

A FAMÍLIA E O DIREITO À EDUCAÇÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN NA PERSPECTIVA LEGISLATIVA¹

THE FAMILY AND THE RIGHT TO EDUCATION OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME FROM THE LEGISLATIVE PERSPECTIVE

LA FAMILIA Y EL DERECHO A LA EDUCACIÓN DEL NIÑO CON SÍNDROME DE ABAJO EN PERSPECTIVA LEGISLATIVA

Andrea Paula dos Reis Santos Oliveira²

RESUMO

Artigo, de cunho documental, discute a família e o direito à educação da criança com Síndrome de Down, analisa a garantia desse direito nos documentos que balizam a política educacional no país, perpassando pelas reflexões de Freire (1982,1983,2000,2005,2009) sobre esse direito fundamental. O material empírico analisado é composto pela revisão da legislação internacional que influenciou a produção legislativa nacional, revisão de literatura da produção científica nacional do banco de periódico do Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações – BDTD do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia - IBICT do Século XXI (2001 e 2016) e artigos no Scientific Electronic Library Online FAPESP – CAPES – CNPq – BIREME – FapUNIFESP – Scielo. A análise concentra-se em identificar a proteção da família e do direito à educação da criança com deficiência, explicitando as tensões que emergem do percurso evolutivo de forma a problematizar a concepção do modelo de educação dos textos legais. As pesquisas concluem assinalando avanços no Plano Nacional de Educação Brasileiro como conquistas para a escolarização da criança com Síndrome de Down, ao passo que destacam um longo caminho a percorrer até que se possa afirmar que o Brasil assegure concretamente o direito educacional para essa parcela da população.

Palavras-chave: Família. Direito à Educação. Criança com Síndrome de Down. Legislação Nacional. Legislação Internacional.

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. Mestra em Família na Sociedade Contemporânea - UCSAL. Doutoranda em Direito – PPGD/UFBA.

ABSTRACT

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

Keywords: Family. Right to education. Child with Down Syndrome. National Legislation. International Legislation.

RESUMEN

Este artículo, con carácter documental, analiza la familia y el derecho a la educación de los niños con Síndrome de Down, analiza la garantía de este derecho en los documentos que guían la política educativa en el país, pasando por las reflexiones de Paulo Freire sobre este derecho fundamental. El material empírico analizado consiste en la revisión de la legislación internacional que influyó en la producción legislativa nacional, la revisión de la literatura de la producción científica nacional de 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 enfoca en identificar la protección de la familia y el derecho a la educación de los niños con discapacidades, explicando las tensiones que emergen del camino evolutivo para problematizar la concepción del modelo educativo de textos legales. La investigación concluye señalando los avances en el Plan Nacional de Educación de Brasil como logros en la educación de niños con Síndrome de Down, al tiempo que destaca un largo camino por recorrer antes de que pueda afirmarse que Brasil asegura concretamente el derecho educativo para esta parcela de la población.

Palabras clave: Familia. Derecho a la educación. Niño con Síndrome de Down. Legislación nacional. Legislación internacional.

INTRODUÇÃO

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

Ademais, é cediço que no Brasil o movimento de escolarização da pessoa com deficiência firmado desde a Constituição Federal (BRASIL, 1988) como um direito de todos e dever do Estado, na Declaração de Jomtien (ONU, 1990) para assegurar a inclusão e a permanência de todos na escola e na Conferência Mundial de Necessidades Educativas Especiais de Salamanca (ONU, 1994), se caracteriza pela participação efetiva da família, que buscou incessantemente a mudança da mentalidade acerca do desenvolvimento social da criança com deficiência intelectual, passando de uma condição de objeto de intervenção médica de outrora para sujeitos políticos de direito e com atenção primária de atendimento como disciplina o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 1990). Esse novo paradigma também foi capaz de promover a transformação das práticas do cuidado e atenção à criança com deficiência. Essas ações foram criadas não só com atenção à saúde, mas aos direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais, revelando socialmente sua condição de sujeitos de direitos. Uma nova compreensão da realidade e dos antigos problemas, como afirma Freire (1983, p. 31): “Quando o homem compreende sua realidade, pode levantar hipóteses sobre o desafio dessa realidade e procurar soluções”.

Nessa dinâmica, como fonte determinante desses ideais de mudança identificamos a produção legislativa internacional como mobilizadora da iniciativa legislativa nacional para proteção da família e do direito à educação da pessoa com deficiência. Neste sentido, podemos contextualizar a criação legislativa sobre o direito a educação da pessoa com

deficiência, seja na órbita internacional ou nacional, como um movimento de esperança, firmado na luta pela dignidade da pessoa humana, a partir de uma trajetória marcada pela busca de superação do preconceito. Para tanto, destacamos o preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 (UNICEF, BRASIL, 1948), que reconhece a dignidade de todos os membros da família (art. 12), sendo a família o elemento natural e fundamental da sociedade (art. 16), direito a nível de vida suficiente para a família, saúde, bem estar e proteção assistência especial à maternidade e infância (art. 25), à educação gratuita, acesso ao ensino, destacando os pais com a prioridade do direito de escolher o gênero de educação dos filhos. (art. 26).

