

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA – EMESCAM

BEATRIZ CARDOSO CARVALHO
YEDA MARIA DA SILVA

**A INSERÇÃO DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA
EDUCAÇÃO: AVANÇOS E DESAFIOS**

VITORIA
2016

BEATRIZ CARDOSO CARVALHO

YEDA MARIA DA SILVA

**A INSERÇÃO DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA
EDUCAÇÃO: AVANÇOS E DESAFIOS**

Trabalho de conclusão de curso de graduação apresentado a Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM como requisito parcial à obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Ma. Prof.^a Leyla Márcia Kill.

VITORIA

2016

FOLHA DE APROVAÇÃO

BEATRIZ CARDOSO CARVALHO

YEDA MARIA DA SILVA

A INSERÇÃO DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA EDUCAÇÃO: AVANÇOS E DESAFIOS

Trabalho de conclusão de curso de graduação apresentado a Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM como requisito parcial à obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social

COMISSÃO EXAMINADORA

Ma. Prof.^a Leyla Márcia Kill
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
Orientadora

Ma. Prof.^a Gláucia Salles Xavier
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
Avaliadora

Mestranda
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
Avaliadora

Dedicamos este trabalho àquelas pessoas que respeitam a diferença, superam desafios e nos mostram que, com coragem, amor e sabedoria, é possível conquistar grandes vitórias.

AGRADECIMENTO

Agradeço primeiramente a DEUS e Meishu-Sama, que são a base de tudo em minha vida.

Aos meus inestimáveis e incomparáveis pais, Valdir e Maria da Penha, que estão comigo em todos os momentos e foram fundamentais para que eu chegasse até aqui. Amo vocês!

Às minhas irmãs maravilhosas, sem as quais não sei viver. Amo vocês!

Agradeço ao meu amigo, companheiro e namorado Willian, por acompanhar minha trajetória sempre com paciência e amor. Amo você!

Aos meus amigos e familiares, que me incentivaram e apoiaram ao longo deste processo.

A minha companheira de TCC, Yeda, por ter compartilhado este momento único comigo, com paciência e sabedoria, sendo fundamental para a construção deste conhecimento.

A nossa orientadora Prof.^a Ma. Leyla Márcia Kill pelas ricas contribuições, suporte, paciência, incentivos e correções ao longo do trabalho.

Aos professores, pela sabedoria transmitida durante o curso de Serviço Social.

Agradeço também, à Sayonara e Célia, duas pessoas especiais, que me permitiram realizar um estágio maravilhoso, no qual aprendi muito sobre a prática profissional.

Muito obrigada!

Beatriz Cardoso Carvalho

AGRADECIMENTO

A DEUS por ter me dado saúde e força para superar as dificuldades.

A esta universidade, seu corpo docente, direção e administração que oportunizaram a janela que hoje vislumbro um horizonte superior.

A nossa orientadora Prof.^a Ma. Leyla Márcia Kill, pelo suporte no pouco tempo que lhe coube, pelas suas correções e incentivos.

Aos meus familiares e amigos, e meu esposo que me apoiou todo o tempo pelo amor e incentivo incondicional.

E a todos que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação.

Muito obrigada!

Yeda Maria da Silva

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. CONTEXTO HISTÓRICO: O PAPEL DA IGREJA E DA SOCIEDADE	10
2.1 A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA E DA ESCOLA NA INCLUSÃO ESCOLAR	11
2.2 LEGISLAÇÕES QUE GARANTEM A INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO	12
2.3 O SERVIÇO SOCIAL E A INCLUSÃO ESCOLAR	13
2.4 O PAPEL DAS APAES.....	15
3. RESULTADOS	16
4. DISCUSSÃO	18
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	20
6. REFERÊNCIAS	22
APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	24
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	25

A INSERÇÃO DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA EDUCAÇÃO: AVANÇOS E DESAFIOS

THE INTEGRATION OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME IN EDUCATION: PROGRESS AND CHALLENGES

Beatriz Cardoso Carvalho¹

Yeda Maria da Silva²

Leyla Márcia Kill³

RESUMO

Esta pesquisa mostra os avanços e desafios encontrados pelas famílias na busca pela inserção de crianças com síndrome de Down na educação. O objetivo é descrevê-los a partir da concepção das famílias atendidas na APAE Cariacica/ES. Utilizou-se a técnica de entrevistas com um roteiro semiestruturado. Os resultados demonstram que as dificuldades aparecem desde a matrícula, até a adaptação e acolhimento da criança na escola regular. Neste contexto, o profissional de Serviço Social tem fundamental importância.

Palavras-Chave: Crianças com síndrome de Down. Inclusão. Educação. Família. Serviço Social.

ABSTRACT

This research shows the advances and challenges found by families in the search for the insertion of children with Down syndrome in education. The objective is to describe them from the conception of the families cared for at APAE Cariacica / ES. The technique of interviews with a semi-structured script was used. The results demonstrate that the difficulties appear from the enrollment, until the adaptation and reception of the child in the regular school. In this context, the Social Work professional is of fundamental importance.

