



*UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UNB
FACULDADE DE EDUCAÇÃO – FE*

**EDUCAÇÃO INCLUSIVA COMO DIREITO DAS CRIANÇAS COM
SÍNDROME DE DOWN.**

ANA BEATRIZ ASSUNÇÃO BARROSO

Brasília - DF
2019

Ana Beatriz Assunção Barroso

**EDUCAÇÃO INCLUSIVA COMO DIREITO DAS CRIANÇAS COM
SÍNDROME DE DOWN**

Trabalho de final de curso apresentado como requisito parcial para a obtenção do título de Licenciatura em Pedagogia, à Comissão examinadora da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília. Orientadora: Prof.^a Dr.^a Fátima Lucília Vidal Rodrigues

Brasília - DF
2019

BARROSO, Ana Beatriz Assunção

Ensaio: Educação Inclusiva Como Direito Das Crianças Com Síndrome De Down. Ana Beatriz Assunção Barroso. Brasília: UnB. 2019. p. 48

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação em Pedagogia) – Universidade de Brasília, 2019. Ana Beatriz Assunção Barroso

EDUCAÇÃO INCLUSIVA COMO DIREITO DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN.

Trabalho de final de curso apresentado como requisito parcial para a obtenção do título de Licenciatura em Pedagogia, à Comissão examinadora da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília.

Defendida e aprovada em 02 de abril de 2019.

Prof.^a Dr.^a Fátima Lucília Vidal Rodrigues
Faculdade de Educação da Universidade de Brasília

Prof.^a Dr.^a Maria Alexandra Militão Rodrigues
Faculdade de Educação da Universidade de Brasília

Prof.^a Dr.^a Patrícia Lima Pederiva
Faculdade de Educação da Universidade de Brasília

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus e a Nossa Senhora, pelo dom da vida e por cada oportunidade na qual foi me oferecida durante minha trajetória acadêmica. A fé que tenho no Senhor foi combustível para a minha disciplina, persistência e força. Este Trabalho de conclusão de curso é diretamente para o CÉU, e foi todo consagrado a Ele.

À minha família que sempre me incentiva em ir a busca dos meus objetivos, com muita fé e sabedoria. Agradeço de todo o coração pela paciência e cuidado comigo. Essa é uma conquista nossa e, sem vocês nada disso seria possível. Muito obrigada por me apoiarem em minhas decisões e por me ensinarem tantos valores morais de fé, respeito, dignidade e principalmente AMOR. Prometo dar muito orgulho a cada um de vocês. Essa conquista é NOSSA!!!!

Agradeço a todos os meus amigos e afilhados que estiveram nessa reta final, me entendendo e incentivando cada dia mais. Vocês são presentes de Deus para mim, minha admiração e meu respeito a vocês.

Sou grata a todos os professores que contribuíram com a minha trajetória e em especial a minha orientadora, querida professora Fátima Lucília Vidal Rodrigues. Agradeço por todo empenho, paciência, perseverança e principalmente compreensão, que um dia eu possa ser uma docente tão inspiradora quanto Fátima.

Às famílias das pessoas com Síndrome de Down, que me presentearam com seus relatos, enriquecendo esta monografia. A todas as pessoas com Síndrome de Down que tornam este mundo mais humano e especial.

Certamente, não conseguirei mencionar a todos que batalharam comigo neste momento tão importante da minha vida que é a minha primeira monografia. Portanto, peço desculpas para aqueles que não estão presentes entre essas palavras, mas que possam ter a certeza de que essas pessoas pertencem ao meu coração e principalmente a minha eterna gratidão.

Obrigada, Obrigada, Obrigada!

"Não só isso, mas nos gloriamos até das tribulações. Pois sabemos que a tribulação produz a paciência, a paciência prova a fidelidade e a fidelidade, comprovada, produz a esperança. E a esperança não engana. Porque o amor de Deus foi derramado em nossos corações pelo Espírito Santo que nos foi dado."

Romanos: 5:3 – 5

RESUMO

A educação especial passou a ser um tema bastante discutido nos últimos tempos, a partir desta modalidade escolar, dos estudos vividos em sala de aula e dos estágios surgiu o interesse em compreender a Síndrome de Down, os sujeitos com essa síndrome e sua inclusão em sala de aula. A Síndrome de Down pode ser identificada ainda na gestação, não sendo caracterizada como uma doença e sim como uma condição genética. Cada indivíduo tem o seu modo de interagir e o seu tempo de desenvolvimento e aprendizagem. Entretanto, a pessoa com síndrome de Down, está associada a algumas questões de saúde as quais devem ser acompanhadas desde o nascimento da criança, aliando-se ao acompanhamento de alguns profissionais, preferencialmente em um trabalho interdisciplinar. Assim, a presente monografia teve o objetivo de investigar o quanto a relação com a escola auxilia no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down, aliando-se às leis e aos direitos dessas pessoas. A metodologia utilizada foi a pesquisa qualitativa, com pais e docentes de alguns estados do Brasil, conferindo uma percepção de como essas crianças estão incluídas na vida escolar e apresentando como as instituições tem preparo para recebê-las. Os conceitos organizadores foram baseados em teóricos como Barroco e Souza (2012), Sanches (2005) e Aranha (2000). Após a pesquisa realizada, pudemos analisar e concluir que é de fundamental importância a escuta e o olhar sensível com o outro, acrescentando à sua autonomia, perspectivas e principalmente o sentimento de pertencimento à sociedade, os quais ganham força com os dispositivos legais conquistados ao longo dos últimos anos em nosso país.

Palavras-chave: Inclusão. Autonomia. Perspectiva. Criança. Síndrome, Down.

ABSTRACT

Special education has become a very discussed subject in the last times. From its teaching method, studies in the classroom and interships, it has emerged the interest to comprehend Down Syndrome, people who was bom with it and its inclusion in the classroom. Down Syndrome can be identified when the mom is still in the pregnancy period, not being classified as a desiese but as a genetic condition. Each individual has its way to interact, its development time and learning. However, the person who was born with Down Syndrome is associated with a few helth issues, wich is necessary being monitored since the kid's birth, preferably professionals in interdisciplinary work. As so, the monograph had the purpose to investigate how the relation with schools helps the development of kids with the Syndrome, respecting their rights and following the law. The method used was qualitative research, with parents and teaching staff from some states of Brazil, checking the sense of how these kids ae included in school life and reporting how institutions has preparation to welcome them. The organization concept was based on theorists as Barroco and Sousa (2012), Sanches (2005) and Aranha (2000). After the research, we could analise and conclude that it is extremely important hearing a sensitive eye with others, adding itsautnomy perspectives and mostly the feeling of belonging in society, wich gain strength in legal devices earned for the past few years in our country.

Keyowords: Inclusion. Autonomy. Perspective. Children. Down's Syndrome

SUMÁRIO

PARTE 1. MEMORIAL.....	11
PARTE 2. MONOGRAFIA	19
INTRODUÇÃO.....	19
1. DISCUSSÃO TEÓRICA.....	21
1.1. O QUE É SÍNDROME DE DOWN	21
1.2. DIREITO DE SER, ESTAR E PERTENCER: AS LEIS	23
1.3. O QUE É INCLUSÃO SOCIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA.....	27
2. DISCUSSÃO METODOLÓGICA	31
2.1. RESULTADOS E DISCUSSÃO	32
2.2. DISCUSSÃO E CATEGORIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS	36
2.2.1. AS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA ESCOLA.....	38
2.2.2. A FORMAÇÃO DOS PROFESSORES E A EDUCAÇÃO INCLUSIVA.....	39
PARTE 3. PERSPECTIVAS FUTURAS.....	41
REFERÊNCIAS	42

PARTE 1. MEMORIAL

Eu sou a Ana Beatriz, mais conhecida como Bia, Aninha, Tia Bia ou só Ana mesmo. Sou uma pessoa que amo conversar, fazer amigos, amo interpretar, passar tempo com pessoas que amo, amo comer alimentos com bastante queijo e amo dormir também! Sou uma menina de personalidade forte, e extremamente intensa em tudo o que faço, mas ao mesmo tempo eu tenho um coração mole, apaixonada por atitudes e principalmente pelo senso de humor nas pessoas. Amo rir e fazer rir também. As pessoas geralmente comentam que gostam da minha energia, talvez isso venha da origem do meu nome. **Ana Beatriz** é um nome composto por dois nomes de origens distintas, **Ana** e **Beatriz**. **Ana** tem origem no nome hebraico Hannah, que quer dizer "graciosa", "cheia de graça". Já o nome **Beatriz** vem do latim **Beatrice**, derivado de beatus, que **significa** "a que faz feliz".

