

ANAÍ MARTINS SANTANA

**A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NA INCLUSÃO DE SEUS FILHOS
PORTADORES DA SÍNDROME DE DOWN NO ENSINO REGULAR**

**PONTAL DO PARANÁ
2004**

ANAÍ MARTINS SANTANA

**A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NA INCLUSÃO DE SEUS FILHOS
PORTADORES DA SÍNDROME DE DOWN NO ENSINO REGULAR**

Monografia apresentada como requisito parcial para
obtenção de título de especialista no curso de pós-
graduação Educação Inclusiva, ofertada pela
Universidade Federal do Paraná em parceria com o
CEAD/Pontal do Paraná, sob orientação da Profa.
Márcia de Sá Guimarães.

**PONTAL DO PARANÁ
2004**

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO I - NEOLIBERALISMO E EXCLUSÃO SOCIAL.....	6
1.1 EXCLUSÃO E PORTADORES DE DEFICIÊNCIA.....	10
1.2 INCLUSÃO DA PPD NA REDE REGULAR DE ENSINO.....	12
1.3 PARTICIPAÇÃO.....	17
1.4 PARTICIPAÇÃO E A PPD.....	22
1.5 FAMÍLIA NO PROCESSO DE ACEITAÇÃO.....	25
1.6 ASPECTOS CLÍNICOS DA SÍNDROME DE DOWN.....	29
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	34
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	37

INTRODUÇÃO

O presente estudo abordado traz em sua estrutura abordagens teóricas e bibliográficas tendo como objeto de estudo: “ A importância da família na inclusão de seus filhos portadores da Síndrome de Down na sala regular de ensino. Tendo como eixo norteador da pesquisa: A participação dos pais com filhos portadores da Síndrome de Down, quanto ao acesso a inclusão do seu filho no ensino regular.

Devido a exclusão sofrida pelos seus filhos perante aos serviços de atendimento, como escola, creche....., tendo os pais como mediadores para a efetivação da busca pelos direitos de seus filhos, propõe – se a pesquisa tendo como objeto: Analisar a participação da família com relação ao processo de inclusão da criança com Síndrome de Down nas escolas regulares, e suas influências na conquista dos direitos de seus filhos.

Devido a própria falta de acesso e conhecimento a participação dos pais na busca dos direitos do seu filho PPD, se torna meramente desconhecido.

Para isso buscou se nessa pesquisa saber como a participação dos pais pode contribuir na inclusão de seu filho.

Para situar a dimensão da pesquisa faz se uma contextualização abordando algumas considerações.

O país enfrenta uma realidade de dependência ao capital internacional, sustentando uma política econômica baseada em deixar o Estado mínimo, ou seja, a sociedade civil passa a se responsabilizar pela prestação de serviços e benefícios sociais que caberia a responsabilidade para o Estado, tendo uma concepção de privatização e parcerias.

Dentro de uma conjuntura baseada no neoliberalismo, mercosul e globalização, a economia do país atravessa um período de caos em sua estrutura, onde crescem as desigualdades e exclusões sociais produzidas pelo acúmulo do capital, gerando o difícil acesso da população as políticas públicas.

Na área da saúde o investimento em verbas e recursos são reduzidos, se investe num trabalho de cura e não de prevenção gerando doenças e deficiências que muitas poderiam ser evitadas.

Entre o difícil acesso as políticas públicas e a exclusão estão os portadores de deficiência, cujas políticas sociais a pessoa portadora de deficiência é consolidada no Brasil nos anos 90, sendo responsabilidade do Estado.

Como o sistema público deixa muito a desejar quanto aos acessos e poucos recursos para a PPD , (pessoa portadora de deficiência), as entidades filantrópicas, privadas, ong's atuam em atendimento a PPD.

No Brasil, hoje, segundo a organização mundial da saúde, existe 10% da população com algum tipo de deficiência , cabe ao poder público amparar e ser responsável proporcionando – lhes o direito a educação, saúde formação profissional e do trabalho, defesa pelo Ministério Público, fazendo valer a lei de seus direitos, como de todo cidadão.

A Previdência Social e a lei 8213/91 no caput do art. 89 dispõe que: a habilitação e reabilitação profissional e social deverão proporcionar ao beneficiário incapacitado parcial ou totalmente para o trabalho, e as pessoas portadoras de deficiência, os meios para a re-educação e re-adaptação profissional e social indicados para participar no mercado de trabalho e do contexto em que vivem (Figueiredo, 1997” 66)

As diretrizes federais e ou estaduais devem chegar a PPD, através dos projetos programas e serviços junto a sua família e a comunidade e juntos mobilizar através de reivindicações e fazendo valer seus direitos.

A partir da LOAS (lei organica da assistência social) a assistência passa a ser consolidada direito social e que deve ser implementada.

Principalmente a assistência deve garantir as necessidades daqueles que se encontram na situação de pobreza, incapacitadas para a vida independente.

É preciso que famílias e comunidades ligadas a PPD estejam por dentro de seus direitos para que não sejam mais discriminados garantindo a sua inclusão.

A deficiência não é exclusivamente das pessoas pobres, está em toda as camadas sociais, mesmo sabendo que muitas deficiências são provocadas pelas más condições de vida, e desinformação.

O serviço público visa o atendimento a PPD garantindo o acesso segundo a Lei n.º 7853, a todos os serviços de habilitação e reabilitação especializada no distúrbio que sofre a pessoa para garantir a igualdade de oportunidades não podemos desconsiderar que para que ocorra com sucesso essa habilitação o contexto familiar e social da PPD é essencial para que aconteça a sua socialização.

Essa socialização se dá não apenas pelo convívio familiar e social, mas através de movimentos sociais e mobilização por meio de organizações envolvidas com a PPD.

As primeiras organizações de familiares das pessoas com deficiência mental aparecem nos anos 30, com a criação de federações e fundações que intervêm politicamente em âmbito nacional, de vários tipos de

deficiência, essas entidades tem assento no conselho nacional de assistência social (CNAS).

As mobilizações vão fiscalizar os programas públicos, fazer valer as leis através de seus direitos, procurar novos meios para uma melhor qualidade de vida para a PPD. Dentro dessas deficiências se encontra o portador da Síndrome de Down.

Segundo Werneck (jornalista), no Brasil nascem aproximadamente 8.000 bebês com Síndrome de Down por ano, média de uma criança com essa síndrome para 600 que nascem.

Apesar do seu comprometimento intelectual demoram mais para aprender, no decorrer do seu desenvolvimento se tornam pessoas totalmente sociáveis. Mas isso só se é possível com a ajuda da família que busca tratamento adequado para a criança Down e também buscam seus direitos no meio social.

Winnicott (1996) "que nos diz que o bem estar do individuo advém de um ambiente facilitador, que lhe ofereça oportunidades de se lançar no mundo de forma criativa para que possa desfrutar do que o mundo lhe oferece.."

Mesmo sendo amparados por lei há ainda uma dificuldade entre interagir escola, Estado e família causando visivelmente a exclusão da PPD.