Keywords: Children with Down Syndrome. Inclusion. Education. Family. Social service.

¹Acadêmica de Serviço Social, Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM) - Vitória (ES), Brasil.

²Acadêmica de Serviço Social, Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM) - Vitória (ES), Brasil.

³Mestra em Políticas Públicas, Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM) - Vitória (ES), Brasil / Assistente Social, Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória - Vitória (ES), Brasil.

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho descreve a inserção da criança com síndrome de Down na educação e a importância da família neste contexto. De acordo com Castro e Pimentel (2009, p. 304), “a síndrome de Down é um acidente genético que ocorre no par do cromossomo 21, com a presença de um cromossomo extra. Por isso, essa síndrome é também chamada de trissomia 21. ” A presença desse cromossomo ocasiona alterações cerebrais, que acarretam no desenvolvimento intelectual um retardo leve ou moderado.

As crianças com síndrome de Down apresentam relevante dificuldade no aprendizado, mas não é possível prever o futuro potencial cognitivo que elas apresentarão. Elas apresentam dificuldades específicas enquanto estudantes, como por exemplo: na linguagem e na fala, distúrbios sensoriais na audição e visão, transtornos com a memória curta auditiva, etc.

Diante da compreensão de que grande parte da sociedade ainda não conhece a realidade da pessoa com síndrome de Down e não está preparada para conviver com essa diferença, constata-se que a falta de informação contribui diretamente para sua exclusão social. Sendo assim descrever-se-á sobre o cotidiano de algumas famílias de crianças com síndrome de Down, que realizam atendimento na APAE Cariacica/ES, relatando suas dificuldades em relação a garantia de direitos no âmbito escolar e social, na busca por educação especial e regular. Dessa forma a pesquisa mostra a importância da família no desenvolvimento desta e a sua inclusão na educação.

Portanto, o objetivo deste texto é descrever os avanços e desafios da inserção das crianças com Síndrome de Down na educação, a partir da concepção das famílias atendidas na APAE Cariacica/ES. Apontar o desenvolvimento das políticas públicas relacionadas ao sistema educacional, bem como identificar os avanços e desafios encontrados pelas famílias das mesmas na busca pela garantia de seus direitos educacionais.

Para tal, foi realizada uma pesquisa de natureza descritiva e exploratória, revisão bibliográfica e abordagem qualitativa (GIL, 2008). Para revisão bibliográfica foi consultado o banco de dados Scientific Electronic Library Online (SCIELO). A construção do texto parte da hipótese de que as famílias de crianças com síndrome de Down encontram desafios na busca pela inserção na educação inclusiva. Para a coleta de dados em campo, tomou-se como cenário a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) Cariacica.

Os dados foram coletados com 10 responsáveis (pai ou mãe) de crianças com síndrome de Down, atendidas nesta instituição. A escolha desses 10 familiares foi feita através usando o critério de crianças com síndrome de Down que estejam estudando, frequentando a escola regular juntamente com a escola especial, o Centro de Atendimento Educacional Especializado (CAEE) na APAE Cariacica/ES. Além desse critério foram necessários o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), submissão e aprovação do projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Ensino Superior da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), pois tratou-se de uma pesquisa com seres humanos.

Para a coleta de dados deste estudo foi utilizada a técnica de entrevistas, a qual contou com um roteiro semiestruturado de perguntas abertas. Houve a gravação do áudio, pois esta técnica permite que as informações sejam transcritas na íntegra. Os dados foram transcritos e analisados a partir do quadro conceitual apontado pela pesquisa. Em seguida, os conteúdos foram organizados por categorias para análise de dados. A devolução dos dados aos participantes da pesquisa envolverá questões éticas, caso haja necessidade de modificar algum tópico antes de publicá-la.

Assim, o trabalho apresenta a importância da família e escola na inclusão da criança com síndrome de Down. Nestas relações, o assistente social intervém fortalecendo vínculos e garantindo informações e acesso aos direitos.

2. CONTEXTO HISTÓRICO: O PAPEL DA IGREJA E DA SOCIEDADE

A síndrome de Down tem registros antigos na história do homem, tendo influência,

em partes, da igreja. A igreja e a sociedade tiveram importantes papéis na história da criança com deficiência mental. No passado, as crianças com deficiências mentais ou físicas eram abandonadas ao relento, e essa atitude era condizente com os ideais morais da sociedade clássica e classista da época. O “bem-nascido” e a perfeição do indivíduo eram extremamente valorizados. Ocorria, dessa forma, a seleção dos melhores indivíduos para continuarem a raça humana. A denominação de síndrome de Down só foi proposta após várias outras denominações terem sido usadas (o termo mongolismo foi amplamente utilizado até 1961). Porém, segundo Silva e Dessen (2002, p.167), a Organização Mundial de Saúde (OMS) muda o termo mongolismo a partir de 1965, prevalecendo a denominação de Síndrome de Down.

