Campinas.
- Rocha, A. L., França, M. F. C. (2018). Trabalho ou benefício de prestação continuada: a escolha da família do jovem com Síndrome de Down. *Serv. Soc. Rev.*, Londrina, V. 20, N.2, P. 123-142, jan./jun.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS DA TESE

A presente pesquisa teve por objetivo geral compreender os desafios que os jovens com Síndrome de Down enfrentam para adquirir autonomia, e o papel dos pais nesse processo.

A partir do primeiro artigo de revisão da literatura, foi possível perceber que o tema autonomia da pessoa com deficiência intelectual traz diversas inquietações e desafios. Tornase perceptível a necessidade de um avanço na compreensão da pessoa com deficiência e suas características, e as implicações do ambiente social no seu desenvolvimento.

Os resultados observados no segundo artigo revelam que é uma travessia dos pais compreenderem as possibilidades que os filhos têm na sociedade, e que possuem um papel crucial no processo de estimulação e de desenvolvimento do jovem com SD, visto que as informações recebidas, a intervenção e a prevenção, nos primeiros anos de vida, são fundamentais para o seu desenvolvimento. Desde cedo, a criança deve ter a oportunidade de participar dos mesmos cenários de desenvolvimento que os seus pares. A conquista da independência e da autonomia para a pessoa com SD é uma transição muito importante e fundamental. No entanto, para estes jovens, esse processo ainda é mais, em função das barreiras que a sociedade ou a própria família impõem, face à sua problemática.

Esses estudos, realizados a partir da revisão de literatura, foram de suma importância para o desenvolvimento da pesquisa empírica sobre a perspectiva dos pais e filhos sobre a autonomia do jovem com Síndrome de Down. Nesse estudo, foi possível perceber que os pais de filhos com Síndrome de Down necessitam de um olhar atento dos profissionais que estão a sua volta, a partir de uma escuta atenta das suas vivências, bem como orientações sobre a importância de estimular a autonomia do jovem com SD. Com relação ao jovem com SD, foi possível perceber que, mesmo não entendendo a sua condição genética, e o que venha a ser de fato autonomia, eles demonstram o desejo de terem uma vida como qualquer outro jovem, que estuda, namora, trabalha, e sai de casa sozinho.

Há uma incoerência sobre a ideia de que as pessoas com SD tenham deficiência psíquica ou mental, no sentido estrito, uma vez que suas carências são cognitivas e não afetivas. Portanto, é mais apropriado afirmar que sua incapacidade é intelectual, e não extensiva a toda a riqueza inerente à complexidade da psique ou da mente humana.

Nesse sentido, é importante levar em consideração os efeitos causados pelo dano orgânico da síndrome na constituição do indivíduo, porém, isso não impede o surgimento do sujeito do desejo. Pensar a juventude de uma pessoa com Síndrome de Down é, antes de tudo,

pensar a juventude de um sujeito de acordo com suas necessidades. Por isso, se faz necessário enxergar e escutar esse sujeito para além de sua condição genética, levando em consideração a sua constituição psíquica.

Com base nos resultados apresentados, espera-se contribuir com a conscientização sobre a importância de que haja programas que trabalhem com os jovens com SD e suas famílias, no sentido de evidenciar as capacidades que a pessoa com SD possui, mas que necessitam de estímulo, desde a mais tenra idade. Espera-se, também, enfatizar a importância de que esses jovens tenham um espaço de escuta e fala, sobre diferentes assuntos – como família, escola, sexualidade, relacionamentos e mercado de trabalho etc. –, para que eles possam, cada vez mais, ter consciência da sua condição genética, de seus direitos e deveres e, assim, desenvolver autonomia para decidir sobre seu futuro. Tendo em vista que, tomar decisões com autonomia é uma marca histórica e culturalmente constituída de dignidade humana. E deve ser assim pensada também no que se relaciona à pessoa com deficiência. Como estimular a participação desses jovens em espaços de convivência, dialogar sobre as temáticas relativas à faixa etária, fortalecendo uma ação mais participativa, cidadã, com autonomia e protagonismo do indivíduo.

Os resultados apresentados confirmam que é possível, ao jovem com SD, desenvolver autonomia. É, rompendo com o ciclo da invisibilidade social, e no convívio do dia a dia, que o jovem com deficiência exerce seu direito de ter voz, de participar de atividades, e das relações que estabelecem nas diferentes esferas sociais. Nesse sentido, é de fundamental importância a implementação de políticas públicas voltadas para o jovem com SD.

Também é possível acrescentar, a importância das universidades na promoção de atividades de formação, por meio de projetos que associem pesquisa e extensão, promovendo capacitação para profissionais e famílias, na conscientização das reais dificuldades e potencialidades dos jovens com SD. Da mesma forma, se fazem importantes, as ações dos programas e associações que atendem pessoas com SD, na promoção da autonomia, assim como a importância do registro sistemático dessas ações para a área científica.

Este estudo é apenas um grão de areia no universo de possibilidades de conhecimento acerca do jovem com Síndrome de Down.