Posteriormente em 1959, sobreveio a Declaração dos Direitos da Criança, promulgado no Brasil pelo Decreto nº 99710 de 1990 (BRASIL,1990) com propósito de esclarecer e afirmar que a criança necessita de amor, compreensão, devendo crescer com o amparo e sob a responsabilidade de seus pais para o desenvolvimento de sua personalidade. Disciplina que a criança física ou mentalmente deficiente ou com algum impedimento social deve receber o tratamento, a educação e os cuidados especiais que requeira o seu caso particular, direito a educação gratuita, ao lazer, uma educação que favoreça sua cultura geral e lhe permita em condições de igualdade de oportunidades para desenvolver suas aptidões e sua individualidade, senso de responsabilidade social e moral para ser um membro útil à sociedade. Incumbindo a responsabilidade por sua educação e orientação a seus pais, a sociedade e as autoridades públicas que deverão promover esforços para promover o exercício deste direito. Em 1975, foi promulgada a Declaração das Pessoas deficientes (ONU,1075) dispendo sobre o direito dessa parcela populacional viver com suas famílias, participar de todas atividades sociais e ser informado desses direitos (item 9). Reconhece o direito à educação e para efetivar esse direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, participação efetiva na sociedade, receber apoio necessário com vistas a facilitar sua efetiva educação.

Também como forma de assegurar o direito à educação, foi construída em Jomtien, na Tailândia, a Declaração Mundial sobre Educação para Todos (UNESCO,1990). Esse documento modificou a concepção de educação a partir do entendimento de que ela deverá estar vinculada às necessidades fundamentais de aprendizagem do sujeito, remetendo, assim, para a defesa de uma escolaridade básica que vai além do processo de alfabetização. No ano de 1999, aconteceu a Convenção da Guatemala,(UNESCO,1999) cujos princípios foram assumidos pelo Brasil com o Decreto de nº 3.956/2001(BRASIL,2001). Orienta medidas de caráter legislativo, social e educacional, trabalhista ou de qualquer natureza necessárias para

eliminar a discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência e proporcionar a sua plena integração à sociedade [...].

Vale ressaltar que segundo Portela (2009, p. 85-86) no direito internacional temos vários tipos de atos que são acordos firmado entre países, como espécie de contratos firmados entre pessoas jurídicas de direito internacional (Estados, organismos internacionais, etc.) com a finalidade de regulamentar determinadas situações e convergir interesses comuns ou antagônicos. E que dependendo do tipo de conteúdo, adotam-se diferentes nomenclaturas: Tratados (termo usado para designar os acordos internacionais entre dois ou entre vários países – ou seja, bilaterais ou multilaterais) aos quais se pretende atribuir importância política. A Convenção refere-se a atos multilaterais assinados em conferências internacionais e que versam sobre assuntos de interesse geral. É uma espécie de convênio entre dois ou mais países sobre os mais variados temas – questões comerciais, industriais, relativas a direitos humanos. Ou autor também destaca que nesses instrumentos normativos internacionais, a assinatura e a ratificação são importantes ações e podem ocorrer em momentos distintos (por questões de soberania) das nações. Assim, a assinatura é o ato solene que concretiza o tratado, representando a manifestação da vontade de seus celebrantes. Assina o tratado, em nome do Estado ou Organização que representa e a competência para conceder os plenos poderes costuma ser do Poder Executivo. De outro modo, a ratificação é o ato pelo qual uma Parte Contratante (País) informa à (s) outra(s) que se considera obrigada aos termos do tratado no plano internacional. É um ato discricionário, isto é, por decisão livre e por sua conveniência e oportunidade. (PORTELA, 2009, p. 101-102)

Portanto, após a ratificação desses acordos internacionais, o Brasil traçou o Plano Nacional de Educação – PNE (BRASIL, 2001) e em momento posterior, respaldando-se no princípio inclusivo sancionou a Lei nº. 10.845/2004 (BRASIL,2004) para instituir o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência. Também, sob influência das normas internacionais a legislação brasileira incorporou em seu texto os princípios da Dignidade Humana e do Bem-Estar Social, deu destaque à família como instituto a ser protegido da interferência estatal. Na Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) dois artigos, 226 e 227, logram ampliar o conceito de família e os deveres entre o homem e a mulher na sociedade conjugal.

No mesmo sentido, também a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB (BRASIL, 1996) conceitua o direito à educação como fundamental (e humano)

necessário ao processo de formação desenvolvido na vida familiar, na sociedade, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais. Do mesmo modo, ratifica o disposto na Constituição Federal (BRASIL, 1988) de que a educação é um dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana e tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. Disciplina a composição do modelo educacional do país, em dois níveis: educação básica (formada pela educação infantil, ensino fundamental e ensino médio) e educação superior. Nesta organização, temos os objetivos de cada nível. Na educação básica a finalidade é desenvolver o educando, assegurar-lhe a formação comum indispensável para o exercício da cidadania e fornecer-lhe meios para progredir no trabalho e em estudos posteriores (art. 21). Contudo, para a criança, a diretriz nacional é descrita no art. 30 da LDB (BRASIL, 1996) e impõe que essa educação deva ser oferecida em creches, ou entidades equivalentes, para crianças de até 3 (três) anos de idade e pré-escolas, para as crianças de 4 (quatro) a 5 (cinco) anos de idade. Estabelece regras para a educação especial a ser oferecida na rede regular de ensino para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superlotação, engloba um conjunto de ações possíveis serviços de apoio especializado para atender às peculiaridades de cada aluno (a) (art. 58).

