



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE
JOAQUIM VENÂNCIO

Flávia D. Monteiro Lima

A relação da família com a escola na inclusão da criança com Síndrome da Down

Rio de Janeiro

2021

Flávia D. Monteiro lima

A relação da família com a escola na inclusão da criança com Síndrome da Down

Monografia apresentada à Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio – Fundação Oswaldo Cruz (EPSJV-Fiocruz) como requisito para aprovação no Curso Técnico em Gerência em Saúde.

Orientador(a): Priscila Almeida Faria

Rio de Janeiro

2021

Flávia D. Monteiro lima

A relação da família com a escola na inclusão da criança com Síndrome da Down

Monografia apresentada à Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio – Fundação Oswaldo Cruz (EPSJV-Fiocruz) como requisito para aprovação no Curso Técnico em Gerência em Saúde.

Aprovada em:

Banca Examinadora:

Priscila Almeida Faria

Mestre em Ciência Política e Relações Internacionais. Professora pesquisadora do Laboratório Profissional de Vigilância em Saúde/ LAVSA/FIOCRUZ

Marta Gomes da Fonseca Ribeiro

Mestre em Divulgação da Ciência, Tecnologia e Saúde. Professora pesquisadora do Laboratório Profissional de Vigilância em Saúde/ LAVSA/FIOCRUZ

Juliana Valentim Chaiblich

Mestre em Saúde Coletiva. Professora pesquisadora do Laboratório Profissional de Vigilância em Saúde/ LAVSA/FIOCRUZ

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por não me deixar desistir e por ter me dado paciência para continuar fazendo as orientações a distância.

Agradeço a minha orientadora Priscila Almeida pela dedicação do seu tempo para me ajudar a realizar esse trabalho, porque sem ela não seria possível.

Agradeço a todos que confiaram em mim, torcendo pela minha formação e acreditando que seria possível.

Dedico este trabalho ao meu primo Jefferson que foi a inspiração para realização desse trabalho e a minha orientadora Priscila Almeida pela paciência em me ajudar concluir essa etapa.

RESUMO

A síndrome de Down não impede que uma pessoa tenha seus projetos de vida, seus sonhos, e suas conquistas, mas para seguir esse caminho é preciso ter acesso ao convívio social. A síndrome de Down é uma condição genética que causa deficiência intelectual no indivíduo, porém, mesmo com esse condicionante, é necessário que a família e sociedade deem condições para que a pessoa com a síndrome seja incluída nos diversos ambientes sociais como a escola, rompendo deste modo, com os padrões socioculturais que reproduzem julgamentos, onde os deficientes são incapazes de obterem uma vida autônoma. Este trabalho de conclusão de curso tem como objetivo analisar como o acolhimento e participação da família pode contribuir para inclusão do indivíduo com síndrome de Down na escola, para tanto serão realizadas pesquisas bibliográficas e documentais sobre a inclusão social no contexto familiar e educacional.

Palavras-chave: Inclusão; Síndrome de Down; Família; Educação.

ABSTRACT

The Down Syndrome do not prevent a person from having their life projects, their dreams, and their achieve, but to follow this path, it is necessary to have access to social life. Down syndrome is a genetic condition that cause intellectual disability in the individual, however, even with this condition, it is necessary that the family and the society conditions for the person with the syndrome to be included in the various social environments such as school, breaking thus, with the socialcultural standards that reproduce judgments, where the disabled are unable to obtain na autonomous life. This course conclusion paper aims to analyze how the reception and participation PF the family can contribute to the inclusion of the individual with Down syndrome in school, to carry out bibliographic and documentary research on social inclusion in the family and education context.

Keywords: Inclusion; Down syndrome; family; education

LISTA DE SIGLAS

AEE – Atendimento Educacional Especializado

LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação

PNEEPEI – Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva

SD – Síndrome de Down

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	10
1OBJETIVOS.....	12
2 METODOLOGIA.....	13
3 HISTÓRIA E CONCEITO: SÍNDROME DE DOWN.....	14
3.1 A HISTÓRIA DA DEFICIÊNCIA E A INCLUSÃO.....	14
3.2 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E A SÍNDROME DE DOWN.....	17
4 INCLUSÃO DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN: RELAÇÃO FAMÍLIA E ESCOLA.....	19
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	24
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	25

INTRODUÇÃO

Durante a história da humanidade os deficientes foram excluídos da sociedade de diferentes formas de acordo com o contexto cada civilização. Especialmente o deficiente intelectual era visto como um ser incapaz e por vezes tratado apenas pela medicina por ser confundido com uma pessoa com doença mental (GARGHETTI;MEDEIROS; NUERNBERG, 2013) . Assim, a inclusão do deficiente intelectual começou a ganhar destaque no século XX e se tornou um desafio para a sociedade, em especial a família e a escola.

A vivência na família de ter um indivíduo com síndrome de Down despertou o interesse da autora desse Trabalho de Conclusão de Curso. A família ocupa papel principal nos cuidados desse indivíduo compreendendo que deve colaborar e participar de todo o desenvolvimento da criança com a síndrome, para que cresça sabendo que deve ter limites e responsabilidades a cumprir, mas respeitando o tempo de cada uma. Esse trabalho abordará a relação entre família e escola na inclusão do indivíduo com síndrome de Down que “(...) é uma condição genética, reconhecida há mais de um século por John Langdon Down, que constitui uma das causas mais frequentes de deficiência intelectual” (MOREIRA; EL HANI; GUSMÃO, 2000).

