
**A CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA:
ESTRATÉGIAS PARA A EDUCAÇÃO¹**

**THE CHILD WITH DOWN SYNDROME AND ITS FAMILY:
STRATEGIES FOR EDUCATION**

**NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN Y SU FAMILIA: ESTRATEGIAS
PARA LA EDUCACIÓN**

Andrea Paula dos Reis Santos Oliveira²

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 debater 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. 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.

¹ Artigo integrante da Dissertação de Mestrado de , Andrea Paula dos Reis Santos Oliveira intitulada "CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E SUAS FAMÍLIAS: DIREITO A EDUCAÇÃO". Universidade Católica do Salvador.2018.

² Advogada. Mestre e Família na Sociedade Contemporânea-UCSAL. Doutoranda em Direito - PPGD UFBA.

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 that 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.

RESUMEN

El tema de los derechos de las personas con discapacidad ha sido objeto de debate y merece atención en varios estudios. Sin embargo, esta investigación tiene como objetivo discutir la construcción de una red de apoyo familiar para el desarrollo escolar de niños con síndrome de Down, describir la dinámica familiar y los posibles esfuerzos (colectivos) para resolver conflictos y desafíos en el ejercicio del derecho a la educación de los niños con discapacidad intelectual (DS) en la perspectiva crítica y dialógica de Paulo Freire y basada en el modelo social de discapacidad defendido por Paul Hunt (1966) como un fenómeno sociológico y diverso desde conceptos estrictamente biomédicos. El análisis es cualitativo a través de documentales basado en material empírico compuesto por revisión de literatura, producción científica nacional en la revista de la Biblioteca Digital Brasileña de Tesis y Disertaciones - BDTD del Instituto Brasileño de Información en Ciencia y Tecnología - IBICT del siglo XXI (2001 y 2016) y artículos en la Biblioteca electrónica científica en línea FAPESP - CAPES - CNPq - BIREME - FapUNIFESP - Scielo. El análisis se basa en las estrategias familiares apoyadas por la red de apoyo, explicando esta dinámica social en la visión crítica de Paulo Freire, destacando el modelo educativo del país y proponiendo una reflexión sobre el tema. Las conclusiones señalan que aún será necesario avanzar mucho en la movilización cultural para promover soluciones conjuntas con la sociedad en la escolarización de niños con síndrome de Down.

Palabras clave: Familia. Educación. Niño con síndrome de down.

INTRODUÇÃO

Este artigo é resultado da pesquisa e 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 diversos 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 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 a o desenvolvimento educacional da criança com Síndrome de Down. Com a revisão notamos uma escassez de estudos sobre estratégias, aqui utilizadas no sentido planos e métodos para definir as ações, que podem ser condutas, atividades de enfrentamento das dificuldades e resolução de problemas para a escolarização da criança SD. Que por sua vez, são 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 SD

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.

Desse modo, este trabalho é 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, esperamos revelar 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 (BRASIL,2008), 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.

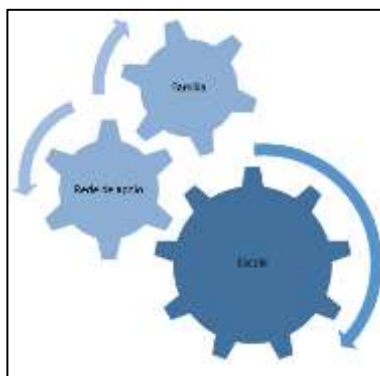
Contudo, sendo a educação um direito essencial para a vida em sociedade, a educação da criança SD deve atender às suas necessidades específicas, sem se desviar dos princípios básicos propostos para todos. Neste sentido, o modelo de educação inclusiva que segundo Crochik (2015, p. 50) “é um movimento 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 dos Direitos da criança e adolescente adotada pela Assembleia das Nações Unidas de 20 de novembro de 1959 (BRASIL,1988) e ratificada pelo Brasil; através do disposto no O art. 49, I e 84, VIII da, 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, neste sentido, concebemos esses avanços legislativos como um esforço coletivo (da sociedade brasileira), da família e sua rede de apoio. Compreendemos neste cenário a partir da relação cíclica entre vários agentes (família, rede de apoio e escola). Para tanto, construímos a Figura 1 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 1– 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 (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 voltada 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.(ONU,1969) 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, Lei nº 13.146/15 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 analisamos a rede de apoio familiar para o desenvolvimento escolar da criança com Síndrome de Down e com os dados da pesquisa e 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 2007; ROCHA 2014).