2.1 A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA E DA ESCOLA NA INCLUSÃO ESCOLAR

Toda educação, todo o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down dependerá, pois, do envolvimento dos pais nesse processo. O apoio educacional deve iniciar-se o mais cedo possível a estas crianças. A estimulação precoce deve começar nos primeiros dias de vida e os pais devem ser envolvidos nesse processo, a fim de que possam trabalhar com a criança no seu cotidiano. A aprendizagem de comportamentos sociais e de normas de convivência inicia-se na infância. Primeiro, na família, depois em outros ambientes como vizinhança, creche, escolas, etc.. Essa aprendizagem depende das condições que a criança encontra nesses ambientes, os quais influenciam diretamente na qualidade das suas relações interpessoais.

Nesse contexto, é possível identificar que o papel dos pais e o seu bom relacionamento com a escola são de fundamental importância para o sucesso da inclusão, pois eles têm experiências e habilidades para ensinar ao próprio filho. É neste sentido que a ação dos pais e o seu cuidado são tão importantes e significativos, desde os primeiros momentos de vida do seu filho. O cuidado, é de extrema importância, pois, a partir da atenção, com os “excluídos” socialmente, surge uma nova civilização. Daí resulta a paz entre todos os seres humanos, oportunidades, igualdade; não só na educação, mas em todos os âmbitos sociais.

A inclusão educacional é uma realidade presente em todo o território nacional, ações, práticas, instrumentos, leis, diretrizes e reformas curriculares têm voltado atenção para respaldar o ambiente escolar e o corpo docente para o recebimento de alunos público-alvo da educação especial de maneira adequada. O processo de inclusão surge como um procedimento que exige adequação mútua, envolvendo esforços de todas as partes envolvidas, visando promover e implementar os ajustes necessários para que se possibilite o livre acesso e a convivência de todos em espaços comuns (MATURANA; CIA, 2015, p. 351).

O acesso ao ensino fundamental é um marco na vida de qualquer criança. Entram em cena desafios como o aprendizado de diversos conteúdos escolares e a convivência com colegas. Uma atitude positiva por parte da escola que recebe o aluno com síndrome de Down é essencial para que sua trajetória seja a mais tranquila possível para ele, seus pais, a equipe e educadores. A educação de estudantes com deficiência no sistema regular de ensino está baseada nessa perspectiva de educação para todos. Feitas as modificações pedagógicas para o aluno que tenha algum tipo de deficiência, leva-se em conta diferentes formas de aprender e ensinar.

Pensando em realizar, da melhor forma as práticas inclusivas para essas crianças, de maneira a desenvolver suas potencialidades, busca-se também a qualidade do ensino para todos os alunos, independentemente de terem ou não deficiência. Desta forma, a escola é responsável pela evolução e desenvolvimento intelectual, social e cultural do homem. Um dos principais fatores que facilitam a inclusão escolar é o sucesso na relação família-escola. Na realidade escolar, o desenvolvimento acadêmico, a interação do discente, sua adesão às normas e rotinas da escola são atribuídas, em parte, à participação ou ausência da família em reuniões de pais e atividades escolares. Diante disso, o seu sucesso escolar fica sujeito ao apoio e acompanhamento da família, que investe nos filhos. Para isso, é necessário compreender o papel e o envolvimento da família no desenvolvimento humano e assim sua influência nas relações sociais e redes de apoio à criança com deficiência, como escola.

2.2 LEGISLAÇÕES QUE GARANTEM A INCLUSÃO DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO

Existem muitas leis que regulamentam o sistema e a política educacional, com um olhar voltado para as diferenças, à diversidade e à inclusão. Esta inclusão é o processo de inserção de pessoas com deficiência na sociedade, e a escola é a base para essa integração. Sendo assim, as políticas públicas garantem essa implantação baseada em leis que lutam pela igualdade e pelo direito à educação para todos. No Brasil, a educação inclusiva fundamenta-se na Constituição Federal de 1988, visando inserir as crianças com necessidades educacionais especiais no ensino regular. O artigo 205 trata do direito de todos à educação, visando o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. O artigo 206, inciso 1, coloca como um dos princípios para o ensino a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola”.

A Política Nacional de Educação Especial, criada em 1994, dita como deve ser o processo de integração instrucional, que possibilita o acesso ao ensino regular àqueles alunos que possuem condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas do ensino comum, desempenhando atividades ao mesmo tempo que os estudantes ditos "normais". Sendo assim, o objetivo da política de educação inclusiva é que as escolas possam oportunizar essas crianças a conviverem com outras crianças fora do seu convívio. E com isso, a escola atingir objetivos importantes como: transmitir conhecimentos, formar cidadãos conscientes de seus direitos e deveres, preparar para o trabalho e promover o desenvolvimento pessoal.