Do mesmo modo, a Constituição do Estado da Bahia (BAHIA, 1989) destaca o direito a educação como direito fundamental, disciplinado no art. 4º inciso I e assegura que “ninguém será prejudicado no exercício de direito, nem privado de serviço essencial à saúde e à educação”. No artigo 11, incisos XI e XII, atribui como competência de o Estado cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência, proporcionar os meios de acesso à educação, cultura, ciência e tecnologia e ministrar o ensino público, inclusive profissional. Em sua competência legislativa estabelece que o Estado da Bahia também é devido legislar concorrentemente com a União sobre educação, cultura, ensino e desporto (art.12, inciso IX). Na divisão de responsabilidades entre Estado e Município o artigo 59 destaca que cabe ao Município prestar serviços de atendimento à saúde da população e manter programas de educação pré-escolar e de ensino fundamental, com a cooperação técnica e financeira da União e do Estado. Apresenta nos arts. 244 a 261 (BAHIA,1989) regramentos específicos esse direito (educação), afirmando ser direito de todos, dever do Estado e da família a ser promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e com a colaboração dos demais entes da federação (Estado, União e Municípios).

Observando as diretrizes da Lei de Diretrizes e Bases da Educação – LDB 9394/96, disciplina que o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência deve ser realizado preferencialmente na rede regular de ensino, atendimento em creche e pré-escola às crianças de zero a seis anos de idade, portadores de deficiência física, mental e sensorial, em período regular de oito horas, com programa suplementar de material escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde.

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

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

Os direitos da criança e do adolescente estão disciplinados no Capítulo XX, art. 283, sendo dever do Estado promover ações que visem assegurar à criança e ao adolescente, com prioridade, o direito à vida, saúde, respeito, liberdade, convivência familiar e comunitária, profissionalização, lazer, educação e alimentação, além de colocá-los a salvo de toda forma de violência, crueldade, discriminação e exploração. Devendo ao Estado o estímulo de acordo com a lei, ao acolhimento ou a guarda de criança ou adolescente órfão ou abandonado, destinar recursos à assistência materno-infantil e atendimento especializado à criança e ao adolescente dependentes de drogas e similares, visando à prevenção e sua integração na comunidade. E todas as ações terão como base a descentralização do atendimento, valorização dos vínculos familiares e comunitários, participação da sociedade, mediante organizações representativas, na formulação de políticas e programas, bem como no acompanhamento e fiscalização de sua execução. O Capítulo XXII disciplina sobre o deficiente, no art. 285 destaca que é dever do Estado assegurar às pessoas portadoras de qualquer deficiência a plena inserção na vida econômica e social e o total desenvolvimento de suas potencialidades, de forma a criar mecanismos para absorver mão de obra, direito a educação de primeiro e segundo grau e profissionalizante “obrigatória e gratuita, sem limite de idade”, “direito à informação e à comunicação”.

No entanto, somente com após a vigência do Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009(BRASIL,20019) que promulgou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007, a Educação Inclusiva passa a ser assumida de fato pela nação brasileira. Desta forma, o governo brasileiro incorporou o discurso da inclusão ao seu discurso oficial, buscando, através da Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL,2008), criar meios para inserir os diferentes sujeitos nos sistemas de ensino.

No mesmo escopo, como forma de afirmação dos preceitos da Educação Inclusiva, o Estado da Bahia, através do seu Conselho de Educação, estabeleceu normas com este propósito dispostas na Resolução CEE N° 79/2009 (BAHIA,2009), definindo, no seu Art. 1º, a Educação Especial e o seu público-alvo, e ainda esclarecendo que ela está voltada para os estudantes com deficiência de natureza motora, intelectual ou sensorial, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superlotação (Art. 5º, incisos I, II e III).

Neste aspecto evolutivo, em âmbito nacional, foi sancionado no ano de 1990 o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, (BRASIL, 1990), preconizando o tratamento de proteção integral às crianças e adolescentes, sujeitos de direitos (artigos 3º e 4º). Destacando o direito à educação para criança e o adolescente, visando o pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, assegurando-lhes igualdade de condições para o acesso e permanência na escola, respeito por seus educadores, direito de contestar critérios avaliativos, participação e organização em entidades estudantis, acesso à escola pública e gratuita próxima de sua residência. Tendo como direito dos pais ou responsáveis a ciência do processo pedagógico e participação na definição das propostas educacionais (art. 53), elevando a criança e o adolescente a um patamar privilegiado, alterando o crivo jurídico de seu enquadramento no seio familiar.

Por meio desta nova ordem estabelecida a criança e o adolescente são sujeitos de direitos e não simplesmente objetos de intervenção no mundo adulto. São portadores não só de uma proteção jurídica comum, reconhecida de forma ampla para todas as pessoas, mas detém ainda uma “supraproteção ou proteção complementar de seus direitos”. (BRUNÕL, 2001, p. 92).

Um dos marcos políticos que também concorreram para a construção da concepção da Educação Inclusiva e para o direcionamento de propostas nacionais foi a Declaração de Salamanca (UNESCO,1994), que traça princípios e metas para serem implantados pelos

países signatários, na consolidação de uma educação de qualidade para todas as pessoas, principalmente para as que apresentam necessidades educativas especiais, num conceito de escola integradora. Mesmo representando uma demarcação político-social para garantir os direitos educacionais da pessoa com deficiência, o termo “Educação Inclusiva” não se materializou no corpo desse documento. No entanto, a Carta de Salamanca serviu de referência para subsidiar a construção de uma extensa legislação voltada para as pessoas com necessidades educacionais especiais no mundo inteiro. No Brasil, por exemplo, foi utilizada como base para a formatação do Capítulo V, da Lei Nacional de Diretrizes e Bases da Educação nº 9394/1996, que trata a Educação Especial como modalidade transversal em todos os níveis de ensino. E também nessa perspectiva de afirmação de princípios humanitários (Dignidade Humana e do bem estar social), foi normatizada a Lei nº 13.146 de 2015 (BRASIL, 2015), vigente a partir de 3 de janeiro de 2016, com destaque para a educação como direito da pessoa com deficiência a partir de um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo da vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível dos talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais. Elegendo como dever polipartite entre Estado, família, comunidade escolar e sociedade de assegurar educação de qualidade e salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação (art. 27), estabelecendo um novo marco na abordagem social e jurídica à pessoa com deficiência no País.

