



UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

ANDRÉA PAULA DOS REIS SANTOS OLIVEIRA

**CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS FAMÍLIAS:
DIREITO À EDUCAÇÃO**

SALVADOR

2018

ANDRÉA PAULA DOS REIS SANTOS OLIVEIRA

**CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS FAMÍLIAS:
DIREITO À EDUCAÇÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador como qualificação parcial do Curso de Mestrado.

Orientadora: Profa. Dra. Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima

Co-Orientadora: Profa. Dra. Silvia de Oliveira Pereira

SALVADOR

2018

Ficha Catalográfica. UCSal. Sistema de Bibliotecas

O48 Oliveira, Andréa Paula dos Reis Santos

Crianças com síndrome de down e suas famílias: direito à educação/ Andréa Paula dos Reis Santos Oliveira. – Salvador, 2018.
190 f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica do Salvador. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima
Coorientadora: Prof^a. Dr^a Silvia de Oliveira Pereira

1. Direito a educação 2. Criança 3. Síndrome de Down 4. Família
I. Universidade Católica do Salvador. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação II. Lima, Isabel Maria Sampaio Oliveira – Orientadora
III. Pereira, Silvia de Oliveira - Coorientadora IV. Título.

CDU 316.356.2-056.7

TERMO DE APROVAÇÃO


Andréa Paula dos Reis Santos Oliveira

**“CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS FAMÍLIAS:
direito à educação.”**

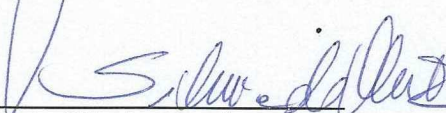
Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 28 de setembro de 2018.


Banca Examinadora:



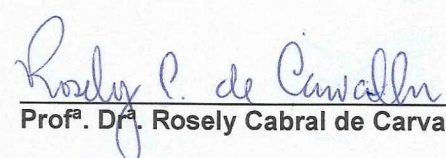
Prof.^a Dr.^a Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima
Orientador(a) - (UCSAL)




Prof.^a Dr.^a Silvia de Oliveira Pereira
Coorientador(a) - (UFRB)



Prof.^a Dr.^a Sumaia Midlej Pimentel Sá - (UCSAL)



Prof.^a Dr.^a Rosely Cabral de Carvalho - (UEFS)



Prof. Dr. José Eduardo Ferreira Santos - (UCSAL)

**CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS FAMÍLIAS:
DIREITO À EDUCAÇÃO**

ANDRÉA PAULA DOS REIS SANTOS OLIVEIRA

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Profa. Dra. Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima

Co-Orientadora: Profa. Dra. Silvia de Oliveira Pereira

Membros:

Prof. Dr. José Eduardo Ferreira Santos

Profa. Dra. Rosely Cabral de Carvalho

Profa. Dra. Sumaia Midlej Pimentel Sá

Dissertação defendida e aprovada em 28/09/2018.

Dedico este trabalho...

Aos meus pais, Orlando e Naldete, que sempre fizeram de tudo para que eu pudesse estudar, me formar e continuam me apoiando. A vocês eu devo tudo o que sou.

Aos meus irmãos, Ednaldo e Paulo, por estarem sempre presentes na minha vida, me incentivando e acreditando em mim.

Às minhas amadas filhas Ana Júlia e Karen Luzia, razão da minha luta.

Ao meu esposo Romuel, pelo amor, compreensão, paciência, carinho.

Sem vocês ao meu lado eu não conseguiria.

Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me abençoar em mais esta conquista.

À professora Isabel, pelos inúmeros ensinamentos nestes anos de convivência. Obrigada por ter confiado na minha capacidade, abraçado o meu projeto com entusiasmo e me orientado com dedicação.

À professora Silvia, por estar sempre disponível, sugerindo, ensinando e instigando. Obrigada pela dedicação e acolhimento! Aprendi muito em cada encontro.

Aos colegas do Grupo de Pesquisa Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família e da Turma de Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea 2017.1 da UCSAL pela amizade, companheirismo e incentivo. Sou mais feliz por compartilhar essa trajetória com todos vocês.

À todas as famílias e suas crianças com Síndrome de Down que me inspiraram neste estudo. Mais ainda, por terem proporcionado momentos de aprendizado, reflexão e emoção.

Foi pra diferenciar
Que Deus criou a diferença
Que irá nos aproximar
Intuir o que ele pensa
Se cada ser é só um
E cada um com sua crença
Tudo é raro, nada é comum
Diversidade é a sentença

Que seria do adeus
Sem o retorno
Que seria do nu sem o adorno
Que seria do sim
Sem o talvez e o não
Que seria de mim
Sem a compreensão

Que a vida é repleta
E o olhar do poeta
Percebe na sua presença
O toque de Deus
A vela no breu
A chama da diferença

A humanidade caminha
Atropelando os sinais
A história vai repetindo
Os erros que o homem traz
O mundo segue girando
Carente de amor e paz
Se cada cabeça é um mundo
Cada um é muito mais

Que seria do caos
Sem a paz
Que seria da dor
Sem o que lhe apraz
Que seria do não
Sem o talvez e o sim
Que seria de mim...
O que seria de nós

Que a vida é repleta
E o olhar do poeta
Percebe na sua presença
O toque de Deus
A vela no breu
A chama da diferença.

Diversidade (Lenine)

ÍNDICE DE FÍGURAS

Figura 1 – Relação cíclica dos pilares da pesquisa Família e Educação da criança com Síndrome de Down.....38

Figura 2 – Síntese da evolução legislativa do direito a educação da pessoa com deficiência.65

Figura 3 – A dinâmica da relação família, rede de apoio e a escola.89

Figura 4 – Correlações entre o Direito e a Família, para a escolarização da criança SD.93

Figura 5 – Concepção relacional entre legislação, família da criança SD, decisões judiciais, mídia jornalística..... 112

Figura 6 – Panorama de assinaturas e ratificações da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Protocolo opcional divulgados pela UNICEF. 188

Figura 7 – Evolução Legislativa dos Direitos Humanos. 189

Figura 8 – Tramitação Legislativa da Lei Brasileira de Inclusão..... 190

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Taxas de alfabetização de pessoas com deficiência por região do Brasil.	72
Gráfico 2 – Taxas de escolarização de pessoas com deficiência por região do Brasil.	73
Gráfico 3 – Participação da rede de apoio familiar na escolarização da criança SD.	99
Gráfico 4 – Terminologia.	118

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Quantitativo das Pesquisas Científicas stricto sensu com título Síndrome de Down, Família e Educação da criança SD:	44
Tabela 2 – Quantitativo da pesquisa jurisprudencial sobre a pessoa com deficiência nos sites do TJ/BA,STJ e STF.	115
Tabela 3 – Quantitativo de matérias criadas pela mídia brasileira para revelar os serviços essenciais à criança com deficiência. Menção a serviços.....	119
Tabela 4 – Conteúdo das matérias criadas pela mídia brasileira no contexto educacional da pessoa com deficiência:	120
Tabela 5 – Relação das decisões judiciais para a realização de direitos da criança com Síndrome de Down do Tribunal de Justiça da Bahia-TJ/BA, Superior Tribunal de Justiça-STJ, Supremo Tribunal Federa-STF.	126
Tabela 6 – Síntese da fundamentação legal das decisões judiciais para a realização do direito à escolarização da criança com Síndrome de Down no Tribunal de Justiça da Bahia-TJ/BA, Superior Tribunal de Justiça-STJ, Supremo Tribunal Federa-STF.	128
Tabela 7 – Estatística das publicações nos jornais brasileiros sobre deficiência. ...	130
Tabela 8 – A Síndrome de Down e as principais matérias jornalísticas (primeira página) da Folha de São Paulo.....	132
Tabela 9 – Matérias de primeira página do acervo digital do Jornal A Tarde.....	134
ANEXO A - Tabela 10 – Seleção das principais contribuições ao tema Família e Direito à educação da criança com Síndrome de Down das produções científicas (stricto sensu) Teses de Dissertações do Séc XXI selecionadas no BDTD-CAPEs.	170
ANEXO B - Tabela 11 – Perspectivas e objetivos específicos das Teses (selecionadas) na pesquisa sobre o tema Família e Direito à educação da criança com Síndrome de Down das produções científicas (stricto sensu) do Séc XXI do BDTD-CAPEs.	172
ANEXO C - Tabela 12 – Síntese da metodologia e dos resultados das Teses (selecionadas) na pesquisa sobre o tema Família e Direito à educação da criança com Síndrome de Down das produções científicas (stricto sensu) do Séc XXI do BDTD-CAPEs.	173
ANEXO D - Tabela 13 – Síntese dos objetivos, metodologias e conclusões dos a Artigos Científicos selecionados para a pesquisa a partir do levantamento no banco de periódico do Scientific Electronic Library Online –SciELO- do Séc. XXI (2001 a 2016) com a utilização das palavras chave “CRIANÇA COM SINDROME DE DOWN” e “EDUCAÇÃO” e o assunto do artigo no período de 10/06/2017 a 20/02/2018.	177

ANEXO E – Tabela 14 – Resultado da pesquisa jurisprudencial nos sites do TJ/BA, STJ e STF dos últimos 15 anos sobre os direitos da pessoa com deficiência. 185

SIGLAS

- ANDI – Agência de Notícias dos Direitos da Infância.
- APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais.
- BDTD – Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações.
- BIREME – Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde.
- CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.
- CEP – Comitê de Ética em Pesquisa.
- CEE – Conselho Estadual de Educação
- CF – Constituição Federal do Brasil.
- CNPQ – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico.
- CNS – Conselho Nacional de Saúde
- ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente.
- FAPESP – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo.
- FapUNIFESP – Fundação de Apoio à Universidade Federal de São Paulo.
- IBDD – Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência.
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.
- LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira.
- LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social
- MEC – Ministério da Educação.
- NOB – Norma Operacional Básica da Assistência Social
- OEA - Organização dos Estados Americanos
- OMS – Organização Mundial de Saúde.
- ONU – Organização das Nações Unidas
- PNS – Plano Nacional de Educação
- SCIELO – Scientific Electronic Library Online.
- SD – Síndrome de Down.
- STF – Supremo Tribunal Federal
- STJ – Superior Tribunal de Justiça
- SUAS – Sistema Único de Assistência Social
- TJ-BA – Tribunal de Justiça do Estado da Bahia
- UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura.

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância.

SUMÁRIO

RESUMO.....	17
ABSTRACT.....	18
APRESENTAÇÃO	20
INTRODUÇÃO	24
JUSTIFICATIVA.....	36
OBJETIVOS.....	40
OBJETIVO GERAL	40
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	40
REVISÃO TEÓRICA	41
MÉTODOS	45
ARTIGO 1	52
RESUMO.....	54
ABSTRACT	55
INTRODUÇÃO	55
MATERIAL E MÉTODOS.....	65
OS REFLEXOS DO DIREITO À ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN NA FAMÍLIA BRASILEIRA.....	66
O DIREITO A ESCOLARIZAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: UMA EVOLUÇÃO CULTURAL	70
DADOS/ DISCUSSÃO.....	74
CONSIDERAÇÕES FINAIS	76
REFERÊNCIAS	78
ARTIGO 2	83
TIPO DE ESTUDO	83
FONTE DO ESTUDO.....	83
RESUMO.....	84
ABSTRACT	85
INTRODUÇÃO	85
MATERIAL E MÉTODOS.....	90
O CONTEXTO DA ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN	90
AS ESTRATÉGIAS FAMILIARES E SUA REDE DE APOIO	94
RESULTADOS E DISCUSSÃO	100

CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
REFERÊNCIAS	103
ARTIGO 3	109
TIPO DE ESTUDO	109
FONTE DO ESTUDO.....	109
RESUMO	110
ABSTRACT	111
INTRODUÇÃO	111
MATERIAL E MÉTODOS.....	114
AS INFORMAÇÕES PRODUZIDAS PELA MÍDIA JORNALÍSTICA BRASILEIRA	116
A ATIVIDADE JURISDICIONAL DO ESTADO (DECISÕES JUDICIAIS) PARA SOLUÇÃO DE CONFLITOS NO PERCURSO DE ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM SINDROME DE DOWN	122
RESULTADOS E DISCUSSÃO	123
CONSIDERAÇÕES FINAIS	134
REFERÊNCIAS	136
CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS	140
REFERÊNCIAS.....	141
APENDICE.....	147
ANEXOS	169

RESUMO

Oliveira, Andréa Paula dos Reis Santos. **Crianças com Síndrome de Down e suas Famílias: Direito à Educação**. Salvador, 2018. 190 p. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea. Universidade Católica do Salvador.

Dissertação construída na modalidade de artigo científico. O presente estudo buscou identificar e descrever as principais concepções, argumentações e discussões desenvolvidas nas pesquisas científicas do Século XXI ligadas à escolarização da criança com Síndrome de Down seu contexto familiar e social relativo ao tema. Orientado na abordagem do modelo social da deficiência, descrito por Paul Hunt (1966) e no desenvolvimento humano em sua perspectiva crítica e contemporânea de Paulo Freire (2000) e de forma interdisciplinar revelar o tema desde a fundamentação da legislação nacional e internacional (*mens legis*), da atividade jurisdicional do Estado e da mídia jornalística como suporte familiar para a construção de uma rede de apoio para a realização da escolarização da criança com Síndrome de Down. Adotou-se uma metodologia qualitativa, baseada na interpretação dos dados obtidos pela revisão da literatura, com a exposição da problematização do tema em três artigos distintos. O primeiro artigo tem como título **“A Família e o direito a educação da criança com Síndrome de Down na perspectiva legislativa”**. Com **objetivo** de identificar o arcabouço legislativo em favor da família para realização do direito à educação da criança SD. **Método**: revisão integrativa da literatura e da legislação internacional e nacional, a partir da busca realizada no Banco de Periódico do Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações – BDTD do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia- IBICT, tendo como marco temporal o Século XXI. Optou-se pelo levantamento dos estudos publicados no ano de 2001 a 2016. **Resultados**: integraram a amostra 192 Dissertações, 86 teses e 13 artigos científicos. Onde foi possível identificar uma reflexão sobre a necessidade de mudança do paradigma cultural da sociedade para que contemple a diversidade humana e traga à tona concepções de respeito, tolerância, aceitação, solidariedade e compreensão entre os todos os seres humanos para uma vida em sociedade, propondo um movimento articulado entre os agentes envolvidos no processo educacional, quais sejam: escola, equipe escolar, família, autoridades políticas e sociedade, para amparar à família no processo de escolarização da criança com deficiência intelectual derivada da Síndrome de Down. O segundo artigo tem como título **“A criança com Síndrome de Down e sua família: estratégias para a educação”**. Com **objetivo** de analisar a construção da rede de apoio familiar para o desenvolvimento escolar da criança com Síndrome de Down. O **método** realizado através da pesquisa qualitativa de cunho documental fundamentada no levantamento do material empírico da revisão da literatura, da produção científica nacional no Banco de Periódico do Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações – BDTD do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia-IBICT do Século XXI (2001 e 2016) e de artigos científicos do Scientific Electronic Library Online SCIELO/FAPESP/CAPES/CNPq/BIREME/FapUNIFESP. Tendo como **resultados**: O destaque para a importância da atividade interdisciplinar com a família e a rede de apoio como estratégia eficiente para a escolarização da criança com síndrome de Down. Constituindo-se em um caminho à percorrer para a mobilização para a construção e promoção de soluções práticas em favor da escolarização da criança com Síndrome de Down. O terceiro artigo com o título **“A mídia jornalística e o**

judiciário como suporte familiar na garantia do direito à educação da criança com Síndrome de Down". O **objetivo** é identificar a possível contribuição da mídia jornalística e da atividade jurisdicional do Estado como ferramentas para a família na garantia do direito à educação da criança com Síndrome de Down. O **método** engloba a revisão da literatura do Século XXI, análise das narrativas jornalísticas e das decisões judiciais de forma a identificar como a intervenção desses atores sociais influenciam na ação familiar para a escolarização da criança SD ou para solução de conflitos neste percurso. Como **resultados** identificamos que a atividade desempenhada pela mídia jornalística digital brasileira (em jornal de âmbito nacional e do Estado da Bahia) na seara do direito a educação da pessoa com deficiência, está associada à descrição do cotidiano dessa parcela populacional e de informações sobre acessibilidade (espaços físicos) e tratamentos terapêuticos. Já sobre a atividade jurisdicional do Estado há uma predominância de decisões substitutivas e supletivas da omissão estatal na realização dos direitos fundamentais para todos (transporte, educação, tratamento médico). **Conclusão:** Com os dados da pesquisa foi possível concluir que, apesar dos interesses econômicos, a mídia desempenha atividade relevante para o processo de democratização da informação sobre a Síndrome de Down e o cotidiano da deficiência. Do mesmo modo, a jurisprudência (decisões da atividade jurisdicional do Estado) também contribui para a multiplicação e o aprimoramento das ações dedicadas à proteção dos direitos das pessoas com deficiência para sua vida com dignidade, sendo ambas intervenções um supedâneo familiar para a educação da criança com Síndrome de Down.

Palavras-chave: Direito a educação, Criança, Síndrome de Down, Família.

ABSTRACT

Dissertation constructed in the form of scientific article. The present study aimed to identify and describe the main conceptions, arguments and discussions developed in the scientific researches of the 21st Century related to the schooling of children with Down Syndrome, highlighting the family and social context related to the theme. Based on the approach of the social model of disability, described by Paul Hunt (1966) and human development in a critical and contemporary perspective of Paulo Freire (2000), with interdisciplinary reflexes for revealing the theme from the foundation of national and international legislation law), the jurisdictional activity of the State and the news media as a family support for the construction of a support network between the State, family and society for the realization of the schooling of children with Down Syndrome. It was adopted a qualitative methodology, based on the interpretation of the data obtained by the literature review, with the exposition of the problematization of the theme in three distinct articles. The first article is titled "**The Family and the right to education of children with Down Syndrome in the legislative perspective**". With the **objective** of identifying the legislative framework in favor of the family to realize the right to the education of the child SD. **Method:** an integrative review of the literature and international and national legislation, based on the search carried out at the Brazilian Digital Library of Theses and Dissertations (BDTD) of the Brazilian Institute of Information in Science and Technology - IBICT. XXI. We chose to survey the studies published in the year 2001 to 2016. **Results:** 192 samples, 86 theses and 13 scientific articles were integrated into the sample. Where it was possible to identify a reflection on the need to change the cultural paradigm of society so that it contemplates human diversity and brings to the fore conceptions of respect, tolerance, acceptance, solidarity and understanding among all human beings for a life in society, proposing an

articulated movement among the agents involved in the educational process, namely: school, school staff, family, political authorities and society, to support the family in the process of schooling of children with intellectual disabilities derived from Down Syndrome. The second article is entitled "**The child with Down syndrome and his family: strategies for education**". **Aiming to** analyze the construction of the family support network for the school development of children with Down Syndrome. The **method** carried out through a qualitative documentary research based on the survey of the empirical material of the literature review, of the national scientific production in the Banco de Periodico of the Brazilian Digital Library of Theses and Dissertations - BDTD of the Brazilian Institute of Information in Science and Technology - IBICT of the 21st Century (2001 and 2016) and Scientific Electronic Library Online articles SCIELO / FAPESP / CAPES / CNPq / BIREME / FapUNIFESP. With the **results**: The importance of the interdisciplinary activity with the family and the support network as an efficient strategy for the schooling of the child with Down syndrome. Constituting a way to go to the mobilization for the construction and promotion of practical solutions in favor of the schooling of the child with Down Syndrome. The third article entitled "**The journalistic media and the judiciary as a family support in guaranteeing the right to education of children with Down Syndrome**". The **objective** is to identify the possible contribution of journalistic media and State jurisdictional activity as tools for the family in guaranteeing the right to education of children with Down Syndrome. The **method** encompasses the review of 21st century literature, analysis of journalistic narratives and judicial decisions in order to identify how the intervention of these social actors influence the family action for the schooling of the SD child or to resolve conflicts in this course. As a **result**, we identify that the activity carried out by the Brazilian digital journalistic media (in a national newspaper and the State of Bahia) in the area of the right to education of the disabled person, is associated to the description of the daily life of this population and information about accessibility (physical spaces) and therapeutic treatments. Already on the jurisdictional activity of the State there is a predominance of substitutive and substitutive decisions of the state omission in the realization of fundamental rights for all (transportation, education, medical treatment). Conclusion: With the research data, it was possible to conclude that, despite the economic interests, the media plays an important role in the process of democratization of information about Down syndrome and daily life of the disability. Likewise, jurisprudence (decisions of State jurisdictional activity) also contributes to the multiplication and improvement of the actions dedicated to the protection of the rights of persons with disabilities for their life with dignity, both interventions being a familiar basis for the education of the child with Down Syndrome.

Key words: Right to education, Child, Down Syndrome, Family.

“O pior dos problemas da gente é que ninguém tem nada com isso”.

Mario Quintana.

APRESENTAÇÃO

Sou filha de professores. Meu Pai e minha Mãe se dedicaram por mais de 25 anos à atividade de docência no ensino fundamental e médio da escola pública do Estado da Bahia. Costumo destacar essa referência como principal justificativa para minha inspiração e dedicação aos estudos. Estive cercada de muitos livros e vivi no ambiente de escolarização. Compreendo esse ambiente como necessário à formação de nossa personalidade e potencialidades para atuação na sociedade. Assim, busco o conhecimento como forma de contribuição positiva na sociedade e nas relações interpessoais. Desse modo, descrevo em síntese minha trajetória de aprendizado a partir da conclusão do segundo grau, no curso de magistério, quando então escolhi prestar vestibular para o curso de Direito.

De início já encontrei barreiras, visto que no estado da Bahia, nos anos de 1994/1995 só existiam duas universidades que ofertavam o curso, a Universidade Federal da Bahia – UFBA e a Universidade Católica do Salvador – UCSAL. Assim, prestei vestibular em ambas universidades baianas, mas não obtive aprovação. Na mesma ocasião obtive informações de um curso de pré-vestibular, com possibilidade de fazer vestibular para o curso de Direito na cidade de Salvador e cursar a Faculdade localizada no sul do estado de Minas Gerais-MG. Prestei vestibular na cidade de Salvador-Ba, fui aprovada na Universidade de Alfenas – UNIFENAS, passei a residir na cidade de Alfenas, no Estado de Minas Gerais-MG. Enquanto frequentava a faculdade, resolvi prestar concurso público para custear minhas despesas pessoais, fui aprovada em um concurso da Prefeitura Municipal de Alfenas para a função de professora de ensino fundamental I. Nessa cidade, exerci a docência em um bairro periférico com uma turma de crianças em idade de alfabetização. Esse ambiente escolar me auxiliou na análise sobre o quão díspares e conflituosas são as relações na sociedade, no aspecto de reconhecimento do outro, no sentido de acolher as diferenças, vivenciei momentos em que crianças com deficiências não participavam das atividades, permaneciam isoladas da turma. Acredito que fora uma das primeiras inquietações sobre o tema.

Ademais, havia na cidade uma população composta em sua maioria de estudantes de várias partes do Brasil. Nós baianos, uma pequena parcela dessa população, éramos alvo de discriminação. Toda pessoa que estivesse vestida com roupas coloridas e/ou chinelos, era alvo de crítica do tipo: “- lá vem a baianada”. Mais um episódio inquietante sobre as relações humanas e a aparência física. Pude perceber o quanto a sociedade contribui para a exclusão e discriminação de pessoas simplesmente pela aparência. Ao passo em que sempre questionava o motivo de tanta rejeição. Qual a origem dessa incapacidade de conviver com as diferenças? Seriam apenas manifestações culturais? Ao passo que, conquanto apreendia na faculdade os princípios norteadores do direito que destacavam necessariamente o contrário da realidade diária, apreendia conceitos de inclusão e fortalecimento das diferenças, afirmações de que todos têm o direito a participação em sociedade, da dignidade e da justiça.

Passados cinco anos, recebi o diploma de Bacharel em Direito, momento em que decidi retornar ao estado da Bahia, com muitos sonhos na bagagem e conhecimentos sobre a vasta legislação pátria, a qual me impelia a acreditar que poderia mudar a sociedade e o mundo. Acreditei que seria possível aplicar o direito para vencer paradigmas e velhos conceitos de discriminação das minorias. Prestei Exame de ordem (obrigatório para o exercício da Advocacia) e enquanto aguardava o resultado da prova da Ordem do Advogados do Brasil – OAB Sessão Bahia, fui convidada por um grande amigo a compor a chapa de eleição da nova diretoria da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE da cidade de Santaluz-BA (cidade natal de minha genitora, do meu esposo e das minhas filhas) para o biênio de 2001 a 2002. Com a eleição da nova diretoria, fui inserida na instituição como voluntária, para desenvolver atividade de assessoria jurídica. A partir desse momento, fui apresentada à realidade da Síndrome de Down (SD) com a qual reverberou a inquietude de outrora sobre a exclusão pela aparência física.

A Síndrome de Down está impressa no DNA e na aparência física do indivíduo. Não há como esconder essa realidade. Estive interligada com essa singularidade das crianças e suas famílias o que despertou o interesse e desejo de estudar o tema na perspectiva de inclusão social, identificar como a família poderia impulsionar o valor de identidade e pertencimento nessas crianças. O Trabalho na instituição APAE proporcionou uma vivência das angústias e os anseios das famílias em busca de

ressignificação de valores frente ao diagnóstico da Trissomia 21(SD) o modo de cuidado dos filhos (as) na construção de um espaço de acolhimento para as potencialidades natas do ser humano de desenvolver-se com dignidade.

Permaneci por quase dez anos na instituição e minha angústia só aumentou. Percebi o quão difícil era conciliar a técnica com os conceitos normativos de garantias de direitos na sociedade. Outrossim, acompanhar o descompasso entre os programas estatais e aos anseios das famílias com filhos (as) sindrômicos. O que fazer? Como auxiliar essas famílias? Quais ações afirmativas poderiam resolver esse impasse? Como retirar essa parcela da população da obscuridade? Como a família poderia contribuir para inclusão social de seus filhos (as)?

Com essas inquietudes percebi o quanto foi primordial a existência da APAE, da mobilização civil de pessoas para uma grande causa humanitária. A associação promovia e fortalecia o acolhimento e a identificação familiar necessária à construção de uma proposta de futuro promissor para seus (uas) filho (as). Era uma parcela da sociedade se insurgindo contra as lacunas nas políticas públicas. Sendo necessário a criação de um espaço privado (quando deveria ser público, frente ao dever estatal) para promover a dignidade dessa parcela populacional, tão difundida na nossa Constituição Federal de 1988 dentre outros, pelo princípio da dignidade humana. Esse fato também nos causou perplexidade, aliado ao descompasso entre a legislação e a programa da educação brasileira, que não estava organizado para absorver essa participação social da pessoa com deficiência. Permaneci na APAE até o ano de 2011 e passados mais de sete anos, ainda sinto a angústia de antes ao lembrar relatos familiares sobre a incerteza quanto ao futuro e das situações de exclusão e preconceito motivado e em grande parte pela aparência física dos filhos (as) com Síndrome de Down. Aproveito a oportunidade para agradecer a Zezinho, Hermano e Dina pelo convite e pela oportunidade participar e integrar a comunidade Apaeana. E por todas as mães, pais que se sentiram inferiores, impotentes, menosprezados, humilhados ao serem apontadas como genitoras de filho (as) “mongoloides”, que vivenciaram situações de constrangimento e empecilho à participação desses filhos (as) na escola e em sociedade, ratifico-os como um dos pilares de motivação para a escolha do tema da pesquisa. Uma oportunidade de identificar como a família pode construir estratégias, firmadas no modelo social da deficiência, para o processo de escolarização da criança com Síndrome de Down, desenvolver suas potencialidades

com dignidade. E nesse percurso, destaco que toda criança (com diagnóstico SD ou não) necessita de dignidade na essência etimológica da palavra (originária do latim dignitas, dignitatis), da afirmação de sua qualidade de ser digna, com capacidade de viver em espaços públicos com liberdade desde seu nascimento, bem ser protegida de forma a realizar o seu direito à educação. Que sejam cidadãs brasileiras e que, segundo Contreras (UNICEF, 2013, p.73, tradução nossa) “sejam livres para acessar o sonho de voar”¹.

¹ The State of the world's Children 2013. United Nations Children's (UNICEF) May. 2013. By Olga Montufar Contreras (...) “girls and boys with disabilities with hope and opportunity-so they, too, can be free to let their dreams take flight”. (p.73)

INTRODUÇÃO

A elaboração deste trabalho foi motivada pela possibilidade de promover uma reflexão, debate e análise do direito à educação da criança com Síndrome de Down sob a perspectiva familiar e da sociedade, apoiada no modelo social da deficiência, aliado à visão da família como núcleo de formação do sujeito e essencial à sociedade. E do mesmo modo, revelar a construção legislativa (internacional e nacional) como lastro de proteção para a família e a pessoa com deficiência, revelar a participação do poder judiciário e da mídia jornalística como instrumentos de suporte familiar na construção de uma nova realidade social no processo de escolarização da criança com deficiência intelectual derivada da Síndrome de Down.

Inicialmente, propomos uma investigação sobre o espírito da legislação nacional e internacional (a mens legis) de forma a revelar a concepção do legislador sobre a participação da família na escolarização da criança com deficiência intelectual. Aliado ao modelo de deficiência aqui apoiado, descrito num primeiro momento pelo Sociólogo Paul Hunt (1966) como um dos precursores do modelo social da deficiência. Seus primeiros escritos buscavam a compreensão do fenômeno sociológico da deficiência. Escreveu um artigo jornalístico destacando a experiência da deficiência frente ao estigma de incapacidade, desafiou a preocupação padrão de retrata-la como sofrimento médico e pessoal e assentada em valores comuns de infelicidade, inutilidade, opressão e doença. Visa reconhecer a pessoas com deficiência como parte integral da sociedade, não sendo cidadãos de segunda classe (tradução nossa). Nesse contexto destacaremos também as particularidades que envolvem a Síndrome de Down e a escolarização a partir da visão crítica de Paulo Freire sobre o direito desenvolvimento humano como mobilização para o aprendizado.

Ademais, na lei brasileira, o conceito de deficiência é retratado no Decreto-lei nº 3.298/99 (BRASIL, 1999) descrito como "toda perda ou anomalia de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano". O referido decreto apresenta alguns graus de deficiência de acordo com a possibilidade ou não de recuperação do indivíduo. Revela a deficiência como permanente para os casos que impossibilite a recuperação e utiliza o termo incapacidade para revelar à redução da capacidade com necessidade de utilização

de equipamentos, adaptações ou recursos especiais para transmissão de informações, desempenho de função ou atividade humana.

O decreto também descreve as categorias pelas quais a pessoa seria considerada deficiente e o tipo respectivo (art. 4º). Onde a deficiência física é caracterizada como a alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, com comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de “paraplegia, paraparesia, monoplegia”, etc. Já a deficiência auditiva resta caracterizada pela perda bilateral, parcial ou total, da capacidade auditiva que é medida em uma escala de decibéis. Deficiência visual ou cegueira a partir da medida da acuidade visual. Deficiência mental relativa ao funcionamento intelectual inferior à média humana e outras limitações. (BRASIL, 1999).

Aqui, nos interessa em particular a deficiência intelectual, derivada da Síndrome de Down, como forma específica de deficiência, associada a certas características físicas, dificuldades de adaptação social, motora, crescimento e aprendizado lentos, dentre outros. (SPINAZOLA, 2017)

Contudo, em que pese os conceitos acima elencados, compreendemos a deficiência por outro viés, diverso das características físicas e biomédicas, fundamentada também nos estudos desenvolvidos na Inglaterra, no fim dos anos 70, cuja proposta era compreender a deficiência além do campo estritamente biomédico, restrito aos conceitos médicos, psicológicos e de reabilitação, os quais, associavam a deficiência a uma condição médica ou a uma tragédia pessoal, sendo abordada como uma questão de direitos humanos (disability studies)². (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009 p.64-67).

Os argumentos que deram origem a este modelo social podem ser sintetizados em dois aspectos primordiais: O primeiro ao fato de que um corpo com lesão ou deformidade não determinaria ou tampouco explica o fenômeno social e político da subalternidade dos deficientes. Assim, explicar que a situação de opressão sofrida pelos deficientes é devida às perdas de habilidades, provocadas pela lesão, é

² As deficiências eram objeto de estudo sob o ponto de vista clínico. Em 1986, a Seção para o Estudo da Doença Crônica, Deficiência e Incapacidade da Associação de Ciências Sociais foi renomeada como *Society for Disability Studies* ampliando a abordagem sobre a deficiência com a interconexão com outras ciências. Disponível em :< https://www.nytimes.com/2013/11/03/education/edlife/disability-studies-a-new-normal.html?_r=0. Acesso em 26 mar 2018.

HUNT, Paul (1966). *Stigma: The experience of disability*. London: Geoffrey Chapman.

confundir lesão com deficiência. A deficiência é fenômeno sociológico e lesão é expressão biológica. O segundo para destacar que o significado da lesão como deficiência é processo estritamente social e nessa linha de raciocínio, a explicação para o baixo nível educacional não deveria ser buscada nas restrições provocadas pela lesão, mas nas barreiras sociais que limitam a expressão de suas capacidades.

Neste particular, é importante destacar que a retirada da deficiência do campo da natureza e sua transferência para a sociedade foi uma mudança teórica revolucionária. França (2013) aponta que, por ser a deficiência um fenômeno sociológico e não algo determinado pela natureza, a solução para os conflitos envolvidos não deveria estar centrada na terapêutica, mas na política. Os primeiros teóricos do modelo social definiam-se em oposição a todas as explicações individualizantes da deficiência. A deficiência não deveria ser entendida como um problema do indivíduo, uma trajetória pessoal, mas como consequência dos arranjos sociais pouco sensíveis à diversidade.

Essa mudança de perspectiva não significa, que os teóricos do modelo social não reconhecem a importância dos avanços biomédicos para o tratamento ou melhoria do bem-estar corporal da pessoa com deficiência. Ao contrário, novas técnicas de tratamento proporcionadas pelos avanços biomédicos são bem-vindas. Mas com resistência ao amplo processo de medicalização suportado pelas pessoas com deficiência.

Desse modo, Marques (2016) afirma que os teóricos desse modelo social destacam que o fato de estamos lidando com um fenômeno sociológico, os esforços deveriam concentrar-se em modificar as estruturas que provocavam ou reforçavam a deficiência, ao invés de apenas tentar curar, tratar ou eliminar as lesões ou incapacidades. E esses esforços podem ser compreendidos no Brasil pela mobilização pela conquista de direitos das pessoas com deficiência, desde meados do século XX e início do século XXI sob a influência dos ideais do cenário legislativo internacional, como a valorização do princípio da dignidade humana (MORAIS 2013, p.17-18). E essas conquistas também perpassam pela garantia à educação com condição necessária para promoção da dignidade e cidadania dessa parcela populacional.

Ademais, essa garantia é também da sociedade, como afirma Freire (2001.p-43) "não há educação fora das sociedades humanas e não há homem no vazio", um

esforço educativo desenvolvido pelo autor para revelar a humanidade no ato de educar, fomentando a ação coletiva nessa trajetória de descoberta e transformação pessoal. E do mesmo modo, concebendo a educação como um direito (humano) e, como não poderia ser diferente, possui previsão na Constituição Federal (BRASIL, 1988) no artigo 6º em primeiro lugar entre os chamados direitos sociais. Esses direitos são classificados como fundamentais pois se apresentam como garantias básicas que devem ser compartilhados por todos os seres humanos em sociedade, independente de orientação sexual, gênero, etnia, religião, classe econômica. Possui a finalidade de resolver situações que representam as desigualdades na sociedade, para que as pessoas tenham o mínimo de qualidade de vida e dignidade. São fruto de conquistas advindas de reivindicações e lutas de movimentos sociais para a garantia da igualdade, liberdade e dignidade entre todos os seres humanos.

Mais adiante, o artigo 20, é definido como "direito de todos e dever do Estado e da família" e esclarece que 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". E além de ser um direito, foi sempre um dever dos pais.

Foi nesse cenário histórico legislativo que a família despontou como instituição e referência para o desenvolvimento do indivíduo. Buscamos assim, compreender não somente a família contemporânea, mas entendê-la em seu processo histórico de evolução, os papéis, arranjos familiares, vínculos sociais do indivíduo e como a instituição corresponde a essa estruturação social e afetiva do sujeito, pois identificamos que a partir dela se construirá as relações humanas.

Assim, a relação familiar pode promover o início da vida social e afetiva da criança. Sendo a família essa primeira instância relacional que lhe transmitirá valores, ensinamentos, conceitos para suplantarem dificuldades e outras situações cotidianas. (MARQUES, 2016).

Neste sentido, para identificar essa dinâmica familiar na escolarização da criança com Síndrome de Down utilizamos o termo participação de acordo com a etimologia da palavra, originária do latim "participatio" (pars + in + actio) que significa ter parte na ação, tendo acesso ao agir e às decisões que orientam o agir (Benincá, 1995). Que em sentido amplo é sinônimo de atuação, ação, atividade,

presença e até mesmo cooperação da família no processo de escolaridade da criança com Síndrome de Down.

E essa participação da família no contexto escolar é publicamente revelado e exortado na legislação nacional: no Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 1990), quando disciplina os deveres da família e os direitos da criança, na Política Nacional da Educação com suas diretrizes gerais e mecanismos para oportunizar a participação (ação) efetiva da família no desenvolvimento global do(a) aluno(a) o envolvimento familiar e da comunidade no processo de desenvolvimento da personalidade do educando, na Lei de Diretrizes e Bases da Educação – LDB (BRASIL, 1996) a qual destaca a importância da família nos artigos 1º, 6º, e 123, no Plano Nacional de Educação – PNE, (BRASIL, 2014), modificado pela Emenda Constitucional nº 59/2009 e se apresenta como uma exigência constitucional e periódica decenária (10 anos) servindo de referenciais aos planos plurianuais do Governo Federal e para os planos estadual, distrital e municipal, visando a implantação de Conselhos Escolares e outras formas de participação da comunidade escolar (incluindo a família) para a melhoria do funcionamento dos institutos de educação e no enriquecimento das oportunidades educativas e dos recursos pedagógicos,

Essa breve contextualização é importante pois, segundo Reale (1994, p.67) o desenvolvimento do direito (legislação) é um processo contínuo, não havendo “fenômeno” ou “instituto jurídico” a ser analisado fora de seu “contexto histórico”, já que o “direito” (legislação positivada) precisa da realidade social (e histórica) para existir. Neste sentido, a seguir, demonstraremos o destaque dado à família e o direito a educação na legislação internacional e nacional

Assim, destacamos o preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 (UNICEF, BRASIL 2000), que reconhece sob a proteção da lei a dignidade de todos os membros da família, (art. 12), concebe a família como elemento natural e fundamental da sociedade (art. 25) prevê direito à educação gratuita. (art. 26).

A Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente de 1959 tem como propósito afirmar que a criança necessitava de amor, compreensão, devendo crescer com o amparo e sob a responsabilidade de seus pais para o desenvolvimento de sua

personalidade, cabendo ao Estado promover o auxílio para manutenção dos filhos em famílias numerosas.

Do mesmo modo, a Declaração das Pessoas com Deficiência de 1975 dispendo sobre o direito de viver com suas famílias, participar de todas atividades sociais e ser informado desses direitos (item 9). Reconhece o direito das pessoas com deficiência à educação e para efetivar esse direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades.

E, sob influência dessas declarações internacionais a legislação nacional incorporou em seu texto os princípios da Dignidade Humana e do bem-estar social, dando destaque à família como instituto a ser protegido da interferência estatal. Na Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) dois artigos, 226 e 227, logram ampliar o conceito de família e os deveres entre o homem e a mulher na sociedade conjugal. No Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA), (BRASIL,1990), preconiza o tratamento de proteção integral às crianças e adolescentes, sujeitos de direitos (artigos 3º e 4º). Destaca que a criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa. (BRUNÖL, 2001, p.92).

No âmbito da legislação específica sobre o direito à educação a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB (BRASIL, 1996) conceitua esse direito como fundamental (e humano) como o processo de formação desenvolvido na vida familiar, na sociedade, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais. Do mesmo modo, ratifica o disposto na Constituição Federal (BRASIL,1988) de que a educação é um dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana e tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Também disciplina a composição do modelo educacional do país, subdividido em educação básica, formada pela educação infantil, ensino fundamental e ensino médio e educação superior (art. 21). Nesta organização, temos os objetivos de cada etapa. Na educação básica a finalidade é desenvolver o educando, assegurar-lhe a formação comum indispensável para o exercício da cidadania e fornecer-lhe meios para progredir no trabalho e em estudos posteriores.

Neste aspecto, em razão do estudo retratar a criança SD é necessário esse destaque aos aspectos legais que envolvem a educação infantil, já que se constitui na primeira etapa da educação básica cuja finalidade é promover o desenvolvimento integral da criança de até 5 (cinco) anos de idade, seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social, complementando a ação da família e da comunidade.

A diretriz nacional descrita na Lei de Diretrizes e Bases da Educação – LDB (BRASIL, 1996), no art. 30 impõe que essa educação deva ser oferecida em creches, ou entidades equivalentes, para crianças de até três anos de idade e pré-escolas, para as crianças de 4 (quatro) a 5 (cinco) anos de idade. O art. 58 estabelece regras para a educação especial a ser oferecida na rede regular de ensino para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superlotação, engloba um conjunto de ações possíveis serviços de apoio especializado para atender às peculiaridades de cada aluno (a).

Outrossim, ao passo que destaca essas necessidades também é possível perquirir se esse modelo contribui para a segregação do (a) educando (a) caso não seja possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular, em razão da criação de uma nova faixa etária concomitante à proposta de integração desses educandos nas classes comuns.

A partir dessa análise da lei brasileira é possível ponderar que o legislador pode estar reforçando um modelo educacional de opressão à criança com deficiência, já que a existência de faixas etárias diferentes dificultará integração da criança SD. Sendo uma ação oposta ao modelo social de deficiência.

Com essa discussão fomentamos a pesquisa científica a partir da revisão da literatura especializada, perpassando pela análise de pesquisas empíricas visando conhecer as pesquisas realizadas sobre o tema, propor a reflexão crítica sobre o processo sócio histórico e cultural do direito a educação da criança com Síndrome de Down, com possibilidade de compartilhamento de ideias e experiências para as famílias e como suporte para alcançar esse direito fundamental.

Neste sentido, propomos a aproximação do conceito de família à realidade das pessoas com deficiência instituída pela Lei do Sistema Único de Assistência Social – SUAS, (BRASIL 2011), frente aos atuais arranjos familiares brasileiros (art. 20 § 1º) que em muito se aproxima à evolução conceitual da deficiência (arts. 21 § 3º e 24)

onde a família “é composta pelo requerente, o cônjuge ou companheiro, os pais e, na ausência de um deles, a madrasta ou o padrasto, os irmãos solteiros, os filhos e enteados solteiros e os menores tutelados, desde que vivam sob o mesmo teto”. Bem como a contribuição da Assistência Social para a integração dessa parcela populacional (pessoas com deficiência) na sociedade, como descrito na Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS. (BRASIL, 2011). E na lei nº 12.470 de 01 de setembro de 2011 (BRASIL, 2011), em destaque para ao desenvolvimento social da pessoa com deficiência.

Na mesma perspectiva de afirmação de princípios humanitários (Dignidade Humana e do bem estar social), foi normatizada a Lei brasileira de inclusão nº 13.146 de 2015 (BRASIL, 2015), denominada de Estatuto da Pessoa com Deficiência, vigente a partir de 3 de janeiro de 2016, com destaque para a educação como direito da pessoa com deficiência a partir de um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo da vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível dos talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, elegendo como dever polipartite entre Estado, família, comunidade escolar e sociedade de assegurar educação de qualidade e salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação (art. 27), estabelecendo um novo marco na abordagem social e jurídica à pessoa com deficiência no País e que segundo Stolze (2016, p.53) “trata-se, indiscutivelmente, de um sistema normativo inclusivo, que homenageia o princípio da dignidade da pessoa humana em diversos níveis”.

Lipovetsky (2005, p.139) destaca que esse cenário legislativo nacional revela a importância da família para o Estado e para a sociedade, relacionando-a como uma estrutura de convivência humana necessária à construção da identidade do indivíduo e seu crescimento biopsicológico necessário para a convivência social. Constituída como um espaço para a “livre realização pessoal” dos seus integrantes na realização de seus direitos à vida, saúde e dignidade.

Assim a legislação de proteção à pessoas com deficiências é um avanço para a ressignificação de padrões culturais e históricos de segregação e exclusão, possibilitando gradativamente conquistas no âmbito social como reflete Figueira (2008, p. 119) ao destacar que “o percurso histórico das pessoas com deficiência no Brasil perpassa fases de eliminação e exclusão”, por um período de “integração parcial através do atendimento especializado” com intuito de romper com a visão de

“política meramente assistencialista”, o que não é uma caminhada fácil e que ainda está em construção através do “avanço da legislação nacional” com a “participação direta das próprias pessoas com deficiência” e de seu fortalecimento como “grupo populacional”.

Ademais esse percurso histórico demonstra um avanço na proteção dos direitos da pessoa com deficiência, as edições de leis por si só não garantem sua imediata aplicação. Ainda persiste uma contradição entre a norma (dever ser) e a realidade (ser), (Kelsen, 2009, p.90). Nesta ambiguidade também se assenta a sociedade brasileira, a partir das dificuldades em acolher as diferenças tornar-se inclusiva.

Se as leis não são suficientes para promoção da dignidade e da educação da criança SD inclui-se a co-responsabilização e participação ativa da família como destaca o artigo 198 da Constituição Federal para a construção de uma nova sociedade. Resta-nos analisar como essa família deverá proceder para que o direito à educação da criança com Síndrome de Down seja efetivado. Contudo, resta também pertinente o questionamento sobre a necessidade ou não de intervenção da atividade jurisdicional do Estado (jurisprudência), na imposição de decisões para o cumprimento legal e para a promoção do direito a educação desta parcela da população e na atividade da mídia jornalística digital ao retratar o tema e o alcance social do conteúdo divulgado.

E para responder a esses e outras inquietações este trabalho foi efetivado com base na revisão da literatura, produção científica, repositório jurisprudencial e acervo da mídia jornalística digital como propulsores da contribuição familiar para a escolarização da criança SD na construção de sua identidade e autonomia.

Essa interdisciplinaridade relaciona-se com a abordagem do direito como ciência do ramo das Ciências Sociais, estudando as normas obrigatórias controladoras das relações dos indivíduos na sociedade brasileira. Destacamos o conjunto de normas jurídicas vigentes (para defesa das pessoas com deficiência) no país e no mundo (direito objetivo) para promover um amplo debate entre as questões teóricas e práticas que envolvem deficiência, o direito a educação e a relação familiar. Pois segundo Mantoan, Batista (2007, p.15), a deficiência não se esgota na sua condição orgânica ou intelectual e nem pode ser definida por um único saber, é um

questionamento que deve ser investigado com a colaboração de várias áreas do conhecimento.

Ademais, a deficiência intelectual aqui retratada deriva da Síndrome de Down (SD) sendo também oportuno apresentar sua definição a partir da literatura médica especializada que a anuncia como uma patologia de origem genética, caracterizada por uma desordem cromossômica, ocasionando a Trissomia do cromossomo 21, com risco de mortalidade e tendo como fator preponderante a idade materna avançada (PUECHEL, 1999; CAPONE, 2004; SILVA; KLEINHANS, 2006).

Outrossim, também é oportuno destacar a evolução da nomenclatura relacionada a síndrome (desordem cromossômica do par 21), outrora utilizadas como a imbecilidade mongoloide, idiota mongoloide, cretinismo, acromicria congênita e criança inacabada em razão das características físicas do indivíduo, contribuindo para sua segregação do convívio social. (Schwartzman, 1999; Puechel, 1999). Contudo, após vários debates e reivindicações do movimento político e social em favor das pessoas sindrômicas (SD) foi possível adequar os conceitos médicos à uma nova nomenclatura com vistas a representá-las a partir do paradigma da dignidade humana e impelir estigmas, preconceito e promover a sua inserção social.

Historicamente o conceito da Síndrome de Down como uma entidade clínica, ocorreu em 1866 com Langdon Down, que em seu trabalho destacou a existência de raças superiores a outras inferiores, concluindo que a deficiência mental era característica das raças inferiores. Com essas concepções sobre a Síndrome e suas particularidades, pretendemos estudar o cenário contemporâneo das famílias com crianças SD, para identificar as estratégias para a garantia a escolarização da criança SD, revelar como essa participação contribui para esse percurso de desenvolvimento.

Neste aspecto as pesquisas apontam que a trajetória pela efetivação de direitos da criança com diagnóstico da Síndrome de Down tem início no seio familiar. (Delgado, 2016, Santana, 2017; Prieto 2017; Carneiro, 2017). Também destacam os sentimentos que envolvem o diagnóstico de um filho (a) sindrômico (a) como um momento de tensão, sofrimento, resignação e resiliência e que aos poucos, promovem a construção de uma identidade familiar necessária para impulsionar este indivíduo para a escola (sociedade). Revelam uma mudança de comportamento e de concepção em face da realidade apresentada, como destaca Waal (2010, p.62) ao afirmar que as “estruturas mentais do indivíduo” (conceitos e preconceitos) são

padrões que possibilitam ao sujeito formas organizadas de “elaboração do pensamento” e terão que “ser construídas” com o tempo.

Neste sentido, também pretendemos identificar a construção de uma rede de apoio para as famílias suplantarem esse momento de inserção escolar. Já que segundo Rutter (1989 cit. por Pires, 1990) o comportamento parental (e social) pode proporcionar a construção do ambiente adequado ao desenvolvimento cognitivo e social da criança nas respostas às interações sociais, contribuindo para a efetividade de seus direitos. Destacando assim a importância de esforços coletivos e gradual para a construção de uma realidade de afirmação de direitos dessa parcela populacional.

Segundo Freire (2000, p. 97) não somos “obras prontas”, somos seres “inacabados” a ser moldados de acordo com nossas vivências. As crianças SD, bem como quaisquer crianças, serão moldadas a partir das interações e intervenções diárias de estimulação, conforme retratadas na pesquisa de Moreira et al. (2000) na descrição de experiência obtida por estimulação como forma de construção de um novo padrão de comportamento e modificações funcionais.

Também Rodrigues e Alchieri (2009) consideram que o desenvolvimento da criança SD é um processo complexo como o de qualquer outra criança que ao longo dos anos vai adquirindo habilidades específicas de acordo com o estímulo que recebe. Tendo, portanto, como pressuposto fundamental a interação com o meio para um melhor desenvolvimento onde a inclusão em espaços comuns da sociedade (escola) constitui um grande aliado nesse processo.