De acordo com Rosana Glat e Marcia Pletsch (2004) a inclusão é um importante conceito que colabora para o desenvolvimento da pessoa com deficiência, começando pela família que “(...) é um papel fundamental e determinante no desenvolvimento da personalidade, atitude e modo de agir do indivíduo” (p. 1). E o resultado dessa inclusão faz com que a criança tenha seu primeiro contato com a sociedade aprendendo maneiras de socialização com o mundo. Assim, a questão norteadora desse trabalho é “como a relação entre família e escola pode influenciar a maneira como o indivíduo com síndrome de Down é incluído”?

De acordo com Sasaki (2001) os deficientes em outras épocas eram completamente excluídos, considerados inúteis em algumas sociedades, vistos como pecadores em outras e internados em instituições de caridade. Apesar das mudanças no convívio com as pessoas deficientes, o autor relata que ainda são vários os desafios de inclusão em todos os aspectos, como trabalho e educação. Porém, Mantoan (2017, p.39) afirma que “Não há mais como recusar, negar, desvalidar a inclusão na sociedade brasileira e no cenário internacional”, a sociedade precisa mudar seus valores dominantes.

A pesquisa foi realizada abordando os contextos familiar e escolar do deficiente e apresentou os desafios das escolas no acolhimento e adaptação da criança, reconhecendo as

suas potencialidades. O objetivo geral é analisar como o acolhimento e participação da família pode contribuir para inclusão do indivíduo com síndrome de Down na escola e os objetivos específicos: mostrar como as relações familiares podem interferir para o desenvolvimento da inclusão na sociedade; e identificar aspectos que dificultam a inclusão no contexto educacional.

Após a metodologia, será apresentado no capítulo “História e conceito: síndrome de Down”, um breve histórico da vivência dos deficientes na sociedade até o conceito de inclusão, o conceito de deficiência intelectual e síndrome de Down.

No capítulo “Inclusão de indivíduos com Síndrome de Down na família e na escola” trará fundamentação teórica a respeito da participação da família e da escola na inclusão do indivíduo com síndrome de Down.

A relevância do tema consiste em destacar o benefício da inclusão no desenvolvimento do próprio indivíduo com Síndrome de Down e o resultado dessa inclusão na sociedade, após uma história de segregação social.

1 OBJETIVOS

O objetivo geral: Analisar como o acolhimento e participação da família pode contribuir para inclusão do indivíduo com síndrome de Down na escola.

Os objetivos específicos são:

- 1) Mostrar como as relações familiares podem interferir para o desenvolvimento da inclusão na sociedade
- 2) Identificar aspectos que dificultam a inclusão no contexto educacional.

2 METODOLOGIA

Esse trabalho de conclusão de curso teve uma abordagem qualitativa que segundo Minayo e Sanches (1993):

“(...) realiza uma aproximação fundamental e de intimidade entre sujeito e objeto, uma vez que ambos são da mesma natureza: ela se volta com empatia aos motivos, às intenções, aos projetos dos atores, a partir dos quais as ações, as estruturas e as relações tornam-se significativas.”.(1993, p. 239).

A estratégia de pesquisa foi a revisão bibliográfica, por meio de busca no Google Acadêmico e na base de dados Scielo, e também a revisão de documentos, referentes à inclusão social do deficiente nos contextos família e escola. Como exemplo de documentação, serão utilizadas Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) e a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI).

A busca foi realizada com os descritores “família”, “escola”, “inclusão social”, “síndrome de down” e “deficiência intelectual”. A dificuldade na pesquisa foi o fato de que vários trabalhos abordavam apenas o papel da família na inclusão social do deficiente sem focar na relação com a escola. Da mesma forma que outros trabalhos tratavam a importância da escola para a inclusão, porém sem relacionar com a influência familiar.

Apesar da dificuldade foram encontrados trabalhos que discutiram a relação entre família e escola para a inclusão da pessoa com síndrome de Down, o que colaborou com a pesquisa.

3. HISTÓRIA E CONCEITO: SÍNDROME DE DOWN

3.1 A HISTÓRIA DA DEFICIÊNCIA E A INCLUSÃO

A deficiência ao longo da história foi tratada de modo diferente de acordo com a prática de cada sociedade. Os povos primitivos da era Neolítica (por volta de 10 mil anos atrás) se desfaziam dos deficientes, pois eles não conseguiam acompanhar a tribo que precisava se mudar rapidamente. Porém, nas culturas antigas, algumas sociedades respeitavam os deficientes como os Aonans do Quênia, que acreditavam que os deficientes visuais tinham ligação com os espíritos do lago e mostravam onde encontrar peixes. (DICHER; TREVISAN, 2014).

No mundo antigo, os egípcios respeitavam e conviviam com pessoas com deficiência. Essa é uma afirmação possível graças a estudos da arqueologia que indicam a integração dos deficientes na sociedade. Diferentemente, os gregos abandonavam ou sacrificavam os deficientes quando nasciam (PESSOTI, 1984).

A idade média, considerada a "idade das trevas", foi caracterizada desse jeito pela falta de informação e conhecimento das doenças e pelo uso do meio religioso para explicar o porquê das deformidades físicas das pessoas e comprometimento da saúde mental e sensorial. A falta de informação acabou gerando a ignorância para a segregação de algumas pessoas com alguma deficiência, generalizando de que um corpo deficiente também tinha uma mente deformada e assim caracterizando-os como suja marginalizadas e que para sobreviver precisaria de esmolas. Vistas como alguém que pagava por algum pecado ou que necessitava de caridade, a sociedade da época idealizava a pessoa com deficiência como obra de um ser superior, castigo, uma culpa ou até mesmo possessão de algum demônio. Então os deficientes eram tratados diferente, eram rejeitados ou mereciam caridade. O tratamento alternava da proteção à rejeição. O valor cristão não permitia mais o sacrifício das vidas dos deficientes, mas consentia a total exclusão do convívio social (PESSOTI, 1984).