## REFERÊNCIAS GERAIS

- Angonese, L. S., Boueri, I. Z., & Schmidt, A. (2015). O adulto com deficiência intelectual: concepção de deficiência e trajetória de carreira. *Revista Brasileira de Orientação Profissional*, 16(1), 23-34. Recuperado em 24 de março de 2021.
- Aranha, M. S. F. (1995). Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. *Temas em Psicologia*, Ribeirão Preto, v. 2, p. 63-70.
- Allen-Leigh B, Katz G, Rangel-Eudave G, Lazcano-Ponce E. (2009). View of Mexican Family members on the autonomy of adolescents and adults with intellectual disability. *Salud Publica Mex.*;50 Suppl 2:s213-21.
- Ambrosio R. B. A., Riscado J. L. de S., Vieira M. de L. F., & Melo F. de M. (2019). Sexualidade do Adolescente com deficiência: Ancoragens na literatura. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 11(3), e277. <https://doi.org/10.25248/reas.e277.2019>.
- Ana Livia Urbini Rocha; Maria de Fatima Campos França (2018). Trabalho ou benefício de prestação continuada: a escolha da família do jovem com Síndrome de Down. *SERV. SOC. REV.*, LONDRINA, V. 20, N.2, P. 123-142, JAN./jun. 2018.
- Antonio Paulo Angélico; Almir Del Prette (2011) Avaliação do repertório de habilidades sociais de adolescentes com Síndrome de Down. *Psicol. Reflex. Crit.* 24 (2) 2011.
- Blatt, B. (1987). *The Conquest of Mental Retardation*. Texas/USA, Pro-Ed, 391 p.
- Bissoto, Maria Luísa. (2009). Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciências & Cognição*, 4, 80-88.
- Bissoto, M. L. (2014). Deficiência intelectual e processos de tomada de decisão: estamos enfrentando o desafio de educar para a autonomia? *Educação Unisinos*, 18(1), 4-12.
- Biasoli-Alves, Z. M. M. (1998). A pesquisa psicológica: análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In G. Romanelli, & Z. M. M. Biasoli-Alves (org.). *Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa*. Ribeirão Preto: Legis Summus. 176 p.
- Bononi, Bruna Marques; Oliveira, André Chao Vasconcellos de; Renattini, Tadeu Silveira Martins; Sant'Anna, Maria José Carvalho; Coates, Veronica (2009). Síndrome de Down na adolescência: limites e possibilidades. *Adolesc. Saúde (Online)* ; 6(2): 51-56, abr.-jun. Ilus.
- Bonomo, L. M. M., Garcia, A. & Rossetti, C. B. (2009). O adolescente com síndrome de Down e sua rede de relacionamentos: um estudo exploratório sobre suas amizades. *Psicologia: Teoria e Prática*, 11(3) 114-130.
- Brasil. (2009). *Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009*. Brasília, DF. Recuperado de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm).

- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Direitos sexuais e reprodutivos na integralidade da atenção à saúde de pessoas com deficiência*. Brasília, DF, 2009. (Série B. Textos Básicos de Saúde).
- Brasil (2013). Ministério da Saúde (MS). *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. Brasília: MS. Disponível em [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_pessoa\\_sindrome\\_down.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf).
- Cardozo, J. P. Raitz, T. R. (2018). Os sentidos da educação e inserção profissional para jovens e adultos com síndrome de Down: desafios e expectativas. *Revista de Educação, Ciência e Cultura Canoas*, v. 23, n. 1, 2018.
- Castillo, M. (2009). *Autonomy as a Foundation for Human Development: A Conceptual Model to Study Individual Autonomy*. Netherlands, Maastricht Graduate School of Governance.
- Castelão, Talita Borges, Schiavo, Márcio Ruiz e Jurberg, Pedro (2003). Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. *Revista de Saúde Pública* [online], v. 37, n. 1.
- Casarin, S. (2003). Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. In: Schwartzman, J.S. (Org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon Mackenzie, p. 263-285.
- Carvalho, M.F. (2006). Educação de jovens e adultos com deficiência mental: inclusão escolar e constituição dos sujeitos. *Horizontes*, Itatiba, v. 24, n. 2, p. 161-171.
- Carvalho Freitas, M. N. de, & Marques, A. L. (2010). Formas de ver as pessoas com deficiência: um estudo empírico do construto de concepções de deficiência em situações de trabalho. RAM. *Revista de Administração Mackenzie*, 11(3), 100-129.
- Cerrón, M. M. et al. (2021) O desenvolvimento da autonomia em adolescentes com síndrome de Down a partir da pedagogia de Paulo Freire. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2021, v. 26, n. 08.
- Cotrin, J. T. D. (2012). Itinerários da psicologia na educação especial: uma Educação em Perspectiva, *Viçosa*, v. 3, n. 2, p. 448-450, jul./dez. 2012.
- Comin, B., & Costa, M. (2016). Considerações sobre a Síndrome de Down em diferentes contextos: identificando associações, programas e pesquisas desenvolvidas. *Revista Educação Especial* (UFSM), 29(55), 309-322.
- Cunha, Aldine Maria Fernandes Vohlk, Blascovi-Assis, Silvana Maria e Fiamenghi Jr, Geraldo Antonio Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2010, v. 15, n. 2.
- Dabrowska, A, Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 54(3): 266-280. Doi: 10.1111/j.1365-

2788.2010.01258. x.