Nasci no Núcleo Bandeirante, cidade de Brasília. Sou a filha mais velha e tenho um amor mais que profundo pela minha família. Cheguei ao mundo de surpresa, meus pais muito jovens contaram com o apoio e o colo de toda a família para seguir com a minha criação. Um desses pilares sem dúvidas foi a minha bisavó, Maria Hilda que nunca hesitou em cuidar de mim e ajudar minha mãe a me dar uma criação digna e honesta. Hoje, Vovó Hilda, descansa nos braços do Pai, mas sigo com a certeza de que está sempre ao meu lado. Sou de uma família pequena, somos aquele tipo de família em que mesmo com algumas brigas nunca abrimos mão do outro. Sempre fui muito ligada à minha família, acostumada desde sempre a visita-los e passar um tempo com os que não consigo conviver todos os dias. Apesar de que a vida adulta nos cobra algumas responsabilidades e não conseguimos nos dedicar da maneira como gostaríamos.

Minha infância foi muito feliz, eu morava em um prédio onde tinham várias crianças da minha idade, estudava pela manhã e após os deveres de casa minhas tardes eram recheadas de brincadeiras. A minha favorita era brincar de artista, imitava a Sandy, Kelly Key, Xuxa e outras cantoras da época, sempre fui muito desinibida, então, lidava com facilidade a tomar a frente em algumas brincadeiras.

Sem dúvidas, algo a mencionar é a minha formação religiosa, nasci e cresci na igreja católica, aos 12 anos fiz a minha primeira comunhão e aos 14 comecei uma jornada como catequista. O catecismo foi o meu primeiro momento

sentindo-me realmente uma professora, lá nasceu a Tia Bia. Apesar da pouca idade, vieram as responsabilidades relacionadas a montar a aula e estudar para passar o conteúdo. O carinho das crianças e o reconhecimento dos pais fizeram-me notar que estava no caminho certo, além de ter a certeza que era um trabalho para Deus e que eu o alegraria seguindo por este caminho. Aos 17 anos, iniciei uma caminhada um pouco mais profunda, no grupo jovem Segue-me do Núcleo Bandeirante. No segue-me conheci os meus melhores amigos e ganhei pessoas nas quais posso chamar de família, tenho a família que Deus me deu ao nascer e a família que ele construiu pra mim na minha trajetória resgatando almas para o reino d'Ele. “Eu vou jogar minhas redes onde o Senhor me mandar, certo de que vou enchê-las de almas pro reino de Deus.”

Ilustração 1 – Certificado de conclusão 3º período.



Fonte: arquivo pessoal da autora (2003).

Comecei minha vida escolar aos quatro anos de idade, estudei em uma escola pública cujo nome é Centro Educacional Infantil 02 Do Núcleo Bandeirante e acredito que se não fosse pelo mar de experiências e sentimentos bons vividos nesta instituição eu não estaria me graduando em Pedagogia. Essa escola sempre foi um ambiente de apoio a inclusão e caridade. Lembro-me com muita gratidão e alegria da minha primeira e inesquecível professora; a “Tia Wildman”, que me inspirou a ser professora POR amor e COM amor. Eu percebi que ela lecionava com inspiração e principalmente com o olhar

sensível ao outro, buscando olhar a limitação de cada um e trabalhar individualmente cada questão. Mesmo tão pequena tenho algumas lembranças dos momentos vividos em sala de aula, lembro-me também da minha primeira experiência com a amizade, Lucas e Laíris foram meus companheiros de jornada nesse meu começo de descoberta à vida e a educação.

Das poucas memórias que tenho tratam-se de episódios vividos com carinho e acolhimento. Lembro-me bem da minha cantiga de roda favorita. “A linda rosa juvenil” onde narra a histórias do príncipe, princesa, bruxa e o tempo e cada aluno era sempre um personagem diferente (Confesso que eu amava ser a princesa). Em alguns álbuns de família vejo muitas fotos de apresentações na escola e de trabalhos com pinturas. Na minha percepção o lúdico faz total diferença para um bom desenvolvimento do indivíduo.

Após a minha conclusão da pré-escola, fui para a Escola Classe 3 do Núcleo Bandeirante, uma escola também pública e onde meus pais e tios haviam estudado quando crianças. A partir daí dei início a leitura e a escrita. Recordo da minha alegria em reencontrar meus colegas em uma escola diferente e a descoberta de um novo ambiente. No início lidei com um choque de realidade muito grande, pois saí da pré-escola onde eu tinha meus coleguinhas e não tinha “obrigações” tão grandes e fui para um colégio com tudo novo, onde existia a temida palavra reprovação, começaram as pequenas responsabilidades.

Tive o prazer de ser aluna de professoras incríveis e lembro de cada uma com muito carinho. Com certeza levarei um pouquinho delas para minha formação. Rita, minha professora da primeira série era mais despojada, conversava muito com os alunos e extremamente carinhosa e acolhedora. Conceição, a professora da segunda série tinha uma característica mais discreta. Rita, tive a oportunidade de ter duas professoras com o mesmo nome e o mesmo carisma, doce, competente, e engraçada, chegou no meio do primeiro Bimestre, pois, a professora Vera precisou ter um afastamento e conquistou toda a turma, de uma maneira surpreendente e especial e por fim, Aline. Aline tinha um jeito mais sério e sensato, Aline era a professora da quarta série, lidava com um didática em sala de uma maneira fechada, mas sempre disposta a tirar dúvidas e resolver problemas.

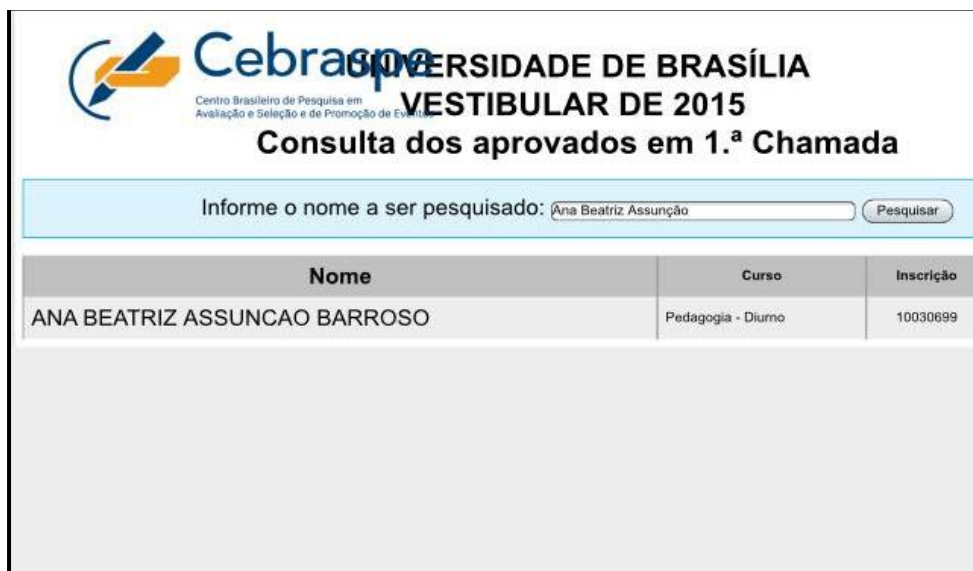
O Ensino Fundamental II foi diferente, comecei a ter diversos professores e matérias e a visão de levar com ainda mais seriedade a vida escolar. Estudei no Centro de Ensino Fundamental 01 do Núcleo Bandeirante. Foram anos de desafios e tomada de decisões, época na qual comecei de fato a me preocupar, pois eu ainda não sabia o que “iria ser quando crescer”, para mim essa sempre foi a questão mais difícil de minha vida, pois inúmeras vontades moravam em mim. Enquanto meus colegas já tinham certeza sobre como seria sua trajetória profissional, eu me decidia em: Atriz, jornalista, modelo, professora, veterinária, cantora. Nesta época a instituição começou com uma firme divulgação do PAS, ENEM, vestibular e os professores sempre visavam em nos mostrar a importância da tomada de boas decisões para nossas vidas. Saí do fundamental com a certeza que do ensino médio não podia passar, eu tinha que me decidir. A minha decisão era baseada em algo que não tinha exatas no meio, pois sempre tive dificuldade nessas disciplinas. Lembro-me do meu ensino fundamental de uma maneira um pouco traumática. Foi uma etapa muito feliz na minha vida, mas muito difícil também. Sofria muito *bullying* de alguns colegas, minha tia era a coordenadora pedagógica da escola e talvez por este motivo eles me viam como “a preferida” e usavam disto para praticar o *bullying*. Usava aparelho e óculos de grau, e isso foram motivos para a prática do ato. Chegava em casa sempre aos prantos e não tinha vontade de frequentar as aulas. De certa forma, vejo que eu poderia ter tido mais o apoio de alguns professores pois que pretendo trabalhar diariamente em sala de aula.