A exclusão sofrida da criança Down em escolas regulares e creches, mesmo dizendo a Constituição federal Brasileira de 1988, e a LDB (Lei de Diretrizes e Bases) da educação nacional, lei .º 9394 de 20 de dezembro de 1996, orientam que a educação de alunos com deficiência se de preferencialmente na rede regular de ensino;

O trabalho tem suas bases teóricas em fundamentações que embasam suas temáticas bem como:

- O neoliberalismo frente à questão exclusão oriundas da relação capital trabalho, podendo ser refletido, segundo o autor , Dupas (2002).

- A participação como meio pela conquista dos direitos da PPD, abordados por Citra Neto (2002).

- A família tendo que superar as dificuldades perante o seu filho que nasce com deficiência, envolvendo a nova realidade, aceitação e superação ao se deparar com a sociedade excludente, bem como na visão de BLASCOVI – Assis (2000)

- Abordaremos também aspectos clínicos da Síndrome de Down e suas características pelo autor Siegfried (2000).

- Inclusão escolar pelo autor Stainback.

- Atual sistema educacional no Brasil.

Para finalizar o trabalho apresenta-se a consideração final que aborda toda a problemática encontrada pela pesquisadora quanto a inclusão do PPD no ensino regular de ensino, quanto à realidade atual nos meios do educando bem como a integração das partes para que se aconteça a verdadeira inclusão entre pais, escola, profissionais, Estado.

CAPÍTULO I

1. NEOLIBERALISMO E EXCLUSÃO SOCIAL

Pode-se dizer que o neoliberalismo é essencialmente o liberalismo econômico de mercados, onde deixa o Estado mínimo não intervindo na economia, sem se preocupar com a defesa e os direitos da democracia com a população.

A política neoliberal passa a regular o mercado, criando a dependência para muitos, deixando o cidadão sem a capacidade de resolver seus próprios problemas. Os serviços públicos se enfraquecem e o Estado perde a sua autonomia frente à proteção e segurança para com a sociedade.

Reduz a riqueza geral concentrando-a nas mãos de poucos, onde acarreta uma grande miséria no país gerando o desemprego, a violência, o descontrole das grandes questões sociais que aparecem por meio de exclusões e das desigualdades econômicas.

O Estado num modelo neoliberal não dá conta de suprir os direitos dos trabalhadores, o acesso à saúde, educação, políticas públicas, passam a ser controlados por serviços de privatizados reduzindo o acesso para a população.

A economia se modela de acordo com os interesses do capital financeiro, onde passa a se adequar nos interesses das grandes empresas dos países centrais (Canadá, Europa, Japão); acarretando na vida dos trabalhadores a total dependência do mercado, trabalho explorado com mão de obra barata.

No Brasil, a política neoliberal intervém na economia com maior predominância nos anos 90, agravando ainda mais a concentração da riqueza e da propriedade nas mãos de poucos.

O mercado se abre a grandes multinacionais, instalando-se no país com a extinção de barreiras não tarifárias; o setor de bens de capital da indústria brasileira passa a ser afetada, levando várias empresas à falência gerando um alto índice de desemprego.

Os interesses dos trabalhadores ficam de fora do círculo de toda burguesia neoliberal imperialista. O mercado de trabalho se desregulamenta com a redução de salário, gastos e direitos sociais. O trabalhador passa a ter dificuldade para conquistar a manter os serviços públicos e os direitos sociais.

Com a descentralização e a desconcentração participativa o Estado passa a se desresponsabilizar de oferecer os serviços públicos, aumentando as desigualdades sociais.

As políticas sociais dentro do neoliberalismo se mascaram, liquidando os serviços e direitos que servem as classes populares, privilegiando a grande burguesia nacional e internacional, combatendo as massas populares.

Segundo JUNIOR é em 1.990, que também o movimento operário e popular, já caracterizado pelo novo modelo econômico neoliberal, é derrotado, perdendo força na sua organização e autonomia.

Dentro do conceito globalizado o neoliberalismo, formado por idéias globais a sociedade cada vez mais organizada e voltada para a produção, onde vários segmentos da sociedade que não interagem com o global passam a ser considerados supérfluos, acentuando os mais variados tipos de exclusões dentro da sociedade civil, onde as garantias já não são mais prioridades.

A exclusão social passa a fazer parte do que o mundo global (capital) oferece advindo das relações de pobreza, emprego, super lucro, podendo definir a exclusão social como:

(.) O processo pelo qual certos indivíduos e grupos são impedidos sistematicamente de ter acesso a altas posições que lhes permitiriam uma subsistência autônoma dentro dos níveis sociais determinados pelas instituições e valores de um contexto dado. Em circunstâncias normais, no capitalismo informacional, esta posição costuma associar-se com a possibilidade de obter um trabalho remunerado relativamente regular ao menos a um integrante de uma unidade familiar estável De fato a exclusão social é o problema que desqualifica uma pessoa como trabalhador no contexto do capitalismo [...] a

exclusão social é um processo, não uma condição. Por isto, suas fronteiras mudam e quem é excluído e incluído pode mudar com o tempo, dependendo da educação, das características demográficas, dos prejuízos sociais das práticas empresariais e das políticas públicas (CASTELLO, 1998:187).

Segundo Joel Birmam, vivemos hoje, um mundo em que a performance define o lugar social de cada um onde este vive só o momento, voltando para o gozo em curto prazo, a qualquer preço se tornando um sujeito perverso clássico.

Os atuais processos econômicos, de naturezas conflituosas e excludentes, caracterizando o cenário social pelo desemprego. O desemprego fragiliza os vínculos familiares, distancia os trabalhadores de seus sindicatos e grupos de interesses, esvazia os recursos da comunidade, aliena politicamente os sujeitos.

De acordo com WALZER, apenas vinculado a uma vida associativa o sujeito aprende a discutir tomar decisões e assumir responsabilidades; é preciso incentivar de todas as maneiras formar-se associações que permitam um contínuo treinamento para o exercício de uma política democrática ativa e gerem instrumentos de “equilíbrio de poder”.

O processo de globalização (neoliberal) passa a restringir o poder do Estado sobre o mercado, o mundo do trabalho se torna precário. O Estado passa a desamparar a população nas garantias sociais.

Assim, o trabalhador tem a pobreza vinculada na incapacidade de satisfazer as necessidades básicas, que garantam seus direitos como cidadãos e como parte de acesso aos bens de consumo e aos bens de serviços mínimos adequados a uma sobrevivência digna (DUPAS, 2000:208).

Entretanto a exclusão se dá quando o indivíduo é impossibilitado de se inserir no sistema produtivo, onde sobrevivem aqueles que são capacitados de produzir e gerar lucro para o mercado econômico.