Segundo Pessoti (1984) a partir do século XVI, já na Idade Moderna, os deficientes, principalmente os deficientes mentais, começaram a ser vistos como doentes e objeto de variadas pesquisas médicas e educacionais. Os médicos Paracelso e Jerônimo Cardano defendiam que a deficiência mental era um acidente congênito.

No século seguinte (XVII) a visão religiosa foi cada vez mais esquecida com estudos que se concentravam no funcionamento do cérebro, o que levou a mudança na visão principalmente dos deficientes mentais. Como exemplo dessas pesquisas está Thomas Willis que estudou a anatomia e alterações do cérebro humano e John Locke que entendia o cérebro como

órgão sem qualquer ideia, pronto para ser preenchido como o conteúdo que se quisesse. Essa foi uma pesquisa que influenciou a área educacional e o que se seguiu nos séculos seguintes foram mais estudos sobre a capacidade de aprender do deficiente mental. Até que no século XIX o médico Esquirol passa a analisar o deficiente mental pela capacidade de sua aprendizagem, abrindo caminho para estudos no campo da educação e não apenas médico (PESSOTI, 1984).

Segundo Pacheco e Alves (2007) a revolução industrial também contribuiu para uma mudança social com relação à educação dos deficientes. Isso porque passou a ser significativo dentro do sistema capitalista, investir na formação de pessoas que poderiam ser mão de obra na indústria. Dessa forma, no século XIX começaram a ser criadas instituições que pudessem educar os deficientes como o Imperial Instituto de Meninos Cegos, atual Instituto Benjamin Constant, em 1854.

O interesse em fundar essas organizações era explorar o potencial produtivo do deficiente. Historicamente, a educação de modo geral começa a ganhar destaque para que haja a manutenção na posição social da classe dominante. Apesar de ser o início da educação dos deficientes, essa ainda era estruturada em uma visão segregadora da sociedade, por isso as escolas e classes especiais eram os locais para educação. (SEGA, 2011).

No fim do século XIX as tendências humanistas ressaltaram a reabilitação dos deficientes com o objetivo de fazê-los ter uma vida mais próxima possível do “normal”. As duas guerras mundiais influenciaram essa fase porque os países precisavam dar assistência aos soldados que voltavam feridos ou mutilados e voltar a inseri-los na sociedade (PACHECO; ALVES, 2007).

Assim, surge a ideologia da normalização, que buscava retirar os deficientes de instituições residenciais por representar um custo elevado ao governo e torná-los produtivos. Essa ideologia influenciou o conceito de integração social dos deficientes. Além do interesse econômico a luta de familiares pela “(...) conscientização dos direitos humanos e da necessidade da participação e integração na sociedade de uma maneira ativa se fez presente” (FERNANDES; SCHLESENER; MOSQUERA, 2011, p. 138).

A partir da década de 90 uma nova mudança na visão social sobre o deficiente ocorreu com o surgimento do conceito de inclusão. O conceito de inclusão definido por Sasaki (2009, p. 1):

(...) um paradigma de sociedade, é o processo pelo qual os sistemas sociais comuns são tornados adequados para toda a diversidade humana - composta por etnia, raça, língua, nacionalidade, gênero, orientação sexual, deficiência e outros atributos - com a participação das próprias pessoas na formulação e execução dessas adequações.

Para Pacheco e Alves (2007) a principal diferença da integração para a inclusão é que na primeira “(...) há um esforço unilateral da pessoa com deficiência sem nenhuma modificação por parte da sociedade” (p. 245) e na segunda a sociedade é que se adapta às necessidades dos deficientes e eles tem seus direitos de participação social garantidos com iguais oportunidades “(...) a sociedade se adapta para incluir as pessoas com deficiência em seus sistemas ao mesmo tempo que estas preparam-se para assumir seus papéis na sociedade. É então, um processo bilateral” (p. 246).

Dessa forma, com o passar dos anos, esse paradigma foi obtendo um significativo avanço, refletido inclusive em legislações como a Lei nº 13.146 de 2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), que é “(...) destinada a 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” (2015, p.1).

Com relação a educação, um dos principais documentos internacionais que influenciou a inclusão escolar em diversos países foi a Declaração de Salamanca de 1994. A declaração, que o Brasil é signatário, foi resultado de Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais em Salamanca (Espanha). “A declaração destaca a necessidade da inclusão educacional dos indivíduos que apresentam necessidades educacionais especiais” (SANTOS; TELES, 2012, p. 81).

No Brasil a Constituição Federal garante a educação pública e para todos e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB – Lei 9492/96) de 1996, previu no artigo 58, “(...) educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais” (1996).

Em 2008 é promulgada a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva que

define que os alunos atendidos pela Educação Especial, com fins de suplementação e complementação curricular, são os sujeitos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades. (...) reforça o entendimento da Educação Especial como modalidade de ensino especializada, oferecida, preferencialmente, no ensino regular.” (SANTOS, 2012, p. 11).

Para Santos (2012) esse documento orientador destaca a escola regular como local de Atendimento Educacional Especializado (AEE).