- Dias, S.de S., & Oliveira, M.C. S. L. de. (2013). Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 19(2), 169-182.
- Escobar, V. M. C. (2012). *Um estudo sobre a função materna na constituição de sujeitos precocemente atingidos por deficiência orgânica*, 2012. Dissertação (Mestrado em Psicanálise, Saúde e Sociedade) -Universidade Veiga de Almeida, Rio de Janeiro.
- Fernandes, M. H. *Corpo*. 4ª ed. Clínica Psicanalítica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.
- Ferreira Bossa, D., & Silva Neves, A. (2019). “Era uma vez.” Considerações psicanalíticas sobre a deficiência e os contos de fadas. *Psicanálise & Barroco Em Revista*, 17(1), 143–161.
- Freire, Paulo (2019). *Pedagogia da autonomia*. São Paulo: Editora Paz e Terra.
- Freud, S. (1988g). *Totem e tabu* (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. 13). Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1913).
- Fineberg, L.; Whitlatch, C. (2001). ArePersonswithCognitiveImpairmentAbletoStateConsistentChoices? *The Gerontologist*, 41(3):374-382.
- Ferreira, Marilise, Pereira, Caroline R.R., Smeha, Luciane N., Paraboni, Patrícia, Weber, Andréia S.(2019). Repercussões do Diagnóstico de Síndrome de Down na Perspectiva Paterna. *Psicol. Cienc. Prof.*, Brasília, v. 39, p.1-14.
- Fiamenghi, G.A. (2010) Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2010, v. 15, n. 2 [Acessado 08 Dezembro 2019], pp. 445-451. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000200021>>. Epub 20 Abr 2010. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/S141381232010000200021>.
- Gaudenzi, P., & Ortega, F. (2016). Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3061-3070.
- Glat, R., Rosana. et al. (2004) O método de história de vida na pesquisa em educação especial. *Revista Bras. Marília*, maio/agosto, 2004, v.10, nº 2, p.235 – 250.
- Gil, I. C. (2009). NacelaRed Nacional de AtenciónTemprana de DOWN ESPAÑA. Entrevista. *Revista de laFederaciónEspañoladel Síndrome de Down*. Espanha. p. 33-32.
- Gomes-Machado, Maria Luiza e Chiari, Brasília Maria (2009). Estudo das habilidades adaptativas desenvolvidas por jovens com Síndrome de Down incluídos e não incluídos no mercado de trabalho. *Saúde e Sociedade* [online]. 2009, v. 18, n. 4. [Acessado 7 setembro 2021], pp. 652-661. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104->

12902009000400009>. Epub 16 Dez 2009. ISSN 1984-0470.  
<https://doi.org/10.1590/S0104-12902009000400009>.

- Gurski, R., Silva, M., & Ferrari, A. (2013) O sujeito sindrômico e a infância eternizada: um modo de penhasco? *Cadernos de Psicanálise*, 35 (29), 127-142.
- Harris, J. (2003). Time to Make up Your Mind: Why Choosing is Difficult. *British Journal of Learning Disabilities*, 31(1):3- 8.
- Huesa, J. M. (2009). El síndrome de Down probablemente haya sido la discapacidad que mayor evolución ha tenido en positivo. *Revista de la Federación Española del Síndrome de Down*. Entrevista. Espanha. p. 9–11.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). *Censo Brasileiro de 2021*. Rio de Janeiro: IBGE, 2021
- Jerusalinsky, Alfredo. *Psicanálise e desenvolvimento infantil*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.
- Kozma C. (2009). O que é a síndrome de Down? In: Stray-Gundersen K. *Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed. pp.16-17;28-32.
- Kuhnen, R. T. (2017). A Concepção de Deficiência na Política de Educação Especial Brasileira (1973-2016). *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23(3), 329-334.
- Leal Mota Capistrano, L. (2020). O Processo de Construção da Identidade do Adolescente com Síndrome de Down no Atendimento Psicopedagógico. *Revista Macambira*, 4(2), e041012. <https://doi.org/10.35642/rm.v4i2.507>.
- Lepri, C. (2019). *A Pessoa no Centro: Autodeterminação, Autonomia e Adulthood para Pessoas com Deficiência*. Campinas/SP: Saberes Editora.
- Luiz, Elaine Cristina e Kubo, Olga Mitsue. (2007) Percepções de jovens com Síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. *Revista Brasileira de Educação Especial* [online]. 2007, v. 13, n. 2.
- Luna, M. B. C. dos S.; Naiff, L. A. M. (2015). Representações sociais da deficiência nas famílias: um estudo comparativo. *Psicologia e Saber Social*, 4(1), 19-33.
- Montobio, E. & Lepri, C. (2007). *Quem eu seria se pudesse ser: a condição adulta da pessoa com deficiência intelectual*. Campinas SP, Fundação Síndrome de Down.
- Moura, R.; de Alcino Rangel, G. (2020) Invisibilidade Social e Educativa do Jovem com Síndrome de Down. *Anais do Salão Internacional de Ensino, Pesquisa e Extensão*, v. 7, n. 2, 27 fev.
- Nunes, MDR, Dupas, G, Nascimento, GLC. (2011). Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Rev Bras Enferm*, Brasília, 64(2): 227-33.

