



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS CÂMPUS DE
ARRAIAS
CURSO DE GRADUAÇÃO EM PEDAGOGIA**

JÉSSICA CARDOSO PEREIRA

**A INCLUSÃO DE ALUNOS COM SINDROME DE DOWN NAS ESCOLAS:
PERSPECTIVAS E DESAFIOS**

**ARRAIAS/TO
2023**

JESSICA CARDOSO PEREIRA

**A INCLUSÃO DE ALUNOS COM SINDROME DE DOWN NAS ESCOLAS:
PERSPECTIVAS E DESAFIOS**

Monografia foi avaliada e apresentada à UFT – Universidade Federal do Tocantins – Campus Universitário de Arraias. Curso de Pedagogia para obtenção do título de graduanda e aprovada em sua forma final pelo Orientador e pela Banca Examinadora.

Orientadora: Dr^a. Márcia Cristina Barreto Fernandes Abreu

**ARRAIAS – TO
2023**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins

- C268i Cardoso Pereira, Jéssica.
A Inclusão De Alunos Com Síndrome Down Nas Escolas :: Perspectivas e Desafios. / Jéssica Cardoso Pereira. – Arraias, TO, 2023.
48 f.
- Monografia Graduação - Universidade Federal do Tocantins – Câmpus Universitário de Arraias - Curso de Pedagogia, 2023.
Orientadora : Márcia Cristina Barreto Fernandes Abreu
1. Síndrome de Down. 2. Incidência. 3. Família. 4. Atendimento Educacional Especializado. I. Título

CDD 370

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

JESSICA CARDOSO PEREIRA

**A INCUSAO DE ALUNOS COM SINDROME DE DOWN NAS ESCOLAS:
PERSPECTIVAS E DESAFIOS**

Trabalho submetido ao Colegiado do Curso de Pedagogia da
Universidade Federal do Tocantins, Campus Universitário de Arraias
em cumprimento parcial para obtenção do título de pedagoga.

Data de aprovação: 19/12/2023



Documento assinado digitalmente
MARCIA CRISTINA BARRETO FERNANDES DE AB
Data: 19/12/2023 17:30:27-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Dr.^a Márcia Cristina Barreto Fernandes Abreu Orientador (a)



Documento assinado digitalmente
ALINE FAGNER DE CARVALHO E COSTA
Data: 20/12/2023 08:33:17-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Dr.^a Aline Fagner de Carvalho e Costa Professora Avaliadora

1



Documento assinado digitalmente
ERASMO BALTAZAR VALADAO
Data: 19/12/2023 21:35:53-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Dr. Erasmo Baltazar Valadão Professor Avaliador

2

Dedico esse trabalho especialmente a Deus que me abençoou com vida e saúde e continua me abençoando juntamente com minha mãe Rosineide Cardoso De Araújo, que nunca largou minha mão naquele leito de hospital. Se não fossem eles essa conquista não seria possível. Serei eternamente grata!

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus por me abençoou sempre, dando a força necessária para não desistir dessa jornada mesmo diante dos obstáculos.

Agradeço aos meus queridos avós, dona Genezi Cardoso De Meneses e senhor Juracy Aquino Piedade que foram essenciais essa jornada, me ajudando muito e oferecendo todo suporte necessário. E a minha tia Marcilene Cardoso De Araújo pelas palavras de apoio e incentivo.

A minha irmã Naila Cardoso Pereira que de uma forma ou de outra sempre esteve do meu lado me apoiando.

Aos professores que tive durante minha jornada acadêmica e alguns colegas. Agradeço especialmente à minha orientadora e à banca examinadora presente.

RESUMO

Esse trabalho se objetiva em investigar características do atendimento educacional especializado de crianças com síndrome de Down. Seu método de pesquisa tem como característica a revisão bibliográfica a partir da investigação de produções científicas publicadas entre os anos 2012 a 2023 listados na CAPES Periódicos e Google Acadêmico e também através da investigação de elementos científicos e organização de informações procedentes de legislações relevantes. Foram determinados os seguintes objetivos específicos: pesquisar sobre a síndrome de Down, etiologia, incidência; caracterizar o atendimento educacional especializado (AEE) das crianças com Síndrome de Down; pesquisar histórico e legislação do atendimento de crianças com Síndrome de Down, investigar a percepção de mães e professores sobre a síndrome de Down e relatar sobre a importância da relação escola e família de crianças com síndrome de Down. A problemática está voltada em descobrir, qual o principal papel da escola no desenvolvimento de ensino e aprendizagem das crianças com Síndrome de Down?

Palavras-chaves: Síndrome de Down. Etiologia. Incidência. Família. Características do atendimento educacional especializado. Escola. Atendimento educacional especializado.

ABSTRACT

This work aims to investigate characteristics of specialized educational care for children with Down syndrome. Its research method is characterized by a bibliographic review based on the investigation of scientific productions published between the years 2012 and 2023 listed in CAPES Periódicos and Google Scholar and also through the investigation of scientific elements and organization of information coming from relevant legislation. The following specific objectives were determined: researching Down syndrome, etiology, incidence; characterize specialized educational care (SEA) for children with Down Syndrome; research the history and legislation of care for children with Down syndrome, investigate the perception of mothers and teachers about Down syndrome and report on the importance of the school and family relationship for children with Down syndrome. The problem is focused on discovering what is the main role of the school in the teaching and learning development of children with Down Syndrome?