Apesar dos avanços pela inclusão dos deficientes ainda é possível perceber a influência médica na maneira como a sociedade enxerga essas pessoas. Porém, o modelo médico não é a única maneira dos deficientes conviverem em sociedade. Trabalhos como o de Bampi, Guilhem e Alves (2010, p.2) sobre o modelo social explica que “(...) a deficiência é fruto das desvantagens ou restrições provocadas pela organização social contemporânea que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da sociedade”. Mesmo com a mudança da inclusão, a forma preconceituosa de pensar sobre uma pessoa deficiente continua até hoje no cotidiano.

O modelo médico, apesar de ainda existir na sociedade, cedeu espaço ao modelo social que vê o deficiente como ser social garantido o direito a acessibilidade em educação, trabalho, lazer e entre outras coisas. Como no século passado os deficientes eram vistos como incapazes de fazer qualquer coisa, o modelo social mostra que não é bem assim trazendo a dignidade, liberdade e autonomia para o deficiente, igualdade a todos da sociedade. Demorou muito para que as pessoas começassem a refletir sobre direito de todos ao convívio social e que o deficiente pudesse ser incluído à sociedade. (BARBOSA-FOHRMANN, 2016).

3.2 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E A SÍNDROME DE DOWN

Garghetti, Medeiros e Nuernberg (2013) dizem que ao estudar a história da deficiência intelectual é possível observar a segregação que essas pessoas sofreram na história, Até o século XVIII a deficiência intelectual foi confundida com doença mental e considerada hereditária e incurável, por isso recebia tratamento médico. Somente no século XIX, que “(...) o trabalho do médico Jean Itard, considerado o primeiro teórico de Educação Especial, as pessoas com deficiência intelectual passaram a ser consideradas passíveis de serem educadas” (2013, p. 107). Com o passar dos anos a educação do deficiente intelectual foi pesquisada por outros estudiosos como, por exemplo, a médica Maria Montessori no início do século XX. Montessori criou métodos pedagógicos para ensinar crianças deficientes intelectuais e depois ampliou sua forma de ensinar para crianças ditas normais.

Segundo as autoras, ainda no século XIX prevaleceram as instituições de tratamento e educação isoladas de seus familiares, “Apesar de existirem desde o século XVI, tais instituições não foram criticamente examinadas até 1960.” (2013, p. 109). A partir dessa década existe o movimento pela retirada dos deficientes dessas instituições e a busca de integração na educação e sociedade, como já foi dito nessa monografia.

As autoras relatam que os nomes para a deficiência intelectual foram mudando conforme novas teorias foram surgindo e as denominações anteriores passaram a serem vistas como estigma (idiota, débil, retardado, deficiência mental).

Atualmente, o conceito de deficiência intelectual mais divulgado nos meios educacionais tem como base o sistema de classificação da Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento – AAIDD. Segundo essa definição, a deficiência intelectual é compreendida como uma condição caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual, quanto no comportamento adaptativo, que está expresso nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas, manifestadas antes dos dezoito anos de idade. (GARGHETTI; MEDEIROS; NUERNBERG, 2012, p.104)

Veltrone e Mendes (2012) desenvolveram um trabalho sobre a mudança de nomenclatura de deficiência mental para deficiência intelectual, onde dizem ser difícil para várias áreas (medicina, psicologia e pedagogia) ter consenso sobre o conceito e classificação de deficiência intelectual e que é preciso olhar o contexto cultural para compreender a alteração da denominação. Para elas a mudança é uma tentativa de se aumentar a inclusão escolar e tornar o nome da deficiência menos pejorativo, mostrando mais respeito pelos deficientes intelectuais.

A síndrome de Down (SD) é uma condição genética que causa a deficiência intelectual no indivíduo, provocando atrasos no seu desenvolvimento e pode ser associada a várias doenças como, cardiomiopatia, leucemia, problemas na audição, tireoide e hipotireoidismo por conta dessas alterações genéticas. Quem nasce com SD necessita de uma atenção especial nos cuidados médicos, como dito no site Movimento Down (2013):

A síndrome de Down não é uma doença, mas existem alguns problemas de saúde que apresentam uma alta prevalência em indivíduos com a trissomia do 21, o que requer a atenção de pais e profissionais. As possíveis complicações incluem problemas cardíacos, anomalias intestinais, problemas digestivos, deficiências visuais, auditivas, disfunção de tireoide, infecções, deslocamento da espinha cervical e doenças sanguíneas. Algumas dessas condições podem ser bastante sérias, mas a maioria é tratável.

A SD, como já dito, não é considerada uma doença, apesar de ainda ser uma dúvida recorrente, ela ocorre por um desvio genético que ocorre durante a divisão celular do embrião. O diagnóstico pode ser feito através de exames específicos ou solicitado quando a mulher já tem o bebê. Na célula comum existem 46 cromossomos que são divididos em 23 pares, o indivíduo com Síndrome de Down possui 47 cromossomos, sendo o cromossomo extra ligado ao par 21. Por isso, também pode ser conhecida por trissomia 21.

4. INCLUSÃO DE INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN: RELAÇÃO FAMÍLIA E ESCOLA

Segundo (Glat, 2012) a família tem um papel base na vida de qualquer indivíduo sendo o primeiro grupo social em que o ser humano está inserido:

Pois, é através das relações estabelecidas com os integrantes de sua família - mãe, pai e demais membros - e das reações destes ao seu comportamento, que a criança tem seu primeiro contato com o mundo e aprende a desenvolver os papéis e atitudes essenciais ao seu processo de socialização.” (GLAT, 2012, p.1).