- Omote, S. (1980). A deficiência como fenômeno socialmente construído. In: Semana da faculdade de educação, filosofia, ciências sociais e da documentação, 21., 1980, Marília. *Anais...* Marília: Unesp.
- Pfeiffer, D. (2002). The philosophical foundations of disability studies. *Disability Studies Quarterly*, Columbus, v. 22, n. 2, p. 3-23.
- Peñuelas, B. G. (2014) *Síndrome de Down - Relações Afetivas e Sexualidade*. Editora Saberes: Campinas.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: Etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6(2), 167-176.
- Pereira, Maria Elisabeth Soares e Fernández Batanero, José M<sup>a</sup> (2009). Percursos educativos, formativos e profissionais na Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial* [online]. v. 15, n. 2.
- Pereira-Silva, N., Oliveira, L.D., & Rooke, M.I. (2015). Famílias com adolescentes com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. *Avances em Psicología Latinoamericana*, 33(2), 269-283. doi:10.12804/apl33.02.2015.07.
- Perez de Plá, E. (2009). El sujeto, el cuerpo y el otro: La constitución subjetiva de los niños con problemas del desarrollo, con especial énfasis en el Síndrome de Down. In E. Pérez de Plá & S. C. Hernández (Orgs.), *Sujeto, inclusión y diferencia: Investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo* (pp. 23-95). Ciudad del México: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco.
- Portes, João Rodrigo Maciel, Vieira, Mauro Luís, Crepaldi, Maria Aparecida, More, Carmen Leontina Ojeda Ocampo, & Motta, Cibele Cunha Lima da. (2013). A criança com síndrome de Down: na perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, com destaque aos fatores de risco e de proteção. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia*, 33(85), 446-464.
- Rocha, A. L., Françoze, M. F. C. (2018). Trabalho ou benefício de prestação continuada: a escolha da família do jovem com Síndrome de Down. *Serv. Soc. Rev.*, Londrina, V. 20, N.2, P. 123-142, Jan./jun.
- Rizzini, I.; Menezes, C.D. (2010). *Crianças e adolescentes com deficiência mental no Brasil: um panorama da literatura e dos dados demográficos*. Rio de Janeiro: CIESPI/ PUC-Rio.
- Santiago, M.L. (2005). *A inibição intelectual na psicanálise*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. E-book. Disponível em: Acesso em: 28 jan. 2012.
- Rossato, S. P. M.; Leonardo, N. S. T. (2011). A deficiência intelectual na concepção de educadores da Educação Especial: contribuições da psicologia histórico-cultural. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 17, n. 1.

- Sanches Ferreira, M.; Lopes dos Santos, P.; Santos, M. A. (2012). A desconstrução do conceito de Deficiência Mental e a construção do conceito de Incapacidade Intelectual: de uma perspectiva estática a uma perspectiva dinâmica da funcionalidade. *Rev. bras. educ. spec.*, Marília, v. 18, n. 4, p. 553-568, Dec.
- Santos, L. S. dos; Legore, A. C. A. (2016) Inclusão e emancipação subjetiva, social e cultural de pessoas com deficiência: reflexões à luz das contribuições de Paulo Freire. *Cadernos CIMEAC*, [S.l.], v. 6, n. 1, p. 50-64, jul. 2016. ISSN 2178-9770.
- Silveira-Maia, M. et al. (2012). The Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Framework on Educational Planning: Promoting an Environmental Approach. *International Journal of Cross-Disciplinary Subjects in Education, Special Issue*, v. 2, n.1, (in press).
- Simões, J. (2019). Sobre deslizamentos semânticos e as contribuições das teorias de gênero para uma nova abordagem do conceito de deficiência intelectual. *Saúde e Sociedade*, 28(3), 185-197. Epub October 07, 2019.
- Silva, Dayse K.S.; Cotonhoto, Larissy A.; Souza, Mariane L. (2020). Body self-perception in age school children with Down Syndrome. *J Hum Growth Dev.*; v. 30, n.1, p.49-57.
- Silva, Nara Liana Pereira; Dessen, Maria Auxiliadora (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, Curitiba, dez. 2002. ISSN 1981-8076.
- Tada, Iracema Neno Cecílio, e Souza, Marilene Proença Rebello de. (2009). Síndrome de Down, sentidos e significados: Contribuições da teoria histórico-cultural. *Boletim de Psicologia*, 59(130), 1-16.
- Taísa, C. D. (2018). Experiência de pessoas com deficiência no ensino superior: um olhar sobre a vivência de empoderamento e autoadvocacia. *Revista Educação Especial*, v. 31, n. 62, jul./set.
- Veltrone, A. A.; Mendes, e. G. (2013). Impacto da mudança de nomenclatura de deficiência mental para deficiência intelectual. *Educação em Perspectiva*, Viçosa, MG, v. 3, n. 2.
- Vieira, Carla R., Carvalho, Carolina (2018). Trissomia 21 na adultícia: o sucesso à luz da qualidade de vida. *Rev. Educ. Inclusiva*, v.2, n.1, p.7-21.
- Ware, J. (2004). Ascertaining the Views of People with Profound and Multiple Learning Disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(4):175- 179.
- Zachello, Camilla, Paul, Fernanda Mantese, & Gurski, Roselene. (2015). Adolescência e síndrome de down na tela. *Estilos da Clínica*, 20(3), 459-474.