Aos 14 anos, dei início ao ensino médio onde as responsabilidades chegaram com tudo. Chegou a hora de realmente decidir o que fazer na área profissional. O tempo estava “acabando”, e por todos os lados vinham a cobrança de o que vou fazer, o que posso fazer... Sentia-me cada vez mais pressionada a decidir de uma vez essa questão que decidiria meus caminhos. Sonhava em ser atriz, atuar em uma carreira, fazer novelas, mas eu ao mesmo tempo decidir seguir pela razão e também pensava que empregos nesta área aqui em Brasília (pelo menos no período de formação) não seriam tão fáceis e eu precisava correr atrás para conseguir as coisas que tanto almejava. Fiz inúmeros testes vocacionais e todos eles me levavam para o mundo artístico. Foi um período de muita dúvida e oração, colocando sempre Deus em meus caminhos para realmente cumprir o caminho que Ele desejava que eu seguisse. Nesta época eu era

professora de catequese e comecei a associar o meu “hobby” com uma futura profissão. O decorrer do meu ensino médio foi tranquilo e, aos 17 anos me formei. Fiz o ENEM, mas sem sucesso. Até que coloquei na minha cabeça que iria estudar e passar na Universidade de Brasília. Apesar de não acreditar tanto no meu potencial e algumas pessoas dizerem isso para mim eu não desisti. Tive o apoio de pessoas essenciais que passaram por minha trajetória motivando-me a lutar pelo meu objetivo.

Iniciei uma rotina de estudos refazendo provas antigas dos vestibulares passados e acompanhando aulas pelo YouTube, nunca fiz cursinho. Nesta época ainda mais agarrei-me na fé e, na certeza em que tudo poderia acontecer, caso fosse da vontade de Deus. Coloquei como a primeira opção de curso Jornalismo e a segunda Pedagogia, mas no último dia para trocas, fiz a alteração e coloquei Pedagogia como minha primeira opção a ser cursada. Confesso que na hora não sabia o real motivo de fazer aquela troca, mas acredito que nada é coincidência e tudo providência. E assim ocorreu, dia 10 de julho de 2015, fui aprovada em Pedagogia pela Universidade De Brasília.

Ilustração 2 – Aprovação em vestibular Universidade De Brasília.



Nome	Curso	Inscrição
ANA BEATRIZ ASSUNCAO BARROSO	Pedagogia - Diurno	10030699

Fonte: arquivo pessoal da autora (2015).

Foi dada a largada, entreguei nas mãos de Deus e no segundo semestre de 2015, ingressei no curso assim que entrei e logo consegui um estágio na área. Comecei a trabalhar com crianças de 4 anos em uma escola privada. Com a teoria na faculdade, aliando-se a prática no estágio, comecei a

perceber meus alunos de uma maneira mais sensível, tive a oportunidade de conhecer professores incríveis e alunos inspiradores. Entre eles, foi o Marcos, criança disposta a enfrentar desafios com questionamentos impagáveis e inesquecíveis. Com certeza, Marcos foi um aluno inesquecível para o começo de minha jornada. Marcos tinha uma vontade muito grande de aprender e ensinar aos colegas, além de toda o seu jeitinho único em nos ensinar com o seu carisma de gente grande! Como toda a turminha do Prézinho I da “Tia Bia” e “Tia Michelly”. Tivemos alguns imprevistos, mas nada que nos fizesse desistir de dar uma educação de qualidade.

Um aliado para meu desenvolvimento, foi com certeza os estudos de campo feitos na universidade. Vivenciar os estudos pedagógicos em escolas públicas, podemos visualizar as reais necessidades da educação no nosso país e ver também como os professores são grandes defensores de uma melhora, podendo conviver com realidades extremas de falta do básico para lecionar e sem o apoio de alguns pais, parceira na qual eu acho extremamente essencial para um convívio e bom aproveitamento em sala de aula independente da faixa etária.

Ao longo das experiências em que vivenciei nas escolas e das reflexões feitas fizeram-me perceber que o amor é a relação mais singela e modificadora de todas as coisas. Onde, a relação entre alunos e professores envolve uma série de questões que nem sempre estão diretamente relacionadas à sala de aula e ao contexto escolar e sim a escuta sensível com o outro.

Com base nesses estudos feitos, pude perceber minha necessidade de poder fazer mais pelas pessoas, tive ajuda de algumas disciplinas que me fizeram olhar de uma forma mais abrangente o olhar sensível e a escuta do outro. Entre elas estão “O Educando com Necessidades Especiais” e “Pedagogia Hospitalar”. Baseando-me no estudo dessas duas disciplinas, pude desde o momento em curso perceber, qual seria o tema da minha monografia, percebi que eu precisava falar sobre as diferenças, em especial sobre a Síndrome de Down que entre os estudos feitos era a qual eu mais tinha necessidade de aprender e me qualificar sobre a temática. Pude conviver com pessoas impecáveis com a Síndrome de Down onde só me incentivaram a fazer esse trabalho tão lindo e gratificante. Inspirando-me a refletir sobre como elas estão socialmente incluídas nas escolas, como estão na vida escolar e assim tornando o meu foco para este final de curso.

Despertou-me a preocupação em entender um pouco mais sobre as leis abrangentes e principalmente se existe o preparo nas instituições para acolher as necessidades destes discentes.

Destarte, que a relação sensível e o saber entender o lado do outro modifica completamente a relação e a experiência do aluno conhecendo sua história e preparando-se para aprender com ela. Em minha trajetória, acadêmica senti por diversas vezes essa necessidade comprovada de ir em busca do bem do outro, na procura pelos seus direitos e deveres como cidadãos. Assim, eu poderia estar ajudando a mim e assim fazendo um bem amplo e múltiplo. De fato, também, despertou-me a curiosidade de como esses sujeitos eram observados em nossa sociedade e principalmente se tinham suas leis e direitos respeitados. O outro precisa de atenção, precisa do respeito e de admiração. Aprender a não falar quando não se tem coisas boas a serem ditas e simplesmente perceber o lado bom do sujeito faz toda a diferença na vida de um indivíduo. Que possamos aprender a deixar marcas positivas, marcas duradouras e lembranças que realmente sejam boas de serem lembradas. E principalmente, marcas que nos inspirem a sermos pessoas melhores a cada dia.

Ilustração 3 – Allana.



Fonte: arquivo pessoal da autora (2018).

Percebendo a necessidade da escuta, independente de sua forma física ou psicológica e após esses anos de estudos na Faculdade de Educação, entre diferentes reflexões em que a Pedagogia me deu a chance de vivenciar, aprofundei um estudo destacando **Pessoas Com Síndrome De Down Na Escola: Educação Inclusiva Como Direito** e tornou-se o tema dessa Monografia. “A escola só pode se tornar inclusiva quando desenvolve o que é propriamente humano nos alunos.” (Barroco & Souza, 2012).

PARTE 2. MONOGRAFIA

INTRODUÇÃO

Na vida escolar é onde o indivíduo começa a conhecer melhor a si próprio e ao outro. Onde começam as amizades e a troca de saberes e experiências, é onde na maioria das vezes o sujeito consegue desenvolver atividades lúdicas e criar laços sociais. A criança com Síndrome de Down (SD) pode ter dificuldade em criar laços sociais ou ser extremamente sociável. Sendo assim, podemos ter pessoas com Síndrome de Down diferentes entre si, tanto em suas características físicas e em suas cormobidades, tornando-se ainda mais diferenciado pelas características de seus familiares.

Destarte, que a intensidade da deficiência intelectual, desenvolvimento e habilidades são particularidades de cada sujeito. A criança com SD pode vir a ter dificuldades de socialização. Mas como poderíamos trabalhar isto? Quais atividades poderíamos exercer com esses indivíduos para melhor aproveitamento em sala de aula? Há uma relação de unidade entre pais e professores? Quais leis asseguram esses indivíduos de seus direitos?

Diversos estudos foram realizados e constatados que crianças com síndrome de Down não devem ser limitadas em atividades, e sim deve ser livre em oportunidades e conhecimentos (Sato, 2013). Pessoas com SD podem sim trabalhar, estudar, sentir, amar, casar, realizar sonhos e explorar seus desejos.

Durante a trajetória acadêmica, a convivência com crianças com Síndrome de Down, permitiu uma percepção de que crianças com essa síndrome são extremamente inteligentes e querem e merecem ser vistas desta forma, sem nenhum tipo de pena ou descriminalização. Ao observar o desenvolvimento cognitivo percebe-se a espontaneidade que tinham em querer se entregar ao que almejam, construindo histórias e vivências.

Considerando esse contexto levantemos os seguintes questionamentos: O direito a educação escolar está sendo resguardada para o auxílio no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down? As instituições asseguram as leis e cumprem-nas devidamente na formação escolar desses sujeitos?

O objetivo deste trabalho é investigar como essas crianças estão incluídas na vida escolar e se a educação tem se apresentado inclusiva a elas. A pesquisa realizada baseia-se em questionários online respondidos por pais, mães e docentes de crianças com Síndrome de Down. As pesquisas realizadas via link enviado por e-mail e WhatsApp, com familiares de outros estados do Brasil (que durante o presente trabalho têm sua identidade preservada e representados como “P1, P2, P3, P4...”) com o mesmo propósito: Sentir essa igualdade de direitos para seus familiares. Os recursos bibliográficos utilizados foram pesquisas a livros, artigos e trabalhos científicos, sustentando o desenvolvimento do trabalho.