Todo o arcabouço legislativo do direito a educação que ora apresentado como protetor da família da criança com Síndrome de Down impõe uma reflexão crítica dessa realidade. O que o legislador propõe como modelo de educação é o que realmente necessitamos, esse modelo é suficiente e adequado para a realidade brasileira? Assim como Freire (1983, p. 31) reflete sobre a homem face à realidade ao afirmar que a “educação não é um processo de adaptação do indivíduo à sociedade. O Homem deve transformar às realidades para ser mais”. Ademais a atuação política das famílias de pessoas com deficiência intelectual também denota um novo sentido pela luta e conquista de direitos, como forma de aproximar à sociedade aos anseios, com força de mobilização social.

Neste sentido, merece uma reflexão também para as questões jurídicas que envolvem alguns aspectos do cotidiano das crianças com Síndrome de Down (deficiência intelectual), visto que denotam uma série de dificuldades que ultrapassam os limites de qualquer burocracia e se constituem como violadoras de direitos, interferindo de forma significativa na vida desses sujeitos. Nesse percurso, podem-se citar as questões para à concessão do

Benefício de Prestação Continuada - BPC previsto na Lei da Assistência Social (BRASIL,1993), dentre outras.

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

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

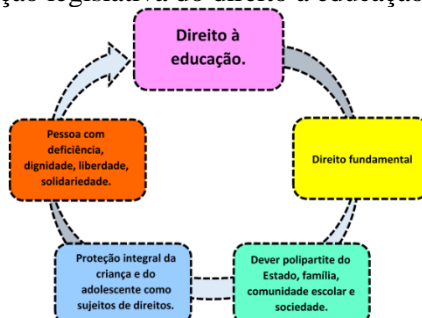
Os dirigentes solucionam os problemas com fórmulas que deram resultado no estrangeiro. Fazem importação de problema e solução. (...). Antes de admitir soluções estrangeiras, teria de se perguntar quais eram as condições e características que motivaram esses problemas.

Assim, a lei abarca um sentido não apenas de declarar, mas também de promover soluções e mudanças, servindo para provocar alterações institucionais e sociais. Devendo atuar para acolher, proteger, garantir a educação da criança com deficiência, alterar o processo de exclusão promovido pela própria sociedade. E nesse sentido, o presente artigo propõe a discussão sobre a atuação do direito à educação em face da integralidade dos direitos humanos, considerando a criança SD como sujeito de direitos. Com destaque à implementação da Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015), os desafios em torno do tema, como forma de perquirir se teremos a concreta escolarização e desenvolvimento social da criança SD, sua cidadania como um processo complexo e de questionamentos constantes.

Condensamos em 05 (cinco) pilares a evolução legislativa (internacional e nacional) de proteção do direito à educação da pessoa com deficiência a partir do modelo de fluxograma retratado na Figura 1, a seguir. Nesse fluxograma o direito a educação como ponto de partida, se apresenta no vértice do ciclo para destacar as contribuições da Declaração de Jomtien (1990), Convenção de Guatemala (1990), LDB (1996), Constituição Federal (1988), Constituição do Estado da Bahia (1989), Declaração de Salamanca (1994) e a Lei Brasileira de Inclusão (2015). Seguindo o gráfico temos o direito a educação como direito fundamental em destaque na Convenção de Direitos Humanos (1948), na Constituição Federal (1988) e na Constituição Estadual da Bahia (1989), constituindo-se como um dever polipartite, proposto também na Lei Brasileira de Inclusão (2015) dispensando proteção integral às crianças e adolescentes em conformidade com as normas do Estatuto da Criança e do Adolescente (1990). Desse modo, esse ciclo revela uma

trajetória de mudança nos conceitos e estratégias para a construção de uma sociedade mais justa e solidária.

Figura1 – Síntese da evolução legislativa do direito à educação da pessoa com deficiência.



Autor: Produção própria.

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

Assim, a evolução legislativa foi primordial para a concepção do direito à educação como direito fundamental (BRASIL,1988) e ao mesmo tempo que o disciplinou como um dever do Estado, da família da sociedade de forma a fomentar a participação de vários atores sociais, como forma de também proteger os direitos da criança e do adolescente (BRASIL, 1990), da pessoa com deficiência (BRASIL 2015) e na promoção da solidariedade, liberdade e dignidade advindos da evolução legislativa dos direitos humanos.

MATERIAL E MÉTODOS

Para a pesquisa, optou-se por um estudo com uma abordagem qualitativa voltada para a percepção, intuição e a subjetividade ao tema. Para tanto, realizaremos a análise documental a partir da revisão de literatura sobre a família da criança com deficiência intelectual e o direito a educação, levantamento da legislação (nacional e internacional) para identificar em quais normas protegem a família para a realização do direito a educação da criança com Síndrome de Down. E a partir da revisão de literatura e da legislação nacional e internacional, relacionamos à visão crítica de Freire (1982,1983,2000,2005,2009) sobre a prática educativa dialógica entre atores sociais como forma de promover o debate científico sobre o percurso (evolutivo) da participação familiar na escolarização da criança SD.