Para Waal (2010, p.157) “as crianças leem os ‘corações’ muito antes de ler as mentes”. Na tenra idade já podem compreender os diferentes desejos e as necessidades das pessoas. As capacidades intelectuais e sociais de crianças, como também aquelas com a Síndrome de Down são valorizadas ao máximo quando elas crescem num ambiente favorável ao seu desenvolvimento (STRAY-GUNDERSEN, 2001).

O desafio é então revelar a dinâmica das relações entre família, sociedade, mídia jornalística e decisões judiciais com o fim de identificar as estratégias encontradas para o exercício do direito a educação e segundo Strauss (1996, p.98) mudar nosso comportamento em prol de um mundo melhor.

Freire (1996, p.63-64) também reflete que não subsiste escola sem sua interligação com as “condições sociais, culturais e econômicas dos alunos, de suas famílias e dos vizinhos” e seus prévios conhecimentos são trazidos à escola.

Do mesmo modo, é pertinente a pesquisa das notícias jornalísticas na mídia de circulação nacional e estadual como fonte do alcance e impacto social dessas notícias e de que maneira contempla a família como interlocutora do direito a educação. Pois, os meios de comunicação de massa devido têm o potencial em influenciar comportamentos, mesmo quando a informação é em formato de entretenimento. A influência da mídia não se restringe à população leiga como fonte primária de informação, mas influencia também outros profissionais e cientistas.

Teixeira, et. al. (2011) destaca que já foram promovidos outros estudos sobre o jornalismo em saúde no qual restou demonstrado que a “mídia prioriza más notícias, o que pode ser mais atraente para os leitores” e os jornalistas são mais propensos a publicar relatórios que enfatizam o “estilo de vida”. No seu estudo, revela que “as manchetes pessimistas” são predominantes no jornal Folha de São Paulo em grande parte dos artigos escritos “por funcionários locais”, desconstituindo a crença de que “o jornalismo em saúde se concentra principalmente em doenças”.

A pesquisa no repositório de decisões judiciais (Tribunal de Justiça do Estado da Bahia e Tribunais Superiores STF e STJ) contribuirá na identificação da correlação entre a prestação jurisdicional e a família para a realização do direito a educação da criança com Síndrome de Down.

JUSTIFICATIVA

A investigação da escolarização de pessoas com diagnóstico da Síndrome de Down já fora objeto de outras pesquisas que se debruçaram na análise do tema sob a perspectiva das deficiências físicas (saúde) e ou dos métodos de ensino e aprendizagem (modelo de escola inclusiva). Contudo, não encontramos estudos sobre a rede de apoio familiar, mídia jornalística e as decisões judiciais como suporte familiar e mobilizador do percurso educacional da educação da criança SD.

É um tema relevante em face do contexto social e legislativo contemporâneo cujo princípio da dignidade da pessoa humana se constitui como direito fundamental, agregado aos valores éticos de igualdade e justiça conforme depreende Piovesan (2000), incorporando “as exigências de justiça e dos valores éticos”, como “suporte axiológico” a todo o sistema jurídico nacional.

A contemporaneidade está relacionada à diversidade de desafios que a família terá que suplantar para a efetividade do direito a educação assegurados dentre outras normas, na Constituição Federal (BRASIL, 1988), no Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 1990), na Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015). A literatura revela o quão importante é investigar a família e os sujeitos que participam dessa convivência dinâmica, para produzir conhecimento sobre este tema, promover reflexão e estimular o debate, fornecer subsídios para a prática pedagógica, fomentar as ações dos profissionais e de que forma essas relações contribuem para o desenvolvimento educacional das crianças SD. (MARQUES, 2016)

As dissertações e teses já produzidas, (Delgado, 2016; Marques, 2016; Santana, 2017; Spinazola, 2017; Prieto, 2017; Carneiro, 2017), reforçam a necessidade de novos olhares para a deficiência, como uma condição diferenciada de existência. Somos todos iguais em direitos e deveres, mas essencialmente diferentes na identidade e orientação. Não há um padrão para a humanidade, somos plurais e nisso se assenta a beleza da diversidade.

Utilizaremos uma abordagem relacional, compreendendo a família como relação social de “referência simbólica e intencional que conecta sujeitos sociais na medida em que atualiza ou gera um vínculo entre eles” (Donati, 2008, p. 25), e como essa relação de sujeitos proporciona e cria estratégias para potencializar a inclusão

da criança com deficiência (SD) na escola de maneira que todos (sociedade) se transformem e ninguém seja excluído ou desapareça.

Aqui, consideramos a família como um sistema, que “possui a função psicossocial de proteger os seus membros e uma função social de transmitir e favorecer a adaptação à cultura existente” como destaca Bassedas (1999, p.33), onde pretendemos identificar a construção de estratégias para que o outro (criança com Síndrome de Down) exista, com suas particularidades com seu potencial para o aprendizado escolar.

O tema possui um impacto pedagógico, político e social, pois visa identificar e explorar o arcabouço legislativo em defesa da família das pessoas com deficiência na proteção de direitos à educação dessa parcela populacional. Na seara jornalística e jurisprudencial se assenta na divulgação do conhecimento como forma de mudança de conceitos e paradigmas contrários ao preconceito e a exclusão escolar e que segundo Freire (1996, p.79) a mudança é difícil, mas é possível. No viés social a contribuição está atrelada ao aspecto identitário (construído no seio familiar) como referencial para a inserção da criança SD no ambiente escolar.

A pesquisa visa contribuir com o debate sobre as ações conjuntas entre família e uma rede de apoio (sociedade, mídia jornalística, poder judiciário), na construção de ações práticas que conjuguem os esforços para as ações do Estado como forma de promover o acolhimento necessário à criança SD na escola de forma a promover o seu desenvolvimento com dignidade. É atual, face a discussão cada vez frequente sobre a dignidade da pessoa humana frente a ingerência e a interferência do Estado. Desse modo, não é apenas um trabalho retratando a pessoa com deficiência, mas um estudo com viés no cotidiano das famílias como ferramenta pedagógica para uma resposta social ao direito a educação.

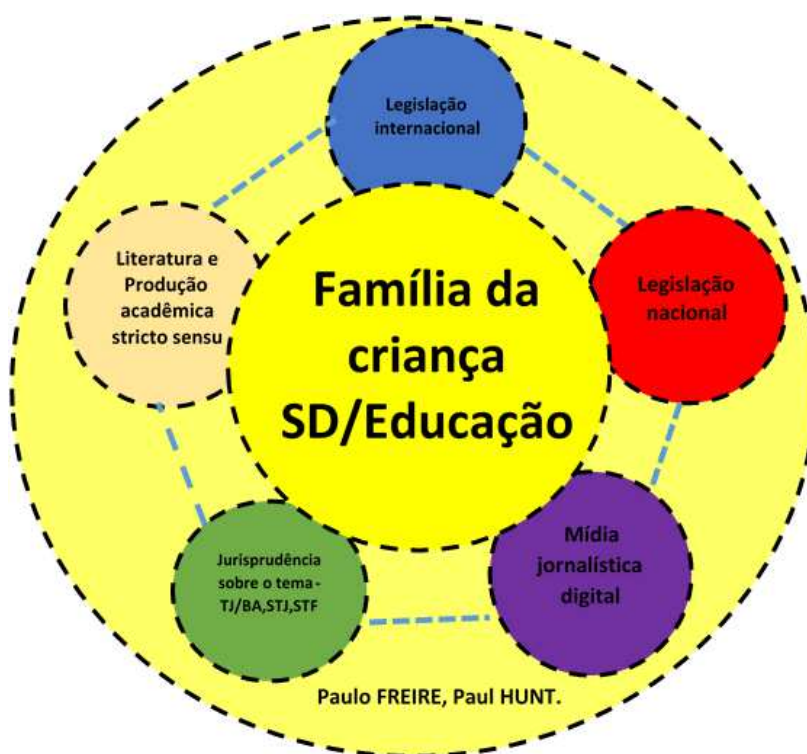
Analisaremos como a rede de apoio familiar integram, cooperam ou atuam para favorecer e impulsionar o direito a educação a partir do arcabouço legislativo nacional e internacional de modo a ressignificar o conceito da deficiência como um modo de vida na concretude do projeto de justiça social e integração da criança deficientes no ambiente escolar a partir de uma ação coletiva.

E nesse sentido, Freire (1996, p.77) propõe o dever de agir, pois não podemos “estar no mundo e com outros com neutralidade, apenas contemplando. A

acomodação é apenas um caminho para a escolha, inserção e intervenção na realidade”.

A partir dessa visão proativa, elaboramos um desenho com representação cíclica dos elementos considerados como pilares norteadores da pesquisa representado na Figura 1 a seguir, visando demonstrar que todos os tópicos escolhidos para a pesquisa possuem uma conexão entre si e são partícipes no processo de escolarização da criança SD. Bem como revelar a ação coletiva e interdisciplinar como modelo possível e necessário para a mobilização da família para a realização do desenvolvimento educacional e social da criança com Síndrome de Down.

Figura 1 – Relação cíclica dos pilares da pesquisa Família e Educação da criança com Síndrome de Down.



Autor (a): Produção própria.

Fonte: Levantamento legislativo e jurisprudencial sobre o direito à educação da criança com deficiência. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/direitoshumanos/>>; <<http://www2.planalto.gov.br/conheca-a-presidencia/acervo/legislacao>>; <<http://bdtd.ibict.br/vufind/>>; <<https://www2.tjba.jus.br/erp-portal/publico/jurisprudencia/consultaJurisprudencia.xhtml>>; <http://www.stj.jus.br/sites/STJ/default/pt_BR/Sobmedida/Advogado/Jurisprud%C3%Aancia/Pesquisa-de-Jurisprud%C3%Aancia>; <<http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/pesquisarJurisprudencia.asp>>. <<https://search.folha.uol.com.br/?q=SINDROME+DE+DOWN&site>>; <<http://www.scielo.org/php/index.php>>. Acessos: de 16 jan 2017 a 30 de mai 2018.

Analisando a Figura 1, temos como início do ciclo e no ápice da fundamentação normativa (mundial e nacional) à legislação internacional, em especial destaque aos Tratados e as Convenções de Direitos Humanos (UNICEF BRASIL, 1948) que são essenciais ao direito da pessoa humana e hierarquicamente superiores a outros direitos previstos no ordenamento jurídico brasileiro. Neste aspecto, influenciam demasiadamente o ordenamento jurídico nacional, em especial a Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988) que é um instituto jurídico moderno e se coaduna com o Estado Democrático de Direito quando prevê no art. 1º, inciso III, a dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil. Do mesmo modo que servem de parâmetro para justificar e fomentar a literatura e a produção acadêmica *stricto sensu*, ao passo que se correlacionam à visão de Freire (2005, p.15) sobre a educação como prática da liberdade e com a concepção do modelo social da deficiência construído por Hunt (1966).

Ainda neste círculo de conexão temos a legislação nacional que após apropriar-se dos princípios basilares da inviolabilidade, autonomia e da dignidade da pessoa humana (UNICEF BRASIL, 1948) exerce influência na produção de matérias jornalísticas que necessitam seguir regramentos específicos (legais) na informação que envolva criança e adolescente, promovendo o acesso à sociedade com possibilidade de fomentar a discussão sobre o tema deficiência na atualidade e retratar a realidade dessa parcela populacional. A literatura e a produção acadêmica *stricto sensu* por sua vez, que também incorporam os princípios do direito internacional sob a visão crítica de Freire (1995, 2005) e a concepção do modelo social da deficiência proposto por Hunt (1966) e aventar a disseminação do conhecimento de modo auxiliar à atividade jurisdicional do Estado na fundamentação das decisões judiciais que por vezes utiliza o método de integração da norma jurídica (em caso de lacuna) e de interpretação a partir do uso dos princípios gerais do direito e dos costumes. E continuando a ação cíclica a jurisprudência (decisões judiciais consolidadas) motiva a atividade de informação da mídia jornalista para o conhecimento das decisões pela sociedade.

“Se as coisas são inatingíveis... ora!
Não é motivo para não querê-las...
Que tristes os caminhos, se não fora
A presença distante das estrelas! ”

Mario Quintana.

OBJETIVOS

Analisar a família e o direito à educação da criança com Síndrome de Down sob a perspectiva legislativa (legislação internacional e nacional), estratégias familiares, contribuição da mídia jornalística digital (de dois dos principais jornais de âmbito nacional- Folha de São Paulo e âmbito regional do Estado da Bahia- Jornal A tarde) e do repositório jurisprudencial (atividade jurisdicional do Estado dos Tribunais Superiores (Supremo Tribunal Federal-STF e Superior Tribunal de Justiça-STJ) e identificar a participação familiar neste percurso, com possibilidade de criação de uma rede de apoio com diversos atores sociais (Estado, sociedade) para garantir o desenvolvimento educacional da criança com síndrome de Down. Neste aspecto, o estudo fora realizado com o objetivo de responder à pergunta norteadora: **Como a família participa da garantia do direito a educação da criança com síndrome de Down?**

OBJETIVO GERAL

Analisar a relação da família com o direito a educação da criança com Síndrome de Down.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar a relação da família com o direito a educação da criança com Síndrome de Down na perspectiva legislativa.

Levantar a produção acadêmica nacional stricto sensu sobre Síndrome de Down e direito a educação na perspectiva da família.

Relacionar o tema família e direito a educação da criança com Síndrome de Down na mídia jornalística (edições digitais na primeira página), da Folha de São Paulo e do jornal A Tarde e na jurisprudência do Tribunal de Justiça da Bahia-TJ/BA, do superior Tribunal de Justiça-STJ e do Supremo Tribunal Federal-STF (já publicadas no meio eletrônico dos referidos tribunais e de livre acesso a todos).

REVISÃO TEÓRICA

A pesquisa possui seu sustentáculo na concepção teórica erigida da revisão da literatura da produção academia *stricto sensu* do Século XXI, na trajetória histórica e legislativa nacional e internacional como garantidora do direito a educação da pessoa com deficiência, aliada à concepção da família como partícipe desse processo educacional da criança com Síndrome de Down, do conceito do modelo social da deficiência desenvolvido por Hunt (1966) e difundido na Inglaterra, para compreender a deficiência além do campo biomédico, compreendendo a deficiência como uma questão de direitos humanos. E desenvolvida a partir da crítica dialógica de Freire (2000), valorizando os atores sociais, a interação, e participação de todos (entes sociais) para o desenvolvimento educacional.

Neste sentido, destacamos inicialmente a disciplina constitucional brasileira sobre o tema (BRASIL, 1988) cujo o direito a educação é tido como um direito fundamental e concebido pela doutrina majoritária como a origem da dignidade humana o elo comum do qual derivam todos os demais direitos fundamentais. Em destaque os posicionamentos Cunha Jr (2010) que descreve a importância da positivação dos direitos fundamentais pela Constituição como retrato do Estado Democrático de Direito e do exercício de uma importante função, além de limitativa do poder estatal e como forma de justificar a realização dos direitos humanos.

Outrossim, Canotilho (2000, p.32) não aceita essa redução do fundamento dos direitos fundamentais à dignidade humana pois, entende o doutrinador que seria uma restrição de suas possibilidades e conteúdo. Dessa forma o autor não admite um único conceito concreto e específico. Silva (2006, p.113) prossegue com o debate e propõe que “a concepção liberal do Estado de Direito servirá de apoio aos direitos do homem, convertendo súditos em cidadãos livres”.

Essas concepções são importantes para interligar a proteção legal dispensada à família da pessoa com deficiência (da criança com Síndrome de Down) ao direito a educação. Neste ponto, pretendemos estudar a necessidade dessa relação para a construção e o desenvolvimento do indivíduo, da realização de seus interesses (Oliveira, 1998), numa perspectiva antropológica de formação da identidade e capacidade do homem para desenvolvimento de sua vida em sociedade. (GUEIROS, 2005).

É também neste sentido que Freire (2000) revela a possibilidade de modificação da sociedade a partir do desenvolvimento do homem, propondo que conheçamos a realidade para que em seguida consigamos reescrevê-la (transformá-la). Já que o ser humano é "inacabado" e conseqüentemente sempre pronto a aprender e se desenvolver. Ao mesmo passo que informa que tudo está em permanente transformação e interação. Por isso, não há futuro a priori, e sob esse ponto de vista implica a concepção do ser humano em construção pois "o mundo não é, o mundo está sendo".

Ademais, também destaca que a ação de ensinar é algo que exige o "bom senso" e o respeito "à autonomia, à dignidade e a identidade do educando" (FREIRE (1996, p.61-64).

Pereira (2008) aponta outro aspecto envolvendo a família e sua rede de sociabilidade, o voluntarismo e o solidarismo. É um exemplo da corporificação desta responsabilidade considerada intrínseca na proteção dos seus membros mais fragilizados. Como exemplo dessa resposta estatal, merece destaque o Benefício de Prestação Continuada-BPC assegurado normativamente na Lei Orgânica da Assistência Social- LOAS (BRASIL,1993) e no Sistema Único de Assistência Social-SUAS (BRASIL, 2011), que antes de ser um direito do indivíduo (idoso sem renda ou à pessoa com deficiência), está relacionado ao papel protetor da família.

Outrossim, o Estado delega à família em primeira instância a proteção de todos os seus membros, e esse fato nos impulsiona a identificar as análises desse papel familiar no modelo protetivo, quando é o pilar central da proteção social, denominado modelo familista.

As reflexões quanto ao familismo presente nas políticas sociais, corroboram com as análises de Mito (2008, p.136) sobre as políticas sociais, mais especificamente à política de assistência social no Brasil, quando ela aponta que "tanto as definições legais quanto operacionais das políticas sociais brasileiras" explicitam este caráter familista.

A família pela disciplina da Norma Operacional Básica do Sistema Único de Assistência Social – NOB/SUAS (BRASIL 2005) é “considerada” sob uma perspectiva de “solidariedade relacional entre seus membros”. A “rede de parentesco” e a relação de gênero, sem dúvida, reitera essa reflexão sobre o familismo e as consequências para o grupo familiar e para a sociedade. Outrossim, não faremos referência a família sob este viés familista, pois pretendemos destacar as experiências e contribuições da família para a educação da criança com Síndrome de Down e como essa participação promove e adequada aplicação desse direito.

Além dessas contribuições teóricas, a análise das produções científicas no banco de periódico da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações – BDTD do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia- IBICT do Século XXI (2001 e 2016) e artigos no Scientific Electronic Library Online –SciELO/FAPESP – CAPES – CNPq – BIREME – FapUNIFESP contribui para o conhecimento do que já foi produzido sobre o tema, os referenciais teóricos utilizados nos estudos, bem como verificar as lacunas existentes como fundamento das novas pesquisas. A partir desta base de dados propomos uma interligação entre os princípios dos direitos humanos que nortearam a elaboração legislativa nacional e internacional, a família (na legislação nacional e internacional), a criança SD para a análise das estratégias construídas (pela família) e o direito a educação (o ambiente escolar) para a promoção de sua dignidade.

A base da pesquisa foi construída a partir do resultado obtidos das consultas ao Banco de Teses e dissertações (BDTD/IBICT) do Século XXI com o qual elaboramos a Tabela 1 (p.42),11(p.154-155),12(p.166),13 (p.167-169),14(p.173-177) revelando dados sobre a produção científica que retrataram a família na construção de uma escola inclusiva. (Almeida, 2010; Carneiro, 2009; Delgado, 2016; Trindade, 2014; Santana, 2017; Prieto, 2017; Carneiro, 2016). Nas Teses selecionadas Munhoz (2003); Carneiro (2010); Flabiano (2010); Silva (2011); Luiz (2013); Carvalho (2014); Feistauer (2014) destacando a mobilização civil (famílias, instituições) para realização da cidadania das crianças com Síndrome de Down. Da mesma forma, que as contribuições, proposições e resultados dessas pesquisas elevam o debate sobre o tema com possível impacto na política educacional brasileira de concretude do direito à educação da pessoa com deficiência, propondo uma mudança de mentalidade ao

imprimir na sociedade a reflexão sobre sua parcela de responsabilidade nas situações de exclusão daquelas crianças (SD) do ambiente escolar.

Tabela 1 – Quantitativo das Pesquisas Científicas stricto senso com título Síndrome de Down, Família e Educação da criança SD:

Base de dados	Ano	Título	Quantitativo
BDTD			
	2001 a 2016	Síndrome de Down	180 Dissertações 78 Teses
	2001 a 2016	Síndrome de Down e Educação	07 Dissertações 02 Teses
	2001 a 2016	Família e Síndrome de Down	01 Dissertações 03 Teses
	2001 a 2016	Família e criança com Síndrome de Down	03 Dissertações 02 Teses
	2001 a 2016	Educação e Criança com Síndrome de Down	01 Dissertação 01 Tese

Tabela 1 - Autor: Produção própria. Fonte: Revisão da literatura e da produção acadêmica stricto senso do Século XXI no Banco de Teses e Dissertações BDTD/CAPEIS; SCIELO

Ademais, com o levantamento e a análise da literatura, resgatamos o arcabouço metodológico-científico das pesquisas e as respostas, discussões e proposições sobre o tema para consolidar esforços para o novo debate a partir das concepções contemporâneas referentes ao tema, como forma de consolidação do conhecimento sobre as relações da subjetividade humana, sob a participação da família como elo de ligação da criança com Síndrome de Down ao desenvolvimento escolar, a partir das reflexões de Freire (2000) sobre o aprendizado e de nossas vivências e que segundo Waal (2010) será efetivada a partir da valorização o ambiente de promoção do desenvolvimento da criança muito além do olhar para a deficiência, não buscar suas características físicas, seu organismo ou comportamentos para identificá-lo(a), intervir no contexto cujo o sistema de crenças e valores (cultura, sociedade) o(a) identifica e o(a) condiciona como deficiente. (OMOTE, 1996; DINIZ, 2007).

MÉTODOS

Para a pesquisa, optou-se pelo um estudo de abordagem qualitativa que, na perspectiva de Minayo (2007), surge para compreender fenômenos voltados para a percepção, intuição e a subjetividade. A escolha do método está inteiramente direcionada ao objetivo da pesquisa que é investigar a participação da família na realização da escolarização da criança com Síndrome de Down, compreender determinados comportamentos sociais nesse percurso. Neste aspecto a análise está alicerçada na revisão da literatura que retrate essa participação familiar na construção de estratégias para o desenvolvimento educacional da criança com Síndrome de Down.

Bem como, compreender e interpretar os comportamentos e tendências descritos na produção *stricto sensu* do Século XXI como instrumento de identificação de hipóteses para um problema, a partir das percepções e expectativas familiares, no processo educacional de seus (suas) filhos (as).

Ademais, numa pesquisa qualitativa as respostas não são objetivas, e o propósito não é contabilizar quantidades como resultado, mas sim conseguir compreender o comportamento de determinado grupo-alvo (famílias de crianças com Síndrome de Down em idade escolar) descritos na literatura contemporânea. Para tanto, realizaremos a análise documental a partir da revisão da literatura sobre a família da criança com Síndrome de Down e o direito a educação na plataforma de periódicos da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações – BDTD do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia- IBICT, precedido da escolha das palavras chaves a partir dos objetivos da pesquisa.

Posteriormente selecionamos a opção de busca avançada, inserimos para cada busca, nesta ordem, as palavras chaves: “Síndrome de Down”, os binômios: “Síndrome de Down e Educação”, “Família e Síndrome de Down”, “Família e criança com Síndrome de Down” e “Educação e Criança com Síndrome de Down”, marcamos o campo de pesquisa por título e destacando o tipo de documento -Teses e Dissertações ao passo que foi selecionado o período da busca inicial o ano de 2001 e final o ano de 2016. (Tabela 1 (p.42),11(p.166),12(p.167-170),13 (p.171-178),14(p.179-181).

O fundamento para a escolha é retratar os últimos quinze anos da produção *stricto sensu* nacional. Como critério temporal inicial temos o ano de 2001 quando comemoramos o Vigésimo terceiro aniversário da Convenção Americana de Direitos Humanos – CADH (também conhecida como Pacto de San José da Costa Rica), tratado internacional entre os países-membros da Organização dos Estados Americanos - OEA, subscrita durante a Conferência Especializada Interamericana de Direitos Humanos, em 22 de novembro de 1969, na cidade de San José da Costa Rica. Entrou em vigor em 18 de julho de 1978, ratificado pelo Brasil em 07 de setembro de 1992, sendo atualmente uma das bases do sistema interamericano de proteção dos Direitos Humanos.(Figura 7(p.176)

E em particular, sua importância neste trabalho por tratar-se da primeira ação de reconhecimento universal de que a criança deve ser objeto de cuidado e atenção especial. Tal reconhecimento deu-se por força do item 2 do artigo XXV da Convenção, onde disciplina que *"a maternidade e a infância têm direito a cuidados e assistências especiais e todas as crianças, nascidas dentro ou fora do matrimônio, gozarão da mesma proteção social"*. (UNICEF BRASIL, 2000),

Também inaugurou um sistema pelo qual as Nações Unidas passaram a proteger os direitos das crianças por meio de tratados internacionais de caráter geral, normalmente pactos internacionais de direitos humanos, preparando a comunidade internacional para a construção de um instrumento específico dos direitos da criança formalizado pela Declaração Universal dos Direitos da Criança, no ano de 1959. Posteriormente foi redigida a Convenção sobre os Direitos da Criança, adotado pela Resolução n. L 44 (XLIV) da Assembleia Geral das Nações Unidas - ONU em 20 de novembro de 1989, ratificada pelo Brasil em 24 de setembro de 1990, vigorando no país em 23 de outubro de 1990, na forma do seu artigo 49, inciso 2.

Essa Declaração tornou-se um guia para a atuação, tanto pública quanto privada, em favor da criança. Na medida que afirma que *"a Humanidade deve dar à criança o melhor de seus esforços"* (UNICEF BRASIL, 2000). Firmada em princípios básicos do direito da criança à proteção especial; ser-lhe dadas as oportunidades e facilidades necessárias ao pleno desenvolvimento saudável e harmonioso; utilizando-se dos benefícios relativos à seguridade social, incluindo-se adequada nutrição,

moradia, recreação e serviços médicos, educação e a ser protegida contra todas as formas de negligência, crueldade e exploração.

Como critério temporal final, utilizamos o ano de vigência da Lei Brasileira de Inclusão (2016) que foi sancionada no dia 6 de julho de 2015, publicada em 7 de julho de 2015 e visa assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais pela pessoa com deficiência, sua inclusão social e cidadania. (Figura 8, p.177). Tem como base no direito internacional público a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, seu Protocolo Facultativo e o § 3º do art. 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, que confere aos tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos (que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros) a equivalência de emenda à Constituição, que entrou em vigor em 04 de janeiro de 2016. Sendo um marco histórico para a sociedade brasileira na afirmação de direitos da pessoa com deficiência merecendo destaque para a construção de estratégias para a escolarização da criança com Síndrome de Down e demais pessoas com deficiência no Brasil.

Do mesmo modo, realizamos o levantamento da legislação (nacional e internacional) no endereço eletrônico do portal da legislação do Brasil e da UNICEF/BRASIL, para identificar as normas que protegem a família e direito à educação da pessoa com deficiência. Efetuamos também o levantamento do acervo da mídia jornalística sobre família e o direito a educação da criança com Síndrome de Down no acervo digital do jornal A Tarde do Estado da Bahia e da Folha de São Paulo, cujo critério da busca temporal segue o mesmo parâmetro da revisão da literatura, selecionando o campo de matéria de primeira página nos respectivos jornais com o assunto “Síndrome de Down” e identificar como a atividade jornalística (de informação) pode contribuir para a mobilização familiar para o desenvolvimento educacional da criança com Síndrome de Down. Os resultados estão descritos nas Tabelas 8 (p.131-132) 9 (p. 133) e Tabela 10 (p.164-165).

A pesquisa também contempla o levantamento e análise do acervo jurisprudencial das decisões do Supremo Tribunal Federal – STF, Superior Tribunal de Justiça – STJ e do Tribunal de Justiça do Estado da Bahia – TJ/BA publicadas nos endereços eletrônicos dos respectivos tribunais. A pesquisa foi realizada com a

utilização das palavras-chave “Criança com deficiência”, “Síndrome de Down”, “direito à educação”, contudo não encontramos resultados. Assim, utilizamos as palavras-chave “pessoa com deficiência” quanto então encontramos resultados destacados na Tabela 2 (p.113) para revelar, dentre outros aspectos, como a atividade jurisdicional do Estado pode auxiliar na trajetória familiar para a realização da escolarização da criança (SD).

Todo esse percurso metodológico foi seguido com a finalidade precípua de responder à pergunta norteadora da pesquisa – **Como a família participa da garantia do direito à educação da criança com Síndrome de Down?**

Os critérios foram construídos com a finalidade de retratar através da literatura a realidade e o contexto familiar, normativo e social, seus possíveis reflexos na realização do direito à educação da criança SD para a interpretação contemporânea do tema.

Ademais, a revisão de literatura, das principais normas nacionais e internacionais, do acervo jurisprudencial e jornalístico relacionados ao tema (família e o direito a educação da criança com deficiência) fora analisada de modo a correlacionar-se como o modelo social de Deficiência e da visão crítica de Freire (1996) para construção de um modelo educacional que contemple a diversidade humana.

Contudo, vale esclarecer que no senso comum, a palavra “crítica” remete à ideia de uma atitude de discordância ou de contestação. Talvez este conceito que se popularizou tenha um sentido na própria etimologia da palavra, uma vez que advém da palavra grega *krimein*, que significa “quebrar”, “destruir”.

Outrossim, pensar a educação a partir de uma perspectiva crítica é uma necessidade, desde a educação infantil até o ensino superior. Os termos consciência crítica, espírito crítico, desenvolvimento da criticidade estão frequentemente associados à ideia de educação numa dimensão para à cidadania.

Assim, quando falamos de educação crítica, temos necessariamente que nos reportar a Freire (1996 p.9), educador e teórico brasileiro que nas décadas de 1960, 1970 e 1980 fez inquestionável história na educação do Brasil e no mundo com uma

pedagogia libertadora e transformadora. O autor anuncia a ideia de educação libertadora e crítica “para formar a consciência crítica”.

Desse modo, a dimensão crítica é considerar que o processo educativo deva possibilitar a mudança e o desenvolvimento de uma consciência que ele chama de “consciência ingênua para um outro tipo de pensamento”, ou “consciência crítica”. Esta mudança de maneira de pensar ocorre a partir da mediação do professor, quando ele trabalha incentivando, problematizando, auxiliando o aluno a refletir sobre sua realidade. A esse processo de transformação de consciência ingênua para a consciência crítica ele chama de conscientização.

Entende por consciência ingênua aquela em que a pessoa interpreta o mundo geralmente chegando a atribuir como causa dos problemas sociais, políticos, econômicos e até pessoais pensamentos e soluções imutáveis, rígidas, superficiais e “mágicas”. A consciência crítica possibilitaria ao aluno analisar profundamente sua realidade e refletir de maneira consistente, passível de transformações e modificações em sua maneira de entender e ver o mundo.

Nesse sentido, o papel do educador como problematizador seria de alguém que provoca a reflexão crítica dos educandos a partir dos conflitos que caracterizam as situações do cotidiano. Ou seja, a partir do conhecimento que o educador traz, o aluno vai tendo uma relação mais ampla, mais contextualizada do mundo em que vivemos. Assim, a reflexão, nesta perspectiva, desenvolve a consciência que o educando pode intervir e participar na transformação das relações que julguem necessárias como capacidade de transformar a sociedade.

Acreditamos que essa postura crítica é essencial para o modelo da educação brasileira e disciplinado da legislação nacional, com possibilidade de inserção das crianças com deficiência cognitiva no ambiente de aprendizado para o desenvolvimento de suas potencialidades. Um movimento que se apresenta desde a participação da família à postura do professor, sob o crivo do modelo social da deficiência proposto por Hunt (1966), cuja concepção da diversidade humana precisa ser estendida para além dos limites habituais de incapacidade, como forma de destruir e ressignificar barreiras (físicas e sociais) impostas pela sociedade e promover sua integração social com dignidade.

Do mesmo modo, o levantamento da produção acadêmica *stricto sensu* do século XXI, de teses e dissertações foi essencial para conhecer a coletânea de

estudos científicos sobre a escolarização da criança SD e a partir do resgate desses dados discutir a temática na atualidade sob a perspectiva da participação familiar e da construção de uma rede de apoio neste percurso.

Esse caminho metodológico alicerça uma trajetória consciente de defesa de uma sociedade igualitária onde não haja lugar para preconceitos nem discriminações. Um percurso que integra elementos da subjetividade humana, enredo familiar, leis como suporte e rede de apoio da família da criança SD, perseguindo uma construção teórico-conceitual e prática tão necessária e primordial aos objetivos gerais e específicos da pesquisa.

Ademais, com a realização do levantamento das matérias da mídia jornalística identificamos o modo de criação e disseminação das notícias sobre a Síndrome de Down como forma de disseminação de informações sobre essa parcela populacional pelo Jornal A Tarde (BAHIA) e da Folha de São Paulo (BRASIL).

De outro modo, o repositório jurisprudencial das decisões do Tribunal de Justiça da Bahia – TJ/ BA e dos tribunais Superiores: Supremo Tribunal Federal – STF e Superior Tribunal de Justiça – STJ, atestam para a atividade jurisdicional do Estado em ações supletivas e integrativas para a proteção do direito a educação da criança SD

Vencidas essas etapas, organizamos os conteúdos e iniciamos a análise dos dados obtidos, adotando os ensinamentos de Bardin (2009, p.15) que se constitui num conjunto de instrumentos metodológicos em constante aperfeiçoamento que se aplicam a discursos (conteúdos e continentes) extremamente diversificados, como função heurística e como função de “administração da prova” (se os achados da análise são verdadeiros ou não). Na sequência o autor define a descrição analítica apresentando as prováveis aplicações da análise de conteúdo como um método de categorias que permite a classificação dos componentes do significado da mensagem em espécie de gavetas. Segundo a autora, procura-se conhecer aquilo que está por trás do significado das palavras e dos documentos.

Esse método consiste em tratar a informação a partir de um roteiro específico, iniciando com (a) pré-análise, na qual se escolhe os documentos, se formula hipóteses e objetivos para a pesquisa, (b) na exploração do material, em que se aplicam as técnicas específicas segundo os objetivos e (c) no tratamento dos resultados e

interpretações. Cada fase do roteiro segue regras bastante específicas, podendo ser utilizada tanto em pesquisas quantitativas quanto em pesquisas qualitativas.

E com fundamento na análise dos dados coletados elaboramos a dissertação na modalidade artigo científico, contendo três artigos apresentados a seguir. O projeto não necessitou de aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Católica do Salvador-UCSAL em razão de não envolver animais ou seres humanos, diretamente (entrevistas, experimentos com animais, coleta de células, amostras de tecidos humanos ou animais, etc.) ou indiretamente (observação de pessoas ou animais, prontuários, banco de dados não acessível ao público, etc.) como descritos na Resolução nº. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde- CNS que regulamenta a pesquisa em seres humanos no país. Visto que, todo o acervo pesquisado encontra-se disponível em meio eletrônico de domínio público, podendo ser revisitados indistintamente por outros (as) pesquisadores (as).

ARTIGO 1

Construído a partir da revisão da literatura, que permite a busca, seleção, avaliação crítica e síntese das evidências científicas, identificar lacunas e direcionar o desenvolvimento de pesquisas futuras. A busca foi conduzida no banco de periódico do Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações – BDTD do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia- IBICT do Século XXI (2001 e 2016) e na plataforma do Scientific Electronic Library Online FAPESP – CAPES – CNPq – BIREME – FapUNIFESP – Scielo na busca dos artigos científicos sobre o tema. A pesquisa foi realizada no período de janeiro 2017 a março de 2018, para a qual optou-se pela seleção de estudos publicados no período de 2001 a 2016. Este corte temporal foi feito em razão de sua simbologia histórica de comemoração do 20^a (vigésimo) aniversário do Termo de Ratificação da Convenção Americana de Direitos Humanos pelo Brasil concebida como a primeira ação de reconhecimento universal de que a criança deve ser objeto de cuidado e atenção especial. Já como critério final da pesquisa escolhemos o ano de 2016, também pela sua importância na história legislativa brasileira, por tratar-se do ano de vigência da Lei Brasileira de Inclusão no país (BRASIL,2015). Com a pesquisa, foram identificados 192 Dissertações e 86 Teses e 40 artigos, selecionadas por título e eliminando-se as informações de duplicidade (repetição). Posteriormente, analisamos o resumo das pesquisas selecionadas, onde foi possível relacionar o resultado obtido em dois grupos de pesquisa: o primeiro contemplando as pesquisas sobre o direito à escolarização da criança com Síndrome de Down e o segundo das pesquisas sobre a família de crianças com Síndrome de Down. Da leitura dos textos foi possível refinar ainda mais a pesquisa para selecionar aqueles trabalhos sobre a participação familiar para a escolarização da criança com Síndrome de Down, quando selecionamos 19 referências que utilizaram a metodologia qualitativa, sendo por sua vez excluímos os textos com a metodologia quantitativa. Para os artigos o critério de pesquisa foi o título de artigos referentes à escolarização da criança com síndrome de Down. Em seguida, procedeu-se a leitura de todos os resumos para aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. Excluímos àqueles artigos derivados das Teses e Dissertações analisadas e que utilizaram critério quantitativos, resultando na seleção de 13 artigos. Da análise minuciosa desses artigos extraímos informações sobre autores, ano de publicação, periódico de publicação, tipo de estudo, objetivos, características da amostra,

metodologia e resultados com as quais correlacionamos à evolução legislativa nacional e internacional sobre o tema, à análise crítica de Freire (2000) e ao modelo social de deficiência de Hunt (1966) e desenvolvido na Inglaterra nos anos 70 (setenta) e apresentamos no artigo a seguir.

A FAMÍLIA E O DIREITO À EDUCAÇÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN NA PERSPECTIVA LEGISLATIVA³

THE FAMILY AND THE RIGHT TO EDUCATION OF CHILDREN WITH DISORDERS IN THE LEGISLATIVE PERSPECTIVE

Andréa Paula dos Reis Santos Oliveira⁴

RESUMO

Artigo, de cunho documental, discute a família e o direito à educação da criança com Síndrome de Down, analisa a garantia desse direito nos documentos que balizam a política educacional no país, perpassando pelas reflexões de Freire sobre esse direito fundamental. O material empírico analisado é composto pela revisão da legislação internacional que influenciou a produção legislativa nacional, revisão de literatura da produção científica nacional do banco de periódico do Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações – BDTD do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia-IBICT do Século XXI (2001 e 2016) e artigos no Scientific Electronic Library Online FAPESP – CAPES – CNPq – BIREME – FapUNIFESP – Scielo. A análise concentra-se em identificar a proteção da família e do direito à educação da criança com deficiência, explicitando as tensões que emergem do percurso evolutivo de forma a problematizar a concepção do modelo de educação dos textos legais. As pesquisas concluem assinalando avanços no Plano Nacional de Educação Brasileiro como conquistas para a escolarização da criança com Síndrome de Down, ao passo que destacam um longo caminho a percorrer até que se possa afirmar que o Brasil assegure concretamente o direito educacional para essa parcela da população.

Palavras-chave: Família; direito a educação da criança com Síndrome de Down, legislação nacional e internacional

³ Artigo elaborado para a Dissertação de Mestrado de A P R S. Oliveira, com o título "CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS FAMÍLIAS: DIREITO A EDUCAÇÃO". Universidade Católica do Salvador.2018

⁴ Advogada, Mestranda do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador-Ba., oliveiraandrepaula@gmail.com. Salvador-Ba, abril de 2018.

ABSTRACT

Documentary article, discusses the family and the right to education of children with Down Syndrome, analyzes the guarantee of this right in the documents that guide the educational policy in the country, passing through Freire's reflections on this fundamental right. The empirical material analyzed is composed of a revision of the international legislation that influenced the national legislative production, literature review of the national scientific production in the periodical of the Brazilian Digital Library of Theses and Dissertations – BDTD/ IBICT Brazilian Institute of Information in Science and Technology of Century XXI (2001 and 2016) and articles in the Scientific Electronic Library Online FAPESP – CAPES – CNPq – BIREME – FAPUNIFESP – Scielo. The analysis focuses on reflecting on the protection of the family in the education debate in the documents analyzed, explaining the tensions that emerge from the current plan, ranging from guaranteeing the non-fulfillment of the right to education of children with intellectual disabilities, problematizes the conception of the model of Education and proposes the reflection of the legal texts. The conclusions point out advances in the National Education Plan, but do not present significant achievements in the education of children with Down Syndrome. There is, therefore, a long way to go before it can be said that Brazil concretely guarantees the educational right for the population with intellectual disabilities.

Keywords: Family; right to education of the child with Down Syndrome, national and international legislation

INTRODUÇÃO

Este artigo aborda o direito à educação a partir da perspectiva legislativa (dos documentos legais que balizam a política educacional no Brasil) e a participação da família (da criança com Síndrome de Down) neste percurso de escolarização. Pretende identificar o arcabouço legislativo em favor dessa família para efetivação e afirmação do direito a educação da criança SD, revelar de que modo a lei retrata essa família, objetivos que reverberam na construção pedagógica para o aprendizado, descoberta e desenvolvimento infantil. Para isso utilizamos os fundamentos teórico metodológicos da pedagogia de Paulo Freire, sua investigação e contribuição para o desenvolvimento e formação da relação entre educadores e educandos para a construção de um projeto metodológico próprio que abarque a realidade disciplinada no Plano Nacional de Educação (BRASIL, 2014) após a vigência da Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015).

Trata-se da análise de material empírico, composto pela revisão da legislação internacional que influenciou a produção legislativa nacional, revisão de literatura da produção científica nacional no Banco de Periódico do Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações – BDTD do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia- IBICT do Século XXI (2001 e 2016) e artigos no Scientific Electronic

Library Online FAPESP – CAPES – CNPq – BIREME – FapUNIFESP – Scielo, constituindo um percurso que integra elementos da subjetividade humana, enredo familiar, leis como suporte e rede de apoio da família da criança com Síndrome de Down, perseguindo uma construção teórico-conceitual e prática necessária e primordial aos objetivos gerais e específicos da pesquisa.

No Brasil o movimento de escolarização da pessoa com deficiência firmado desde a Constituição Federal (BRASIL,1988) como um direito de todos e dever do Estado, na Declaração de Jomtien (ONU,1990) para assegurar a inclusão e a permanência de todos na escola e na Conferência Mundial de Necessidades Educativas Especiais de Salamanca (ONU,1994), se caracteriza pela participação efetiva da família, que buscou incessantemente a mudança da mentalidade acerca do desenvolvimento social da criança com deficiência intelectual, perpassando de uma condição de objeto de intervenção médica de outrora para sujeitos políticos de direito e com atenção primária de atendimento como disciplina o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL,1990).

Esse novo paradigma também foi capaz de promover a transformação das práticas do cuidado e atenção à criança com deficiência. Essas ações foram criadas não só com atenção à saúde, mas aos direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais, revelando socialmente sua condição de sujeitos de direitos. Uma nova compreensão da realidade e dos antigos problemas, como afirma Freire (1983, p.31): "Quando o homem compreende sua realidade, pode levantar hipóteses sobre o desafio dessa realidade e procurar soluções".

Nessa dinâmica, como fonte determinante desses ideais de mudança identificamos a produção legislativa internacional como mobilizadora da iniciativa legislativa nacional para proteção da família e do direito à educação da pessoa com deficiência. Neste sentido, podemos contextualizar a criação legislativa sobre o direito a educação da pessoa com deficiência, seja na órbita internacional ou nacional, como um movimento de esperança, firmado na luta pela dignidade da pessoa humana, a partir de uma trajetória marcada pela busca de superação do preconceito.

Para tanto, destacamos o preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 (UNICEF, BRASIL 2000),que reconhece a dignidade de todos os membros da família (art. 12), sendo a família o elemento natural e fundamental da sociedade (art. 16), direito a nível de vida suficiente para a família, saúde, bem estar

e proteção assistência especial à maternidade e infância (art. 25), à educação gratuita, acesso ao ensino, destacando os pais com a prioridade do direito de escolher o gênero de educação dos filhos.(art. 26).

Posteriormente em 1959, sobreveio a Declaração dos Direitos da Criança com propósito de esclarecer e afirmar que a criança necessita de amor, compreensão, devendo crescer com o amparo e sob a responsabilidade de seus pais para o desenvolvimento de sua personalidade. Disciplina que a criança física ou mentalmente deficiente ou com algum impedimento social deve receber o tratamento, a educação e os cuidados especiais que requeira o seu caso particular, direito a educação gratuita, ao lazer, uma educação que favoreça sua cultura geral e lhe permita em condições de igualdade de oportunidades para desenvolver suas aptidões e sua individualidade, senso de responsabilidade social e moral para ser um membro útil à sociedade. Incumbindo a responsabilidade por sua educação e orientação a seus pais, a sociedade e as autoridades públicas que deverão promover esforços para promover o exercício deste direito.

Em 1975, foi promulgada a Declaração das Pessoas com Deficiência dispondo sobre o direito dessa parcela populacional viver com suas famílias, participar de todas atividades sociais e ser informado desses direitos (item 9). Reconhece o direito à educação e para efetivar esse direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, participação efetiva na sociedade, receber apoio necessário com vistas a facilitar sua efetiva educação.

Também como forma de assegurar o direito à educação, foi construída em Jomtien, na Tailândia, a Declaração Mundial sobre Educação para Todos (1990). Esse documento modificou a concepção de educação a partir do entendimento de que ela deverá estar vinculada às necessidades fundamentais de aprendizagem do sujeito, remetendo, assim, para a defesa de uma escolaridade básica que vai além do processo de alfabetização.

No ano de 1999, aconteceu a Convenção da Guatemala, cujos princípios foram assumidos pelo Brasil com o Decreto de nº 3.956/2001. Orienta medidas de caráter legislativo, social e educacional, trabalhista ou de qualquer natureza necessárias para eliminar a discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência e proporcionar a sua plena integração à sociedade [...]. (GUATEMALA, 1999).

Vale ressaltar que segundo Portela (2009, p.85-86) no direito internacional temos vários tipos de atos que são acordos firmado entre países, como espécie de contratos firmados entre pessoas jurídicas de direito internacional (Estados, organismos internacionais, etc.) com a finalidade de regulamentar determinadas situações e convergir interesses comuns ou antagônicos. E que dependendo do tipo de conteúdo, adotam-se diferentes nomenclaturas Tratados (termo usado para designar os acordos internacionais entre dois ou entre vários países – ou seja, bilaterais ou multilaterais) aos quais se pretende atribuir importância política. A Convenção refere-se a atos multilaterais assinados em conferências internacionais e que versam sobre assuntos de interesse geral. É uma espécie de convênio entre dois ou mais países sobre os mais variados temas – questões comerciais, industriais, relativas a direitos humanos.

Ou autor também destaca que nesses instrumentos normativos internacionais, a assinatura e a ratificação são importantes ações e podem ocorrer em momentos distintos (por questões de soberania) das nações. Assim, a assinatura é o ato solene que concretiza o tratado, representando a manifestação da vontade de seus celebrantes. Assina o tratado, em nome do Estado ou Organização que representa e a competência para conceder os plenos poderes costuma ser do Poder Executivo. De outro modo, a ratificação é o ato pelo qual uma Parte Contratante (País) informa à(s) outra(s) que se considera obrigada aos termos do tratado no plano internacional. É um ato discricionário, isto é, por decisão livre e por sua conveniência e oportunidade. PORTELA (2009, p.101-102)

Portanto, após a ratificação desses acordos internacionais, o Brasil traçou o Plano Nacional de Educação –PNE (Brasil, 2001), e a sistematização das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (Resolução CNE/CEB Nº 2 2001). Mais tarde, respaldando-se no princípio inclusivo sancionou a Lei Nº. 10.845/2004, que institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência.

Também, sob influência das normas internacionais a legislação brasileira incorporou em seu texto os princípios da Dignidade Humana e do Bem-Estar Social, deu destaque à família como instituto a ser protegido da interferência estatal. Na

Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) dois artigos, 226 e 227, logram ampliar o conceito de família e os deveres entre o homem e a mulher na sociedade conjugal.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB (BRASIL, 1996) conceitua esse direito como fundamental (e humano) como o processo de formação desenvolvido na vida familiar, na sociedade, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais. Do mesmo modo, ratifica o disposto na Constituição Federal (BRASIL, 1988) de que a educação é um dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana e tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Disciplina a composição do modelo educacional do país, subdividido em educação básica, formada pela educação infantil, ensino fundamental e ensino médio e educação superior. Nesta organização, temos os objetivos de cada etapa. Na educação básica a finalidade é desenvolver o educando, assegurar-lhe a formação comum indispensável para o exercício da cidadania e fornecer-lhe meios para progredir no trabalho e em estudos posteriores (art. 21).

Contudo, para a criança, a diretriz nacional é descrita no art. 30 da LDB (BRASIL, 1996) e impõe que essa educação deva ser oferecida em creches, ou entidades equivalentes, para crianças de até 3 (três) anos de idade e pré-escolas, para as crianças de 4 (quatro) a 5 (cinco) anos de idade.

Estabelece regras para a educação especial a ser oferecida na rede regular de ensino para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superlotação, engloba um conjunto de ações possíveis serviços de apoio especializado para atender às peculiaridades de cada aluno (a) (art. 58).

Do mesmo modo, na Constituição do Estado da Bahia (BAHIA, 1989), o direito a educação também é contemplado com direito fundamental e está disciplinado no art. 4º inciso I e assegura que “ninguém será prejudicado no exercício de direito, nem privado de serviço essencial à saúde e à educação”. No artigo 11, incisos XI e XII, atribui como competência de o Estado cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência, proporcionar os meios de

acesso à educação, cultura, ciência e tecnologia e ministrar o ensino público, inclusive profissional.

Em sua competência legislativa estabelece que o Estado da Bahia também é devido legislar concorrentemente com a União sobre educação, cultura, ensino e desporto (art.12 incisos IX). Na divisão de responsabilidades entre Estado e Município o artigo 59 destaca que cabe ao Município prestar serviços de atendimento à saúde da população e manter programas de educação pré-escolar e de ensino fundamental, com a cooperação técnica e financeira da União e do Estado.

Apresenta nos arts.244 a 261 (BAHIA,1989) regramentos específicos esse direito (educação), afirmando ser direito de todos, dever do Estado e da família a ser promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e com a colaboração dos demais entes da federação (Estado, União e Municípios). Observando as diretrizes da Lei de Diretrizes e Bases da Educação- LDB.

Estabelece que o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência deve ser realizado preferencialmente na rede regular de ensino, atendimento em creche e pré-escola às crianças de zero a seis anos de idade, portadores de deficiência física, mental e sensorial, em período regular de oito horas, com programa suplementar de material escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde.