A presente monografia não pretende formar-se como uma revisão exaustiva de literatura, mas sim identificar quais são as necessidades das pessoas com Síndrome de Down e buscar avaliar como o meio – e conseqüentemente o modo que são tratadas - influência em sua formação educacional.

Este Trabalho de Conclusão de Curso encerra o processo de formação inicial no curso de Pedagogia. Encontra-se organizado em três partes: memorial, monografia e perspectivas profissionais e futuras.

O memorial é um breve relato sobre a minha história pessoal e acadêmica, os caminhos que trilhei para fazer o curso de Pedagogia e como escolhi esse tema da monografia.

A monografia abrange introdução, dois capítulos e as considerações finais. O primeiro refere-se à Discussão Teórica em que serão compartilhadas as reflexões teóricas sobre os direitos das crianças com Síndrome De Down; O que é a Síndrome De Down – Direito De Ser, Estar e Pertencer As Leis –; O que é Educação Especial e Educação Inclusiva. O segundo capítulo trata da discussão metodológica em que é apresentado sobre a abordagem qualitativa, campos de pesquisa e os resultados obtidos. Ao final algumas ponderações e reflexões sobre minha experiência e considerações sobre o processo da pesquisa

Já a terceira parte apresenta minhas experiências e perspectivas profissionais como educadora.

1. DISCUSSÃO TEÓRICA

Neste capítulo trataremos algumas questões teóricas que possibilitam uma análise e discussão sobre o direito de todas as crianças estarem na escola, nesse caso, o destaque é para as crianças com Síndrome de Down.

1.1. O QUE É SÍNDROME DE DOWN

“A Síndrome de Down não é uma doença, e sim uma condição genética chamada trissomia do cromossomo 21, pois durante a meiose ocorre a não-disjunção do cromossomo 21, que é quando apresenta um cromossomo a mais, ou seja, um cromossomo extra. O mais frequente, em seres humanos, são 46 cromossomos, e quando ocorre de ter 47 cromossomos por célula a pessoa apresenta o quadro Síndrome de Down. Siegfried M. Pueschel (1995).

Foi em 1958, com o avanço nas pesquisas genéticas, que o geneticista francês Jérôme Lejeune reformulou a concepção de "deficiência", mostrando que esta em nada tinha a ver com qualquer degeneração racial. Tratava-se de alteração genética causada por uma distribuição cromossômica em que, ao invés de 46, as células possuíam 47 cromossomos e este cromossomo extra se ligava, frequentemente, ao par de número 21. Assim, surgiu a denominação Trissomia do 21, batizada como Síndrome de Down em homenagem ao seu descobridor John Langdon Down (Werneck, 1993; WUO, 2007).

Ilustração 4 – Menina com Síndrome de Down



Fonte: Vida Mais Leve (2017)

A pessoa com Síndrome De Down pode apresentar déficit cognitivo, dificuldade de comunicação, redução do tônus muscular, cientificamente chamada de hipotonia, entre outras características. Também são comuns problemas na coluna, na tireoide, nos olhos e no aparelho digestivo. Muitas vezes, a criança com essa síndrome nasce com comprometimentos cardíacos, solucionáveis ou não com cirurgias. No entanto, esses sujeitos não se resumem às suas características gerais e físicas. São muito mais que isso, são sujeitos psíquicos cognitivos, históricos, culturais e reflexo de um meio que pode variar conforme sua criação e sua autonomia.

1.2. DIREITO DE SER, ESTAR E PERTENCER: AS LEIS

A Constituição Federal do Brasil em seu artigo 5º declara que: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade” e em seguida fornece 78 termos sobre a igualdade, no 41º diz: “a lei punirá qualquer discriminação atentatória dos direitos e liberdades fundamentais” (Brasil, 1988). As pessoas com deficiência têm uma série de direitos garantidos por lei. Eles incluem direito ao acesso à educação, e as escolas inclusivas, a preferência de atendimento em hospitais públicos, a aprendizagem de um ofício, a mediadores, a transporte acessível e aos benefícios sociais, entre outros.

Uma nova legislação, encarada como um grande marco na vida de pessoas com deficiência, foi criada pelo Senador Paulo Paim (PT-RS) e relatoria de Romário (PSB-RJ), no Senado, e da deputada Mara Gabrilli (PSDB-SP), na Câmara. A Lei Brasileira de Inclusão, de 2015, significa um avanço e um ganho no campo dos direitos humanos e sociais às pessoas com deficiência.

O artigo 1º, inciso III, da Constituição Federal de 1988 serve de base para diversos dispositivos legais criados especialmente para pessoas com necessidades específicas. Um dos fundamentos que constituem o estado democrático de direito em que vivemos é o da “dignidade da pessoa humana”, essencial para todos os brasileiros, inclusive para as pessoas com síndrome de Down. Ainda é enfatizado, no artigo 3º, inciso IV, o dever do Estado em “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação”.

A lei nº.7853 foi pioneira para a promoção da inclusão social. Ela assegura, entre outras medidas, a inserção no sistema educacional, a oferta obrigatória e gratuita de educação especial, o incentivo de programas preventivos na área da saúde e de ações que visem a introdução no mercado de trabalho. A mesma lei prevê punições, de multa a prisão, a quem cometer atos de desrespeito aos direitos das pessoas com deficiência, como a recusa de matrícula em estabelecimentos de ensino.

A fim de possibilitar às pessoas com deficiência viver de forma independente e participar plenamente de todos os aspectos da vida, Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Secretaria de Direitos Humanos 35 os Estados Partes tomarão as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, bem como a outros serviços e instalações abertos ao público ou de uso público, tanto na zona urbana como na rural. Essas medidas, que incluirão a identificação e a eliminação de obstáculos e barreiras à acessibilidade. (Direitos Das Pessoas Com Deficiência 2016. P.35)

Segundo Mills (2003, p. 253) “Atualmente, no ensino regular, a criança deve adequar-se à estrutura da escola para ser integrada com sucesso. [...]”. Nos dias atuais é percebido que o correto dentro da proposta de inclusão é mudar o sistema e não a criança ter que mudar e se adaptar as regras rígidas estabelecidas e inflexíveis. Porque no ensino inclusivo, a estrutura escolar é que deve ajustar as necessidades de todos os alunos, assim, favorecer a inclusão e o desenvolvimento de todos, crianças com ou sem necessidades educacionais específicas.

A proposta de uma abordagem inclusiva na educação obteve grandes avanços e estes se tornaram mais significativos após a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais (1994) na Espanha, quando foi elaborada a Declaração de Salamanca sobre os princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. (Silva & Reis, 2011).

A partir dessa conferência tem-se a disseminação dos conceitos de inclusão e de educação inclusiva, evidenciando, conforme Ramos et al. (2006), “uma preocupação com todos os tipos de pessoas que se encontravam excluídas da escola: do sexo feminino, pobres, negras, com deficiências ou altas habilidades, entre outros”.

Em estudos sobre as abordagens elencadas na Conferência supracitada, Freitas (2006) expressa e reforça que o conceito de necessidades educacionais especiais se amplia e passa a incluir, além das crianças com deficiências aquelas que estejam experimentando dificuldades temporárias, que repetem continuamente os anos escolares, que não têm onde morar, que trabalham para ajudar no sustento

da família, que sofrem de extrema pobreza, ou que simplesmente, estão fora da escola, por qualquer motivo.

Dessa conferência, surgiu um dos documentos a mais importantes:

Declaração de Salamanca que acredita e proclama:

Cada criança tem o direito fundamental à educação, e deve ter a oportunidade de conseguir e manter um nível aceitável de aprendizagem; cada criança tem características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizagem que lhe são próprias; os sistemas de educação devem ser planejados e os programas educativos implementados tendo em vista a vasta diversidade destas características e necessidades; as crianças e jovens com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas regulares que a elas se devem adequar através duma pedagogia centrada na criança, capaz de ir ao encontro destas necessidades; as escolas regulares, seguindo esta orientação inclusiva constituem os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação adequada à maioria das crianças e promovem a eficiência, numa óptima relação custo-qualidade de todo o sistema educativo (BRASIL, 1994, pp.8-9).

Sem dúvida, a Declaração de Salamanca ampliou o conceito de necessidades educacionais especiais, incluindo todas as crianças na escola, independente de sua condição. Assim, a ideia de “necessidades educacionais especiais” passou a incluir, além das crianças com deficiências, aquelas que estejam experimentando dificuldades temporárias ou permanentes na escola, as que estejam repetindo continuamente os anos escolares, as que sejam forçadas a trabalhar, as que vivem nas ruas, as que moram distantes de quaisquer escolas, as que vivem em condições de extrema pobreza ou que sejam desnutridas, as que sejam vítimas de guerra ou conflitos armados, as que sofrem de abusos contínuos físicos, emocionais e sexuais, ou as que simplesmente estão fora da escola, por qualquer motivo que seja. (Educa Brasil 2019)

São apresentadas a seguir as principais leis e decretos federais que contemplam o acesso à inclusão escolar e social das pessoas com necessidades específicas, entre eles os sujeitos com Síndrome de Down (MOVIMENTO DOWN, 2014d).