2.3 O SERVIÇO SOCIAL E A INCLUSÃO ESCOLAR

O Serviço Social é inserido na escola com o intuito de contribuir com a inclusão social, trabalhando a formação da cidadania e emancipação dos sujeitos, oportuniza as pessoas a se tornarem sujeitos construtores de sua própria história. Na escola, o assistente social deve preocupar-se em promover o encontro da educação com a realidade social do aluno, da família e da comunidade. E uma de suas maiores contribuições na área educacional é a aproximação da família no contexto escolar. O profissional, intervindo na família com ações e trabalho de grupo reforça a importância da relação entre escola, aluno e família. Assim, o assistente social

consegue perceber questões sociais, culturais e econômicas que podem determinar alguma problemática no campo educacional do aluno, e trabalhar de forma preventiva, com o objetivo de evitar que a questão se repita.

A escola é um dos espaços sociais em que se revelam as contradições do sistema capitalista, as quais se manifestam de drogas, falta de acesso a serviços de saúde e de assistência social, falta de proteção à infância e à juventude. A partir dessa constatação, é possível afirmar que o social pode interferir, de forma expressiva, na qualidade da aprendizagem, especialmente se a realidade do aluno não for compreendida pela escola (FRACASSI, 2014, p. 6).

A articulação entre as famílias e a escola é uma das tarefas principais do assistente social. O profissional precisa desenvolver contatos com os pais e responsáveis, a fim de estreitar os vínculos destes com a instituição educacional e reforçar o seu senso de responsabilidade pelo desenvolvimento e pela aprendizagem dos filhos. A inserção na Política de Educação representa para o Serviço Social uma possibilidade de contribuir para a efetivação do direito à educação por meio de ações que promovam o acesso e a permanência da população na escola, assim como a qualidade dos serviços no sistema educacional. A atuação interdisciplinar, com a inclusão do assistente social nas equipes da escola, pode ser decisiva para superar problemas sócio educacionais contemporâneos, pois este, por meio de sua prática, amplia, contribui e se compromete com a democracia e o acesso universal aos direitos sociais, civis e políticos.

As escolas brasileiras, atualmente, apresentam fragilidades, sendo necessária a intervenção de políticas para melhorias na educação, principalmente na educação especial, que ainda discrimina e segrega alunos com necessidades especiais. Os direitos de crianças e adolescentes são violados pois ainda não existe um profissional na escola com um olhar crítico para atender a esta demanda. Dessa forma, entende-se que o Assistente Social, enquanto profissional preparado para trabalhar com as expressões da questão social, pode exercer sua profissão no espaço escolar, com o objetivo de emponderar e fortalecer a autonomia das crianças e adolescentes e, também, das suas famílias. Na APAE, o papel do assistente social não é diferente. Desenvolve ações socioeducativas juntamente com as famílias, como o objetivo de facilitar a relação entre seus membros, proporcionar sua

integração na comunidade e sua inclusão social. Neste sentido, o principal objetivo deste profissional é possibilitar que os usuários tenham acesso aos serviços oferecidos pela instituição, e também orientá-los a respeito de outros serviços que possam facilitar a aquisição e ampliação de direitos.

2.4 O PAPEL DAS APAES

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) atende pessoas com deficiência intelectual e/ ou múltipla e suas famílias. Por isso, tornou-se o maior movimento social de caráter filantrópico do país, na defesa de direitos e prestação de serviços visando proporcionar qualidade de vida, promoção e inclusão social da pessoa com deficiência. Além do atendimento educacional que visa o progresso global do aluno, nas áreas do conhecimento e do desenvolvimento, a APAE conta também com o serviço de uma equipe multiprofissional composta por assistente social, psiquiatra, neurologista, pediatra, dentista, fonoaudiologia, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicóloga, hidroterapia e Centro de Atendimento Educacional especializado (CAEE) preparados para atender as necessidades específicas das pessoas com deficiência. De acordo com o Regimento interno do Centro de Atendimento Educacional especializado (2010, p. 4), o CAEE tem como objetivo orientar e assessorar a rede regular de ensino e os alunos incluídos, com a intenção de contribuir com o processo do ensino-aprendizagem, apoiando os profissionais da escola regular, garantindo que os educandos tenham atendimentos adequados as suas necessidades. Sendo assim, a APAE é uma instituição de defesa dos direitos da pessoa com deficiência, que tem o dever de se comprometer e de contribuir com a construção da educação inclusiva em nosso país.

A educação inclusiva na escola regular é necessária e fundamental para a inclusão social. Sem acesso à escola, dificilmente as pessoas com deficiência intelectual e múltipla conseguirão exercer a sua cidadania com plenitude e dignidade. A instituição tem vasta experiência no campo da educação especial para alunos com deficiência, e têm profissionais competentes e experientes, tanto no atendimento escolar, quanto em outras áreas como, promoção da saúde; autogestão, autodefesa e família; assistência social; trabalho, emprego e renda. Conta com ambientes

equipados para dar suporte às necessidades específicas dos alunos que chegam às dependências.

3. RESULTADOS

Os dados foram transcritos em categorias, traçando o perfil dos responsáveis entrevistados e das crianças com síndrome de Down. Usamos quadros e tabela de acordo com os perfis. Observe:

Quadro I – Perfil: Idade, sexo, quantidade de filhos, local da residência.