Destaca ainda, que a educação, para a pessoa com deficiência será exercida mediante o provimento de condições apropriadas e efetivada em instituições específicas ou na rede regular, incluídos a estimulação precoce e o ensino profissional (art. 251).

A Família Baiana, está disciplinada no Capítulo XVIII, art. 279 e receberá de acordo com lei a proteção do Estado que, isoladamente ou em cooperação com outras instituições, manterá programas destinados a assegurar o planejamento familiar, à paternidade responsável, a orientação psicossocial às famílias de baixa renda, mecanismos para coibir a violência, no âmbito das relações familiares, dentre outros e considera no parágrafo 3^a “A família ou entidade familiar como o espaço preferencial para o atendimento da criança.(...)”.

Os direitos da criança e do adolescente estão disciplinados no Capítulo XX, art. 283, sendo dever do Estado promover ações que visem assegurar à criança e ao adolescente, com prioridade, o direito à vida, saúde, respeito, liberdade, convivência familiar e comunitária, profissionalização, lazer, educação e alimentação, além de colocá-los a salvo de toda forma de violência, crueldade, discriminação e exploração. Devendo ao Estado o estímulo de acordo com a lei, ao acolhimento ou a guarda de criança ou adolescente órfão ou abandonado, destinar recursos à assistência materno-infantil e atendimento especializado à criança e ao adolescente dependentes de drogas e similares, visando à prevenção e sua integração na comunidade. E todas as ações terão como base a descentralização do atendimento, valorização dos vínculos familiares e comunitários, participação da sociedade, mediante organizações representativas, na formulação de políticas e programas, bem como no acompanhamento e fiscalização de sua execução.

O capítulo XXII disciplina sobre o deficiente, no art. 285 destaca que é dever do Estado assegurar às pessoas portadoras de qualquer deficiência a plena inserção na vida econômica e social e o total desenvolvimento de suas potencialidades, de forma a criar mecanismos para absorver mão de obra, direito a educação de primeiro e segundo graus e profissionalizante “obrigatória e gratuita, sem limite de idade”, “direito à informação e à comunicação”.

No entanto, somente com a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2006), cujo acordo foi assinado pelo Brasil em 30 de março de 2007, entrando em vigor através do Protocolo Facultativo de 03 de maio de 2008, aprovado pelo Decreto legislativo nº 186 de 09 de julho de 2008, a Educação Inclusiva passa a ser assumida de fato pela nação brasileira. Desta forma, o governo brasileiro incorporou o discurso da inclusão ao seu discurso oficial, buscando, através da Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008), criar meios para inserir os diferentes sujeitos nos sistemas de ensino. Como afirmação dos preceitos da Educação Inclusiva, a Bahia, através do seu Conselho de Educação, estabeleceu normas com este propósito dispostas na Resolução CEE Nº 79/2009, definindo, no seu Art. 1º, a Educação Especial e o seu público-alvo, e ainda esclarecendo que ela está voltada para os estudantes com deficiência de natureza motora, intelectual ou sensorial, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superlotação (Art. 5º, incisos I, II e III).

Posteriormente, em 1990 foi sancionado o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, (BRASIL,1990), preconizando o tratamento de proteção integral às crianças e adolescentes, sujeitos de direitos (artigos 3º e 4º). Destaca que a criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, assegurando-lhes igualdade de condições para o acesso e permanência na escola, respeito por seus educadores, direito de contestar critérios avaliativos, participação e organização em entidades estudantis, acesso à escola pública e gratuita próxima de sua residência. Tendo como direito dos pais ou responsáveis a ciência do processo pedagógico e participação na definição das propostas educacionais (art. 53), elevando a criança e o adolescente a um patamar privilegiado, alterando o crivo jurídico de seu enquadramento no seio familiar. Pela nova ordem estabelecida a criança e o adolescente são sujeitos de direitos e não simplesmente objetos de intervenção no mundo adulto. São portadores não só de uma proteção jurídica comum, que é reconhecida para todas as pessoas, mas detém ainda uma “supraproteção ou proteção complementar de seus direitos”. (BRUNÖL, 2001, p.92).

Um dos marcos políticos que também concorreram para a construção da concepção da Educação Inclusiva e para o direcionamento de propostas nacionais foi a Declaração de Salamanca (1994), que traça princípios e metas para serem implantados pelos países signatários, na consolidação de uma educação de qualidade para todas as pessoas, principalmente para as que apresentam necessidades educativas especiais, num conceito de escola integradora. Mesmo representando uma demarcação político-social para garantir os direitos educacionais da pessoa com deficiência, o termo “Educação Inclusiva” não se materializou no corpo desse documento. No entanto, a Carta de Salamanca serviu de referência para subsidiar a construção de uma extensa legislação voltada para as pessoas com necessidades educacionais especiais no mundo inteiro. No Brasil, por exemplo, foi utilizada como base para a formatação do Capítulo V, da Lei Nacional de Diretrizes e Bases nº 9394/1996, que trata a Educação Especial como modalidade transversal em todos os níveis de ensino.

E também nessa perspectiva de afirmação de princípios humanitários (Dignidade Humana e do bem estar social), foi normatizada a Lei brasileira de inclusão nº 13.146 de 2015 (BRASIL, 2015), vigente a partir de 3 de janeiro de 2016, com

destaque para a educação como direito da pessoa com deficiência a partir de um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo da vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível dos talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais. Elegendo como dever polipartite entre Estado, família, comunidade escolar e sociedade de assegurar educação de qualidade e salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação (art. 27), estabelecendo um novo marco na abordagem social e jurídica à pessoa com deficiência no País e que segundo Stolze (2016, p.53) “trata-se, indiscutivelmente, de um sistema normativo inclusivo, que homenageia o princípio da dignidade da pessoa humana em diversos níveis”.

Todo o arcabouço legislativo do direito a educação que ora apresentado como protetor da família da criança com Síndrome de Down impõe uma reflexão crítica dessa realidade. O que o legislador propõe como modelo de educação é o que realmente necessitamos, esse modelo é suficiente e adequado para a realidade brasileira? Assim como Freire (1983, p.31) reflete sobre a homem face à realidade ao afirmar que a “educação não é um processo de adaptação do indivíduo à sociedade. O Homem deve transformar às realidades para ser mais”.

Ademais a atuação política das famílias de pessoas com deficiência intelectual também denota um novo sentido pela luta e conquista de direitos, como forma de aproximar à sociedade aos anseios, com força de mobilização social. Neste sentido, merece uma reflexão também para as questões jurídicas que envolvem alguns aspectos do cotidiano das crianças com Síndrome de Down (deficiência intelectual), visto que denotam uma série de dificuldades que ultrapassam os limites de qualquer burocracia e se constituem como violadoras de direitos, interferindo de forma significativa na vida desses sujeitos. Nesse percurso, podem-se citar as questões para à concessão do Benefício de Prestação Continuada -BPC previsto na Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, dentre outras.

O direito atua, nesse campo, como poder disciplinar de normatização, determinando que os sujeitos se enquadrem nas regras (que são gerais e abstratas) para possibilitar a garantia de direitos, sem observar as singularidades e especificidades desse grupo social que historicamente não teve acesso a nada ou a quase nada. É uma estratégia de pacificação social. Contudo, a utilização dessas

estratégias estrangeiras (política internacional) pode resultar em normas que se adequem à realidade brasileira.

Neste sentido Freire (1983, p.36) reflete que:

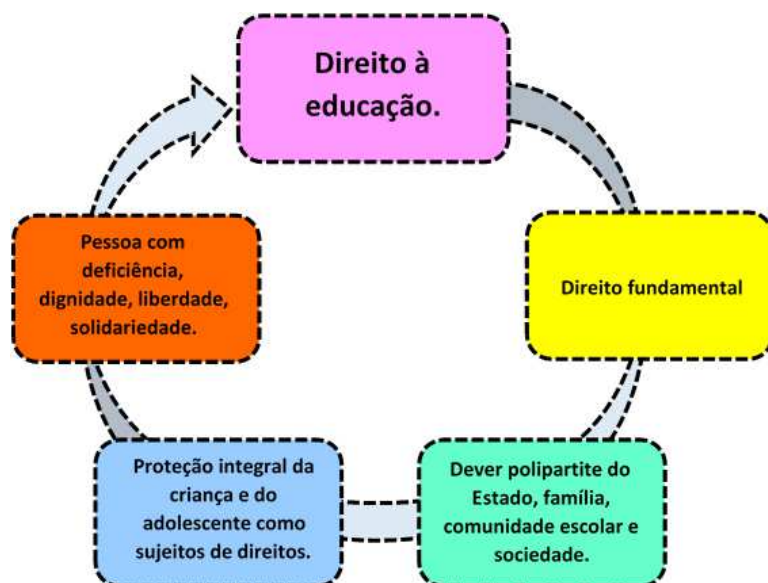
“Os dirigentes solucionam os problemas com fórmulas que deram resultado no estrangeiro. Fazem importação de problema e solução. (...). Antes de admitir soluções estrangeiras, teria de se perguntar quais eram as condições e características que motivaram esses problemas. ”

Assim, a lei abarca um sentido não apenas de declarar, mas também de promover soluções e mudanças, servindo para provocar alterações institucionais e sociais. Devendo atuar para acolher, proteger, garantir a educação da criança com deficiência, alterar o processo de exclusão promovido pela própria sociedade.

E nesse sentido, o presente artigo propõe a discussão sobre a atuação do direito à educação em face da integralidade dos direitos humanos, considerando a criança SD como sujeito de direitos. Com destaque à implementação da Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015), os desafios em torno do tema, como forma de perquirir se teremos a concreta escolarização e desenvolvimento social da criança SD, sua cidadania como um processo complexo e de questionamentos constantes.

Condensamos em 05 (cinco) pilares a evolução legislativa (internacional e nacional) de proteção do direito à educação da pessoa com deficiência a partir do modelo de fluxograma retratado na Figura 2, a seguir. Nesse fluxograma o direito a educação como ponto de partida, se apresenta no vértice do ciclo para destacar as contribuições da Declaração de Jomtien (1990), Convenção de Guatemala (1990), LDB (1996), Constituição Federal (1988), Constituição do Estado da Bahia (1989), Declaração de Salamanca (1994) e a Lei Brasileira de Inclusão (2015). Seguindo o gráfico temos o direito a educação como direito fundamental em destaque na Convenção de Direitos Humanos (1948), na Constituição Federal (1988) e na Constituição Estadual da Bahia (1989), constituindo-se como um dever polipartite, proposto também na Lei Brasileira de Inclusão (2015) dispensando proteção integral às crianças e adolescentes em conformidade com as normas do Estatuto da Criança e do Adolescente (1990). Desse modo, esse ciclo revela uma trajetória de mudança nos conceitos e estratégias das para a construção de uma sociedade mais justa e solidária.

Figura 2 – Síntese da evolução legislativa do direito à educação da pessoa com deficiência.



Autor: Produção própria.

Fonte: Revisão da literatura e da produção acadêmica stricto sensu do Século XXI no Banco de Teses e Dissertações BDTD/CAPES;SCIELO

Assim, a evolução legislativa foi primordial para a concepção do direito à educação como direito fundamental (BRASIL,1988) e ao mesmo tempo que o disciplinou como um dever do Estado, da família da sociedade de forma a fomentar a participação de vários atores sociais, como forma de também proteger os direitos da criança e do adolescente (BRASIL, 1990), da pessoa com deficiência (BRASIL 2015) destacados no Anexo F- Figura 7 (p.176) e na promoção da solidariedade, liberdade e dignidade advindos da evolução legislativa dos direitos humanos conforme descrição no Anexo G- Figura 8 (p.177)

MATERIAL E MÉTODOS

Para a pesquisa, optou-se por um estudo com uma abordagem qualitativa voltada para a percepção, intuição e a subjetividade ao tema. Para tanto, realizaremos a análise documental a partir da revisão de literatura sobre a família da criança com deficiência intelectual e o direito a educação, levantamento da legislação (nacional e internacional) para identificar em quais normas protegem a família para a realização do direito a educação da criança com Síndrome de Down.

E a partir da revisão de literatura e da legislação nacional e internacional, relacionamos à visão crítica de Paulo Freire sobre a prática educativa dialógica entre atores sociais como forma de promover o debate científico sobre o percurso (evolutivo) da participação familiar na escolarização da criança SD.

O caminho metodológico foi seguido a partir da escolha das palavras chave em conformidade com os objetivos da pesquisa. E no banco de no banco de periódico da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações – BDTD do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia- IBICT do Século XXI, selecionamos a opção de busca avançada, inserimos para cada busca, nesta ordem, as palavras chaves: “Família e Síndrome de Down”, “Família e criança com Síndrome de Down”, “Educação e Criança com Síndrome de Down”. Em seguida selecionamos o campo de pesquisa por título e o tipo de documento por Teses e Dissertações. Já como critério temporal, selecionamos como período inicial o ano de 2001 em função da comemoração do vigésimo terceiro aniversário da Convenção de Americana de Direitos Humanos e como período final o ano 2016 por tratar-se do ano de vigência da Lei Brasileira de Inclusão (2016) de acordo com os resultados descritos na Tabela 1 (p.42).

Posteriormente efetivamos o levantamento da legislação (nacional e internacional) no endereço eletrônico do portal da legislação brasileira (BRASIL, 1988), e da UNICEF BRASIL (2000) para revelar como as normas protegem a família na realização do direito a educação da criança SD. Esse caminho metodológico foi necessário para a construção teórico-conceitual tão necessária aos objetivos gerais e específicos da pesquisa.

OS REFLEXOS DO DIREITO À ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN NA FAMÍLIA BRASILEIRA

No dizer de Freire: "não há educação fora das sociedades humanas e não há homem no vazio" (Freire 1984, p.61). Neste sentido podemos afirmar que a educação é um direito humano e, como não poderia ser diferente, possui previsão na Constituição Federal (BRASIL, 1988) no artigo 6º em primeiro lugar entre os chamados direitos sociais. Mais adiante, no artigo 205, é definida como "direito de todos e dever do Estado e da família", esclarecendo que 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". Além de ser um direito, foi sempre um dever natural dos pais.

E neste cenário histórico legislativo a família despontou como instituição essencial para a existência humana em sociedade e como referência para o desenvolvimento do indivíduo. Buscamos assim, compreender não somente a família contemporânea, mas entendê-la em seu processo histórico de evolução, os papéis, arranjos familiares, vínculos sociais do indivíduo e como a instituição corresponde a essa estruturação social, afetiva e econômica do sujeito, que a partir dela se construirá as relações sociais.

O grupo familiar, dessa forma, apresenta-se na maioria das vezes como sendo o primeiro em que a criança irá iniciar a vida social e afetiva. A família será a primeira instância de transmissão de valores e ensinamentos sobre questões de papéis, formação enquanto pessoa, moralidade e conceitos de mundo, ensinando as maneiras de se portar diante de dificuldades, entre outras situações. (MOREIRA 2011, p.120).

Aqui, utilizamos o termo participação de acordo com a etimologia da palavra, originária do latim "participatio" (pars + in + actio) que significa ter parte na ação, tendo acesso ao agir e às decisões que orientam o agir. (Benincá,1995). E em sentido amplo, como sinônimo de atuação, ação, atividade, presença e até mesmo cooperação da família no processo de escolaridade da criança com Síndrome de Down. As dissertações e teses já produzidas, (Delgado, 2016; Santana, 2017; Prieto, 2017; Carneiro, 2017), reforçam a necessidade de novos olhares para a deficiência, não com um viés patológico em busca de cura, mas como uma condição diferenciada de existência. Somos todos iguais em direitos e deveres, mas essencialmente diferentes na identidade e orientação. Não há um padrão para a humanidade, somos plurais e nisso se assenta a beleza da diversidade.

Utilizaremos uma abordagem relacional, compreendendo a família como relação social de "referência simbólica e intencional que conecta sujeitos sociais na medida em que atualiza ou gera um vínculo entre eles" (Donati, 2008, p. 25), e como essa relação de sujeitos proporciona e cria estratégias para potencializar a inclusão da criança com deficiência (SD) na escola de maneira que todos (sociedade) se transformem e ninguém seja excluído ou desapareça.

Também consideramos a família como um sistema, que “possui a função psicossocial de proteger os seus membros e uma função social de transmitir e favorecer a adaptação à cultura existente” como destaca Bassedas (1999, p.33), e como um local de construção de estratégias para que o outro (filho síndrômico) exista, com suas particularidades com seu potencial para o aprendizado escolar.

Ademais, a presença da família no contexto escolar é publicamente revelado na legislação nacional, nas diretrizes do Ministério da Educação – MEC (BRASIL,2016), no Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 1990), quando disciplina os deveres da família e os direitos da criança, a Política Nacional da Educação com suas diretrizes gerais e mecanismos para oportunizar a participação (ação) efetiva da família no desenvolvimento global do(a) aluno(a) o envolvimento familiar e da comunidade no processo de desenvolvimento da personalidade do educando. A Lei de Diretrizes e Bases da Educação – LDB (BRASIL,1996) destaca a importância da família nos artigos 1º, 6º, e 123, como também o Plano Nacional de Educação – PNE, (BRASIL,2014) , que após a Emenda Constitucional nº 59/2009 sofreu modificação, quando outrora se constituía em uma disposição transitória da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL,1996) agora se apresenta como uma exigência constitucional e periódica decenária (10 anos) como referenciais aos planos plurianuais do Governo Federal. Possui também um status de articulador do Sistema Nacional de Educação, com previsão do percentual do Produto Interno Bruto (PIB) para o seu financiamento sendo ainda, referencial para os planos estaduais, distrital e municipais, visando a implantação de Conselhos Escolares e outras formas de participação da comunidade escolar (incluindo a família) na melhoria do funcionamento dos institutos de educação e no enriquecimento das oportunidades educativas e dos recursos pedagógicos.

Assim, observando-se o tratamento legislativo conferido à educação da criança com deficiência no Brasil, pode-se compreender uma evolução ao modelo de discriminação de outrora, caracterizado pelo alijamento e distanciamento físico e social e na atualidade imprimir esforços para a promoção dos direitos fundamentais, precipuamente da dignidade dessas crianças com deficiência a partir da participação familiar neste contexto. Nesse sentido, vale a pena trazer a reflexão de Cunha Jr. (2009, p.593):

“O exame dos antecedentes históricos e da evolução dos direitos fundamentais confirma a ideia de que esses direitos são o resultado de demandas concretas, incansáveis lutas contra as agressões e toda uma ordem de intolerância que afligiam os bens fundamentais e indispensáveis a existência digna da pessoa humana”.

O contexto sociolegislativo contemporâneo está atrelado ao princípio da dignidade da pessoa humana que se constitui como um direito fundamental agregado aos valores éticos de igualdade e justiça, conforme destaca Piovesan (2000, p. 54), incorporando “as exigências de justiça e dos valores éticos”, como “suporte axiológico” a todo o sistema jurídico nacional. Neste viés é possível contextualizar o atual conceito de deficiência intelectual, como criação de uma nova perspectiva de desenvolvimento social da pessoa com deficiência, tendo a escolarização como um primeiro passo para a efetividade da norma. Neste percurso, a participação familiar torna-se essencial, visto ser acolhida como a base da sociedade, porque as transformações vivenciadas na família possuem estreita correlação com o desenvolvimento social.

Como denota Freire (1996, p.112) “[...] se a educação não pode tudo, alguma coisa fundamental a educação pode. Se a educação não é a chave das transformações sociais, não é também simplesmente reprodutora da ideologia dominante”. O mesmo autor destaca também que “efetivamente a mudança e a estabilidade, o dinamismo e o estático, constituem a estrutura social” (1996, p.112). Nesse sentido, ao longo da trajetória da busca pela escolarização da criança SD, verificam-se as contradições entre as práticas médicas curativas em detrimento do desenvolvimento da identidade da criança, uma impropriedade de utilização indiscriminada do modelo terapêutico, centrado na deficiência em si, sem, contudo, privilegiar a essência humana e da possibilidade de desenvolvimento fruto da realidade familiar.

Ao longo do século XX, foram empreendidos esforços para alterar essa realidade mediante o desenvolvimento de outros modelos de atenção capazes de promover um maior grau de interação e de democracia nas relações existentes entre os profissionais e as pessoas com deficiência. Aqui se assenta o fundamento da pesquisa, no modelo social da deficiência que fomenta a discussão sobre a proposta de ensino para a criança com Síndrome de Down diversa do modelo de educação especial descrito na LDB (BRASIL, 1996), embora uma contemple a outra. A diferença está justamente na prática de inserção dessas crianças na sala de aula,

independentemente de sua condição física. Pois, a educação especial descrita na LDB (BRASIL,1996), pressupõe um projeto com sala de aula preparada exclusivamente para alunos com necessidades especiais, ou seja, enfatiza a condição física com preponderância para a matrícula.

A Família brasileira aguarda que após a vigência da Lei de Inclusão Brasileira (BRASIL, 2016) seja promovida a mutação da prática pedagógica coletiva para valorizar as habilidades da criança SD facilitando a adaptação, diminuindo as barreiras para o aprendizado. Nessa trajetória é elo importante na medida que, favorece e estimula a escolarização da criança SD não como um cumprimento da lei, mas para atestar e afirmar a cidadania dessa parcela populacional.

O DIREITO A ESCOLARIZAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: UMA EVOLUÇÃO CULTURAL

O direito ao longo da sua construção e afirmação se direcionou para alguns grupos sociais visando garantir ordem e bem-estar aos poderes estabelecidos e aos interesses e valores de grupos dominantes. No caso das pessoas com deficiência, este tratamento conferido pelo direito foi marcado por preconceitos, estigmas e, sobretudo, por um poder disciplinar.

De acordo com Freire (1983, p.55):

“Qualquer que seja o momento histórico que esteja a sociedade, seja o do viável ou do inviável histórico, o papel do trabalhador social que optou pela mudança não pode ser outro senão o de atuar e refletir com os indivíduos com quem trabalha para conscientizar-se junto com eles das reais dificuldades de sua sociedade. ”

Desse modo, contribuirá para esse exercício observando como são regulados os conflitos sociais na organização social, como são negociados os contratos sociais e as relações da sociedade. Por muito tempo, o diagnóstico da Síndrome de Down representava a impossibilidade de socialização e exercício da cidadania desse indivíduo. Aliado ao tratamento de outrora destinado à essas crianças como esforços e objetivos estritamente terapêuticos e biomédicos, predominando a tendência da invisibilidade e estigmatização em razão da deficiência intelectual.

Diante dessa realidade de estagnação de direitos, é imperioso acolher a proposta de Freire (1983, p.56) para a promoção de uma mudança cultural que “[...] num sentido amplo, será ou deixará de ser um associado consequente ou eficiente do

que fazer conforme a estrutura social se encontre concretamente ou não em transformação.”

Sendo, pois necessária essa mudança (e evolução) da norma brasileira, na qual existia um abismo nas Constituições anteriores em relação aos direitos fundamentais do portador de deficiência intelectual (SD), inconcebível na sociedade atual, onde a pessoa com deficiência não mais poderia ter a sua cidadania desconhecida e a garantia da sua titularidade dos direitos fundamentais, exatamente na mesma medida para todos os cidadãos. Foi somente na Constituição Federal de 1988 que os direitos fundamentais contemplaram à promoção da dignidade das pessoas com deficiência. E, por conseguinte sendo deferido pois, seu direito à educação, à dignidade com a participação da família neste percurso. Neste sentido de Freire (2009, p.63) reflete que “[...] não é possível à escola e na verdade, engajada na formação de educandos educadores alhear-se das condições sociais, econômicas de seus alunos, de suas famílias, de seus vizinhos.”

E somente no ano de 2015, com a aprovação da Lei de Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015), o ordenamento jurídico brasileiro avançou no sentido de garantir os direitos das pessoas com deficiência, tendo em vista que, até então o Código Civil Brasileiro (BRASIL, 2000), apresentava dispositivos ultrapassados e inadequados à concepção integrativa dessas pessoas na comunidade, em razão de tratá-las como incapazes.

Porém, não se pode olvidar que embora a referida lei tenha trazido conquistas importantes, ainda se fazem necessárias reformulações na legislação cível para que impulsionem novas ações para a garanti da escolarização da criança com deficiência intelectual sem limitar direitos.

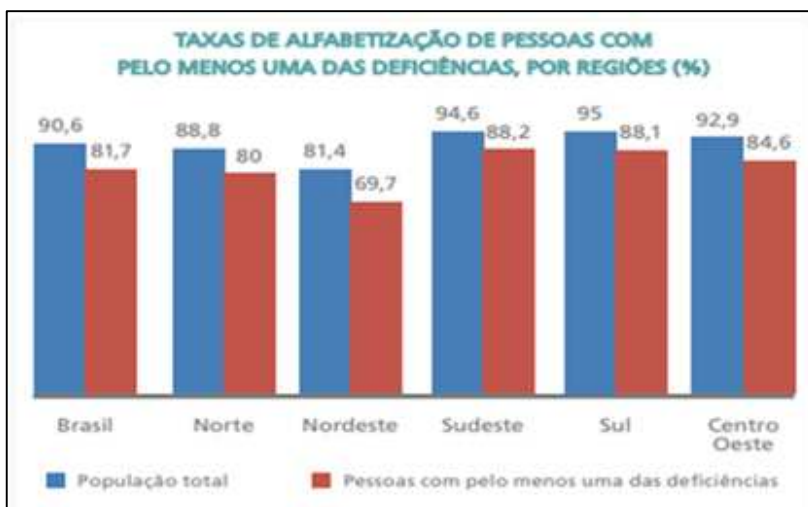
Neste sentido, vale ressaltar o esclarecimento de Cunha Jr. (2009, p.604) sobre a impossibilidade de limitação dos direitos fundamentais (liberdade, vida, igualdade, educação, segurança e etc.), salvo autorização da Constituição Federal (BRASIL,1988):

“Os direitos fundamentais, por si só, não podem sofrer qualquer ordem de limitação, seja pela via da interpretação, seja sobretudo pela atividade do legislador infraconstitucional, a não ser que a possibilidade seja admitida pela própria Constituição ou derive da necessidade de interação com outras disposições constitucionais, hipótese que ainda assim, a limitação jamais poderá o núcleo essencial, isto é, o conteúdo mínimo desses direitos”.

Desse modo, o direito é chamado a responder a diversas situações, configurando-se como um campo bastante plural na medida em que envolve várias áreas de atuação, seja cível, penal, administrativa, previdenciária, etc. Nesta perspectiva a mutação legislativa fora essencial como o mesmo autor ressalta que: “Se é verdade que a declaração dos direitos fundamentais é imprescindível para a realização material e espiritual da pessoa humana e para o amadurecimento da cultura democrática, não menos verdade é a necessidade de se instituírem garantias que possam assegurá-los”. CUNHA JR (2009, p.604).

Assim, a realidade das famílias de crianças com deficiência intelectual no país certamente irá demonstrar se o direito fundamental à educação é realizado em todas em todas regiões brasileiras. Do mesmo modo, a análise dos dados descritos no Gráfico 1 e 2 abaixo, extraídas da Cartilha do Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE do ano de 2010 é possível auferir uma projeção de crescimento da acessibilidade à escolarização de pessoas com deficiência nas regiões brasileiras. Atesta que no Brasil 81,7% das pessoas com pelo menos uma deficiência é alfabetizada, mantendo uma média acima de 80% nas demais regiões, exceto na região nordeste cujo percentual de alfabetização revela um acentuado decréscimo no percentual de alfabetização, na qual, do total populacional de 81,4%, apenas 69,7% das pessoas com deficiência foram alfabetizadas em comparação com os demais percentuais do país e das demais regiões brasileiras.

Gráfico 1 – Taxas de alfabetização de pessoas com deficiência por região do Brasil.



Fonte: Cartilha senso 2010. Disponível em file:///E:/Downloads/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido-original-eleitoral.pdf. Acesso em 15 de fev 2018.

O Gráfico 2, a seguir, também apresentam dados demográficos sobre a escolarização de crianças e adolescentes com deficiência por regiões brasileiras. E neste quantitativo é possível também auferir que houve um pequeno decréscimo na escolarização das crianças no Norte do país, cujo total populacional de pessoas com deficiência, cerca de 94% foram escolarizadas enquanto os demais Estados contam com percentual acima de 96% de escolarização. Enquanto a região Nordeste apresenta um percentual de 96,9% de escolarização de pessoas com pelo menos uma deficiência compatível com os percentuais dos demais estados brasileiros.

Gráfico 2 – Taxas de escolarização de pessoas com deficiência por região do Brasil.



Fonte: Cartilha censo 2010. Disponível em: <file:///E:/Downloads/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido-original-eleitoral.pdf>. Acesso em 15 de fev.2018.

Ademais, utilizamos o termo alfabetização como a realização de atividades de letramento, isto é, de leitura e produção de textos reais, de práticas sociais de leitura e de escrita. A escolarização como a reunião de conhecimentos adquiridos na escola capaz de formar o indivíduo. Desse modo, os percentuais apresentados pelo IBGE (2010) demonstram que escolarização, ou seja, a frequência de pessoas com pelo menos uma deficiência na instituição escolar possui uma média de 95%, no país e em grande parte dos Estados brasileiros, exceto na região norte em que o percentual é de 93,3%. Esse percentual apresentado pelo Censo 2010 revela um acréscimo no ingresso dessa parcela populacional na escola, mas não é suficiente para revelar uma realidade de desenvolvimento de suas potencialidades.

DADOS/ DISCUSSÃO

A partir dos dados coletados no levantamento da produção acadêmica stricto sensu do Século XXI, descritos na Tabela 1(p.42), foi possível identificar pesquisas sobre a participação da família para a realização do direito à educação das crianças com Síndrome de Down, dentre as teses selecionamos as pesquisas de Carvalho 2014; Feistauer, 2014; Luiz, 2013; Munhoz, 2013, apresentando suas principais contribuições para o tema.

Feistauer (2014) apresenta dados sobre a participação da família na promoção de eventos de letramento das crianças com Síndrome de Down, constatando que as famílias com maior alfabetização, promoviam maior letramento de suas crianças (SD) enquanto aquelas famílias semialfabetizadas que não liam com os (as) filhos (as) (SD) nem possuíam livros em casa, prejudicaram significativamente o letramento de seus filhos sindrômicos. Luiz (2013) concluiu que a inclusão escolar de crianças com síndrome de Down na educação infantil não estava acontecendo de forma como foi concebida teoricamente. Para a autora as necessidades das crianças (SD) superaram àquelas voltadas ao campo educacional, desafiando a atuação dos professores na prática pedagógica e que muitos desses não encontravam alternativa para a situação vivenciada. Propondo a análise do tema sob outra perspectiva, de modo a valorizar o professor sem desconsiderar as necessidades da criança com Síndrome de Down.

Na pesquisa de Munhoz (2013) restou constatada que a família com suas particularidades contribui para a inclusão da criança com Síndrome de Down, destacando a importância de a escola adotar medidas de acolhimento para os pais, valorizar e confiar no estímulo familiar para a inclusão escolar de todos.

Do mesmo modo, as Dissertações selecionadas para a pesquisa de Nunes, 2010; Carneiro, 2010; Anhão, 2009; Nogueira, 2007; Vital, 2009; Ribeiro, 2009; Lopes, 2011; Pascoali, 2001 apresentam a perspectiva de valorização e mobilização articulada entre todos os agentes envolvidos no processo educacional da criança com Síndrome de Down.

Carneiro (2010) afirma que é necessária uma mobilização articulada entre escola, equipe escolar, diretores, professores, pais, coordenadores, autoridades políticas e sociedade para melhorar o serviço educacional oferecido às crianças com ou sem necessidades especiais. Nogueira (2007) destaca que os pais entrevistados

desconheciam total ou parcialmente a Síndrome de Down antes do nascimento das crianças e que por esse fato a estimulação precoce dessas crianças através da psicomotricidade restou prejudicada. Contatou que o serviço de apoio especializado do Município pesquisado mostrou-se insuficiente para atender a demanda. Outrossim, Ribeiro (2009) afirmou a escassez de investimento para promoção da abordagem familiar e das ações de educação e saúde da criança com Síndrome de Down prejudica à escolarização. Revela a necessidade de intervenção educacional para a família desde o momento do diagnóstico e prossiga durante todo o processo de desenvolvimento da criança.

Em outros estudos a reflexão fora realizada sob a perspectiva da resiliência familiar após o nascimento da criança com Síndrome de Down, nas Teses de Silva (2011) e Dissertações de Rooke (2014); Almeida (2014); Carvalheiro (2016); Lima (2016); Flabiano (2010), descrevem estratégias de enfrentamento dos genitores com capacidade de organizarem-se de forma cooperativa, intermediada pelo diálogo e estreitamento dos vínculos para a melhor compreensão das atividades e relações desenvolvidas pela família para o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down.

Cavalheiro (2016) analisou o cotidiano das famílias de crianças com Síndrome de Down e as perspectivas futuras, busca pelo melhor aprendizado, desenvolvimento e autonomia como qualquer cidadão. Afirma a necessidade de participação familiar, principalmente das mães e pais que permanecem mais próximos do cuidado da criança, antes e após a inclusão escolar propriamente dita, para fornecer apoio nos momentos de busca e escolha da escola, adaptação da criança ao novo ambiente, articulação entre setores educacional e de saúde, preparo das escolas e seus recursos humanos para a recepção dessa clientela.

Ademais, em grande parte das produções científicas selecionadas para a pesquisa há uma reflexão sobre a necessidade da mudança de paradigma que contemple a diversidade e traga à tona concepções de respeito e tolerância, aceitação, solidariedade e compreensão, propondo um movimento articulado entre os agentes envolvidos com o processo educacional, quais sejam: escola, equipe escolar, diretores, professores, pais, coordenadores, autoridades políticas e sociedade, mas subsistindo destaque para o arcabouço legislativo como forma de proteção e amparo da família impulsionar ações para a educação da criança com deficiência intelectual

visando sua participação na sociedade. (GRISANTE, 2012; LUCISANO, 2013; RODRIGUES, 2015).

E como afirma Freire (1982 p.39) “a realidade social, objetiva, que não existe por acaso, mas como produto da ação dos homens, também não se transforma por acaso”. Sendo assim, os esforços para a mudança de mentalidades sobre o potencial de desenvolvimento e escolarização da criança com Síndrome de Down na sociedade brasileira, devem fundamentar-se no modelo social da deficiência, diverso do modelo estritamente biomédico (confinado aos saberes médicos, psicológicos e de reabilitação) que associam a deficiência a uma fatalidade ou a uma tragédia pessoal, passando a pertencer ao campo das humanidades.

Desse modo, toda pessoa com deficiência, possui idênticos direitos e deveres em igualdade às demais pessoas. E a partir dessa concepção de humanidade (Hunt 1966) possamos fomentar um novo olhar para a deficiência intelectual nas escolas do Brasil para que as novas pesquisas complementem este estudo, refletindo sobre o alcance das normas brasileiras para a escolarização da criança com Síndrome de Down sob a perspectiva social.

Além disso, com a pesquisa foi possível identificar o percurso de evolução legislativa na seara internacional e nacional no tocante ao direito à educação da pessoa com deficiência, correlacionar às Convenções Internacionais como fundamentais na construção de uma nova ordem legislativa no Brasil e no mundo. Com os dados da pesquisas construímos a figura 7 (p.176) e Figura 8 (p.177) para revelar a influência dos pilares dos direitos humanos: dignidade, igualdade, liberdade e justiça na instauração de um novo cenário ao Estado Democrático de Direito no país (BRASIL 1988) balizado também pelos princípios da dignidade da pessoa humana e da cidadania, com destaque ao direito à educação da criança com Síndrome de Down.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com isso, é possível concluir que a garantia da dignidade humana advém da evolução das normas (do direito), que ao traduzir o sentido de humanidade à pessoa, destacando suas qualidades e valores intrínsecos na própria norma, valoriza individualmente cada um na medida que possibilita sua participação em sociedade.

Da análise da legislação nacional que disciplina o plano nacional de educação, identificamos avanços no atual panorama da escolarização da criança SD, principalmente, na trajetória educacional dessa parcela populacional. Entretanto, como atestam as pelas pesquisas selecionadas, há um longo caminho a ser percorrido para a realização desse direito.

Ademais, as estratégias da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional-LDB (BRASIL,1996) são do mesmo modo, ações positivas para a escolarização da criança SD. Outrossim, a falta de objetividade na redação do texto, ao imprimir caráter genérico, dificulta identificar aquelas que representem os termos da ação política do Estado, para elevar a qualidade da educação da criança com deficiência intelectual derivada da Síndrome de Down. A inexistência de metas específicas para esta parcela populacional demonstra seu desfavorecimento em relação as demais deficiências. O contexto dessas estratégias sem a devida previsão de execução é motivo de questionamento quanto a sua viabilidade, tendo em vista que as mesmas podem ser mantidas apenas em caráter documental, o que, inclusive, pode-se reproduzidos nos planos municipais de Educação já aprovados.

Dados do censo escolar de 2016 apontam um acréscimo de matrículas na rede pública de ensino de crianças com deficiência (BRASIL, 2016). Isso demonstra que a escolarização da pessoa com deficiência continua sendo um desafio. Compreende-se que o não enfrentamento desse cenário, tão representativo da realidade compromete a qualidade da educação no Brasil.

Desse modo, pelo levantamento do resultado das pesquisas (stricto sensu) é possível sublinhar que subsiste uma distância entre a realização e consolidação do direito à educação da criança com Síndrome de Down nos moldes reivindicados pelos familiares e pela sociedade (rede de apoio) e a realidade apresentada. Conclui-se, portanto, que a proposta de educação defendida por esses movimentos, ainda demandam mais ações concretas do Estado e da sociedade, visto que, não é suficiente a evolução legislativa, enaltecendo o direito à autonomia, autodeterminação e à independência das pessoas com deficiência para que seja realizada a sua escolarização.

Assim, em que pese às dificuldades suportadas no processo de escolarização da criança SD, devemos acreditar que é possível e que o esforço de todos (sociedade, família, Estado) é necessário nesta trajetória. E como assevera Freire (1996, p. 218)

“se nada ficar destas páginas, algo pelo menos esperamos que permaneça: nossa confiança no povo. Nossa fé nos homens e na criação de um mundo menos difícil de amar”, bem como numa sociedade em que todos possam exercitar o sentimento e ação de alteridade (colocar-se no lugar e em comunhão com o outro) para que as crianças com Síndrome de Down tenham espaço para desenvolver suas potencialidades com dignidade.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Bruna Rocha de Interações Fraternais em Família de criança e adolescente com Síndrome de Down. Dissertação (mestrado acadêmico). Universidade Federal de Juiz de Fora. Instituto de Ciências Humanas. Programa de pós-graduação em Psicologia. 2014. Disponível em: <http://www.ufjf.br/ppgpsicologia/files/2010/01/Bruna-Rocha-de-Almeida.pdf>. Acesso em 10 dez. 2017.

ANHÃO, P. P. G. – O processo de interação social na inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down em educação infantil. 2009. 88p. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Saúde na Comunidade, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009. Disponível em: <file:///E:/Downloads/PATRICIA_ANHAO%20(1).pdf. Acesso em: 26 de set 2017.

BASSEDAS, Huguet, Marrodan, Oliven, Planas, Rosseli, Seguer e Villela. Intervenção e Diagnóstico Psicopedagógico. São Paulo, Artmed. 2009.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 26 de set 2017.

_____. Cartilha do Censo 2010. Pessoas com Deficiência / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: 2012. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>. Acesso em 12 de fev. 2018.

_____. Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira- INEP, Censo Escolar 2016. Brasília, DF. Disponível em: <http://download.inep.gov.br/educacao_basica/censo_escolar/notas_estatisticas/2017/notas_estatisticas_censo_escolar_da_educacao_basica_2016.pdf>. Acesso em: 11 de fev. 2018.

_____. Ministério da Educação. Plano Nacional de Educação. Brasília, DF. 2014/2024 Disponível em: < <http://pne.mec.gov.br/> >. Acesso em 13 de fev. 2018.

_____. Decreto n. 3298, de 25 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 25 dez. 1999. Disponível em: <<http://www4.planalto.gov.br/legislacao>>. Acesso em: 09 de fev. 2017

____ Decreto n. 6.949, 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. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 26 ago. 2009. Disponível em: <<http://www4.planalto.gov.br/legislacao>>. Acesso em: 18 de jul. 2017.

____ Decreto n. 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 18 nov. 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato20112014/2011/Decreto/D7612.htm>. Acesso em: 3 de ago. 2017.

____ Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a Organização da Assistência Social. Brasília, DF: 1993. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8742.htm. Acesso em: 29 de out. 2017.

____ Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (LDB). Lei que estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília. 1996. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso em 11 de fev. 2018.

____ Lei nº 12.435 de 06 de julho de 2011 (Lei dos SUAS). Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a Organização da Assistência Social. Brasília. 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12435.htm>. Acesso em: 29 de out. 2017.

____ Lei nº 12.796, de 4 de abril de 2013. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (LDB) que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília. 2013. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12796.htm#art1>. Acesso em 04 de nov. 2017.

____ Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em jan 2017.

____ Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, DF. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm. Acesso em 09 de out de 2017.

____ Declaração da Pessoa com Deficiência. Brasília. DF. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: <<http://www4.planalto.gov.br/ipcd/assuntos/legislacao>>. Acesso em: 13 de out. 2017.

BENINCÁ, E. As origens do planejamento participativo no Brasil. Revista Educação – AEC, n. 26, jul./set. 1995.

BRUNÕL, Miguel Cillero. O interesse superior da criança no marco da Convenção Internacional sobre Direitos da Criança. In: MÉNDEZ, Emilio García; BELOFF, Mary (Org.). Tradução de Eliete Ávila Wofff. Infância, lei e democracia na América Latina. Análise crítica do panorama legislativo no Marco da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança (1990-1998). Blumenau: Edifurb, vol. 1, 2001.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. Direito Constitucional e Teoria da Constituição. Coimbra: Almedina. 2007

CARNEIRO, Keila Cristiane de Oliveira. O processo de inclusão de uma criança com síndrome de down na educação infantil. 2010. 132 f. Dissertação (mestrado) –

Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências e Letras de Araraquara, 2010. Disponível em :<
https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/90285/carneiro_kco_me_arafcl.pdf?sequence=1>. Acesso em 02 de abr. 2017.

CARVALHO, Camila Lopes de. Conteúdos da educação física e a pedagogia de Freinet: pintando uma possibilidade para o aluno com síndrome de Down. 2014. 197 p. Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação Física, Campinas, SP. Disponível em: <<http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000946112>>. Acesso em: 2 abr. 2017.

CAVALHEIRO, Noemia da Silva. As percepções dos pais diante da síndrome de Down do filho e o cotidiano dessas famílias. 2016. 97 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2016. Disponível em: <<http://docplayer.com.br/34941176-Universidade-tuiuti-do-parana-mestrado-psicologia-noemia-da-silva-cavalheiro.html>>. Acesso em 16 dez. 2017.

CUNHA JR., Dirley da. Curso de Direito Constitucional. Salvador: JusPodivm, 2010.

DELGADO, J A. Aproximação a compreensão ontológica da família baseada no pensamento de Heidegger. 2003. 176 f. Tese (Doutorado) – Programa de pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003. Disponível em: <<http://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/84619/189965.pdf?sequence=1>> Acesso em: 2 set 2017.

DONATI, P. Família no século XXI: abordagem relacional. São Paulo: Paulinas, 2008.

FEISTAUER, Cláudia Madalena. O letramento na síndrome de down : o papel da família e da escola. 2014. 133 f. Tese (Doutorado em Letras) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014. Disponível em: <<http://tede2.pucrs.br/tede2/bitstream/tede/2192/1/463977.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2017.

FLABIANO, Fabiola Custodio. A constituição da representação pela criança com síndrome de Down. 2010. Tese-Doutorado em ciências. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – SP. Disponível em: <<http://livros01.livrosgratis.com.br/cp125749.pdf>>. Acesso em 13 out 2017.

FREIRE, Paulo. Pedagogia do Oprimido. São Paulo: Paz e Terra, 1982.

_____. Educação e mudança. São Paulo: Paz e Terra, 1983.

_____. Pedagogia da autonomia: Saberes Necessários à Prática Educativa. São Paulo: Editora Paz e Terra, 2009

_____. Segunda carta: Do direito e do dever de mudar o mundo. In Pedagogia da indignação: cartas pedagógicas e outros escritos. São Paulo. Editora UNESP. 2000.

_____. Educação como Prática da Liberdade. Rio de Janeiro: Ed. Paz e Terra, 2005.

GRISANTE, Priscila Crespilho and Aiello, Ana Lúcia Rossito Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. Rev. bras. educ. espec., Jun 2012, vol.18, no.2, p.195-212. ISSN 1413-6538. Disponível em: <<http://www.scielo.org/cgi-bin/wxis.exe/applications/scielo.org/iah/?IsisScript=iah/iah.xis&base=article%5Edart.org&nextAction=Ink&lang=p&indexSearch=&exprSearch=FAMILIA%20E%20EDUCACAO>>. Acesso em 10 dez 2017.

LOPES, Ingrid Anelise. Os sentidos atribuídos à escrita por uma criança pequena com Síndrome de Down: um estudo a partir de atuação pedagógica na educação infantil. 2011. 129 f. Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências, 2011. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/91192/lopes_ia_me_mar.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 13 set.2017.

LUCISANO, Renata Valdívia et al. Interações sociais de crianças pré-escolares com Síndrome de Down durante atividades extracurriculares. Rev. bras. enferm., Fev 2013, vol.66, no.1, p.116-122. ISSN 0034-7167. disponível em: <file:///E:/Downloads/art%C3%ADculo_redalyc_267028450019.pdf>. Acesso em 20 de janeiro de 2018.

LUIZ, Flávia Mendonça Rosa. Experiência de professoras da educação infantil no processo de inclusão escolar de crianças com síndrome de Down. USP. 2013. Disponível em: <[file:///E:/Downloads/FLAVIAMENDONCAROSALUIZ%20\(3\).pdf](file:///E:/Downloads/FLAVIAMENDONCAROSALUIZ%20(3).pdf)>. Acesso em 12 out.2017.

MOREIRA, Lucia Vaz de Campos(org.). Família e Parentalidade. Olhar da Psicologia e da História/organização de Lucia Vaz Campos Moreira e Elaine Pedreira Rabinovich. Curitiba: Juruá, 2011.

MUNHOZ, Maria Alcione. A contribuição da família para a possibilidade de inclusão da criança com Síndrome de Down. Tese Doutorado em Educação. Porto Alegre-RS. 2013. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/2252/000366647.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 10.dez.2017.

NOGUEIRA, Marineide Meireles. Avaliação da psicomotricidade no processo ensino-aprendizagem de criança com síndrome de Down na educação infantil. 2007. 164f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação Brasileira, Fortaleza – CE, 2007. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/3650/1/2007_DIS_MMNOGUEIRA.pdf>. Acesso em 10 out.2017.

NUNES, Michelle Darezze Rodrigues. Searching for childrens independence and autonomy through constant stimulation: the experience of families with Down syndrome children. 2010. 189 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2010. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/3215/2798.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em 12 dez.2017.

PASCOALI, Rosa Maria. O computador na educação de portadores de Síndrome de Down, como reforço no processo de aprendizagem. Florianópolis, 2001. 1 29 p. Dissertação (Mestrado em ciências da Computação), UFSC, 2001. Disponível em: <<https://core.ac.uk/download/pdf/30360909.pdf>>. Acesso em 10 de out.2017.

PIOVESAN, Flávia. Direitos Humanos, o Princípio da dignidade da pessoa humana e a Constituição de 1988, São Paulo: Max Limonad.2004.

PRIETO, Maria Angélica Sadir. O Desenvolvimento do comportamento da criança com síndrome de Down no primeiro ano de vida. Universidade estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. Campinas-SP. 2002. Disponível

em:<http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/308802/1/Prieto_MariaAngelicaSadir_M.pdf. Acesso em 13 out.2017.

RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins. Influência de um programa de educação sobre o conhecimento das mães de crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down. 2009. 153 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde – Medicina) – Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2009. Disponível em:<<http://repositorio.bc.ufg.br/tede/handle/tede/1766>. Acesso em: 10 out.2017.

ROOKE, Mayse Itagiba. Famílias com filho com síndrome de Down. Investigando a Resiliência Familiar. Juiz de Fora. 2014. Disponível em:<<https://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/863/1/mayseitagibarooke.pdf>>. Acesso em set.2017.

RODRIGUES, Viviane, CAMPOS, Juliane Aparecida de Paula Perez and ALMEIDA, Maria Amélia USO DO PECS ASSOCIADO AO VIDEO MODELING NA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN. Rev. bras. educ. espec., Dez 2015, vol.21, no.4, p.379-392. ISSN 1413-6538. Disponível em: file:///E:/Downloads/Atas__V_Congresso_Investigacao.pdf. Acesso em 12 dez 2017.

SANTANA, Carolina Araújo. Importância da Ludicidade no Desenvolvimento Motor de Crianças com Síndrome de Down. 2007. Itabuna: Faculdade do Sul da Bahia. Disponível em:< <http://hdl.handle.net/10183/71971>>. Acesso em: 18 de jul. 2017.

SILVA, Nancy Capretz Batista da. Home-based intervention and paternal involvement: Efects on families of children with Down syndrome. 2011. 334 f. Tese (Doutorado em Ciências Humanas) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011. Disponível em:<<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/2895/4459.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 17 dez.2017.

UNESCO. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre Necessidades Educativas: sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. Tailândia: Jomtien, 1994. Disponível em:<<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em 13 .out.2017.

_____. Declaração Mundial sobre Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de educação. Tailândia: Jomtien, 1990. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/onu/educar/todos.htm>. Acesso em: 13 de out.2017.

UNICEF BRASIL. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Biblioteca.1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil /pt/resources_10133.htm>. Acesso em 13 de out. 2017.

VITAL, Andréa Aparecida Francisco. Educação especial na perspectiva de educação inclusiva: um estudo sobre alunos com síndrome de Down matriculados no Ensino Fundamental I. Dissertação.2009. Disponível em: <<http://tede.mackenzie.br/jspui/handle/tede/2681>>. Acesso em 06. out.2017.

ARTIGO 2

TIPO DE ESTUDO

Estudo qualitativo de cunho documental fundamentado em material empírico composto pela revisão da literatura, da produção científica nacional stricto sensu do Século XXI, sobre as estratégias da família e da rede de apoio para a escolarização da criança com Síndrome de Down. Explicitando essa dinâmica social na visão crítica de Paulo Freire com destaque ao modelo de Educação do país, propondo reflexão sobre o tema.