O caminho metodológico foi seguido a partir da escolha das palavras chave em conformidade com os objetivos da pesquisa. E no banco de periódico da Biblioteca Digital

Brasileira de Teses e Dissertações – BDTD do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia - IBICT do Século XXI, selecionamos a opção de busca avançada, inserimos para cada busca, nesta ordem, as palavras-chave: “Família e Síndrome de Down”, “Família e criança com Síndrome de Down”, “Educação e Criança com Síndrome de Down”. Em seguida selecionamos o campo de pesquisa por título e o tipo de documento por Teses e Dissertações. Já como critério temporal, selecionamos como período inicial o ano de 2001 em função da comemoração do vigésimo terceiro aniversário da Convenção de Americana de Direitos Humanos e como período final o ano 2016 por tratar-se do ano de vigência da Lei Brasileira de Inclusão (2015). Posteriormente efetivamos o levantamento da legislação (nacional e internacional) no endereço eletrônico do portal da legislação brasileira (BRASIL,1988), e de organizações internacionais da ONU (UNESCO, UNICEF) para revelar como as normas protegem a família na realização do direito a educação da criança SD. Esse caminho metodológico foi necessário para a construção teórico-conceitual do tema.

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

No dizer de Freire (1984, p. 61): "não há educação fora das sociedades humanas e não há homem no vazio". Neste sentido podemos afirmar que a educação é um direito humano e, como não poderia ser diferente, possui previsão na Constituição Federal (BRASIL, 1988) no artigo 6º em primeiro lugar entre os chamados direitos sociais. Mais adiante, no artigo 205, é definida como "direito de todos e dever do Estado e da família", esclarecendo que será "promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho". Além de ser um direito, foi sempre um dever natural dos pais. E neste cenário histórico legislativo a família despontou como instituição essencial para a existência humana em sociedade e como referência para o desenvolvimento do indivíduo. Buscamos assim, compreender não somente a família contemporânea, mas entendê-la em seu processo histórico de evolução, os papéis, arranjos familiares, vínculos sociais do indivíduo e como a instituição corresponde a essa estruturação social, afetiva e econômica do sujeito, que a partir dela se construirá as relações sociais. O grupo familiar, dessa forma, apresenta-se na maioria das vezes como sendo o primeiro em que a criança irá iniciar a vida social e afetiva. A família será a primeira instância de transmissão de valores e ensinamentos

sobre questões de papéis, formação enquanto pessoa, moralidade e conceitos de mundo, ensinando as maneiras de se portar diante de dificuldades, entre outras situações. (MOREIRA, 2011, p. 120).

Aqui, utilizamos o termo participação de acordo com a etimologia da palavra, originária do latim "participatio" (pars + in + actio) que significa ter parte na ação, tendo acesso ao agir e às decisões que orientam o agir. (BENINCÁ, 1995). E em sentido amplo, como sinônimo de atuação, ação, atividade, presença e até mesmo cooperação da família no processo de escolaridade da criança com Síndrome de Down. As dissertações e teses já produzidas, (DELGADO, 2003; SANTANA, 2007; PRIETO, 2002; CARNEIRO, 2010), reforçam a necessidade de novos olhares para a deficiência, não com um viés patológico em busca de cura, mas como uma condição diferenciada de existência. Somos todos iguais em direitos e deveres, mas essencialmente diferentes na identidade e orientação. Não há um padrão para a humanidade, somos plurais e nisso se assenta a beleza da diversidade.

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

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

Ademais, a presença da família no contexto escolar é publicamente revelado na legislação nacional, no Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 1990), quando disciplina os deveres da família e os direitos da criança.

Já a Lei de Diretrizes e Bases da Educação – LDB (BRASIL, 1996) destaca a importância da família nos artigos 1º, 6º, e 123, como também o Plano Nacional de Educação – PNE, (BRASIL, 2010), que se apresenta como uma exigência constitucional e periódica decenária (10 anos) como referenciais aos planos plurianuais do Governo Federal. Possui também um status de articulador do Sistema Nacional de Educação, com previsão do percentual do Produto Interno Bruto (PIB) para o seu financiamento sendo ainda, referencial

para os planos estaduais, distrital e municipais, visando a implantação de Conselhos Escolares e outras formas de participação da comunidade escolar (incluindo a família) na melhoria do funcionamento dos institutos de educação e no enriquecimento das oportunidades educativas e dos recursos pedagógicos. Assim, observando-se o tratamento legislativo conferido à educação da criança com deficiência no Brasil, pode-se compreender uma evolução ao modelo de discriminação de outrora, caracterizado pelo alijamento e distanciamento físico e social e na atualidade imprimir esforços para a promoção dos direitos fundamentais, precipuamente da dignidade dessas crianças com deficiência a partir da participação familiar neste contexto. Nesse sentido, vale a pena trazer a reflexão de Cunha Jr. (2010, p. 593):

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

O contexto sócio legislativo contemporâneo está atrelado ao princípio da dignidade da pessoa humana que se constitui como um direito fundamental agregado aos valores éticos de igualdade e justiça, conforme destaca Piovesan (2004, p. 54), incorporando “as exigências de justiça e dos valores éticos”, como “suporte axiológico” a todo o sistema jurídico nacional. Neste viés é possível contextualizar o atual conceito de deficiência intelectual, como criação de uma nova perspectiva de desenvolvimento social da pessoa com deficiência, tendo a escolarização como um primeiro passo para a efetividade da norma. Neste percurso, a participação familiar torna-se essencial, visto ser acolhida como a base da sociedade, porque as transformações vivenciadas na família possuem estreita correlação com o desenvolvimento social. E como denota Freire (1996, p. 112) “[...] se a educação não pode tudo, alguma coisa fundamental a educação pode. Se a educação não é a chave das transformações sociais, não é também simplesmente reprodutora da ideologia dominante” [...]. O mesmo autor destaca, também, que “efetivamente a mudança e a estabilidade, o dinamismo e o estático, constituem a estrutura social” (1996, p. 112).

