

SÍNDROME DE DOWN: A DIFICULDADE DA INCLUSÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE SOB A LUZ DA LEI FEDERAL N. 13.146/2015

DOWN SYNDROME: THE DIFFICULTY OF INCLUDING CHILDREN AND ADOLESCENTS IN THE LIGHT OF FEDERAL LAW N. 13,146/2015

Beatriz Fonseca Albuquerque¹
Christiane de Holanda Camilo²

RESUMO: O presente artigo tem como objetivo apresentar um estudo sobre como a dificuldade da inclusão escolar e estrutural da criança e do adolescente acometidos pela Síndrome de Down influencia diretamente na jornada de trabalho de seus pais e família, tendo em vista que a partir do momento em que uma mãe descobre ainda no feto que está à espera de um bebê com a trissomia 21, sua vida muda total e completamente, de forma pessoal quanto profissional. O método utilizado fora o dialético com pesquisa descritiva e exploratória, e foram utilizadas a título de pesquisa, documentos, bibliografia, revistas brasileiras e entrevistas realizadas com responsáveis por crianças com Síndrome de Down. Em suma, é evidente que a escola tem um papel importante no processo de inclusão dessas crianças e adolescentes, mas a família não pode e não deve ser esquecida, pois compete a ela a escolha/opção do atendimento que será oferecido ao filho. Ao longo do trabalho, destacam-se os desafios enfrentados e a relevância da Lei Federal N. 13.146/2015 para garantir seus direitos e promover uma sociedade mais inclusiva.

Palavras-chave: Crianças e adolescentes. Família. Inclusão. Integração. Síndrome de Down.

5692

ABSTRACT: The aim of this article is to present a study on how the difficulty of school and structural inclusion of children and adolescents affected by Down's Syndrome directly influences the working hours of their parents and families, bearing in mind that from the moment a mother discovers while still in the fetus that she is expecting a baby with trisomy 21, her life changes totally and completely, both personally and professionally. The method used was dialectical, with descriptive and exploratory research, using documents, bibliography, Brazilian magazines and interviews with people responsible for children with Down's Syndrome. In short, it is clear that the school plays an important role in the process of including these children and adolescents, but the family cannot and should not be forgotten, as it is up to them to choose the care that will be offered to their child. The paper highlights the challenges faced and the importance of Federal Law 13.146/2015 in guaranteeing their rights and promoting a more inclusive society.

Keywords: Children and adolescents. Family. Inclusion. Integration. Down syndrome.

¹Acadêmica em Direito pela UNITINS.

²Doutora em Sociologia (UFG), Mestre em Direitos Humanos (UFG). Especialista em Direito Público. Professora Pesquisadora na Universidade Estadual do Tocantins (UNITINS) nas áreas de Direito Internacional, Direito Constitucional, Processo Constitucional, Direitos Humanos, Governança e Compliance e Direito Sistemico. Diretora do Observatório e Clínica de Direitos Humanos do Estado do Tocantins. Líder dos Grupos de Pesquisa Direitos Humanos, Violência, Estado e Sociedade (GP DIHVES) e Justiça Sistemica, Consensual e Restaurativa (GP JSCR). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8588-1286>.

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down é uma condição genética causada pela presença de uma cópia extra do cromossomo 21. Resultando assim, em dificuldades físicas e cognitivas de intensidade variável. Existem diferentes tipos de alterações genéticas que podem causar a síndrome, sendo a trissomia do cromossomo 21 a mais comum, representando cerca de 95% dos casos.

A síndrome foi descrita pela primeira vez pelo médico britânico John Langdon Down em 1866, mas ele cometeu um equívoco ao associá-la erroneamente a pessoas da Mongólia. O pediatra francês Jérôme Lejeune em julho de 1958 descobriu que a causa da SD era um erro genético, e que esse erro estaria localizado no cromossomo 21.

Além das dificuldades cognitivas, as pessoas com síndrome de Down também podem enfrentar problemas de saúde, como problemas cardíacos desde o nascimento (50% dos casos), baixo tônus muscular (100% dos casos), dificuldades auditivas (entre 50% e 70% dos casos), problemas de visão (entre 15% e 50% dos casos), alterações na coluna cervical (entre 1% e 10% dos casos), distúrbios da tireoide (15% dos casos), problemas neurológicos (entre 5% e 10% dos casos), além de maior propensão à obesidade e ao envelhecimento precoce.

A Trissomia é uma condição de longo prazo que apresenta diversos desafios não apenas para a criança afetada, mas também para toda a família. O diagnóstico clínico da síndrome de Down pode ser feito logo após o nascimento da criança com base em características físicas, e posteriormente confirmado por análises genéticas. Os portadores da síndrome podem apresentar uma variedade de características físicas, como hipotonia muscular, baixa estatura, articulações flexíveis, mãos pequenas com uma dobra na palma, rosto largo e achatado, olhos afastados, nariz pequeno e achatado, orelhas de implantação baixa, língua projetada para fora da boca, céu da boca arqueado, problemas cardíacos congênitos, desenvolvimento genital reduzido, excesso de pele na nuca e cabelo fino e liso.