## APÊNDICES

### (APÊNDICE A)

#### TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado(a) para participar da Pesquisa sob o título **A autonomia dos jovens com Síndrome de Down: o papel dos pais**. Seu responsável permitiu que você participasse. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser e não terá nenhum problema se desistir. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável **Luciana Novais de Oliveira Brito**, no telefone: (62) 98427-0348 ligações a cobrar (se necessárias) ou através do e-mail [lucianaapsi@yahoo.com.br](mailto:lucianaapsi@yahoo.com.br), e também no endereço: Rua 262 qd 116-a Lt 26 Setor Universitário. Em caso de dúvida sobre a ética aplicada a pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da PUC Goiás, telefone: (62) 3946-1512, localizado na Avenida Universitária, N° 1069, St. Universitário, Goiânia/GO. Funcionamento: das 8 às 12 horas e das 13 às 17 horas, de segunda a sexta-feira. O CEP é uma instância vinculada à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que, por sua vez, é subordinado ao Ministério da Saúde (MS). O CEP é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

Esta pesquisa tem como objetivo compreender os desafios que o jovem com Síndrome de Down enfrenta para adquirir autonomia e o papel dos pais nesse processo. Se você quiser participar, a presente pesquisa será conduzida no Projeto Alfadown, desenvolvido pelo Programa de Referência a Inclusão Social (PRIS). Os encontros terão a duração de 1 hora e irá acontecer em uma sala reservada, apropriada e adequada para sua realização. Será agendado um horário para a aplicação da entrevista, na sala 113, situada na área VI, primeiro andar, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, situada na Avenida Universitária, n° 1440, Setor Universitário, Goiânia-Go, CEP: 74 605-010. A entrevista será gravada na íntegra e transcrita, posteriormente. O material de gravação será guardado sob a responsabilidade da pesquisadora, preservando o sigilo, anonimato e confidencialidade do participante. Os riscos que você terá ao participar do estudo são mínimos, dentre os quais, você poderá ter desconforto ou constrangimento ao responder alguma pergunta que lhe possa trazer alguma alteração emocional. Se você sentir qualquer desconforto, é assegurada assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios de qualquer natureza para dirimir possíveis intercorrências, em consequência de sua participação na pesquisa. Para evitar e/ou reduzir os riscos de sua participação, o local da entrevista garantirá

sua privacidade e sigilo, você terá a total liberdade de se recusar a responder questões que lhe causem desconforto emocional e/ou constrangimento. Ainda poderá retirar o seu consentimento de participar da pesquisa em qualquer momento, e, caso você decida fazer isso, não sofrerá nenhuma penalidade e não terá nenhum prejuízo a alguma assistência a você, como também suas informações serão mantidas em total sigilo. Em todos os casos, lhe é garantida assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios, decorrentes de sua participação na pesquisa. Caso aconteça algo de errado, você receberá assistência total e sem custo. Este estudo tem como benefício contribuir para uma melhor compreensão sobre os desafios que o jovem com Síndrome de Down enfrenta para adquirir autonomia e o papel da família nesse processo, possibilitando a capacitação de pais e profissionais envolvidos com esta temática, assim como estudantes de graduação e pós-graduação da região Centro-Oeste, em especial, do Estado de Goiás. Não há necessidade de identificação, ficando assegurados o sigilo e a privacidade. Caso você se sinta desconfortável por qualquer motivo, poderemos interromper a entrevista a qualquer momento e esta decisão não produzirá qualquer penalização ou prejuízo. Você poderá solicitar a retirada de seus dados coletados na pesquisa a qualquer momento, deixando de participar deste estudo, sem prejuízo. Os dados coletados serão guardados por, no mínimo 5 anos e, após esse período serão incinerados. Se você sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tem direito a indenização. Você não receberá nenhum tipo de compensação financeira por sua participação neste estudo, mas caso tenha algum gasto decorrente do mesmo este será ressarcido pelo pesquisador responsável. Adicionalmente, em qualquer etapa do estudo você terá acesso ao pesquisador responsável pela pesquisa para esclarecimentos de eventuais dúvidas. Os resultados da pesquisa serão divulgados, mas não daremos o seu nome aos outros. Qualquer dúvida que você tiver, pode me perguntar quando quiser.

Eu, \_\_\_\_\_, aceito participar da pesquisa. Entendi que posso desistir de participar a qualquer momento e que isto não terá nenhum problema. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Goiânia, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2021.

---

Assinatura do menor participante

---

Assinatura do pesquisador



**(APÊNDICE B)****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS PAIS**

O seu(sua) filho(a) está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), do Projeto de Pesquisa, sob o título **A autonomia dos jovens com Síndrome de Down: o papel dos pais**. Meu nome é Luciana Novais de Oliveira Brito, sou a pesquisadora responsável, doutoranda em Psicologia. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, no caso de aceitar que seu(sua) filho(a) faça parte do estudo, este documento deverá ser assinado em duas vias e em todas as páginas, sendo, a primeira via, de guarda e confidencialidade do Pesquisador responsável, e a segunda via ficará sob sua responsabilidade, para quaisquer fins. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável **Luciana Novais de Oliveira Brito**, no telefone: (62) 98427-0348, ligações a cobrar (se necessárias) ou através do e-mail [lucianaapsi@yahoo.com.br](mailto:lucianaapsi@yahoo.com.br), e também no endereço: Rua 262 qd 116-a Lt 26 Setor Universitário. Em caso de dúvida sobre a ética aplicada a pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da PUC Goiás, telefone: (62) 3946-1512, localizado na Avenida Universitária, N° 1069, St. Universitário, Goiânia/GO. Funcionamento: das 8 às 12 horas e das 13 às 17 horas, de segunda a sexta-feira. O CEP é uma instância vinculada à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que, por sua vez, é subordinado ao Ministério da Saúde (MS). O CEP é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