Decreto nº 3228, de 20 de dezembro de 2009 - Regulamenta a lei nº 7853, de 27 de outubro de 1989, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa com de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências.

Decreto nº 3956, de 08 de outubro de 2001 - Promulga a Convenção Interamericana para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência adotada em Cidade de Guatemala, Guatemala em 07 de junho de 1999. No documento os estados partes reafirmam que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que outras pessoas e que estes direitos, inclusive o direito de não ser submetido à discriminação com base na deficiência, emanam da dignidade e da igualdade que são inerentes a todo ser humano.

Decreto nº 6949, de 25 de agosto de 2009 - Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

Decreto nº 6980, de 13 de outubro de 2009 - Criação da Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) no lugar do CORDE como órgão da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), responsável pela articulação e coordenação das políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência.

Todas essas leis tentam garantir um espaço de inclusão, mas a escola continua sendo um ambiente que pode desconstruir todos os preconceitos e colocar e prática todas essas leis que determinam. Mata e Pignata (2014) afirmam que preconceito e discriminação são inimigos da inclusão social. O tratamento igualitário, a estimulação precoce e a crescente expectativa de vida, levam a crer que os programas de intervenção não devem se limitar somente às crianças pequenas, mas a todas as faixas etárias, proporcionando a otimização da qualidade de vida e a construção de sua autonomia.

Paiva et al. (2018) dizem, no entanto, que além da deficiência há uma criança que necessita da mesma coisa de todas as crianças: que alguém brinque com ela, que aproveite a brincadeira, que tome conta dela, que a valorize, pois ela está submetida aos mesmos princípios básicos de todas as crianças para sua constituição como sujeito psíquico.

Segundo o autores supracitados (2018) a criança com SD, como qualquer outra, constrói sua identidade com base na percepção de si mesma e no que recebe dos demais.

A escola é um canal de mudança, portanto, a inclusão de crianças com Síndrome de Down na rede regular de ensino pode ser um começo para outras transformações não somente de pensamentos mais também de atitudes (IDEM, 2018).

1.3. O QUE É INCLUSÃO SOCIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Segundo Aranha (2000), a ideia da inclusão se fundamenta numa filosofia que reconhece e aceita a diversidade, na vida em sociedade. Isto significa garantia do acesso de todos e todas às oportunidades, independentemente das peculiaridades de cada indivíduo e/ou grupo social.

O principal valor que permeia a ideia da inclusão é baseado no princípio da igualdade, pilar fundamental de uma sociedade democrática e justa. A diversidade requer a peculiaridade de tratamentos, para que não se transforme em desigualdade social. (Aranha, 2000).

A educação inclusiva se fundamentou em um primeiro momento pela Lei Pública americana nº 94.142 de 1975. Que possui como *caput*: “Emendar a Educação da Lei das Pessoas com Deficiência para fornecer assistência educacional a todas as crianças com deficiência, e para outros fins.” (Estados Unidos da América, 1975).

Em 1994 na Espanha foi elaborada uma Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais sobre os princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. (Silva & Reis, 2011).

A partir dessa conferência tem-se a disseminação dos conceitos de inclusão e de educação inclusiva, evidenciando, conforme Ramos et al. (2006), “uma preocupação com todos os tipos de pessoas que se encontravam excluídas da escola: do sexo feminino, pobres, negras, com deficiências ou altas habilidades, entre outros”.

Em resumo Barroco e Souza (2012) definem que a escola inclusiva é aquela que faz a mediação entre conteúdo sócio-histórico e conteúdo intrapsíquico.

Em educação inclusiva, as dificuldades dos alunos continuam ainda muitas vezes muito mal conhecidas dos professores e até dos terapeutas. (Gardou e Develay, 2005).

A mudança geradora de uma educação inclusiva é um dos grandes desafios da educação de hoje porque imputa à escola a responsabilidade de deixar de excluir para incluir e de educar a diversidade dos seus públicos, numa perspectiva de sucesso de todos e de cada um, independentemente da sua cor, raça, cultura, religião, deficiência mental, psicológica ou física. (Sanches, 2005).

Ao redor do mundo, e ao longo da história, várias foram as tentativas de instituir a “educação para todos” por meio de conferências e compromissos internacionais. Muitas delas advindas da UNESCO, algumas delas são: Fórum Mundial de Educação para Todos (Tailândia, 1990), as Normas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiências (1993), a Declaração de Salamanca (1994), a Carta do Luxemburgo (1996), o Enquadramento da Ação de Dakar (2000) e a Declaração de Madrid (2002), que preconizam uma educação inclusiva promotora do sucesso de todos e de cada um, assente em princípios de direito e não de caridade, igualdade de oportunidades e não de discriminação, seja ela positiva ou negativa (Sanches, 2005).

Diversos autores em seus estudos sobre inclusão chegam à mesma conclusão: “a inclusão constitui um direito fundamental e, enquanto direito fundamental, não pode ser negado a nenhum grupo social”. (Freire, 2008).

"A educação inclusiva não se justifica hoje simplesmente porque é eficaz, porque dispensa os elevadíssimos custos das escolas especiais, porque corresponde ao desejo dos pais. Embora todas estas sejam vantagens inegáveis, a razão última que a baseia consiste na defesa do direito à plena dignidade da criança como ser humano, livre e igual em direitos e dignidade." (Bénard da Costa, 1999, p. 25).

O preconceito e a discriminação são os piores inimigos das pessoas com síndrome de down. O fato de apresentarem características físicas típicas e algum comprometimento intelectual não significa que tenham menos direitos e necessidades educacionais. Cada vez mais, pais, profissionais da saúde e educadores têm lutado contra todas as restrições impostas a essas crianças. (VARELLA, 2014).

O ideal é que essas crianças sejam matriculadas em escolas regulares, onde possam desenvolver suas potencialidades, respeitando os limites que a síndrome impõe, e interagir com os colegas e professores. Em certos casos, porém, o melhor

é frequentar escolas especializadas, que lhes proporcionem outro tipo de acompanhamento; (VARELLA, 2014).

A inclusão está ligada “a todas as pessoas que não têm as mesmas oportunidades dentro da sociedade”, existindo legislação específica para cada área, como por exemplo a das cotas de vagas para negros em universidades públicas e a que trata da “inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho” (BARROS, 2014).

Paiva et al. (2018) pois a inclusão é um direito garantido por lei a todas as pessoas com algum tipo de deficiência e incluir crianças com deficiência mais do que cumprir uma lei é permitir que ela se insira na sociedade em que mais tarde precisará conviver, é não deixá-la alienada e despreparada para uma realidade social que também é sua.

Paiva et al. (2018) A palavra incluir significa abranger, compreender, somar e é nisso que deve se pensar quando se fala em inclusão de pessoas com deficiência, é trazer para perto, dar a ela o direito de ter as mesmas experiências, é reconhecer a diferença e também aprender com ela.

O principal motivo das crianças irem para à escola, é que vão encontrar um espaço democrático, onde poderão compartilhar o conhecimento e a experiência com o diferente. É preciso acreditar que a educação é algo que deve ser renovado a cada dia. Assim como o mundo vem evoluindo, os educadores precisam fazer com que seus conhecimentos sejam passados de maneira criativa e prazerosa, não ter medo de novos desafios e nesse caso estarem prontos para receber crianças com deficiência, é saber lidar com situações adversas, o que promoverá não somente um crescimento pessoal mais também profissional.

A inclusão pode ser confundida com integração, mais existem diferenças entre elas. Na integração, a criança precisa se adequar a realidade da escola, já na inclusão à escola é que tem que se adequar a criança, aceita-la da maneira que ela é.

A criança com Síndrome de Down incluída na escola de ensino regular tem grandes chances de melhor se desenvolver porque esse ambiente para ela certamente será mais desafiador, do que para os outros alunos sem a síndrome, e é isso que vai servir de estímulo para que ela se desenvolva.

Seguindo os preceitos constitucionais de que toda criança tem direito inalienável à educação, a política na área da educação pública no Brasil nos últimos anos tem sido a inclusão dos estudantes com síndrome de Down e outros tipos de deficiência na rede regular de ensino, com um crescimento significativo do número de matrículas nos últimos anos. No entanto, nem sempre essa inclusão se dá de maneira satisfatória: geralmente faltam recursos humanos e pedagógicos para atender às necessidades educacionais especiais dos alunos. Entretanto, notamos que esta prática é generalizada e não ocorre por discriminação. A escola pública brasileira tem que melhorar muito, e acreditamos que a prática inclusiva pode contribuir para alcançarmos uma escola de qualidade para todos (BRASIL, 1988).