FONTE DO ESTUDO

A coleta dos dados foi realizada no Banco de Periódico do Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações – BDTD do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia- IBICT do Século XXI (2001 a 2016) e artigos no Scientific Electronic Library Online FAPESP – CAPES – CNPq – BIREME – FapUNIFESP – Scielo, a partir das palavras chave e dos objetivos da pesquisa. Selecionamos a opção de busca avançada, inserimos para cada busca, nesta ordem, as palavras chaves: “Família e Síndrome de Down”, “Família e criança com Síndrome de Down”, “Educação e Criança com Síndrome de Down”. Marcamos o campo de pesquisa por título, o tipo de documento Teses e Dissertações e selecionamos o período da busca, a iniciar, no ano de 2001 e finalizar no ano de 2016. O fundamento desse critério temporal inicial é em função da comemoração do vigésimo terceiro aniversário da Convenção de Americana de Direitos Humanos (2001). O critério final em razão do ano de vigência da Lei Brasileira de Inclusão (2016). O resultado descrito na Tabela 1 (p.42). Posteriormente efetivamos o levantamento da legislação (nacional e internacional) no endereço eletrônico do portal da legislação brasileira (BRASIL,1988) e da UNICEF BRASIL (2000) para identificar como as normas protegem a família para a realização do direito à educação da criança com Síndrome de Down.

A CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA: ESTRATÉGIAS PARA A EDUCAÇÃO⁵

THE CHILD WITH DOWN SYNDROME AND HIS FAMILY: STRATEGIES FOR EDUCATION

Andréa Paula dos Reis Santos Oliveira⁶

RESUMO

A temática dos direitos da pessoa com deficiência tem sido um alvo de debates, merecendo atenção em diversas pesquisas. Contudo, esta pesquisa tem como objetivo analisar o direito a educação sob a ótica do princípio da dignidade humana a partir da rede de apoio familiar na construção de estratégias em favor do desenvolvimento escolar da criança com Síndrome de Down. A análise é qualitativa de cunho documental fundamentada em material empírico composto da revisão de literatura, produção científica nacional no banco de periódico do Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações – BDTD do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia- IBICT do Século XXI (2001 e 2016) e artigos no Scientific Electronic Library Online FAPESP – CAPES – CNPq – BIREME – FapUNIFESP – Scielo. A análise concentra-se nas estratégias da família amparada pela rede de apoio, explicitando essa dinâmica social na visão crítica de Paulo Freire, destacando o modelo de Educação do país, propondo reflexão sobre o tema. As conclusões assinalam que ainda será necessário percorrer um longo caminho de mobilização cultural para promoção de soluções conjuntas com a sociedade na realização da escolarização da criança com Síndrome de Down.

Palavras-chave: Família; Educação; Criança com Síndrome de Down.

⁵ Artigo elaborado para a Dissertação de Mestrado de A P R S. Oliveira, intitulada "CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS FAMÍLIAS: DIREITO A EDUCAÇÃO". Universidade Católica do Salvador.2018.

⁶ Advogada e Mestranda do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador-Ba., oliveiraandrepaula@gmail.com. Salvador-Ba, abril de 2018.

ABSTRACT

The subject of disability rights has been a subject of debate, deserving attention in several studies. This research aims to analyze the right to education from the point of view of the principle of human dignity from the family support network in favor of the school development of children with Down Syndrome. The qualitative analysis is documented based on empirical material composed of the literature review, national scientific production in the periodical of the Brazilian Digital Library of Theses and Dissertations – BDTD / IBICT Brazilian Institute of Information in Science and Technology of the 21st Century (2001 and 2016) and articles in the Scientific Electronic Library Online FAPESP – CAPES – CNPq – BIREME – FapUNIFESP – Scielo. The analysis focuses on family strategies and support network, explaining this social dynamics in the critical view of Paulo Freire, highlighting the country's education model, proposing reflection on the theme. The conclusions point out that it will still be necessary to go a long way of cultural mobilization to promote joint solutions with the society in the accomplishment of the schooling of the child with Down Syndrome.

Keywords: Family; Education; Child with Down Syndrome.

INTRODUÇÃO

Este artigo se constitui como uma oportunidade de debate sobre a construção de uma rede de apoio familiar para o desenvolvimento escolar da criança com Síndrome de Down, descrever essa dinâmica familiar e os possíveis esforços (coletivo) para solução de conflitos e desafios no exercício do direito à educação da criança com deficiência intelectual (SD) na perspectiva crítica e dialógica de Paulo Freire e assentada no modelo social da deficiência defendido por Paul Hunt(1966) como um fenômeno sociológico e diverso de conceitos estritamente biomédicos.

Nosso interesse pelo tema surgiu a partir do trabalho desempenhado em uma Associação de Pais de Amigos dos Excepcionais – APAE no interior do Estado da Bahia em que as relações interpessoais eram construídas para o atendimento não só das crianças com síndrome de Down, mas como acolhimento familiar para suplantar as dificuldades e angústias vivenciadas ao longo do desenvolvimento dos filhos sindrômicos. E segundo Petrini, Alcântara e Moreira (2009, p.259) a família é “um recurso para a pessoa e para a sociedade, por inserir o indivíduo em processos fundamentais da construção da identidade”.

Nesse sentido, realizamos a revisão da literatura, da produção acadêmica *stricto sensu* do Século XXI (2001 a 2016) com a qual selecionamos as principais pesquisas que retrataram a construção pela família de uma rede de apoio para o desenvolvimento educacional da criança com Síndrome de Down. Com a revisão

notamos uma escassez de estudos sobre estratégias desenvolvidas pela família e sua rede de apoio para promover a escolarização da criança com Síndrome de Down. Diante disso, foi possível categorizar os estudos em dois temas: “ações da rede social familiar” e “ações do ambiente escolar” para a escolarização da criança com Síndrome de Down.

Vale ressaltar que concebemos a rede social familiar como aquela que desenvolve as ações conexas à família para escolarização da criança SD representada pelos familiares diretos com os quais a criança tem uma relação cotidiana (mãe, pai, irmãos e avós) e por membros da família extensiva que têm uma relação constante, porém com menor proximidade e grau de compromisso com a criança (tios, tias, padrinhos e madrinhas), sistemas de saúde (profissionais da atenção primária), entidades instituições, vizinhos e amigos, sistemas de educação (creches ou pré-escola), agências ou organizações sociais, etc. E dentre as funções predominantes dessa rede familiar, destacam-se o apoio emocional, guia cognitivo; regulação social, auxílio material e de serviços. O ambiente escolar retrata as atividades desenvolvidas na instituição de ensino para a escolarização da criança com Síndrome de Down

Assim, o apoio social e o fortalecimento da família são compreendidos como resultados das relações estabelecidas em duas dimensões: relações familiares e sociais e relação pedagógica educacional. Já que, as relações familiares podem ser descritas como o conjunto de vínculos estabelecidos entre os indivíduos que compõe o núcleo familiar imediato da criança e entre esses, a rede familiar mais ampla ou família extensiva. A criança pequena é concebida como vulnerável e dependente o que determina que ela seja foco de atenção da família e esta, por sua vez, representa o primeiro e principal espaço relacional e favorecedor da saúde e do desenvolvimento da criança. Nesse contexto em grande parte desses ambientes retratados nas pesquisas, a mãe exerce a função de suprir as necessidades da criança, através da sua presença constante; da alimentação; dos cuidados cotidianos de higiene e conforto; do estímulo oferecido por meio de diálogos, contato e brincadeiras; e do manejo em intercorrências de saúde. É também o principal vínculo e apoio social para a criança e com isso, os demais membros da família assumem uma posição intermediária ou periférica na rede de cuidados e promoção do desenvolvimento da criança, com contatos menos frequentes, relacionamentos e vínculos de menor

intensidade e menor compromisso com o bem-estar da criança. Onde nesse contexto relacional estão presentes o pai, os avós e os padrinhos como pessoas importantes na vida da criança e que exercem influências diretas ou indiretas no seu desenvolvimento.

Concebemos este trabalho como uma oportunidade de ampliar o debate sobre estratégias ou ferramentas utilizadas pela família e sua rede de apoio para a escolarização da criança SD, a partir das pesquisas científicas desenvolvidas no Século XXI no contexto brasileiro. Pois, de uma forma geral, as pesquisas se debruçaram na relação entre a escola e a família ou entre os pais e professores. Contudo, diversamente, propomos identificar outros atores envolvidos no percurso de escolarização da criança com deficiência intelectual.

Também nas pesquisas selecionadas, a família é considerada o primeiro local de educação do ser humano, sendo responsável principalmente pela forma do sujeito entender e relacionar-se com o mundo, criando um referencial social. E partindo da realidade brasileira, a Constituição Federal (BRASIL,1988) a reconhece como entidade, a união estável entre homem e mulher, ou a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes.

Ademais, compreendemos a família da criança SD como uma relação de afeto articulada para formação de sua identidade, visando seu desenvolvimento e a participação na vida em sociedade, conquanto o Estado somente interferirá no que se fizer necessário para proteger algum dos membros deste grupo, como por exemplo, no caso da lei contra a violência. E neste aspecto, consideramos família aquela composição por pelo menos um adulto e uma criança.

Em relação ao contexto escolar, a presença da família é revelada na Política Nacional da Educação com suas diretrizes gerais e mecanismos que visam oportunizar a participação (ação) efetiva da família no desenvolvimento global do (a) aluno (a) e da comunidade no processo de desenvolvimento da personalidade do educando.

No mesmo sentido, concebemos a rede de apoio como sendo uma construção social para satisfação das necessidades da criança SD, o suporte para que a família possa guiar e orientar suas ações na solução de um problema ou, no momento de tomar uma decisão. Destacamos sua atuação como sendo uma conjugação de

esforços entre pais, irmãos, amigos, parentes ou na vizinhança, médicos (de várias especialidades, fisioterapeutas, assistentes sociais, psicólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionais, etc.) como suporte familiar.

Também Sluzki (1997) define as redes sociais como as relações que compreendem não apenas a família nuclear (pai, mãe e irmãos) ou extensa (avós, tios e primos), mas aos vínculos interpessoais ampliados como, os amigos, vizinhos, os colegas de trabalho ou estudo, e as relações estabelecidas na comunidade.

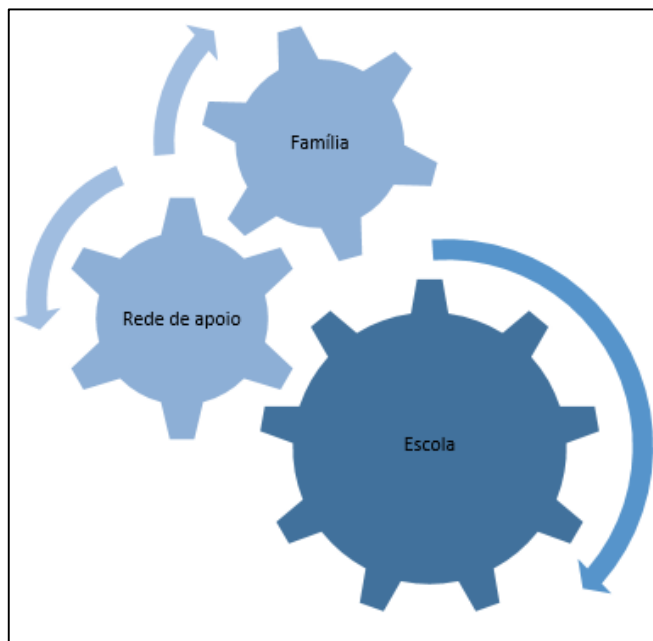
Essa rede de apoio é essencial para a implementação da Política Nacional da Educação para pessoas com deficiência, fundada na concepção de direitos humanos, que conjuga "igualdade e diferença como valores indissociáveis [...]" (BRASIL, 2007). Nesta perspectiva a família e sua rede de apoio idealizam a escola como o local para a disseminação não apenas de diretrizes relacionadas aos direitos, mas para propagar uma cultura em direitos, espaço privilegiado para a convivência, para compreender e vivenciar a diversidade. Ademais, se a escola conseguir cumprir esse papel, é certo que haverá o ingresso cada vez mais de crianças com deficiência, as quais terão cada vez mais seus espaços respeitados.

Contudo, sendo a educação um direito essencial para a vida em sociedade, a educação da criança SD deve atender às suas necessidades específicas, sem se desviar dos princípios básicos propostos para todos. Neste sentido, o modelo de educação inclusiva que segundo Crochik (2015, p.50) "é um movimento importante, junto a outros que combatem a segregação, mas tem seus limites indicados socialmente". Desse modo, podemos constatar que além da garantia legal, serão necessários esforços coletivos para promover a mudança cultural constituída no acolhimento da criança SD independentemente de sua condição física, valorizando a sua essência humana.

Ademais, de acordo com a Declaração da criança e adolescente adotada pela Assembleia das Nações Unidas de 20 de novembro de 1959 e ratificada pelo Brasil; através do art. 84, inciso XXI, da Constituição Federal (BRASIL, 1988), a criança física ou mentalmente deficiente tem direito à educação e a cuidados especiais (princípio V), direito a crescer dentro de um espírito de solidariedade, compreensão, amizade e justiça entre os povos (princípio X)

E para demonstrar que esses esforços coletivos, propomos a análise de forma cíclica dessa dinâmica relacional entre os agentes (família, rede de apoio e escola). Para tanto, construímos a Figura 3 composta por engrenagens que se encaixam numa órbita cíclica em torno da escola. Destacamos os principais atores da relação: família, criança SD e escola.

Figura 3 – A dinâmica da relação família, rede de apoio e a escola.



Autor (a): Produção própria.

Fonte: Revisão da literatura e da produção acadêmica stricto sensu do Século XXI no Banco de Teses e Dissertações BDTD/CAPES;SCIELO

Elegemos a família como a primeira construção social da criança SD, posteriormente correlacionamos à rede de apoio social (compostas por pais, irmãos, amigos, parentes ou na vizinhança (comunidade), médicos de várias especialidades, fisioterapeutas, assistentes sociais, psicólogos, psicopedagogos, terapeutas ocupacionais, etc.) para fortalecer, desenvolver e construir o ambiente escolar necessário para a criança SD.

Diante da dinâmica dessas relações é possível constar que haverá uma conjugação de esforços para a mudança cultural e social necessária à escolarização da criança SD. E neste escopo, é sempre prudente analisar o passado (exclusão, invisibilidade) como ponto de partida (lutas e reivindicações da família) para formular

o presente (integração, pertencimento, dignidade) e projetar um futuro no qual as crianças com Síndrome de Down participem ativamente da vida em sociedade.

No mesmo sentido, assevera Freire (1983, p.33):

“Não há transição que não implique um ponto de partida, um processo e um ponto de chegada. Todo amanhã se cria num ontem, através de um hoje. De modo que o nosso futuro se baseia no passado e se corporifica no presente. Temos que saber o que fomos e o que somos, para saber o que seremos”.

MATERIAL E MÉTODOS

Para a pesquisa, optou-se por um estudo com uma abordagem qualitativa voltados para a percepção, intuição e a subjetividade. Para tanto, realizamos a análise documental a partir da revisão da literatura, da produção acadêmica *stricto sensu* do século XXI, fundamentada em material empírico da produção científica nacional no banco de periódico do Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações – BDTD do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia- IBICT do Século XXI (2001 e 2016) e artigos no Scientific Electronic Library Online FAPESP – CAPES – CNPq – BIREME – FapUNIFESP – Scielo sobre o tema família de criança com Síndrome de Down e o direito a educação. Utilizamos como critério temporal o ano de 2001, em razão de sua simbologia histórica de comemoração do 23º (vigésimo terceiro) aniversário da Convenção Americana de Direitos Humanos. E como critério final, o ano de 2016, também pela sua importância na história legislativa brasileira, pois, retrata o início da vigência da Lei de Inclusão no país (BRASIL, 2015), perpassado pela correlação com a visão crítica de Freire (1996) sobre a prática educativa de forma a promover o debate científico do percurso evolutivo da participação familiar na escolarização da criança com Síndrome de Down.

E a partir desses parâmetros acima delineados pretendemos analisar a rede de apoio familiar para o desenvolvimento escolar da criança com Síndrome de Down e com os dados da pesquisa discutir a temática numa perspectiva crítica sobre a participação e contribuição familiar na escolarização dessa criança em conjectura com o referencial teórico como sustentáculo da presente atividade científica.

O CONTEXTO DA ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

A realidade da qual propomos o debate, está alicerçada nos dados do Censo escolar de 2016 do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio

Teixeira – INEP (BRASIL, 2016), o qual revela que 57,8% (cinquenta e sete virgula oito por cento) das escolas brasileiras têm alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades incluídos em classes comuns, conquanto o Censo escolar de 2008 revelava o percentual de apenas 31% (trinta e um por cento) de alunos com alguma deficiência matriculados nas escolas brasileiras.

Diante do quantitativo populacional apresentado, faz-se necessário a realização de estudos para a construção de estratégias e tomada de decisão sobre os recursos e as medidas para a escolarização de todos. Neste aspecto surgem também os desafios que a família terá que suplantar para a efetividade do direito a educação assegurados dentre outras normas, na Constituição Federal (BRASIL, 1988), no Estatuto da Criança e do Adolescente-ECA (BRASIL,1990), na Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015).

Ademais, a literatura revela o quão importante é investigar a familiar e os sujeitos que participam dessa convivência dinâmica, para produzir conhecimento sobre este tema, promover reflexão e estimular o debate, fornecer subsídios para a prática pedagógica, fomentar as ações dos profissionais e de que forma essas relações contribuem para o desenvolvimento educacional das crianças SD. (ALVES (2009; RABELO 2013; ROCHA 2014).

Segundo Costa (2015, p.165) "ao se admitir a diversidade dos (as) alunos (as) na escola pública, a experiência da educação inclusiva é iniciada. A organização do ensino deve se voltar ao atendimento às demandas de aprendizagem".

Silva (2011); Lopes (2011) descrevem a importância de conhecer a intervenção domiciliar como treinador no desenvolvimento da criança e na percepção do funcionamento familiar e do suporte social nessa trajetória de escolarização da criança SD, compreendendo que a criança pequena precisa vivenciar a escrita como necessidade para percorrer o processo de desenvolvimento pedagógico. Ademais, a escolarização é um caminho para o desenvolvimento cognitivo de qualquer criança e após a Edição de Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015) há uma nova perspectiva para esse desenvolvimento e autonomia.

O acesso ao aprendizado é um dos múltiplos desafios da escola atual. E nesse processo de aprendizagem, o papel do professor é provocar, instigar a curiosidade, provocar o estabelecimento de relações interpessoais. Essas ações servem para

transformar a realidade das famílias de crianças SD que aguardam por uma oportunidade de participação em sociedade. É um movimento de transformação da realidade humana descrito por Freire (2000) que” [...] através de sua permanente ação transformadora da realidade objetiva, os homens, simultaneamente criam a história e se fazem seres históricos-sociais”.

Na pesquisa de Ribeiro (2009) restou demonstrada a contribuição da família para a possibilidade de inclusão da criança SD e propõe o acolhimento pela escola não só a criança SD, mas sua família. Além disso os pais, reivindicam suporte emocional e esperam ser melhor orientados. Dias (2017), examinou e analisou o desempenho de alunas com deficiência intelectual infantil, após intervenção planejada pautada nos componentes do letramento emergente, por meio de leitura compartilhada, autonomia das escolhas dos livros, audição de diversas histórias com participação efetiva que contribuíram para a aquisição dos componentes do letramento. Conclui que não houve uma evolução porque as ações implementadas não estavam presentes no repertório das participantes, reiterando a necessidade precoce de estimulação e desenvolvimento de habilidades no ambiente familiar, sendo também um desafio da escola. Propõe a mudança de paradigmas na sociedade para que contemple a diversidade, trazendo à tona a concepção de respeito, aceitação, solidariedade, compreensão como atributos essenciais à inclusão.

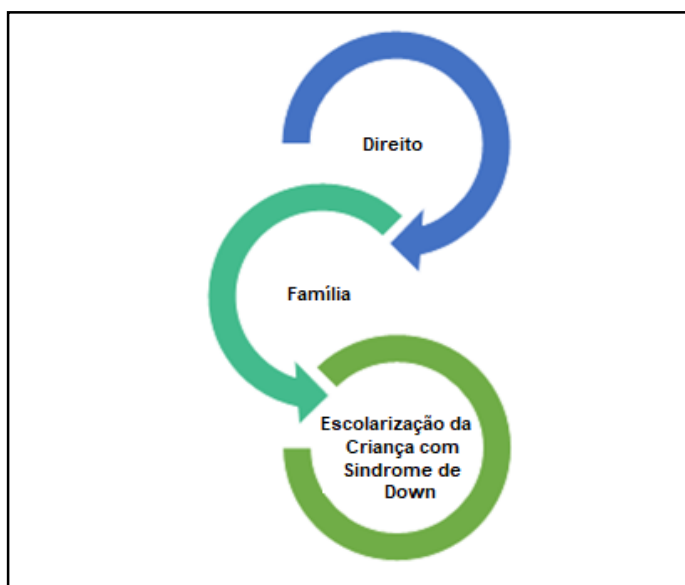
Ademais, quando à pesquisa de artigos científicos, excluímos aqueles derivados das dissertações e teses já apresentadas e aqueles que revelam experiência médico terapêutico e tratamentos para a criança SD. Contudo, destacamos o estudo de Ferraz (2010) em destacar que o fundamento da escola inclusiva é promover o desenvolvimento educacional de todas as crianças independentemente das dificuldades ou diferenças a partir da interação entre pais e escola nesse processo. Para tanto, descreve o relato dessas experiências como primordiais para diminuir as expectativas dos pais em matricular o (a) filho (a) na escola regular como possibilidade de aprendizado da escrita e da leitura e o sentimento dos professores que declararam despreparo para essa realidade em razão da falta de orientação e de recursos e estrutura física das escolas.

E do mesmo modo, Pereira-Silva (2007) que destaca a crença de pais e de professores sobre as mudanças no desempenho escolar das crianças (SD) bem como

em seus relacionamentos sociais, desenvolvimento motor e expectativas para o futuro a partir do apoio e o envolvimento da família.

Com essas considerações e para sintetizar graficamente a correlação entre o direito a educação, a ação familiar e sua rede de apoio para a escolarização da criança SD elaboramos a Figura 4 a seguir, com a qual destacamos essa correlação (simbiótica) como elos que interligam o direito a educação à família e por conseguinte a família como supedâneo da promoção da escolarização da criança SD. Desse modo, as pesquisas indicam que as ações familiares colaboraram com o processo de inclusão na escola regular. E essa trajetória pode ser precedida de informações desses direitos como forma de solução de problemas e resolução de conflitos neste percurso.

Figura 4 – Correlações entre o Direito e a Família, para a escolarização da criança SD.



Autor (a): Produção própria

Fonte: Revisão da literatura e da produção acadêmica stricto sensu do Século XXI no Banco de Teses e Dissertações BDTD/CAPES;SCIELO

Vale ainda destacar que essa relação (entre os vários atores sociais: políticos, familiares e educacionais) possibilita a evolução do conceito e das práticas de inserção da criança SD na escola e na sociedade. E neste contexto a legislação é responsável pela inauguração e apresentação de novos paradigmas de compreensão e proteção para a família e para a pessoa com deficiência, estimulando a ação familiar para a efetivação desses direitos e conseqüentemente promovendo uma

reorganização do modelo de educação com a inclusão de todas as pessoas independentemente de suas deficiências.

Para Werneck (2000, p.560) "evoluir é perceber que incluir não é tratar igual, pois as pessoas são diferentes! Alunos diferentes terão oportunidades diferentes para que o ensino alcance os mesmos objetivos. Incluir é abandonar estereótipos. "

AS ESTRATÉGIAS FAMILIARES E SUA REDE DE APOIO

Descrever a configuração da rede de relações sociais na realização do desenvolvimento educacional da criança com Síndrome de Down é necessária para entender como essa relação pode influenciar o processo de desenvolvimento da criança com Síndrome de Down. Do mesmo modo, verificar de que forma a evolução legislativa (legislação e sociedade) oferece suporte à família na construção de estratégias adequadas à escolarização dos (as) filhos sindrômicos. Vale ressaltar que não se trata em obter a participação (colaboração) de um grande número de pessoas ou instituições, mas, contar com aquela que verdadeiramente possam ser acionadas em um momento de necessidade.

Do mesmo modo, é importante caracterizar a rede de apoio e apontar as principais estratégias de enfrentamento adotadas no percurso de escolarização da criança com Síndrome de Down. Identificar os aspectos que possibilitem o planejamento, desenvolvimento de intervenções comportamentais e cognitivos para desenvolvimento das habilidades da criança, já que o acompanhamento da escolarização da criança com Síndrome de Down gera apreensão (sobrecarga emocional) à família na dificuldade no convívio social. E segundo Crochik (2015, p.23) "a educação deve se voltar, sobretudo à defesa da vida de todo (as); de uma vida que evite dores e sofrimentos que não lhe são inerentes". Neste sentido a família é a grande defensora da vida da criança SD e de sua educação de qualidade para sobrepujar as deficiências fisiológicas derivadas da Síndrome.

O mesmo autor afirma que:

"O preconceito é um fenômeno social, que indica a restrição às experiências individuais, as quais são necessárias para a constituição desses indivíduos. Se o problema tem origem social, a educação escolar, que uma instituição social não pode por si mesma superar o que não produziu sozinha, mas pode contribuir com a formação de consciências que levem a pensar o que nos torna

insensíveis e nisso contribuir com o combate à perseguição de todo (as), alguns (mas) dos (as) quais, como forma de defesa, desenvolvem preconceitos, enquanto outros (as) são seus alvos. ” Crochik (2015, p.50).

Com essa reflexão podemos afirmar que o processo de escolarização da criança com Síndrome de Down é uma importante contribuição para a construção de uma sociedade que acolha as diferenças, receba cada pessoa independentemente de sua condição física. Em razão disso, grande parte dos estudos sobre a educação da criança SD retratam a realidade da escola pública no Brasil, da atividade do profissional aliada à convivência familiar.

Segundo Carvalho (2016, p.104):

”A escola como espaço social de inclusão é a mais concreta estratégia de resistência às desigualdades sociais. Um combate permanente contra as dificuldades de acesso aos bens simbólicos e materiais que as minorias raciais, crianças e jovens carentes, entre outros grupos encontram para serem reconhecidas como sujeitos de direito. ”

Assim, a construção dessa nova escola perpassa também pela construção uma nova sociedade, de um novo conceito cultural sobre a deficiência, como destaca Werneck (2000, p.41) “uma sociedade inclusiva tem compromisso com as minorias e não apenas com as pessoas deficientes. Tem compromisso com ela mesma porque se auto exige transformações intrínsecas”. Assim, a família e a escola assumem, assim, papel primordial nesse processo, extrapolando o compromisso restrito à aprendizagem e propondo esforços também para a mudança de valores culturais da sociedade, propondo uma reflexão e novos olhares para a deficiência.

Aqui, utilizamos o termo estratégia para definir as ações de enfrentamento das dificuldades e resolução de problemas para a escolarização da criança SD. Buscamos identificar as ações da família para promover a inserção dessa criança na escola. Outrossim, a rede de apoio é toda a estrutura profissional e social destinada ao desenvolvimento das potencialidades da criança síndrômica. A comunidade (vizinhos, parentes, cuidadores) e todas os profissionais envolvidos no atendimento da criança SD constituem a rede de apoio para essa família. Assim o pediatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, professor, enfermeiro, etc., são os sujeitos dessa rede de apoio. Cada participação é auxílio necessário à família da criança SD que persiste no propósito de integrar seu (ua) filho (a) síndrômica na sociedade, perpassando pelo ambiente escolar.

A pesquisa de Jucá (2010) destaca o ambiente escolar e familiar como pilares fundamentais ao processo de desenvolvimento e na construção de diálogos envolvendo a criança SD em situação de interação com suas mães e professoras, entendendo essas interações como situações de co-construção dos contextos familiar e escolar. As pesquisas de Smeha, 2006; Araujo, 2007; Rabelo, 2007; Vital, 2009 destacam a investigação as demandas dos alunos com Síndrome de Down e suas famílias para formulação do serviço de apoio especializado.

Lopes (2011) informa que a atuação pedagógica empregada para o desenvolvimento da escrita da criança SD está associada a questões macrosociais (escola família sociedade políticas públicas) que influenciam diretamente no desenvolvimento escolar dessa criança. De outro modo, Pascoali (2001) propõe o uso do computador como meio para o desenvolvimento de estratégias cognitivas da criança SD, ampliando os limites de aprendizagem, apoiando-se na teoria construtivista que tem como base o binômio: Motivar e Desafiar.

Outrossim, Geraldi (2005) destaca a necessidade de mais preparo dos professores no que tange ao conhecimento, técnicas educacionais em Educação Especial e um currículo pedagógico mais condizendo com a perspectiva de incluir a criança com necessidades especiais e para não de segregá-la ainda mais.

Jezine (2011) destaca que as crianças com Síndrome de Down lidam bem com questões visuais, mas podem ter problemas para chegar na etapa alfabética. Diante disso, será preciso desenvolver outras habilidades para o processo pedagógico: noção de imagem corporal, coordenação motora, atenção, orientação espacial e temporal. Destaca a necessário construir um ambiente favorável que desperte o interesse de forma prazerosa. O processo deve ser lúdico, incluindo jogos, músicas e outras atividades divertidas, apresentação gradual de novas informações para favorecer a memorização, trabalhar com objetos concretos, que possam ser manuseados.

Ademais, Mineto (2016) conclui que na escola e em casa (com a família) é interessante fazer atividades em grupo para estimular a cooperação e a interação social da criança. Neste aspecto compreendemos que a criança deve ser estimulada a copiar, sublinhar ou circular a resposta correta, completar os espaços em branco, escrever dentro de balões e caixas, utilizar letras de vários tamanhos; o ensino da articulação dos fonemas, ou seja, falar corretamente, estimular o uso de habilidades

manuais e postura corporal, incentivar a utilização de conceitos temporais e espaciais como: atrás, na frente, direita, esquerda, em cima, embaixo ou ontem, hoje, amanhã, no fim de semana, identificar símbolos gráficos como letras, sílabas; organizar sequências da esquerda para a direita; organizar ideias em sequências lógicas (com cartões com imagens). E Anunciação; Costa; Denari (2015) destacam que além das atividades de estímulo motor, é oportuno adaptar as atividades de leitura e escrita ao contexto da criança. Por exemplo, se ela gosta de animais, descrever o animal, o som, as características. Diversificar os materiais de estímulo, não usar apenas lápis e papel, usar o computador ou tablet; quadros e painéis, diferentes tipos de lápis, papéis com linhas ou quadriculado.

Além dessas estratégias e estímulos e seguindo o modelo social da deficiência (Hunt, 1966), consideramos que o desenvolvimento da criança SD não deveria estar centrada na atividade essencialmente terapêutica, mas na política educacional de mobilização social. A deficiência não deve ser entendida como um problema do indivíduo, uma trajetória pessoal, mas como consequência dos arranjos sociais pouco sensíveis à essa diversidade.

O tema precisa ser discutido pela sociedade e essa discussão deve se refletir nas políticas públicas de apoio ao deficiente. Essa mudança se inicia com o entendimento do que se define por deficiência e como a sociedade pode ser responsável por ela. Esse debate comporta várias direções, uma delas diz respeito à terminologia a ser usada quando se aborda o tema e neste aspecto a Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015) se incumbiu de disciplinar quando conceituou a pessoa com deficiência como aquela “que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”, revogou dentre outros artigos os incisos I, II e III do art. 3º da Lei no 10.406, de 10 de janeiro de 2002 – Código Civil (BRASIL, 2002) não existindo mais, no sistema privado brasileiro, pessoa absolutamente incapaz que seja maior de idade. Como consequência, não há que se falar mais em ação de interdição absoluta no nosso sistema civil, pois os menores não são interditados. Todas as pessoas com deficiência, das quais tratava o comando anterior, passam a ser, em regra, plenamente capazes para o Direito Civil, o que visa a sua plena inclusão social, em prol de sua dignidade.

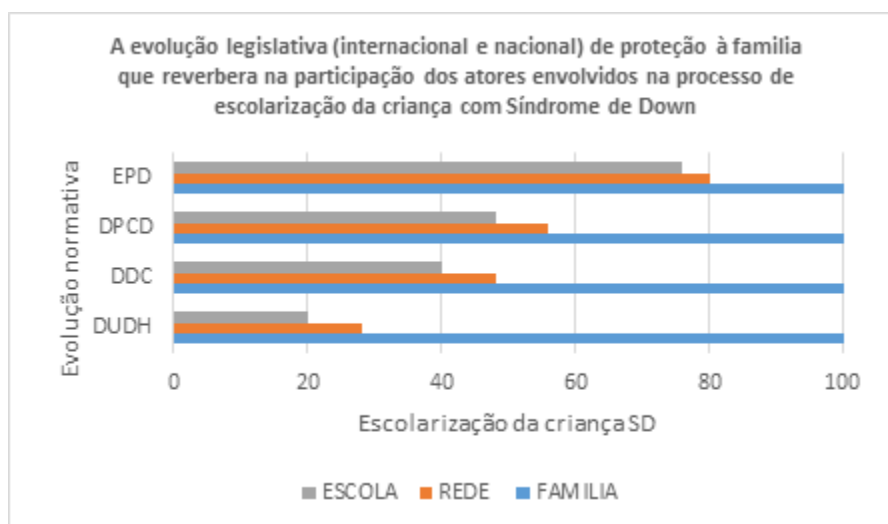
Essa alteração vai além de uma mudança terminológica de incapacidade, mas de afirmação do princípio da dignidade humana (BRASIL,1988). A regra passa a ser a garantia do exercício da capacidade legal por parte do portador transtorno mental, em igualdade de condições com os demais sujeitos. A curatela passa a ser medida excepcional e extraordinária, devendo constar da sentença as razões e motivações de sua definição, preservados os interesses do curatelado. O art. 84, §1º, da Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015), enfatiza que, quando necessário, a pessoa com deficiência será submetida a curatela, proporcional às necessidades às circunstâncias de cada caso, durando o menor tempo possível. Segundo Freire “a partir deste saber fundamental: ‘mudar é difícil, mas é possível’, que vamos programar nossa ação político-pedagógica, não importa se o projeto com o qual nos comprometemos é de alfabetização de adultos ou de crianças[...]”.

A mudança que as famílias aguardam está intrinsecamente relacionada com a conjugação de esforços por todos os agentes envolvidos com a escolarização da criança SD. E para representar graficamente essa rede de apoio familiar imaginamos o gráfico 3 a seguir como forma de condensar as principais normas de proteção familiar que influenciaram diretamente na proteção dos direitos da pessoa com deficiência, na evolução legislativa nacional (específica para defesa dessa parcela populacional) como forma de impulsionar ações concretas no processo de desenvolvimento social para realização da escolarização da criança com Síndrome de Down com dignidade e autonomia.

No eixo gráfico evolução normativa (sobre os direitos humanos) inserimos como base a Declaração Universal de Direitos Humanos-DUDH (UNICEF BRASIL, 1948) que delinea os direitos humanos básicos, adotada pela Organização das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948, adotada e proclamada pela Resolução n. 217A, da III Assembleia Geral das Nações Unidas de 10.12.1948, assinada pelo Brasil na mesma data e ratificada em 24.01.1992. Documento universal importante que dentre os vários princípios norteadores, exalta a igualdade de todo ser humano, independentemente de qualquer aspecto individual e extensivo aos povos de todas as nações e que influenciou: 1-A elaboração da Declaração dos Direitos da Criança-DDC (UNICEF, BRASIL 2000), foi proclamada pela Resolução da Assembleia Geral 1386 (XIV), de 20 de Novembro de 1959.Tem como base e fundamento os direitos a liberdade, estudos, brincar e convívio social das crianças que devem ser respeitadas

e preconizadas em dez princípios, dentre eles o direito à educação e a cuidados especiais para a criança física ou mentalmente deficiente (Princípio V); 2- Convenção de Direitos da Pessoa com Deficiência- CDPD (BRASIL,2006), Convenção aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 13 de dezembro de 2006 e promulgado pelo Brasil em 25 de agosto de 2009. É um instrumento internacional de direitos humanos das Nações Unidas com a finalidade de proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência, assegurar o exercício pleno de seus direitos humanos com plena igualdade perante a lei; 3- Estatuto da Pessoa com Deficiência denominado de Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência-LBI (BRASIL 2015). Lei Nacional Nº13.146, de 6 de junho de 2015, sancionada pela presidente Dilma Rousseff no dia 6 de julho de 2015 e publicada no Diário Oficial da União na edição de 7 de julho de 2015, diploma legal compete assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

Gráfico 3 – Participação da rede de apoio familiar na escolarização da criança SD.



Autor: Produção própria

Fonte: Revisão da literatura e da produção acadêmica stricto sensu do Século XXI no Banco de Teses e Dissertações BDTD/CAPES;SCIELO

Contudo, vale ressaltar que no direito internacional as ações de assinatura e ratificação de atos possuem conotações específicas e importantes para compreensão dessa dinâmica de construção e realização desse ramo do direito. (Figura 6(p.175)) Assim, segundo Portela (2009, p.101-102) em síntese, o ato da assinatura significa que o país se compromete com os princípios de diretrizes do documento internacional.

Ratificação significa que o país tem leis que proíbem a atos ou ações contra aqueles princípios elencados no documento internacional e que irá fiscalizar e impedir todas ações contrárias à implementação das diretrizes internacionais no plano interno e externo.

Por outro lado, em que pese a importância do desenvolvimento legislativo e social para a proteção de direitos, as pesquisas de Smeha (2006); Araujo(2007); Rabelo(2007); Nogueira(2007); Ribeiro(2009); Vital(2009); Lopes (2011); Flabiano(2010); Feistauer(2014); Rooke(2014); Almeida, (2014); Cavalheiro(2016); Lima (2016) reforçam a necessidade de constante interação entre a família e os demais participantes da rede de apoio (professores, médicos, psicopedagogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais) de forma a revelar informações sobre a realidade da cada criança com Síndrome de Down e construir estratégias coletivas para o seu processo educacional.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com a revisão da literatura vislumbramos a necessidade de adotar um modelo de educação centrado não só na criança SD, mas na família, conhecer essa intervenção realizada com suporte social (escola, profissionais e comunidade) como adequado ao desenvolvimento dessa parcela populacional. Com destaque as pesquisas de Geraldi (2005); Lopes (2011); Jezine (2011); Mineto (2016).

Do período pesquisado (Séc. XXI) do total de 192 (cento e noventa e duas) dissertações e 86 (oitenta e seis) teses, após a análise dos objetivos, constatamos que o tema estudado pode ser sintetizado em dois polos de investigações. Em um polo estão as pesquisas sobre a escolarização da criança SD (escola inclusiva) e estratégias pedagógicas e em outro polo, pesquisas sobre a Síndrome de Down no seu viés terapêutico de tratamento médico e de resiliência familiar a partir do diagnóstico da síndrome.

Dentre as pesquisas sobre a escolarização da criança SD destacamos 07(sete) Teses: Munhoz (2003); Carneiro (2010); Flabiano (2010); Silva (2011); Luiz (2013); Carvalho (2014); Feistauer (2014) e 14 (catorze) Dissertações: Pascoali, 2001;

Geraldi, 2005; Smeha, 2006; Araujo, 2007; Pereira, 2007; Nogueira, 2007; Rabelo, 2007; Anhão, 2009; Vital, 2009; Carneiro, 2010; Jucá, 2010; Lopes, 2011; Dias, 2016; Santos, 2016.

De outro modo 58 (cinquenta e oito) Teses e 128 Dissertações tinham como objetivo principal revelar o sentimento familiar e a resiliência após o diagnóstico da Síndrome de Down. E com objetivo de revelar tratamentos terapêuticos para as crianças com Síndrome de Down encontramos 21 (vinte e uma) Teses e 50 (cinquenta) Dissertações sobre avanços da área médica, dentre outros, para desenvolvimento psicomotor dessa parcela populacional e que não serão aqui destacados por retratarem realidade diversa do objetivo do presente trabalho.

Considerando que o desenvolvimento de cada criança é singular, não podendo ser diretamente comparável ao de outra, as ações dos adultos identificados nas diversas pesquisas estiveram algumas vezes relacionadas a um desenvolvimento imediato do desenvolvimento da criança com Síndrome de Down (RIBEIRO,2009; VITAL,2009). E em outros estudos, observaram-se indicadores da influência do adulto nas ações de desenvolvimento das crianças SD ocorrida de forma progressiva. Também, de maneira geral, foi possível destacar alguns aspectos do desenvolvimento da linguagem das crianças participantes, como facilitadora da interação, comunicação em sociedade (CARNEIRO, 2014; LOPES, 2011).

Outras pesquisas demonstraram que alunos (as) com Síndrome de Down aprenderam a linguagem escrita no ensino regular. Mas, para isso, foi fundamental que a escola empreendesse uma série de ações, entre as quais a disponibilidade de recursos e apoios psicopedagógico e multidisciplinar para esse fim; avaliação do nível de desenvolvimento real dos (as) alunos (as) e, planejamento deliberado do processo de ensino-aprendizagem em um contexto compartilhado de interações. (ARAUJO, 2007; PEREIRA, 2007; PEREIRA-SILVA, 2007; JUCÁ, 2010; NUNES, 2011; GRISANTE, 2012; RODRIGUES, 2015; SANTOS, 2016).

Corroborando com o posicionamento de Werneck (2000, p. 53) em que "no sistema educacional da inclusão cabe à escola se adaptar às necessidades dos alunos e não aos alunos se adaptarem ao modelo da escola". Neste aspecto, para que a educação da criança SD (especial, inclusiva) seja implementada, a escola precisa investir também na formação continuada dos docentes e profissionais da

educação. Sem isso, não há como contar com os subsídios técnicos necessários para planejar e implantar um ensino eficaz para todos (as) os (as) alunos (as).

Além disso, Geraldi (2005) identificou a necessidade de mais preparo dos professores no conhecimento de técnicas educacionais em educação especial e a construção de um currículo pedagógico mais condizente com a perspectiva de inclusão da criança com necessidades especiais e não como forma de segrega-la ainda mais. Bem como, fomentar o envolvimento e a mobilização de todos aqueles que atuam no espaço escolar, não basta o preparo e formação do professor. Para receber os alunos com deficiência também é necessário a existência de uma estrutura física adequada, sem barreira arquitetônicas, a participação da comunidade e da família. É o que afirma Silva (2015, p.107):

“Ao pensarmos na formação docente, (...) compreendemos que se faz necessário deixar claro o papel da instituição escolar do (da) docente e dos processos pedagógicos que devem constituir um todo articulado em uma comunidade de aprendizagem, de forma a contribuírem para a obtenção dos objetivos dessa formação.”

Assim, todos aqueles que se encontram envolvidos com a escola e com a comunidade devem promover esforços durante todo o processo de escolarização da criança SD em busca de seu desenvolvimento e autonomia. É o que aponta Freire (1996, p.94) “[...]No fundo, o essencial nas relações entre educador e educando, entre autoridades e liberdades, entre pais, mães, filhos e filhas é a reinvenção do ser humano no aprendizado de sua autonomia”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa não tem a pretensão de esgotar o tema. Novas linhas de investigação podem ser elaboradas para empreender estudos sobre o contexto familiar da criança com Síndrome de Down no processo de escolarização e captar os sentimentos e perspectivas de desenvolvimento a partir dessa relação parental. Outra linha de pesquisa possível seria estabelecer um estudo comparativo da escolarização da criança com Síndrome de Down após implementação das normas da Lei Brasileira de Inclusão no Brasil (BRASIL, 2015).

Compreendemos que esta investigação auxilia na ampliação e aprimoramento de estudos sobre a educação da criança SD. Nosso intuito foi desenvolver uma pesquisa de caráter qualitativo e representativo dos estudos *stricto sensu* do Século

XXI sobre as estratégias familiares para a escolarização da criança SD como possibilidade de análise da importância desse suporte familiar para seu desenvolvimento e inserção social.

Acreditamos que o objetivo da pesquisa foi alcançado, uma vez que foi possível conhecer alguns aspectos da dinâmica familiar, contribuindo com o conhecimento sobre o tema, promovendo o debate desde a necessidade de formação dos profissionais que trabalham com essa clientela e da participação da sociedade neste percurso.

Os dados da literatura sugerem alguns aspectos característicos das famílias pesquisadas: a ressignificação do termo deficiência, participação e mobilização para o desenvolvimento saudável do (a) filho (a), sentimento de pertencimento, construção de uma rede de apoio (necessidade de relacionamento com outros sistemas sociais), reestruturação e adaptação para o estabelecimento de papéis e funções dentro do contexto familiar.

Com isso, acreditamos que a família e sua rede de apoio podem influenciar no desenvolvimento da criança SD, uma vez que possibilitam intervenções cada vez mais precoces para a solução de problemas ou dificuldades na trajetória escolar dessas crianças. Concebendo como uma importante estratégia a ser sempre aprimorada ao longo do percurso escolar. Um caminho a percorrer.

Em relação aos estudos futuros, consideramos plausíveis aqueles que abordem outras questões sociais de enfrentamento que suplantem as barreiras culturais que impeçam o desenvolvimento escolar da criança com deficiência intelectual. Também seria muito interessante a realização de um estudo sobre a participação paterna na escolarização da criança SD, uma vez que, o resultado da revisão da literatura (aqui apresentada) forneceram em grande parte a dados relacionados precipuamente à participação materna para a escolarização e desenvolvimento do (a) filho (a) síndrômico.

REFERÊNCIAS

ANHÃO, P. P. G. – O processo de interação social na inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down em educação infantil. 2009. 88p. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Saúde na Comunidade, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009. Disponível em:< file:///E:/Downloads/PATRICIA_ANHAO%20(2).pdf.Acesso em 20 ago.2017.

ARAUJO, Catherine Oliveira de. Needs of the Down syndrome child in regular class of a private school: study of a child in Embu das Artes city. 2007. 117 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2007. Disponível em: < <http://tede.mackenzie.br/jspui/handle/tede/1599>. Acesso em 09 set. 2017.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 26 de set 2017.

_____. Cartilha do Censo 2010. Pessoas com Deficiência / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: 2012. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>. Acesso em 12 fev. 2018.

_____. Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira- INEP, Censo Escolar 2016. Brasília, DF. Disponível em: <http://download.inep.gov.br/educacao_basica/censo_escolar/notas_estatisticas/2017/notas_estatisticas_censo_escolar_da_educacao_basica_2016.pdf>. Acesso em: 11 fev. 2018.

_____. Ministério da Educação. Plano Nacional de Educação. Brasília, DF. Disponível em: < <http://pne.mec.gov.br/> >. Acesso em 13 de fev. 2018.

_____. Ministério da Educação. Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva. Ministério da Educação. Brasília, 2014. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=16690-politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva-05122014&Itemid=30192>: Acesso em: 18 mar. 2017.

_____. Decreto n. 3298, de 25 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 25 dez. 1999. Disponível em: <<http://www4.planalto.gov.br/legislacao>>. Acesso em: 09 fev. 2017

_____. Decreto n. 6.949, 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. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 26 ago. 2009. Disponível em: <<http://www4.planalto.gov.br/legislacao>>. Acesso em: 18 jul. 2017.

_____. Decreto n. 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 18 nov. 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato20112014/2011/Decreto/D7612.htm>. Acesso em: 3 de ago. 2017.

_____. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a Organização da Assistência Social. Brasília, DF: 1993. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8742.htm. Acesso em: 29 out. 2017.

____ Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (LDB). Lei que estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília.1996. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso em 11 fev. 2018.

____ Lei nº 12.435 de 06 de julho de 2011(Lei dos SUAS). Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a Organização da Assistência Social. Brasília. 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12435.htm>. Acesso em: 29 out. 2017.

____ Lei nº 12.796, de 4 de abril de 2013. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (LDB) que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília.2013. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12796.htm#art1>. Acesso em 04 nov.2017.

____ Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, DF. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm. Acesso em 09 out .2017.

____ Declaração da Pessoa com Deficiência. Brasília. DF. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: < <http://www4.planalto.gov.br/ipcd/assuntos/legislacao>>. Acesso em: 13 out. 2017.

BRUNÕL, Miguel Cillero. O interesse superior da criança no marco da Convenção Internacional sobre Direitos da Criança. In: MÉNDEZ, Emilio García; BELOFF, Mary (Org.). Tradução de Eliete Ávila Wofff. Infância, lei e democracia na América Latina. Análise crítica do panorama legislativo no Marco da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança (1990-1998). Blumenau: Edifurb, vol. 1, 2001.

CARVALHO. Camila Lopes de. Conteúdos da educação física e a pedagogia de Freinet: pintando uma possibilidade para o aluno com síndrome de Down. 2014. 197 p. Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação Física, Campinas, SP. Disponível em: <<http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000946112>>. Acesso em: 2 abr. 2017.

CARVALHO, Rosely Cabral de. (org.) In: INCLUSÃO SOCIAL EM TEMPOS DE VIOLÊNCIA: O LUGAR DA ESCOLA E DA FAMÍLIA. Mirela Figueiredo Santos Iriart, Maria Helena da Rocha Besnosik, Denise Helena Pereira Laranjeira (organizadoras).Feira de Santana. UEFS Editora.2016.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. Direito Constitucional e Teoria da Constituição. Coimbra: Almedina.2007.

CARNEIRO, Keila Cristiane de Oliveira. O processo de inclusão de uma criança com síndrome de down na educação infantil. 2010. 132 f. Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências e Letras de Araraquara, 2010.Disponível em:< https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/90285/carneiro_kco_me_arafcl.pdf?sequence=1>.Acesso em: 03 mai 2017.

CUNHA JR., Dirley da. Curso de Direito Constitucional. Salvador: JusPodivm, 2010.

DIAS, Mirian Vieira Batista. Promoção do letramento emergente de crianças com Síndrome de Down.São Carlos.UFScar.2016. Disponível em:< <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/8045>. Acesso em 20 mai. 2017.

EDUCAÇÃO INCLUSIVA E DIREITOS HUMANOS: perspectivas contemporâneas/Alda Maria Monteiro silva, Valdelucia Alves da Costa, (org.). São Paulo: Cortez, 2015.

FEISTAUER, Cláudia Madalena. O letramento na síndrome de down : o papel da família e da escola. 2014. 133 f. Tese (Doutorado em Letras) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014. Disponível em:<<http://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/2192>. Acesso em 10 mai. 2017.

FERRAZ, Clara Regina Abdalla, Araújo, Marcos Vinícius de and Carreiro, Luiz Renato Rodrigues Inclusão de crianças com Síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. *Rev. bras. educ. espec.*, Dez 2010, vol.16, no.3, p.397-414. ISSN 1413-6538. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382010000300006>. Acesso em 17 jan 2018.

FREIRE, Paulo. *Pedagogia do Oprimido*. São Paulo: Paz e Terra, 1978.

_____ *Educação e mudança*. São Paulo: Paz e Terra, 1984.

_____ *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Editora Paz e Terra, 1996

_____ *Segunda carta: Do direito e do dever de mudar o mundo*. In *Pedagogia da indignação: cartas pedagógicas e outros escritos*. São Paulo. Editora UNESP. 2000.