Segundo SILVA (1995) a integração dos excluídos pode ser entendida por três paradigmas: “solidariedade” a exclusão é vista como quebra de vínculo social entre os indivíduos e sociedade. Cabe ao Estado a obrigação de ajudar na

inserção dos excluídos. “Especialização”, a exclusão reflete discriminação, não haveria exclusão caso os excluídos pudessem transitar livremente pelas categorias sociais, possibilidade essa que o Estado deve garantir. “Monopólio”, a exclusão seria a consequência da formação de monopólio de grupos sociais, a desigualdade seria mitigada pela cidadania social-democrática, que levaria à participação de todos na comunidade (DUPAS, 2000:18).

Assim, a exclusão sendo consequência das diversas questões sociais geradas pelo mundo globalizado, deve ser entendida através das questões culturais, econômicas que constroem as relações da sociedade com o indivíduo onde essas diferenças estão afastando do homem o direito à vida, à propriedade, à liberdade e à igualdade.

É necessário entender a exclusão não apenas levando-se em consideração o caráter econômico e de pobreza, mas sim todas as questões que as envolvem e as caracteriza.

Segundo NASCIMENTO (1994:61) entende-se que o *“excluído não é apenas aquele carente de bens materiais, mas aquele que não é reconhecido como sujeito, que é estigmatizado, considerado nefasto ou perigoso para a sociedade”*.

A igualdade e a desigualdade entre os sujeitos pode expressar o conceito de exclusão, em que envolvem os processos econômicos, sociais e políticos.

Essa igualdade é no sentido dos direitos fundamentais dos sujeitos sociais, a participação, democracia, justiça, liberdade com autonomia (emancipatória), levando a sociedade a uma igualdade justa, onde todos façam parte, sem diferenças.

SANTOS (1995) diz que *“se deve buscar a igualdade sempre que a diferença inferiorizar as pessoas e manter a diferença quando a igualdade descaracterizar o ser humano enquanto pessoa”*.

A exclusão social leva o indivíduo a negar a sua própria autonomia, pois desconsidera a sua própria condição de fazê-lo, para aprender, produzir ou fazer parte.

1.1 EXCLUSÃO E PORTADORES DE DEFICIÊNCIA

Deixar de excluir e passar a incluir é antes de qualquer coisa superar as desigualdades, a opressão e a alienação à sociedade capitalista.

Uma das formas mais visíveis da exclusão são aqueles que estão inabilitados para a aceitação social plena, são considerados os estigmas da sociedade, se caracterizam pelas diferenças de raça, religião, homossexuais, desempregados, portadores de deficiências e outros.

Esses estigmas são tão fortes na sociedade que muitas vezes deixa-se de enxergar as qualidades e habilidades capazes de produzirem para o mercado, comunidade, sendo seres da sua própria identidade.

Deixar de excluir e passar a incluir segundo SASSAKI (1997:03) é um processo bilateral no qual as pessoas, excluídas ou não, e a sociedade buscam em parceria equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidade para todos, onde possam exercer a cidadania.

Dentro desses grupos excluídos estão os PPD (Pessoa Portadora de Deficiência). Por serem vistos como incapazes de produzir e competir no mundo globalizado, a sua exclusão é evidenciada nos meios sociais, nas políticas públicas e nos diferentes setores de convívio social seja no trabalho, saúde, educação e outros.

As pessoas portadoras de deficiência necessitam de apoio quanto as suas necessidades na qual, precisa-se da implantação de recursos e estratégias, que indivíduos com ou sem deficiência, fomentam os interesses e as causas que

capacitam tais indivíduos a atingir os recursos, informações e relações em torno de trabalho e de vida integrados e que incrementam a sua interdependência / independência e satisfação pessoal (VERDUGO:2000).

São considerados PPD aquelas pessoas de deficiência física (afetados na sua mobilidade e coordenação motora), com deficiência mental (prejudicadas no seu funcionamento cognitivo, emocional, intelectual significativamente abaixo da média), com deficiência sensorial (surdos, cegos ou com visão subnormal). Podem ser também pessoas com deficiência múltipla (associação de mais de uma deficiência).

Cabe ao Estado ampará-los através das políticas sociais na sua inclusão, habilitação e reabilitação, amparados pela seguridade que são: previdência, saúde e assistência.

Esse tripé que faz parte da seguridade, através da previdência social e das políticas públicas e sociais, deverá garantir os seus direitos proporcionado-lhes inclusive a sua inclusão nos meios sociais que são: saúde, educação, trabalho, lazer, família e outros.

Portanto, há um paradoxo muito grande, pois ao mesmo tempo em que essas políticas amparam em lei, desamparam de forma excludente através do difícil acesso à saúde, previdência, assistência, educação, trabalho e outros.

As políticas sociais não oferecem um ambiente facilitador para que se efetive o direito da PPD, onde elas possam realmente ser incluídas nos meios sociais como sujeitos integrantes e portadores de igualdade pela cidadania.

A exclusão se dá através dos preconceitos de discriminação e as barreiras que impedem a sua participação em todas as áreas como: ambientes restritivos, políticas discriminatórias que as rejeitam de todas as formas pela diferença, atitudes preconceituosas com a falta de políticas, legislação e mecanismos de implementação, e o não investimento e incentivo por parte do Estado na questão do PPD.

A sociedade passa a excluí-los pela total desinformação sobre as suas necessidades, diversidades, não os respeitando como seres individuais capazes de produzir, contribuir na construção da cidadania e para o mercado.

Pode-se dizer que a sociedade passa a reproduzir de maneira excludente e alienante a PPD, por estarem respondendo aos interesses da sociedade capitalista, do qual são representantes.

A PPD passa a ser afetada na sua qualidade de vida pela falta de emprego, pela exclusão no ensino em escola regular e próprio benefício de prestação continuada em que todos os PPD devem ser assegurados para os mínimos necessários, dificultando assim o seu convívio social.

1.2 Inclusão da PPD na rede regular de ensino.

Vamos situar um pouco a história da família em relação aos filhos na idade escolar.

Durante a idade média, no início dos tempos modernos nas classes populares as crianças misturavam se com os adultos, dispensando a ajuda das mães, passando ao convívio dos pais e amigos nos seus afazeres do dia, a família tinha o papel apenas de transferência de bens e nome sem um laço mais afetivo, a aprendizagem da criança afrouxava o laço afetivo entre pais e filhos.

Não tinha a idéia da educação como passagem do mundo da criança para adulto.

Só nos tempos modernos que houve a preocupação com a educação da criança, apesar de ter sido reformulada essa nova visão da criança e sua educação, eclesiáticos e juristas que ainda tinham visão moralista religiosa diferente dos humanistas que eram ligados a uma cultura do homem espalhada

por toda a vida, e pouco se preocupavam com uma formação reservada a criança.

Com isso se inicia uma verdadeira moralização da sociedade, através de escolas religiosas para crianças e jovens, ficando responsáveis perante Deus pela alma e até mesmo pelo corpo de seus filhos.

A família então deixa de ser apenas instituição do direito privado, e assume função moral e espiritual.

A moral da época lhes impunha proporcionar a todos os filhos, uma preparação para a vida e que seria através da escola (como dever).

A família e escola retiram juntas a liberdade da criança onde impõe um regime disciplinar cada vez mais rigoroso e que no séc. XVIII e XIX, resultou no enclausuramento total do internato.