**Pesquisadores:** Luciana Novais de Oliveira Brito e Fábio Jesus Miranda. O motivo que nos leva a propor essa pesquisa é contribuir para uma melhor participação dos pais no processo de inclusão social dos filhos com Síndrome de Down. Tem por objetivo compreender os desafios que o jovem com Síndrome de Down enfrenta para adquirir autonomia e o papel dos pais nesse processo. O procedimento de coleta de dados será através de entrevista semiestruturada com duração de aproximadamente 1 hora e será realizada no Projeto Alfadown da PUC-Goiás. A entrevista será gravada na íntegra e transcrita, posteriormente. O material de gravação será guardado sob a responsabilidade da pesquisadora, preservando o sigilo, anonimato e confidencialidade do participante. Para tanto, gostaria de contar com a colaboração do seu(sua) filho(a), neste estudo. Ao concordar que seu(sua) filho(a) participe desta pesquisa, você estará ciente de que:

**Riscos:** Os riscos da participação do seu(sua) filho(a) serão mínimos, dentre os quais, poderá ter desconforto ou constrangimento ao responder alguma pergunta que lhe possa trazer

alguma alteração emocional. Se seu(sua) filho(a) tiver qualquer desconforto, é assegurada assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios de qualquer natureza para dirimir possíveis intercorrências, em consequência de sua participação na pesquisa. Para evitar e/ou reduzir os riscos da participação seu(sua) filho(a), o local da entrevista garantirá sua privacidade e sigilo, também você terá a total liberdade de se recusar a responder questões que lhe causem desconforto emocional e/ou constrangimento. Ainda poderá retirar o seu consentimento de seu(sua) filho(a) participar da pesquisa em qualquer momento, e caso você decida fazer isso, não sofrerá nenhuma penalidade e não terá nenhum prejuízo, como também, suas informações serão mantidas em total sigilo. Em todos os casos, lhe é garantida a assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios, decorrentes de sua participação na pesquisa.

**Benefícios:** Os benefícios referentes à pesquisa será contribuir para uma melhor compreensão sobre os desafios que o jovem com Síndrome de Down enfrenta para adquirir autonomia e o papel dos pais nesse processo, possibilitando a capacitação de pais e profissionais envolvidos com esta temática, assim como estudantes de graduação e pós-graduação da região Centro-Oeste, em especial, do Estado de Goiás. Não há necessidade de identificação, ficando assegurados o sigilo e a privacidade. Caso seu(sua) filho(a) se sinta desconfortável, por qualquer motivo, poderemos interromper a entrevista a qualquer momento e esta decisão não produzirá qualquer penalização ou prejuízo. Você poderá solicitar a retirada dos dados coletados na pesquisa a qualquer momento, deixando a participação de seu(sua) filho(a) neste estudo, sem prejuízo. Os dados coletados serão guardados por, no mínimo 5 anos e, após esse período serão incinerados. Se seu(sua) filho(a) sofrer qualquer tipo de dano resultante da participação na pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, terá direito a indenização. Seu(sua) filho(a) não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela participação neste estudo, mas caso tenha algum gasto decorrente do mesmo este será ressarcido pelo pesquisador responsável. Adicionalmente, em qualquer etapa do estudo você e seu(sua) filho(a) terão acesso ao pesquisador responsável pela pesquisa para esclarecimentos de eventuais dúvidas.

Ao término do estudo, será realizada uma devolutiva com o (a) senhor(a) e seu(sua) filho(a), a fim de lhe apresentar os dados alcançados na pesquisa, no qual terá total acesso aos resultados da pesquisa. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas a identidade seu(sua) filho(a) não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Todos os dados que permitam a identificação pessoal serão mantidos em sigilo profissional e científico. Sendo-lhe garantido que todos os resultados obtidos serão utilizados somente para estudos

científicos e não irão prejudicar qualquer tratamento que o participante esteja sendo submetido(a).

### **Declaração do Pesquisador**

O pesquisador responsável por este estudo e sua equipe de pesquisa declaram que cumprirão com todas as informações acima; que você terá acesso, se necessário, a assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos oriundos, imediatos ou tardios devido a sua participação neste estudo; que toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa; que sua desistência em participar deste estudo não lhe trará quaisquer penalizações; que será devidamente ressarcido, em caso de custos para participar desta pesquisa; e que acatarão decisões judiciais que possam suceder.

### **Declaração do Participante**

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, discuti com a Profa. Luciana Novais de Oliveira e/ou sua equipe sobre a minha decisão em participar como voluntário(a) do estudo: **A autonomia dos jovens com Síndrome de Down: o papel dos pais**. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia integral e gratuita por danos diretos, imediatos ou tardios, quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade, prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, \_ 2021.