Pseudônimo do responsável	Idade	Sexo	Quantidade de filhos	Local da residência
1. Margarida	26	F	04 filhos	Viana-ES
2. Orquídea	31	F	02 filhos	Cariacica-ES
3. Girassol	35	F	02 filhos	Cariacica-ES
4. Lírio	40	F	02 filhos	Cariacica-ES
5. Violeta	43	F	04 filhos	Cariacica-ES
6. Jasmim	45	F	03 filhos	Cariacica-ES
7. Azaleia	46	F	02 filhos	Cariacica-ES
8. Gardênia	47	F	03 filhos	Cariacica-ES
9. Tulipa	48	F	06 filhos	Cariacica-ES
10. Rosa	51	F	02 filhos	Cariacica-ES

Fonte: Criação das autoras

O quadro acima contém informações sobre o perfil dos responsáveis entrevistados, como: idade, sexo, quantidade de filhos, local da residência (cidade). Para manter o sigilo destes, usamos pseudônimos de flores. Destacamos nesta tabela, que dos 10 responsáveis entrevistados, todas são mulheres. De acordo com Sampaio, Santos e Silva (2008, p. 3) a identidade feminina foi fortemente constituída a partir da representação social da maternidade, à medida que se concedia à mulher a reprodução como principal função. As outras características femininas ficariam em segundo plano no seu reconhecimento social. Sendo assim, a maternidade não é apenas uma opção da mulher, mas a condição primordial para que ela constitua

plenamente um ser natural.

Neste sentido, nota-se que a mãe assume maior responsabilidade ao cuidar do filho com deficiência, acompanhando-o nos atendimentos dentro e fora da instituição. Além disso, busca sempre melhores condições e garantia de direitos para seu desenvolvimento.

Tabela I – Quantidade dos entrevistados de acordo com a faixa etária.

Faixa etária	Quantidade
20 - 30 anos	01
30 - 40 anos	03
40 - 50 anos	05
50 - 60 anos	01

Fonte: Criação das autoras

A tabela acima revela a faixa etária dos entrevistados, que ficou entre 20 e 60 anos. A maioria das mães tem idade entre 40 e 50 anos.

Quadro II – Perfil: idade e sexo da criança com síndrome de Down, e em relação ao benefício.

Pseudônimo do responsável	Idade da criança com síndrome de Down	Sexo da criança	Recebe benefício
1. Margarida	06 anos	F	Sim
2. Orquídea	16 anos	M	Sim
3. Girassol	08 anos	F	Sim
4. Lírio	12 anos	F	Sim
5. Violeta	17 anos	M	Sim
6. Jasmim	14 anos	M	Sim
7. Azaleia	03 anos	F	Não
8. Gardênia	16 anos	M	Sim
9. Tulipa	05 anos	M	Sim
10. Rosa	08 anos	M	Não

Fonte: Criação das autoras

Este quadro contém as características dos filhos dos responsáveis entrevistados, que são: idade e sexo da criança com síndrome de Down e se esta recebe benefício (BPC - Benefício de Prestação Continuada). Dos 10 entrevistados:

- 01 mãe tem um filho com síndrome de Down com idade entre 0 e 5 anos;
- 04 mães têm um filho com síndrome de Down com idade entre 5 e 10 anos;
- 02 mães têm um filho com síndrome de Down com idade entre 10 e 15 anos;
- 03 mães têm um filho com síndrome de Down com idade entre 15 e 20 anos.

Em relação ao sexo do filho com síndrome de Down, dos 10 entrevistados, 04 têm meninas e 06 têm meninos. Notamos também que, dos 10 entrevistados, 08 têm filhos que recebem o benefício e somente 02 têm filhos que não recebem o benefício.

As categorias utilizadas para discussão foram: mudança e a criança; importância da escola regular; adaptação e acolhimento; o preparo da escola regular; política de inclusão e sugestões. Estas serão detalhados a seguir.

4. DISCUSSÃO

Comprovou-se na pesquisa que a família percebeu mudanças na criança, desde a sua inclusão em ambas as escolas. Buscou-se identificar as mudanças ocorridas na criança com síndrome de Down, desde a sua inserção nas escolas regular e especial, que foram percebidas pelos familiares. Dos 10 entrevistados, 08 perceberam mudanças na criança desde a inclusão nas escolas. E 02 não perceberam mudanças na criança. De acordo com o Movimento Down (2014), antigamente acreditava-se que as pessoas com síndrome de Down nasciam com uma deficiência intelectual severa. Atualmente, sabe-se que o desenvolvimento da criança depende primordialmente da estimulação precoce, do enriquecimento do ambiente no qual ela está inserida e do incentivo das pessoas que estão à sua volta. Com apoio e investimento na sua formação, os alunos com síndrome de Down, assim como quaisquer outros estudantes, têm capacidade de aprender.