Diferente da antiga passa a ter um sentimento de amor obsessivo que deveria dominar a sociedade resultando hoje o controle da natalidade, que surge no séc.XVIII, no momento em que a família acabava de se reorganizar em torno da criança e erguia entre ela mesma e a sociedade o muro da vida privada (já de caráter burguês).

Durante séculos, os mesmos jogos foram comum às diferentes condições sociais, com o mundo moderno operou-se uma seleção entre eles: as escolas de caridade, fundadas para os pobres, atraíam também as crianças ricas.

Apartir do séc. XVII, as famílias burguesas não aceitaram mais essa mistura, e retiram seus filhos do colégio popular passando-as para colégios cujo monopólio passa-se a um sistema de classes.

As famílias passam a se aproximar por semelhança moral e pela identidade de seu gênero de vida.

As pessoas viviam num estado de contrastes: o nascimento nobre ou a fortuna andaram lado a lado com a miséria.

Chegou a um ponto que não suportaram esse contato e a pressão da multidão. Assim nasciam as famílias fechadas, organizavam-se à parte, com bairros novos protegidos contra toda contaminação popular.

Nova sociedade com espaço privado, ou seja, pessoas com tipo ideal, modelo convencional.

Hoje diante da tecnologia e modernização um dos temas que se vem discutindo nos meios escolares é a inclusão.

Segundo a UNESCO, o ensino inclusivo é a prática da inclusão de todos- independente de seu talento, deficiência, origem sócio econômica ou origem cultural- em escolas e salas de aula provedoras, onde todas as necessidades dos alunos são satisfeitas (Stainback,pg21).

A idéia de inclusão é pautada na interação e socialização entre todos, desde programas pedagógicos, troca de vivência habilidades de cada um podendo-se uma aprender com a outra.

Benefícios da inclusão:

- Quando a PPD, tiver terminado a escola, será capaz e participar de algum tipo de situação integrada. Terá habilidades sociais que não teria tido e capacidade para atuar em situações mais complexas do que seria capaz se tivesse permanecido segregada (Hanline e Halvorseu, 1989,p490).
- Aumenta a capacidade de se relacionar na comunidade.
- Aprende a conviver e a respeitar os colegas.
- Estimula o seu desenvolvimento quanto pessoal, mesmo que cada qual com suas limitações.

A escola inclusiva é a oportunidade que a pessoa vai ter o direito de fazer valer a sua cidadania, com igualdades e diversidades que proporcionam um futuro melhor transformador da realidade.

No momento atual, com grandes tecnologias e a modernidade marcando presença nos grandes centros urbanos, o preconceito e a aceitação do diferente ainda é motivo de discussões.

Apesar da inclusão da PPD, estar lançada nos meios educacionais e acadêmicos, há ainda uma forte rejeição por parte da sociedade, profissionais e professores que julgam-se despreparados para receberem uma PPD.

Em 1990, o movimento da inclusão ganha espaço na reforma da educação, vista como escola para todos, com um currículo que fosse sem rótulos a alunos com qualquer tipo de dificuldade de aprendizagem mas que trabalhem a prevenção desses.

Com o movimento entrando em cena resultou-se direitos inseridos em leis como: LDB:

"(1996), modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educador, portador de necessidades especiais e nas Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica que diz respeito a uma proposta pedagógica, que assegure recursos e serviços educacionais especiais, com estruturas, estratégias em que o aluno possa desenvolver suas potencialidades "

E ainda a declaração de Salamanca que diz: a escola deve ser para todos, as instituições que incluam todos, reconheçam as diferenças, promovam a aprendizagem e atendam as necessidades de cada um.

O fato é que o acesso da PPD a rede regular de ensino é fundamentada numa lei que fica apenas no papel.

Sabe-se que o número da PPD, é muito maior do que deveriam existir nas escolas regulares.

Por um lado o Estado falha, por não dar apoio necessário aos professores e funcionários que também não sabem lidar com a situação e por outro esses mesmos não reagem ao sistema imposto de acomodação não procurando outras estratégias de atuação e desenvolvimento no seu papel de professor.

Segundo Heloisa Barbosa (1999) diz o seguinte: *“educar indivíduos em sala de educação especial significa negar-lhes o acesso as formas ricas e estimulantes de socialização”*.

O texto citado acima, diz respeito a própria discussão do ensino em torno da PPD, que hoje segregam alunos em salas especiais privando-as do direito ao convívio entre todos.

O aluno com deficiência mental ainda é visto com maior problema de inclusão no ensino regular.

As escolas para uma maior qualificação no seu trabalho precisam ser revistas e mudar suas práticas e métodos excludentes, onde passam ser vistas de acordo com direitos humanos”para todos”.

De acordo com Sergiovanni (1994) descreve a importância da comunidade para o ensino:

“A comunidade é o vínculo que une os alunos e os professores de maneira especial, a algo mais importante do que eles próprios: valores e ideais compartilhados. Eleva tanto os professores quanto os alunos a níveis mais elevados de autoconhecimento, compromisso e desempenho além do alcance dos fracassos e das dificuldades que enfrentam em suas vidas cotidianas. A comunidade pode ajudar os professores e alunos a serem transformados de uma coleção de “eus” em um “nós” coletivo, proporcionando-lhes assim, um sentido singular de identidade, de pertencer ao grupo e a comunidade” (pXIII)

Assim sendo, a inclusão é mais do que direito, ela é a busca da construção onde todos participam, discutem, programam as diversidades com olhar não para o diferente mas o quanto essa pessoa ou grupo pode contribuir para uma inclusão para todos.

1.3 PARTICIPAÇÃO

“A participação é um meio dos sujeitos sociais apresentarem a sua autonomia fazendo valer a condição de ser cidadão, onde o sujeito ativo, participante tem a consciência das desigualdades, da concentração do poder e de privilégios, das injustiças em suas diferentes formas de manifestação, das ameaças e do desrespeito aos direitos humanos e, ao mesmo tempo, decidir e agir para realizar transformações por meio de atuação individual, inserindo-se em processos de luta e construções coletivas de uma sociedade humana, solidária e cidadã. Os sujeitos se interagem através de organizações, num processo de luta, expressão e ação coletiva, pela democratização e pela participação onde dá ao cidadão o direito de usufruir e de fazer parte” (SILVA, 2001:09).

Não se pode delimitar a participação, entendendo a relação que ela faz dentro do poder político, entre o Estado, sujeito e a efetivação dos direitos de cidadania dentro das políticas públicas e sociais.

Com a nova crise do capitalismo, que reflete diretamente nas relações da população, o Estado de bem-estar social, não sendo o suficiente para garantir os direitos individuais, vê a necessidade de intervir na economia pára tentar equilibrar os desajustes provocados pelo acúmulo do capital.

A participação política se direciona para os grupos de pressão diante das decisões do Estado.