Key-words: Down's syndrome. Etiology. Incidence. Family. Features of service specialized educational. School. Specialized educational service.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

PPG Com	Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Sociedade
UFT	Universidade Federal do Tocantins
AEE	Atendimento Educacional Especializado
EI	Educação Infantil
LBI	Lei Brasileira de inclusão das pessoas com deficiência
SD	Síndrome de Down
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 SINDROM DE DOWN.....	14
2.1 Etiologia.....	14
2.2 Diagnostico	15
2.3 Incidência	16
3 LEGISLAÇÃO E HISTÓRIA DO ATENDIMENTO DA SINDROME DE DOWN.....	21
3.1 Panorama histórico.....	21
3.2 Panorama Legal.....	24
4 CARACTERÍSTICA DO ATENDIEMNTO EDUCACIONAL ESPECIALIZDO.....	29
5 METODOLOGIA DE PESQUISA.....	33
6 ANÁLISE E RESULTADOS.....	37
6.1 Percepção de mães e professores sobre Síndrome de Down.....	37
6.2 Relação Escola-Familia.....	40
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	43
REFERÊNCIAS.....	47

1 INTRODUÇÃO

Apresenta-se um trabalho que tem como tema; “A inclusão de alunos com síndrome de Down nas escolas”, com o intuito de identificar os desafios e perspectiva que esses alunos enfrentam no dia-a-dia junto aos professores nos espaços escolares. Pensando que os professores e os demais educandos estão preparados ou estão sendo preparados para atender a essas crianças, procura-se entender como os professores atende essas crianças no meio educacional dentro de suas especificidades.

O fato é que muitas vezes pode-se achar estar preparado, mas a realidade mostra outra coisa. Onde a realidade é de professores despreparados, o que faz sentido que os mesmos se sentem assim. Talvez uns encontrem mais dificuldade que outros para trabalhar com o aluno com Síndrome de Down o que é normal por se tratar de algo novo que é a inclusão.

Diante as dificuldades voltadas para alunos com Síndrome de Down na sociedade, na família e no âmbito educacional, espera-se conhecer um pouco a realidade dessas crianças dentro desses ambientes.

Durante muito tempo as pessoas que tinham Síndrome de Down eram vistas como “mongoloides”, pessoas não aptas para viverem em sociedade. Sendo estereotipadas e tratadas de forma preconceituosa. Hoje essa realidade tem mudado por meio dos avanços científicos ocorridos ao longo do tempo, de leis criadas sobre a inclusão que buscam integrar e atendê-las com seus direitos e deveres, para que tenham as mesmas oportunidades na sociedade. Infelizmente, muitas vezes essa imagem distorcida que se criou da criança com Síndrome de Down prevalece até hoje.

Desse modo cabe frisar que:

Os conhecimentos sobre Síndrome de Down começaram no século XIX, e novos estudos surgem, constantemente com propostas inovadoras sobre o tema. Através de pesquisas realizadas sobre a evolução dos estudos sobre a síndrome, verifica-se um fato muito curioso e importante, que é a imagem que a sociedade produziu, por muitos anos, sobre as pessoas que apresentam esta Síndrome (MARQUES; HARTMANN, 2012, p.1838).

Estudar sobre a inclusão de alunos com Síndrome de Down (SD) nas escolas permite que o educador ou futuro educador reflita sobre esse tema, uma realidade que

tende muito a melhorar. A inclusão é uma questão social muito importante que precisa ser entendida e atendida. Assim independente da deficiência da criança. Hoje ela tem o direito garantido por lei quanto à inclusão em uma escola, logo em ter um ensino de qualidade.

Sendo assim vale destacar que:

O movimento mundial pela educação inclusiva é uma ação política, cultural, social e pedagógica, desencadeada em defesa do direito de todos os alunos de estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação. A educação inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis, e que avança em relação à idéia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola (MEC/SEESP, 2007, p. 01).

A inclusão de alunos é um assunto que vem ganhando cada vez mais destaque na busca de pesquisas e discussões no cenário educacional brasileiro. A perspectiva é de uma educação inclusiva para todos os alunos. Independente de sua deficiência, este deve ser acolhido nas escolas regulares, com as mesmas oportunidades de uma aprendizagem e desenvolvimento de qualidade que os outros alunos. Mas a inclusão de indivíduos com a Síndrome de Down nas escolas ainda encara muitos desafios.

Como a falta de preparação dos professores e administradores escolares para enfrentar necessidades precisas desses alunos. A pessoa com Síndrome de Down possui determinadas características resultantes de um erro genético, havendo a presença de três cromossomos 21 em maior ou em todas as partes das células da criança. Podendo ser descoberta por exames específicos ao longo da gravidez.

Nesse sentido vale ressaltar que Marques e Hartmann (2012, p.1838) relata que, o sistema educacional contemporâneo tem realizado uma busca por respostas para as discussões sobre o processo inclusivo, iniciado em 1990. O objetivo dessas ações é proporcionar a equidade de oportunidades às pessoas com necessidades educacionais especiais. Para tal, procuram-se subsídios teóricos para garantir a qualidade dessas ações. As crianças com a síndrome são capazes de realizar todas as tarefas que qualquer outra pessoa dita como normal perante a sociedade possa realizar, desde que suas particularidades e limites sejam respeitados. Mas precisam ser estimuladas constantemente para realizarem aquilo que lhes forem propostos e conseqüentemente obterem bons resultados.

No ensino é comum que aconteça de pais e professores acabarem culpando uns aos outros quanto ao desenvolvimento da criança. O que faz com que às vezes ambos

possam acabar confundindo ou desconhecendo o papel na educação de seus filhos. Se tratando de alunos com Síndrome de Down uma atenção bons frutos. Pois muitos alunos com SD possuem um nível de dispersão mais alto que os outros alunos, logo sua concentração.