Segundo Costa (2011 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 (2016), 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.

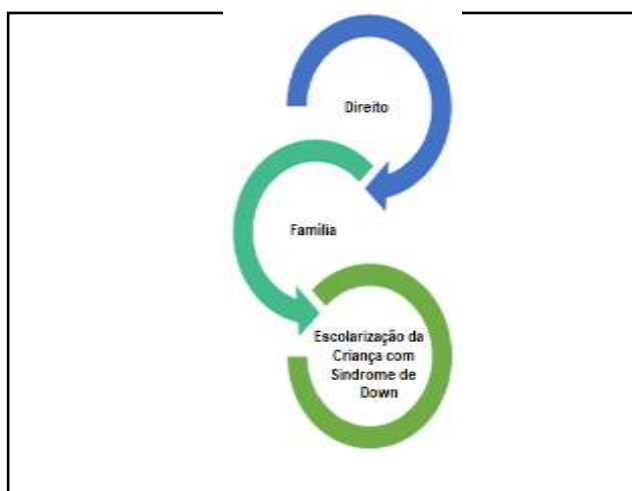
Ademais, quando à pesquisa de artigos científicos, excluimos aqueles derivados das dissertações e teses já apresentadas e aqueles que revelam experiência médico terapêutico e tratamentos para a criança SD. Contudo, com o estudo de Ferraz (2010) destacamos que o fundamento da escola inclusiva é promover 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 2 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 2 – Correlações entre o Direito e a Família, para a escolarização da criança SD.



Fonte: Autora

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 consequentemente 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 síndrômicos. 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.

Buscamos identificar as ações (atividades, condutas) 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 macrossociais (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 necessidade de 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 ou Estatuto da pessoa com Deficiência (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, 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.

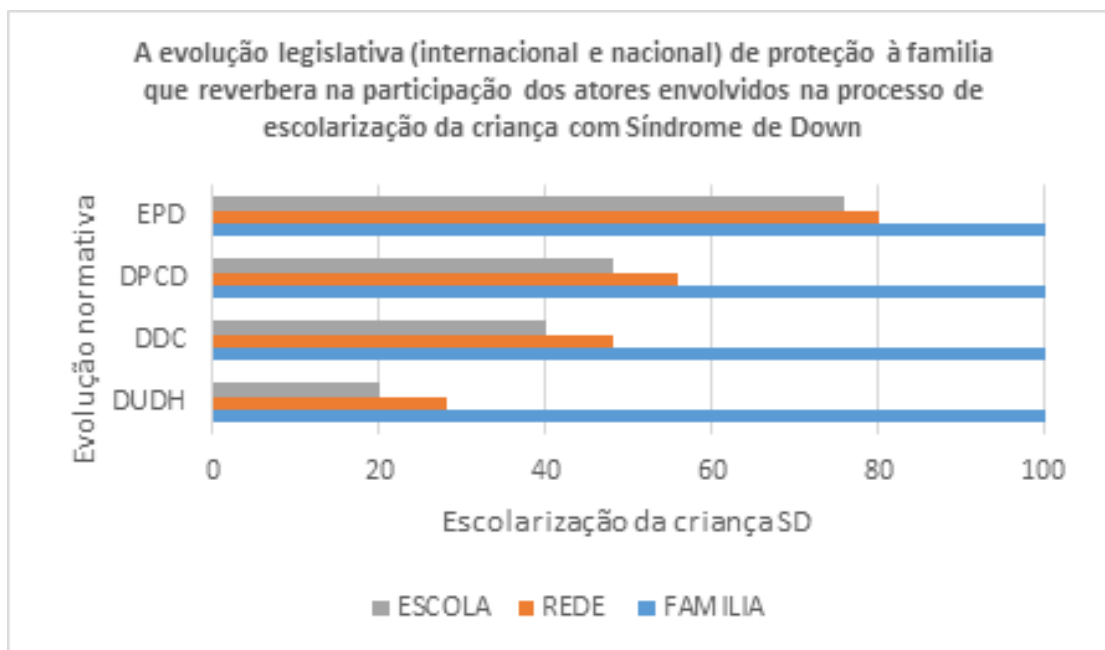
Essa alteração vai além de uma mudança terminológica de incapacidade, mas de afirmação do princípio da dignidade humana (BRASIL, 1988). A regra passa a ser a garantia do exercício da capacidade legal por parte do portador transtorno mental, em igualdade de condições com os demais sujeitos. A curatela 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 (1978) “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 construímos o **Gráfico 1** (Participação da rede de apoio familiar na escolarização da criança SD) 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.