Além das manifestações mencionadas, as pessoas com Síndrome de Down apresentam dificuldades no desenvolvimento da linguagem, que é mais lento. A interação e o envolvimento dos adultos são fundamentais para ajudar a criança com Síndrome de Down a estabelecer essa interação e se incluir na escola regular.

E esta é justamente a causa-problema enraizada na sociedade. Devido à falta da inclusão plena e efetiva das crianças e adolescentes portadoras da síndrome, seus pais ou responsáveis, veem suas vidas e jornadas de trabalho afetadas de forma direta e muitas delas, prejudicial. É fato que o contato dos pais com seus filhos é de extrema importância para o desenvolvimento

emocional, social e cognitivo da criança, proporcionando apoio, estímulo e amor incondicional. Razão pela qual esse contato se torna bem mais necessário quando se trata de crianças com condições especiais.

Portanto, esse artigo objetiva discutir e revisar sobre as dificuldades que uma família enfrenta em suas relações e jornadas de trabalho, as consequências e causas da não efetiva inclusão da criança e do adolescente portadoras da Síndrome de Down.

O presente artigo se dividirá em três capítulos, em primeiro capítulo será discutido sobre a inclusão da criança na rede regular de ensino e como isso é importante para ela no geral. Também fará uma análise de como esse fato influencia na rotina pessoal e profissional dos seus pais e família. E por fim discorrerá sobre a legislação que pauta a redução da jornada de trabalho dos responsáveis, trazendo texto de lei do Estatuto da Pessoa com deficiência, da Declaração de Salamanca e do Recurso Extraordinário em discussão pelo STF.

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica e cronológica, com abordagem qualitativa, que utiliza o método hipotético-dedutivo. O objetivo é trazer e enriquecer os conhecimentos quanto ao tema e facilitar novos estudos referente ao mesmo. E para a escrita desse trabalho, utilizou-se a metodologia de trabalho científica dedutiva, por meio de análise de bibliografias de grandes obras, artigos científicos, dissertações de mestrado e jurisprudências relacionados a falta de inclusão da criança com Síndrome de Down e em como isso afeta a rotina da sua família e responsáveis.

2 A INCLUSÃO DA CRIANÇA NA REDE REGULAR DE ENSINO

Não há um padrão de níveis e desníveis das pessoas que possuem a Síndrome de Down, depende muito do grau de estimulação, fazendo com que umas tenham mais dificuldades que outras. Mas o fato é que: quando são estimuladas, elas apresentam desenvolvimento e evolução relativa em suas tarefas diárias e nas suas relações sociais.

No Brasil, a educação inclusiva busca incluir crianças com necessidades educacionais especiais nas escolas regulares, seguindo o princípio da igualdade garantido pela Constituição Federal de 1988. A Constituição também destaca o direito de todos à educação, visando ao desenvolvimento pleno da pessoa, sua preparação para a cidadania e qualificação para o trabalho.

Ainda, em seu artigo 206, inciso I, estabelece que todos devem ter as mesmas oportunidades de acesso e permanência na escola. Além disso, o Estado tem o dever de oferecer atendimento educacional especializado, preferencialmente no ensino regular comum.

O atendimento educacional específico pode ser oferecido tanto dentro das escolas comuns como em instituições específicas, como a APAE (Instituição de Ais e Amigos dos Excepcionais). O objetivo principal desse tipo de atendimento é promover a integração do aluno na escola, nos grupos sociais, no trabalho e na comunidade.

As APAES são instituições que oferecem atendimento educacional, terapêutico e assistencial para pessoas com deficiência. O objetivo delas é garantir a inclusão e o crescimento das pessoas com deficiência, proporcionando atividades pedagógicas, apoio psicológico, pedagógico, fisioterapia, fonoaudiologia, entre outros serviços. Além disso, elas também trabalham para proteger os direitos das pessoas com deficiência e para aumentar a conscientização da sociedade sobre a importância de incluí-las.

Estas citadas são exatamente o lugar ideal que todo pai e mãe sonham e se sentem seguros ao deixar seus filhos. Pois sabem que além de ser de extrema necessidade esse cuidado profissional, existe uma troca de experiências e contato socioafetivo com outras pessoas, além do convívio normal familiar.