A nova crise que agrava os conflitos sociais pela exclusão, e o não acesso às políticas sociais, ao mesmo tempo com a conscientização dos sujeitos , esses desenvolvem novas alternativas de participação, seja ela por grupos organizados que procuram seus direitos, seja ela pela solidariedade que busca o enfrentamento dos problemas decorridos da relação mercado-capital.

A população passa a participar por meios de contestação mas sobre os problemas já agravados gerados pelo desequilíbrio social e econômico. Dessa forma a participação popular vem sendo usada pelo Estado como estratégia na

diminuição de custos, com programas de compensação, com a solidariedade, gerando um ciclo de subordinação e desmobilização.

Assim, TELLES (1994:52) sugere *“requalificar a participação popular nos termos de uma participação cidadã que interfere, interage e influencia na construção de um senso de ordem pública regida pelos critérios da equidade e justiça”*.

Então pode-se dizer que a participação deve interagir com o Estado onde as políticas de manutenção que serve a toda a população, devem ser apoiadas pela decisão e pelo bem-estar da coletividade. Para ROSSEAU:

“A importância da tomada de decisão, com o envolvimento direto e permanente do cidadão, sendo o governo um corpo intermediário, encarregado da execução das leis e da manutenção da liberdade, em nome do povo que pode limitar, modificar e retomar o poder quando lhe prover. É nula toda lei que o povo diretamente não ratifica”

Segundo DARL (1993) a participação, com o interesse de todos pelo processo de democratização tem cinco pontos essenciais que se fazem presentes:

1. inclusão de todos os afetados;
2. igual distribuição de oportunidades de participar do processo político;
3. igual direito de votar em decisões;
4. igual direito de escolher tópicos e controlar a agenda;

5. situação que permita a todos os participantes desenvolver, à luz de suficiente informação, uma articulada compreensão do assunto necessário à regulação de interesses contestados.

Dentro desse ponto de vista, a participação fica difícil em ser concretizada, pois a desestruturação que se encontra a população esses pontos operacionais são utópicos com o que se propõe, mesmo não substituindo os agentes políticos capacitados e legitimados para a tomada de decisão.

A nova realidade restringe o cidadão, na capacidade de indignar-se e de intervir para reconquistar direitos que se eliminam pelas políticas que atendem as diretrizes globalizadas (TEIXEIRA, 2001:54).

O estado reduz suas responsabilidades que são impostas pelas políticas de privatização e descentralização, passando a responsabilizar a sociedade civil onde redefine o papel de participação na qual a nova estratégia é criar alternativas que superam as necessidades oriundas das questões sociais.

Mesmo que grupos se organizem através da participação ativa na sua autonomia como cidadão, a cooptação por parte do Estado e das políticas, frente à sociedade faz com que os mesmos se enfraqueçam perante o apoio e o incentivo que não recebem do Estado.

A concentração do poder com as decisões tomadas muito longe do cidadão, faz com que muito pouco das suas necessidades sejam atendidas (BARROSO,2002:51).

Portanto, participar é fazer parte, tomar parte ou ter parte mas principalmente esses três tornando-se parte nas decisões tomadas da sociedade com a participação ativa e passiva.

Participar nos diz respeito na lista pela redemocratização, pelo direito da cidadania, que se conteve historicamente, coletivamente por ações organizadas que lutam contra as desigualdades, as exclusões, a constituição não efetivada, através da organização de movimentos que procuram a educação, a conscientização, à informação onde o individuo possa adquirir a sua própria emancipação como sujeito de direitos e que constrói a sua própria historia.

O objetivo principal da participação democrática é colocar a sociedade civil em contato com as diversas instituições do Estado, a fim de possibilitar a execução de decisões de interesses da maioria.

A participação pode ser vista como “encontro entre categorias sociais, que dentro das classes e grupos de interesse buscam a execução dos programas sociais dentro das políticas publicas e sociais”.

Devido ao descontentamento geral com a marginalização do povo, que são subordinados aos interesses capitalistas, a participação se torna o caminho natural, onde o homem pode exprimir, realizar, fazer coisas, dominar o mundo e a natureza.

Com uma visão progressista, a participação fortalece o poder de reivindicação, ganhando uma maior representatividade de poder na sociedade quando não há participação, pode-se dizer que há uma marginalização.

A palavra marginalidade pode ser entendida como: ficar de fora de alguma coisa, às margens de um processo sem nele intervir.

Dentro de uma sociedade modernizadora em que há uma má distribuição de renda e difícil acesso aos benefícios, a marginalidade se torna um processo natural dentro desse contexto. Através da intervenção ativa dos setores marginalizados buscam a participação se organizando num processo coletivo e transformador mesmo que quando contestatório, se incorporando na vida social por direito conquistando espaço nas decisões, nos processos de produção, distribuição, vida política e criação cultural.

A participação cria nos grupos populares organizados a sua autogestão, isto é, implica um aumento do grau de consciência política dos cidadãos em relação os poderes do Estado e das classes dominantes.

Pode-se dizer que a participação popular se dá em dois níveis: a microparticipação onde o indivíduo participa em associações, família e a macroparticipação, onde a participação intervem nas lutas sociais, econômicas e políticas de seu tempo, modificando a história da sociedade.

A sociedade vem se organizando em grupos com o objetivo de expressar necessidades, defender interesses comuns, alcançar objetivos econômicos, sociais ou políticos, onde a luta pela participação social e política se torna uma luta de classes populares para que as classes dirigentes cumpram seu dever.

Essa organização dentro da história da cidadania gera constantemente novos grupos em todos os âmbitos da sociedade, seja contestação ou,

reivindicação. A participação está ao lado da organização que facilita e canaliza a participação.

A sociedade conhece a sua realidade, reflete com a prática e a teoria, tornando a participação com qualidade, colocando-as ao serviço da luta pelos objetivos do povo.

A participação coletiva se fortalece dando força aos grupos organizados compensando a fraqueza do indivíduo se esse age isoladamente. A população quando participa em grupos coletivos tem a possibilidade de exercer uma maior influência política, podendo adquirir um maior peso nas decisões do governo, e interesses sociais, políticos, trazendo uma modificação na estrutura do sistema.

“A participação popular se transforma no referencial não só para ampliar as possibilidades de acesso aos setores populares segundo uma perspectiva de desenvolvimento da sociedade civil e de fortalecimento dos mecanismos democráticos, mas também para garantir a execução eficiente de programas de compensação e de liberalização da economia e de privatização do patrimônio do Estado” (JACOBI PEDRO:11).

Na nova conjuntura, a sociedade passa a se organizar com uma concepção de participação de solidariedade ou voluntária onde a organização da população perde a democratização, a mobilização dos movimentos, sindicatos, sendo manipulados pelo autoritarismo, encobrendo as lutas sociais desmobilizando os sujeitos.

A nova estratégia imposta pelo Estado faz com que os sujeitos sociais se organizem pelo fato de cumprir com o dever de cidadão, se responsabilizando através da participação solidária, voluntária, criando uma alienação política e social.

A sociedade civil passa a participar, não buscando novas soluções para mudar e transformar seus reais problemas, com a organização de movimentos mas passa a encobri-los, através das ações voluntárias, solidárias por meio de programas e políticas voltados ao caráter compensatório, seletivo e conservador.