Algumas escolas particulares estão enfrentando dificuldades para modificar seu funcionamento e atender da melhor forma possível às necessidades de seus estudantes, com ou sem deficiência. No caso de pais de alunos com deficiência intelectual, os obstáculos aumentam – frequentemente, eles têm que pagar para que profissionais acompanhem seus filhos durante as aulas. Isso não está correto, assim como a postura de determinadas escolas que se recusam a matricular crianças e jovens com síndrome de Down alegando a falta de preparo para recebê-los. Pela nova Lei de Inclusão brasileira o Profissional de Apoio pedagógico precisa ser um serviço de apoio oferecido pelas instituições e não pelas famílias,

Se a escola primária inclusiva no Brasil está apenas engatinhando, o ensino médio e o superior constituem um grande desafio. Ao mesmo tempo em que os alunos com síndrome de Down vão finalmente encontrando espaços para progredir e avançar na sua educação, as escolas e universidades precisam se adequar a esta nova situação. É possível notar que cada vez mais jovens com Síndrome de Down concluem o Ensino Médio, com ou sem modificações consideráveis no currículo. Obviamente, ainda caminhamos em passos lentos para a modificação da escola, mas estamos confiantes que em breve teremos cada vez mais escolas em condições de trabalhar com a diversidade de todos e todas as nossas estudantes.

2. DISCUSSÃO METODOLÓGICA

Esta pesquisa pauta-se por uma abordagem qualitativa em análise e estudo bibliográfico, apesar de utilizarmos como procedimento de pesquisa, questionário fechado. De acordo com Lima e Mito (2007), no que tange ao delineamento da pesquisa bibliográfica, esta, possibilita um grande alcance na busca de informações, permitem um embasamento teórico mais requintado e portanto, auxilia na construção da modelagem do questionário e entrevistas que, quando cotejados com o estudo teórico, serve para refletir acerca do alcance do objetivo do estudo proposto.

Sobre o questionário fechado, no que tange o percurso metodológico, citamos Nogueira (2002), pois, apesar de terem um formato mais rígido que os questionários abertos, evita, por assim dizer, a indução de tendências que necessitam de uma classificação, posteriormente. Nesse sentido, a aplicação dos questionários fechados outorgam, a aplicação direta de tratamentos estatísticos e validando os constructos utilizados.

Uma forma de se mensurar essa validade é a correlação positiva dos resultados da aplicação dessa escala com o de outras utilizadas para avaliar a variável em questão (diz-se nesse caso que a escala apresenta validade convergente) e também a correlação fraca ou negativa com outras medidas que teoricamente deveriam apresentar resultados contrários à variável que a escala tenta avaliar (validade discriminante) (NOGUEIRA, 2002).

Para conduzir a pesquisa utilizamos a plataforma “*Formulários Google*”, o link do formulário foi compartilhado através do aplicativo *Whatsapp*, que facilita a comunicação e compartilhamento de mensagens. e arquivos para familiares, responsáveis ou docentes de crianças com Síndrome de Down. De um total de vinte respostas, obtivemos a maior taxa de contribuição a monografia realizada pelas mães, com 80% dos relatos. A seguir apresentaremos dados discutidos durante a pesquisa.

2.1. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foi elaborado um questionário online composto por doze questões sobre a inclusão de crianças com Síndrome de Down na vida escolar. Este instrumento foi disponibilizado para familiares, amigos e docentes de pessoas com a SD, buscando investigar o quanto a relação com a escola auxilia no desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down. Nesta primeira etapa, faremos a análise dos resultados da pesquisa.

A primeira pergunta do questionário é o grau de parentesco com a criança com SD, pois assim, teremos uma análise da perspectiva de diversos pontos de vista. Tendo em vista que o questionário foi respondido por docentes, mães e pais de crianças com SD e parentes próximos.

A seguir apresentaremos uma descrição das respostas ao questionário e na sequência a discussão dessas respostas.

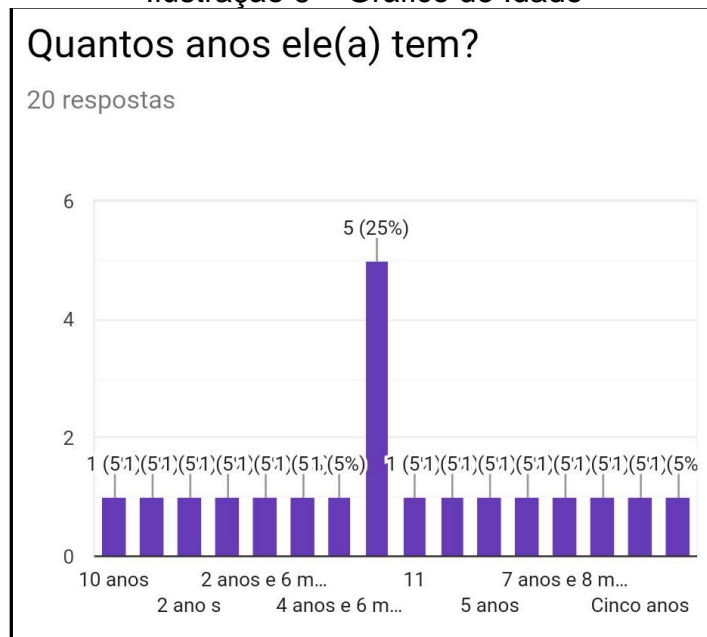
Ilustração 5 – Gráfico de Parentesco



Fonte: elaborado pela autora; 2018.

A segunda questão investiga a idade média das crianças. A maior porcentagem obtida demonstra que as crianças estão na faixa dos 05 anos de idade.

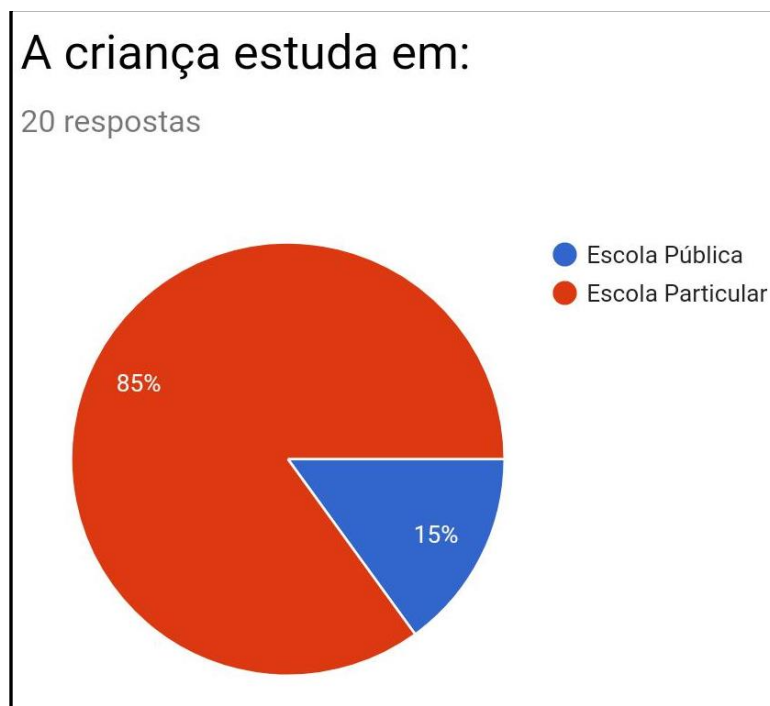
Ilustração 6 – Gráfico de Idade



Fonte: elaborado pela autora; 2018.

Na terceira figura, podemos observar que a maioria, 85%, estudam e/ou frequentam Centros de Ensino Privados, mas esse dado não pode ser generalizado, pois se configura como um recorte muito específico das pessoas acionadas para auxiliar na pesquisa.

Ilustração 7 – Gráfico de local de ensino público ou privado



Fonte: elaborado pela autora; 2018.

Relacionado à estrutura docente do centro de ensino para pessoas com SD obtive as seguintes respostas:

“A escola possui estrutura docente para atender à criança com Síndrome de Down? Comente.”

Nesta pergunta, podemos perceber a falta de capacitação de professores e recursos em sala de aula, onde, 65% dos entrevistados responderam que sente falta de uma estrutura diferenciada e auxiliares em sala de aula. Destarte que, apesar de receberem o apoio e auxílio das docentes a escola não oferece preparo inclusivo para crianças com Síndrome de Down. Em uma das entrevistas tivemos o seguinte relato “Falta capacitação profissional.”

“O Currículo Escolar atende às necessidades da criança com Síndrome de Down? Comente.”

Segundo 86% das famílias entrevistadas o Currículo Escolar deixa a desejar referente à instituições inclusivas e adaptadas. Os pais sentem-se inferiorizados em um meio onde deveria abranger total inclusão e capacitação.” Por eles minha filha só pintava ou rabiscava. Tive que buscar auxílio pedagógico fora da escola pra eles incluírem ela no contexto da turma.” relato de uma mãe que sente-se inferior com a criança no contexto escolar da instituição de ensino.

“Já houve a necessidade de adaptação própria de material escolar pela falta de material adaptado na escola? Comente.”

90% das famílias relatam a falta de material adaptado em sala de aula, principalmente para os alunos de baixa visão. Tendo muitas vezes que custear os materiais onde seria de responsabilidade da instituição de ensino.

“Como você acha que a escola contribui para o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down?”