A gestação de um bebê com SD é uma gravidez que pode exigir mais cuidados devido à série de exames para avaliar a saúde do bebê. O diagnóstico deve ser informado através de uma relação de apoio a família. Naquele momento precisa de um profissional que atue de forma compreensiva e acolhedora para a família entender às necessidades do bebê. Pode ser menos doloroso quando o profissional da saúde experiente prepara os pais sem destruir todas as expectativas com a criança. (LEMES; BARBOSA, 2007)

Segundo Lemes e Barbosa (2007) ao mesmo tempo em que o profissional da saúde deve fornecer informações sobre o diagnóstico para que a mãe seja esclarecida a respeito da deficiência e tenha confiança para tirar as suas dúvidas buscando, assim, ações de habilitação da criança. Ele não deve enfatizar os aspectos negativos, reforçando o modelo médico, descrevendo tudo o que supõe a criança não virá a realizar.

Alguns estudos revelam que, na maioria dos casos, os profissionais não se encontram preparados para transmitir a notícia, tornando esse momento destrutivo e traumatizante para os pais. Em vista disso, é possível afirmar que maneiras mais adequadas de informar o diagnóstico de deficiência podem contribuir para minorar o desamparo enfrentado pelos pais. A ausência dessas condições pode aumentar as dificuldades no enfrentamento da situação, dado o decisivo papel da comunicação do diagnóstico, que marca o início de um processo de ajustamento para toda a vida da família. (LEMES; BARBOSA, 2007, p.444).

Quando a família da criança portadora da Síndrome de Down encara a situação de ter que conviver e enfrentar uma realidade diferente do que haviam planejado desde o começo da gestação, torna-se um impacto que abala a estrutura psicológica da família. A chegada de uma criança com SD geralmente cria um conflito familiar porque é uma surpresa para todos, que não esperam ter um bebê com deficiência intelectual e, além disso, que pode ter doença cardíaca ou outros agravos de saúde conforme mencionado anteriormente.

Dessa forma, é necessário um preparo para entender que o filho pode ser que precise de mais cuidados, porém amenizar a preocupação de como vai ser a criação da criança. Filhos com deficiência precisam de cuidados sim, mas com aproximações com a realidade de outras crianças. É fundamental que a família saiba acolher a criança até porque “[...] para que o indivíduo deficiente venha a ser integrado na sociedade, ele precisa antes de mais nada ser integrado em sua própria família” (Glat, 1996, p. 115) . O preconceito dos familiares pode estar

tão presente na vida dos pais de crianças com Síndrome de Down, que às vezes apresentam comportamento de esconder o filho do mundo por medo de sofrerem discriminação. Assim, a família deve receber atenção dos profissionais e cuidar para acolher e incluir esse novo membro (GLAT, 1996).

Segundo Welter et.al (2008) a relação da mãe e do filho é considerado pela sociedade o mais importante da vida de todo indivíduo por ser o primeiro vínculo estabelecido entre eles desde o nascimento, é ela que serve de base muitas vezes, e acaba determinando a maneira como vamos lidar com as pessoas no trabalho, no amor e nas amizades.

Para Nunes, Silva e Aiello (2008) o papel do pai vai muito além do de provedor e contribui para o desenvolvimento afetivo do filho “por meio de seu afeto e de sua atitude, ser referência na construção da personalidade dos filhos e ser o primeiro transmissor da autoridade social.” (2008, p. 40). Os autores apontam ainda a falta de referências bibliográficas sobre como a relação paterna afeta o desenvolvimento das crianças deficientes, sendo dada ênfase na relação materna.

De acordo com Welter et.al (2008), apesar do destaque que os estudos concedem às mães de filhos deficientes, reforçando o papel social feminino pelo cuidado, toda a família é suporte para que a criança se sinta acolhida e apoiada, assim encaminhando ela para uma vida social e inclusiva. A família tem um papel na fundamental na evolução cognitiva, motora e social da criança.

Todos os membros da família podem auxiliar no cuidado e principalmente inclusão social da criança como por exemplo os irmãos. A relação fraterna tem sido alvo de mais estudos nos últimos anos e os pesquisadores apontam que o nascimento de uma criança deficiente pode trazer dificuldades para o desenvolvimento do seu irmão como o excesso de responsabilidade e maior carência pela atenção dos pais. Como também possui aspectos positivos como desenvolver empatia e senso de vínculo familiar (YAMASHIRO; MATSUKURA, 2013).

A relação fraternal precisa ser investigada bem como todo sistema familiar.

Já quando se trata do nascimento de uma criança com deficiência, os efeitos potenciais podem implicar em diferentes sentimentos e reações nos membros da família e alterar a estrutura familiar estabelecida antes de seu nascimento. (YAMASHIRO; MATSUKURA, 2013, p. 88)

Assim como os profissionais da saúde, os profissionais da educação também são importantes e tem uma responsabilidade ao lidar com crianças deficientes, pois é uma situação em que a família se encontra fragilizada. Maturana e Cia (2015), ao analisarem o trabalho de Gema Paniagua, afirmam “(...) que um dos principais contextos de suporte para a família da criança com deficiência será o escolar” (2015, p. 349).

A escola tem um papel fundamental na formação dessas pessoas com o objetivo da inclusão. Segundo Weschenfelder (1996 apud BONETI, 1997), “A identidade sócio-cultural é construída ao longo de um processo de interação da criança com os diferentes grupos de que participa - familiar, vizinhança, escola - onde vai tecendo uma rede marcada pela multiplicidade de significados simbólicos”.