As lutas de classes se enfraquecem, onde a busca de seus direitos através da participação popular deixa de serem discutidos, reflexivos e ativos.

Se na década de 70 as ONG's (Organizações Não-governamentais) eram voltadas para organizações onde auxiliaram na luta contra a ditadura militar do cone sul, hoje são voltadas para organizações financiadas por empresas, políticas e religiosas dos países imperialistas, onde desempenham em toda a América Latina o papel de auxiliares na aplicação do neoliberalismo, apesar de existirem algumas ONG's que trabalham com a reflexão junto à população, muitas ainda tem o caráter de subsidiar a luta operária e popular, pois cooptam direções de movimentos populares com propostas de programas para a população visando o desenvolvimento econômico e social.

1.4 PARTICIPAÇÃO E A PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA

A participação da PPD no âmbito político, social, regional por meio de organizações, se dá nos anos 30, sendo representados pelos seus familiares. Surgem várias entidades de várias deficiências onde são asseguradas pelo Conselho Nacional de Assistência (CNAS).

O movimento se deu através da organização de pais que já tinham seus filhos em escolas especiais.

A partir do momento em que os pais percebem que seus filhos são pessoas portadoras de direitos como todas as outras em acesso as escolas, lazer, e outros, vê-se a necessidade de criar conselhos onde pudessem representar e lutar pelos seus direitos.

Através da participação por mobilização e pressões, as PPD junto à sua família tiveram vários direitos conquistados em lei como: transporte gratuito, vagas em concursos, programas públicos de reabilitação/habilitação, escola no ensino regular, emprego e outros .

Esses direitos tinham como princípio a base em que como membros da sociedade os PPD devem ser garantidos como todos os cidadãos como diz a

Constituição federal de 1988: “*constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: IV – promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação*”.

A lei acentua-se com maior ênfase em 10 de junho de 1994, na Declaração de Salamanca (Espanha), em que por meio de discussões, de grupos organizados, a ONU (Organização das Nações Unidas) afirma o compromisso onde todos os países deverão estruturar e executar serviços de educação, formação e reabilitação para a PPD.

Portanto as conquistas das PPD, deram maior ênfase no âmbito jurídico, onde as garantias constitucionais passam a assegurar a PPD, como sujeitos de direito.

Dentre essas leis resumidamente se destacam:

- Art. 23, Inciso II, da Constituição atribui à União, Estados, Municípios e Distrito Federal a responsabilidade de: “cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência”.
- Art. 24, Inciso XIV, diz ser competência da União, Estados, Municípios e Distrito Federal legislar sobre a : “proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência”.
- Art. 37, Inciso VIII, estabelece que “a lei reservará um percentual de cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência”.
- Art. 203 dispõe que: “a assistência social será prestada a quem dela necessitar, independente de contribuição à seguridade social e tem por objetivos:
 - IV – a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras e a promoção de sua integração à vida comunitária;
 - V – a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência [...] que comprovar que não possui

meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provido por sua família, conforma dispuser a lei”.

- Art. 208, diz ser: “dever do Estado garantir o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”.

- Art. 227 obriga o Estado a : “criar programas de prevenção a atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social o treinamento para o trabalho e a convivência e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, assim como a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos”.

- A Lei nº 7853/89 detalhou os direitos das pessoas portadoras de deficiência e criou a coordenadoria nacional para integração das Pessoas Portadoras de Deficiência (CORDE). No seu art. 2º aquela lei atribui ao Poder público a tarefa de: “assegurar à pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem se bem-estar pessoal, social e econômico” (PASTORE, 2001: 42-45). Segundo NETO:

“No que tange a garantias constitucionais, o Brasil possui uma aparelhagem das mais abrangentes do mundo. Ao estabelecer inúmeros direitos, ela cria evidentemente, um grande número de obrigações que se não forem obedecidas, inviabilizam os direitos. Esse é o problema atual. A grande dificuldade é passar das garantias constitucionais para a realidade da prática. O Brasil tem um excesso de leis e falta de certeza jurídica”.

Essas só poderiam funcionar se forem articuladas pelas políticas sociais onde criam condições para os direitos das PPD se legitimarem, que eles possam se tornar sujeitos capazes de competir no mercado, não dependentes com força participatória nas decisões e construções de seus benefícios.

A participação da PPD e seus familiares se tornam o meio pelo qual através das mobilizações e reivindicações elas possam efetivar seus direitos

fazendo valer as políticas públicas, que possam incluí-los em todos os âmbitos de convivência na sociedade.

Participar, se organizar, mobilizar, é a forma onde a PPD poderá efetivar seus direitos para a manutenção desses em sua inclusão.

A insatisfação de muitos, algumas organizações, manifestações sociais, que lutam pela democratização e acesso nas políticas públicas tentam garantir a igualdade social, constituindo articulações entre Estado e sociedade onde possam implementar e participar nas políticas públicas.

Política essa que hoje é vista como política da influencia, isto é, da pressão indireta que se exerce apelando à crítica, ao convencimento e ao consenso.

E estar dentro dessas articulações é viver descobrindo suas oportunidades, limites e possibilidades até mesmo sua autonomia em relação ao Estado, sua capacidade de se organizar e de lutar por uma política pública que cada vez mais inclua pelo direito.

1.5 A FAMÍLIA NO PROCESSO DE ACEITAÇÃO

Toda mãe ou pai quando esperam a vinda de um filho, ambos estão preparados para receber uma criança sadia, o bebê dos seus sonhos.

“Quando recebem a notícia de que seu filho é uma criança que precisa de cuidados especiais, por ser uma criança portadora de deficiência, vem à tona uma série de complicações advindas de sentimentos de culpa, rejeição, negação ou desprezo, modificando as relações sociais da família e sua própria estrutura.”(Assis Blascovi- Assis S.M, 1997: 42)

As dificuldades, para entender e aceitar o filho deficiente levam muitos pais a um isolamento social e muitas vezes atinge a própria criança, pois esta precisa da busca de cuidados especiais, e muitas dependem da família para efetivar o seu convívio social.

Além disso a família vai passar por uma alteração repentina na sua vida, modo de se organizar e de se adaptar, despertando assim várias reações.

Segundo Blacher, o nascimento de um filho com necessidades especiais promove três etapas de adaptação no seio da família, a saber: experimentação de um período de crise emocional, caracterizado pela comoção, negação e incredulidade, seguida de uma desorganização emocional, que inclui sentimentos alternados de ira, culpa, depressão, vergonha, falta de auto-estima, repulsa pela criança e superproteção, por último, os pais acabam por aprender a aceitar o seu filho diferente. (Peixoto L.M. e Vinagreiro M. L. 2000: 57)

Tudo isso pode ser facilitado muitas vezes pela maneira de como é passado para os pais de que seu filho tem Síndrome de Down.

Pela falta de conhecimento, desinformação os profissionais da área, oferecem um atendimento inadequado, dificultando ainda mais o processo de aceitação e superação dos pais com o seu filho.