As famílias relatam que a instituição apesar de não desenvolver suporte necessário para o aprimoramento educacional destes discentes contribui para uma maior interação e socialização com outras crianças. Sendo a escola muitas vezes o seu primeiro contato com si mesmo e com o outro. Onde começam as amizades e a troca de saberes e experiências, é onde na maioria das vezes o sujeito consegue desenvolver atividades lúdicas e criar laços sociais.

“A escola está contribuindo com o seu papel de formação do docente?”

50% dos responsáveis declaram que a escola não está cumprindo de fato seu papel pedagógico com as crianças com SD.

“Seu parente com Síndrome de Down já sofreu algum tipo de discriminação por parte dos professores ou funcionários da escola? E por parte de outras crianças?”

Com louvor, 95% das famílias relatam que não existe discriminação por meio de colaboradores da instituição, muito menos das crianças. A relação com os alunos é de grande aproveitamento para a inserção social. Destarte que, sentem-se incomodados com a falta de perseverança na educação de crianças com necessidades especiais.

“Na sua opinião, qual a maior dificuldade no aprendizado de crianças com Síndrome de Down?”

80% das famílias relatam que as maiores dificuldade são o recurso financeiro impossibilitando de colocar as crianças em escolas particulares onde na maioria das vezes são mais adaptadas e a falta de profissionais especializados e pacientes tendo em mente que cada ser humano tem seu tempo de compreender e suas especificidades.

“Quais os métodos utilizados para a inserção de crianças com SD que ainda não vão à escola?”

85% das respostas concordam que a criança com síndrome de down necessita ter autonomia como qualquer outra criança. Assim, sentirá parte daquele contexto escolar assim que chegar na instituição.

“Quais as expectativas com a escola?”

100% dos relatos esperam o básico. Um local onde as crianças com Síndrome de Down tenha como direito ser respeitada e incluída no meio dos demais alunos. E que tenham uma instituição que as receba e respeite-as como alunos que estão lá para aprender e desenvolver-se com dignidade e integridade. Onde a escola seja um local realmente inclusivo e não apenas integrativo ou recreativo, uma formação acadêmica e humana.

2.2. DISCUSSÃO E CATEGORIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Foi realizada uma entrevista online com os responsáveis de crianças com Síndrome De Down, com o propósito de averiguar se os direitos das crianças estão sendo respeitados. Diante destes resultados, podemos perceber que nem todas as instituições de ensino contam com uma estrutura de fato de qualidade inclusiva para estes estudantes, conforme a lei brasileira determina. Podemos salientar esta informação com uma das respostas obtidas pelo responsável de uma das crianças *“Infelizmente as escolas não possuem currículos adaptados para crianças com síndrome de Down”*, apesar de haver leis que assegurem este currículo apropriado para inclusão algumas escolas não cumprem por falta de estrutura e principalmente de professores qualificados.

Por outro lado, obtivemos relatos de responsáveis onde realmente sentem-se à vontade com a escola e principalmente com as didáticas utilizadas para aprendizado. Quando foi perguntado se a escola tinha uma boa estrutura para atender a estas crianças, nos foi respondido: *“Sim. Ela sempre foi bem acolhida e tem professora em sala só para ela”*, neste caso percebemos que algumas instituições quando o assunto é inclusão realmente levam de maneira abrangente essa ação que garante condições para as crianças estarem na escola.

Segundo a LDB- Lei de Diretrizes e Bases (BRASIL, 1996) a importância da preparação adequada dos professores como pré-requisito para a inclusão, determinando que os sistemas de ensino devam garantir professores capacitados e especializados para a integração e adaptação dos educandos com NEE, no ensino regular. Ou seja, com essa descaracterização os familiares nem sempre sentem-se à vontade para colocar as crianças no ensino regular, optando muitas vezes por professores particulares ou instituições que se assemelham ou são Centros de Ensino Especializado.

A justificativa pauta-se na própria Constituição Federal, prevendo a Educação como direito, que no artigo 205, diz:

A educação é direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, **visando** ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. (BRASIL, 1988)

O direito à Educação, situa-se dentro de um contexto amplo, e no que se refere a Educação Especial, principalmente das crianças com Síndrome de Down, se apresenta como tema de alta relevância, haja vista que, a dificuldade no aprendizado deste público, tais como na linguagem e na fala, distúrbios sensoriais e outros, dificultam o processo de ensino-aprendizagem.

A escola como espaço de interação social e de desenvolvimento humano, deve promover uma proposta eficiente e satisfatória de acolhimento à criança com necessidades específicas, em nosso caso particular, a criança com Síndrome de Down.

Verificar se este direito está sendo aplicado a contento, possibilita inclusive reflexões sobre como podemos melhorar a qualidade educacional para o nosso público, de maneira que este estudante possa se tornar o mais autônomo possível, em seu processo de desenvolvimento integral.

Para Glat et al. (2006, p. 13)

“o professor, sozinho, não faz a inclusão, a política, sozinha, não faz a inclusão, faz-se necessária uma série de ações imediatas às políticas inclusivas para que a inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais ocorra no sistema regular de ensino e sob condições adequadas”.

Diante dessas afirmações entende-se que sem a ligação entre família, aluno e escola os estudantes não conseguem obter total aproveitamento das atividades escolares. Esta ligação deve ocorrer para que sejam alinhados pontos entre família e escola, uma real parceria. De um lado, o professor realizando as modificações pedagógicas necessárias e do outro a família apoiando a autonomia e despertando o saber da criança.

2.2.1. AS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA ESCOLA

A Educação Especial Brasileira vem evoluindo de forma bastante perceptível, conforme dados que foram divulgados pelo Ministério da Educação e Cultura. Podemos perceber que o número de crianças matriculadas em colégios regulares da rede de ensino está cada vez maior.

A presença da criança na escola faz toda a diferença para sua jornada de experiências e aprendizagens, potencializando seu desenvolvimento. A descoberta e o convívio com o outro estimula o sujeito a busca por aprender saberes novos, auto conhecer-se e conhecer o colega, uma verdadeira troca de experiências e aprendizagem. Conforme Voivodic (2004) relações de amizade além de proporcionarem às pessoas proteção, apoio e sensação de bem-estar potencializam os seus desenvolvimentos linguísticos e social. Onde, o relacionamento social é de extrema importância para o desenvolvimento da criança.

Segundo Mantoan (2001), a inclusão de crianças com Síndrome de Down não implica no aproveitamento em aula das demais crianças. Muito pelo contrário, percebe-se que as trocas feitas em sala de aula são de fato extremamente importantes para um convívio social, pois todos aprendem a conviver e respeitar as diferenças uns dos outros. Sob esta perspectiva, a limitação passa a ser vista como uma das características do indivíduo e jamais como referência de quem ela é, pois a deficiência é uma característica da pessoa, sendo considerada parte dela, e não que a pessoa seja sua deficiência. (GUEBERT, 2007, p.37)

É de suma importância que os alunos se sintam motivados a frequentar a escola. Neste caso a instituição deve propor projetos de acolhimento e preparação do espaço, da equipe pedagógica, investimento na relação com as outras crianças e seus familiares. Salientando que, ainda existe preconceito, considerando a aprendizagem um processo complexo, é imprescindível que se entenda que cada sujeito tem o seu ritmo de aprendizado, independente de ter uma síndrome ou não.

O que tange uma educação boa e de responsabilidade é respeitar a individualidade de cada um, sabendo que cada indivíduo tem sua maneira de aprender e seu tempo para administrar isto. Este é um ponto específico que tem que ser visto com uma escuta sensível pelos docentes, respeitando a singularidade de cada aluno. No entanto, algumas características podem ser associadas à síndrome

de Down e essas merecem atenção de pais e professores, como o aprendizado em um ritmo diferente, uma concentração e de reter memórias de curto prazo.

2.2.2. A FORMAÇÃO DOS PROFESSORES E A EDUCAÇÃO INCLUSIVA

No Brasil, a formação de professores de educação especial teve início na década de 50 em cursos de nível médio, perdurando até o final dos anos 60. Nos anos 70 os cursos de pedagogia passaram a oferecer habilitação em Educação Especial (MAZZOTTA, 1999).

A Conferência Mundial sobre Educação para Todos, na Tailândia, 1990 e a Declaração da Salamanca, na Espanha, 1994, assim como a Convenção de Guatemala, 2001, serviram para dar início à execução de políticas educativas no mundo inteiro, entrando em discussão as habilidades e competência que os educadores deveriam dominar para a inclusão de alunos com NEE, entre elas destacam-se: a capacidade de se adaptar aos conteúdos de estudos, de recorrer à ajuda da tecnologia, de trabalhar em conjunto com especialistas, de avaliar as necessidades educativas, de concretizar ações que levam em conta a diversidade do aluno, sua capacidade intelectual, seus interesses e suas motivações (TORRES, 2001).