Nesse sentido, ao longo da trajetória da busca pela escolarização da criança SD, verificam-se as contradições entre as práticas médicas curativas em detrimento do desenvolvimento da identidade da criança, uma impropriedade de utilização indiscriminada do modelo terapêutico, centrado na deficiência em si, sem, contudo, privilegiar a essência humana e da possibilidade de desenvolvimento fruto da realidade familiar.

Ao longo do século XX, foram empreendidos esforços para alterar essa realidade mediante o desenvolvimento de outros modelos de atenção capazes de promover um maior grau de interação e de democracia nas relações existentes entre os profissionais e as pessoas com deficiência. Aqui se assenta o fundamento da pesquisa, no modelo social da deficiência que fomenta a discussão sobre a proposta de ensino para a criança com Síndrome de Down diversa do modelo de educação especial descrito na LDB (BRASIL, 1996), embora uma contemple a outra. A diferença está justamente na prática de inserção dessas crianças na sala de aula, independentemente de sua condição física. Pois, a educação especial descrita na LDB (BRASIL, 1996), pressupõe um projeto com sala de aula preparada exclusivamente para alunos com necessidades especiais, ou seja, enfatiza a condição física com preponderância para a matrícula. A Família brasileira aguarda que após a vigência da Lei de Inclusão Brasileira (BRASIL, 2016) seja promovida a mutação da prática pedagógica coletiva para valorizar as habilidades da criança SD facilitando a adaptação, diminuindo as barreiras para o aprendizado. Nessa trajetória é elo importante na medida que, favorece e estimula a escolarização da criança SD não como um cumprimento da lei, mas para atestar e afirmar a cidadania dessa parcela populacional.

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

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

De acordo com Freire (1983, p. 55): “[...] Qualquer que seja o momento histórico que esteja a sociedade, o papel do trabalhador social é refletir com os indivíduos com quem trabalha para conscientizar-se junto com eles das reais dificuldades de sua sociedade [...]”. Desse modo, contribuirá para esse exercício observando como são regulados os conflitos sociais na organização social, como são negociados os contratos sociais e as relações da sociedade. Por muito tempo, o diagnóstico da Síndrome de Down representava a impossibilidade de socialização e exercício da cidadania desse indivíduo. Aliado ao tratamento de outrora destinado à essas crianças como esforços e objetivos estritamente terapêuticos e biomédicos, predominando a tendência da invisibilidade e estigmatização em

razão da deficiência intelectual. Diante dessa realidade de estagnação de direitos, é imperioso acolher a proposta de Freire (1983, p. 56) para a promoção de uma mudança cultural que “[...] num sentido amplo, será ou deixará de ser um associado consequente ou eficiente do que fazer conforme a estrutura social se encontre concretamente ou não em transformação.”

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

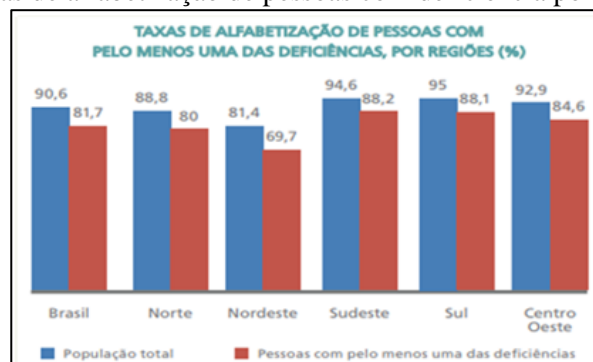
E somente no ano de 2015, com a aprovação da Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015), o ordenamento jurídico brasileiro avançou no sentido de garantir os direitos das pessoas com deficiência, tendo em vista que, até então a Lei nº 10.406 que institui o Código Civil Brasileiro (BRASIL, 2000), apresentava dispositivos ultrapassados e inadequados à concepção integrativa dessas pessoas na comunidade, em razão de tratá-las como incapazes. Porém, não se pode olvidar que embora a referida lei tenha trazido conquistas importantes, ainda se fazem necessárias reformulações na legislação cível para que impulsionem novas ações para a garantia da escolarização da criança com deficiência intelectual sem limitar direitos. Neste sentido, vale ressaltar o esclarecimento de Cunha Jr. (2009, p. 604) sobre a impossibilidade de limitação dos direitos fundamentais (liberdade, vida, igualdade, educação, segurança etc.), salvo autorização da Constituição Federal (BRASIL, 1988): “Os direitos fundamentais, por si só, não podem sofrer qualquer ordem de limitação, a não ser por admissão da própria Constituição jamais poderá o núcleo essencial, isto é, o conteúdo mínimo desses direitos”.