Em relação a importância da escola regular, das 10 mães entrevistadas, 02 responderam que a escola regular é importante para inclusão social. Duas responderam que é importante para convivência com colegas e outras pessoas. Duas que é importante para a interação com os amigos, e quatro que a escola regular é importante para o aprendizado da criança com síndrome de Down. Percebeu-se, assim, a importância de incluir pessoas com necessidades educacionais especiais na escola regular. De acordo com Frias e Menezes (2008, p. 13), a inclusão implica na flexibilização ou adequação do currículo, com modificação das formas de ensino, metodologias e avaliação. Além disso, o desenvolvimento de trabalhos em grupos na sala de aula e na criação e adequação de estruturas físicas que facilitem o ingresso e a movimentação de todas as pessoas, também são fundamentais.

Na categoria adaptação e acolhimento, das 10 mães entrevistadas, 9 responderam que a adaptação e o acolhimento da criança nas escolas foram bons, tanto da parte dos alunos quanto da parte dos profissionais da instituição. E somente 1 mãe relatou que encontrou dificuldades nos primeiros anos do ensino fundamental. Notou-se que o bom acolhimento e adaptação da criança com síndrome de Down têm reflexo positivo no seu processo de interação social, aprendizado e qualidade de vida.

No que se refere ao preparo da escola regular, das 10 entrevistadas, 04 responderam que a escola regular estava preparada para atender a necessidades do filho, e 06 responderam que a escola regular não estava preparada para atender as necessidades do filho com síndrome de Down. [...] ah, demora a vim o cuidador. Teve que ficar quase 02 meses em casa porque não tinha o cuidador (informação verbal)⁴. De acordo com este relato, percebeu-se que a criança com síndrome de Down foi impedida de estudar na escola regular, devido à falta do monitor e professor especial para acompanhá-lo dentro e fora da sala de aula. Conclui-se que a política de educação inclusiva apresenta dificuldades na realidade. A Política Nacional de Educação Especial, na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008, p. 11), dita que “cabe aos sistemas de ensino, ao organizar a educação especial na perspectiva da educação inclusiva, disponibilizar as funções de monitor ou cuidador

⁴ Entrevista concedida por GIRASSOL, [ago. 2016]. Entrevistador: Beatriz Cardoso Carvalho. Cariacica, 2016.

aos alunos com necessidade de apoio nas atividades de higiene, alimentação, locomoção, entre outras que exijam auxílio constante no cotidiano escolar”. Esta Política também descreve, que “para atuar na educação especial, o professor deve ter como base na sua formação, inicial e continuada, conhecimentos gerais para o exercício da docência e conhecimentos específicos da área. ” Essa formação possibilita a sua atuação no atendimento educacional especializado, aprofundando o caráter interativo e interdisciplinar da atuação nas salas comuns do ensino regular, nas salas de recursos, nos centros de atendimento educacional especializado, dentre outros espaços, possibilitando a oferta dos serviços e recursos de educação especial.

Destacou-se também, que, apesar de grande parte dos entrevistados responderem que a escola regular não estava preparada para atender às necessidades da criança com síndrome de Down, a maioria disse que não têm sugestões para a política de inclusão. Sendo assim, notou-se que existe falta de conhecimento e informação a respeito da política de educação inclusiva, sua finalidade e importância para a garantia de direitos dos indivíduos. Em contrapartida, algumas mães conhecem e buscam os direitos da criança com deficiência na educação.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma vez realizada a análise dos dados, é possível considerar que o estudo atingiu o propósito, pois conseguiu descrever a concepção dos familiares das crianças com síndrome de Down, em relação a inserção destas na educação. Por meio das entrevistas realizadas na APAE Cariacica, foi possível perceber que a hipótese levantada pelo estudo também foi confirmada, pois as famílias encontram desafios e dificuldades e desafios para garantir a educação inclusiva para seus filhos com necessidades especiais. Depois que começam a frequentar a escola, tanto a regular como a especial, as crianças se desenvolvem cognitivamente e socialmente, e estas mudanças são percebidas pelas famílias de forma positiva, pois compreendem a importância que a educação e convívio com colegas e professores representam para o desenvolvimento da mesma com síndrome de Down. Apesar de algumas mães relatarem que os profissionais da escola regular acolheram bem seus filhos, a

maioria concordou que as escolas não estavam preparadas para atender às necessidades especiais das crianças, com monitores e cuidadores que auxiliassem o aprendizado na sala de aula, bem como a locomoção e interação nos demais espaços da instituição. Em relação a sugestões para a política de educação inclusiva, algumas mães apontaram mudanças para melhor atendimento e desenvolvimento das crianças com síndrome de Down, mas a maioria não soube opinar. Conclui-se assim, que existe a falta de conhecimento e informação a respeito da política, o que dificulta o acesso aos serviços e a participação dos cidadãos nos espaços de decisão, controle social, formulação de políticas, projetos, programas. Desta forma, não é possível garantir os direitos a todos os indivíduos.