_____ *Educação como Prática da Liberdade*. Rio de Janeiro: Ed. Paz e Terra, 2005.

GERALDI, Luciani. Dificuldades de profissionais docentes para ensinar crianças com Síndrome de Down em organizações regulares de ensino. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. UFSC. Florianópolis. 2005. Disponível em <http://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/102872>. Acesso em 15 jan. 2018.

GRISANTE, Priscila Crespilho and Aiello, Ana Lúcia Rossito Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Rev. bras. educ. espec.*, Jun 2012, vol.18, no.2, p.195-212. ISSN 1413-6538. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141365382012000200003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 16 out. 2017.

JOSE E. X. DE MENEZES, MARY GARCIA Castro (organizadores). *Família, população, sexo e poder*. São Paulo: Paulinas. 2009 – (Coleção família na sociedade contemporânea).

JUCÁ, Cleide Barros, Ana; Rogério de Lemos Meira, Luciano. Interações discursivas envolvendo crianças com Síndrome de Down: Diálogos com mães e professores. 2010. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia Cognitiva, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2010. Disponível em:<<https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/8385>. Acesso em 10 dez. 2017.

LOPES, Ingrid Anelise. Os sentidos atribuídos à escrita por uma criança pequena com Síndrome de Down: um estudo a partir de atuação pedagógica na educação infantil. 2011. 129 f. Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências, 2011. Disponível em:<https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/91192/lopes_ia_me_mar.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em 15 jun. 2017.

LUIZ, Flávia Mendonça Rosa. Experiência de professoras da educação infantil no processo de inclusão escolar de crianças com síndrome de Down. USP. 2013. Disponível em :< file:///E:/Downloads/FLAVIAMENDONCAROSALUIZ%20(4).pdf. Acesso em 11 out. de 2017.

MUNHÓZ, Maria Alcione. A contribuição da família para as possibilidades de inclusão das crianças com Síndrome de Down. Tese de Doutorado em Educação. Porto Alegre. 2003. Disponível em :< http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/2252/000366647.pdf?sequence=1 >. Acesso em 17 de nov. 2017.

NOGUEIRA, Marineide Meireles. Avaliação da psicomotricidade no processo ensino-aprendizagem de criança com síndrome de Down na educação infantil. 2007. 164f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação Brasileira, Fortaleza – CE, 2007. Disponível em:< http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/3650>. Acesso em 15 jun. 2017.

NUNES, Michelle Darezze Rodrigues and Dupas, Giselle Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Aug 2011, vol.19, no.4, p.985-993. ISSN 0104-1169. Disponível em < https://pdfs.semanticscholar.org/4ef2/afb1352a079ec20639b1ba3379dc63403db5.pdf. Acesso em 11 out. 2017.

PASCOALI, Rosa Maria. O computador na educação de portadores de Síndrome de Down, como reforço no processo de aprendizagem. Florianópolis, 2001. 129 p. Dissertação (Mestrado em ciências da Computação), UFSC, 2001. Disponível em:< https://core.ac.uk/download/pdf/30360909.pdf. Acesso em 13 set 2017.

PEREIRA, Mariana Sarro. Semelhanças e diferenças de habilidades sociais entre crianças com síndrome de Down incluídas e crianças com desenvolvimento típico.. 2007. 146 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2007. Disponível em:< https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/2959. Acesso em 06 set 2017.

PEREIRA-SILVA, Nara Liana and Dessen, Maria Auxiliadora Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. Rev. bras. educ. espec., Dez 2007, vol.13, no.3, p.429-446. ISSN 1413-6538. Disponível em :< http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S14135382007000300009&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em 16 out 2017.

PORTELA, Paulo Henrique Gonçalves. Direito Internacional Público e Privado. Salvador: JusPodivm, 2009.

RABELO, Vanessa Célia de Souza. Inclusão escolar de alunos com síndrome de Down, famílias e professoras: uma análise bioecológica. Tese Doutorado. Universidade Federal da Bahia. Salvador. 2007 Disponível em:< https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/10562/1/Tese_Susana%20Pimentel.pdf. Acesso em 11 de dez 2017.

RODRIGUES, Viviane, CAMPOS, Juliane Aparecida de Paula Perez and ALMEIDA, Maria Amélia USO DO PECS ASSOCIADO AO VIDEO MODELING NA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN. Rev. bras. educ. espec., Dez 2015, vol.21, no.4, p.379-

392. ISSN 1413-6538. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-65382015000400379&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em 10 out 2017.

SANTOS, Alexandra Oliveira dos. Aspectos fonológicos da fala de crianças e adolescentes com Síndrome de Down: problematizando atraso e diferença. Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada. 2016. Disponível em: < <http://www.repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/5817>. Acesso em 15 mar. 2018.

SANTOS, Ariana Aparecida Nascimento dos. A atividade da dança como possibilidade de inclusão social e desenvolvimento da função psicológica superior memória em crianças com Síndrome de Down. 2014. 165 f. Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Faculdade de Ciências e Tecnologia, 2014. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/116050>>. Acesso em 03 ago. 2017.

SLUZKI, C. E. A rede social na prática sistêmica. Alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SMEHA, Luciane Najar. O grupo organizado a partir das diferenças: estudo entre crianças com Síndrome de Down e seus colegas de classe. 2006. 129 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006. Disponível em: < <http://repositorio.pucrs.br/dspace/bitstream/10923/4789/1/000348244Texto%2BCompleto-0.pdf>. Acesso em 16 jul. 2017.

UNICEF BRASIL. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Biblioteca. 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/pt/resources_10133.htm>. Acesso em 13 out. 2017.

VITAL, Andréa Aparecida Francisco. Educação especial na perspectiva de educação inclusiva: um estudo sobre alunos com síndrome de Down matriculados no Ensino Fundamental I. Dissertação. 2009. Disponível em: < <http://tede.mackenzie.br/jspui/handle/tede/2681>>. Acesso em 10 jan. 2018.

WERNECK, Cláudia. Ninguém mais será bonzinho, na sociedade inclusiva. Rio de Janeiro; WVA. 2ª edição.. 2000.

ARTIGO 3

TIPO DE ESTUDO

Estudo com metodologia qualitativa, a partir da revisão da literatura do Século XXI, da análise das narrativas jornalísticas e das decisões judiciais como instrumento de leitura crítica desses conteúdos de forma a examinar uma possível representação negativa da deficiência intelectual na realização do direito à escolarização, os conflitos e desafios neste percurso.

FONTE DO ESTUDO

A coleta dos dados foi realizada no acervo digital do Jornal Folha de São Paulo (SP) de circulação nacional e no Jornal A TARDE (BA) de circulação Estadual, para revelar como são construídas as matérias jornalísticas sobre a síndrome de Down e seu impacto para as ações familiares em busca da escolarização da criança SD. Do mesmo modo, realizamos busca no endereço eletrônico dos Tribunais Superiores Supremo Tribunal Federal- STF, Superior Tribunal de Justiça- STJ e no Tribunal de Justiça da Bahia- TJ/BA sobre possíveis decisões para garantia do direito a educação da criança com Síndrome de Down e amparo à participação familiar neste percurso.

A MÍDIA JORNALÍSTICA E O JUDICIÁRIO COMO SUPORTE FAMILIAR NA GARANTIA DO DIREITO À EDUCAÇÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN⁷

THE JOURNALISTIC MEDIA AND THE JUDICIARY AS FAMILY SUPPORT IN THE GUARANTEE OF THE RIGHT TO THE EDUCATION OF THE CHILD WITH DOWN SYNDROME

Andréa Paula dos Reis Santos Oliveira⁸

RESUMO

Este artigo pretende analisar a participação da mídia jornalística brasileira e as decisões judiciais como suporte familiar na garantia do direito a educação da criança com Síndrome de Down. O artigo apresenta a metodologia qualitativa, engloba a revisão da literatura e legislativa do Século XXI e comentários sobre as narrativas jornalísticas e as decisões judiciais como instrumentos de leitura crítica desses conteúdos noticiosos e jurídicos, com o fim de examinar a representação da deficiência intelectual derivada da Síndrome de Down na sociedade e sua escolarização, conflitos e desafios neste percurso. No curso dessas reflexões, utilizamos a análise crítica de Paulo Freire sobre a relação entre educadores e educandos no processo de construção de uma nova realidade. Com os dados da pesquisa é possível concluir que, apesar dos interesses econômicos, a mídia desempenha atividade relevante de no processo de democratização e de qualificação da informação sobre a Síndrome. Do mesmo modo, a jurisprudência, contribui para a o aprimoramento e a realização do direito à educação da criança com deficiência, sendo ambas intervenções um supedâneo familiar no processo de escolarização da criança com Síndrome de Down.

Palavras-chave: Mídia jornalística. Decisões judiciais, Síndrome de Down, Criança, Família

⁷ Artigo elaborado para a Dissertação de Mestrado de A P R S. Oliveira, intitulada “CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS FAMÍLIAS: DIREITO A EDUCAÇÃO”. Universidade Católica do Salvador.2018.

⁸ Advogada e Mestranda do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador-Ba. E-mail: oliveiraandrapaula@gmail.com. Salvador-Ba, abril de 2018.

ABSTRACT

This article intends to analyze the participation of the Brazilian journalistic media and the judicial decisions as family support in guaranteeing the right to education of the child with Down Syndrome. The article presents the qualitative methodology, which includes a review of the literature and legislation of the 21st Century and commentaries on journalistic narratives and judicial decisions as instruments for the critical reading of these news and legal contents, in order to examine the representation of intellectual disability derived from Down Syndrome in society and its schooling, conflicts and challenges in this course. In the course of these reflections, we use the critical analysis of Paulo Freire on the relationship between educators and learners in the process of building a new reality. With the data of the research it is possible to conclude that, despite the economic interests, the media plays a relevant role in the process of democratization and qualification of the information about the Syndrome. Likewise, jurisprudence contributes to the improvement and realization of the right to education of children with disabilities, both interventions being a family background in the schooling process of children with Down Syndrome

Keywords: Journalistic media. Judicial decisions. Down's Syndrome. Child. Family

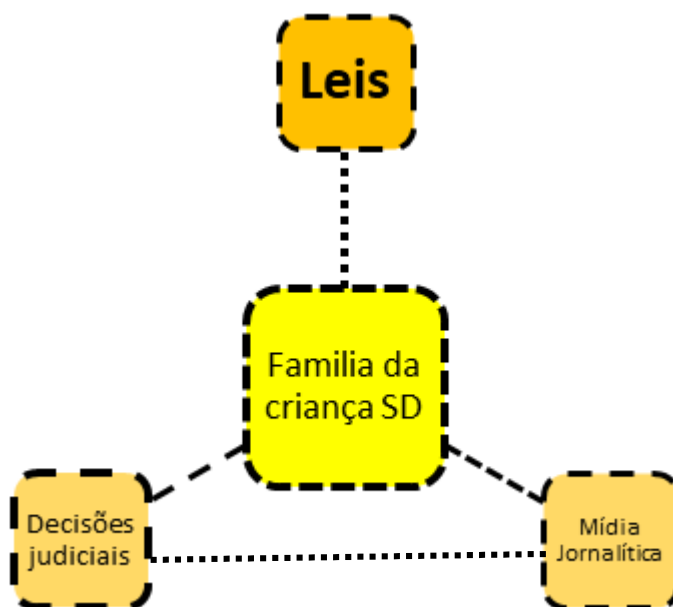
INTRODUÇÃO

No contexto brasileiro, a relação entre mídia jornalística, judiciário e a família da criança com Síndrome de Down é pouco pesquisada. Diante disso, iniciamos a pesquisa para fomentar o debate sobre o tema, visto que, consideramos a mídia jornalística e o judiciário como potencializados da construção social do direito da pessoa com deficiência. Visto que, as notícias/informações e os julgamentos (decisões judiciais) promovem a disseminação do conhecimento e das concepções para a realização da escolarização da criança SD.

Neste sentido, este artigo pretende ampliar a concepção sobre a mídia o judiciário e família, a partir da identificação da relação entre esses atores. Para tanto, compreendemos a primordialidade dessa correlação para afirmação do direito à educação da criança com Síndrome de Down no Brasil, na medida que a leis impulsiona a ação familiar para obter resposta do Poder Judiciários (decisões judiciais) na concretude da inserção escolar da criança SD e por sua vez a atividade da mídia jornalística (matérias jornalísticas) reverberam na sociedade como disseminadoras das ações familiares para a afirmação do direito à educação da criança SD. Ao mesmo tempo em que as decisões judiciais e a mídia jornalística se

relacionam entre si para garantir a informação e conhecimento dos direitos na sociedade. Conforme dispõe a Figura 5.

Figura 5 – Concepção relacional entre legislação, família da criança SD, decisões judiciais, mídia jornalística.



Autor: Produção própria

Fontes: Levantamento jurisprudencial
<<https://www2.tjba.jus.br/erp-portal/publico/jurisprudencia/consultaJurisprudencia.xhtml>>; http://www.stj.jus.br/sites/STJ/default/pt_BR/Sob-medida/Advogado/Jurisprud%C3%Aancia/Pesquisa-de-Jurisprud%C3%Aancia>;< <http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/pesquisarJurisprudencia.asp>>.Acessos: 16 jan 2017 a 26 de mai 2017.

Ademais, grande parte das pesquisas têm sua temática na aplicação de práticas pedagógicas, na participação multidisciplinar como resposta para o desenvolvimento da escolarização da criança SD. Não destacam a correlação entre a lei, família, informação construída pela mídia (seja qual for o formato) e à atividade jurisdicional do Estado como forma de auxiliar a família na escolarização da criança SD. Dessa forma, partindo do estudo da literatura sobre a relação da família e escola, emergem questões necessárias à constatação desse liame de ações para a aplicação do direito de escolarização da criança com síndrome de Down.

Assim, apresentamos a família como o primeiro local de socialização da criança SD onde são construídos seus sentimentos de pertencimento, identidade é

certamente também o lugar no qual as informações sobre a Síndrome de Down e os direitos são revelados como forma de criação e construção de estratégias, medidas e ações para a escolarização da criança SD.

Neste sentido, utilizamos a definição de família assentada na disciplina constitucional brasileira (BRASIL, 1988) que se apresenta a partir da nova perspectiva do Direito de Família, englobando valores e princípios mais abrangentes, alcançando direitos fundamentais da dignidade da pessoa humana (artigo 1º, III); isonomia, igualdade de direitos e deveres do homem e da mulher e dos filhos (artigo 5º, I da CF); a solidariedade social (artigo 3º, I da CF); e a afetividade como dimensão jurídica.

Segundo Diniz (2005, p. 17-24) “o moderno direito de família, rege-se por princípios, tais como o princípio da pluralidade familiar, uma vez que a norma constitucional abrange a família matrimonial e as entidades familiares (união estável e família monoparental)”. Podemos também destacar o princípio do respeito à dignidade da pessoa humana, que constitui base da comunidade familiar, garantindo o pleno desenvolvimento e a realização de todos os seus membros, principalmente da criança e do adolescente (art. 227). (BRASIL, 1988).

Diante dessa realidade, nota-se um destaque acentuado na legislação para a proteção da família. Essa proteção também engloba coibir abusos ou omissões na concretização de direitos. Ao passo que em relação à divulgação de informações, notícias, acontecimentos envolvendo criança restou disciplinado no Estatuto da Criança e do Adolescente-ECA (BRASIL, 1990) dentre outras normas, bem como sobre a decisão em processos dessa natureza, como proteção dessa parcela populacional.

Ademais, de acordo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos – DUDH adotada e proclamada pela Resolução n. 217A, da III Assembleia Geral das Nações Unidas de 10.12.1948, assinada pelo Brasil na mesma data e ratificada em 24.01.1992, todo ser humano tem o direito de ser, em todos os lugares, reconhecido como pessoa perante a lei (Artigo VI). (Figura 6(p.178)

Sobre a mídia jornalística, conceituamos como o veículo de transmissão de informações sociais, relevantes ou não e que influenciam o debate social, na medida que pode interferir no sentimento ou opinião sobre determinado assunto. E neste aspecto, tratando-se de informações sobre crianças precisam obedecer a legislação

específica disposta no ECA (BRASIL, 1990), seja sobre o direito à informação, cultura, lazer, esportes, diversões, espetáculos e produtos e serviços de forma a respeitar as crianças, sua condição peculiar de pessoa em desenvolvimento.

Desse modo, a mídia pode retratar a realidade da criança SD favorecer a sua inserção na sociedade, apoiar a família na construção dessa nova realidade. O Poder Judiciário serve como pacificador social e para tanto pode de forma concreta decidir sobre direitos que assegurem o ingresso na escola, o atendimento prioritário, etc. É a atuação no caso concreto do sistema de justiça brasileiro, para a aplicação da norma e quando necessária dentre outros motivos à concretização do direito à educação da criança SD.

MATERIAL E MÉTODOS

Para a pesquisa, optou-se por um estudo com uma abordagem qualitativa. Para tanto, realizaremos a análise documental a partir da revisão de literatura sobre a pessoa com deficiência e o direito a educação, levantamento do acervo jornalísticos da Folha de São Paulo(SP) e do Jornal A TARDE (BA), da jurisprudência dos Tribunais Superiores: Supremo Tribunal Federal-STF, Superior Tribunal de Justiça-STJ e do Tribunal de Justiça da Bahia-TJ/BA e assim revelar como a atuação desses agentes contribuem para a garantia do direito a educação da criança com Síndrome de Down.

As pesquisas foram realizadas nas páginas eletrônicas dos Tribunais e dos Jornais. Para o levantamento da mídia jornalística acessamos a página virtual do Jornal Folha de São Paulo e A tarde, iniciamos a pesquisa a partir das palavras-chave “Síndrome de Down” e “Escola”. Selecionamos as notícias veiculadas na primeira página do ano de 2001 a 2016, para levantar as matérias (informações) sobre a escolarização da criança SD e seu cotidiano. Conquanto, a não utilização desse critério (primeira página) resulta no levantamento direcionado ao caderno de saúde, enfatizando o modelo biomédico diverso da fundamentação teórica aqui balizada (modelo social da deficiência). Com a pesquisa foi possível revelar o acervo de variadas notícias (da primeira página dos jornais) do qual selecionamos os principais assuntos elencados nas tabelas 7(p.129),8(p.131) e 9(p.133).

Para a pesquisa jurisprudencial, também acessamos a página virtual dos respectivos tribunais (Supremo Tribunal Federal- STF, Superior Tribunal de Justiça-STJ, Tribunal de Justiça da Bahia-TJ/BA) inserimos as palavras chave “Pessoa com

deficiência”. E no acervo jurisprudencial do Tribunal de Justiça da Bahia-TJ/BA encontramos 671 registros de processos sobre o tema. Identificamos 03 decisões que solucionaram conflitos envolvendo especificamente crianças com Síndrome de Down na trajetória de escolarização, sobre as quais apresentamos comentários. No acervo jurisprudencial do STJ encontramos 227 acórdãos sobre o tema, contudo, selecionamos 02 decisões que contemplavam exclusivamente resolução de conflitos para promover a escolarização da criança SD. Do mesmo modo, no STF identificamos 61 acórdãos (a partir da pesquisa pela palavra-chave “pessoa com deficiência”) dos quais selecionamos 02 Acórdãos (que declarou a constitucionalidade da lei Brasileira de inclusão, indeferiu solicitação de cobrança de valor adicional ao aluno com deficiência e determinou a contratação de profissional para apoio ao aluno com deficiência na trajetória escolar) pela essencialidade à trajetória de escolarização da criança SD. O resultado da pesquisa e os processos selecionados foram elencados nas Tabelas 2 a seguir, 5(p.124),6 (p.126) e 15 (p.179).

Tabela 2 – Quantitativo da pesquisa jurisprudencial sobre a pessoa com deficiência nos sites do TJ/BA,STJ e STF.

Palavras chave	Tribunal	Resultado da pesquisa
Pessoa com Deficiência	TJ/BA	Total de Registros: 671
	STJ	227 Acórdãos
	STF	61 Acórdãos

Tabela 2 - Autor: Produção própria. Fontes: Levantamento jurisprudencial. Disponível em: <<https://www2.tjba.jus.br/erp-portal/publico/jurisprudencia/consultaJurisprudencia.xhtml>>; http://www.stj.jus.br/sites/STJ/default/pt_BR/Sob-medida/Advogado/Jurisprud%C3%Aancia/Pesquisa-deJurisprud%C3%Aancia>; <<http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/pesquisarJurisprudencia.asp>>. Acessos: 16 jan 2017 a 26 de mai 2017.

Os dados da revisão foram correlacionados à visão crítica de Freire (1996) sobre a prática educativa de forma a promover o debate científico entre as propostas de escolarização da criança SD (Legislação, Sociedade) e o percurso evolutivo da participação familiar para a realização da escolarização da criança SD. Para a pesquisa, utilizaremos um critério temporal com firmador do marco inicial da pesquisa o ano de 2001, em razão de sua simbologia histórica de comemoração do 23º (vigésimo terceiro) aniversário da Convenção Americana de Direitos Humanos pelo Brasil. Como critério final o ano de 2016 também pela sua importância na história legislativa brasileira, pois, retrata o início da vigência da Lei de Brasileira de Inclusão no país (BRASIL, 2015), bem como revelar a produção jornalística e jurisprudencial dos últimos quinze anos no Brasil.

Com esses parâmetros também pretendemos identificar o tema família da criança SD e direito à educação numa perspectiva crítica sobre acesso, participação, contribuição da mídia, do judiciário na escolarização dessa parcela populacional em conjectura com o referencial teórico como balizamento da pesquisa.

Assim, é possível concluir que esse caminho metodológico alicerça uma trajetória consciente de defesa de uma sociedade igualitária onde não haja lugar para preconceitos nem discriminações. Um percurso que integra elementos da subjetividade humana, enredo familiar, leis como suporte e rede de apoio da família da criança SD perseguindo uma construção teórico-conceitual e prática tão necessária e primordial aos objetivos gerais e específicos da pesquisa.

AS INFORMAÇÕES PRODUZIDAS PELA MÍDIA JORNALÍSTICA BRASILEIRA

A sociedade brasileira está estruturada de acordo com os ditames da democracia, da liberdade de imprensa dos valores sociais. Todos esses princípios estão assegurados na Constituição Federal (BRASIL,1988). Os meios de comunicação de massa na atualidade exercem importante papel no modelo democrático, visto que não estão somente efetivando direitos fundamentais (liberdade de imprensa e informação), mas chegam próximo a uma espécie de controle externo das funções desempenhadas pelos três poderes, funcionando como “fiscais” da democracia nacional, muito em decorrência das facilidades propiciadas pela velocidade e agilidade assumida por muitas ferramentas comunicativas modernas

Diante dessa realidade, pretendemos analisar a contribuição da mídia (jornalística) e as decisões judiciais para a família da criança SD. Ocorre que, interpretar as notícias não é tarefa fácil. O Jornalismo ao mesmo tempo que faz denúncias e informa sobre os principais acontecimentos do País e do mundo, também apresenta conteúdo estritamente comercial com a finalidade de mercado. Mas, de uma forma ou de outra é certo que as manchetes e os sentidos das notícias intervêm na vida, nos pensamentos e na cultura de todos os cidadãos, nas relações com o outro. Como o direito à educação da criança SD brasileira está sendo revelado pelo jornalismo, certamente contribui para decifrar e compreender essa realidade.

Assim, quanto mais democrática é uma sociedade, mais informações e notícias existem. E esse fato implica em uma preocupação técnico e humanista no tratamento dos temas, em função de seu lugar social de mobilização e influência cultural. Quando

o tema deficiência é retratado podemos repensar a imprensa como espaço de luta, valorizando-a como um dos principais instrumentos da oposição e da resistência política, sendo um desafio para a prática profissional, para a pesquisa.

Como exemplo, dessa contradição podemos correlacionar as matérias sobre a Síndrome de Down apenas na data de comemoração internacional de sua conscientização e afirmação de luta coletiva para implementação de ações concretas de inclusão social. No dia 21 de março comemora-se o dia Internacional da Síndrome de Down, a data foi escolhida pela Down Syndrome International³, através da ideia do geneticista Stylianos E. Antonarakis, da Universidade de Genebra, referindo-se aos 3(três) cromossomos no par número 21, característico das pessoas com Síndrome de Down. Essa data faz parte do calendário oficial da Organização das Nações Unidas, sendo comemorado pelos 193 países-membros da ONU.

Embora não seja evento diretamente ligado à educação, essa celebração anual oportuniza ações sobre educação 'inclusiva', trazendo o debate sobre os avanços e desafios nessa área. De outro modo, quando não se referem a datas comemorativas, grande parte das notícias tendem a retratar a deficiência como um "problema a ser superado", o que pode dar margem a uma leitura descontextualizada e simplificada das questões sobre a garantia de direitos da criança SD.

Também é fundamental ter em mente as denominações utilizadas para a criança com deficiência. Em 2001, a Organização Mundial da Saúde conceituou a deficiência como "ausência ou disfunção de uma estrutura psíquica, fisiológica ou anatômica". Essa definição, "diz respeito a qualquer pessoa que vivencie uma deficiência continuamente ou temporariamente".

Os dados descritos no gráfico 4 (Carvalho, 2014) indicam a utilização da proposto pelo modelo social da deficiência de forma crescente, para a construção de matérias ou informações sobre a pessoa com deficiência. É uma contribuição para a sociedade e para a família, na medida que assegura a dignidade da pessoa com deficiência. Segundo Souza¹ (2003) p.13) é imperioso acreditar, "de forma veemente, nesse binômio Educação-Comunicação". É também oportuno "acreditar em quem acredita nele".

Gráfico 4 – Terminologia.



Autor: Lucio Carvalho Coordenador-Geral da Inclusive – Inclusão e Cidadania (www.inclusive.org.br) e autor de Morphopolis (www.morphopolis.wordpress.com). Disponível em: <http://www.inclusive.org.br/arquivos/26935>. Acesso em: 10 mar 2018.

A utilização do termo “deficiente” está em consonância com o movimento social (e das famílias) para assegurar a cidadania de seus filhos sindrômicos e também pelas normas legais, precipuamente pela Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015). Do mesmo modo, é possível observar números crescentes da utilização do termo “pessoa com deficiência” em relação ao “portador de deficiência” ou ao “portador de necessidades especiais”. Segundo Freire (1984, p.30) “o homem é consciente e, na medida em que conhece, tende a se comprometer com a própria realidade”. Neste sentido, buscamos revelar como a realidade da deficiência é retratada na mídia jornalística (Folha de São Paulo e Jornal A Tarde). Diversamente da pesquisa da Agência de Notícias da Infância⁹-ANDI (2003); Werneck¹⁰ (2003), VEET¹¹ (2003) que

⁹ Agência de Notícias da Infância. (ANDI). Criada formalmente em 1993, mas atuando de maneira voluntária desde 1990, a ANDI é uma organização da sociedade civil, sem fins de lucro e apartidária, que articula ações inovadoras em mídia para o desenvolvimento. Suas estratégias estão fundamentadas na promoção e no fortalecimento de um diálogo profissional e ético entre as redações, as faculdades de comunicação e de outros campos do conhecimento, os poderes públicos e as entidades relacionadas à agenda do desenvolvimento sustentável e dos direitos humanos nos âmbitos nacional e global.

¹⁰ Claudia Werneck é Jornalista formada pela UFRJ, com especialização em Comunicação e Saúde pela Fiocruz, além de autora de nove livros sobre o conceito de sociedade inclusiva para adultos e crianças, oficialmente recomendados pela Unesco e Unicef. É ainda idealizadora e diretora-executiva da Escola de Gente – Comunicação em Inclusão, uma organização não-governamental criada e dirigida por jornalistas que há anos se dedicam a estudar o conceito de sociedade inclusiva – proposto pela ONU em 1990 – e seus desdobramentos nas áreas da mídia, do trabalho, da educação, da saúde, da literatura infantil, entre outras. Atua também como consultora na área de inclusão para o Banco Mundial. Foi chefe de reportagem de Pais&Filhos e editora-executiva de Pais&Filhos Família.

¹¹ Perito no setor da mídia, direitos humanos, desenvolvimento e sustentabilidade, Veet Vivarta é hoje como consultor independente. Jornalista desde 1976, trabalhou nos principais jornais de Brasília, Capital de Brasil. Em 1996, começou suas atividades junto da ONG ANDI – Comunicación y Derechos,

destacou a divulgação de serviços essenciais para a criança com deficiência em grande parte nos dias especiais(datas comemorativas), conforme dados da Tabela 3.

Tabela 3 – Quantitativo de matérias criadas pela mídia brasileira para revelar os serviços essenciais à criança com deficiência. Menção a serviços.

	Mês	Dias Especiais
sim	21,9%	68,3%
não	79,1%	32,7%

*Deficiência como Foco Central

Tabela 3 – Quantitativo de matérias criadas pela mídia para revelar os serviços essenciais para a criança com deficiência. Autor: ANDI (2003). Disponível em: <http://www.andi.org.br/sites/default/files/Midia_e_deficiencia.pdf>. Acesso em 15 mar 2018.

Werneck (2003, p.17) desenvolve trabalho de inclusão através da mídia. Analisa as notícias da imprensa e as alternativas mais adequadas são catalogadas em um manual sobre desenvolvimento inclusivo para profissionais da comunicação. Propõe a qualificação da mídia brasileira no que se refere à abordagem do tema inclusão de pessoas com deficiência na sociedade, faz recomendações para facilitar o trabalho do jornalista, destaca que cabe a esse profissional lembrar que o “adjetivo ‘inclusivo’ está associado a ambientes e a relacionamentos abertos à diversidade humana, e não simplesmente a situações que envolvam pessoas com deficiência”, pois, a utilização dos termos “escola inclusiva” e “trabalho inclusivo” são utilizados equivocadamente como sinônimo da presença de crianças, jovens ou adultos com deficiência. A autora também esclarece que só “podem ser qualificados” como “inclusivos” ambientes, relacionamentos, ações e situações que ofereçam a todo e “qualquer ser humano”, em caso de dúvida o jornalista pode utilizar o vocábulo “inserção”, que não está vinculado a movimentos internacionais de direitos humanos de pessoas com deficiência. Deve, pois, ter atenção para “não correr o risco de considerar como notícia o que não é notícia”, “Compreender que ter uma deficiência não é o mesmo que estar doente”, não usar as expressões “o portador” e “o deficiente”. Devem citar a legislação brasileira e as convenções internacionais para educar a opinião pública e promover a reflexão “com mais segurança sobre inclusão”, abandonar a ideia de “fazer super reportagens especiais sobre pessoas com deficiência em datas de festa e que o assunto passe a ser ventilado sempre que

cuja missão está voltada pelo reconhecimento do papel estratégico da mídia na promoção dos direitos humanos, dos valores democráticos e do desenvolvimento inclusivo, e da qual foi Secretário Executivo.

possível em cadernos de turismo (os hotéis citados têm acessibilidade?)”, disseminar a ideia de que “as pessoas com deficiência” são geradoras de capital social e “devem participar da vida cultural de suas comunidades”.

VEET (2003) procura oferecer aos atores sociais da área da deficiência, elementos que contribuam para a multiplicação e o aprimoramento do espaço dedicado aos direitos das pessoas com deficiência. Vale lembrar, ainda, que tanto quanto os profissionais de imprensa, esses atores sociais – governamentais, do setor privado ou da sociedade civil – são personagens prioritários no processo de democratização e de qualificação da informação.

Os dados aqui revelados se baseiam no tratamento dado pela mídia impressa brasileira aos diversos aspectos relacionados ao tema da deficiência. Na seara do direito a educação, dados pesquisa descritos na Tabela 4 a seguir, revela que há predominância de matérias sobre escolas especiais ou classes especiais para a escolarização da criança com deficiência. Neste aspecto, podemos fazer uma correlação com o disposto na diretriz nacional descrita na LDB (BRASIL,1996), o art. 58, a qual estabelece regras para a educação especial a ser oferecida na rede regular de ensino para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superlotação, engloba um conjunto de ações possível serviços de apoio especializado para atender às peculiaridades de cada aluno (a).

Outrossim, ao passo também é possível perquirir sobre a possibilidade de segregação do (a) educando (a) caso não seja possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular, pois cria uma nova faixa etária de zero a seis anos ao mesmo tempo que propõe a integração desses educandos nas classes comuns.

Tabela 4 – Conteúdo das matérias criadas pela mídia brasileira no contexto educacional da pessoa com deficiência:

Educação no contexto das matérias sobre Deficiência*	
Escolas Especiais e/ou Classes Especiais	29,2%
Integração Escolar	16,7%
Acesso à Educação	16,7%
Escolas Inclusiva	12,5%
Escolas Regulares/Escolas Comuns	8,3%
Ensino Superior	4,2%

(continua)

Tabela 4 – Conteúdo das matérias criadas pela mídia brasileira no contexto educacional da pessoa com deficiência:

(continuação)	
Outras questões relativas à Educação	12,5%
*9,2% das matérias do mês composto que traziam Deficiência como Foco central tinham na educação seu tema principal	
(conclusão)	

Tabela 4 – Conteúdo das matérias criadas pela mídia brasileira no contexto educacional da pessoa com deficiência. Autor: ANDI (2003). Disponível em: <http://www.andi.org.br/sites/default/files/midia_e_deficiencia.pdf. Acesso em 15 mar 2018.

Em relação aos temas mais abordados pela mídia jornalista a acessibilidade (espaços físicos) tem maior relevância que a educação ocupando o 6º (sexto) lugar nos dados da Tabela 5, a seguir. Esse fato estaria relacionado aos interesses mercadológicos de divulgação de determinados espaços, escolas específicas? Ademais na segunda posição se encontram os temas sobre tecnologia e recursos que também pode estar relacionada à propaganda específica de aparelhos, programas ou objetos criados pelo mercado. Descrição do tipo de deficiência, a violência, conquanto o tema educação ocupa o sexto lugar.

Também, não são incomuns matérias sobre estudantes com Down que conseguem avançar nos estudos ou que ingressam no mercado de trabalho sendo tratados como "heróis". O mesmo acontece em matérias que mostram professores que realizam um trabalho efetivo de inclusão tratados como exceções à regra, como profissionais que obtêm sucesso em meio a um conjunto de condições adversas – problemas de infraestrutura, lacunas de formação etc. Essa prática não seria uma forma de discriminação?

Do mesmo modo, a utilização da palavra especial, “ameniza” a realidade e “disfarça” os processos de discriminação e a não-garantia de direitos. Sua utilização serve para reforçar o lugar do não-aceito? Ademais necessidades específicas não são necessidades especiais. As matérias jornalísticas precisam ser claras, com o compromisso da correta transmissão de informações sobre deficiência. Nesse aspecto, as matérias que retratam o cotidiano da pessoa com Síndrome de Down, sempre utilizam a expressão superação. Outrossim a Síndrome de Down não é doença e, portanto, fica sem sentido a expressão “superação”. Nascer com síndrome de Down é uma possibilidade concreta e legítima, e tão inerente à espécie humana,

que não acrescenta ou retira valor de uma pessoa. Como qualquer outro indivíduo, não precisa superar limites para se tornar um sujeito de todo e qualquer direito fundamental previsto em nossa Constituição, independentemente do quanto é mais ou menos eficiente nas atividades rotineiras ou educacionais. Sobre a terminologia contemporânea, balizada no modelo social da deficiência o correto é usar o termo pessoa com deficiência e não “deficiente”, situação que entende ser a parte ou uma característica da pessoa mais importante do que ela própria. Do mesmo modo a impropriedade do uso pela mídia jornalística brasileira ao utilizar com naturalidade a frase “a escola não está preparada” ao referir-se à questão da frequência de alunos e alunas com deficiência. É, pois, uma realidade já disciplinada na legislação e na política pública nacional.

A ATIVIDADE JURISDICIONAL DO ESTADO (DECISÕES JUDICIAIS) PARA SOLUÇÃO DE CONFLITOS NO PERCURSO DE ESCOLARIZAÇÃO DA CRIANÇA COM SINDROME DE DOWN

A educação é um direito descrito na Constituição Federal (BRASIL,1988), amparado no conjunto de leis e em textos internacionais ratificados pelo Brasil. Em especial, foi também descrito na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2006), ratificada no país na condição de Emenda Constitucional nos Decretos nº. 186/2008 e nº. 6.949/2009. Contudo, subsistem situações que necessitam da atuação do Poder Judiciário sua garantia.

Essas situações são aquelas vivenciadas pelas famílias de crianças SD para garantir a escolarização de seus (uas) filhos (as) e que impulsionam sua mobilização para afirmação desse direito. São situações que impedem ou dificultam o acesso e a permanência dessas crianças SD na escola, métodos, materiais e condições para seu desenvolvimento com dignidade. Desses fatos, temos conflitos a serem dirimidos pelo judiciário que utilizará muitas vezes os princípios da dignidade da pessoa humana e da cidadania (art.1º incisos II e III da CF) (BRASIL,1988) como forma de pacificação social.

Neste cenário, nossos Tribunais já se posicionaram sobre o tema objeto deste trabalho, decidindo sobre o direito a escolarização da criança SD, reparando muitas vezes ações contrária à cidadania dessa parcela populacional. Como destaque, citamos o Parecer nº 17/2001, constante do Processo 23001-000184/2001-92, do

Conselho Nacional de Educação — Câmara de Educação Básica – DF, que trata das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, o qual descreve que “o Brasil fez a opção pela construção de um sistema educacional inclusivo ao concordar com a Declaração Mundial de Educação para todos, firmada em Jomtien, na Tailândia, em 1990, em consonância com os postulados produzidos em Salamanca (Espanha, 1994) na Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais. Visa o acesso e a qualidade da educação para todas as crianças, com necessidades especiais”.

Neste sentido, a qualidade educacional deve contemplar toda as ações necessária para uma mudança cultural, onde promova a participação da família e a comunidade. E a sala de aula pode ser o espaço ao qual todos pertençam e sejam apoiados e apoiadores. A educação da criança com Síndrome de Down encontra-se neste limiar de uma nova era de transformação, na qual a criança independentemente de sua condição física (deficiência) seja o sujeito em ação, por um novo destino, com oportunidade na sociedade, sem preconceito ou discriminação, como reflete Freire (1984 p.38) “o destino do homem deve ser criar e transformar o mundo, sendo sujeito de sua ação”. E para tanto é válida toda mobilização da estrutura social brasileira para atingir esse fim.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Segundo Cunha Jr (2010) “a Constituição de 1988, inovou profundamente a função do Judiciário no âmbito do Estado Social”. E neste aspecto, quando os Poderes Legislativo e o Executivo não cumprem adequadamente suas funções constitucionais ou nada fazem para assegurar a efetividade desse Estado Social (direitos sociais), o sistema de justiça (Poder Judiciário) é acionado para resolução desses conflitos.

Do mesmo modo, o autor explica que a atuação do judiciário não invade o espaço político dos demais poderes, visto que “não há espaço político exclusivo num regime de cooperação de Poderes”. Na verdade, o Judiciário está atuando exatamente pelo fato da não atuação ou abuso dos outros Poderes. Sendo, pois, uma ação “substitutiva e supletiva” para sanar a violação de direitos.

Em relação a atividade do Poder Judiciário o Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência-IBDD¹² informa que “o dia a dia é ganhar e não levar”. Enaltece a legislação como “exemplar para a área”, considera “a melhor das Américas”, mas conclui como sendo a menos executada. Propõe um novo olhar dos governos sobre a pessoa com deficiência em todo o Brasil. Atesta que os Poderes Executivos (Federais, Estaduais, Municipais) precisam ser “construtores de democracia e igualdade e não defensores da máquina do Estado”, já que “as pessoas com deficiência são cidadãos, não pedem favor, mas exigem direitos”.(D’AMARAL,2014)¹³ .

Na página da internet (site) do Instituto Brasileiro dos Direitos da pessoa com Deficiência- IBDD subsiste a informação de que atualmente patrocinam 5 (cinco) Ações Civis Públicas para garantir o pleno exercício dos direitos inerentes à cidadania e à dignidade humana a todo o segmento de pessoas com deficiência.

Do mesmo modo, as principais decisões dos tribunais superiores (STF e STJ) revelam a participação efetiva do Poder Judiciário para a eficácia dos direitos sociais da pessoa com deficiência. Em 2016, o STF¹⁴ atestou a constitucionalidade da lei 13.146/2015, asseverando que “a igualdade não se esgota com a previsão normativa de acesso igualitário a bens jurídicos, mas engloba também a previsão normativa de medidas que efetivamente possibilitem tal acesso e sua efetivação concreta”. No julgamento restou esclarecido que “o convívio com a diferença e o seu necessário acolhimento” são essenciais para a “construção de uma sociedade livre, justa e solidária, em que o bem de todos seja promovido sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação”, bem como determinou o cumprimento da contratação de profissional especializado para acompanhamento do aluno com deficiência.

¹² IBDD-Instituto Brasileiro dos Direitos da pessoa com Deficiência, ONG que luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Disponível em :< <http://www.ibdd.org.br/direito.asp?t=>>. Acesso em 12 mar 2018.

¹³ D’AMARAL. Teresa Costa- Superintendente do IBDD. Disponível em:< <http://www.ibdd.org.br/noticias/artigo-teresa-28%20pelo%20direito%20a%20igualdade.asp>>. Acesso em 12 mar2018.

¹⁴ Supremo Tribunal Federal. ADI 5357 MC-Ref / DF – DISTRITO FEDERAL.REFERENDO NA MEDIDA CAUTELAR NA AÇÃO DIRETA DE INCONSTITUCIONALIDADE. Relator (a): Min. EDSON FACHIN. Julgamento: 09/06/2016. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/visualizarEmenta.asp?s1=000318936&base=baseAcordaos>>. Acesso em 15 abr 2018.

O Superior Tribunal de Justiça -STJ¹⁵ quando provocado, também já proferiu decisão pela implementação por um Município da disponibilidade do transporte especial de ida e volta (entre a residência e o estabelecimento de ensino) de pessoa com deficiência, estendendo esse benefício ao acompanhante. Em outra decisão concluiu que o Judiciário pode determinar que a administração pública adote medidas assecuratórias de direitos constitucionalmente reconhecidos como essenciais, sem que isso configure violação do princípio da separação de poderes. Decidiu sobre a constitucionalidade do art. 28, § 1º e do art. 30 da lei 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL,2015) para que as escolas privadas ofereçam atendimento educacional adequado e inclusivo às pessoas com deficiência sem a cobrança de valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas para cumprimento dessa obrigação. E ainda, que a recusa, suspensão, procrastinação, cancelamento ou cessação da inscrição de pessoa portadora de deficiência em estabelecimento de ensino ou não aceitação pelo professor de aluno deficiente em sua sala de aula é uma conduta típica passível de punição. Em outro julgamento, garantiu indenização por danos à família de criança com Síndrome de Down em razão da constatação de falha na prestação, incorrendo em ato ilícito, porquanto não dispensado o tratamento adequado ao menor, com Síndrome de Down.

O Tribunal de Justiça da Bahia¹⁶ segue o mesmo posicionamento de afirmação de direitos no caso concreto, decidindo sobre matrícula em escola próximo à residência do educando de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente. Ratifica o dever do município a garantia de acesso à educação, como previsão constitucional e da Lei de Diretrizes e Bases-LDB (BRASIL,1996), determinando a obrigação de fazer em face do município para a criação do passe-livre para uso gratuito do transporte público municipal coletivo, designados auxiliares de desenvolvimento Infantil para Pessoas com Necessidades Especiais, assegurando cidadania à criança com deficiência intelectual. Os processos selecionados estão descritos na Tabela 5 e suas fundamentações jurídicas estão elencadas na tabela 6 a seguir.

¹⁵ Superior Tribunal de Justiça. Disponível em: <<https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/465524315/pedido-de-tutela-provisoria-tp-66-sp-2016-0302637-2>> e <http://www.stj.jus.br/SCON/SearchBRS?b=INFJ&tipo=informativo&livre=@COD=%270592%27>. Acesso em 16 de abril 2018.

¹⁶ Tribunal de Justiça da Bahia-TJBA. Processo nº 0023446-68.2010.8.05.0001. Disponível em<<http://www5.tjba.jus.br/portal/busca-resultado>>. Acesso em: 19 de mar 2018.

Tabela 5 – Relação das decisões judiciais para a realização de direitos da criança com Síndrome de Down do Tribunal de Justiça da Bahia-TJ/BA, Superior Tribunal de Justiça-STJ, Supremo Tribunal Federal-STF.

Tribunal	Requerente	Processo	Objetivo/resultado
TJ/BA			
	Defensoria Pública	Apelação nº 0023446-68.2010.8.05.0001	Obrigação de fazer/não fazer Transporte escolar
		Processo: 0525028-36.2016.8.05.0001	Matrícula em escola próximo à residência do apelado.
	Ministério Público Estadual	GEDUC – Grupo de Atuação Especial na Defesa da educação-SIMP 0.003.0.134026/2015; 0.003.0.40188/2016; 003.0.108586/2015; 003.0.177520/2014;	Designação comum de ADI – Auxiliares de Desenvolvimento infantil, para atuarem nos Grupos 0 a 5 da educação infantil, em atendimento à resolução do
		003.0.223187/2015; 003.0.67238/2016; 003.0.83088/2016; 003.0.91212/2016; 003.0.55474/2016; 003.0.83075/2016; 003.0.205138/2015; 003.0.2851/2016; 003.0.79111/2016; 003.0.72539/2016; 003.0.20685/2015; 003.0.2851/2016; 003.0.2851/2016; 003.0.2851/2016; 003.0.2851/2016; 003.0.799891/2016; 003.0.799891/2016; 003.0.799891/2016; 003.0.799891/2016; 003.0.799891/2016),	Conselho Municipal de Educação, seja como profissionais que prestam assistência a um Único aluno (ou grupo específico), em razão de sua deficiência, com base na Lei 13.146/2015, informalmente designados como A DI/PNE – Auxiliares de Desenvolvimento Infantil para Pessoas com Necessidades Especiais,.
STJ			
	Defensoria Pública	Apelação Cível nº 1020747-39.2015.8.26.0224,	Oferecimento pelo Município do transporte Especial de ida e volta entre sua casa e o estabelecimento de ensino Onde está matriculada Lei Municipal nº 4.887/97

(continua)

Tabela 5 – Relação das decisões judiciais para a realização de direitos da criança com Síndrome de Down do Tribunal de Justiça da Bahia-TJ/BA, Superior Tribunal de Justiça-STJ, Supremo Tribunal Federal-STF.

(continuação)

STF			
Agravado : P H S S (menor) Repr. Por : E A DA S		Agravo em recurso especial nº 625.539 - MG (2014/0314484-9) Apelação cível - Ação de indenização - danos morais - instituição de Ensino	Indenização - danos morais - instituição de Ensino - falha na prestação de serviço - aluno portador de necessidades especiais
Confederação nacional dos estabelecimentos de ensino - CONFENEN		ADI 5357 MC-Ref / DF - Distrito Federal	Medida cautelar pedido de cobrança de valores adicionais para atendimento educacional às pessoas com deficiência –Indeferida
Estado do Rio Grande do Sul - Procurador-Geral do Estado do Rio Grande do Sul Agdo.(A/S) : G de M H Representada Por C.L.O.M-Defensor Público-Geral do Estado do Rio Grande do Sul		ARE 863596 AgR RS - RIO GRANDE DO SUL	Agravo regimental conhecido e não provido

Tabela 5 - Autor: Produção própria . Fontes:<<https://www2.tjba.jus.br/erp-portal/publico/jurisprudencia/consultaJurisprudencia.xhtml>>; http://www.stj.jus.br/sites/STJ/default/pt_BR/Sob-medida/Advogado/Jurisprud%C3%Aancia/Pesquisa-de-Jurisprud%C3%Aancia>;<<http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/pesquisarJurisprudencia.asp>>.Acessos: 16 jan 2017 a 26 de mai 2017.

(conclusão)

Ademais, vale destacar que os processos selecionados na pesquisa condensam a contemporaneidade da evolução legislativa internacional e nacional para promoção do direito à educação da criança com deficiência, aqui retratada na solução de conflitos no percurso da escolarização da criança com Síndrome de Down, que por vezes necessitou a atividade jurisdicional para ter acesso ao transporte público, ao atendimento especializado e acompanhamento por profissional específico em sua trajetória escolar conforme preceitua a legislação internacional, seguida pela disciplina legislativa brasileira.

Desse modo, destacamos na Tabela 6 adiante, com os fundamentos legais da atividade jurisdicional aqui destacada como suporte familiar no percurso da realização

do direito à educação da criança SD, na medida que aplica o direito ao caso concreto e integra a lei à realidade familiar e social.

Tabela 6 – Síntese da fundamentação legal das decisões judiciais para a realização do direito à escolarização da criança com Síndrome de Down no Tribunal de Justiça da Bahia-TJ/BA, Superior Tribunal de Justiça-STJ, Supremo Tribunal Federal-STF.

Fundamentos jurídicos das decisões judiciais	Tribunal
<p>ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. DEVER DO MUNICÍPIO. GARANTIA DE ACESSO À EDUCAÇÃO. PREVISÃO CONSTITUCIONAL E NA LEI DE DIRETRIZES E BASES. INCIDÊNCIA DO ART. 53, V DO ECA.</p>	<p>TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO ESTADO DA BAHIA-TJ/BA</p>
<p>Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (adoção de medidas para garantir que as pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral) (ONU 2006), Decreto nº. 7611/2008 (AEE – Atendimento Educacional Especializado) Resolução CNE/CEB nº. 04/2009, art.10º, inciso VI (projeto pedagógico da escola regular deve prever na sua organização, dentre outros, profissionais de apoio, tradutor e intérprete da Língua Brasileira de Sinais, guia-intérprete e outros para atuar em atividades de alimentação, higiene e locomoção. Arts.27,28 inciso XVII da Lei 13.146, de 06 de julho de 2015 (a instituição de ensino em que a pessoa com deficiência estiver matriculada disponibilizará profissional de apoio escolar) Constituição Federal(Art. 129 ,205,206 208,227– São funções institucionais do Ministério Público, educação, direito de todos e dever do Estado, princípios do ensino, educação é dever da família do Estado e da sociedade; Lei 9394/1996-Lei de Diretrizes e Bases da Educação-LDB</p>	<p>SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA-STJ</p>
<p>A escola não preenche os requisitos da Lei n. 9.394/96 (educação especial de alunos com deficiência) entre outros, incorrendo em ato ilícito, porquanto não dispensado o tratamento adequado ao menor, portador de "síndrome de down". violações à sua dignidade, Cuida-se de Pedido de Tutela Provisória de urgência, de natureza cautelar, com pedido de liminar, para concessão de efeito suspensivo ativo ao recurso especial M.M.O contra o acórdão proferido pelo Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo, nos autos da Apelação Cível nº 1020747-39.2015.8.26.0224, Pessoa com deficiência mental Síndrome de Down Pretensão ao oferecimento pelo Município de transporte especial de ida e volta entre sua casa e o estabelecimento de ensino onde está matriculada Lei Municipal nº 4.887/97 e Lei Municipal nº 6.560/09, que institui programa de transporte escolar</p>	

(continua)

Tabela 6 – Síntese da fundamentação legal das decisões judiciais para a realização do direito à escolarização da criança com Síndrome de Down no Tribunal de Justiça da Bahia-TJ/BA, Superior Tribunal de Justiça-STJ, Supremo Tribunal Federal-STF.