As crianças com SD recebem cuidados especiais naturalmente durante a vida por causa das suas condições genéticas, sendo o preconceito um obstáculo para inclusão social. Essa inclusão traz vários benefícios para os portadores de SD, tanto na sua vida escolar ou social. A convivência com as crianças ditas normais é muito importante para essas crianças, porque podem ser exemplo no comportamento e auxiliar no seu desenvolvimento social e emocional (BONETI, 1996).

Costa (2006) no trabalho realizado sobre o teórico Vygotsky relata que o aprendizado e o desenvolvimento da capacidade de se relacionar dependem de oportunidades de interação social com outras crianças em situações variadas. O organismo tem condições de se adaptar e superar as dificuldades que possui “Apesar de o organismo possuir, em potencial, essa capacidade de superação, ela só se realiza a partir da interação com fatores ambientais, pois o desenvolvimento se dá no entrelaçamento de fatores externos e internos.”(p. 233).

A mediação do professor é essencial e fazer atividades em grupo para que as crianças possam se relacionar entre eles, respeitando as diferenças de cada um, como também, para estimular a troca é importante para o desenvolvimento da criança deficiente e inclusão (COSTA, 2006).

A questão da inclusão, dessas crianças, entra no contexto das discussões de quais adequações a escola deve fazer para inclusão dos deficientes. As leis fundamentam os direitos e deveres desses cidadãos para serem incluídos na sociedade brasileira, mas nem todos os ensinos regulares são preparados para recebê-los. Os espaços inadaptados e a insegurança que os professores e outros profissionais demonstram com relação a capacidade de lidar com a situação por terem alunos especiais são alguns exemplos dessa falta de preparo (BARROSO, 2015).

Para Barroso (2015), as escolas tem que ser um espaço de diversidade. De um lado, abrir as portas aos alunos com deficiências, se preparar e preparar profissionais para a inclusão, sendo a Educação Especial na perspectiva inclusiva, prevista na LDB e na PNEEPEI, integrada ao sistema de educação e não um sistema isolado. O sistema deve ser ativo em diferentes níveis e graus do Ensino. Esse processo de inclusão escolar pode encontrar diversas barreiras “(...)

porém, esse tema causa um debate na sociedade mostrando o papel da escola, família e sociedade em conjunto para diminuir e eliminar a exclusão.” (p. 9).

A relação entre família e escola é essencial para inclusão dos deficientes. As autoras Lima e Kraviski (2020) trazem no artigo: Síndrome de down: uma comparação de perspectivas – escola e família, os resultados de uma entrevista feita com a diretora de uma escola no Município de Pinhais, região metropolitana de Curitiba/PR e com a família de um estudante com Síndrome de Down. Elas mostram as perspectivas da escola e da família perante o processo inclusivo dessa criança.

As autoras atestaram que a parceria entre escola e família é prevista até mesmo em tratados internacionais como no artigo 2º da Declaração de Salamanca que menciona a relação entre as instituições (família e escola) para atividade inclusiva. Apesar de terem papéis diferentes na educação das crianças deficientes, a aproximação dos pais com a escola ajuda para que esses conheçam as dificuldades de seus filhos e colaborem com o seu desenvolvimento integral, “mas, assim como a participação ativa da família é essencial, é preciso que a escola por meio do professor - este que é a ponte entre a família e a escola - conheça as necessidades de todos os alunos e, principalmente, os com deficiência.” (LIMA; KRAVISKI, 2020, p.6)

Após a discussão dos resultados as autoras concluíram que

É necessário que haja uma melhora significativa na comunicação entre escola e família, pois a família entrevistada acredita estar fazendo o suficiente para o progresso da aluna, porém, a escola acredita que a família precisa estar mais presente na instituição de uma maneira mais participativa. (LIMA; KRAVISKI, 2020, p. 8)

O trabalho de conclusão apresentado por Tatiane Aparecida Souza (2017), Síndrome de Down: relação família escola, para obtenção do grau de licenciatura em Pedagogia, utilizou a revisão bibliográfica para pesquisar sobre o tema. Foram encontrados autores comuns entre este trabalho de conclusão de curso e o de Tatiane Souza, como Glat e Mantoan, além de documentos.

Souza (2017) relata a fase do luto pela qual a família passa com o nascimento de um filho deficiente e a necessidade de cuidados diferenciados com a criança Síndrome de Down, “filhos com deficiência necessitam de mais cuidados e uma atenção diferenciada, não são educados como outros filhos, porém os aspectos relacionados aos valores e limites básicos devem ser introduzidos desde os primeiros anos de vida, para a convivência familiar e social.” (p. 14). Para a autora, as escolas devem estabelecer uma parceria e é responsabilidade dos pais acompanhar o processo de vivência dos filhos na escola.

No que se refere à educação, a escola representa a primeira separação da criança do convívio familiar. No caso do deficiente é essencial que esse espaço esteja adaptado para recebê-lo.

Inclusão não é só aceitar alunos com deficiência na escola regular, o processo inclusivo vai além de fazer adaptações físicas e curriculares, reduzir o número de alunos por turma, criar de novas dinâmicas e metodologias de ensino, mas também, dar condições para o professor realizar com esses alunos um trabalho de qualidade com reais transformações dos processos pedagógicos e das relações entre os agentes da instituição, no qual são mudanças exigidas pela educação inclusiva. (SOUZA, 2017, p. 16)

A autora destaca no seu trabalho o papel do professor e a importância do atendimento educacional especializado do processo de inclusão, pois esse profissional vai mediar a aprendizagem, reconhecendo as dificuldades dos estudantes, além de motivar sua confiança criando um importante vínculo com os alunos (SOUZA, 2017).