Neste sentido, a metodologia utilizada permitiu que os objetivos da pesquisa fossem alcançados, por meio da proximidade com a realidade dos responsáveis entrevistados e através da escuta e análise do conteúdo. Conseguimos ainda, descrever os avanços e desafios da inserção das crianças com síndrome de Down na educação, descrevendo o avanço da política de educação inclusiva, que busca cada vez mais garantir os direitos da pessoa com deficiência. Este estudo trouxe a percepção dos usuários da política de educação inclusiva, a respeito dos avanços e desafios para a inserção da criança com síndrome de Down na educação. Muito importante, também, seria conhecer a percepção dos profissionais que atuam nesta área, diagnosticando as qualidades e dificuldades existentes para execução desta política. Assim, seria possível apontar sugestões e soluções eficazes para implementação da política, e consequentemente, garantia de direitos a todos. Pudemos ainda, apreender que a escola regular e a escola especial desempenham papéis importantes na inclusão e desenvolvimento social da criança com síndrome de Down, e também de seus familiares. Ambas precisam trabalhar em rede com um único objetivo: garantir o direito constitucional a todos os cidadãos.

Diante da inclusão, o desafio das escolas comum e especial é o de tornar claro o papel de cada uma, pois uma educação para todos, não nega nenhuma delas. Se os compromissos educacionais dessas não são sobrepostos, nem substituíveis, cabe a escola especial complementar a escola comum, atuando sobre o saber particular que invariavelmente vai determinar e possibilitar a construção do saber universal. (BRASIL, 2006, p. 8).

Neste contexto, destacamos o papel importante da família e da escola na inclusão da criança com síndrome de Down na educação. E, nestas relações, o assistente social tem fundamental participação, pois ele garante e incentiva a articulação entre as famílias e as escolas, fortalecendo os vínculos institucionais e familiares. Dessa forma, este profissional reforça a responsabilidade da família e da escola no desenvolvimento da criança com síndrome de Down, promovendo a inserção e continuidade desta no âmbito social e educacional.

Por isso, de acordo com o código de ética da profissão, Lei 8.662/93 (CFESS, 2010, p. 29), o profissional de Serviço Social tem como dever garantir plena informação aos usuários e democratizar as informações e o acesso aos programas disponíveis no espaço institucional, como um dos mecanismos indispensáveis à participação dos/as usuários/as.

Sendo assim, a partir da proximidade da realidade dos usuários, das dimensões teórico metodológica, técnico operativa e ético-política, o assistente social juntamente como uma equipe multidisciplinar da escola e da APAE Cariacica-ES, têm condições de participar da elaboração e gerenciamento das políticas sociais, da formulação e implementação de programas sociais, garantindo assim o acesso à educação para crianças com síndrome de Down.

6. REFERÊNCIAS

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE - Regimento Interno Do Centro De Atendimento Educacional Especializado. Disponível em: <<http://www.apaers.org.br/arquivo.phtml?a=17780>>. Acesso em: 29 set. 2016.

BRASIL, **Constituição Federal**. Brasília – DF, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 15 jun. 2016.

_____, **Educação Inclusiva** - Atendimento Educacional Especializado para a Deficiência Mental. Ministério da Educação, 2006. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/defmental.pdf>>. Acesso em: 29 set. 2016.

_____, **Política Nacional De Educação Especial Na Perspectiva Da Educação Inclusiva**. Brasília – DF, 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducacional.pdf>>. Acesso em: 03 mar. 2016.

CASTRO, A. S. A.; PIMENTEL, S. C. **Síndrome de down: desafios e perspectivas na inclusão escolar**. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/rp6gk/pdf/diaz-9788523209285-28.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2016.

CFESS, **Conselho Federal de Serviço Social**. Código de Ética do/a Assistente Social. 39º Encontro Nacional CFESS/CRESS, Florianópolis –SC, 2010. <http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP2011_CFESS.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2016.

FRACASSI, J. **A IMPORTÂNCIA DO ASSISTENTE SOCIAL NO CONTEXTO ESCOLAR**. Disponível em: <<http://www.seduc.mt.gov.br/Paginas/A-import%C3%A2ncia-do-assistente-social-na-escola.aspx>>. Acesso em 03 set. 2016.

FRIAS, E. M. A.; MENEZES, M. C. B. **Inclusão Escolar Do Aluno Com Necessidades Educacionais Especiais: contribuições ao professor do Ensino Regular**. Disponível em: <<http://www.diaadiaeducacao.pr.gov.br/portals/pde/arquivos/1462-8.pdf>>. Acesso em: 25 ago. 2016.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4ª ed .São Paulo: Atlas, 2008.

MATURANA, A. P. P. M.; CIA, F. **Educação Especial e a Relação Família - Escola: Análise da produção científica de teses e dissertações**. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pee/v19n2/2175-3539-pee-19-02-00349.pdf>>. Acesso em: 20 maio. 2016.

MOVIMENTO DOWN, **Educação e síndrome de Down**. Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br/educacao/educacao-e-sindrome-de-down/>>. Acesso em: 16 set. 2016.