Sabendo-se da importância da educação inclusiva nas escolas, o professor desempenha um papel fundamental na vida destas crianças. Para que haja a inclusão escolar, são necessárias mudanças, quebras de paradigmas e novas perspectivas educacionais, visto que a segregação de pessoas com necessidades especiais não ocupa mais espaço na atual sociedade. Por conseguinte, surge um novo cenário que possibilita as diversas manifestações e atividades humanas dentro da sociedade. (MUSSATO 2017)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base na análise das informações coletadas fica evidente que apesar de existirem leis assegurando a educação inclusiva para crianças com Síndrome De Down, o preconceito e a falta de informação ainda são fatores marcantes nesta luta.

O grande desafio para as famílias é encontrar instituições de ensino onde realmente exista a palavra inclusão como um de seus pilares, desta forma um espaço preparado e disposto a adaptar-se pedagogicamente para receber estes alunos. Assim, foi realizada uma pesquisa qualitativa, bibliográfica e criado um questionário. O objetivo da pesquisa teve algumas perguntas norteadoras: As escolas estão preparadas para atender essas crianças? Há uma relação de unidade entre pais e professores? Quais leis asseguram esses indivíduos de seus direitos?

A partir das respostas dos questionários ratificamos a importância de reconhecer que cada criança tem seu tempo de aprendizado, independente de sua limitação ou estado físico e psicológico e isso deve ser respeitado, considerado. A ajuda mutua entre escola e família, em uma parceira afetiva, solidária e pedagógica, facilita os processos de inclusão da criança no ensino regular e na sociedade, garantindo seus direitos.

Questionou-se sobre a realidade das escolas inclusivas e a percepção dos familiares perante este fato, relacionando a influência no desenvolvimento do sujeito com Síndrome De Down em todas as áreas de sua vida, relacionando com a autonomia dada por sua família desde o seu nascimento. Acreditando no seu potencial e incentivando-o em suas perspectivas. De acordo com Voivodic (2008), hoje é possível identificar na sociedade pessoas com Síndrome de Down que conquistaram espaços, vencendo preconceitos e suas dificuldades. Pois, vencer os desafios é a maior conquista da luta pela inclusão dessas crianças na rede do ensino regular.

E por fim, podemos salientar a importância da autonomia fornecida pelos familiares desses discentes. Deliberando a confiança e fazendo-os realizar seus projetos e obrigações, assegurados por leis e propostas de educação.

PARTE 3. PERSPECTIVAS FUTURAS

Finalizar a monografia e concluir o curso de graduação está sendo uma das etapas mais importantes na minha vida acadêmica. Afinal, estou realizando um grande sonho meu e de toda a minha família que partilha deste projeto junto comigo.

Após concluir o curso, pretendo fazer concurso público e pós graduação na perspectiva da educação especial, continuando com a temática trabalhada em minha monografia. Os sonhos são muitos. Entre eles, pretendo começar outra graduação, desta vez em Artes Cênicas e quem sabe fazer parte da vida destas pessoas levando a cultura e a arte.

REFERÊNCIAS

ABCMED, 2016. Diferenças entre síndrome e doença. Disponível em: <<https://www.abc.med.br/p/1273753/diferencas+entre+sindrome+e+doenca.htm>>. Acesso em: 1 set. 2018.

Amiralian, Maria L.T, et al. (2000) Conceituando deficiência. In: Rev. Saúde Pública, São Paulo, v.34, n.1, pp.97 – 103.

ARANHA, Maria Salete Fábio. Inclusão social e municipalização. Educação especial: temas atuais, p. 1-10, 2000. Disponível em: <<http://cape.edunet.sp.gov.br/textos/textos/10.doc>>

BARROS, J. Inclusão social. Portal Brasil Escola. Disponível em: <http://www.brasilecola.com/educacao/inclusao-social.htm>. Acesso em: 09 set. 2014.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 17p.

BRASIL Constituição da República Federativa do, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 18/10/2018.

Brunoni, D. (2003). Aspectos epidemiológicos e genéticos. In J. S. Schwartzman (Org.), Síndrome de Down (2a ed.) (pp. 32-43). São Paulo, SP: Mackenzie.

Camila Foss Paiva Camila Menezes Melo Stéphanie Paese Frank Tania Paes SÍNDROME DE DOWN: ETIOLOGIA, CARACTERÍSTICAS E IMPACTOS NA FAMÍLIA 2018 Faculdade de São Paulo FSP < <https://facsao paulo.edu.br/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/ed2/11.pdf> >

Casarin, S. (2003) Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: Shwartzman, José S. Síndrome de Down. São Paulo: Memnon/ Mackenzie.

Cecília Silva da MATA, Maria Izabel Barnez PIGNATA. SÍNDROME DE DOWN: ASPECTOS HISTÓRICOS, BIOLÓGICOS E SOCIAIS Centro de pesquisa aplicada UFG 2014 < <https://www.cepae.ufg.br/up/80/o/TCEM2014-Biologia-CeciliaSilvaMAta.pdf> >

Estados Unidos da América. (1975) Public Law 94-142, 94th Congress. Washington, D.C., 29/11/1975.

Freire, S. (2008). UM OLHAR SOBRE A INCLUSÃO. Revista da Educação, 5 - 20.

Gardou, C., & Develay, M. (2005). O que as Situações de Deficiência e a Educação Inclusiva “Dizem” às Ciências da Educação.

Revista Lusófona de Educação, pp. 31-45.

LEITE, L. Síndrome de Down. Genética Clínica. [s.d.]. Disponível em: <http://www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm> . Acesso em: 14 ago. 2014. <http://www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm>

Martins de Araújo Ramos, L., & et al. (2006). Inclusão: compartilhando saberes. Petrópolis: Vozes.

MOVIMENTO DOWN. Legislação e direitos. 2014d. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/06/politicas-publicas/>. Acesso em: 04 set. 2014.

NOGUEIRA, Roberto. Elaboração e análise de questionários: uma revisão da literatura básica e a aplicação dos conceitos a um caso real. Rio de Janeiro: UFRJ/COPPEAD, p. 2, 2002.

Reis de Freitas, M. (2006). Educação inclusiva: limites e perspectivas. Goiânia: Deescubra.

Sanches, I. (2005). Compreender, Agir, Mudar, Incluir. Da investigação-ação é educação inclusiva. Revista Lusófona de Educação, 127-142.

Shima Barroco, S. M., & Proença Rebello de Souza, M. (2012). CONTRIBUIÇÕES DA PSICOLOGIA HISTÓRICO-CULTURAL PARA A FORMAÇÃO E ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO EM CONTEXTO DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA. PSICOLOGIA US, pp. 111 - 132.

Shwartzman, J. S. (2003) Síndrome de Down. São Paulo: Memnon/ Mackenzie.
SILVA, Lívia Ramos de Souza; REIS, Marlene Barbosa de Freitas. Educação Inclusiva: o desafio da formação de professores. Revista de Educação, Linguagem e Literatura da UEG-Inhumas, v. 3, n. 1, p. 07-17, 2011.

VARELLA, D. Alteração genética – síndrome de Down. Portal Dr. Dráuzio. [s.d.]. Disponível em: <http://drauziovarella.com.br/crianca-2/sindrome-de-down/> . Acesso em 31 jul. 2014.

VOIVODIC, Maria Antonieta. Inclusão Escolar de Crianças com Síndrome de Down. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

Werneck, C.. (1993) Muito prazer, eu existo: um livro sobre as pessoas portadoras de Síndrome de Down. 4ed. Rio de Janeiro: WVA.

WUO, Andréa Soares. A construção social da Síndrome de Down. Cad. psicopedag., São Paulo , v. 6, n. 11, 2007 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-10492007000100002&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 02 set. 2018.

SÍNDROME, A. EDUCAÇÃO DA CRIANÇA COM; DE DOWN DEVE, SER ESPECIAL. PRÓ REITORIA DE PLANEJAMENTO E DESENVOLVIMENTO.

SASSO DE LIMA, Telma Cristiane; TAMASO MIOTO, Regina Célia. Procedimentos metodológicos na construção do conhecimento científico: a pesquisa bibliográfica. *Revista Katálysis*, v. 10, 2007.

SATO, Denise Tamaê Borges. A inclusão da pessoa com síndrome de Down: identidades docentes, discursos e letramentos. 2008. 149 f. Dissertação (Mestrado em Linguística)-Universidade de Brasília, Brasília, 2008.

SATO, Denise Tamaê Borges. A construção da identidade de gênero na educação inclusiva: letramento e discurso. 2013. 397 f., il. Tese (Doutorado em Linguística)—Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

UNESCO. Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das necessidades educativas especiais. Salamanca, Espanha, 1994.

GUEBERT, Miriam Célia Castellain. Inclusão: uma realidade em discussão. 2. ed. Curitiba: Ibepe, 2007.

VOIVODIC, Maria Antonieta. Inclusão escolar de crianças com síndrome de down. 4. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

MAZZOTTA, M. J. S. Inclusão escolar e educação especial. In: V Jornada Curitibana de Educação Infantil e Ensino Fundamental. Curitiba, 1999.

MUSSATO Silva Nayara Luanna A INCLUSÃO ESCOLAR DO ALUNO COM SÍNDROME DE DOWN LINS 2017.