Um momento que deveria ser acolhedor, e de orientação, acaba sendo muitas vezes um momento de angústia, onde são desanimados pela única frase: *“seu filho é doente, não sei se ele vai andar, nem falar, acho que ele tem Síndrome de Down”*.

A nova realidade vai lhes por em contato com vários profissionais, em que estes terão a função de lhes orientar e ajudar a família, no que diz respeito aos cuidados com a criança e que esta família necessitará também de ajuda para que não se sintam sós e isolados, pois o bem estar da família será o bem estar também da criança.

A aceitação dos pais com a criança também dependerá das relações anteriores, pelas informações ou um contato mais próximo, a visão que tinham até o momento da PPD.

Alguns pais temem em ter um filho diferente, pelo fato de se sentirem diminuídos pela sociedade, por terem gerado um filho com Síndrome de Down, ou até pelas discriminações que irão sofrer.

As emoções vividas pelos pais podem ser apresentadas diferente uma das outras podendo uns se voltarem para dentro de si, outras expressam seus sentimentos abertamente, chorando ou ficando com raiva, algumas buscam informações ativamente já outras esperam a iniciativa de terceiros de mostrar suas idéias e reações”.

As vezes os pais, a família podem ficar meses ou anos para voltarem em si, nas suas rotinas, levados por um sentimento de tristeza e perda que podem nunca desaparecer por completo.

A relutância em se aproximar do bebê, se dá pelo fato de que muitos pais ainda sentem-se inseguros sobre a aceitação de uma criança PPD, na vida familiar, no convívio social, temem que lhes possa trazer mais tristeza do que prazer.

É só apenas eles dominarem suas inibições e olhar para a criança, tocá-la, pegá-la, cuidar delas, é que poderão aceitar os seus filho e ver que são como outros bebês.

Aos poucos vão de adaptando a nova realidade, e começam a providenciar os cuidados especiais para o seu filho, nesse momento também é um momento em que as dúvidas são grandes, inclusive em questão dos problemas que poderão emergir do futuro, a insegurança de contar as outras pessoas poderá impedi-lo muitas vezes de levar a criança, para se fazer o atendimento especializado, pois as pessoas podem passar a não trata-los normalmente.

Todavia informar as pessoas, famílias e amigos, que seu filho é Síndrome de Down , é ao mesmo tempo reafirmar a atual realidade sendo um processo doloroso para os pais mas também representar um passo importante

no processo de trabalhar a tristeza e o choque, recobrando-se a confiança e o equilíbrio pessoal anteriores. (Siegfriel Pueschel (org) 1993-28,29)

Assim a qualidade de vida para a criança com Síndrome de Down, além dos profissionais que atuam na sua habilitação, educação e outros, quando esses já se encontram adultos, a sua capacidade de vida também dependerá do que os pais desejaram ou desejam para eles no futuro, através da busca , da participação, buscando os seus direitos.

Os pais podem ser a grande mediação no processo de facilitar a integração da criança com Síndrome de Down, processo esse que é construído, onde criança é aceita na própria família, integrando-se assim na sociedade.

Dessa forma entende-se que:

“A integração enquanto um processo dinâmico e flexível na vida de todo ser humano inicia-se na concepção, pelo fato de ser um indivíduo desejado ou não no nível familiar passado posteriormente pelos outros níveis – o escolar, o profissional, etc...”.

Esse processo inicia-se pela família, as relações dos seus sentimentos entre si e destes para com a sociedade são de fundamental importância para qualquer pessoa especialmente para a PPD. Pois seu maior ou menor grau de integração estará condicionado à maneira como a deficiência é vivida pela família e a forma como a pessoa deficiente internaliza e vive esse drama, o papel da P.P.D..(Chacon, UFMT, V Encontro de Psicologia do Pantanal- CEUC – UFMS, 1994. Inclusão: como cumprir este dever- ANAIS , p. 29 III Congresso brasileiro, sobre Síndrome de Down - 2000)

A família passa a procurar os meios necessários para o desenvolvimento da criança e sua adaptação, seja participando de alguns programas específicos para a sua habilitação, ou seja buscando seus direitos.

A Síndrome de Down necessita de alguns trabalhos específicos como estimulações precoces nos bebês e que quando não são trabalhados, comprometem o seu desenvolvimento dificultando outros trabalhos como educação, escola, trabalho profissional, relações de lazer, tarefas cotidianas.

É isso vai depender do trabalho e a dedicação de quem os ajuda, pois a sua emancipação advém do seu aprendizado, e seu aprendizado advém das condições que lhes são oferecidas, através das políticas sociais, pelos profissionais e pela família que será a grande mediadora buscando através da participação a garantia dos seus direitos.

1.6 ASPECTOS CLÍNICOS DA SINDROME DE DOWN

É um conjunto de sinais e sintomas que caracterizam um atraso no desenvolvimento das funções motoras e mentais, sendo um acidente genético causado pela trissomia 21.

Suas características são:

- hipotonia muscular (bebês molinho);
- mãos pequenas e dedos curtos;
- prega horizontal única na palma das mãos (linha simiesca);
- olhos com linhas ascendentes e dobras de pele nos cantos internos (prega epitanica);
- nariz pequeno e pouco achatado;
- orelhas pequenas de baixa implantação;
- pele abundante no pescoço;
- língua protusa (para fora da boca).

Entretanto nem todos os sinais estão presentes em todas as crianças podendo se atenuar ou acentuar com o tempo.

É através do exame de cariótipo que se confirma a Síndrome e se detecta riscos previsíveis no nascimento de crianças com erros cromossômicos.

A síndrome não tem cura e nem é contagiosa. Apesar das crianças apresentarem um déficit intelectual, vão andar, falar, fazer atividades sozinhas mas desde que não tenha nenhum outro comprometimento além da Síndrome.

A intervenção ou estimulação precoce é muito importante, pois é fundamental para o desenvolvimento da criança, onde são atendidas por profissionais habilitados – fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, isso, logo no primeiro mês de vida, sendo o convívio social e familiar um grande estímulo quanto ao seu desenvolvimento.

Esses quando não são estimulados podem atrasar o seu desenvolvimento ou adquirir uma outra patologia.

Podem apresentar doenças que são comuns como:

- cardiopatia;
- problemas pulmonares;
- problemas gastro - intestinais,
- problemas dermatológicos;
- instabilidade coxo-femural;
- instabilidade atlanto-axial;
- problemas de tireóide;
- distúrbios visuais;
- problemas auditivos.

Assim faz-se necessário a prevenção onde todos os exames devem ser feitos. É essencial o acompanhamento conforme a idade cronológica:

- Período neo-natal e primeiros meses de vida

1. confirmar o diagnóstico através cariótipo;
2. discutir o diagnóstico da forma mais abrangente com os pais, encaminhando para aconselhamento genético e grupos de suporte;
3. No berçário:- excluir a presença de má-formação gastro-intestinal.
 - fazer investigação cardiológica abrangente;
 - fazer exame oftalmológico;
 - testes de função tireoidiana;
 - testes auditivos.