Na conclusão a autora fala sobre o importante papel da família com a criança deficiente, e da importância da preparação do professor, porque a inclusão é um trabalho conjunto “pautado num trabalho de equipe e com o apoio da família, a inclusão escolar vai ganhando uma nova roupagem, tornando-se uma realidade e adaptando-se às exigências da sociedade atual, redimensionando valores e estabelecendo novos parâmetros.” (SOUZA, 2017, p. 19).

Inclusão é a necessidade de entender e reconhecer o outro e, assim, ter o privilégio de conviver e compartilhar com pessoas diferentes. A educação inclusiva acolhe a todos, sem exceção, privilegiando a interação. Na inclusão, todos participam da sociedade, cada qual com suas diferenças, e família e escola tem um importante papel nesse processo (Cavalcante, 2005).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesse trabalho foi abordada a inclusão dos deficientes intelectuais portadores de Síndrome de Down. A família tem um papel muito importante no desenvolvimento, não só com o cuidado, como também dando base para sua inclusão social. Os deficientes intelectuais portadores da Síndrome de Down tem a oportunidade de serem incluídos na sociedade moderna, diferente do que foi observado ao pesquisar sobre a história da deficiência, pois os deficientes já foram banidos da sociedade e segregados em instituições.

A sociedade se encontra evoluindo no processo de inclusão dos deficientes intelectuais, pois saiu de um momento em que acreditava ser necessário o deficiente se adaptar à sociedade (integração) para um movimento contrário, de adaptação da sociedade ao deficiente.

No caso da educação, é preciso que as instituições se adaptem às condições dos alunos, atendendo exigências das legislações, fazendo um ambiente inclusivo e respeitando os limites dos alunos, dando apoio a família para que o indivíduo desenvolva as suas potencialidades.

A pesquisa bibliográfica possibilitou o alcance dos objetivos, pois permitiu encontrar trabalhos de autores que discutiram o papel da família e da escola na inclusão dos deficientes e a parceria que deve existir entre as duas instituições.

A inspiração para esse trabalho foi uma vivência da autora. A pesquisa agregou conhecimento e proporcionou reflexão sobre a inclusão da criança Síndrome de Down, além da

compreensão dos cuidados e potencialidades dos deficientes intelectuais, motivando aprofundar o tema futuramente.

Após a pesquisa a concluiu-se que é possível a inclusão avançar a cada dia com uma parceria de todos.

Referências Bibliográficas

BAMPI, L. N. da S.; GUILHEM, D.; ALVES, E. D. **Modelo social**: uma nova abordagem para o tema deficiência. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 18, n. 4, p. 816-823, Aug. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/pt_22.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2020.

BARBOSA-FOHRMANN, A. P. **Os modelos médico e social de deficiência a partir dos significados de segregação e inclusão nos discursos de Michel Foucault e de Martha Nussbaum**. Revista estudos institucionais, v. 2, n. 2, 2016. Disponível em: <<https://www.estudosinstitucionais.com/REI/article/view/76/108>>. Acesso em: 11 ago 2020.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 1977.

BARROSO, L. C. **A relação entre família e escola no processo de inclusão a partir de relato de uma diretora de escola**. 2015. 38 f. Trabalho de conclusão de curso (Monografia) – Curso de Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão escolar, Universidade de Brasília, Brasília. 2015. Disponível em: <<https://bdm.unb.br/handle/10483/15792>>. Acesso em: 23 jan 2021.

BONETI, R.V.F. **O Papel da Escola na Inclusão Social do Deficiente Mental**. In: Mantoan, M.T.E. org. A Integração de Pessoas com Deficiência: contribuições para reflexão sobre o tema. Editora Memnon, São Paulo, 1997. Disponível em: <<https://docplayer.com.br/7446315-O-papel-da-escola-na-inclusao-social-do-deficiente-mental-1.html>>. Acesso em: 12 set.2020.

BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Lei nº 13.146**. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, DF. 6 de julho de 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 20 jul 2020.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**, LDB. 9394/1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm>. Acesso em: 05 nov 2020.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 03 nov 2020.

COSTA, D. A. F. **Superando limites: a contribuição de Vygotsky para a educação especial**. Revista Psicopedagogia, v. 23, p. 233-240, 2006. Disponível em: <<http://www.revistapsicopedagogia.com.br/detalhes/378/superando-limites--a-contribuicao-de-vygotsky-para-a-educacao-especial>>. Acesso em: 27 jan 2021.

DICHER, M. A.; TREVISAM, E. A jornada histórica da pessoa com deficiência: inclusão como exercício do direito à dignidade da pessoa humana. In: CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI, 23. 2014, João Pessoa, PB. Anais... Florianópolis: CONPEDI, 2014. Disponível em: <<http://publicadireito.com.br/artigos/?cod=572f88dee7e2502b>>. Acesso em: 15 maio 2020.

FERNANDES, L. B.; SCHLESNER, A; MOSQUERA, C. **Breve histórico da deficiência e seus paradigmas**. Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia, Curitiba, v.2, 2011. p. 132-144. Disponível em: <<http://periodicos.unespar.edu.br/index.php/incantare/article/viewFile/181/186>>. Acesso em: 15 jan 2021.

GARGHETTI, F. C.; MEDEIROS, J. G.; NUERNBERG, A. H. **Breve história da deficiência intelectual**. Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID), 2013, p. 101-116. Disponível em: <<http://www.revistareid.net/revista/n10/REID10art6.pdf>> Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)>. Acesso em: 15 dez 2020.