Desse modo, o direito é chamado a responder a diversas situações, configurando-se como um campo bastante plural na medida em que envolve várias áreas de atuação, seja cível, penal, administrativa, previdenciária, etc. Nesta perspectiva a mutação legislativa fora essencial como o mesmo autor resalta que: “[...] Se é verdade que a declaração dos direitos

fundamentais é imprescindível para a realização material e espiritual da pessoa humana e para o amadurecimento da cultura democrática, não menos verdade é a necessidade de se instituírem garantias que possam assegurá-los [...]”. (CUNHA JR, 2009, p. 604).

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

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



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

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

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



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

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

DADOS/DISCUSSÃO

A partir dos dados coletados no levantamento da produção acadêmica stricto sensu do Século XXI, foi possível identificar pesquisas sobre a participação da família para a realização do direito à educação das crianças com Síndrome de Down, dentre elas selecionamos as pesquisas de Carvalho 2010; Feistauer, 2014; Luiz, 2013; Munhoz, 2013, sobre o tema.

Feistauer (2014) apresenta dados sobre a participação da família na promoção de eventos de letramento das crianças com Síndrome de Down, constatando que as famílias com maior alfabetização, promoviam maior letramento de suas crianças (SD) enquanto aquelas famílias semialfabetizadas que não liam com os (as) filhos (as) (SD) nem possuíam livros em casa, prejudicaram significativamente o letramento de seus filhos síndrômicos.

Luiz (2013) concluiu que a inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down na educação infantil não estava acontecendo de forma como foi concebida teoricamente. Para a autora as necessidades das crianças (SD) superaram àquelas voltadas ao campo educacional, desafiando a atuação dos professores na prática pedagógica e que muitos desses não encontravam alternativa para a situação vivenciada. Propondo a análise do tema sob outra perspectiva, de modo a valorizar o professor sem desconsiderar as necessidades da criança com Síndrome de Down.

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

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

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

Nogueira (2007) destaca que os pais entrevistados desconheciam total ou parcialmente a Síndrome de Down antes do nascimento das crianças e que por esse fato a estimulação precoce dessas crianças através da psicomotricidade foi prejudicada. Contatou que o serviço de apoio especializado do Município pesquisado mostrou-se insuficiente para atender a demanda.

Outrossim, Ribeiro (2009) afirmou a escassez de investimento para promoção da abordagem familiar e das ações de educação e saúde da criança com Síndrome de Down prejudica à escolarização. Revela a necessidade de intervenção educacional para a família desde o momento do diagnóstico e prossegue durante todo o processo de desenvolvimento da criança.

Em outros estudos a reflexão foi realizada sob a perspectiva da resiliência familiar após o nascimento da criança com Síndrome de Down, nas Teses de Silva (2011) e Dissertações de Rooke (2014); Almeida (2014); Carvalheiro (2016); Flabiano (2010), descrevem estratégias de enfrentamento dos genitores com capacidade de organizarem-se

de forma cooperativa, intermediada pelo diálogo e estreitamento dos vínculos para a melhor compreensão das atividades e relações desenvolvidas pela família para o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down.

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

Ademais, em grande parte das produções científicas selecionadas para a pesquisa há uma reflexão sobre a necessidade da mudança de paradigma que contemple a diversidade e traga à tona concepções de respeito e tolerância, aceitação, solidariedade e compreensão, propondo um movimento articulado entre os agentes envolvidos com o processo educacional, quais sejam: escola, equipe escolar, diretores, professores, pais, coordenadores, autoridades políticas e sociedade, mas subsistindo destaque para o arcabouço legislativo como forma de proteção e amparo da família impulsionar ações para a educação da criança com deficiência intelectual visando sua participação na sociedade (GRISANTE, 2012; RODRIGUES, 2015).

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

Desse modo, toda pessoa com deficiência, possui idênticos direitos e deveres em igualdade às demais pessoas. E a partir dessa concepção de humanidade possamos fomentar um novo olhar para a deficiência intelectual nas escolas do Brasil para que as novas pesquisas complementem este estudo, refletindo sobre o alcance das normas brasileiras para a escolarização da criança com Síndrome de Down sob a perspectiva social. Além disso, com a pesquisa foi possível identificar o percurso de evolução legislativa na seara

internacional e nacional no tocante ao direito à educação da pessoa com deficiência, correlacionar às Convenções Internacionais como fundamentais na construção de uma nova ordem legislativa no Brasil e no mundo. Com os dados da pesquisa identificamos a influência dos pilares dos direitos humanos: dignidade, igualdade, liberdade e justiça na instauração de um novo cenário ao Estado Democrático de Direito no país, balizado também pelos princípios da dignidade da pessoa humana e da cidadania, com destaque ao direito à educação da criança com Síndrome de Down.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com isso, é possível concluir que a garantia da dignidade humana advém da evolução das normas (do direito), que ao traduzir o sentido de humanidade à pessoa, destacando suas qualidades e valores intrínsecos na própria norma, valoriza individualmente cada um na medida que possibilita sua participação em sociedade. Da análise da legislação nacional que disciplina o plano nacional de educação, identificamos avanços no atual panorama da escolarização da criança SD, principalmente, na trajetória educacional dessa parcela populacional. Entretanto, como atestam as pelas pesquisas selecionadas, há um longo caminho a ser percorrido para a realização desse direito.

Ademais, as estratégias da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDB 9394/96 (BRASIL,1996) são do mesmo modo, ações positivas para a escolarização da criança SD. Outrossim, a falta de objetividade na redação do texto, ao imprimir caráter genérico, dificulta identificar aquelas que representem os termos da ação política do Estado, para elevar a qualidade da educação da criança com deficiência intelectual derivada da Síndrome de Down. A inexistência de metas específicas para esta parcela populacional demonstra seu desfavorecimento em relação as demais deficiências. O contexto dessas estratégias sem a devida previsão de execução é motivo de questionamento quanto a sua viabilidade, tendo em vista que as mesmas podem ser mantidas apenas em caráter documental, o que, inclusive, pode-se reproduzidos nos planos municipais de Educação já aprovados.