OBS: não sendo possíveis avaliações no berçário, encaminhar para serviços especializados.

4. encaminhamentos para programa de estimulação.

Período pré-escolar

1. avaliação ortopédica;
2. avaliação e orientação oral (consulta odontológica);
3. seguir os esquemas de vacinação;
4. avaliação auditiva anual;
5. exame oftalmológico;

6. dosagem de TSH e T4 livre (1 vez ao ano);
7. manutenção do programa de intervenção com avaliações contínuas por parte da equipe (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga);
8. atenção especial ao desenvolvimento de hábitos alimentares e da fala e comunicação;
9. avaliação radiológica da coluna cervical para estudo da articulação atlanto-axial. Reavaliar a cada 2 anos;
10. inclusão – Escola Regular.

Período Escolar

11. visitas periódicas ao dentista, com especial atenção para possíveis doenças gengivais;
12. avaliação auditiva anual;
13. avaliação oftalmológica anual;
14. testes de função da tireóide anuais;
15. orientação nutricional e desenvolvimento de um programa adequando a exercícios físicos;
16. escola regular – avaliação periódica do desempenho.

Adolescência e vida adulta

1. testes da função tireoidiana anuais;
2. orientação no que se refere à possibilidade de uma vida independente, à sexualidade e ao trabalho;

3. visitas ao dentista – duas vezes ao ano;
4. orientação nutricional e quanto às atividades físicas;
5. atenção para sinais de deteriorização (doença de Alzheimer?);
6. atenção para a ocorrência de depressão.

No Brasil calcula-se que há um caso de Síndrome de Down em cada 600 nascimentos, não há culpados pela gestação de um bebê com a Síndrome. (O acidente genético que ocorre na divisão celular é um processo que foge ao controle dos pais e médicos), podendo ser:

- trissomia livre – 95% pessoas com Síndrome de Down;
- translocação – 4% pessoas com Síndrome de Down, essa podendo ser herdada do pai ou da mãe;
- mosaicismo – 1% pessoas com Síndrome de Down.

Entretanto o que difere uma da outra é apenas o numero de células, quanto ao desenvolvimento da criança será o mesmo, porém ambas dependerão da estimulação precoce.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante os objetivos que propomos de entender a importância participação dos pais frente a efetivação dos direitos da criança com Síndrome de Down, com a pesquisa analisamos:

Sabe-se que a criança com Síndrome de Down,tem grandes dificuldades em acessos aos seus direitos, podendo ser conquistada desde que haja uma mobilização coletiva entre todos os portadores de deficiência. Podendo ser os pais seus mediadores na conquista e na efetivação dos direitos do seu filho.

No ensino regular, a dificuldade é apontada por parte de professores que por falta de preparo e informação não sabem lidar com a inclusão da PPD,e por outro lado o Estado delimita os acessos quanto as políticas sociais e públicas que deveriam dar respaldo para a emancipação de todo sujeito não facilitando essa inclusão por meios de programas e estruturas adequadas, que possa interagir o trabalho feito com professores, alunos, pais e comunidade deixando muito a desejar, acabando no velho problema(um joga o problema a ser enfrentado para o outro).

Os pais através de mobilizações e participações podem contribuir para que se efetive a inclusão do seu filho PPD, se organizando trocando informações com outros pais de filhos de outras deficiências, tratando se de uma conquista entre toda a PPD.

Escolas e professores devem trabalhar juntos no incentivo da família para que busque através da participação os direitos inerentes a seus filhos.

Os próprios pais desconhecem os direitos do seu filho, acabam não discutindo as leis de proteção, ficando essa discussão restrita para alguns grupos onde esses não se fortalecem.

Tanto profissionais e associações que são vinculados com os PPD, muitas vezes pela falta do senso crítico até mesmo pelo desconhecimento das leis, ou porque estão voltados para outros interesses, acabam não desenvolvendo um trabalho crítico com a PPD e sua família.

Portanto, os direitos da criança com síndrome de Down, ou seja, da PPD, poderá ser efetivado a partir do momento em que os pais conhecerem os direitos do seu filho, e a partir do momento em que esses pais adquirirem consciência crítica na participação como: mudança e conquista. A inclusão do seu filho poderá ser facilitada, onde os pais através de um movimento organizado que reflita discuta os direitos da PPD, possam estar cobrando do Estado e da sociedade o direito de incluir.

A escola poderá servir como mediadora na aproximação com entidades, associações que trabalhem com PPD, com finalidade de discutir junto aos pais o senso crítico da participação na busca da mudança, e da conquista que será o primeiro passo onde todo cidadão de direitos possa efetivar não só a inclusão escolar mas o direito ao convívio social, a uma qualidade de vida onde a integração, a participação e o fazer acontecer poderá ser o futuro em que todos participam sem exclusões e discriminações.

Através da inclusão escolar, os professores famílias e Estado poderão refletir a superação dos valores do próprio conhecimento da profissão, abrindo caminhos para novas reflexões, novas perspectivas de atuação para com a PPD, com o intuito de superar o seu trabalho propondo um novo jeito de incluir e construir a partir de um novo olhar sobre as diferenças.

A sociedade deve ser para todos, aceitar as várias diferenças numa sociedade de diferentes, assim reconhecendo o direito de inclusão, onde todos possam ser atendidos pelas políticas públicas e de amparo social.

A educação sendo vista como alicerce de todo cidadão, todavia pode ser a integração de vários profissionais atuando de maneira interdisciplinar inclusive com a família onde possam construir desafios e mudanças junto a comunidade para uma sociedade melhor.

REFEÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BLASCOVI - ASSIS, Silvana. *Lazer e deficiência mental* : Papirus,

BIELER, R.B. *Inclusão e cooperação universal*. São Paulo: n 001/2000.

CIANCIARULHO, T. I. *Saúde desenvolvimento e globalização* : Ícone, 2002.

COSTA, N. R ; TUNDIS, Silvério Almeida . *Cidadania e loucura* . 7. ed : São Paulo ; Vozes.

DUPAS, G. *Economia global e exclusão social* : São Paulo ; Paz e Terra, 2000.

GOLFFMAN, E. *Estigma* . 4. ed : LTC.

JANNUZZI, Gilberta de Martino. *A educação do deficiente no Brasil*. Campinas: Autores Associados, 2004.

LENY MAGALHÃES . *O que é educação inclusiva?* USP

PASTORI, J. *Oportunidade de trabalho para pessoa portadora de deficiência* : LTR, 2001.

PUESCHEL, S. *Síndrome de Down* . 5. ed : Papirus,2000.

SASSAKI, R, K. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos* : Rio de Janeiro, 1997.

STAINBACK, Susan. *Inclusão: um guia para educadores*. Porto Alegre: Artmed, 1999.

TÉIXEIRA, E. *O local e global* : Cortez, 2001.

VINAGREIRO, M . L ; PEIXOTO L.M. *A criança com síndrome de Down* :
Braga, 2000.