(continuação)

**SUPREMO
TRIBUNAL
FEDERAL-STF**

LEI 13.146/2015. ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. ENSINO INCLUSIVO. CONVENÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. INDEFERIMENTO DA MEDIDA CAUTELAR. CONSTITUCIONALIDADE DA LEI 13.146/2015 (arts. 28, § 1º e 30, caput, da Lei nº 13.146/2015). Constituição da República, o ensino inclusivo em todos os níveis de educação nos artigos 7º, XXXI, 23, II, 24, XIV, 37, VIII, 40, § 4º, I, 201, § 1º, 203, IV e V, 208, III, 227, § 1º, II, e § 2º, e 244. 4. Construção de uma sociedade livre, justa e solidária, em que o bem de todos seja promovido sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação (Art. 3º, I e IV, CRFB). 7. A Lei nº 13.146/2015 compromissos ético de acolhimento e pluralidade democrática adotados pela Constituição ao exigir que não apenas as escolas públicas, mas também as particulares deverão pautar sua atuação educacional a partir de todas as facetas e potencialidades que o direito fundamental à educação possui e que são densificadas em seu Capítulo IV.

DIREITO À EDUCAÇÃO. ASSEGURAR MONITOR PARA ACOMPANHAMENTO DE MENOR PORTADOR DE DEFICIÊNCIA. LEIS Nº 9.394/96 (LEI DE DIRETRIZES E BASES DA EDUCAÇÃO) E Nº 7.853/89 (LEI DE APOIO ÀS PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA). FUNDAMENTO INFRACONSTITUCIONAL SUFICIENTE PARA MANUTENÇÃO DO ACÓRDÃO RECORRIDO. APLICAÇÃO DA SÚMULA 283/STF.

Tabela 6 - Autor: Produção própria. Fontes: <<https://www2.tjba.jus.br/erp-portal/publico/jurisprudencia/consultaJurisprudencia.xhtml>>; http://www.stj.jus.br/sites/STJ/default/pt_BR/Sob-medida/Advogado/Jurisprud%C3%AAncia/Pesquisa-de-Jurisprud%C3%AAncia>; <<http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/pesquisarJurisprudencia.asp>>. Acessos: 16 jan 2017 a 26 de mai 2017.

(conclusão)

Outrossim, essas decisões refletem uma evolução na concepção do direito da pessoa com deficiência. Essa evolução, também pode ser verificada na elaboração das matérias pela mídia jornalística, já que precisam utilizar a denominação apropriada para caracterizar a pessoa com deficiência, adequar as informações para a garantir a dignidade dessa parcela populacional. E neste aspecto, se amolda à ponderação de Freire (2005, p.139) ao afirmar que: “O mundo encurta, o tempo se dilui: o ontem vira agora: o amanhã já foi feito. Tudo muito rápido. Debater o que se diz e o que se mostra é algo cada vez mais importante”. Sendo, pois, relevante a pesquisa sobre a mídia jornalística brasileira. O que está sendo dito sobre a

deficiência, e de que forma o tema escolarização da criança com síndrome de Down é apresentada à sociedade.

Para tanto, utilizamos dados estatísticos das publicações nacionais divulgados pela pesquisa da Agência de Notícias dos Direitos da Infância-ANDI (2003) que apresenta notícias sobre indicadores numéricos, banco de referências, projetos sociais, conselho de direitos da criança, agenda e eventos, de entidades civis de comunicação para a criança e ao adolescente, sendo o principal veículo de estudos sobre essa temática no país.

E com base nas informações da ANDI (2003) nos dados descritos na Tabela 7, os 05 (cinco) principais jornais brasileiros que mais publicaram matérias sobre deficiência foram: A GAZETA do Estado do Espírito Santo (ES), O LIBERAL do Estado do Pará (PA), A TARDE, do Estado da Bahia (BA), FOLHA DE SÃO PAULO, do Estado de São Paulo (SP) e o JORNAL DE BRASÍLIA do Distrito Federal (DF).

Tabela 7 – Estatística das publicações nos jornais brasileiros sobre deficiência.

Jornais que mais publicaram matérias com foco em Deficiência*					
Jornal	Mês Composto	Dias Especiais	Jornal	Mês Composto	Dias Especiais
A Gazeta (ES)	6,1%	7,6%	O Estadão (RO)	1,5%	1,4%
O Liberal (PA)	5,7%	2,8%	Diário da Tarde (MG)	1,1%	2,1%
A Tarde (BA)	5,3%	4,7%	Correio do Povo (RS)	0,8%	6,3%
Folha de S. Paulo (SP)	5,0%	4,1%	Diário Catarinense (SC)	0,8%	2,1%
Jornal de Brasília (DF)	5,0%	2,8%	Diário de Cuiabá (MT)	0,8%	0,7%
A Notícia (SC)	4,6%	4,7%	Diário de Natal (RN)	0,8%	-
Diário do Nordeste (CE)	4,6%	2,8%	Folha de Boa Vista (RR)	0,8%	-
Folha de Londrina (PR)	4,6%	2,8%	Jornal de Tocantins (TO)	0,8%	2,1%
O Povo (CE)	4,6%	3,4%	O Norte (PB)	0,8%	0,7%

(continua)

Tabela 7 – Estatística das publicações nos jornais brasileiros sobre deficiência.

(continuação)					
Jornal do Commercio (PE)	4,2%	2,1%	Gazeta do Povo (PR)	0,8%	0,7%
O Globo (RJ)	3,7%	3,4%	Tribuna de Alagoas (AL)	0,8%	-
O Estado do Maranhão (MA)	3,4%	4,1%	A gazeta (AC)	0,4%	-
O Dia (RJ)	3,1%	3,4%	Correio do Estado (MS)	0,4%	-
A Gazeta (MT)	2,7%	3,4%	Diário da Amazônia (RO)	0,4%	-
Correio da Bahia (BA)	2,7%	4,1%	Folha do Estado (MT)	0,4%	-
Diário de Pernambuco (PE)	2,7%	0,7%	Valor Econômico (SP)	0,4%	0,7%
Correio Braziliense (DF)	2,3%	4,8%	Tribuna do Norte (RN)	0,4%	1,4%
Estado de Minas Gerais (MG)	2,3%	-	Jornal da Tarde (SP)	0,4%	1,4%
O Estado de São Paulo (SP)	2,3%	2,1%	O Popular (GO)	0,4%	0,7%
A crítica (AM)	1,8%	0,7%	O Imparcial (MA)	0,4%	2,1%
Diário de São Paulo (SP)	1,8%	2,8%	Gazeta Mercantil (SP)	0,4%	0,7%
Hoje em dia (MG)	1,8%	2,1%	Jornal O Dia (PI)	0,4%	-
Jornal do Brasil (RJ)	1,8%	1,4%	Zero Hora (RS)	0,4%	0,7%
Meio Norte (PI)	1,8%	1,4%	Correio da Paraíba (PB)	-	1,4%
Gazeta de Alagoas (AL)	1,5%	0,7%	O Tempo (MG)	-	1,4%

Tabela 7 – Os jornais que mais publicaram matérias sobre deficiência no Brasil. Autor: ANDI (2003). Disponível em: < http://www.andi.org.br/sites/default/files/Midia_e_deficiencia.pdf. Acesso em 15 mar 2018.

(conclusão)

Desse modo, com fundamento das pesquisas da ANDI, justificamos a escolha dos jornais A TARDE (BA) e Folha de São Paulo (SP) em razão da extensão da cobertura jornalistas dos respectivos veículos de comunicação, quais sejam: no Estado da Bahia e em âmbito nacional. Ademais, a pesquisa fora realizada no acervo digital daqueles jornais e os dados coletados foram relacionados nas Tabela 8 e 9 a seguir.

Diversamente dos resultados das pesquisas de ANDI (2003); Werneck (2003), VEET (2003), verificamos que o jornal Folha de São Paulo publicou 63(sessenta e

três) matérias de destaque (primeira página) relacionados à Síndrome de Down durante o período pesquisado (2001 a 2016). O assunto mais publicado pela Folha enquadra-se na categoria "Estilo de vida, comportamento, ambiente e saúde". E esses dados se coadunam com o modelo social da deficiência e reverbera na mobilização da construção de matérias jornalísticas diversas de conteúdo estritamente biomédico para o tema. Sendo importante revelar o crescimento do tema síndrome de Down nas últimas duas décadas, destacando a participação dessa parcela populacional na sociedade, aderindo aos anseios da legislação pátria e da família para o desenvolvimento da criança SD e a conquista de sua autonomia.

Tabela 8 – A Síndrome de Down e as principais matérias jornalísticas (primeira página) da Folha de São Paulo.

Dia/mês	Ano	Assunto	Nº do Jornal
01 fev	2001	Reabilitação	14874
13 abr		A síndrome de Down	14949
11 mai		Consequências da SD	14.977
22 jul		O que fazer se tiver um filho portador de SD?	15.049
02 ago		Reabilitação da criança SD	15.060
	2002		
24 fev		Interação da criança SD	15266
31 mar		Probabilidade de nascimento de filho SD	15266
07 ago		Filho SD	15430
25 out		SD e o trabalho voluntário	15509
	2003		
05 jan		SD e a incapacidade de respeitar a beleza da imperfeição	15 581
10 out		Menino pintor com SD	15859
26 dez		Filho SD	15936
	2005		
01 abr		Vida de portadores SD	16398
08 abr		SD e as deficiências	16405
26 jan		SD uma mutação cromossômica	16484
28 out		SD abordando suas deficiências	16608
	2006		
24 fev		Menino SD que quer ser bailarino	16727
27 out		Adolescente SD	16953
03 nov		Filme SD	16993
24 nov		Deficiências e potencialidades da SD	17000
	2007		
02 mar		Adolescentes com SD	17098
16 mar		Jovem cuida do irmão SD	17112
13 mai		Cuidado da criança SD	17170
	2008		
09 mar		Exame ultra som descartou SD	17471
29 jun		Genética SD	17583
28 set		Criança SD e pets	17674
05 out		Bonecas retratam SD	17681
	2009		
28 ago		Relação familiar com filho portador de SD	18008

(continua)

Tabela 8 – A Síndrome de Down e as principais matérias jornalísticas (primeira página) da Folha de São Paulo.

(continuação)			
30 ago		Associações para defesa de portadores da Síndrome de Down	18010
02 dez		Agressão e humilhação a rapaz portador de SD	18104
10 dez		Acompanhamento do filho SD na escola	18112
	2010		
01 out		Brincadeiras e oficinas de artes para portador de SD	18433
07 out		Reabilitação para portador de SD	18439
16 out		Filho com Síndrome de Down	18447
05 dez		Espetáculo teatral com atores portadores de SD	18498
	2011		
18 nov		A SD nos esportes	18951
30 nov		Informações sobre a SD	18963
08 dez		Campanha para tratamento SD	18971
24 dez		Evento para criança SD	18987
29 dez		Terapia para portadores de deficiência e pessoas com SD	18992
	2012		
06 mai		Paternidade e o diagnóstico da síndrome de Down	19121
03 ago		Obras de arte criadas por pessoas com Síndrome de Down	19210
27 set		Diretrizes do sus para os profissionais que atendem pessoas SD	19265
	2013		
18 jul		A Síndrome de Down, características	19559
09 set		Estatuto amplia cotas e casamento de deficientes	19612
10 set		Direito de casar para pessoas com Síndrome de Down	19612
11 set		Capacitação de pessoas SD para auxiliar em salão de beleza	19613
	2014		
26 ago		Família e filho portador de SD	19974
19 ago		Família com filha SD	19955
14 ago		Notícia de nascimento de filho de político com SD	19963
06 set		Família com filho portador de SD	19974
	2015		
30 out		Artista compartilham técnicas com pessoas SD	20393
20 nov		Evento teatral com atores com SD	20414
20 dez		Propaganda de filme que retrata rotina de criança SD	20452
	2016		
06 dez		Notícia de nascimento de criança SD na família	20796
09 dez		Ativista da causa SD	20803
13 dez		Conflitos e emoções após o nascimento de filho SD	20803

Tabela 8 – A Síndrome de Down e as principais matérias jornalísticas (capa) do jornal Folha de São Paulo. Disponível em: < <https://acervo.folha.com.br/busca-avancada.do>>. Acesso em 10 mar.2018
Autor: Produção própria.

(conclusão)

Na Bahia, as matérias jornalísticas retratam atividades, ações desenvolvidas no Estado para a informação e o debate sobre o tema, a participação das famílias e da sociedade para a efetiva integração social das crianças SD. Se constitui em uma ação necessária para divulgação social dos direitos e das potencialidades da criança SD.

Contudo, as pesquisas revelam que para assegurar a escolarização dessa parcela populacional é preciso muito mais do que a tutela jurídica dos seus interesses,

as ações afirmativas, ou a evolução legislativa. É, pois, imprescindível que ocorram mudanças de ordem social e cultural. Ou seja, é necessário que a sociedade abandone as condutas preconceituosas e discriminatórias, passando a tratar a criança SD com respeito e dignidade. E segundo Freire (2005, p.111) “é por isto que devo lutar sem cansaço. Lutar pelo direito que tenho de ser respeitado e pelo dever que tenho de reagir a que me destratem”.

Tabela 9 – Matérias de primeira página do acervo digital do Jornal A Tarde.

Dia/mês	Ano	Assunto
22 nov	2006	Congresso sobre SD em Ilhéus-BA
	2008	
21 mar		Médicos e pais pedem fim do preconceito contra pessoas SD
	2009	
14 jul		Avanços da Ciência para SD
	2013	
18 jul		Pesquisas sobre SD
	2016	
21 mar		Dia Internacional SD celebra superação

Tabela 9 – A Síndrome de Down e as matérias jornalísticas (capa) do jornal A TARDE da Bahia. Disponível em: < <http://atarde.uol.com.br/buscas?busca=SINDROME+DE+DOWN>>. Acesso em 23 mar 2018. Autor: Produção própria.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados advindos das notícias dos jornais e também da atividade jurisdicional do Estado autorizam afirmar que a construção das representações sociais para a proteção da família é essencial para a escolarização da criança com Síndrome de Down. Encontra-se sedimentada e ancorada nos ganhos obtidos por esta população com a assimilação dos valores humanitários da legislação internacional na construção legislativa brasileira. Tais ganhos foram objetivados nas ações sociais do poder político, nas conquistas, na defesa e na assistência à pessoa com deficiência. As notícias datadas entre 2001 e 2016 privilegiaram o cotidiano dessa parcela populacional, além de tornar público os eventos sociais desenvolvidos para promover a inclusão da pessoa com deficiência na sociedade.

Ademais, através da mídia, somos levados a conhecer nossos direitos, deveres, novas tecnologias que contribuem para proporcionar melhor qualidade de vida, além de diminuir a distância entre as pessoas com deficiência que passam a

discutir maneira de seguir em frente, conquistando espaços através das suas potencialidades.

A deficiência precisa ser discutida, estudada como pauta principal em empresas, escolas, sociedade, para que a tão sonhada inclusão possa efetivamente acontecer de forma natural, assim como também cresce naturalmente o número de deficientes no mundo. E as mídias jornalísticas são ferramentas potentes para mostrar à sociedade a face invisível do deficiente que busca seu espaço, oportunidade de desenvolvimento social.

Assim, matérias podem revelar exemplos de pessoas que, independente do grau de deficiência conseguem executar tarefas que aos olhos das pessoas ditas normais, parecem impossível de ser realizada. Como forma de provocar a desmistificação da deficiência e assimilação de normalidade pela sociedade da diversidade humana, já que, segundo Diniz (2009) as ideias se sustentam no senso comum.

E os dados aqui apresentados são um recorte social pertinente ao modo pelo qual a temática da deficiência vem sendo veiculada na atualidade pela mídia jornalística. Dessa forma, procuramos destacar que a realidade social é mais determinante das informações, tendo em vista que a proliferação dos meios de comunicação nas trocas de informações reverbera na forma como as pessoas interagem com o tema deficiência.

Essa repercussão da realidade social acontece de forma relevante nos meios de comunicação impresso, através dos quais as informações continuam a ser conhecidas e compartilhadas. Assim, compreender essa representação social e cultural das pessoas com deficiência nos meios de comunicação é elemento central tanto para a compreensão do comportamento da sociedade civil, quanto da repercussão das ações institucionais, seja das esferas de governo ou do Poder Judiciário. Nessa perspectiva, nossa pesquisa procurou fazer um pequeno recorte dessa realidade, assim como para contribuir com novas investigações sobre o tema, onde teremos cumprido a maior parte dos objetivos iniciais.

Do mesmo modo, as decisões judiciais aqui relatadas propõem a reflexão sobre o acesso à justiça, como papel preponderante na reparação da lesão a qualquer direito de forma a garantir o acesso à educação da pessoa com deficiência, seja por ação ou

omissão Estatal. O órgão judicial, na aplicação do direito no caso concreto, deve considerar as necessidades básicas inerentes a todos os indivíduos e fazer valer seus direitos. Seja através de uma obrigação de fazer, da aplicação de multas, entre outras formas de coerção. E atua também para concretizar de forma coercitiva as políticas públicas do próprio Estado.

Contudo, vale ressaltar que somente a participação do Judiciário não é suficiente para garantir a concretização plena dos direitos fundamentais, bem como o respeito às instituições democráticas. Visto que, não pode subsistir a superioridade do Poder Judiciário em relação aos demais Poderes Estatais, nem mesmo usurpação de suas funções. É possível uma complementaridade entre estes Poderes, o que é salutar e até mesmo necessária para a efetivação dos fins sociais que o Estado Democrático de Direito se propõe em seus fundamentos constitucionais de cidadania e dignidade da pessoa humana. Assim, a solução dos conflitos pela jurisprudência é segundo Grinover (1999, p.33) “apresentar uma solução que faça justiça a ambos os participantes do conflito e do processo”. É o que a autora denomina como “à ordem jurídica justa”.

Com essas informações é possível concluir que a mídia jornalística desempenha atividade relevante no processo de democratização e de qualificação da informação sobre os direitos da pessoa com deficiência, na medida que expõe socialmente as necessidades e conquistas dessa parcela populacional. Do mesmo modo que a jurisprudência (atuação judicial) é também primordial para o aprimoramento e a realização dos direitos das pessoas com deficiência, sendo ambas intervenções um supedâneo familiar na afirmação do direito a escolarização da criança com Síndrome de Down em busca de sua dignidade e autonomia.

REFERÊNCIAS

ANUNCIACAO, Livia Maria Ribeiro Leme; COSTA, Maria Piedade Resende da; DENARI, Fátima Elisabeth. Educação Infantil e Práticas Pedagógicas para o Aluno com Síndrome de Down: o Enfoque no Desenvolvimento Motor. Rev. bras. educ. espec., Marília, v. 21, n. 2, p. 229-244, June 2015 Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141365382015000200229&lng=en&nrm=iso>accesson 16 Mar 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382115000200005>.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituição/Constituicao.htm>. Acesso em: 26 de set 2017.

_____ Cartilha do Censo 2010. Pessoas com Deficiência / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: 2012. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>. Acesso em 12 de fev. 2018.

_____ Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira- INEP, Censo Escolar 2016. Brasília, DF. Disponível em: <http://download.inep.gov.br/educacao_basica/censo_escolar/notas_estatisticas/2017/notas_estatisticas_censo_escolar_da_educacao_basica_2016.pdf>. Acesso em: 11 de fev. 2018.

_____ Ministério da Educação. Plano Nacional de Educação. Brasília, DF. Disponível em: < <http://pne.mec.gov.br/> >. Acesso em 13 de fev. 2018.

_____ Decreto n. 3298, de 25 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 25 dez. 1999. Disponível em: <<http://www4.planalto.gov.br/legislacao>>. Acesso em: 09 de fev. 2017

_____ Decreto n. 6.949, 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. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 26 ago. 2009. Disponível em: <<http://www4.planalto.gov.br/legislacao>>. Acesso em: 18 de jul. 2017.

_____ Decreto n. 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 18 nov. 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato20112014/2011/Decreto/D7612.htm>. Acesso em: 3 de ago. 2017.

_____ Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a Organização da Assistência Social. Brasília, DF: 1993. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8742.htm. Acesso em: 29 de out. 2017.

_____ Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (LDB). Lei que estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília. 1996. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso em 11 de fev. 2018.

_____ Lei nº 12.435 de 06 de julho de 2011 (Lei dos SUAS). Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a Organização da Assistência Social. Brasília. 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12435.htm>. Acesso em: 29 de out. 2017.

_____ Lei nº 12.796, de 4 de abril de 2013. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (LDB) que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília. 2013. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12796.htm#art1>. Acesso em 04 de nov. 2017.

_____ Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: 2015.

Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em jan 2017.

_____. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, DF. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm. Acesso em 09 de out de 2017.

_____. Declaração da Pessoa com Deficiência. Brasília. DF. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: <<http://www4.planalto.gov.br/ipcd/assuntos/legislacao>>. Acesso em: 13 de out. 2017.

_____. Supremo Tribunal Federal. “Estatísticas do STF: Decisões”. Supremo Tribunal Federal. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/cms/verTexto.asp?servico=estatistica&pagina=decisoeginicio>. Acesso em: 3 mar. 2018.

_____. Superior Tribunal de Justiça. Jurisprudência. Portal do STJ, Disponível em: <<http://www.stj.jus.br/SCON/>>. Acesso em: 21 fev. 2018. _____. Tribunal de Justiça da Bahia. Portal TJBA. Disponível em: <<http://www5.tjba.jus.br/portal/jurisprudencia/>>. Acesso em 23 mar 2018.

BRUNÕL, Miguel Cillero. O interesse superior da criança no marco da Convenção Internacional sobre Direitos da Criança. In: MÉNDEZ, Emilio García; BELOFF, Mary (Org.). Tradução de Eliete Ávila Wofff. Infância, lei e democracia na América Latina. Análise crítica do panorama legislativo no Marco da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança (1990-1998). Blumenau: Edifurb, vol. 1, 2001.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. Direito Constitucional e Teoria da Constituição. Coimbra: Almedina. 2007.

CARVALHO, Lucio. (Coordenador-Geral da Inclusive) – Inclusão e Cidadania (www.inclusive.org.br) e autor de Morphopolis (www.morphopolis.wordpress.com). A deficiência. Quando ela é notícia? Disponível em: <<http://www.inclusive.org.br/arquivos/26935>>. Acesso em: 15 fev 2018.

CUNHA JR., Dirley da. Curso de Direito Constitucional. Salvador: JusPodivm, 2010.

DINIZ, Maria Helena. Curso de direito civil brasileiro, vol. 5: Direito de Família. 20 ed. São Paulo: Saraiva, 2005, p. 17-24

FREIRE, Paulo. Pedagogia do Oprimido. São Paulo: Paz e Terra, 1978.

_____. Educação e mudança. São Paulo: Paz e Terra, 1984.

_____. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Editora Paz e Terra, 1996

_____. Segunda carta: Do direito e do dever de mudar o mundo. In Pedagogia da indignação: cartas pedagógicas e outros escritos. São Paulo. Editora UNESP. 2000.

_____. Educação como Prática da Liberdade. Rio de Janeiro: Ed. Paz e Terra, 2005.

GRINOVER, Ada Pellegrini. Novas Tendências do Direito Processual. 2. Ed. Rio De Janeiro: Forense-Universitária, 1990

JEZINE, Edineide; ARAUJO JUNIOR, Rusiel Paulino de. Desafios da inclusão em Portugal: a importância das atividades de tempo livre na promoção das aprendizagens. Rev. Lusófona de Educação, Lisboa, n. 19, p. 37-66, 2011. Disponível em

<http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S16452502011000300004&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 16 abril 2018.

MINAYO de Souza, C. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 21^a ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

MINETTO, Maria de Fátima; LOHR, Suzane Schmidlin. Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. Educ. rev., Curitiba , n. 59, p. 49-64, Mar. 2016 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602016000100049&lng=en&nrm=iso>accesson 16 Mar 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-4060.44791>.

UNICEF BRASIL. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Biblioteca.1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil /pt/resources_10133.htm>. Acesso em 13 de out. 2017.

VEET. Vivarta (coordenação). Mídia e deficiência – Brasília: Andi ;Fundação Banco do Brasil, 2003 – (Série Diversidade). Disponível em:<http://www.andi.org.br/sites/default/files/Midia_e_deficiencia.pdf>. Acesso em 30 mar 2018.

WERNECK, Claudia, Claudia Maia,Danielle Basto,Ivan Kasahara,Patricia Moreira. Manual da mídia legal: jornalistas e publicitários mais qualificados para abordar o tema inclusão de pessoas com deficiência na sociedade. – Rio de Janeiro: WVA, 2003 Disponível m:<http://www.escoladagente.org/_old_recursos/documentos/mmm12/mm12pdf>Ac esso em 17 mar 2018.

“As pessoas não se precisam, elas se completam... não por serem metades, mas por serem inteiras, dispostas a dividir objetivos comuns, alegrias e vida”.

Mario Quintana.

CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

A notícia do nascimento de um (a) filho (a) com Síndrome de Down no ambiente familiar têm sido objeto de estudos no Brasil, contudo, não encontramos estudos sobre a rede familiar composta pela sociedade, mídia jornalística e a atividade jurisdicional do poder judiciário como apoiadores e disseminadores do direito à educação da criança com Síndrome de Down. Esse tema instiga à pesquisa e a discussão sobre propostas para a criação e elaboração de métodos ou linhas de cuidado direcionadas à atenção integral das crianças com deficiência intelectual e sua família. Com a revisão da literatura foi possível concluir que a família que recebe apoio interdisciplinar tem a possibilidade desenvolver estratégias para promover o desenvolvimento e a escolarização de seus (uas) filhos (as) sindrômicos (as). Os problemas de infraestrutura e de comportamento no ambiente escolar foram os fatores mais comumente associados aos maiores níveis de preocupação parental. A satisfação com o apoio social, o vínculo afetivo mãe-filho, o apoio da família e o sentimento de participar ativamente da vida social contribuem para reduzir as dificuldades no percurso de escolarização. No primeiro artigo foi possível assinalar avanços legislativos e no plano nacional de educação e atestar que ainda teremos um longo caminho a ser percorrido antes que o Brasil assegure concretamente o direito educacional para a população com deficiência intelectual. Enquanto no segundo artigo aprofundamos os conhecimentos sobre o tema a partir de informações sobre as estratégias da família em conjunto com uma rede de apoio, explicitando essa dinâmica social na visão crítica de Paulo Freire, destacando o modelo de Educação do país, propondo reflexão sobre o tema e em conclusão também assinalando que ainda será necessário percorrer um longo caminho de mobilização cultural para promoção de soluções conjuntas na realização da escolarização da criança com Síndrome de Down. E o terceiro artigo assevera que apesar dos interesses econômicos a mídia desempenha atividade relevante no processo de democratização e de qualificação da informação sobre a pessoa com deficiência, do mesmo modo, que a jurisprudência,

contribui para a multiplicação e o aprimoramento do espaço dedicado aos direitos dessa parcela populacional. Sendo ambas intervenções um supedâneo familiar para realização do direito à educação da criança com Síndrome de Down, cidadania e autonomia. Descortinando um novo olhar para uma nova realidade de inclusão, pertencimento e possibilidades de desenvolvimento educacional da criança com Síndrome de Down, a partir da disseminação e aplicação do modelo social da deficiência.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Bruna Rocha de. Interações fraternas em familiares de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. 2014. Dissertação (mestrado acadêmico) – Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2014. Disponível: < em ufjf.br/pppsicologia/files/2010/01/bruna-rocha-de-almeida-polf.>. Acesso em: 16 set. 2017.

BENINCÁ, E. As origens do planejamento participativo no Brasil. Revista Educação – AEC, n. 26, jul./set. 1995.

BONAVIDES, Paulo. Curso de Direito Constitucional. São Paulo: Malheiros, 2003

BARDIN, Laurence. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2009.

BASSEDAS, Huguet, Marrodan, Oliven, Planas, Rosseli, Seguer e Villela. Intervenção e Diagnóstico Psicopedagógico. São Paulo, Artmed.2009.

BRANCO, Paulo Gustavo Gonet, et al. Curso de Direito Constitucional. São Paulo: Saraiva, 2007.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 26 set 2017.

_____. Cartilha do Censo 2010. Pessoas com Deficiência / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: 2012. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>. Acesso em 12 fev.2018.

_____. Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira- INEP, Censo Escolar 2016. Brasília, DF. Disponível em:<http://download.inep.gov.br/educacao_basica/censo_escolar/notas_estatisticas/2017/notas_estatisticas_censo_escolar_da_educacao_basica_2016.pdf>. Acesso em: 11 fev. 2018.

_____. Ministério da Educação. Plano Nacional de Educação. Brasília, DF. Disponível em: < <http://pne.mec.gov.br/> >. Acesso em 13 fev.2018.

_____. Decreto n. 3298, de 25 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da

Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 25 dez. 1999. Disponível em: <<http://www4.planalto.gov.br/legislacao>>. Acesso em: 09 fev. 2017

____ Decreto n. 6.949, 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. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 26 ago. 2009. Disponível em: <<http://www4.planalto.gov.br/legislacao>>. Acesso em: 18 jul. 2017.

____ Decreto n. 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 18 nov. 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato20112014/2011/Decreto/D7612.htm>. Acesso em: 3 ago. 2017.

____ Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a Organização da Assistência Social. Brasília, DF: 1993. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8742.htm. Acesso em: 29 out. 2017.

____ Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (LDB). Lei que estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília. 1996. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso em 11 fev. 2018.

____ Lei nº 12.435 de 06 de julho de 2011 (Lei dos SUAS). Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a Organização da Assistência Social. Brasília. 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12435.htm>. Acesso em: 29 out. 2017.

____ Lei nº 12.796, de 4 de abril de 2013. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (LDB) que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília. 2013. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12796.htm#art1>. Acesso em 04 nov. 2017.

____ Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em jan 2017.

____ Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, DF. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm. Acesso em 09 out. 2017.

____ Declaração da Pessoa com Deficiência. Brasília. DF. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: <<http://www4.planalto.gov.br/ipcd/assuntos/legislacao>>. Acesso em: 13 out. 2017.

BRUNÕL, Miguel Cillero. O interesse superior da criança no marco da Convenção Internacional sobre Direitos da Criança. In: MÉNDEZ, Emilio García; BELOFF, Mary (Org.). Tradução de Eliete Ávila Wofff. Infância, lei e democracia na América Latina. Análise crítica do panorama legislativo no Marco da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança (1990-1998). Blumenau: Edifurb, vol. 1, 2001.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. Direito Constitucional e Teoria da Constituição. Coimbra: Almedina. 2007.

CAPONE, G. T. Down Syndrome genetic insights and thoughts on early intervention. *Infants Young Child*. Washington, v. 17, n. 1, 2004.

CARNEIRO, Keila Cristiane de Oliveira. O processo de inclusão de uma criança com Síndrome de Down na educação infantil. 2009, 132 f. Dissertação (Mestrado em Educação Escolar) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências e Letras, Campus de Araraquara-SP. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/90285/carneiro_kco_me_arafcl.pdf?sequence=1>. Acesso em 12 out. 2017.

CLÈVE, Clèmerson Merlin. *Direitos Fundamentais e Jurisdição Constitucional*. Editora RT, Curitiba- PR .2011.

CUNHA JR., Dirley da. *Curso de Direito Constitucional*. Salvador: JusPodivm, 2010.

DELGADO, J A. Aproximação a compreensão ontológica da família baseada no pensamento de Heidegger. 2003. 176 f. Tese (Doutorado) – Programa de pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003. Disponível em: < <http://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/84619/189965.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 02 set. 2016.

DINIZ, Debora. *O que é deficiência?* Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Brasiliense.2007.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia and SANTOS, Wanderson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur, Revista. Internacional de. Direitos Humanos*. 2009, vol.6, n.11. Disponível em < <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-64452009000200004>>. Acesso em 29 out 2017.

DONATI, P. *Família no século XXI: abordagem relacional*. São Paulo: Paulinas, 2008.

FACHIN, Luiz Edson, RUZYK, Carlos Eduardo Pianoviski. *Direito de Família. Casamento: arts. 1519 a 1596*. In AZEVEDO, Alvaro Vinhaço (Coord.). *Código Civil comentado*. São Paulo: Atlas 2003.v. XV.

FIGUEIRA, Emílio. *Caminhando em Silêncio – Uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na História do Brasil*, 2008.

FLABIANO, Fabíola Custódio. A constituição da representação pela criança com síndrome de Down. 2010. 197 f. Tese (doutorado). Faculdade de medicina da Universidade de São Paulo. Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional. São Paulo-SP. 2010. Disponível em:< <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5162/tde-25052010-182430/ptr.php> >. Acesso em 29 jul. 2017.

FRANÇA. Tiago Henrique. Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. *Revista Lutas Sociais*, São Paulo, vol.17 n.31, p.59-73, jul./dez. 2013, disponível em <<http://www4.pucsp.br/neils/revista/vol%2031/tiago-henriqueranca.pdf>>. Acesso em:10 fev. 2017.

FREIRE, Paulo. *Pedagogia do Oprimido*. São Paulo: Paz e Terra, 1978.

_____ *Educação e mudança*. São Paulo: Paz e Terra, 1984.

_____ *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Editora Paz e Terra, 1996

_____ *Segunda carta: Do direito e do dever de mudar o mundo*. In *Pedagogia da indignação: cartas pedagógicas e outros escritos*. São Paulo. Editora UNESP. 2000.

- _____. Educação como Prática da Liberdade. Rio de Janeiro: Ed. Paz e Terra, 2005.
- GEERTZ, Clifford. A Interpretação das Culturas. Rio de Janeiro: LTC, 2011.
- GONTIJO, Leonardo. Mano Down: Relatos de um irmão apaixonado. 2ª ed – Belo Horizonte: Ed. São Jerônimo. 2013.
- GUEIROS, Dalva Azevedo; OLIVEIRA, Rita de Cássia Silva. Direito à convivência familiar. In: Revista Serviço Social e Sociedade. São Paulo: Cortez Editora. Ano XXVI, n.81, 2005.
- GROSSI, Paolo. Para além do subjetivismo moderno. In: FONSECA; Ricardo Marcelo; SEELAENDER, Airton Cerqueira Leite (Orgs.). História do direito em perspectiva: do antigo regime à modernidade. Curitiba: Juruá, 2008.
- INSTITUTO RODRIGO MENDES. Relatório portas abertas para a inclusão. São Paulo-SP, disponível em: <https://institutorodrigomendes.org.br/portas-abertas/relatorios/relatorio2015/>. Acesso em 24 fev. 2018.
- KELSEN, Hans. Teoria Pura do Direito. 8º ed., São Paulo: Martins Fontes, 2009.
- LERVOLINO, S. A. Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral-Ceará. 2005. p. 276. Tese (doutorado) – Departamento de saúde pública da FSP/USP. Disponível em: www.teses.usp.br/teses/disponiveis/.../tde-24072006-142457/. Acesso em: 28 mai. 2016.
- LÉVI-STRAUSS, Claude. Tristes Trópicos. Trad. Rosa Freire d’Aguilar. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.
- _____. Antropologia estrutural. In: CUCHE, Denys. A noção de cultura nas ciências sociais. Bauru: Edusc, 1999.
- MANTOAN, Maria Tereza Eglér; BATISTA, Cristina Abranches Mota. Atendimento Educacional Especializado em Deficiência Mental. In: GOMES, Adriana L. Limaverde Gomes. [et al.] Deficiência Mental. São Paulo: MEC/SEESP, 2007. (Série Atendimento educacional especializado).
- MARQUES, Aline Nathalia. Escolarização de aluno com síndrome de Down na escola : um estudo de caso. 2016. 135 p. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal de São Carlos: UFSCar, disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/7964/DissANM.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 10 fev. 2017.
- MARTIN, Olivier. Da estatística política à sociologia estatística. Desenvolvimento e transformações da análise estatística da sociedade (séculos XVII-XIX). Rev. bras. Hist., São Paulo, v.21, n. 41, 2001 em 06/08/13. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010201882001000200002&lng=pt&nrm=iso Acesso em: 06 ago. 2015.
- MIOTO, Regina Célia Tamasso. Família e políticas sociais. In: BOSCHETTI, Ivanete et.al (Orgs.). Política social no capitalismo: tendências contemporâneas. São Paulo: Cortez, 2008.
- MINAYO, M.C.S. O desafio de conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MORAIS, Alexandre de. Direitos Humanos Fundamentais: Teoria Geral, Comentários aos arts. 1º a 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, Doutrina e Jurisprudência, 10ª ed. São Paulo: Atlas, 2013.

MOVIMENTO DOWN. Disponível em: < <http://www.movimentodown.org.br/2016/01/11-filmes-sobre-sindrome-de-down-para-ver-se-divertir-e-refletir/>>. Acesso em: 30 set. 2017.

OLIVEIRA, M.M. Como fazer projetos, relatórios, monografias, dissertações e teses. 2. ed. Rio de Janeiro: Impetus, 2003.

OMOTE S. Perspectivas para conceituação de deficiências. Revista Brasileira de Educação Especial. 1996. Disponível em: <http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista4numero1pdf/r4_art11.pdf>. Acesso em: 29 out. 2017.

OMS. Organização Mundial da Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/SPP_Arquivos/PessoascomDeficiencia/ClassificacaoInternacionaldeFuncionalidades.pdf. Acesso em: 29 out. 2017.

PEREIRA, Potyara. A.P. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: MIONE, Apolinário; MATOS, Maurilio Castro de Leal, Maria Cristina (Orgs). Política social, família e juventude: uma questão de direitos. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2006

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, v. 13, n. 3, p. 429-446, 2007.

PINTO, Carlos Alberto e Motie. Teoria Geral do Direito Civil. 4 ed, Atualizada por Antonio Pinto Monteiro e Paulo Mota Pinto. Coimbra: Coimbra, 2005.

PIMENTEL, J. Um bebê diferente. Da individualidade da interação à especificidade da intervenção. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. 1997.

PIOVESAN, Flávia. Direitos Humanos, o Princípio da dignidade da pessoa humana e a Constituição de 1988, São Paulo: Max Limonad. 2004.

PORTELA, Paulo Henrique Gonçalves. Direito Internacional Público e Privado. Salvador: JusPodvm, 2009

PUECHEL, S. M. Síndrome de Down: guia para pais e educadores. 4ª ed. Campinas: Papirus, 1999.

PRIETO, Maria Angelica Sadir. O desenvolvimento do comportamento da criança com Síndrome de Down no primeiro ano de vida. 2002. 151p. Dissertação (mestrado) – Faculdade de Ciências Médicas Universidade Estadual de Campinas, Campinas- SP. Disponível em: <<http://libdigi.unicamp.br/document/?code=vtls000284938>>. Acesso em: 27 mar. 2017.

RAO, C. E. M. L. S. Estatística: poderosa ciência ao alcance de todos. Disponível em: <<http://www.ufpa.br/beiradorio/arquivo/Beira21/opinioao.html>>. Acesso em: 14 jul. 2017.

REALE, Miguel. Teoria Tridimensional do Direito. 5. Ed. São Paulo – Saraiva, 1994.

TEIXEIRA, Ricardo Afonso et al . Reporting on health-related research in two prestigious Brazilian newspapers. *Clinics*, São Paulo , v. 67, n. 3, p. 261-264, 2012 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-59322012000300010&lng=en&nrm=iso>. access on 02 Mar. 2018. [http://dx.doi.org/10.6061/clinics/2012\(03\)10](http://dx.doi.org/10.6061/clinics/2012(03)10).

RODRIGUES, E. C.; ALCHIERI, J. C. Avaliação da características de afetividade em crianças e jovens com Síndrome de Down. *Psico-USF*, Itatiba, v. 14, n. 1, 2009.

SANTANA, Carolina Araújo. Importância da Ludicidade no Desenvolvimento Motor de Crianças com Síndrome de Down. 2007. Itabuna: Faculdade do Sul da Bahia. Disponível em:< <http://hdl.handle.net/10183/71971>>. Acesso em: 18 de jul. 2017.

SARAIVA, João Batista Costa. Direito penal Juvenil: adolescente e ato infracional: garantias processuais e medidas socioeducativas. 2.ed.. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2002.

SARLET, Ingo Wolfgang. Dignidade Humana e Direitos Fundamentais. Porto Alegre: Livraria do Advogado. 2009.

SARMENTO, Daniel; SARLET, Ingo Wolfgang. Direitos fundamentais no Supremo Tribunal Federal: balanço e crítica. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2011.

SÁ-SILVA, J. R.; ALMEIDA, C. D.; GUINDANI, J. F. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. *Revista Brasileira de História & Ciências Sociais*, n. 1, 2009.

SILVA, José Afonso da. Curso de Direito Constitucional Positivo. São Paulo: Malheiros, 2006

SILVA, M. F. M. C.; KLEINHANS, A. C. S. Processos cognitivos e plasticidades cerebral na Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 12, n. 1, 2006.

SCHWARTZMAN, J. S. (org). Síndrome de Down. São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999.

SPINAZOLA. Cariza de Cássia. Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: análise de características familiares na visão materna. 2017. 94 p. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal de São Carlos,: UFSCar, Disponível em :<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/8795/DissCCS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em:10 fev 2017.

STOLZE, Pablo; Pamplona Filho, Rodolfo / Gagliano. Novo Curso de Direito Civil – Parte Geral – Vol. 1 – 18ª ed. Saraiva, 2016.

STRAY-GUNDERSEN, K. Bebés com Síndrome de Down. Lisboa: Bertrand Editora.2001.

TRINDADE, Carmem Lúcia Dias dos Santos. A Síndrome de Down e a resiliência: uma análise teológica. 2014. Dissertação (Mestrado). São Leopoldo. Disponível em :<http://tede.est.edu.br/tede/tde_arquivos//Publico/trindade_clds_tmp329.pdf. Acesso em 16 set.2017.

UNICEF BRASIL. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Biblioteca.1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil /pt/resources_10133.htm>. Acesso em 13 de out. 2017.

_____ THE STATE OF THE WORLD'S CHILDREN 2013. UNITED NATIONS CHILDREN'S (UNICEF). ISBN:978-92-806-4656-6. MAY 2013.

VARELA, A., & RODRIGUES, A. Síndrome de Down – Uma visão antropológica. Educação Especial e Reabilitação.1990.

VERONESE, Josiane Rose Petry; Oliveira, Luciane de Cássia Policarpo. Educação versus Punição: a educação e o direito no universo da criança e do adolescente. Blumenau: Nova Letra, 2008.

VERONESE, Josiane Rose Petry. Interesses difusos e direito da criança e do adolescente. Belo Horizonte: Del Rey, 1996.

ZANETTI ACG, Galera SAF. O impacto da esquizofrenia para a família. Rev Gaúcha Enferm. 2007.

WAAL, Frans de. No lugar do outro. In: A era da empatia. São Paulo:Companhia da Letras, 2010.

APÊNDICE

“Nada jamais continua,

Tudo vai recomeçar! ”

Mario Quintana.

RESULTADO PEDAGÓGICO

Após a conclusão da pesquisa, organização e análise dos dados coletados sentimos a necessidade de promover a divulgação do conteúdo de forma didática, educativa e como contribuição à rede de apoio familiar para a escolarização da criança com Síndrome de Down.

Neste sentido, elaboramos um encarte informativo a seguir, com os principais temas abordados na presente dissertação. Esperamos que a partilha dos resultados da pesquisa revele contribua para um novo olhar sobre o ambiente escolar e as práticas pedagógicas educativas para a criança com síndrome de Down, direcionado à criança e não para sua deficiência.

Inicialmente a ideia para a impressão do informativo seria apresentá-lo em única folha de tamanho B1 (100cm x 70,7cm), impresso no verso e anverso e em cores, e seria dobrado até atingir o tamanho de um livro.

Contudo, não foi possível concluir a impressão gráfica nesse formato. Não encontramos no comercio especializado a disponibilidade do papel nas medidas do projeto inicial. Então, modificamos à apresentação do informativo que será impresso e encadernado no formato de livro e apresentado a seguir.



O Direito à educação
da criança com
Síndrome de Down:
estratégias familiares!

¹ Baseada na Dissertação de Mestrado de A.P.R.S. Oliveira, com o título: "CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS FAMÍLIAS: DIREITO À EDUCAÇÃO", Universidade Católica do Salvador. Programa Família na Sociedade Contemporânea. 2018.

OLIVEIRA, Andréa Paula dos Reis Santos. Advogada e Mestranda do Programa de Pós graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador-Ba - UCSAL. E-mail: oliveiraandreapaula@gmail.com. Salvador-Ba, abril de 2018.

Sumário



★ Dedicatória.....	03
★ Apresentação.....	.04
★ Objetivos.....	.06
★ Contextualização e base teórica.....	.07
★ Público Alvo.....	.08
★ O que determina a lei do meu país.....	10
★ Atividades essenciais para o meu desenvolvimento.....	11
★ Ações para a escolarização.....	12
★ O que é notícia.....	13
★ As decisões do Poder Judiciário para assegurar o direitos.....	14
★ Em síntese.....	15
★ Onde procurar auxílio.....	16
★ Referências.....	17
★ Anexos.....	18

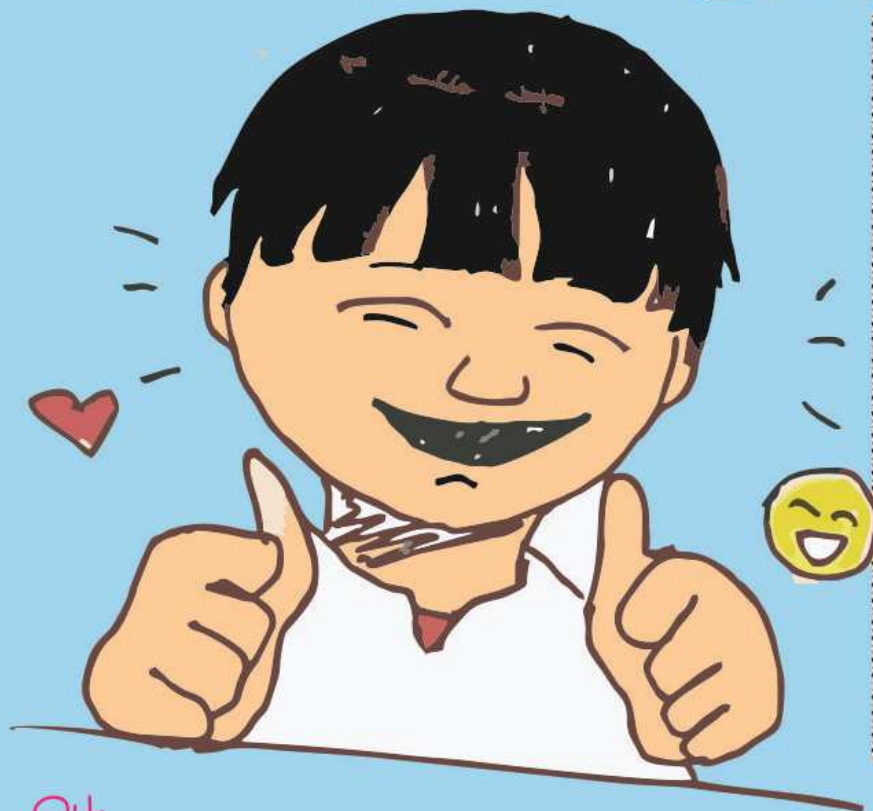


Dedicatória

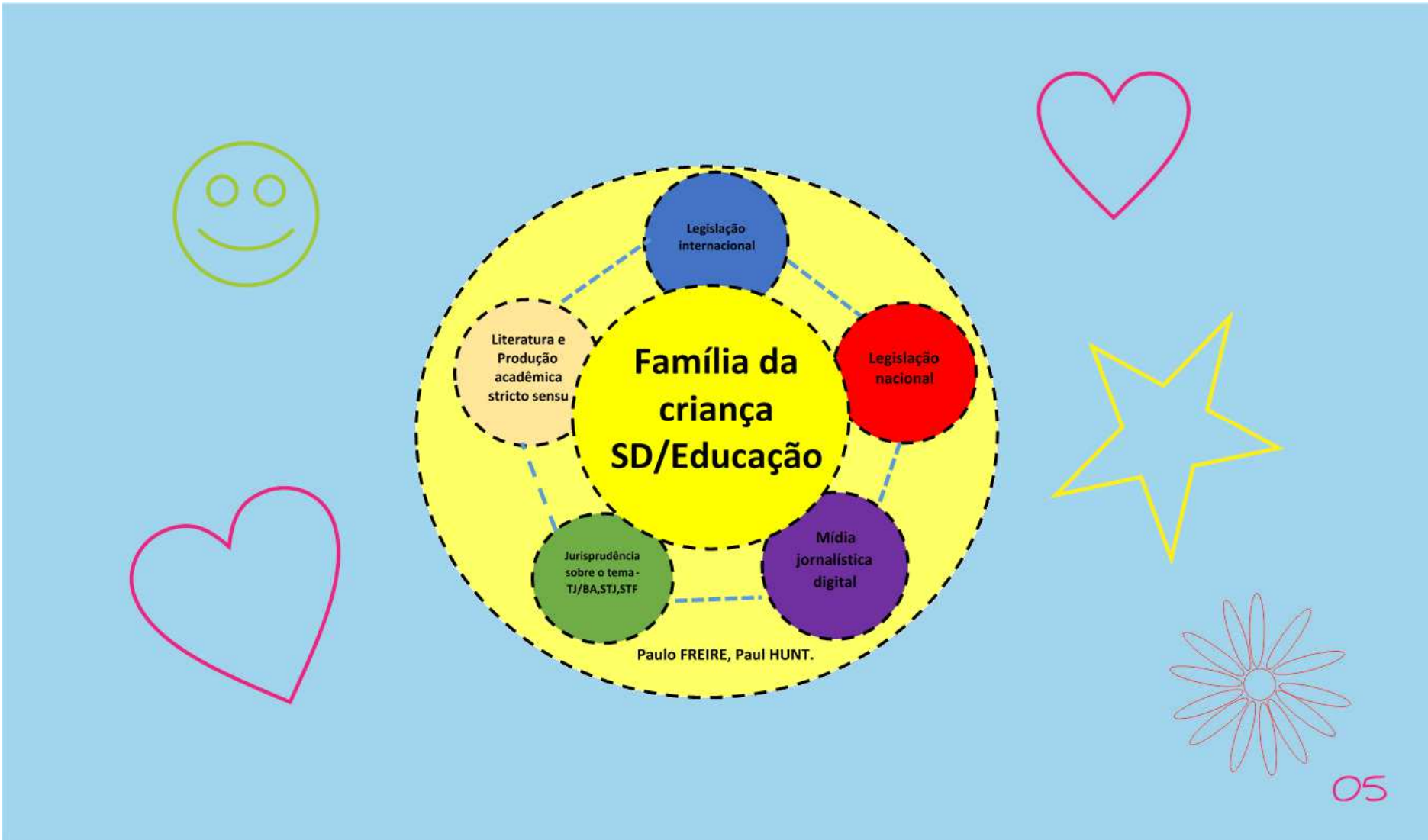
Dedico este trabalho...
A todas famílias de crianças com Síndrome de Down e seus (uas) filhos (as) em idade escolar.
Professoras Dras. Isabel Lima e Silvia Pereira, grandes incentivadoras deste projeto.
Aos meus pais, Orlando e Naldete, que sempre fizeram de tudo para que eu pudesse estudar e continuam me apoiando...
A vocês eu devo tudo o que sou.
Aos meus irmãos, Ednaldo e Paulo, por estarem sempre presentes na minha vida, me incentivando e acreditando em mim.
Às minhas amadas filhas Ana Júlia e Karen Luzia, razão da minha luta.
Ao meu esposo Romuel, pelo amor, apoio, auxílio, incentivo, compreensão, paciência, carinho.
Sem vocês ao meu lado eu não conseguiria.
Amo vocês!