Nesse contexto se observa um de muitos desafios para os professores, por isso o apoio dos pais é fundamental na vida educacional escolar de seus filhos. Desse modo o trabalho tem o seguinte problema de pesquisa, Qual o principal papel da escola no desenvolvimento de ensino e aprendizagem das crianças com Síndrome de Down?ração será facilmente interrompida, podendo qualquer coisa ser motivo de distração. Assim esse trabalho tem como intuito identificar os desafios e perspectivas que esses alunos enfrentam no dia-a-dia, junto aos professores nos espaços escolares. Tendo como objetivo geral, investigar características do atendimento educacional especializado (AEE) das crianças com Síndrome de Down.

Os seguintes objetivos específicos determinadas: pesquisar sobre a Síndrome de Down, etiologia, incidência; caracterizar o atendimento educacional especializado (AEE) das crianças com Síndrome de Down; pesquisar histórico e legislação do atendimento de crianças com Síndrome de Down, investigar a percepção de mães e professores sobre a síndrome de Down e relatar sobre a importância da relação escola e família de crianças com síndrome de Down.

É de suma importância este estudo, pois as situações de aprendizagem na escola devem dispor à criança com Síndrome de Down uma sensação de identidade pessoal, de auto - respeito e prazer para a criança. O ensino deve oferecer oportunidades para ela. Ao matricular a criança em uma escola, significa que os pais estão dando uma oportunidade para aquela criança, que para nós não vai significar tanto quanto para criança.

Discutir sobre a inclusão é algo bem recorrente atualmente e necessário no meio educacional. Uma escola adaptada as necessidades da criança é muito importante para a inclusão, mas não é apenas isso.

Entende-se que atender crianças com Síndrome de Down nas escolas é um grande desafio, principalmente para os professores que se deparam com uma situação onde é necessário todo um replanejamento em como ministrar suas aulas e seus conteúdos. É um momento de reflexão, replanejamento, acolhimento, empatia, de se pensar e repensar em práticas a serem adotadas e executadas.

É normal que cada vez os professores se sintam mais despreparados, visto a realidade. Mas professores podem estar cada vez mais preparados para trabalhar com

alunos com Síndrome de Down, junto com a gestão escolar apoiando esses professores na adaptação e fornecimento de materiais escolares para que a inclusão aconteça. Faz necessário também que além de ser fornecida a educação continuada para os professores, eles devem reconhecer a necessidade de realizá-la já que não se trata de algo obrigatório. Além do ministério da educação ter que fornecer recursos precisos.

Do contrário a escola estará simplesmente cumprindo o papel obrigatório por lei de incluir a criança no ensino. Não existe a inclusão sem ser feito o mínimo. A inclusão vai muito além de uma simples palavra, se trata de acolher a criança, dando a ela uma oportunidade de ser aceita naquele espaço, de construção de identidade e de se tornar um cidadão apto a viver em sociedade. A motivação pelo estudo do tema em questão se deve ao considerar alguns precedentes pessoais ocorridos e a realização da disciplina Psicologia da Aprendizagem, do 1º período, sendo as aulas ministradas pela Prof.^a Dr.^a Márcia Cristina Barreto Fernandes Abreu, no curso de Licenciatura a Pedagogia situado no Campus de Arraias Tocantins da UFT. Teve-se o incentivo necessário para realizar o estudo a respeito da inclusão.

O presente projeto de TCC está organizado, no primeiramente introduzindo o tema , segundo capítulo com o seguinte tema, Síndrome de Down, buscando contextualizar a mesma acerca da inclusão. O terceiro capítulo é intitulado, Legislação e histórico do atendimento da Síndrome e Down abordará com base em autores sobre o panorama histórico e panorama legal.

Já no quarto capítulo, trataremos sobre Características do atendimento educacional especializado, este ressalta como é dado esse atendimento, sua relevância e significado para o ensino educacional para os alunos com Síndrome de Down. Quinto capítulo será abordado a metodologia de pesquisa , no sexto capítulo tras a análise e resultados da pesquisa discutindo a percepção de mães e professores em relação a Síndrome de Down, além de apontar sobre Relação escola e família. Em seguida vêm as considerações finais e pôr fim a referência para da base a este projeto.

2 SÍNDROME DE DOWN

Nessa seção serão abordados aspectos sobre a Síndrome de Down como: etiologia, incidência e diagnóstico, além da legislação e história da Síndrome de Down, buscando trazer o panorama histórico e legal sobre o tema. Serão apresentados ainda as características do atendimento educacional especializado, procurando citar como a inclusão acontece, bem como suas práticas para que ocorra a inclusão da pessoa com a SD na sociedade. Por fim são destacadas a percepção de mães e professores em relação a SD e a relação escola – família.

Para a compreensão e realização dos respectivos títulos e subtítulos acerca da Síndrome de Down, segue o diálogo com os autores; Marques e Hartmann (2012), Speroto e Carlesso (2013), Smeha e Oliveira (2014), Melo (2015), Coelho (2016), Azevedo e Damke (2017), Sousa e Nascimento (2018), Paiva, Melo e Frank (2018), Neiva (2021), Avila, Silva e Baubadué (2022), Junior et al. (2022), Silva, Garcia e Silva (2023) e o autor Siegfried Pueschel do livro Síndrome de Down, guia para pais e educadores do ano 1995 para o enriquecimento deste trabalho.