---

Assinatura do responsável pelo participante

---

Assinatura do pesquisador

**(APÊNDICE C)****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário(a), do Projeto de Pesquisa, sob o título **A autonomia dos jovens com Síndrome de Down: o papel dos pais**. Meu nome é Luciana Novais de Oliveira Brito, sou a pesquisadora responsável, doutoranda em Psicologia. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, este documento deverá ser assinado em duas vias e em todas as páginas, sendo, a primeira via, de guarda e confidencialidade do Pesquisador responsável, e a segunda via ficará sob sua responsabilidade, para quaisquer fins. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável **Luciana Novais de Oliveira Brito**, no telefone: (62) 98427-0348, ligações a cobrar (se necessárias) ou através do e-mail [lucianaapsi@yahoo.com.br](mailto:lucianaapsi@yahoo.com.br), e no endereço: Rua 262 que 116-a Let 26 Setor Universitário. Em caso de dúvida sobre a ética aplicada a pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da PUC-Goiás, telefone: (62) 3946-1512, localizado na Avenida Universitária, N° 1069, St. Universitário, Goiânia/GO. Funcionamento: das 8 às 12 horas e das 13 às 17 horas, de segunda a sexta-feira. O CEP é uma instância vinculada à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que por sua vez é subordinado ao Ministério da Saúde (MS). O CEP é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

**Pesquisadores:** Luciana Novais de Oliveira Brito e Fábio Jesus Miranda. O motivo que nos leva a propor essa pesquisa é contribuir para uma melhor participação dos pais no processo de inclusão social dos filhos com Síndrome de Down. Tem por objetivo compreender os desafios que o jovem com Síndrome de Down enfrenta para adquirir autonomia e o papel dos pais nesse processo. O procedimento de coleta de dados será através de entrevista semiestruturada com duração de aproximadamente 1 hora e será realizada no Projeto Alfado da PUC-Goiás. A entrevista será gravada na íntegra e transcrita, posteriormente. O material de gravação será guardado sob a responsabilidade da pesquisadora, preservando o sigilo, anonimato e confidencialidade do participante. Para tanto, gostaria de contar com a sua colaboração neste estudo. Ao concordar em participar desta pesquisa você estará ciente de que:

**Riscos:** Os riscos de sua participação serão mínimos, entre os quais você poderá ter desconforto ou constrangimento ao responder alguma pergunta que lhe possa trazer alguma

alteração emocional. Se você sentir qualquer desconforto, é assegurada assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios de qualquer natureza para dirimir possíveis intercorrências, em consequência de sua participação na pesquisa. Para evitar e/ou reduzir os riscos de sua participação, o local da entrevista garantirá sua privacidade e sigilo, também você terá a total liberdade de se recusar a responder questões que lhe causem desconforto emocional e/ou constrangimento. Ainda poderá retirar o seu consentimento de participar da pesquisa em qualquer momento, e caso você decida fazer isso, não sofrerá nenhuma penalidade e não terá nenhum prejuízo a alguma assistência a você, como também suas informações serão mantidas em total sigilo. Em todos os casos, lhe é garantida a assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios, decorrentes de sua participação na pesquisa.

**Benefícios:** Os benefícios referentes à pesquisa será contribuir para uma melhor compreensão sobre os desafios que o jovem com Síndrome de Down enfrenta para adquirir autonomia e o papel dos pais nesse processo, possibilitando a capacitação de pais e profissionais envolvidos com esta temática, assim como estudantes de graduação e pós-graduação da região Centro-Oeste, em especial, do Estado de Goiás. Não há necessidade de identificação, ficando assegurados o sigilo e a privacidade. Caso você se sinta desconfortável por qualquer motivo, poderemos interromper a entrevista a qualquer momento e esta decisão não produzirá qualquer penalização ou prejuízo. Você poderá solicitar a retirada de seus dados coletados na pesquisa a qualquer momento, deixando de participar deste estudo, sem prejuízo. Os dados coletados serão guardados por, no mínimo 5 anos e, após esse período serão incinerados. Se você sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tem direito a indenização. Você não receberá nenhum tipo de compensação financeira por sua participação neste estudo, mas caso tenha algum gasto decorrente do mesmo, este será ressarcido pelo pesquisador responsável. Adicionalmente, em qualquer etapa do estudo, você terá acesso ao pesquisador responsável pela pesquisa para esclarecimentos de eventuais dúvidas.

Ao término do estudo, será realizada uma devolutiva com o (a) senhor(a), a fim de lhe apresentar os dados alcançados na pesquisa, no qual terá total acesso aos resultados da pesquisa. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas a sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Todos os dados que permitam a identificação pessoal serão mantidos em sigilo profissional e científico. Sendo-lhe garantido que todos os resultados obtidos serão utilizados somente para estudos científicos e não irão prejudicar qualquer tratamento que o participante esteja sendo submetido(a).

### Declaração do Pesquisador

O pesquisador responsável por este estudo e sua equipe de pesquisa declara que cumprirão com todas as informações acima; que você terá acesso, se necessário, a assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos oriundos, imediatos ou tardios devido a sua participação neste estudo; que toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa; que sua desistência em participar deste estudo não lhe trará quaisquer penalizações; que será devidamente ressarcido em caso de custos para participar desta pesquisa; e que acatarão decisões judiciais que possam suceder.

### Declaração do Participante

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, discuti com a Profa. Luciana Novais de Oliveira e/ou sua equipe sobre a minha decisão em participar como voluntário (a) do estudo: **A autonomia dos jovens com Síndrome de Down: o papel dos pais**. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia integral e gratuita por danos diretos, imediatos ou tardios, quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, \_ 2021.