03

Apresentação



Cartilha idealizada a partir da minha Dissertação de Mestrado com o título Crianças com Síndrome de Down e suas famílias: direito a educação, desenvolvida na modalidade artigo científico. O primeiro artigo com título "A Família e o direito a educação da criança com Síndrome de Down na perspectiva legislativa, a partir da revisão da literatura e da legislação internacional e nacional, discutiu a família e o direito à educação da criança com Síndrome de Down, analisou a garantia desse direito nos documentos que balizam a política educacional no país perpassando pelas reflexões de Freire sobre esse direito fundamental. O segundo artigo com título "A criança com Síndrome de Down e sua família: estratégias para a educação" concentra-se nas estratégias da família e rede de apoio, explicitando essa dinâmica social o modelo de Educação do país, propondo reflexão sobre o tema. O terceiro artigo com o título "A mídia jornalística e o judiciário como suporte familiar na garantia do direito a educação da criança com Síndrome de Down" analisou a participação da mídia jornalística brasileira e as decisões judiciais como suporte familiar na garantia do direito a educação da criança com Síndrome de Down. Com a pesquisa foi possível identificar a existência de uma rede de apoio para a família suplantar esse momento de inserção escolar da criança com Síndrome de Down. Os pilares da pesquisa são condensados de acordo com o gráfico cíclico apresentado a seguir, demonstrando uma conexão eles como partícipe da escolarização da criança SD. No início do ciclo temos no ápice a legislação internacional que influenciam demasiadamente o ordenamento jurídico nacional, em especial a Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988), servindo de parâmetro para justificar e fomentar a literatura e a produção acadêmica stricto sensu ao mesmo tempo que possui também interconexão com a visão de Freire (2005, p.15) sobre a educação como prática da liberdade. Ainda neste círculo de conexão a legislação nacional influenciou a produção de matérias jornalísticas para divulgar informações com poder de modificar o comportamento social. A literatura e a produção acadêmica stricto sensu por sua vez, após assimilar os princípios do direito nacional e internacional interfere na elaboração das decisões judiciais que por vezes necessita promover a integração da norma jurídica (em caso de lacuna) a partir do uso dos princípios gerais do direito e dos costumes. Fechando o ciclo, a jurisprudência (decisões judiciais) também mobiliza a mídia jornalista para noticiar a atividade jurisdicional com forma de promover a cidadania.





Objetivos



Identificar a relação entre escola, professor, família e demais profissionais, destacar a importância da participação da família em todas as etapas da escolarização e para o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down. Apresentar informações relevantes e orientações de ações práticas pedagógicas, procedimentos a serem tomados quando houver recusa em aceitar uma criança com deficiência, ou necessitar de apoio institucional para o desenvolvimento de suas habilidades.

Ob



Contextualização e Base teórica

Historicamente o conceito da Síndrome de Down como uma entidade clínica, ocorreu em 1866 com Langdon Down é uma forma específica de deficiência intelectual associada a certas características físicas e atraso no desenvolvimento intelectual, (de leve a moderado) motor, crescimento físico lento, dificuldade de adaptação social rápida e a novas situações, ambientes, aprendizado e lentidão na realização de novas propostas.

Utilizamos o conceito de deficiência alicerçada no modelo social, tendo sua lógica assentada nos ajustes que a sociedade necessita promover para contemplar a diversidade humana, independentemente da condição fisiopatológica do indivíduo. Esse conceito fora desenvolvido sob influência dos estudos sobre a deficiência (disability studies)⁷ na Inglaterra, cuja proposta era compreender a deficiência além do campo estritamente biomédico (restrito aos conceitos médicos, psicológicos e de reabilitação), os quais, associavam a deficiência a uma condição médica ou a uma tragédia pessoal, sendo então abordada como uma questão de direitos humanos.

⁷ As deficiências eram objeto de estudo sob o ponto de vista clínico. Em 1986, a Seção para o Estudo da Doença Crônica, Deficiência e Incapacidade da Associação de Ciências Sociais foi renomeada como Society for Disability Studies ampliando a abordagem sobre a deficiência com a interconexão com outras ciências. Disponível em: <https://www.nytimes.com/2013/11/03/education/edlife/disability-studies-a-new-normal.html?_r=0>. Acesso em 26 mar 2018.



01

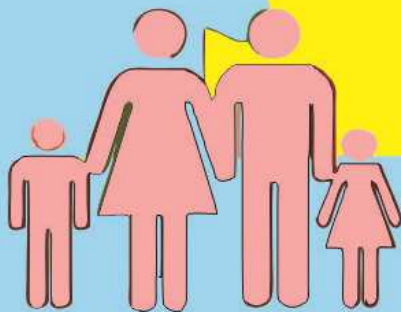
Público alvo



Para todas as famílias de crianças com Síndrome de Down em idade escolar. Que essa singela cartilha seja como uma conversa de mãe, um aconchego de um abraço de pai, de irmão, da família, dos amigos ou parentes e porque não, da comunidade

Que esta conversa acabe com o silêncio do coração, que não termine logo, que traga alento e calma às angústias do dia a dia e contribua como ferramenta de apoio para a escolarização da criança SD.

Boa leitura!





A presença da família no contexto escolar é publicamente revelado na legislação nacional, na Constituição Federal, art.205 (BRASIL,1988),nas diretrizes do Ministério da Educação-MEC (BRASIL,2016), no Estatuto da Criança e do Adolescente-ECA (BRASIL, 1990), quando disciplina os deveres da família e os direitos da criança, a Política Nacional da Educação com suas diretrizes gerais e mecanismos para oportunizar a participação (ação) efetiva da família no desenvolvimento global do(a) aluno(a) o envolvimento familiar e da comunidade no processo de desenvolvimento da personalidade do educando. Já a Lei de Diretrizes e Bases da Educação-LDB (BRASIL,1996) destaca a

O que determina a legislação do meu país?

importância da família nos artigos 1º, 6º, e 123, como também o Plano Nacional de Educação-PNE, (BRASIL,2014) , que após a Emenda Constitucional nº 59/2009 sofreu modificação, quando outrora se constituía em uma disposição transitória da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL,1996) . Agora se apresenta como uma exigência constitucional e periódica decenária (10 anos) como referenciais aos planos plurianuais do Governo Federal. Possui também um status de articulador do Sistema Nacional de Educação, com previsão do percentual do Produto Interno Bruto (PIB) para o seu financiamento servindo de referencial para os planos estaduais, distrital e municipais, visando a implantação de Conselhos Escolares e outras formas de participação da comunidade escolar (incluindo a família) na melhoria do funcionamento dos institutos de educação e no enriquecimento das oportunidades educativas e dos recursos pedagógicos.

Na mesma perspectiva de afirmação de princípios humanitários (Dignidade Humana e do bem estar social), foi normatizada a Lei Brasileira de Inclusão nº 13.146 de 2015 (BRASIL, 2015), denominada de Estatuto da Pessoa com Deficiência, vigente a partir de 3 de janeiro de 2016, com destaque para a educação como direito da pessoa com deficiência a partir de um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo da vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível dos talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, elegendo como dever polipartite entre Estado, família, comunidade escolar e sociedade de assegurar educação de qualidade e salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação (art. 27), estabelecendo um novo marco na abordagem social e jurídica à pessoa com deficiência no País e que segundo Stolze (2016, p.53) “trata-se, indiscutivelmente, de um sistema normativo inclusivo, que homenageia o princípio da dignidade da pessoa humana em diversos níveis”.

Estatuto da Pessoa com Deficiência, vigente a partir de 3 de janeiro de 2016, com destaque para a educação como direito da pessoa com deficiência a partir de um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo da vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível dos talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, elegendo como dever polipartite entre Estado, família, comunidade escolar e sociedade de assegurar educação de qualidade a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação (art. 27).



O que fazer...



Se não conseguir matricular seu (ua) filho (a) na escola ou se a escola de seu (ua) filho (a) não possui apoio pedagógico de acordo com o plano nacional de educação?

-Informe ao (a) Gestor(a) escolar os direitos do(a) aluno(a), visto que o art. 8º da lei 7.853/89, com redação dada pela L. n° 13.146, de 2015-Lei Brasileira de Inclusão) declara que constitui crime punível com reclusão de 2 (dois) a 5 (cinco) anos e multa e o inciso I: recusar, cobrar valores adicionais, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, em razão de sua deficiência. (grifo nosso).

-Entre em contato com a Secretaria de Educação de seu Município e no Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente;

-Informe o Ministério Público Estadual, Centro de Apoio Operacional da Criança e do Adolescente, a Defensoria Pública ou procure um (a) Advogado (a).

³Organizar, em todos os Municípios e em parceria com as áreas de saúde e assistência, programas destinados a ampliar a oferta da estimulação precoce (interação educativa adequada) para as crianças com necessidades educacionais especiais, em instituições especializadas ou regulares de educação infantil, especialmente creches. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/planoI.pdf>>. Acesso em 23 mar 2018.



Segundo Almeida (2014) a participação familiar é primordial para o desenvolvimento da criança SD. Aqui utilizamos o termo participação de acordo com a etimologia da palavra, originária do latim "participatio" (pars + in + actio) que significa ter parte na ação, tendo acesso ao agir e às decisões que orientam o agir (BENICÁ,1995). E em sentido amplo, como sinônimo de atuação, ação, atividade, presença e até mesmo cooperação no processo de escolaridade da criança com Síndrome de Down.

O relacionamento entre pai, mãe e filho, entre os familiares não é estático e não comporta regramento, cada família terá o seu tempo de construção e maturação das relações. O que importa é perquirir se esse núcleo familiar restou preparado para suplantar essas dificuldades. A relação da criança com a mãe, começa antes do nascimento. Após o nascimento a mãe é vista, tocada, materializada, intensificando a comunicação e interação. Essa intersubjetividade profunda e intensa de reconhecimento destacada por Hegel (1992) é o efeito fundamental nas relações interpessoais e sociais do ser humano.

Ao revés, não ocorrendo essa identificação familiar não subsistirá a plena compreensão das potencialidades humanas pelo novo membro familiar e a construção de estratégias por uma vida digna a que tem direito.

Assim, o primeiro contato da criança com novas atividades, habilidades ou informações necessita da participação de um adulto que aos poucos internalizará na rotina da criança a iniciativa de vencer os limites físicos em busca de sua autonomia e independência. Essa interação deve ser iniciada pela interação familiar para construção e formação do indivíduo, valores, sentimentos, pertencimento, acolhimento e segurança

Do mesmo modo, a criança em idade escolar deverá receber estímulos para interagir no espaço escolar, na convivência com os colegas. A família deve informar ao corpo pedagógico da escola as características individuais dessa criança, suas habilidades, seus gostos, seu comportamento diante de determinadas situações de estresse, medo, timidez, alegria, euforia, etc. Essa ação familiar é primordial, visto que cada criança é diferente (independente ter Síndrome ou não) e o professor precisa dessas informações para conhecê-las e assim construir ferramentas necessárias para seu desenvolvimento escolar. Para isso, vale a observação, a interação espontânea com os colegas no intervalo, atividades exploratórias com esse objetivo em sala de aula, etc.

Neste aspecto será também necessário oferecer apoios específicos para aqueles (as) alunos (as) que precisarem, garantir igualdade de oportunidade, o que implica na participação de multidisciplinar da gestão da escola, equipe de professores, profissionais não docentes, Assistente Social, Fonoaudiólogo, Fisioterapeuta, Terapia Ocupacional, Pediatria, etc.

Atividades essenciais para o desenvolvimento da criança SD:

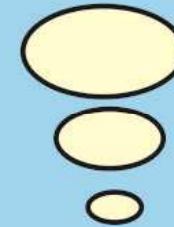




Ações para a escolarização

Segundo JEZINE, ARAUJO JUNIOR (2011) as crianças com Síndrome de Down lidam bem com questões visuais, mas podem ter problemas para chegar na etapa alfabética. Diante disso, será preciso desenvolver outras habilidades para o processo pedagógico: noção de imagem corporal, coordenação motora, atenção, orientação espacial e temporal. Destaca a necessário construir um ambiente favorável que desperte o interesse de forma prazerosa. O processo deve ser lúdico, incluindo jogos, músicas e outras atividades divertidas, apresentação gradual de novas informações para favorecer a memorização, trabalhar com objetos concretos, que possam ser manuseados. MINETO (2016) conclui que na escola e em casa (com a família) é interessante fazer atividades em grupo para estimular a cooperação e a interação social da criança. Neste aspecto compreendemos que a criança deve ser estimulada a copiar, sublinhar ou circular a resposta correta, completar os espaços em branco, escrever dentro de balões e caixas, utilizar letras de vários tamanhos; o ensino da articulação dos fonemas, ou seja, falar corretamente, estimular o uso de habilidades manuais e postura corporal, incentivar a utilização de conceitos temporais e espaciais como: atrás, na frente, direita, esquerda, em cima, embaixo ou ontem, hoje, amanhã, no fim de semana, identificar símbolos gráficos como letras, sílabas; organizar sequências da esquerda para a direita; organizar ideias em sequências lógicas (com cartões com imagens). ANUNCIACÃO, COSTA, DENARI (2015) destacam que além das atividades de estímulo motor, é oportuno adaptar as atividades de leitura e escrita ao contexto da criança. Por exemplo, se ela gosta de animais, descrever o animal, o som, as características. Diversificar os materiais de estímulo, não usar apenas lápis e papel, usar o computador ou tablet; quadros e painéis, diferentes tipos de lápis, papéis com linhas ou quadriculado.

12



O que é notícia?

Na seara do direito a educação, os dados pesquisados descritos na Tabela 1 a seguir, revelam que há predominância de matérias sobre escolas especiais ou classes especiais para a escolarização da criança com deficiência.

Tabela 1. Conteúdo das matérias criadas pela mídia brasileira no contexto educacional da pessoa com deficiência:

Educação no contexto das matérias sobre Deficiência*	
Escolas Especiais e/ou Classes Especiais	29,2%
Integração Escolar	16,7%
Acesso à Educação	16,7%
Escolas Inclusivas	12,5%
Escolas Regulares / Escolas Comuns	8,3%
Ensino Superior	4,2%
Outras questões relativas à Educação	12,5%

* 9,2% das matérias do Mês Composto que traziam Deficiência como Foco Central tinham na educação seu tema principal

Tabela 1. Conteúdo das matérias criadas pela mídia brasileira no contexto educacional da pessoa com deficiência. Autor: ANDI (2003), disponível em: < http://www.andi.org.br/sites/default/files/Midia_e_deficiencia.pdf. Acesso em 15 març 2018.

Em relação aos temas mais abordados pela mídia jornalista a acessibilidade (espaços físicos) tem maior relevância que a educação ocupando o 6º (sexto) lugar nos dados da Tabela 2. Ademais na segunda posição se encontram os temas sobre tecnologia e recursos que também pode estar relacionada à propaganda específica de aparelhos, programas ou abjetos criados pelo mercado.

Tabela 2. Relação de temas mais abordados na mídia jornalística brasileira no contexto educacional da pessoa com a deficiência

Temas mais abordados*	
Acessibilidade	13,8%
Tecnologia e Recursos	13,8%
Violência	8,0%
Um tipo de Deficiência	6,4%
Artes	5,2%
Educação	5,2%
Mercado de Trabalho	4,7%
Esportes	3,3%
Causas da Deficiência	2,9%
Família	2,1%
Problemas	2,1%
Outros espaços sociais	1,6%
Preconceitos (Discriminação)	1,4%
Acidentes	1,4%
Conseqüências da Deficiência	1,2%
Deficiência em Geral	0,8%
Soluções para a Deficiência	0,2%
Outros	25,8%

* Mês Composto, Deficiência como Foco Secundário

Tabela 2. Relação de temas mais abordados na mídia jornalística brasileira no contexto educacional da pessoa com deficiência. Autor: ANDI (2003), disponível em: < http://www.andi.org.br/sites/default/files/Midia_e_deficiencia.pdf. Acesso em 15 març 2018.

Diante disso, Werneck(2003) propõe a qualificação da mídia brasileira no que se refere à abordagem do tema inclusão de pessoas com deficiência na sociedade, faz recomendações para facilitar o trabalho do jornalista, destaca que cabe a esse profissional lembrar que o “adjetivo ‘inclusivo’ está associado a ambientes e a relacionamentos abertos à diversidade humana, e não simplesmente a situações que envolvam pessoas com deficiência, esclarece que só “podem ser qualificados como “inclusivos” ambientes, relacionamentos, ações e situações que ofereçam a todo e qualquer ser humano”, “Compreender que ter uma deficiência não é o mesmo que estar doente”, “não usar as expressões “o portador” e “o deficiente”, Devem citar a legislação brasileira e as convenções internacionais para educar a opinião pública e promover a reflexão “com mais segurança sobre inclusão”, abandonar a ideia de “fazer super reportagens especiais sobre pessoas com deficiência em datas de festa e que o assunto passe a ser ventilado sempre que possível em cadernos de turismo (os hotéis citados têm acessibilidade?)”, disseminar a ideia de que “as pessoas com deficiência são geradoras de capital social e “ devem participar da vida cultural de suas comunidades”.

As decisões do Poder Judiciário para assegurar direitos...



14

As principais decisões dos tribunais superiores (STF e STJ) revelam a participação efetiva do Poder Judiciário para a eficácia dos direitos sociais da pessoa com deficiência. Em 2016, o STF atestou a constitucionalidade da lei 13.146/2015 asseverando que “a igualdade não se esgota com a previsão normativa de acesso igualitário a bens jurídicos, mas engloba também a previsão normativa de medidas que efetivamente possibilitem tal acesso e sua efetivação concreta”. No julgamento restou evidenciado que “o convívio com a diferença e o seu necessário acolhimento” são essenciais para a “construção de uma sociedade livre, justa e solidária, em que o bem de todos seja promovido sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação”.

Já o STJ, quando provocado também decidiu pela implementação do direito pelo Município a disponibilidade do transporte especial de ida e volta entre sua casa e o estabelecimento de ensino da pessoa com deficiência, estendido ao acompanhante.

Em outra decisão concluiu que o estabelecimento de ensino da pessoa com deficiência, estendido ao acompanhante. Em outra decisão concluiu que o Judiciário pode determinar que a administração pública adote medidas assecuratórias de direitos constitucionalmente reconhecidos como essenciais, sem que isso configure violação do princípio da separação de poderes. Decidiu sobre a constitucionalidade do art. 28, § 1º e do art. 30 da lei 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015) para que as escolas privadas ofereçam atendimento educacional adequado e inclusivo às pessoas com deficiência sem que possam cobrar valores adicionais de qualquer natureza em suas mensalidades, anuidades e matrículas para cumprimento dessa obrigação. E ainda que a recusa, suspensão, procrastinação, cancelamento ou cessação da inscrição de pessoa portadora de deficiência em estabelecimento de ensino ou não aceitação pelo professor de aluno deficiente em sua sala de aula é uma conduta típica passível de punição.

O Tribunal de Justiça da Bahia segue o mesmo posicionamento de afirmação de direitos no caso concreto, decidindo sobre a matrícula em escola próximo à residência do educando de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, Ratifica o dever do município a garantia de acesso à educação, como previsão constitucional e da Lei de Diretrizes e Bases (BRASIL, 1996), determinando a obrigação de fazer em face do município de Salvador a criação do passe-livre para uso gratuito do transporte público municipal coletivo, preenchimento dos requisitos cidadã portadora de doença mental.

Em síntese:

É possível concluir que a participação da família na escolarização da criança com Síndrome de Down favorece a articulação interdisciplinar de vários atores sociais. Essa participação é primordial para a construção da identidade da criança, do desenvolvimento de suas habilidades de socialização. Do mesmo modo, as informações das características pessoais de cada criança são essenciais para a escolha do método e programas de ensino, ferramentas, ações multidisciplinares com a equipe de professores, profissionais não docentes, o Assistente Social, Fonoaudiólogo, Fisioterapeuta, Terapia Ocupacional, Pediatria, etc. de acordo com as necessidades da criança.

No mesmo sentido de suporte familiar, a mídia jornalística desempenha atividade relevante no processo de democratização e de qualificação da informação sobre os direitos da pessoa com deficiência, na medida que expõe socialmente as necessidades e conquistas dessa parcela populacional. Bem como a jurisprudência (atuação judicial) é também primordial para a multiplicação e o aprimoramento do espaço dedicado aos direitos das pessoas com deficiência, sendo ambas intervenções um supedâneo familiar na afirmação do direito a escolarização da criança com Síndrome de Down

Onde procurar auxílio:



EM SALVADOR-BA E REGIÃO METROPOLITANA:

- APAE-CEDUC- Gerência de Educação Especial. Rua Rio Grande do Sul, 545, Pituba, Salvador - Ba, Brasil CEP: 41.830-141. Tel: (71) 3270-8300. E-mail: apae@apaesalvador.org.br.
- Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente-CMDCA. Av. Joana Angelica, nº 399, Edf. Fernando José Rocha (Prédio do IPS), CEP: 40.050-001 - Salvador- Bahia 6º andar, SPMJ - Secretaria Municipal de Políticas para Mulheres, Infância e Juventude, Nazaré, Salvador-BA. Tel: 71.3202-7321
- MINISTÉRIO PÚBLICO ESTADUAL- Centro de Apoio Operacional da Criança e do Adolescente- CAOCA. Atendimento ao cidadão: Avenida Joana Angélica, nº 1.312, Nazaré- Salvador, BA - Brasil - CEP: 40.050-001. Tel. 71 3103-0100/6400
- Defensoria Pública- Avenida Ulisses Guimarães, nº 3.386, Edf. MultiCab Empresarial, CAB. Atendimento de segunda a sexta-feira, das 8h às 17h. Tel. – 3117-9154. 1ª Vara da Infância e da Juventude. Rua Agnelo de Brito, 72, Garibaldi. 2ª e 5ª Varas da Infância e da Juventude – Centro Integrado de Atendimento ao Adolescente. Avenida Mário Leal Ferreira (Bonocô), s/nº Horários: 2ª a 6ª (turno integral). Tel.: 71- 3116-2034 e 71- 3244-1052 ramal 216
- Obras Sociais Irmã Dulce-OSID- Centro Especializado em Reabilitação IV (CERIV). Avenida Bomfim, 161, Largo de Roma. Salvador – Bahia. Portão 6. Tel. (71) 3310 1182 /3310 1285
- Secretaria Municipal de Educação- Av. Anita Garibaldi, Nº 2981, Rio Vermelho. Salvador - BA. CEP: 40.170-130. Tel: (71) 3202-3179 ou 3160.
- Instituto Ser Down- Associação Baiana de Síndrome de Down. Av. Otavio Mangabeira nº 1683. Edf. Multiempresarial Nossa Senhora da Luz, sala 401, Pituba. Salvador-BA. CEP 41830-050. Tel.. 3347 2424.



Referências

- ANUNCIACAO, Livia Maria Ribeiro Leme; COSTA, Maria Fiedade Resende da; DENARI, Fátima Elisabeth. Educação Infantil e Práticas Pedagógicas para o Aluno com Síndrome de Down: o Enfoque no Desenvolvimento Motor. Rev. bras. educ. espec., Marília, v. 21, n. 2, p. 229-244, June 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141365382013000200229&lng=en&nrm=iso>accession 16 Mar 2018. http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382013000200005.
- ARAUJO, Catherine Oliveira de. Needs of the Down syndrome child in regular class of a private school: study of a child in Embu das Artes city 2007. IIT 1 Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2007. Disponível em: <http://tede.mackenzie.br/jspui/handle/tede/1999>Acesso em 09 de set 2017.
- BENINCA, E. As origens do planejamento participativo no Brasil. Revista Educação - AEC, n. 26, jul./set. 1993.
- BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 26 de set 2017.
- _____. Cartilha do Censo 2010. Pessoas com Deficiência / Lúcia Maria Borges Oliveira / Secretária de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretária Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDP) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: 2012. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia/redzido.pdf>. Acesso em 12 de fev 2018.
- _____. Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira - INEP, Censo Escolar 2016. Brasília, DF. Disponível em: <http://download.inep.gov.br/educacao_basica/censo_escolar/notas_estatisticas/2017/notas_estatisticas_censo_escolar_da_educacao_basica_2016.pdf>. Acesso em: 11 de fev 2018.
- _____. Ministério da Educação. Plano Nacional de Educação. Brasília, DF. Disponível em: <http://pne.mec.gov.br/>. Acesso em 13 de fev 2018.
- _____. Ministério da Educação. Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva. Ministério da Educação. Brasília, 2014. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&layout=download&Itemid=16690-politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva-03122014&Itemid=30192>. Acesso em 18 mar 2017.
- _____. Decreto n. 3398, de 25 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 25 dez. 1999. Disponível em: <http://www4.planalto.gov.br/legislacao>. Acesso em: 09 de fev 2017.
- _____. Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinadas em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 26 ago 2009. Disponível em: <http://www4.planalto.gov.br/legislacao>. Acesso em: 18 de jul. 2017.
- _____. Decreto n. 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 18 nov 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato20112014/2011/Decreto/D7612.htm>. Acesso em: 3 de ago 2017.
- _____. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a Organização da Assistência Social. Brasília, DF: 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8742.htm>. Acesso em: 29 de out 2017.
- _____. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (LDB). Lei que estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso em 11 de fev 2018.
- _____. Lei nº 12.435 de 06 de julho de 2011 (Lei dos SUAS). Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a Organização da Assistência Social. Brasília, 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato20112014/2011/Lei/L12435.htm>. Acesso em: 29 de out 2017.
- _____. Lei nº 12.796, de 4 de abril de 2013. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (LDB) que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, 2013. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato20112014/2013/Lei/L12796.htm#art1>. Acesso em 04 de nov 2017.
- _____. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, DF: Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm>. Acesso em 09 de out 2017.
- _____. Declaração da Pessoa com Deficiência. Brasília, DF: Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/jpd/assuntos/legislacao>. Acesso em: 13 de out 2017.
- BRUNÓL, Miguel Cillero. O interesse superior da criança no marco da Convenção Internacional sobre Direitos da Criança. In: MÉNDEZ, Emilio García; BELOFF, Mary (Org). Tradução de Eliezer Avila Woffit. Infância, lei e democracia na América Latina. Análise crítica do panorama legislativo no Marco da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança (1990-1998). Blumenau: Editufbh, vol. 1, 2001.
- CARVALHO, Camilla Lopes de. Conexões da educação física e a pedagogia de Freinet: pintando uma possibilidade para o aluno com síndrome de Down. 2014. 197 p. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação Física, Campinas, SP. Disponível em: <http://www.biblioteca.digitial.unicamp.br/document/?code=10094612>. Acesso em: 2 abr 2017.
- CANOTILHO, José Joaquim Gomes. Direito Constitucional e Teoria da Constituição. Coimbra: Almedina, 2007.
- CARNEIRO, Kela Cristiane de Oliveira. O processo de inclusão de uma criança com síndrome de down na educação infantil. 2010. 132 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências e Letras de Araraquara, 2010. Disponível em: <http://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/90285/carneiro_kce_mec_arafcl.pdf?sequence=1>. Acesso em: 03 mai 2017.
- CUNHA JR., Dirley da. Curso de Direito Constitucional. Salvador: JusPodivm, 2010.
- DIAS, Mirian Vieira Batista. Promoção do letramento emergente de crianças com Síndrome de Down. São Carlos, UFSscar, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/8045>. Acesso em 20 de maio de 2017.
- EDUCAÇÃO INCLUSIVA E DIREITOS HUMANOS: perspectivas contemporâneas/Alda Maria Monteiro silva, Valdelúcia Alves da Costa, (org.) São Paulo: Cortez, 2013.
- FEISTAUER, Cláudia Madalena. O letramento na síndrome de down : o papel da família e da escola. 2014. 133 f. Tese (Doutorado em Letras) - Pontifícia

- Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014. Disponível em: <http://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/2192>. Acesso em 10 de maio de 2017.
- FREIRE, Paulo. Pedagogia do Oprimido. São Paulo: Paz e Terra, 1978.
- _____. Educação e mudança. São Paulo: Paz e Terra, 1984.
- _____. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Editora Paz e Terra, 1996.
- _____. Segunda carta: Do direito e do dever de mudar o mundo. In: Pedagogia da indignação: cartas pedagógicas e outros escritos. São Paulo: Editora UNESP, 2000.
- _____. Educação como Prática da Liberdade. Rio de Janeiro: Ed. Paz e Terra, 2005.
- Inclusão Social em Tempos de violência: o lugar da escola e da família. Rosely Cabral de Carvalho, Mirela Figueiredo Santos Iriart, Maria Helena da Rocha Beatosik, Denise Helena Pereira Laranjeira (organizadoras). Feira de Santana. UEFS Editora, 2016.
- GERALDI, Luciani. Dificuldades de profissionais docentes para ensinar crianças com Síndrome de Down em organizações regulares de ensino. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. UFSC. Florianópolis, 2005. Disponível em: <http://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/102872>. Acesso em janeiro de 2018.
- GRISANTE, Priscila Crespilha and Aiello, Ana Lúcia Rossito Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. Rev. bras. educ. espec., Jun 2012, vol.18, no.2, p.195-212. ISSN 1413-6538. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S14136538201200020003&lng=pt&nrm=iso> Acesso em 16 out 2017.
- JOSE E. X. DE MENEZES, MARY GARCIA Castro (organizadores). Família, população, sexo e poder. São Paulo: Paulinas, 2009. (Coleção família na sociedade contemporânea).
- JUCA, Cleide Barros, Ana; Rogério de Lemos Meira, Luciano. Interações discursivas envolvendo crianças com Síndrome de Down: Diálogos com mães e professores. 2013. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia Cognitiva, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2013. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/8385>. Acesso em 10 de dez 2017.
- JEZINE, Edineide; ARAUJO JUNIOR, Roseli Paulino de. Desafios da inclusão em Portugal: a importância das atividades de tempo livre na promoção das aprendizagens. Rev. Lusófona de Educação, Lisboa, n. 19, p. 37-66, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645202011000300004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 16 abril 2018.
- LOPES, Ingrid Anacleto. Os sentidos atribuídos à escrita por uma criança pequena com Síndrome de Down: um estudo a partir de atuação pedagógica na educação infantil. 2011. 129 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências, 2011. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/91192/lopes_ia_mec_mar.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 15 de junho de 2017.
- LUIZ, Flávia Mendonça Rosa. Experiência de professoras da educação infantil no processo de inclusão escolar de crianças com síndrome de Down. USP, 2013. Disponível em: <file:///E:/Downloads/FLAVIAMENDONCAROSALUIZ%20141.pdf>. Acesso em 11 de outubro de 2017.
- MUNHOZ, Maria Alcione. A contribuição da família para as possibilidades de inclusão das crianças com Síndrome de Down. Tese de Doutorado em Educação. Porto Alegre, 2003. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/2252/000366647.pdf?sequence=1>. Acesso em 17 de nov 2017.
- MINETTO, Maria de Fátima; LOHR, Suzane Schmidlin. Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. Educ. rev. Curitiba, n. 59, p. 49-64, Mar. 2016. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602016000100049&lng=en&nrm=iso>accession 16 Mar 2018. http://dx.doi.org/10.1590/0104-406044791.
- NUNES, Michelle Darezto Rodrigues and Dupas, Giselle. Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Aug 2011, vol.19, no.4, p. 985-993. ISSN 0104-1169. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/4e12afb1352a079ec20639b1ba3379dc63403db5.pdf>. Acesso em 11 out 2017.
- PASCOALI, Rosa Maria. O computador na educação de portadores de Síndrome de Down, como reforço no processo de aprendizagem. Florianópolis, 2001. 129 p. Dissertação (Mestrado em ciências da Computação), UFSC, 2001. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/30360909.pdf>. Acesso em 13 set 2017.
- PEREIRA, Mariama Sarro Semelhanças e diferenças de habilidades sociais entre crianças com síndrome de Down incluídas e crianças com desenvolvimento típico. 2007. 146 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2007. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/2959>. Acesso em 06 set 2017.
- PEREIRA-SILVA, Nara Liana and Dessen, Maria Auxiliadora Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. Rev. bras. educ. espec., Dez 2007, vol.13, no.3, p.429-446. ISSN 1413-6538. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S14135382007000300009&script=sci_abstract&lng=pt>. Acesso em 16 out 2017.
- RABELO, Viníssa Célia de Souza. Inclusão escolar de alunos com síndrome de Down, famílias e professoras: uma análise bioecológica. Tese Doutorado - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/10562/1/Tese_Susana%20Pimentel.pdf>. Acesso em 11 de dez 2017.
- RODRIGUES, Viviane, CAMPOS, Juliana Aparecida de Paula Perez and ALMEIDA, Maria Amélia USO DO PECS ASSOCIADO AO VIDEO MODELING NA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN. Rev. bras. educ. espec., Dez 2015, vol.21, no.4, p.379-392. ISSN 1413-6538. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-65382015000400379&script=sci_abstract&lng=pt>. Acesso em 10 out 2017.
- SANTOS, Alexandra Oliveira dos. Aspectos fonológicos da fala de crianças e adolescentes com Síndrome de Down: problematizando atraso e diferença. Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Programa de Pós-Graduação em Linguística.
- WERNECK, Claudia, Claudia Maia, Danielle Basto, Ivan Kasahara, Patricia Moreira. Manual da mídia legal: jornalistas e publicitários mais qualificados para abordar o tema inclusão de pessoas com deficiência na sociedade. - Rio de Janeiro: WVA, 2003. Disponível em: <http://www.escoladagente.org/_old_recursos/documentos/mmm12/mm12.pdf>. Acesso em 17 mar 2018.

17

Anexos

MODELO DE REPRESENTAÇÃO⁴ AO MINISTÉRIO PÚBLICO ESTADUAL

Exmo. Sr. (Promotor de Justiça.)⁵

(Seu nome completo), (nacionalidade), (estado civil), (profissão, ocupação), documento de identidade nº (00.00.00.00-00), CPF nº (000.000.000-00), residente e domiciliado na rua (endereço completo), CEP (00.000-000), (cidade/estado), vem oferecer Representação contra (nome de quem cometeu a discriminação). (Pode ser o nome de uma pessoa, de um órgão ou de uma empresa), e expor os seguintes fatos:

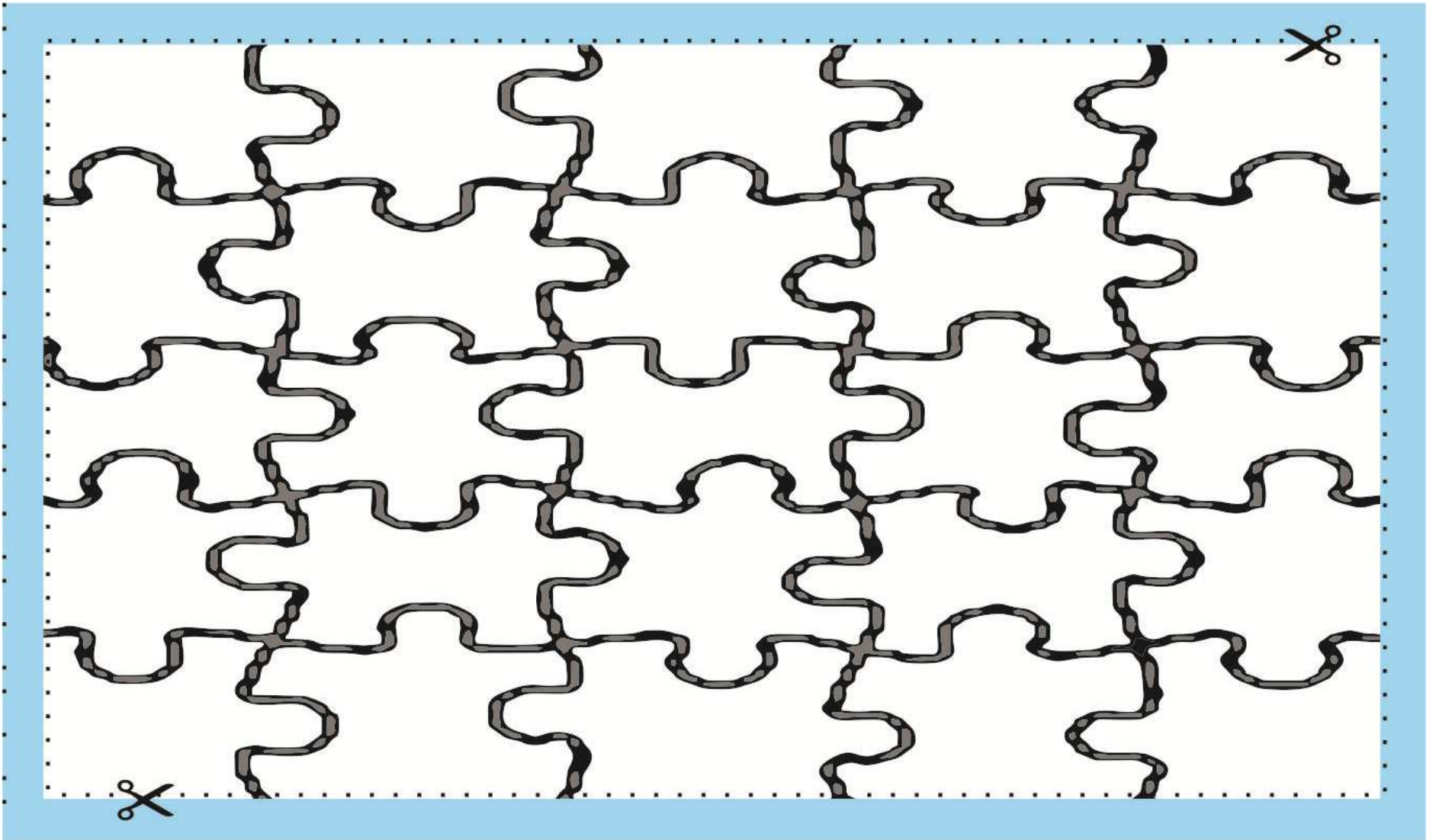
(Descrição dos fatos referentes ao que deseja intervenção, investigação, providências, etc.)

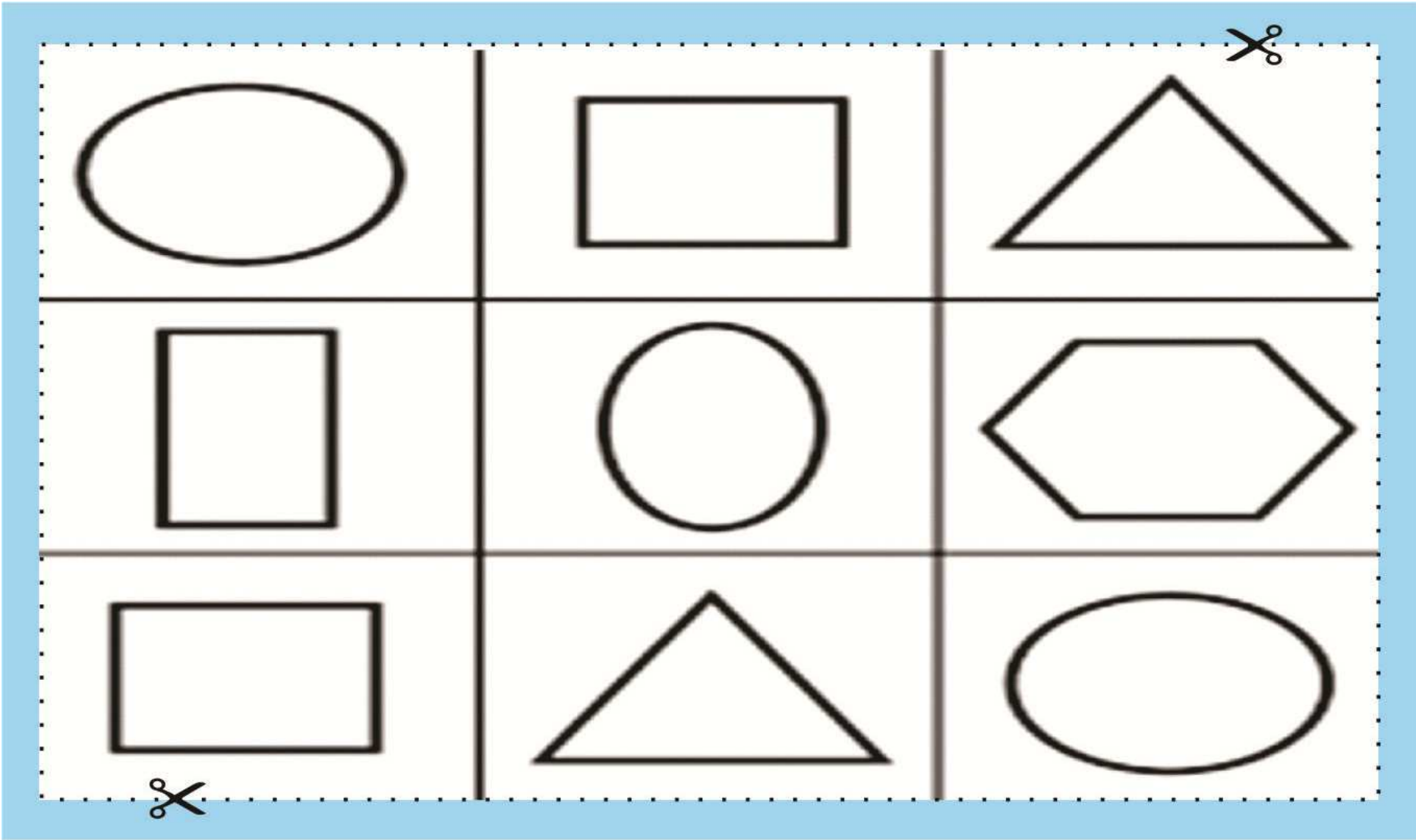
Diante do exposto, considerando que os fatos acima narrados caracterizam, em tese, ofensa aos direitos da pessoa com deficiência, requer-se do Ministério Público que sejam tomadas as providências cabíveis.

Local, data.
Assinatura
Nome completo.

Segundo o CNMP (Conselho nacional do Ministério Público), a representação é toda notícia de irregularidade que é levada ao conhecimento do Ministério Público. Qualquer cidadão pode representar ao MP, podendo fazê-lo por escrito ou pessoalmente na Procuradoria. A representação também pode ser feita por pessoas jurídicas, entidades privadas, entidades de classe, associações civis ou órgãos da administração pública. A partir da representação ocorre uma investigação do Ministério Público. Disponível em: < <http://www.cnmp.mp.br/portal/glossario/7811-representacao-1> >. Acesso em 18 mar 2018.

O Ministério Público é o órgão responsável pela defesa dos interesses sociais de forma a garantir a cidadania em uma sociedade. Dessa forma, qualquer pessoa pode enviar uma denúncia ao Promotor de Justiça, quando for vítima ou presenciar alguma situação em que os direitos humanos sejam desrespeitados. Caso não queira se identificar, a denúncia poderá ser anônima e em nenhum caso será necessário utilizar seus documentos pessoais como forma comprobatória, apenas devem ser fornecidos dados suficientes para que as autoridades possam chegar ao autor do delito.





ANEXOS

ANEXO A - Tabela 10 – Seleção das principais contribuições ao tema Família e Direito à educação da criança com Síndrome de Down das produções científicas (stricto sensu) Teses de Dissertações do Séc XXI selecionadas no BDTD-CAPES.

Perspectiva de observação	Pesquisas selecionadas	Proposições/contribuições/recomendações
A deficiência	GERALDI (2005); SILVA (2011); LOPES (2011); JEZINE (2011); DELGADO (2016); MARQUES (2016); MINETO (2016); SANTANA (2017); SPINAZOLA (2017); PRIETO (2017); CARNEIRO(2017).	Novos olhares para a deficiência a partir dos anseios familiares como mobilização de uma nova construção social para a inclusão. Debate de desenvolvimento de novas perspectivas que contribuam para reformação de antigos estereótipos e das opressões sofridas pela criança com Síndrome de Down e sua família como entraves para o desenvolvimento de sua escolarização.
Participação familiar	RIBEIRO (2009); LOPES (2011); SILVA (2011); LUIZ (2013); MUNHOZ (2013); CARVALHO (2014); CARNEIRO (2014); FEISTAUER (2014); CAVALHEIRO (2016).	Importância da participação familiar para a escolarização da criança SD. Importância para o desenvolvimento do letramento
Rede de apoio	PASCOALI (2001); ARAUJO (2007); PEREIRA (2007); PEREIRA-SILVA (2007); NOGUEIRA (2007); ANHÃO (2009); RIBEIRO (2009); VITAL (2009); NUNES (2010); CARNEIRO (2010); JUCÁ (2010); LOPES (2011); NUNES (2011); GRISANTE (2012); RODRIGUES (2015); SANTOS (2016).	Importância da construção de uma rede de apoio multidisciplinar e social para a família e a criança SD. Acolhimento dos pais. Estímulo familiar.
Estratégia de enfrentamento	SMEHA (2006); ARAUJO (2007); RABELO (2007); NOGUEIRA (2007); RIBEIRO (2009); VITAL (2009); LOPES (2011); FLABIANO (2010); FEISTAUER (2014); ROOKE (2014); ALMEIDA, (2014); CAVALHEIRO (2016); LIMA(2016).	Mobilização articulada entre atores (escola, equipe escolar, diretores, gestores, professores, pais, coordenadores, autoridades políticas e a sociedade). Melhoria do modo de acolhimento dos pais. Melhoria do serviço educacional oferecido. Organização de ações de forma cooperativa e dialógica entre todos os atores envolvidos na escolarização. Estimular a interação entre a família e a escola.
Práticas pedagógicas	PASCOALI (2001); ALVES (2009); JEZINE (2011);	Vivência da escrita desde o ambiente familiar. Escolha de livros, estímulo através da audição de diversas histórias.

	RABELO (2013); ROCHA (2014); ANUNCIAÇÃO; COSTA; DENARI (2015) MINETO (2016).	Estimulação através de ações visuais, desenvolvimento da noção da imagem corporal, da coordenação motora. Orientação espacial e temporal. Utilização de processos lúdicos, jogos, músicas. Apresentação gradual de novas informações.
Escola inclusiva	COSTA (2015); FERRAZ (2010).	Organização do ensino de forma a responder às demandas de aprendizagem da criança SD para desenvolver sua autonomia. Promover o desenvolvimento de todas as crianças independentemente das dificuldades ou deficiências Promover a interação entre a família e a escola
Perspectivas para o futuro	GERALDI (2005); PEREIRA-SILVA (2007); JUCÁ (2010).	Desenvolver estratégias para consolidar a participação familiar no processo de aprendizagem e desenvolvimento escolar da criança SD.

Tabela 10 - Autor: Produção própria. Fonte: Levantamento da produção acadêmica stricto sensu no Banco de Teses e dissertações BDTD/CAPES do Século XXI.

ANEXO B - Tabela 11 – Perspectivas e objetivos específicos das Teses (selecionadas) na pesquisa sobre o tema Família e Direito à educação da criança com Síndrome de Down das produções científicas (stricto sensu) do Séc XXI do BDTD-CAPES.

Teses selecionadas	Perspectivas de análise	objetivos
MUNHOZ, Maria Alcione, A contribuição da família para as possibilidades de inclusão das crianças com síndrome de Down. (2003)	Ambiente escolar e familiar	Analisar a contribuição da família para as possibilidades de inclusão de crianças com Síndrome de Down
CARNEIRO, Keila Cristiane de Oliveira. O processo de inclusão de uma criança com síndrome de down na educação infantil (2010)	Ambiente escolar	Analisar a trajetória escolar de uma criança de 05 anos com Síndrome de Down na rede regular de ensino
Flabiano, Fabiola Custodio. A constituição da representação pela criança com síndrome de Down (2010)	Ambiente escolar	Caracterizar o processo de constituição da representação pela criança com síndrome de Down (SD)
SILVA, Nancy Capretz Batista da. Home-based intervention and paternal involvement: Effects on families of children with Down Syndrome (2011)	Ambiente familiar	Conhecer o efeito de uma intervenção domiciliar com este genitor como treinador no desenvolvimento da criança e na interação de ambos os genitores com a criança, além dos efeitos no ambiente domiciliar
LUIZ, Flávia Mendonça Rosa. Experiência de professoras da educação infantil no processo de inclusão escolar de crianças com síndrome de Down (2013)	Dos professores	Analisar as experiências de professores da educação infantil no processo de inclusão escolar de crianças com síndrome de Down (SD).
CARVALHO, Camila Lopes de. Conteúdos da educação física e a pedagogia de Freinet: pintando uma possibilidade para o aluno com síndrome de Down (2014).	Ambiente escolar	Analisar a inclusão educacional determinada legalmente no Brasil, tanto na Constituição, de 1988, quanto na Lei de Diretrizes e Bases da Educação, de 1996, e a garantia do direito a uma educação de qualidade para as pessoas com deficiência na rede regular de ensino baseado na pedagogia de Freinet
FEISTAUER, Cláudia Madalena. O letramento na síndrome de Down : o papel da família e da escola(2014)	Ambiente familiar e escolar	Analisar, o impacto da família e da escola na formação de leitores que relacionem o que leem com o que veem, com o que sentem, com o que vivem, enfim, que construam significados sociais, históricos e políticos na leitura do texto

Tabela 11 - Autor: Produção própria. Fonte: Levantamento da produção acadêmica stricto sensu no Banco de Teses e dissertações BDTD/CAPES do Século XXI

ANEXO C - Tabela 12 – Síntese da metodologia e dos resultados das Teses (selecionadas) na pesquisa sobre o tema Família e Direito à educação da criança com Síndrome de Down das produções científicas (stricto sensu) do Séc XXI do BDTD-CAPES.