2.1 Etiologia

A síndrome de Down também conhecida como Trissomia 21, uma anomalia genética causado devido ao aparecimento de um cromossomo a mais no par 21, ou seja, um cromossomo extra. A alteração genética que ocorre nesse cromossomo acontece no decorrer da concepção dos óvulos ou dos espermatozoides, podendo resultar também ao longo da fase inicial do avanço embrionário.

Vale ressaltar,

[...] se uma célula germinativa, óvulo ou esperma, tiver um cromossomo adicional (ou seja, 24 cromossomos) e a outra célula germinativa tiver 23 cromossomos, isso levará, no momento da concepção a uma nova célula contendo 47 cromossomos. E, se o cromossomo extra for o cromossomo 21, o indivíduo, se não ocorrer um aborto natural, nascerá com síndrome de Down. A célula original com 47 cromossomos começa a dividir-se para formar duas cópias exatas dela mesma, de tal forma que cada célula gerada tem um conjunto idêntico de 47 cromossomos. O processo de divisão celular continua então, desta maneira. Posteriormente, após o parto, as células do sangue da criança, bem como todas as outras células do corpo conterão 47 cromossomos, indicando a trissomia 21 (PUESCHEL et al., 1995, P.55-56).

São três tipos de síndrome de Down: A trissomia 21 ‘os dois cromossomos 21 ficam “colados”, de alguma forma, e não se separam devidamente. Este processo de falha na separação de cromossomos é denominado de ‘não disjunção, porque os dois cromossomos não se [...] ou separam (PUESCHEL et al., 1995, p.58). Então eles não se separam como o esperado no decurso de uma divisão celular de maneira normal. Cerca de 95% das crianças com SD possui esta anormalidade cromossômica, já anunciada trissomia 21.

Já a translocação, [...] 3% a 4% das crianças com síndrome de down, há um problema cromossômico[...] denominado “translocação “. Em crianças com translocação, o número total de cromossomos nas células é 46, mas o cromossomo 21 extra está ligado a outro cromossomo, então ocorre, novamente, um total de três cromossomos 21 presentes em cada célula.

Nesta situação, a diferença é que o terceiro cromossomo 21 não é cromossomo “livre”, mas está ligado ou translocado a outro cromossomo, geralmente ao cromossomo 14, 21 ou 22; todavia, o cromossomo 21 extra ou parte dele também poderia se aderir a outros cromossomos (PUESCHEL et al., 1995, p.58 - 59).

É relevante a descoberta de qual tipo de síndrome a criança tem. Por se tratar de uma alteração genética que pode ser passada pelos pais. Outro tipo de SD é o mosaicismismo que não é muito comum conforme Pueschel et al. (1995, p.61) “o mosaicismismo geralmente ocorre em torno de 1% das crianças com essa desordem. [...] é considerado como sendo resultado de um erro em uma das principais divisões celulares”. Entende-se que essa divisão anormal de células aconteça depois da fertilização.

O autor Pueschel et al. (1995) vem relatando ainda que independente de qual tipo seja da síndrome, sempre vai ser o cromossomo 21 que será o responsável por traços físicos próprio e pela função intelectual de forma limitada. Sobre as limitações na função intelectual é visto em muitas crianças com a síndrome. Ainda segundo o autor Pueschel et al. (1995), não se sabe como os genes, genes estes do cromossomo extra, vão interferir no desenvolvimento ainda do feto.

2.2 Diagnóstico

É preciso deixar claro que a Síndrome de Down não é uma doença mas sim uma condição de desordem genética. Consequentemente por não ser uma doença não tem cura, pois quem nasce com ela vive para sempre com essa anormalidade, não se pode alternar

os genes, assim necessita fazer o diagnóstico para se ter uma qualidade de vida gradualmente.

A pessoa com Síndrome de Down possui determinadas características resultantes de um erro genético, havendo a presença de três cromossomos 21 em maior ou em todas as partes das células da criança. Podendo ser descoberta por exames específicos ao longo da gravidez para descartar ou descobrir uma possível probabilidade da síndrome. Assim entende-se que a presença do cromossomo a mais no par 21, ou seja um cromossomo extra que vai resultar em características físicas específicas, deficiência intelectual.

2.3 Incidência

A incidência refere-se à existência e à frequência dos casos da SD na sociedade. Apesar de estar relacionada à idade materna, não se sabe ainda ao certo o que leva as crianças a nascerem com a síndrome. Porém a síndrome pode ocorrer em qualquer pessoa, independente de cultura, raça, estado econômico, etc. Segundo Sousa e Nascimento (2018) A SD ou trissomia 21 é compreendida como é uma condição genética, em que acontece uma alteração no cromossomo de origem meiótica correspondendo cerca de 95% dos casos.

Percebe-se que nem sempre a idade materna vai influenciar no nascimento de crianças com SD da Síndrome e Down. Segundo Paiva et al. (2018) mesmo que a idade materna com mais de 35 anos de idade tenha alguma ação no nascimento de bebês com Síndrome de Down, esse fato também ocorre com mães mais jovens. Logo a idade já contribui para essa condição, sendo um fator de risco durante a gravidez.

Assim essas mães têm o acompanhamento com maior frequência. Dessa forma, nessa etapa o diagnóstico da síndrome é mais alto que em mães com menos de 35 anos de idade. Por isso o número de crianças com SD pode mudar entre as diversas comunidades e populações.