SAMPAIO, J.; SANTOS, M. T. S.; SILVA, M. R. F. **A Representação Social da Maternidade de Crianças em Idade Escolar**. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pcp/v28n1/v28n1a13.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2016.

SILVA, N, L, P.; DESSEN, M. A. **Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família**. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Maria_Dessen/publication/274170927_Sndrom_e_de_Down_etiologia_caracterizao_e_impacto_na_familia/links/55d5fbed08aec156b9a75b60.pdf>. Acesso em: 01 mar. 2016.

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA

NOME:

IDADE:

SEXO:

RAÇA/COR:

RECEBE BENEFÍCIO:

QUANTIDADE DE FILHOS:

LOCAL DA RESIDÊNCIA:

DATA DA ENTREVISTA:

IDADE DO FILHO COM SÍNDROME DE DOWN:

SEXO DO FILHO COM SÍNDROME DE DOWN:

1. A partir de qual idade seu filho começou a frequentar a escola regular e a escola especial?
2. Houve dificuldade para matricular seu filho na escola regular? Explique.
3. A família percebeu mudanças na criança, desde a sua inclusão em ambas as escolas?
4. Qual a importância da escola regular para seu filho?
5. Como foi a adaptação e o acolhimento da criança nas duas escolas?
6. A escola regular estava preparada para atender as necessidades do seu filho?
7. Qual a importância da APAE Cariacica/ES para o desenvolvimento e inclusão do seu filho?
8. O (a) sr (a) tem sugestões de melhorias para a política de inclusão da criança com síndrome de Down na educação?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Este documento visa solicitar sua participação na pesquisa: a inserção das crianças com síndrome de Down na educação: avanços e desafios, que consistirá em resultado do trabalho de graduação da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM. Este estudo tem como objetivo geral - Descrever os avanços e desafios da inserção das crianças com Síndrome de Down na educação, a partir da concepção das famílias atendidas na APAE Cariacica/ES. Objetivos específicos: Apontar o desenvolvimento das políticas públicas para inserção da criança com síndrome de Down na educação; identificar os avanços e desafios encontrados pelas famílias das crianças com síndrome de Down na busca pela garantia de direitos na educação. Os dados serão coletados através da técnica de entrevistas com 10 responsáveis (pai ou mãe) de crianças com síndrome de Down, atendidas na APAE Cariacica/ES, munícipes de Cariacica. Haverá a gravação do áudio e a transcrição das informações na íntegra. Nesse sentido estamos solicitando sua colaboração para responder a entrevista que viabilizará o estudo. Essa pesquisa oferece risco mínimo que será amenizado diante do sigilo absoluto em relação à sua identidade. Os benefícios são produzir conhecimentos a respeito da educação inclusiva, especificamente para crianças com síndrome de Down, e priorizar a política de educação na realidade destas famílias, proporcionando-lhes informações e reflexões sobre garantia de direitos e busca pela inclusão escolar e social. Os dados coletados na pesquisa serão mantidos em arquivo sob exclusiva guarda das pesquisadoras pelo período de 5 (cinco) anos. Outrossim, se sentir necessidade, você poderá solicitar esclarecimentos à orientadora prof^a Leyla Marcia Kill. O e-mail leylakill2014@gmail.com, ou caso desejar, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da EMESCAM, situado no Prédio da Farmácia - 3º andar, Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, Av. N. S. da Penha, 2190, Santa Luiza - Vitória - ES - 29045-402, o telefone para contato (27) 3334-3586, e e-mail comite.etica@emescam.br, atendimento: 2ª a 6ª feira, de 7:00 às 16:00 horas, acompanhando o horário de funcionamento da área administrativa da instituição, sob a garantia de anonimato da sua identidade. Após ser esclarecido (a) sobre as informações acima e no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Você também poderá se recusar a responder alguma pergunta bem como interromper sua participação no estudo a qualquer momento, sem ônus de qualquer natureza. Asseguramos que o que for dito será respeitosamente utilizado. Desde já agradecemos sua atenção e colaboração.

PESQUISADORAS:

Beatriz Cardoso Carvalho – RG: 3.086.526 SSP ES / Tel.: (27) 99918-5301
Endereço: Rua Bolívia, nº 72, Jardim América, Cariacica-ES, Cep: 29140-230

Yeda Maria da Silva - RG: 1.453.381 SSP ES / Tel.: (27) 99956-8229
Endereço: Rua Demostenes Nunes Vieira, nº 12, Alto Laje, Cariacica-ES, Cep: 29151-260

E-mail: beatriz.carvalho@cmsv.com.br / yeda1572@hotmail.com

ASSINATURA DAS PESQUISADORAS: _____

CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO

Eu, _____, RG _____ CPF _____, abaixo assinado, autorizo a participação no estudo referido. Fui devidamente informado e esclarecido pelos pesquisadores sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer prejuízo.

Assinatura do participante: _____

Vitória, ____ de _____ de _____