De acordo com o artigo apresentado pela aluna Daniela Tavares Fiorentin do curso “Especialização em Gestão Pública Municipal- Brasília-DF”, A APAE é percebida pela administração pública municipal como um ponto importante na rede de atenção, pois quando as suspeitas de deficiência são comprovadas é na APAE que se estabelece a referência de atendimento, conforme demonstra a entrevista de Sirius “Quando comprovado algum destes quadros oferecem o acompanhamento multidisciplinar na própria APAE via SUS”.

Isso demonstra a importância dessas instituições para a formação e desenvolvimento dessas pessoas. Porquanto, de uma resolução que ameniza os impactos causados na rotina diária de suas famílias.

Nos últimos dez anos, houve um aumento na inclusão de crianças com Síndrome de Down nas escolas regulares em comparação com as escolas especiais. Um estudo realizado na Inglaterra e País de Gales e trazido para o Brasil através da revista Brasileira de Educação Especial, analisou 3000 crianças com síndrome de Down entre cinco e dezesseis anos, mostrou um aumento relevante na inclusão dessas crianças, passando de 4% para 38% no período de 1983 a 1996. O autor atribui esse aumento a dois fatores: um maior número de crianças com síndrome de Down ingressando na escola primária aos cinco ou seis anos e permanecendo lá, e a variação na porcentagem de crianças incluídas de acordo com a política local.

Para que as crianças com deficiência física tenham um melhor aproveitamento na escola, é necessário não apenas incluí-las nas atividades de ensino, mas também readaptar o ambiente físico em que ela vive de acordo para pessoas sem deficiência. Além disso, é importante incentivar a integração social, como um dos mais importante sendo no ambiente escolar, o que exige mudanças de estereótipos e ações por parte de toda a equipe discente e docente. Existem várias leis e diretrizes educacionais que apoiam a inclusão de alunos com deficiência física na escola em todos esses aspectos. Pode-se citar como exemplos, a Indicação CEE no 12/99 de 1999 do Conselho Estadual de Educação do Estado de São Paulo (SÃO PAULO, 1999) determinando que:

[...] os alunos com deficiência física integrados nas classes comuns estarão sujeitos aos mesmos critérios de avaliação adotados para os demais alunos, mas com utilização de formas alternativas de adaptação de materiais didáticos e espaço físico.

[...] e a publicação dos Parâmetros Curriculares Nacionais pelo MEC em 1998, que orienta as prática pedagógica junto aos alunos portadores de necessidades especiais no ensino regular fundamental. (MEC, 1998)

A Deliberação 05/00 de 2000 do Conselho Estadual de Educação de São Paulo estabelece que os alunos com necessidades especiais na educação devem ter acesso a mobiliário adequado nas salas de ensino regular, garantindo assim a integração desses alunos no ambiente escolar. De acordo com Baleotti (2001), a integração escolar, embora não seja uma garantia de inclusão social, pode contribuir para ela, proporcionando um ambiente propício para trocas sociais significativas. Bonetti (1997) também vê a integração escolar como uma oportunidade de criar um espaço real de interação e ação que fortaleça e enriqueça a identidade sociocultural:

Para haver inclusão, não é suficiente que os alunos com necessidades educacionais especiais sejam inseridos fisicamente num ambiente comum a todos. Este representa somente o primeiro passo. Vayer e Roncin (1989) afirmam que não basta oferecer um lugar à criança no fundo da sala. Para que ela participe ativamente na vida do grupo social em que se encontra é necessário que ela seja parte integrante desse ambiente, relacionando-se com os colegas, recebendo e exercendo influências, identificando-se com o grupo, sendo valorizada, cobrada a contribuir de forma compatível com as suas condições e, ao mesmo tempo, apoiada no que for necessário. (BALEOTTI, Luciana Ramos, 2007)

É fundamental que toda a comunidade escolar esteja disposta a rever suas concepções e práticas pedagógicas para promover a interação entre os alunos e um processo de ensino inclusivo. A mudança de uma visão excludente para uma visão baseada na igualdade e no respeito à diversidade terá um impacto significativo na dinâmica educacional, resultando em uma profunda transformação. Essa mudança irá refletir na construção de novos valores éticos e morais na sociedade, onde nenhuma forma de exclusão será tolerada, seja explícita ou velada, como muitas vezes ocorre no ambiente escolar.

3 A FALTA DA INCLUSÃO REFLETIDA NA ROTINA DIÁRIA DOS PAIS

É fato que ao ser responsável por uma criança portadora da SD, sua vida e rotina estão fielmente condicionadas a ser o cuidado e proteção da mesma. Tarefas diárias, obrigações, trabalhos externos, tudo isso influencia e acarreta na vida social e cotidiana dessas crianças e adolescentes.

Essa ausência de inclusão, ou podendo ser chamada até de integração, torna-se hoje uma das maiores metas da Educação Especial, ocupando espaços em discussões e metas governamentais.