Nesse contexto cabe evidenciar “[...] Muitos estudos têm mostrado que se um casal tem uma criança com síndrome de Down, o risco de recorrência é de cerca de 1%. A maioria dos geneticistas e consultores genéticos recomenda o diagnóstico pré-natal em famílias que já têm um filho com síndrome de Down, por causa do aumento do risco (PUESCHEL et al., 1995, p. 67). Para Pueschel et al. (1995) embora tenha sido apontado um efeito em relação à idade paterna com a SD, este é bem menor que o efeito existente

na idade da mãe. Se caso o pai ter idade de 45 a 50 ou uma idade maior, provavelmente terá um risco parcialmente maior de ter um filho com SD do que outros pais que tenha idade menor a essa. A Síndrome de Down se refere a uma alteração cromossômica como relatado. Sendo a principal causadora da deficiência intelectual na sociedade. Por sua vez a síndrome é um grande agravante na mortalidade infantil.

Desse modo cabe destacar que:

A mortalidade infantil é 24.3 vezes maior em crianças com SD comparativamente à população em geral. Contudo, na última década a mortalidade infantil desceu de 14,2% para 2,3%, sendo a patologia cardíaca a causa de morte mais frequente após o período neonatal. A esperança de vida de crianças com SD depende principalmente do risco de mortalidade no primeiro ano de vida (NEIVA, 2021, p.02).

Assim vale destacar a importância da realização do exame antes ou durante a gravidez para identificar a probabilidade da criança nascer ou não a Síndrome de Down. Quando o médico responsável pela criança, como um pediatra percebe traços que indique uma possível síndrome, ela deve ser acompanhada por uma equipe de saúde multiprofissional, como fisioterapeuta, pediatra, fonoaudiólogo, clínico geral entre outros médicos.

Cabe destacar o quão importante é o apoio da família. Assim a realização do diagnóstico precoce faz muita diferença na vida da criança, pois logo ela recebera os cuidados necessários para ter uma boa vida estável de maneira prolongada. No Brasil são vários os casos de crianças nascidas com Síndrome de Down, o que é comum na sociedade.

Felizmente apesar delas terem o desenvolvimento demorado, elas tem a mesma capacidade de aprender que a de outra criança que não tenha a síndrome, como citado. Isso desde que recebam os estímulos necessários durante o ensino e aprendizagem. Dentro de suas especificidades que devem ser respeitadas, especificidades estas voltadas à aprendizagem e desenvolvimento de cada criança.

Assim, segundo Brasil (2013, p.09), “no Brasil nasce uma criança com SD a cada 600 e 800 nascimentos, independente de etnia, gênero ou classe social”. Hoje existem exames que são capazes de constatar a existência da SD ao longo da gravidez, podendo ser de forma leve ou moderada. O que amplia o risco de diferentes condições médicas: problemas cardíacos, disfunções no sistema digestivo, entre outros.

Segundo Pueschel et al. (1995), os indivíduos com SD podem apresentar muitos problemas médicos com maior frequência do que em pessoas que não tem essa desordem.

Mas várias crianças com a síndrome pode não apresentar determinadas condições médicas e viver em perfeito estado de saúde. Se optado a espera do nascimento do bebê, diante as características físicas e os testes genéticos realizados. O médico já poderá dizer se existe ou não a probabilidade aparecimento de um cromossomo extra. É importante frisar que os sinais da SD podem mudar de um indivíduo para o outro e nem sempre essas características estão evidentes.

A síndrome se caracteriza por um conjunto de malformações causadas no cromossomo 21 que altera a formação de vários órgãos desde o início da formação do feto, o que conseqüentemente determina a presença de anormalidades e características muito semelhantes e comuns em pessoas com a síndrome.

Os portadores da Síndrome de Down têm características físicas típicas, e se parecem um pouco entre si. Contudo, algumas pessoas portadoras da síndrome apresentam características ou condições, enquanto outras não. Uma concepção equivocada, ainda presente em relação aos portadores da Síndrome de Down e suas características, é que todos se desenvolvem da mesma forma, apresentando as mesmas características, incapacidades e limitações orgânicas, motoras e cognitivas (PAIVA et al., 2018, p.03).

Outro fator, para conseguir o diagnóstico e o reconhecimento das características físicas muito peculiar que contempla a identificação além do diagnóstico clínico com outros fatores. Conforme suas características “trata-se de uma deficiência caracterizada pelo funcionamento intelectual inferior à média, que se manifesta antes dos 18 anos. Além do déficit cognitivo e da dificuldade de comunicação, a pessoa com Síndrome de Down apresenta redução dos tônus musculares” (MELO, 2015, p. 42).

Vale sublinhar que nem todas as crianças com Síndrome de Down desenvolvem as mesmas características clínicas. Cada criança terá o seu próprio desenvolvimento independente de características que ela possa ter, de acordo com o atendimento que lhe for oferecido. Atendimento esse que depende também do tratamento que ela terá no convívio com sua família, no convívio escolar, além do atendimento com profissionais da saúde.

Antigamente não era possível realizar exames que indicassem as probabilidades de se ter um bebê com a síndrome, como hoje. Nesse sentido, segundo Paiva, Melo, e Frank (2018) relata que alguns anos atrás, só era possível das mães saberem se seus filhos tinham Síndrome de Down por causa de características visíveis em sua aparência física, pois não tinha um acompanhamento gestacional.

Os exames como, Pré-natal, Ultrassonografia, bioquímico podem apontar a probabilidade da criança nascer com a Síndrome de Down. Existem também os testes genéticos, como a amniocentese ou a amostra vilocorial. Estes Exames que podem ser feitos no decorrer a gestação para um possível diagnóstico da Síndrome de Down, caso haja suspeita. Considerando os resultados dos exames pré-natais. Essa alteração traz alguns fatores como desenvolvimento motor e cognitivo mais lento à sua cognição, pois processa de forma lentamente, podendo ter reflexos em dificuldades motoras, alterações na linguagem e motricidade.