Dados do CENSO ESCOLAR de 2016 (BRASIL,2016) apontam um acréscimo de matrículas na rede pública de ensino de crianças com deficiência (BRASIL, 2016). Isso demonstra que a escolarização da pessoa com deficiência continua sendo um desafio.

Compreende-se que o não enfrentamento desse cenário, tão representativo da realidade compromete a qualidade da educação no Brasil.

Desse modo, pelo levantamento do resultado das pesquisas (*stricto sensu*) é possível sublinhar que subsiste uma distância entre a realização e consolidação do direito à educação da criança com Síndrome de Down nos moldes reivindicados pelos familiares e pela sociedade (rede de apoio) e a realidade apresentada. Conclui-se, portanto, que a proposta de educação defendida por esses movimentos, ainda demandam mais ações concretas do Estado e da sociedade, visto que, não é suficiente a evolução legislativa, enaltecendo o direito à autonomia, autodeterminação e à independência das pessoas com deficiência para que seja realizada a sua escolarização. Assim, em que pese às dificuldades suportadas no processo de escolarização da criança SD, devemos acreditar que é possível e que o esforço de todos (sociedade, família, Estado) é necessário nesta trajetória. E como assevera Freire (1996, p. 218) “[...] se nada ficar destas páginas, algo pelo menos esperamos que permaneça: nossa confiança no povo. Nossa fé nos homens e na criação de um mundo menos difícil de amar [...]”, bem como numa sociedade em que todos possam exercitar o sentimento e ação de alteridade (colocar-se no lugar e em comunhão com o outro) para que as crianças com Síndrome de Down tenham espaço para desenvolver suas potencialidades com dignidade.

REFERÊNCIAS

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

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

BASSEDAS, Eulalia; et al. **Intervenção e diagnóstico psicopedagógico**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

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

BAHIA. **Conselho de Educação. CEE 2009.** Disponível em:<http://www.conselhodeeducacao.ba.gov.br/arquivos/File/RESOLUCAO_CEE_079_2009.pdf>. Acesso em 19 de dez 2018.

BAHIA. **Constituição do Estado da Bahia.** 1989. Disponível em: <<https://www.al.ba.gov.br/atividade-legislativa/legislacao/constituicaoestadual>>. Acesso em 19 de dez 2018.

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

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 nº 3.956, de 8 de outubro de 2001.** Promulga a **Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência.** Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm>. Acesso em: 12 fev 2018.

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

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

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

BRASIL. **Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990.** Promulga a **Convenção sobre os Direitos da Criança**. Brasília, DF: 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm>. Acesso em 11 fev 2018.

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

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

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

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. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Brasília, DF. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Institui o Código Civil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm>. Acesso em 14 fev 2018.

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

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

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm>. Acesso em: 04 jan. 2017.

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

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

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. **Direito constitucional e teoria da constituição**. Coimbra: Almedina, 2007.

CARNEIRO, Keila Cristiane de Oliveira. **O processo de inclusão de uma criança com síndrome de down na educação infantil**. 2010. 132 f. Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências e Letras de Araraquara, 2010. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/90285/carneiro_kco_me_arafcl.pdf?sequence=1>. Acesso em: 02 abr. 2017.

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

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

CUNHA JR., Dirley da. **Curso de direito constitucional**. Salvador: JusPodivm, 2010.

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

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

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

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

FREIRE, Paulo. **Educação como prática da liberdade**. Rio de Janeiro: Ed. Paz e Terra, 2005.

FREIRE, Paulo. **Educação e mudança**. São Paulo: Paz e Terra, 1983.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Editora Paz e Terra, 2009.

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

FREIRE, Paulo. 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.

GRISANTE, Priscila Crespilho and Aiello, Ana Lúcia Rossito. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. In: **Rev. bras. educ. espec.**, Jun 2012, v.18, n. 2, p.195-212. ISSN 1413-6538. Disponível em: <<http://www.scielo.org/cgi-bin/wxis.exe/applications/scielo.org/iah/?IsisScript=iah/iah.xis&base=article%5Edart.org&nextAction=lnk&lang=p&indexSearch=&exprSearch=FAMILIA%20E%20EDUCACAO>>. Acesso em: 10 dez. 2017.

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

INEP. CENSO. ESCOLAR 2016. Notas Estatísticas. Ensino Regular - Evolução do número de matrículas na educação infantil. Brasil - 2011 - 2016. Percentual de alunos com deficiência, transtornos globais. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/docman/fevereiro-2017-pdf/59931-app-censo-escolar-da-educacao-basica-2016-pdf-1/file>>. acesso em 10 mar 2018.

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

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

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

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

ONU. Organização das Nações Unidas. **Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes**. Resolução aprovada pela Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas em 09/12/1975. Disponível

em:<<https://www.un.org/fr/rights/overview/themes/handicap.shtml>>. Acesso em 20 fev 2018.

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

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

PRIETO, Maria Angélica Sadir. **O Desenvolvimento do comportamento da criança com síndrome de Down no primeiro ano de vida**. Universidade estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. Campinas-SP. 2002. Disponível em:<http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/308802/1/Prieto_MariaAngelicaSadir_M.pdf>. Acesso em: 13 out. 2017.

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

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

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

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

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

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

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