E é justamente a presença da família que contribui para a efetividade dessa integração. Deve-se analisar por dois diferentes pontos de vista: a contribuição ou não que a família traz para a integração da pessoa na comunidade e a integração da pessoa na sua própria família.

Essas duas análises estão concomitantemente ligadas. Isso porque é fato que quanto mais imersa em seu ciclo em casa a criança estiver mais natural ela vai ser tratada ou até mesmo se sentir. E em consequência disso, mais ela estará sujeita a participar de forma espontânea da comunidade em si, fazendo com que leve uma vida “normal” e participe das atividades tanto quanto as outras crianças e adolescentes.

Em um relato a Revista Brasileira de Educação Especial, a professora Rosana Glat comenta “De fato, a minha experiência de 20 anos lidando com pessoas portadoras de deficiências e suas famílias tem mostrado que os indivíduos mais integrados socialmente, isto é, que levam uma vida mais "normalizada", são aqueles que são tratados de maneira mais natural, mais "normal" por suas famílias, que estão, enfim, mais integrados na constelação familiar”.

Uma das razões para essa lacuna discutida é que as discussões sobre pessoas com deficiência geralmente se concentram nas dificuldades do sistema em incluí-las, em vez de considerar o papel fundamental da família na formação de sua identidade e valores.

Em textos que evidenciam a relação entre deficiência e espaço social, o Professor Dr. Sadao Omote, livre docente em Educação Especial pela Universidade Estadual Paulista (UNESP, 1992), aponta:

As relações interpessoais e sociais entre o deficiente e suas audiências constituem elementos importantes para a construção e legitimação da deficiência sobreposta à pessoa identificada como deficiente (OMOTE, 1996, p. 131).

Acrescenta, dessa maneira, que:

[...] Para se compreender o que é a deficiência, não basta olhar para aquele que é considerado deficiente, buscando no seu organismo ou no comportamento atributos ou propriedades que possam ser identificados como sendo a própria deficiência ou algum

correlato dela. Precisa olhar para o contexto no qual, com o seu sistema de crenças e valores e com a dinâmica própria de negociação, alguém é identificado e tratado como deficiente. Tal contexto condiciona o modo de tratamento da pessoa deficiente e por este é condicionado (OMOTE, 1996, p. 133).

Esse fato reitera a assertiva de que uma criança muito bem amparada e inclusa em sua própria casa, ela tende a ter maiores chances de se sentir do mesmo modo em qualquer ambiente que esteja inclusive no escolar.

Nesse contexto, a deficiência é entendida como algo que é construído e definido através das interações sociais entre as pessoas. Isso quer dizer que a forma como as pessoas percebem e interpretam a deficiência pode ser diferente dependendo das relações entre os indivíduos envolvidos.

Na mesma linha de raciocínio, em 2007 foi publicado um texto onde Adarzilse Mazzuco Dallabrida evidencia:

Partindo do pressuposto de que o conceito de deficiência é uma construção social, para além das determinações biológicas, ou seja, de que a deficiência orgânica não se constitui na única característica para a produção da identidade dos sujeitos, mas sim que, sem negar que estas características são marcas fundamentais na construção dessas identidades, não pode prescindir dos processos sociais pelos quais eles passam e são fatores determinantes para a sua humanização (DALLABRIDA, 2007, p. 460).

Mostra-se assim então, que para uma criança ser totalmente inserida em um círculo social, a sociedade precisa entendê-la para além da deficiência, não aceitando o fato de estereotipar e aceitar aquela característica como a absoluta e predominante do indivíduo.

A convivência na escola entre crianças com deficiência e as demais crianças proporciona uma oportunidade para estas últimas conhecerem a diversidade da vida humana, com todas as suas complexidades e dificuldades. A escola proporciona um ambiente positivo e estimulante para crianças com deficiência, permitindo que elas interajam com seus colegas e desenvolvam suas habilidades ao máximo.

Conforme mencionado por Tunes (2002) “As crianças e jovens com deficiência possuem habilidades de aprendizado significativas quando são integrados à vida social e recebem métodos de ensino apropriados”. Raiça (1990, p. 10) também destaca que os alunos da Educação Especial são seres vivos, têm emoções, observam e têm as mesmas necessidades que as demais crianças. Portanto, é fundamental evitar seu isolamento em um ambiente separado.

O artigo “Dificuldades encontradas pelos pais de crianças especiais” publicado em 2004 pela aluna Franciele de Souza Trindade, pelo curso de Psicologia, traz algumas abordagens referentes ao tema e destaca “Em oficina promovida pelo Banco Mundial e pela Secretaria de Educação da Cidade do Rio de Janeiro, em março de 2003, foi realizada uma discussão, por meio

de lista aberta na Internet durante seis semanas consecutivas, tendo como referência seis temas específicos: currículo, acessibilidade, família/comunidade, recursos humanos, material pedagógico/tecnologias assertivas e políticas públicas”.