Do mesmo modo, no eixo gráfico da 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 1 – Participação da rede de apoio familiar na escolarização da criança SD.



Fonte: Autora (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. 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 (2002)) 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: estratégias pedagógicas e 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. (ARAÚJO, 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 segregá-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 teve 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, de construir sua própria rede de apoio, contribuindo para 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 resignificação 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

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.

ALVES, I.K. **A formação Docente no Contexto da Educação Inclusiva**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Educação/PPGEDU. Porto Alegre, 2009.

ANUNCIACAO, Lívia 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>.

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](file:///E:/Downloads/PATRICIA_ANHAO%20(2).pdf)>. Acesso em 20 ago. 2017.

ARAÚJO, 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.

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

BRASIL, 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

BRASIL, 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.

BRASIL, **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.

BRASIL, **Declaração dos Direitos 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.

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.

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.

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.

COSTA, Daiane Santil. **A mediação de professores na aprendizagem da língua escrita de alunos com Síndrome de Down**. 181 f. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação, Salvador, 2011. Disponível em:<<http://www.repositorio.ufba.br:8080/ri/bitstream/ri/9264/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Daiane%20Costa.pdf>>. Acesso em: 16 jun. 2017.

CROCHÍK, J.L. **Educação inclusiva e preconceito: desafios para a prática pedagógica**. IN: MIRANDA, T.G; FILHO, T.A.G (Orgs.). O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares. Salvador: EDUFBA, 2015.

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.

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=S141365382010000300006>. Acesso em 17 jan 2018.

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, 1978.

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

FREIRE, 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.

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.

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

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.

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.

LIMA 2002, Adriana de Souza. **Estado nutricional relativo ao zinco de crianças com síndrome de Down.** 2002. Dissertação (Mestrado em Nutrição Experimental) - Faculdade de Ciências Farmacêuticas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002. doi:10.11606/D.9.2002.tde-13012015-124845. Acesso em:10.Jun 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.

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>.

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 Darezzo 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.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos da Criança.** Disponível em:< http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/onu/c_a/lex41.htm>. Acesso em: 11 jan. 2019.

ONU. **Convenção Americana sobre Direitos Humanos.** Disponível em:< http://www.cidh.oas.org/basicos/portugues/c.convencao_americana.htm>. Acesso em: 11 jan. 2019.

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 13 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&tlng=pt. Acesso em 16 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

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.

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/tde/1766>. Acesso em: 10 out.2017.

ROCHA, E.F.; LUIZ, A.; ZULIAN, M.A.R. **Reflexões sobre as possíveis contribuições da terapia ocupacional nos processos de inclusão escolar.** Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, v.14, n.2, p.72-78, 2014. Disponível em:<<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/13919/15737>>. Acesso em: 16 jun. 2016

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&tlng=pt. Acesso em 10 out 2017.

ROOKE, Mayse Itagiba. **Famílias com filho com síndrome de Down. Investigando a Resiliência Familiar.** Juiz de Fora. 2010. Disponível em:<<https://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/863/1/mayseitagibarooke.pdf>>. Acesso em set.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.

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.

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.

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.