---

Assinatura do participante

---

Assinatura do pesquisador

**(APÊNDICE D)****Roteiro de Entrevista aos Pais****Identificação:**

Nome: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ anos

Nome do(a) filho(a) com Síndrome de Down: \_\_\_\_\_

Estado civil atual: ( ) casado ( ) separado ( ) divorciado ( ) solteiro ( ) amasiado ( ) namora

Tem outros filhos? ( ) sim ( ) não Quantos: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

**I- Informações sobre a condição do filho:**

- 1) Quando e como foi receber o diagnóstico de que seu filho tinha a Síndrome de Down?
- 2) Onde/Com quem você buscou ajuda/apoio?
- 3) Como você descreve seu (sua) filho (a)?
- 4) Como é sua relação com ele (ela)?
- 5) Como é a relação dele com os outros membros da família?
- 6) Ele faz acompanhamento com algum profissional com algum profissional?

**II. Escola**

- 7) Seu filho(a) está matriculado em escola regular ou já esteve?
- 8) Como é a vivência dele no ambiente escolar?
- 9) Ele participa das mesmas atividades dos outros alunos?
- 10) Está alfabetizado(a) sabe ler e escrever?
- 11) Quais são os maiores desafios encontrados na escola? Como você lida com isso?

**III. Atividades diárias**

- 12) Seu filho (a) se alimenta sozinho?
- 13) Ele Toma banho e se veste sem ajuda?

- 14) Faz a higiene pessoal sozinho?
- 15) Auxilia na limpeza da casa?
- 16) Sabe cozinhar? O que costuma cozinhar?
- 17) Realiza pequenas compras?
- 18) Sabe usar o dinheiro?
- 19) Usa celular e computador?
- 20) Tem redes sociais? Como utiliza?

#### **IV. Sociabilidade**

- 21) Participa de alguma atividade em grupo?
- 22) Faz amigos com facilidade?
- 23) Tem amigos sem a síndrome?
- 24) Sai sozinho?
- 25) Como é seu lazer?

#### **V. Sexualidade**

- 26) Tem namorada(o)?
- 27) Ele já apresentou alguma curiosidade sexual?
- 28) Você conversa sobre sexualidade com ele(ela)?
- 29) Como você analisa o futuro dele com relação a esse aspecto?

#### **VI. Aspecto Profissional**

- 30) Ele trabalha? Se não, ele gostaria de trabalhar?
- 31) Gostaria que tivesse uma profissão? Qual?

#### **VII- Autonomia**

- 32) O que é autonomia para você?
- 33) Como você avalia a autonomia do(a) seu (sua) filho?
- 34) Você encontra alguma dificuldade na estimulação da autonomia do(a) seu (sua) filho?  
Quais?
- 35) Seu filho tem consciência da idade que tem?



**VIII - Parentalidade**

- 36) Como você reage quando o (a) seu (sua) filho (a) apresenta alguma dificuldade em realizar uma tarefa diária?
- 37) Qual dificuldade você encontra na conduta com seu(sua) filho(a)?
- 38) Como você avalia a sua atuação enquanto pai/mãe?

**VII- Complemento:**

- 39) Você gostaria de acrescentar algo?

**(APÊNDICE E)****Roteiro de Entrevista aos Jovens com Síndrome de Down****Identificação:**

Nome: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ anos

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

**I - Autopercepção**

- 1) Você é uma criança, adolescente ou adulto?
- 2) Quais são as suas características? Como você é?
- 3) O que uma pessoa da sua idade faz?
- 4) Você tem Síndrome de Down?
- 5) O que é a Síndrome de Down?
- 6) Como é para você ter Síndrome de Down? (Caso a resposta anterior seja sim)
- 7) Você já sofreu algum preconceito? Como foi?

**II- Família**

- 1) Você mora com quem?
- 2) Como é sua relação com sua família?

**III – Escola**

- 3) Você estuda ou já estudou? Em qual escola?
- 4) Quais atividades você realiza na escola?
- 5) Você gosta do ambiente da sua escola?
- 6) Tem alguma dificuldade ou algo que você não gosta na escola?

**IV - Atividades diárias**

- 7) Você alimenta sozinho?

- 8) Toma banho e se veste sem ajuda?
- 9) Faz a higiene pessoal sozinho?
- 10) Auxilia na limpeza da casa?
- 11) Sabe cozinhar? O que costuma cozinhar?
- 12) Realiza pequenas compras?
- 13) Sabe usar o dinheiro?
- 14) Usa celular e computador?
- 15) Tem redes sociais? Como utiliza?

#### **V - Sociabilidade**

- 16) Participa de alguma atividade em grupo?
- 17) Tem muitos amigos? O que fazem juntos?
- 18) Tem amigos sem a síndrome?
- 19) Sai sozinho? Se não, gostaria de sair?
- 20) O que mais gosta de fazer?
- 21) O que as pessoas fazem que te deixa muito feliz?
- 22) O que as pessoas fazem que te deixa muito triste?

#### **VI - Sexualidade**

- 23) O que é namorar?
- 24) Você namora? Se sim, com quem? Se não, gostaria?
- 25) Você pretende casar e ter filhos? Como seria?
- 26) Você sabe o que é sexualidade?

#### **VII - Aspecto Profissional**

- 27) Você trabalha? Se não, gostaria de trabalhar?
- 28) Qual profissão deseja seguir?

#### **VIII - Autonomia**

- 29) O que é autonomia para você?
- 30) Você conhece sobre seus direitos e deveres? Quais são?

31) Você sai sozinho? Se não, tem vontade de sair? Pra onde?

32) O que você gostaria de fazer que seus pais não deixam?

**VX - Complemento:**

33) Você gostaria de acrescentar algo?