Após a análise dos dados obtidos, percebeu-se que, por parte família, de modo geral, os pais de alunos com deficiências se ressentem da cobrança feita pelas escolas regulares para que seus filhos sejam mantidos. Muitas famílias desistem de manter seus filhos em escolas regulares, pois, além de lutar por esse direito, têm que manter uma frequência constante na instituição escolar e, muitas vezes, fornecer todo o suporte à escola (correr atrás do diretor, da orientadora, dos professores, dos alunos, dos pais dos outros alunos, apoiar o professor na produção de material pedagógico, ajudar nas festinhas, acompanhar os passeios, etc.).

Também foi destacado nos debates, que “A relação dessas famílias com a escola compreende, muitas vezes, um doloroso processo de escuta de queixas escolares sobre a aprendizagem e as atitudes dos filhos. Isto em nada enriquece a “estima familiar”, muitas vezes já combatida pelo fato de ter um membro “especial” (Glat e Ferreira, 2003).

À medida que mais famílias brasileiras reivindicam o direito de matricular seus filhos na escola regular e garantir seu aprendizado, surgem conflitos com as escolas particulares que afirmam não ter capacidade para receber alunos com deficiências. Essas escolas veem a inclusão como um favor e não reconhecem o direito do aluno. Infelizmente, as famílias acabam sendo consideradas um problema pela escola nesse contexto.

É essencial respeitar a diversidade e as necessidades individuais das pessoas. Garantir o acesso à educação inclusiva desde cedo permitirá que crianças com deficiência desenvolvam uma compreensão melhor de si mesmas e dos outros, enquanto seus colegas terão a oportunidade de conviver com as diferenças. Essa experiência é crucial para evitar que a criança internalize preconceitos e possa participar plenamente da sociedade e dessa forma fazer com que seus pais e toda a sua família experimentem uma rotina tranquila e tão normal quanto à de outras famílias.

Conforme Delors (2000) “A educação tem a missão de transmitir conhecimentos sobre a diversidade da espécie humana e, ao mesmo tempo, conscientizar as pessoas sobre as semelhanças e interdependência entre todos os seres humanos do planeta”.

4 REDUÇÃO DA JORNADA DE TRABALHO ASSEGURADA PELA LEGISLAÇÃO

4.1. A RELAÇÃO PROFISSIONAL DOS PAIS COM A INFLUÊNCIA NA VIDA DO FILHO SD E DECLARAÇÃO DE SALAMANCA

O envolvimento dos pais desempenha um papel crucial na integração de seus filhos com deficiência física na escola regular. Eles devem atuar como agentes que buscam o ingresso do filho na escola e como colaboradores no processo de adaptação em um ambiente social mais amplo. O entendimento dos pais sobre a deficiência física e o conhecimento de seus direitos é fundamental para a efetiva integração do filho na escola.

A Declaração de Salamanca estabelece, através de várias recomendações, a necessidade de práticas não inteiramente inclusivas com relação ao atendimento de deficientes que apresentam determinadas condições. Recomenda também que seja adotado o princípio de educação inclusiva, em forma de lei ou de política, matriculando todas as crianças em escolas regulares, “independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas e outras”.

Nós, os delegados da Conferência Mundial de Educação Especial, representando 88 governos e 25 organizações internacionais em assembléia aqui em Salamanca, Espanha, entre 7 e 10 de junho de 1994, reafirmamos o nosso compromisso para com a Educação para Todos, reconhecendo a necessidade e urgência do providenciamento de educação para as crianças, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais dentro do sistema regular de ensino e re-endossamos a Estrutura de Ação em Educação Especial, em que, pelo espírito de cujas provisões e recomendações governo e organizações sejam guiados.(Declaração de Salamanca - Espanha, 1994)

5700

E acrescentam:

- toda criança tem direito fundamental à educação, e deve ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem,
- toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são únicas,
- sistemas educacionais deveriam ser designados e programas educacionais deveriam ser implementados no sentido de se levar em conta a vasta diversidade de tais características e necessidades,
- aqueles com necessidades educacionais especiais devem ter acesso à escola regular, que deveria acomodá-los dentro de uma Pedagogia centrada na criança, capaz de satisfazer a tais necessidades,
- escolas regulares que possuam tal orientação inclusiva constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias criando-se comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando educação para todos; além disso, tais escolas proveem uma educação efetiva à maioria das crianças e aprimoram a eficiência e, em última instância, o custo da eficácia de todo o sistema educacional.(Declaração de Salamanca - Espanha, 1994)

A adaptação é necessária porque a cultura é criada para atender às necessidades do ser humano considerada “normal” em termos biológicos. Quando alguém tem uma condição

psicofisiológica que os torna diferentes, eles são vistos como divergentes. No entanto, essa falta de funcionamento eficiente normalmente está ligada à falta de interação e à impossibilidade de participar das atividades sociais habituais.