A hipotonia muscular é causada por uma diminuição no tônus muscular, que resulta em flacidez e perda de força nos músculos; este sintoma está presente na maioria dos casos de pessoas com Síndrome de Down, causando atraso no desenvolvimento motor, principalmente na fase quando os bebês começam a sentar, engatinhar e andar (JUNIOR et al., 2022, p.116).

Cabe destacar que com a assistência necessária a criança se desenvolve bem e consegue realizar suas atividades diárias. Segundo Coelho (2016, p. 12), “[...] O prognóstico do paciente com SD depende em grande parte da intervenção precoce multidisciplinar e da estimulação proporcionada pelo meio ambiente, que oriente o indivíduo no seu desenvolvimento em rumo ao aumento da sua autonomia.” O que torna o ambiente familiar e escolar essenciais, apesar da criança apresentar um ritmo mais lento, ela possui capacidade de aprender.

Ainda sobre as características físicas, segundo Paiva et al. (2018), os cabelos das pessoas que tem a Síndrome de Down são lisos e finos, podem ter falhas. Possuem a boca menor do que das outras crianças que não possuem a síndrome, elas se encontram com a boca aberta e a língua sutilmente projetada para fora, a língua por sua vez é sulcada.

As crianças com SD também possuem a linguagem comprometida comparada à de outras crianças que tenham o desenvolvimento normal. Também manifestam obesidade, as mãos são menores e gordas, as orelhas também são pequenas e seu formato é de concha, são baixas, a arcada dentária é pequena, o primeiro dedo do pé chamado de dedão é mais distante dos outros e o nariz tem o formato arredondado, etc.

A Síndrome de Down (SD) é a causa genética mais comum de incapacidades físicas e intelectuais e um grande número de doentes apresentam também problemas acrescidos que incluem patologia cardíaca congênita, distúrbios hematopoiéticos, anomalias gastrointestinais, tônus neuromuscular diminuído, dismorfias da cabeça, pescoço, membros e vias aéreas, disfunção vestibulococlear, problemas de visão, para

além de uma fâcies característica e aparecimento precoce de doença de Alzheimer¹.

É causada por trissomia de todo ou parte do cromossoma 21, em todo ou em algumas células do corpo, e conseqüentemente é responsável pelo aumento de expressão dos genes do cromossoma 21 extranumérico, mais especificamente da região 21q22.² (NEIVA, 2021, p.01).A síndrome é a condição no qual a pessoa se encontra. Essa alteração genética é responsável por essas características, essas representam a sua diversidade.

Nesse sentido Brasil (2013, p.09) relata que,A Síndrome de Down (SD) ou trissomia do 21 é uma condição humana geneticamente determinada, é a alteração cromossômica (cromossomopatia) mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. A SD é um modo de estar no mundo que demonstra a diversidade humana.

A presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina características físicas específicas e atraso no desenvolvimento. Sabe-se que as pessoas com SD quando atendidas e estimuladas adequadamente, têm potencial para uma vida saudável e plena inclusão social.

Após o diagnóstico da SD, é importante ter o acompanhamento pela equipe médica especializada, para o monitoramento do desenvolvimento da pessoa e o fornecimento de tratamentos de forma adequada, isso por causa de alguns sintomas e problemas característicos da síndrome que ela possa vir a ter devido a sua condição e até para quem sabe evitar esses possíveis problemas de saúde.

Compreende-se que na fase da infância a criança com essa condição com o passar do tempo tem uma maior probabilidade no desenvolvimento de certas doenças. Para Pueschel et al. (1995, p. 86) “[...] doenças infecciosas, aumento de absorção nutricional, doença das gengivas, desordens convulsivas, apnéia do sono, deficiências visuais e auditivas, problemas de tireóide e ossatura”. Além do apoio que a família deve de profissionais da saúde, é importante ter alguém que ofereça uma conversa de conforto. E o síndrome deve ter o apoio da família, o que é essencial.

3 LEGISLAÇÃO E HISTÓRICO DO ATENDIMENTO DA SÍNDROME DE DOWN

A assistência a SD teve uma evolução de forma significativa no decorrer dos anos. Antigamente os indivíduos que se encontravam nessa condição eram constantemente excluídos da sociedade e tinham seu desenvolvimento total comprometido pela realidade que viviam. A partir do momento em que houve a movimentação para a garantia dos direitos para as pessoas com deficiência e progressos médicos e científicos. Ocorreu assim uma transformação padrão em como essas pessoas eram tratadas e também sobre o atendimento.

Atualmente, o atendimento a SD procura possibilitar um desempenho multidisciplinar, envolvendo profissionais da área educacional e da saúde. Tendo como objetivo propiciar para o aluno o desenvolvimento da autonomia, o desenvolvimento da comunicação, da motricidade e psíquico que é primordial. É contribuindo para a inclusão social e para a qualidade de vida dessas pessoas.

Hoje as pessoas com a Síndrome de Down podem ter uma boa qualidade de vida e cada dia podendo melhorar ainda mais. Graças a várias pesquisas e estudos existentes e que ainda acontece atualmente. Tendo muitos desenvolvimentos gradativos ao longo do tempo através de pesquisas e estudos.

Assim a grande preocupação está voltada em segurar o amplo exercício de direitos estabelecidos por lei. Procurando proporcionar oportunidades igualitárias, como o início de uma sociedade que seja livre é justa e procurando garantir o respeito à diversidade. Dessa forma as pessoas poderiam acessar a direitos iguais, independentemente de cor, classe, religião, sexo, religião ou de onde a pessoa é.