Teses selecionadas	Metodologia	Resultados
MUNHOZ, Maria Alcione, A contribuição da família para as possibilidades de inclusão das crianças com síndrome de Down. (2003)	É uma pesquisa participante, de abordagem metodológica qualitativa , desenvolvida em três fases operacionais, utilizando como técnicas de coleta de dados, trinta e duas sessões de observação participante e a realização de dez grupos focais . Participaram do estudo dez professoras da educação infantil da rede municipal de Araraquara-SP	A partir das unidades de sentido, da interpretação da pesquisadora e interlocução com a literatura, construiu-se o significado dessa experiência no contexto desses atores, constituído por três núcleos: "A criança com SD não está aqui para isso", "Sabe Deus o que vem no ano que vem", e "É exclusão, e não inclusão". Os resultados evidenciam que, para as participantes da pesquisa, a inclusão escolar de crianças com SD na educação infantil não está acontecendo da forma como foi concebida teoricamente
CARNEIRO, Keila Cristiane de Oliveira. O processo de inclusão de uma criança com síndrome de down na educação infantil (2010)	Revisão bibliográfica exploratória com posterior pesquisa de campo qualitativa onde, num estudo de caso, foram observadas aulas de educação física durante 1 ano letivo em uma turma de 21 alunos, dos quais dois possuem Síndrome de Down, em uma escola regular do município de Americana, São Paulo. A coleta de dados foi feita por observação direta com análise da inclusão em cada aula por meio do "Instrumento de avaliação da interação entre alunos com e sem deficiência na educação física escolar"	Como principais resultados observou-se o predomínio dos conteúdos de jogo e esporte sobre os demais, a ocorrência de algumas interações negativas entre os alunos e barreiras atitudinais e de conhecimento por parte do professor. Com as técnicas de Freinet, possibilidades de alteração dessa realidade foram encontradas, como criação de aulas em cantos com diversos conteúdos trabalhados concomitantemente e com diferentes níveis de dificuldade, além dos ideais de respeito, cooperação e afetividade que vão ao encontro da proposta inclusiva. Foi possível concluir que os ideais e técnicas elaborados por Freinet podem contribuir na superação dos entraves da inclusão, facilitando a construção de uma educação física escolar inclusiva. Espera-se que novas pesquisas sejam desenvolvidas acompanhando o caminho da implantação da inclusão educacional e propondo mais possibilidades que facilitem esse processo de acordo com as diferentes necessidades.
Flabiano, Fabiola Custodio. A constituição da representação pela criança com síndrome de Down (2010)	Revisão bibliográfica exploratória com posterior pesquisa de campo qualitativa de observação de dez crianças com SD e 15 crianças com	Os resultados revelaram que as crianças com SD apresentaram ritmo de desenvolvimento mais lento, tanto em relação ao desenvolvimento cognitivo quanto

	<p>desenvolvimento típico (DT) foram submetidas a sessões mensais de observação do desenvolvimento cognitivo e da linguagem expressiva, de acordo com o Protocolo para Observação do Desenvolvimento Cognitivo e da Linguagem Expressiva - versão revisada (PODCLE-r)</p>	<p>ao da linguagem expressiva. Além disso, foram observadas diferenças qualitativas entre os grupos em relação à diversidade de suas produções, com menor diversidade quanto maior a complexidade dos indicadores do desenvolvimento cognitivo e da linguagem expressiva, pelas crianças com SD. Essas crianças também apresentaram déficits mais significativos em relação à linguagem expressiva do que em relação ao desenvolvimento cognitivo, com dificuldades maiores no processo de transição das combinações de gesto e palavra para as combinações de duas palavras, especialmente em relação às combinações que envolviam somente elementos representativos.</p>
<p>SILVA, Nancy Capretz Batista da. Home-based intervention and paternal involvement: Effects on families of children with Down Syndrome (2011)</p>	<p>Revisão bibliográfica exploratória com posterior pesquisa de campo qualitativa onde seis famílias de crianças com Síndrome de Down com idade entre 1 e 2 anos tiveram o desenvolvimento avaliado por meio do Inventário Portage Operacionalizado, em duas cidades do interior paulista. Foram utilizados o Questionário de Caracterização do Sistema Familiar para caracterizar demograficamente as famílias; as partes C e D do Guia Geral de Transcrição dos Dados de Entrevista para avaliar a participação do pai e dos avós; o roteiro de Entrevista de Caracterização do Papel do Pai Brasileiro na Educação da Criança com Deficiência Mental para avaliar o envolvimento paterno; o Inventário HOME para avaliar a estimulação oferecida à criança no ambiente domiciliar; o QRS-F e o ISSL para medir o estresse dos pais; o Inventário de Depressão de Beck para avaliar a existência e o grau de depressão; o FACES III para avaliar a percepção do funcionamento familiar; o Inventário de Estratégias de Coping para avaliar o nível de enfrentamento; o Questionário de Suporte Social para avaliar a percepção do suporte social; o PSOC para avaliar a satisfação</p>	<p>Conclui-se que programas de intervenção precoce deveriam abandonar o modelo centrado na criança para adotar um modelo centrado na família, na qual o pai constitui genitor relevante para o funcionamento da mesma e para o desenvolvimento dos filhos.</p>

	<p>parental; a Escala de Satisfação Conjugal para avaliar a satisfação marital e a FES para avaliar o empoderamento dos pais. A fim de observar as interações pai-filho, mãe-filho e pai-mãe-filho utilizou-se o Protocolo de Categorias de Análise das Filmagens de Interação, o Sistema Definitivo de Categorias Observacionais e o Protocolo de Avaliação da Interação Diádica/Triádica</p>	
<p>LUIZ, Flávia Mendonça Rosa. Experiência de professoras da educação infantil no processo de inclusão escolar de crianças com síndrome de Down (2013)</p>	<p>É uma pesquisa participante, de abordagem metodológica qualitativa, desenvolvida em três fases operacionais. Congruente com o referencial teórico adotado, privilegiamos um engajamento prolongado no cenário da pesquisa e utilizamos, como técnicas de coleta de dados, trinta e duas sessões de observação participante e a realização de dez grupos focais, no primeiro e segundo semestres de 2012, respectivamente. Participaram do estudo dez professoras da educação infantil da rede municipal de Araraquara-SP. Procedeu-se à análise temática indutiva dos dados, que nos possibilitou analisar os sentidos atribuídos pelos participantes à inclusão escolar de crianças com síndrome de Down, organizados em três unidades: Concepção da criança com SD: do senso comum à experiência de inclusão escolar; Com a criança em sala de aula: conhecimento, emoções e reflexões; e Refletindo sobre a inclusão. A partir das unidades de sentido, da interpretação da pesquisadora e interlocução com a literatura, construiu-se o significado dessa experiência no contexto desses atores, constituído por três núcleos: "A criança com SD não está aqui para isso", "Sabe Deus o que vem no ano que vem", e "É exclusão, e não inclusão".</p>	<p>Os resultados evidenciam que, para as participantes da pesquisa, a inclusão escolar de crianças com SD na educação infantil não está acontecendo da forma como foi concebida teoricamente. Para elas, as necessidades sociais destas crianças superaram aquelas voltadas para o campo educacional, desafiando as professoras no exercício de sua profissão em sala de aula. Apesar deste reconhecimento, as participantes não encontram alternativas para mudar esta situação, a não ser desenvolver estratégias para enfrentar emoções e a expectativa de viver, a cada ano, uma nova inclusão. Na perspectiva das professoras, o significado desta prática, aos moldes de como ela está sendo desenvolvida, tem contribuído, muito mais, para um processo de exclusão, que de inclusão, das crianças com SD. Mudar este cenário requer muito mais que uma boa formação para o professor e investimentos em recursos pedagógicos, o que comumente tem sido apontado como fatores que desafiam a inclusão escolar. Os significados da experiência de inclusão escolar de crianças com SD na educação infantil, atribuído pelas professoras, apresenta oportunidade de analisar este processo a partir de uma nova perspectiva. É necessária uma mudança de paradigma, que contemple a diversidade, e traga a tona concepções de respeito, tolerância, aceitação, solidariedade e compreensão, aliados à valorização do professor em sala de aula, sem, contudo,</p>

		desconsiderar as necessidades da criança com SD
CARVALHO, Camila Lopes de. Conteúdos da educação física e a pedagogia de Freinet: pintando uma possibilidade para o aluno com síndrome de Down (2014).	É uma pesquisa participante, de abordagem metodológica qualitativa visando analisar a inclusão educacional determinada legalmente no Brasil tanto na Constituição, de 1988, quanto na Lei de Diretrizes e Bases da Educação, de 1996, e a garantia do direito a uma educação de qualidade para as pessoas com deficiência na rede regular de ensino baseado na pedagogia de Freinet	Como principais resultados observou-se o predomínio dos conteúdos de jogo e esporte sobre os demais, a ocorrência de algumas interações negativas entre os alunos e barreiras atitudinais e de conhecimento por parte do professor. Com as técnicas de Freinet, possibilidades de alteração dessa realidade foram encontradas, como criação de aulas em cantos com diversos conteúdos trabalhados concomitantemente e com diferentes níveis de dificuldade, além dos ideais de respeito, cooperação e afetividade que vão ao encontro da proposta inclusiva. Foi possível concluir que os ideais e técnicas elaborados por Freinet podem contribuir na superação dos entraves da inclusão, facilitando a construção de uma educação física escolar inclusiva. Espera-se que novas pesquisas sejam desenvolvidas acompanhando o caminhar da implantação da inclusão educacional e propondo mais possibilidades que facilitem esse processo de acordo com as diferentes necessidades.
FEISTAUER, Cláudia Madalena. O letramento na síndrome de Down : o papel da família e da escola(2014)	Pesquisa qualitativa e transversal, na qual foram aplicados questionários para os pais ou responsáveis e educadores para verificação da promoção de situações de letramento, bem como foram analisados materiais aplicados e observadas aulas de leitura na APAE.	Os alunos com SD podem alcançar níveis satisfatórios de letramento quando bem orientados por professoras comprometidas com o trabalho e mais ainda se tiverem o contato com materiais escritos precocemente com a família.

Tabela 12 - Autor: Produção própria. Fonte: Levantamento da produção acadêmica stricto sensu no Banco de Teses e dissertações BDTD/CAPES do Século XXI.

ANEXO D - Tabela 13 – Síntese dos objetivos, metodologias e conclusões dos a Artigos Científicos selecionados para a pesquisa a partir do levantamento no banco de periódico do Scientific Electronic Library Online –SciELO- do Séc. XXI (2001 a 2016) com a utilização das palavras chave “CRIANÇA COM SINDROME DE DOWN” e “EDUCAÇÃO” e o assunto do artigo no período de 10/06/2017 a 20/02/2018.

NR	Artigo	Objetivo	Metodologia	Conclusão
1	Lucisano, Renata Valdívia et al. Interações sociais de crianças pré-escolares com Síndrome de Down durante atividades extracurriculares. Rev. bras. enferm., Fev 2013, vol.66, no.1, p.116-122. ISSN 0034-7167	Conhecer como é a relação entre irmãos mais velhos de pessoas com diagnóstico de Síndrome de Down (SD); que informações e sentimentos possuem sobre o diagnóstico; se houve ou não modificações na dinâmica familiar e em suas próprias vidas.	Análise quantitativa de dados da amostra e análise quantitativa-interpretativa e qualitativa para os dados da entrevista	Pode-se concluir que o nascimento de um irmão com SD tem consequências na rotina de vida dos irmãos mais velhos, trazendo modificações e responsabilidades para eles. Entretanto, parece ter um efeito menos dirigido para a desestrutura psicológica, sendo poucas as manifestações de sentimentos extremos, ficando apenas no nível da tristeza, quando são expressos.
2	RODRIGUES, Viviane, CAMPOS, Juliane Aparecida de Paula Perez and ALMEIDA, Maria Amélia USO DO PECS ASSOCIADO AO VIDEO MODELING NA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN. Rev. bras. educ. espec., Dez 2015, vol.21, no.4, p.379-392. ISSN 1413-6538	Explorar as experiências de famílias no processo de inclusão escolar de crianças com síndrome de Down, com vistas à promoção de saúde dessas famílias	Estudo de casos múltiplos, de abordagem qualitativa, em que participaram onze famílias de crianças com síndrome de Down. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e submetidos à análise de conteúdo	Os resultados demonstraram que, na perspectiva dos participantes, os professores não estão preparados para a inclusão, porém, ainda assim, esse processo vem se demonstrando benéfico na educação infantil. Ficou evidente a necessidade de articulação entre os setores da educação e saúde e de uma mudança de paradigma no modelo educacional. A pesquisa aponta aspectos que merecem atenção por parte dos profissionais envolvidos, de modo a tornar a inclusão um processo a ser vivido da melhor forma possível.
3	Lorenzo, Suelen Moraes de, Bracciali, Lígia Maria Presumido and Araújo, Rita de Cássia Tibério Realidade Virtual como Intervenção na Síndrome de Down: uma Perspectiva de Ação na Interface Saúde e Educação. Rev. bras. educ.	Avaliar os resultados de intervenções com uso da Realidade Virtual perante as necessidades psicomotoras de uma criança com Síndrome de Down (SD)	Foram utilizados como instrumento de avaliação a Escala de Desenvolvimento Motor na forma de teste pré e pós-intervenção e como recurso de intervenção o videogame Xbox 360 com sensor Kinect.	As intervenções clínicas realizadas com o uso da Realidade Virtual, em uma abordagem na interface saúde e educação, contribuíram para o desenvolvimento psicomotor do participante da pesquisa, podendo-se inferir sobre os desdobramentos do aperfeiçoamento destas habilidades e seus respectivos benefícios para o desempenho escolar, sobretudo nas atividades de leitura e escrita.

	espec., Jun 2015, vol.21, no.2, p.259-274. ISSN 1413-6538			
4	Anunciação, Lívia Maria Ribeiro Leme, Costa, Maria Piedade Resende da and Denari, Fátima Elisabeth Educação Infantil e Práticas Pedagógicas para o Aluno com Síndrome de Down: o Enfoque no Desenvolvimento Motor. Rev. bras. educ. espec., Jun 2015, vol.21, no.2, p.229-244. ISSN 1413-6538.	Identificar qual o nível de desenvolvimento motor de uma criança com Síndrome de Down (SD) no contexto educacional, intervir com estratégias de ensino necessárias para responder às necessidades de seu desenvolvimento e avaliar os avanços no seu desenvolvimento após a intervenção.	Estudo de caso para analisar o fenômeno em seu contexto real. Como participante foi escolhido um aluno com SD de três anos de idade matriculado em uma escola de educação infantil de uma cidade de médio porte do interior do estado de São Paulo.	Como resultado constatou-se que o aluno avançou em relação à faixa etária inicial referente ao período de um a dois anos para a idade entre dois a três anos em seu desenvolvimento.
5	Grisante, Priscila Crespilho and Aiello, Ana Lúcia Rossito Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. Rev. bras. educ. espec., Jun 2012, vol.18, no.2, p.195-212. ISSN 1413-6538.	Descrever os padrões da interação entre uma criança com SD e seus familiares (pai, mãe, avó materna, irmã) em função dos subsistemas diádicos, triádicos e poliádicos; e caracterizar alguns fatores que possivelmente têm influência sobre os padrões de interação: nível socioeconômico, níveis de estresse, rede de apoio e ajustamento marital.	Instrumentos de relato e realizadas sessões de observação das interações entre os familiares em situações de livre escolha.	Os resultados indicam que membros da família são as principais fontes de apoio social, os familiares possuem baixos índices de stress e um bom ajustamento marital. As interações ocorreram predominantemente em 'Grupo', com 'Amistosidade', 'Sincronia' e 'Supervisão', sendo a maior parte das atividades 'Lúdicas', seguidas por 'Conversar'.
6	Luiz, Flávia Mendonça Rosa and Nascimento, Lucila Castanheira Inclusão escolar de crianças com síndrome de down: experiências	Este trabalho teve como objetivo explorar as experiências de famílias no processo de inclusão de crianças com síndrome de Down na rede regular de ensino. O objetivo	Estudo de casos múltiplos, de abordagem qualitativa. Participaram da pesquisa 11 mães e um pai de crianças com Síndrome de Down, cujas crianças	Os resultados evidenciaram a necessidade de acompanhamento das famílias, antes, durante e após a inclusão propriamente dita, de modo a apoiá-las nos momentos de busca e escolha da escola, de adaptação da criança ao novo ambiente e de transição dos atendimentos oferecidos pela instituição

	contadas pelas famílias. Rev. bras. educ. espec., Mar 2012, vol.18, no.1, p.127-140. ISSN 1413-6538.	foi conhecer as potencialidades e limitações vividas por essa clientela, no período de transição da instituição especializada para a escola regular e, assim, levantar as necessidades de cuidado, com vistas à promoção de saúde dessas famílias.	frequentaram uma instituição especializada e foram encaminhadas para a rede regular de ensino de um município do interior paulista.	especializada para outros setores. O conhecimento produzido neste estudo tem a intenção de tornar o processo de inclusão da criança com Síndrome de Down, na rede regular de ensino, uma etapa a ser vivida por ela e sua família da melhor forma possível, sentindo-se preparadas e acolhidas.
7	Anhão, Patrícia Páfaró Gomes, Pfeifer, Luzia Iara and Santos, Jair Lício dos Interação social de crianças com Síndrome de Down na educação infantil. Rev. bras. educ. espec., Abr 2010, vol.16, no.1, p.31-46. ISSN 1413-6538.	O objetivo desta pesquisa é verificar e analisar a interação social de crianças com Síndrome de Down e crianças com desenvolvimento típico, na rede regular de educação infantil em um município de médio porte no interior do estado de São Paulo.	Participaram 6 crianças com Síndrome de Down, na faixa etária de três a seis anos (grupo de estudo), e 6 crianças com desenvolvimento típico que frequentavam as mesmas salas dos pares com Síndrome de Down, também na faixa etária de três a seis anos (grupo comparado). Cada criança foi analisada através de categorias que envolvem o processo de interação social em ambiente escolar.	Os resultados apontam que, de maneira geral, não foram observadas diferenças significativamente relevantes entre os comportamentos apresentados pelo grupo de estudo e pelo grupo comparado. Os comportamentos que apresentaram diferença significativa foram: "Estabelece contato inicial com outras pessoas" ($p=0,017$), mais frequente no grupo comparado e "Imita outras crianças" ($p=0,030$), mais frequente no grupo de estudo. O estudo concluiu que nos comportamentos observados e de acordo com a faixa etária estudada, o grupo de crianças com Síndrome de Down abordado, não apresentou características de interação social muito diferentes das crianças com desenvolvimento típico estudadas. Reforçando a importância do processo de inclusão escolar desta população.
8	Santos, Ana Paula Maurilia dos, Weiss, Silvio Luiz Indrusiak and Almeida, Geciely Munaretto Fogaça de Avaliação e intervenção no desenvolvimento motor de uma criança com Síndrome de	Analisar o desenvolvimento motor de uma criança com síndrome de Down e verificar os efeitos de um programa de intervenção motora específica.	Trata-se de uma pesquisa descritiva do tipo estudo de caso. Para a avaliação do desenvolvimento motor foram utilizados os testes da Escala de Desenvolvimento Motor - EDM que analisa as áreas da motricidade	As intervenções motoras mostraram avanços positivos nas áreas da motricidade global, equilíbrio e organização espacial. A motricidade fina, esquema corporal e a organização temporal /linguagem não apresentaram avanços. Verificou-se que a linguagem foi a área de maior prejuízo. O quociente motor em todos os itens foi classificado como muito inferior, o que se caracteriza como déficit motor. Esses dados justificam a

	Down. Rev. bras. educ. espec., Abr 2010, vol.16, no.1, p.19-30. ISSN 1413-6538.		fina e global, equilíbrio, esquema corporal, organização espacial e temporal/linguagem, e lateralidade.	relevância de programas de intervenção motora para essa população.
9	Luiz, Flávia Mendonça Rosa e et al. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. Rev. bras. educ. espec., Dez 2008, vol.14, no.3, p.497-508. ISSN 1413-6538.	Buscar evidências na literatura acerca da inclusão de crianças com Síndrome de Down na rede regular de ensino.	Elaboraram-se revisão da literatura e busca dos artigos nas bases de dados PubMed e PsycINFO, utilizando as palavras-chave Down syndrome, schools, mainstreaming (education), education, infant, newborn, adolescent, child e preschool, no período de 1994 a 2007. Selecionaram-se oito artigos e sua análise permitiu a identificação do tema: experiências e recomendações para a inclusão.	Os dados desta revisão, em sua maioria provenientes de relatos de experiências, indicaram que os fatores que colaboraram ou dificultaram o processo de inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino relacionaram-se à escola, aos pais e ao professor. Os resultados deste estudo oferecem possibilidades para melhorar o processo de inclusão, apresentam os desafios e ainda apontam a necessidade do desenvolvimento de novas pesquisas, cujos resultados possam ser aplicados na prática.
10	Pereira-Silva, Nara Liana and Dessen, Maria Auxiliadora Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. Rev. bras. educ. espec., Dez 2007, vol.13, no.3, p.429-446. ISSN 1413-6538.	Este estudo descreve os valores e as crenças de 10 famílias e 10 professoras a respeito dos seguintes aspectos do desenvolvimento de crianças com e sem síndrome de Down: desenvolvimento motor, escolarização, profissionalização, relações íntimas e expectativas quanto ao futuro.	Os dados foram coletados na residência das famílias, tendo sido realizadas entrevistas semiestruturadas com os genitores e aplicado um questionário de caracterização do sistema familiar. Já as professoras foram entrevistadas no próprio local de trabalho.	Os resultados mostraram diferenças nos valores e crenças relatados pelos genitores de crianças com e sem síndrome de Down, especialmente no que se refere ao desenvolvimento motor do filho. As professoras relataram mudanças no desempenho acadêmico das crianças, bem como em seus relacionamentos sociais. Enquanto as professoras do ensino especial esperam progressos nos resultados acadêmicos, em longo prazo, as professoras do ensino regular esperam resultados mais imediatos de suas crianças com desenvolvimento típico. Os dados indicam algumas similaridades entre as crenças de pais e professoras, as quais acreditam que o apoio e o envolvimento da família

				podem propiciar à criança com síndrome de Down os avanços necessários ao seu desenvolvimento.
11	Petean, Eucia Beatriz Lopes and Suguihura, Ana Luisa Magaldi Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. Rev. bras. educ. espec., Dez 2005, vol.11, no.3, p.445-460. ISSN 1413-6538.	Conhecer como é a relação entre irmãos mais velhos de pessoas com diagnóstico de Síndrome de Down (SD); que informações e sentimentos possuem sobre o diagnóstico; se houve ou não modificações na dinâmica familiar e em suas próprias vidas.	Foram entrevistadas 11 pessoas, de ambos os sexos, com idade superior a dez anos, sendo, cada uma, o irmão mais velho de criança com diagnóstico de SD, sendo realizada análise quantitativa de dados da amostra e análise quantitativa-interpretativa e qualitativa para os dados da entrevista.	Os dados mostram que a maioria dos sujeitos (90,9%) sabe o nome da Síndrome e foram informados pela mãe logo após o nascimento do irmão, seis deles consideram que reagiram normalmente à notícia. Quanto às responsabilidades adquiridas, a maioria, 90,9%, são responsáveis pelas atividades de vida diária; 27,27% deles consideram que houve acréscimo de responsabilidade em suas vidas em decorrência do nascimento do irmão com SD. Em relação ao sentimento que apresentam por terem um irmão especial, 54,54% consideram como positivo, ou seja, disseram que também sentem-se especiais. Na falta (morte) dos pais, a metade dos participantes informa que eles serão os responsáveis legais deste irmão. Pode-se concluir que o nascimento de um irmão com SD tem consequências na rotina de vida dos irmãos mais velhos, trazendo modificações e responsabilidades para eles. Entretanto, parece ter um efeito menos dirigido para a desestrutura psicológica, sendo poucas as manifestações de sentimentos extremos, ficando apenas no nível da tristeza, quando são expressos.
12	Luiz, Flávia Mendonça Rosa et al. Inclusão de crianças com Síndrome de Down. Psicol. estud., Dez 2012, vol.17, no.4, p.649-658. ISSN 1413-7372.	Explorar as experiências de famílias no processo de inclusão escolar de crianças com síndrome de Down, com vistas à promoção de saúde dessas famílias.	Trata-se de um estudo de casos múltiplos, de abordagem qualitativa, em que participaram onze famílias de crianças com síndrome de Down. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e submetidos à análise de conteúdo.	Os resultados demonstraram que, na perspectiva dos participantes, os professores não estão preparados para a inclusão, porém, ainda assim, esse processo vem se demonstrando benéfico na educação infantil. Ficou evidente a necessidade de articulação entre os setores da educação e saúde e de uma mudança de paradigma no modelo educacional. A pesquisa aponta aspectos que merecem atenção por parte dos profissionais envolvidos, de modo a tornar a inclusão um

				processo a ser vivido da melhor forma possível.
13	Fávero, Maria Helena and Oliveira, Denise de A construção da lógica do sistema numérico por uma criança com Síndrome de Down. Educ. rev., Jun 2004, no.23, p.65-85. ISSN 0104-4060.	Focou-se a criança com Síndrome de Down e o desenvolvimento de suas estruturas lógico-matemáticas, particularmente aquelas referentes à lógica do sistema numérico.	Por meio de um estudo de caso avaliaram-se as competências matemáticas do sujeito com SD e as suas dificuldades. Depois, desenvolveu-se uma intervenção psicopedagógica, cujas sessões, registradas em vídeo e analisadas, explicitaram a sequência das ações do sujeito, o significado destas ações em relação às suas aquisições conceituais e a importância da mediação nesse processo. Finalmente, reavaliou-se o sujeito.	Os resultados indicam que o desenvolvimento cognitivo do sujeito com SD obedece às mesmas etapas descritas por Piaget, sendo harmonioso, repetitivo e mais lento, apresentando uma certa "rigidez", de modo que a evolução de uma etapa de desenvolvimento a outra necessita de uma mediação adequada do meio. Indicam ainda: a preocupação do sujeito em dar a resposta supostamente correta nas situações-problema e a ansiedade decorrente em terminá-la em curto tempo; a importância de se considerar as singularidades do indivíduo na escolha do material psicopedagógico. Ficou evidenciado que a intervenção psicopedagógica possibilitou a construção de novas estruturas cognitivas e a ampliação dessas estruturas em competências a serem utilizadas na resolução das situações-problema; possibilitou uma modificação global no pensamento lógico do indivíduo e o desenvolvimento do pensamento metacognitivo; é valiosa como procedimento de pesquisa pois tanto evidencia as particularidades do desenvolvimento na aquisição do conhecimento como gera dados para a avaliação da intervenção e para o aconselhamento de pais e professores.
14	TEIXEIRA, Ricardo Afonso et al . Reporting on health-related research in two prestigious Brazilian newspapers. Clinics, São Paulo , v. 67, n. 3, p. 261-264, 2012 . Available from	The dissemination of health-related news through newspapers can influence the behavior of patients and of health care providers. We conducted a study to analyze the characteristics of health-related research published by two leading	METHOD: We retrospectively evaluated health-related news published in the electronic versions of the newspapers Folha de São Paulo and O Estado de São Paulo over a period of three months (July	CONCLUSION: The results showed a significant difference in the way in which the studied newspapers report on health-related research. Folha de São Paulo tends to write its own articles and more frequently publishes the results of national research, whereas O Estado de São Paulo publishes articles that originate in news agencies, most of which have little national contextualization.

	<p><http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-59322012000300010&lng=en&nr=iso>. access on 02 Mar. 2018. http://dx.doi.org/10.6061/clinics/2012(03)10.</p> <p>(Tradução nossa) Reportagens sobre pesquisas relacionadas à saúde em dois prestígiados jornais brasileiros.</p>	<p>Brazilian newspapers</p> <p>(Tradução nossa) A divulgação de notícias relacionadas à saúde por meio de jornais pode influenciar o comportamento dos pacientes e dos prestadores de cuidados de saúde. Foi realizado um estudo para analisar as características da pesquisa relacionada à saúde publicado por dois dos principais jornais brasileiros</p>	<p>through September, 2009). Only articles mentioning medical research were included. The articles were categorized according to topic, source, study location and the nature of the headline. We also analyzed the presence of background information on the topic, citations of medical periodicals, national contextualization and references to products or companies</p> <p>(Tradução nossa) MÉTODO: Avaliamos, retrospectivamente, as notícias relacionadas à saúde publicadas nas versões eletrônicas dos jornais. Folha de São Paulo e O Estado de São Paulo durante um período de três meses (julho a setembro de 2009). Somente artigos que mencionam pesquisa médica foram incluídos. Os artigos foram categorizados de acordo com o tema, fonte, estudo localização e natureza do título. Também analisamos a presença de informações de</p>	<p>(Tradução nossa): CONCLUSÃO: Os resultados mostraram uma diferença significativa na forma como os jornais estudados relatam pesquisas relacionadas à saúde. A Folha de São Paulo tende a escrever seus próprios artigos e publica com maior frequência os resultados da pesquisa nacional, enquanto o Estado publica artigos que têm origem em agências de notícias, a maioria dos quais tem pouca contextualização nacional.</p>
--	---	---	--	--

			base sobre o tema, citações de periódicos médicos, contextualização nacional e referências a produtos ou empresas.	
15	Grisante, Priscila Crespilho and Aiello, Ana Lúcia Rossito Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. Rev. bras. educ. espec., Jun 2012, vol.18, no.2, p.195-212. ISSN 1413-6538.	Descrever os padrões da interação entre uma criança com SD e seus familiares (pai, mãe, avó materna, irmã) em função dos subsistemas diádicos, triádicos e poliádicos; e caracterizar alguns fatores que possivelmente têm influência sobre os padrões de interação: nível socioeconômico, níveis de estresse, rede de apoio e ajustamento marital.	Foram utilizados instrumentos de relato e realizadas sessões de observação das interações entre os familiares em situações de livre escolha.	Os resultados indicam que membros da família são as principais fontes de apoio social, os familiares possuem baixos índices de stress e um bom ajustamento marital. As interações ocorreram predominantemente em 'Grupo', com 'Amistosidade', 'Sincronia' e 'Supervisão', sendo a maior parte das atividades 'Lúdicas', seguidas por 'Conversar'.

Tabela 13 - Autor: Autoria própria. Fonte: Revisão da literatura do Século XXI na base de dados do SCIELO.

ANEXO E – Tabela 14 – Resultado da pesquisa jurisprudencial nos sites do TJ/BA, STJ e STF dos últimos 15 anos sobre os direitos da pessoa com deficiência.

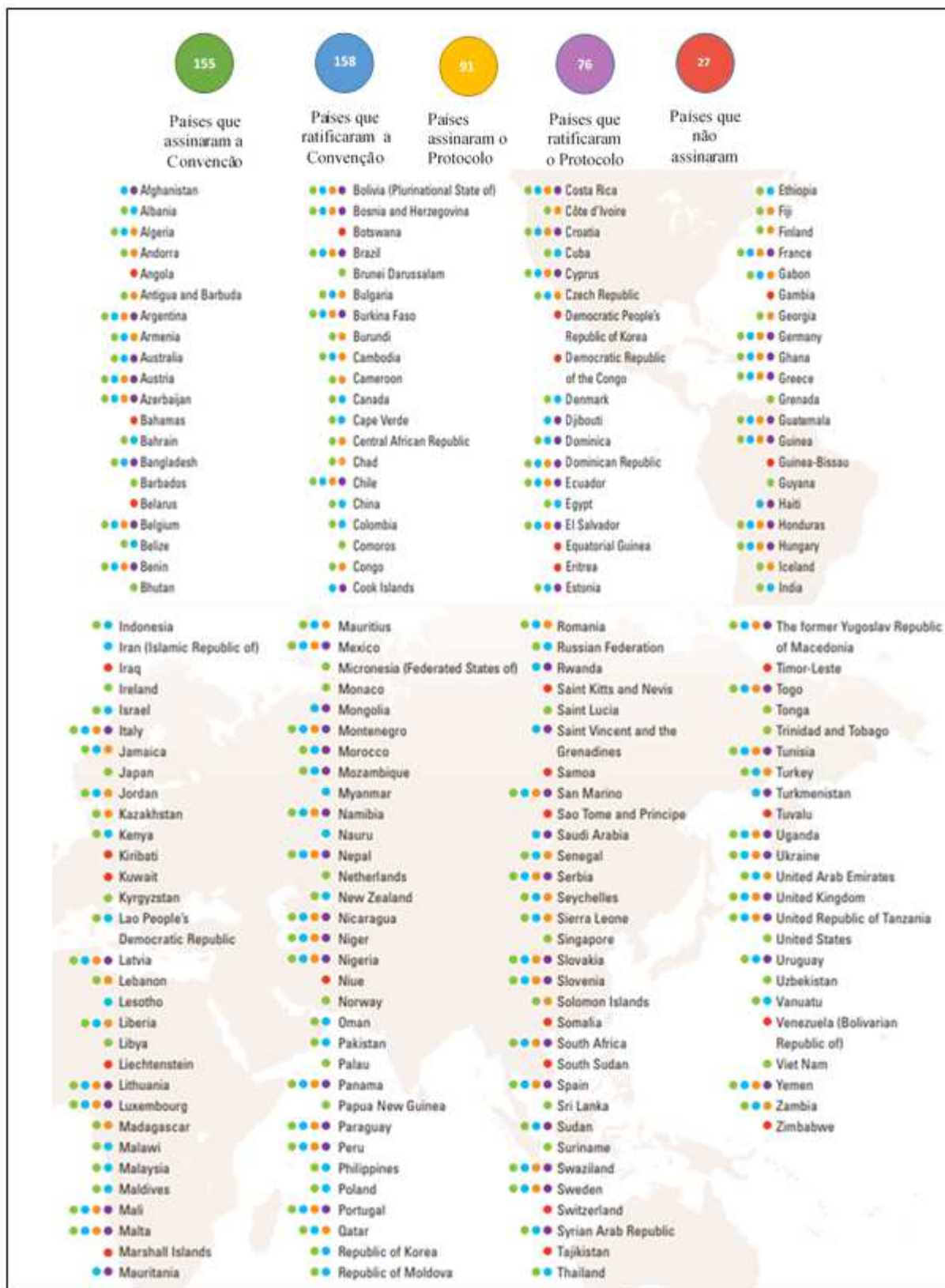
Tribunal	Partes	Assunto matéria	Nº de acórdãos
TJ/BA			
	Município do Salvador-Proc. Município /.Def. Pública	DIREITO ADMINISTRATIVO E CONSTITUCIONAL. AÇÃO ORDINÁRIA DE OBRIGAÇÃO DE FAZER. TRANSPORTE PÚBLICO GRATUITO - PASSE LIVRE	110
	Município do Salvador-Proc. Município /.Def. Pública	AÇÃO DE OBRIGAÇÃO DE FAZER. CONTRATAÇÃO DE PROFESSOR ESPECIALIZADO PARA ACOMPANHAR ALUNO DEFICIENTE VISUAL.	122
	Município do Salvador-Proc. Município /.Def. Pública	TRANSPORTE PÚBLICO MUNICIPAL. GRATUIDADE. LOCOMOÇÃO. DIFICULDADE. NECESSIDADE ESPECIAL. COMPROVAÇÃO. DEFICIÊNCIA FÍSICA	160
	Advocacia privada/Beneficiário	PLANO DE SAÚDE. TRATAMENTO MULTIDISCIPLINAR	228
	Município do Salvador-Proc. Município /.Def. Pública	Matrícula em escola próximo à residência do apelado	50
	Município do Salvador-Proc. Município /Ministério Público do Estado da Bahia	Designação de Auxiliares de Desenvolvimento Infantil, para Atuarem nos Grupos 0 a 5 da educação infantil	01
STJ			
	Advocacia privada/Requerente/Candidato	DIREITO CIVIL - Obrigações - Espécies de Contratos	92
	Advocacia privada/Segurado	DIREITO PREVIDENCIÁRIO - Benefícios em Espécie - Benefício Assistencial (Art. 203,V CF/88)	60
	Advocacia privada/Réu preso	DIREITO PENAL - Crimes contra a Dignidade Sexual - Estupro de vulnerável	22
	Advocacia Pública-DEFENSORIA ESTADUAL/Réu preso	DIREITO PENAL - Crimes contra a liberdade pessoal - Ameaça	11
	Advocacia privada/Requerente/Candidato	DIREITO ADMINISTRATIVO E OUTRAS MATÉRIAS DE DIREITO PÚBLICO	36
	Advocacia Pública-DEFENSORIA ESTADUAL/Réu preso	DIREITO PROCESSUAL PENAL - Prisão Preventiva/violência doméstica	17
	Advocacia Pública-PROCURADORIA ESTADUAL/beneficiário	DIREITO TRIBUTÁRIO - Impostos - ICMS / Imposto sobre Circulação de Mercadorias	26
	Advocacia Pública-PROCURADORIA ESTADUAL/beneficiário	DIREITO TRIBUTÁRIO - Impostos - IPVA - Imposto Sobre Propriedade de Veículos Automotores	31
	Advocacia Pública-PROCURADORIA DO INSTITUTO BRASILEIRO DO MEIO AMBIENTE E DOS RECURSOS NATURAIS	DIREITO ADMINISTRATIVO E OUTRAS MATÉRIAS DE DIREITO PÚBLICO - Atos Administrativos - Infração Administrativa - Apreensão	2

	RENOVÁVEIS – IBAMA/Criador de animal silvestre			
STF	Advocacia privada-CONFEDERAÇÃO NACIONAL DOS ESTABELECIMENTOS DE ENSINO - CONFENEN/PROC.(A/S)(ES) :ADVOGADO-GERAL DA UNIÃO INTDO.(A/S) :PRESIDENTE DO CONGRESSO NACIONAL PROC.(A/S)(ES) :ADVOGADO-GERAL DA UNIÃO AM. CURIAE. : FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES - FENAPAES ADV.(A/S) :ROSANGELA WOLFF DE QUADROS MORO AM. CURIAE. : FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN - FBASD ADV.(A/S) :JOELSON DIAS E OUTRO(A/S) AM. CURIAE. : ASSOCIAÇÃO NACIONAL DO MINISTÉRIO PÚBLICO DE DEFESA DOS DIREITOS DOS IDOSOS E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA - AMPID ADV.(A/S) :CLAUDIA GRABOIS DISCHON AM. CURIAE. : CONSELHO FEDERAL DA ORDEM DOS ADVOGADOS DO BRASIL ADV.(A/S) :MARCUS VINICIUS FURTADO COELHO AM. CURIAE. :ASSOCIACAO BRASILEIRA PARA A ACAO POR DIREITOS DAS PESSOAS COM AUTISMO (ABRACA)	AÇÃO DIRETA DE INCONSTITUCIONALIDADE. MEDIDA CAUTELAR. LEI 13.146/2015. ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. ENSINO INCLUSIVO. CONVENÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. INDEFERIMENTO DA MEDIDA CAUTELAR. CONSTITUCIONALIDADE DA LEI 13.146/2015 (arts. 28, § 1º e 30, caput , da Lei nº 13.146/2015)	DE 1	
	Advocacia Pública -UNIÃO/ADVOGADO-GERAL DA UNIÃO/EMPRESA PRIVADA	DIREITO ADMINISTRATIVO. AUTO DE INFRAÇÃO. PENALIDADES. VAGAS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. INOBSERVÂNCIA.	09	
	Advocacia Pública -UNIÃO/ADVOGADO-GERAL DA UNIÃO/Beneficiário	DIREITO PREVIDENCIÁRIO - Pensão	2	
	PROCURADOR GERAL DO ESTADO-MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO/ PROCURADOR GERAL DE JUSTIÇA DO ESTADO	Direito ADMINISTRATIVO-possibilidade de o Poder Judiciário atuar em face de políticas públicas relativas a obras públicas	18	
	Advocacia Pública PROCURADOR GERAL DO ESTADO/DEFENSOR PÚBLICO -GERAL DO ESTADO/ Requerente	Direito CONSTITUCIONAL-DIREITO À EDUCAÇÃO. ASSEGURAR MONITOR PARA ACOMPANHAMENTO DE MENOR PORTADOR DE DEFICIÊNCIA. LEIS Nº 9.394/96 (LEI DE DIRETRIZES E BASES DA EDUCAÇÃO) E Nº 7.853/89 (LEI DE	1	

	APOIO ÀS PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA)	
SINDICATO DAS EMPRESAS DE ÔNIBUS /INSTITUTO BRASILEIRO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA - IBDD	Obrigaç�o de fazer- ADAPTAÇÃO DO TRANSPORTE COLETIVO URBANO. PORTADORES DE DEFICIÊNCIA OU COM DEBILIDADE MOTORA	17
UNIÃO-ADVOGADO-GERAL DA UNIÃO/SINDICATO DOS TRABALHADORES DO PODER JUDICIÁRIO FEDERAL NO ESTADO	DIREITO PREVIDENCIÁRIO- APOSENTADORIA ESPECIAL. SERVIDOR PÚBLICO PORTADOR DE NECESSIDADES ESPECIAIS: ART. 40, § 4º, INC. I, DA CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA	07
Advocacia Pública- PROCURADOR- INSTITUTO NACIONAL DA SEGURIDADE SOCIAL-INSS/ BENEFICIÁRIO	DIREITO CONSTITUCIONAL.PREVIDENCIÁRIO. DEFICIENTE OU IDOSO: SUBSISTÊNCIA. C.F., art. 203, V. Lei 8.743/93, art. 20, § 3º. I.	06

Tabela 14 - Autor: Produção própria.Fontes:Levantamento jurisprudencial. Disponível em:<<https://www2.tjba.jus.br/erp-portal/publico/jurisprudencia/consultaJurisprudencia.xhtml>>; http://www.stj.jus.br/sites/STJ/default/pt_BR/Sob-medida/Advogado/Jurisprud%C3%Aancia/Pesquisa-de-Jurisprud%C3%Aancia>;< <http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/pesquisarJurisprudencia.asp>>.Acessos: 16 jan 2017 a 26 de mai 2017.

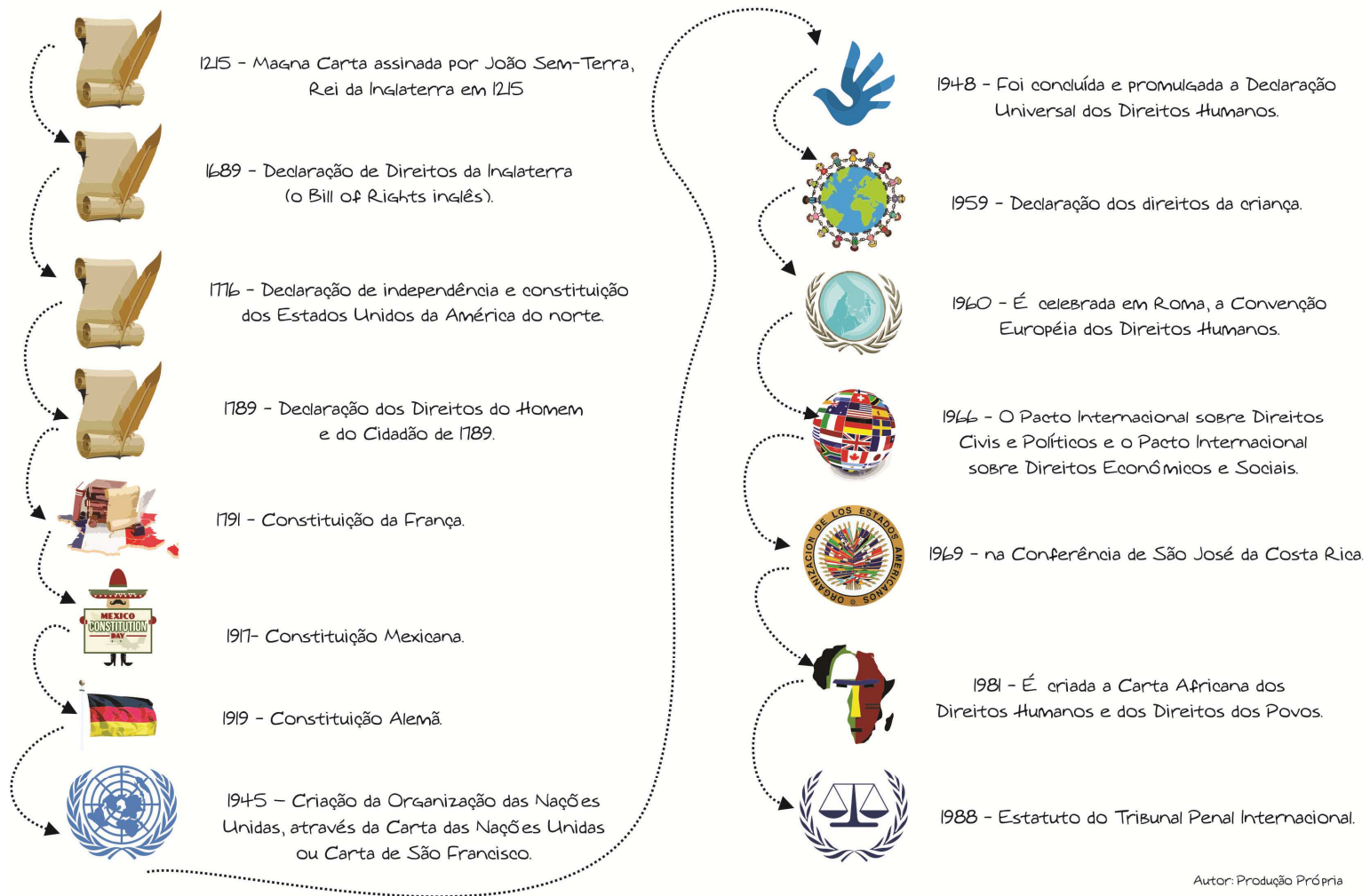
ANEXO F - Figura 6 – Panorama de assinaturas e ratificações da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Protocolo opcional divulgados pela UNICEF.



Fonte: The State of the world's Children 2013. United Nations Children's (UNICEF) May, 2013. Disponível em : https://violenceagainstchildren.un.org/sites/violenceagainstchildren.un.org/files/documents/other_documents/sowc_2013-executive_summary_en_.pdf. Acesso em mar 2018.

ANEXO G - Figura 7 –Evolução Legislativa dos Direitos Humanos.

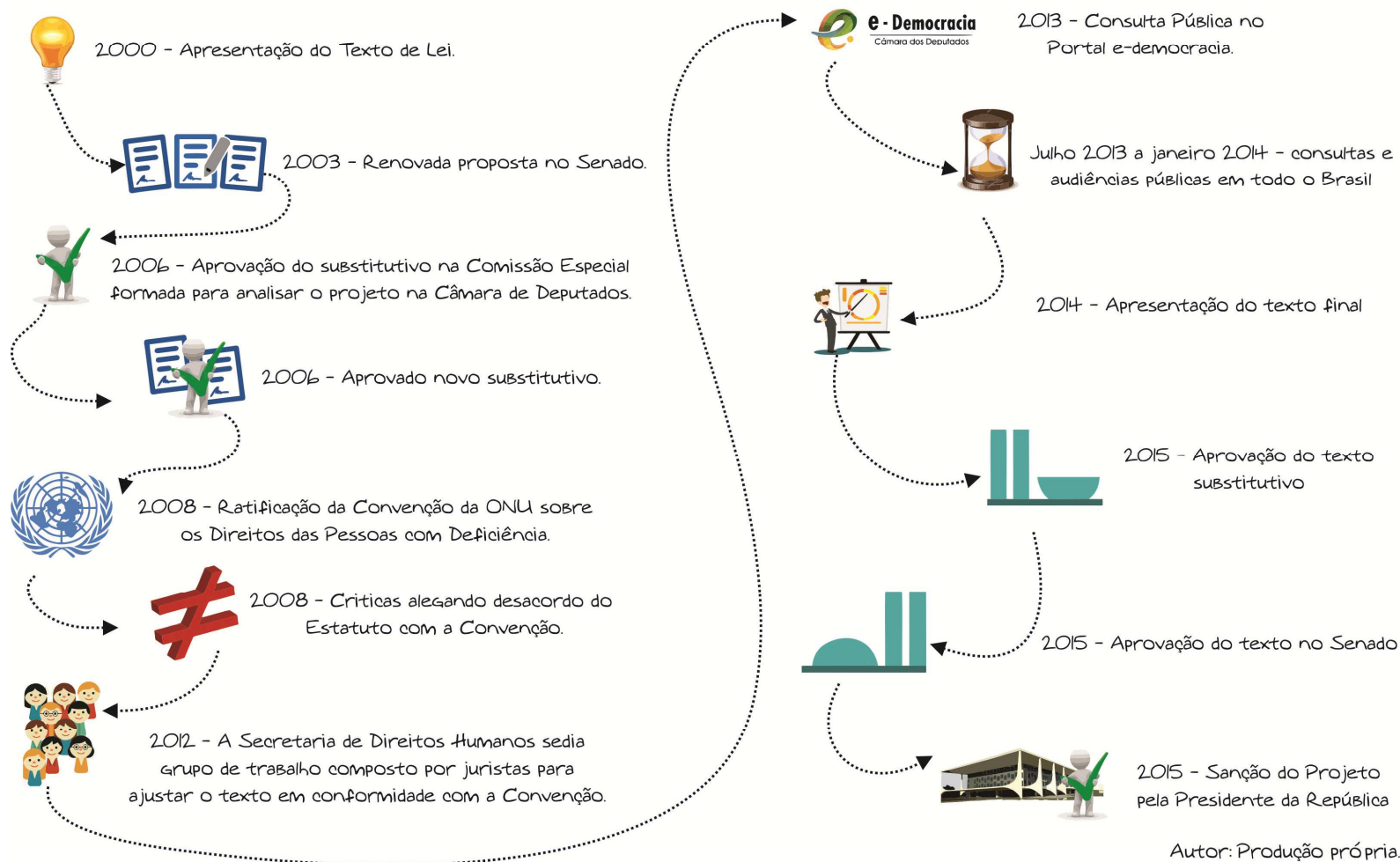
Evolução Legislativa dos Direitos Humanos



Fonte.: UNICEF/BRASIL. Disponível em:<<https://www.unicef.org/brazil/pt/>>.

ANEXO H - Figura 8 – Tramitação Legislativa da Lei Brasileira de Inclusão.

Tramitação Legislativa da LBI (Lei nº 13.46/2015)



Fonte.: Senado Federal e Câmara Federal. Disponível em:<<https://www12.senado.leg.br/hpsenado>>;< <http://www2.camara.leg.br/>>.