4.2.LEI FEDERAL 13.146/2015 OU ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A Lei Federal 13.146/2015, também conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, em seu artigo 4º estabelece que “Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação”, sendo assim de extrema importância para os pais, pois visa garantir os direitos e a inclusão de seus filhos com deficiência na sociedade. Ela estabelece medidas de acessibilidade, igualdade de oportunidades, proteção e assistência social, educação inclusiva, entre outros aspectos fundamentais para a promoção da dignidade e qualidade de vida das pessoas com deficiência e suas famílias.

Busca também garantir que as pessoas com deficiência tenham os mesmos direitos e oportunidades que as demais, incluindo acesso à educação, trabalho e serviços públicos. A lei visa assegurar a dignidade e a participação efetiva das pessoas com deficiência, para que se sintam cidadãs plenas e parte de uma sociedade como um todo.

5701

A Convenção de Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), assinada em Nova York em 2006, foi internalizada pelo Brasil em 2009 através da Emenda Constitucional nº 45 de 2004. A CDPD é a primeira convenção a ser incorporada ao Brasil como emenda constitucional, com amplo apoio no Congresso Nacional. Seu objetivo é promover e proteger os direitos humanos das pessoas com deficiência, reconhecendo que a capacidade civil é fundamental para a dignidade humana.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência trouxe importantes transformações em diversos campos do direito, o que representa um progresso significativo na defesa da dignidade das pessoas com deficiência. As modificações visam promover uma maior inclusão, igualdade de chances e assegurar os direitos dessa parte da sociedade.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência tem como objetivo primordial assegurar que a sociedade se adapte e atenda às necessidades das pessoas com deficiência. O sistema judiciário desempenha um papel crucial na implementação da lei. Uma das mudanças mais relevantes é a garantia da capacidade civil para as pessoas com deficiência, permitindo que elas exerçam autonomia nas decisões relacionadas ao casamento, direitos sexuais, reprodutivos e planejamento

familiar. Além disso, o Estatuto modificou diversos dispositivos em leis como o Código Civil, Código Eleitoral, Consolidação das Leis do Trabalho, Código de Defesa do Consumidor e Código de Trânsito Brasileiro, eliminando discriminações e garantindo direitos aos indivíduos com deficiência.

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

Assim, para as crianças e adolescentes que possuem a Síndrome de Down, o Estatuto da Pessoa com Deficiência veio para auxiliar essa busca pela inclusão, proporcionando igualdade de oportunidades em áreas como educação, saúde, trabalho e lazer. E também, traz alternativas para combater a discriminação e promover a plena participação e autonomia dessas pessoas na sociedade.

Neste sentido, Carlos Roberto Gonçalves (2022, p. 134) traz:

[...] aplica-se aos casos de pessoas que possuem algum tipo de deficiência, mas podem, todavia, exprimir a sua vontade. O caso típico é o do portador da Síndrome de Down, que o torna uma pessoa deficiente, mas não acarreta, necessariamente, impedimento para a manifestação da vontade. Neste caso, não se justifica a classificação dessa pessoa como relativamente incapaz, sujeita à curatela. (Gonçalves, Carlos Roberto, 2022, p.134)

Tornando nítido assim, que além de todos os artifícios jurídicos advindos com a Lei, o portador da Síndrome de Down também se torna um ser autônomo e suficientemente capaz de realizar suas próprias vontades e desejos.

4.3. REDUÇÃO DA JORNADA DE TRABALHO PARA SERVIDORES ESTADUAIS E MUNICIPAIS

Em janeiro desse ano presente, foi discutido e segue em andamento um Recurso Extraordinário que aprova a redução da carga horária para funcionários públicos e municipais para pais que possuem filhos com deficiência.

O Projeto de Lei 124/23 assegura que os trabalhadores que têm a responsabilidade de cuidar de pessoas com deficiência tenham a redução de, pelo menos, duas horas na jornada de trabalho, sem que isso afete o salário e sem a necessidade de compensação de horário.

De acordo com o texto em análise na Câmara dos Deputados, os funcionários que são essenciais para cuidar de uma pessoa com deficiência, moram com ela e não têm condições financeiras de contratar outra pessoa para cuidar, poderão solicitar a redução da jornada de trabalho sem prejudicar sua própria subsistência.

O referido recurso foi interposto por uma servidora pública da rede estadual, da qual recorreu da decisão do Tribunal de Justiça de São Paulo (TJ-SP) que negou seu pedido de redução de jornada em 50% para cuidar de sua filha com Transtorno do Espectro Autista. O TJ-SP argumentou que não há previsão legal para esse direito.