3.1 Panorama histórico

Segundo, Brasil (2013, p. 09) “O termo “síndrome” significa um conjunto de sinais e sintomas e “Down” designa o sobrenome do médico e pesquisador que primeiro descreveu a associação dos sinais característicos da pessoa com SD. Assim sobre essa perspectiva o nome originou-se a partir do cientista Langdon Down, onde o nome síndrome Down que se permeou até hoje.

Vale ressaltar que,

Naquele mesmo ano, John Langdon Down publicou um trabalho no qual descreveu algumas das características da síndrome que hoje leva o seu nome. Down mencionou: “O cabelo não é preto, como é o cabelo de um verdadeiro mongol, mas é de cor castanha, liso, e escasso. O rosto é achatado e largo. Os olhos posicionados em linha oblíqua. O nariz é pequeno. Estas crianças têm um poder considerável para a imitação” (PUESCHEL et al., 1995, p.48).

O ano que aconteceu a primeira descrição e era 1866, que se estabelece nos dias atuais ainda nesse contexto cabe destacar que, tendo sido a primeira descrição completa num grupo de pacientes, este conjunto de sinais e sintomas passou a ser chamado de síndrome de Down, em reconhecimento a Langdon Down. Infelizmente também se assimilou como uso corrente o termo “mongolismo”, que deve ser evitado devido à conotação pejorativa. LEJEUNE e colaboradores, em 1959, demonstraram a presença do cromossomo 21 extra nas pessoas com SD (BRASIL, 2013, p. 10).

Termos como esse e outros do tipo deve ser evitado na nossa sociedade até porque as leis estão aí para defender quem sofre o preconceito. As leis para pessoas com deficiência garante o direito de ir e vir na sociedade, assim como qualquer outro cidadão. O preconceito pode ser considerado crime.

A realidade é que em pleno século XXI é bem comum se deparar com situações de preconceito, constrangimentos por parte da sociedade, originário pela ignorância e pelo fato de ser algo enraizado na nossa sociedade, não é desculpa, mas sim um fato. O que se vê muito é a relutância de boa parte das pessoas em não deixar de praticar tal ação. Sendo uma realidade preocupante já que boa parte são pessoas que frequentam ou frequentaram a escola, pois a escola é um ambiente para humanização. O que leva a uma reflexão acerca de abordar a questão do preconceito no ambiente educacional e de aceitar as diversidades.

Assim partindo desse princípio é sentido essa triste realidade, vale ressaltar que ainda falta, devido algumas vivências constata-se a importância de se trabalhar a aceitação da diversidade, de acabar com o preconceito e o que venha gerar a partir do preconceito, desde a educação infantil até aos anos universitários.

Dessa forma “entende-se que “[...] chamar uma criança com síndrome de down de mongolóide não é apenas um insulto degradante à criança mas também uma descrição incorreta da pessoa, que, embora portadora de uma deficiência mental, é, antes de mais nada, um ser humano capaz de aprender e de participar bem em sociedade (PUESCHEL et al., 1995, p.49- 50).

Na sociedade observa-se que existem inúmeras deficiências a cada uma com suas especificidades, dentre elas a Síndrome de Down. Sobre alguns dados históricos é verídico discorrer que o conhecimento sobre a Síndrome de Down iniciou por volta do século XIX resguardando um novo olhar para esse tema. A inclusão é um tema que precisa ser cada vez mais tratado durante todas as fases do ensino.

Essa necessidade é a sociedade que vem mostrando ao se deparar com o “diferente” no dia-a-dia. Mas não se pode deixar de reconhecer que a inclusão está acontecendo em nossa sociedade. Historicamente falando a conquista de direitos das pessoas com SD é marcada por lutas até a conquista de direitos. Partindo de que os pais queriam o mínimo para seus filhos, uma educação de qualidade. Nas décadas passadas pessoas com Síndrome de Down nem sempre todos recebiam atendimento médico necessário.

Desse modo vale ressaltar que,

Em décadas passadas, a maioria dos indivíduos com síndrome de Down geralmente não recebia atendimento médico adequado. Com exceção dos serviços médicos mais elementares, eles eram privados, muitas vezes, de muitos outros serviços médicos. Problemas como infecções, doença cardíaca congênita, desordens glandulares (endócrinas), déficits sensoriais e dificuldades músculo - esqueléticas raramente recebiam tratamento apropriado. A intervenção precoce, a educação especial e os serviços recreativos inovadores eram, muitas vezes, inexistentes (PUESCHEL et al., 1995, p. 85).

O fato é que pouco se sabia sobre essa condição, essas pessoas com a síndrome eram isoladas, desvalorizadas por serem diferentes, eram apelidadas simplesmente por não serem como as outras pessoas, eram isolados da sociedade simplesmente por existirem. Não recebiam educação e nem oportunidade para o seu desenvolvimento. Felizmente essa realidade para os síndromes foi mudando, graças a leis implantadas ao longo do tempo, buscando proteger e incluir essas crianças. O que antes não era possível. Tanto em serviços fornecidos na área da saúde como na educação.

Sobre a Síndrome de Down cabe destacar que,

[...] nenhum relatório bem documentado sobre pessoas com síndrome de Down foi publicado antes do século XIX. Há várias razões para isso: em primeiro lugar, havia poucas revistas médicas disponíveis naquela época; em segundo, somente alguns poucos pesquisadores estavam interessados em crianças com problemas genéticos e deficiência mental; em terceiro, outras doenças, como as infecções e a desnutrição predominavam naquela época, e em quarto, até os meados do século XIX, somente metade das mães sobreviviam além dos 35 anos de vida (é bem conhecido o aumento de incidência de síndrome de Down em mães de idade avançada) e muitas das crianças certamente nascidas com

síndrome de Down provavelmente morriam na primeira infância (PUESCHEL et al., 1995, p. 47- 48).