GLAT, R. **O papel da família na integração do portador de deficiência**. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 2, n. 4, p. 111-118, 1996. Disponível em: <https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/37787127/familia_e_integracao_do_deficiente.PDF?1433084024=&response-content>. Acesso em: 25 jun 2020.

GLAT, R; PLETSCHE, M. D. **Orientação Familiar como Estratégia Facilitadora do Desenvolvimento e Inclusão de Pessoas com necessidades Especiais**. Revista do Centro de Educação. n. 24, 2004. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4913>>. Acesso em: 22 out. 2019.

YAMASHIRO, J. A; MATSUKURA, T. S. **Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidiano e relacionamentos fraternos**. Revista Terapia Ocupacional. São Paulo, v. 24, p. 87-940. maio/ago. 2013. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/63549/84591>>. Acesso em: 23 set. 2020.

LEMES, L. C.; BARBOSA, M. M. **Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência**. Acta Paulista de Enfermagem, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 441-445, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/08.pdf>>. Acesso em: 09 ago. 2020.

LIMA, D. A.; KRAVISKI, M. R. Síndrome de Down: uma comparação de perspectivas – escola e família. In: VII Congresso Nacional de Educação, edição online, Conedu em casa. 2020. *Anais...Conedu*, 2020. Disponível em: <<https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/69555>>. Acesso em: 12 jan 2021.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão, diferença e deficiência: sentidos, deslocamentos, proposições**. Revista ibcti Inc.Soc., Brasília, DF, v.10, n.2, p.37- 46, jan./jun. 2017. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4030/3366>>. Acesso em: 22 out. 2019.

MATURANA, A. P. P. M.; CIA, F. **Educação especial e a relação família-escola: análise da produção científica de teses e dissertações**. Revista Quadrimestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 349-358, mai./ago. 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/pee/v19n2/2175-3539-pee-19-02-00349.pdf>>. Acesso em: 27 ago 2020.

MINAYO, M. S. de S; SANCHES, O. **Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade?** In: Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, v. 9,n. 3, p. 239-262, jul/set, 1993.

MOREIRA, L. M. A.; EL-HANIB, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. **A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético**. Revista Brasileira Psiquiatria. p.96–99.2000. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22n2/a11v22n2.pdf>>. Acesso em: 17 out. 2019.

MOVIMENTO DOWN. Movimento Down, 2013. **Cuidados médicos e exames de rotina**. Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br/2013/10/cuidados-medicos-e-exames-de-rotina/>>. Acesso em: 27 set. 2020.

NUNES, C. C.; SILVA, N. C. B da; AIELLO, A. L. R. **As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família**. Revista Psicologia: teoria e pesquisa. v. 24, n. 1, 2008. Disponível em: <<https://periodicos.ufv.br/educacaoemperspectiva/article/view/6537>>. Acesso em: 12 dez 2020.

PACHECO, K. M. DE B; ALVES, V. L. R. **A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma**. Revista Acta Fisiátrica, v. 14, n. 4, p. 242-248, 2017. Disponível em:< <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102875>>. Acesso em: 05 mar 2021.

PESSOTTI, I. **Deficiência Mental: da superstição à ciência**. São Paulo: T. A. Queiroz, 1984.

SANTOS, A. R. dos; TELES, M. M. Declaração de Salamanca e educação inclusiva. In: 3º Simpósio educação e comunicação, 3, 2012, [S.L]. *Anais ...*, 2012. p. 77-87. Disponível

em:<<http://geces.com.br/simposio/anais/anais-2012/Anais-077-087.pdf>>. Acesso em: 25 nov. 2020.

SANTOS, K. A. política nacional de educação especial e a perspectiva inclusiva: novos referenciais cognitivos e normativos. In: IX ANPED Sul, 2012. *Anais...*, 2021. Disponível em:<<http://www.ucs.br/etc/conferencias/index.php/anpedsul/9anpedsul/paper/viewFile/801/646>>. Acesso em: 12 jan 2021.

SASSAKI, R. K. **Inclusão**: acessibilidade no lazer, trabalho e educação. Revista Nacional de Reabilitação (Reação), São Paulo, Ano XII, mar./abr. 2009, p. 10-16. Disponível em: <https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/211/o/SASSAKI_-_Acessibilidade.pdf?1473203319>. Acesso em: 8 jun. 2020.

SEGA, M. V. D. Educação Inclusiva. In: I Simpósio Internacional de Análise Crítica do Direito, 2011. *Anais...*, 2011. Disponível em: <<http://eventos.uenp.edu.br/sid/publicacao/artigos/20.pdf>>. Acesso em: 20 jan 2021.

SOUZA, T. A de. **Síndrome de Down**: relação família escola. 2017. 23 f. Trabalho de conclusão de curso (Monografia) – Curso de Licenciatura em Pedagogia, Centro Universitário do Sul de Minas, Varginha, Minas Gerais. 2017. Disponível em: <<http://repositorio.unis.edu.br/bitstream/prefix/62/1/Monografia%20%C2%BA%20%20FINAL.pdf>>. Acesso em: 5 fev 2021.

VELTRONE, A. A.; MENDES, E. G. **Impacto da mudança de nomenclatura de deficiência mental para deficiência intelectual**. Revista Educação em Perspectiva, Viçosa, v. 3, n. 2, p. 448-450, 2012 . Disponível em: <<https://periodicos.ufv.br/educacaoem perspectiva/article/view/6537>>. Disponível em: 20 jan 2021.

WELTER, I.; CETOLIN, S. F.; TRZCINSKI, C.; CETOLIN, S. K. **Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade**. Revista Textos e Contextos, v. 7, p. 98 - 119. 2008.