No recurso, a servidora alegou que houve violação da Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), que foi incorporada às leis brasileiras pelo Decreto Legislativo 186/2008 e promulgada pelo Decreto Federal 6.949/2009.

Segundo a argumentação, a Convenção determina que as crianças com deficiência tenham direito à igualdade na vida familiar, a um nível de vida adequado e a condições de vida que continuamente melhorem. Cabe ao Estado tomar medidas para garantir que todas as crianças desfrutem plenamente de seus direitos humanos e liberdades fundamentais, incluindo o acesso a cuidados adequados levando em consideração sua deficiência e restrições.

O tempo despendido a tais cuidados muitas das vezes impede que a pessoa que exerce cuidado possa integrar-se ao mercado comum de trabalho, ficando, em sua maioria, dependentes do poder público para garantia de subsistência, pois não há nesses casos como conciliar o tempo de trabalho exigido pela CLT aos cuidados diários básicos exercidos indispensavelmente por essas pessoas”, (Bomfim, Sâmia, 2023).

A decisão unânime do tribunal, com base no voto do ministro Ricardo Lewandowski, enfatiza que a questão central é se os funcionários públicos que possuem filhos com deficiência têm o direito de ter sua jornada de trabalho reduzida, mesmo na ausência de uma legislação específica.

O ministro defende que é legítimo aplicar a legislação federal aos funcionários públicos locais, fundamentado no Princípio da Igualdade Substancial presente na Constituição Federal e na Convenção Internacional sobre o Direito das Pessoas com Deficiência.

Decisão: O Tribunal, por unanimidade, apreciando o tema 1.097 da repercussão geral, deu provimento ao recurso extraordinário e fixou a seguinte tese: Aos servidores públicos estaduais e municipais é aplicado, para todos os efeitos, o art. 98, § 2º e § 3º, da Lei 8.112/1990, nos termos do voto do Relator. Falaram: pela recorrente, a Dra. Camilla Cavalcanti Varella Guimarães Junqueira Franco; pelo recorrido, o Dr. Leonardo Cocchieri Leite Chaves, Procurador do Estado de São Paulo; pelo amicus curiae Conselho Federal da Ordem dos Advogados do Brasil CFOAB, o Dr. Joelson Costa Dias; e, pelo amicus curiae Central Única dos Trabalhadores CUT, a Dra. Camilla Louise Galdino Cândido. Plenário, Sessão Virtual de 9.12.2022 a 16.12.2022.

Ficando claro e evidente que apesar da demora e escassez de medidas que ajudem a intensificar a inclusão da criança com algum tipo de deficiência, o país tem andado bem, e cada vez mais buscando alternativas para contornar essa problemática.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente artigo analisou a corrida pela inclusão das crianças e adolescentes no Brasil, além de discorrer sobre o quanto o ciclo familiar e escolar influencia nesse processo como um todo. Foram analisadas algumas das mais importantes leis sancionadas até os dias atuais quanto a essa problemática e em como elas puderam e ainda podem auxiliar essas crianças e adolescentes, e suas famílias.

Foi possível observar que o nascimento de uma criança deficiente, independente do diagnóstico, abala a estrutura familiar, e então esta tem que se reestruturar para dar suporte necessário a esse indivíduo, proporcionando condições para que se desenvolva.

Em resumo, é claro que a escola desempenha um papel crucial no processo de inclusão dessas pessoas, mas a família não pode e não deve ser negligenciada, pois é responsável por escolher a forma de atendimento oferecida ao filho. Por isso, é fundamental realizar estudos que busquem compreender as expectativas e necessidades dessa população, a fim de estabelecer procedimentos efetivos para o desenvolvimento social e educacional das crianças com deficiência.

O envolvimento dos pais também é fator preponderante no processo de integração de seu filho portador de deficiência física na escola regular. Os pais devem atuar primeiro como os agentes que irão solicitar (ou exigir) o ingresso de seu filho na escola e, segundo, como colaboradores no processo de adaptação de seu filho num ambiente diferente do núcleo familiar, onde a criança passará a interagir com um grupo social mais amplo e diversificado. A partir daí o conceito que os próprios pais têm acerca do que é ser deficiente físico e o grau de conhecimento dos seus direitos ganha importância, servindo como subsídio para a construção real da integração de seu filho no ambiente escolar.

Partindo-se do princípio de que é na família que se estabelecem as relações sócias afetivas que darão suporte emocional aos indivíduos em suas relações com o mundo exterior, torna-se fundamental que o sentimento de frustração inicialmente vivenciado ceda espaço para a aceitação da situação real e para o início de um trabalho contínuo, em busca de alternativas que resultem em possibilidades e conquistas para a pessoa com deficiência e conseqüentemente menos medos ou incertezas em relação ao futuro.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: www.planalto.gov.br. Acesso em: 05 nov. 2023.

LORENZ, S. Makinginclusionwork for childrenwith Down syndrome. Down Syndrome News and Update, Reino Unido, v.1, n.4, p. 175-180, 1989.

BUCKLEY, S.; BIRD, G. Includingchildrenwith Down syndrome. Down Syndrome News and Update, Reino Unido, v. 1, n. 1, p. 5-13, 1998.

AUGUSTO, M^a. I. C. As possibilidades de estimulação de portadores de Síndrome de Down em musicoterapia. Conservatório Brasileiro de Música, 2003. 27 p.

Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília: CORDE, 1994.

CANOTILHO, M. M. A integração de crianças portadoras de deficiência física no ensino regular segundo as perspectivas de seus pais. v. 8, n. 1, p. 15-27, 2002.

GLAT, R. O papel da família na integração do portador de deficiência. Revista Brasileira de Educação especial. v. 2, n. 4, p. III-8, 1996.

Omote, S · Normalização, integração, inclusão. (1994)

DALLABRIDA, AdarzilseMazzuco. As famílias e a classe especial em um colégio de elite. Revista Brasileira de Educação Especial, São Paulo, n. 3, vol. 13, set./ dez. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/i/2007.v13n3/>. Acesso em: 20 fev. 2014.

DIFICULDADES ENCONTRADAS PELOS PAIS DE CRIANÇAS ESPECIAIS. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/185254445.pdf>

5705

UNESCO (1994) Declaração de Salamanca e o Enquadramento da Ação – Necessidades Educativas Especiais. Adaptado pela Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, Salamanca. UNESCO (1996).

SALAMANCA, Declaração de linhas de ação sobre necessidades educativas. Espanha, 1994 .Trad. e Ed. CORDE, Brasília, 1994

Repercussões do Diagnóstico de Síndrome de Down na Perspectiva Paterna. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/bN73Yh7Q4xKKPdx95CdfVL/>

A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E OS REFLEXOS DA LEI 13.146 DE 2015

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Universidade de Mogi das Cruzes – Curso de Direito como requisito parcial do título para obtenção do título de Bacharel em Direito. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/a-pessoa-com-deficiencia-e-os-reflexos-da-lei-13146-de-2015/648648422>

OS REFLEXOS DA LEI 13.146/2015- ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA- NO SISTEMA JURÍDICO BRASILEIRO. Disponível em: <https://www.camarainclusao.com.br/artigos/os-reflexos-da-lei-13-1462015-estatuto-da-pessoa-com-deficiencia-no-sistema-juridico-brasileiro/>

BRASIL, Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em 23 mar. 2016.

O estatuto da pessoa com deficiência e a deficiência mental e intelectual: tutela ou desproteção jurídica? Disponível em: https://repositorio.animaeducacao.com.br/bitstream/ANIMA/28403/1/_TCC%20VALESKA%20FRAN%20C3%87A%20MACIEL%20-%20EPD%20OU%20LBI%20-%20VERS%20C3%83O%20FINAL.pdf

A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/7MT8XR7d83GG4zZyBjVn7ns/>

Servidora ganha direito a jornada reduzida para cuidar de filho com Síndrome de Down. Disponível em: <https://www.tjdft.jus.br/institucional/imprensa/noticias/2016/janeiro/servidora-ganha-direito-a-jornada-reduzida-para-cuidar-de-filho-com-sindrome-de-down>

Legislação e documentos que embasam a Política de Educação Inclusiva no Brasil. Disponível em: <https://inclusaoja.com.br/legislacao/#:~:text=1989%20%E2%80%93%20Lei%20n%C2%BA%207.853%2F89&text=Define%20como%20crime%20recusar%2C%20suspender,anos%20de%20pris%C3%A3o%2C%20mais%20multa.>

A importância da APAE no atendimento dos sujeitos com deficiência intelectual e múltipla do município de São Miguel do Oeste. Disponível em: https://bdm.unb.br/bitstream/10483/25966/1/2019_DanielaTavaresFiorentin_tcc.pdf

5706

Experiências de famílias de crianças com Síndrome de Down no processo de inclusão na rede regular de ensino. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-18082009-124851/publico/FlaviaMendoncaRosaLuiz.pdf>

HOLDEN, B.; STEWART, P. The inclusion of students with Down syndrome in New Zealand schools. Down Syndrome News and Update, Reino Unido, v. 2, n.1, p. 24-28.

LEAL, E.N. A criança com síndrome de Down: expectativa da mãe sobre o processo de inclusão escolar. 2006. 107 f. Dissertação (Mestrado)- Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2006

Tema 1097 - Possibilidade de redução da jornada de trabalho do servidor público que tenha filho ou dependente portador de deficiência. Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/jurisprudenciaRepercussao/verAndamentoProcesso.asp?incidente=5785185&numeroProcesso=1237867&classeProcesso=RE&numeroTema=1097>