Por isso é importante que seja realizado o diagnóstico precoce, para a garantia de uma vida longa e de qualidade. Hoje é bem comum situações de preconceito, constrangimentos por parte da sociedade,

A proposta de inclusão surgiu no início do século XX, momento em que as pessoas com deficiências passaram a ser considerados cidadãos com direitos e deveres. Isso foi expresso por intermédio de diversos documentos que surgiram, sendo o primeiro deles de 1948, no qual se torna pública a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Com base nesse documento, as famílias destas pessoas iniciaram alguns debates e organizaram-se, realizando, então, as primeiras críticas sobre a segregação. Surgiam daí os movimentos em prol da inclusão. (MARQUES, HARTMANN, 2012, p. 1838).

Então no começo do século XX, que vão resultando progressos relevantes no entendimento da síndrome de Down.

Sobre a Síndrome vale citar,

No início deste século, muitos relatórios médicos foram publicados descrevendo detalhes adicionais de anormalidades encontradas em pessoas com síndrome de Down e discutindo várias causas possíveis. Os progressos no método de visualização dos cromossomos em meados dos anos 1950 permitiu o estudo mais preciso de cromossomos humanos, levando à descoberta de Lejeune, há mais de 30 anos, de que crianças com síndrome de Down têm um cromossomo 21 extra (PUESCHEL et.al., 1995, p. 50).

Foi no início deste século que muitas coisas mudaram a respeito da SD, doenças genéticas, quais testes poderiam ser realizados. Muitas respostas foram descobertas para muitas perguntas que se tinha.[...] durante as últimas décadas, muito se aprendeu sobre as anormalidades cromossômicas, afecções genéticas, desordens bioquímicas e vários problemas médicos relacionados à síndrome de Down.

Embora muitos dos mistérios envolvendo a síndrome de Down tenham ido desvendados, ainda existem muitas perguntas sem resposta que exigirão pesquisas futuras para nos oferecer melhor compreensão desta desordem (PUESCHEL et al., 1995, p. 50,51).Assim muito ainda se estuda e pesquisa sobre a síndrome para se ter um maior entendimento e assim melhor exatidão no atendimento.

3.2 Panorama legal

Na atualidade existente se tem várias leis que foram implantadas ao longo do tempo direcionadas a pessoas que possuam quaisquer deficiência. Leis essas marcadas pela luta, sofrimento de uma caminhada longa e dolorosa em busca do reconhecimento

que qualquer pessoa deveria ter na sociedade.

Se tratando especialmente da Síndrome e Down, hoje a criança tem acesso à educação estabelecido por leis implantadas ao longo do tempo. Ela tem acesso a escolas inclusivas, a serviço médico em hospitais públicos com preferência, a inserção no mercado de trabalho, a um transporte acessível, a benefícios entre outros serviços que buscam proteger e incluir essas crianças.

A Síndrome de Down é considerada legalmente uma deficiência, onde as pessoas que nascem com essa condição têm seus direitos garantidos por lei buscando proteger e fazer com que esses tenham os mesmos direitos que outras pessoas. Nesse contexto cabe citar as leis e a norma específica que e destinam a garantir que a pessoa seja ingressada em serviços e tenham oportunidades de forma igualitária.

O Art. 2º (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015) Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015, art. 2º).

Como visa na constituição, a educação é um direito de todos, apesar alguns problemas enfrentados ao longo do caminho. Acredita-se que o ensino deve ser voltado para todos os tipos de pessoas tendo está qualquer tipo de deficiência ou não, de maneira que a escola procure estar apta para receber alunos com deficiência, tendo como preocupação o tipo de ensino e aprendizagem s ser oferecido, de que maneira vai se trabalhar com a criança com Síndrome de Down.

Pensando que a mesma terá que desenvolver sua cognição, seu psíquico e sua motricidade, no Brasil, podemos visualizar isso na Lei n. 4.029/61 contemplando sobre as pessoas com deficiência nos sistemas regular de ensino. Essa lei garante a inclusão e respeito às diferenças. As leis criadas ao longo da história destinadas as pessoas que possuem alguma deficiência, são marcadas por um árduo período de lutas.

Assim o atendimento a SD vai está direcionado especialmente a assegurar os direitos de todas as pessoas que tenham uma condição especial e para que sejam incluídas na sociedade. No Brasil vale citar uma das principais leis.

A LBI, Lei Brasileira da Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) define que no “Art. 1º ela é destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL,2015, Art. 1º).

Garantindo e estabelecendo direitos para quem precisa, sendo esses a acessibilidade, a educação, a saúde e trabalho para eles.

Sobre assegurar direitos a LBI define no Art. 8º que,

É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico (BRASIL, 2015, Art. 8º).

A Lei n.º 7.853 de 24 de outubro de 1989, assegura a inserção da pessoa com Síndrome de Down no sistema educacional, aos direitos básicos como todo cidadão tem direito. Além de outras medidas.

Conforme a Lei n. 7.853 de 1989 regulamentada no decreto n. 3.298 do dia 20 de dezembro do ano de 1999 vêm estabelecer regras de proteção destinadas às pessoas com deficiência.

Cabe aos órgãos e às entidades do Poder Público assegurar à pessoa portadora de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à previdência social, à assistência social, ao transporte, à edificação pública, à habitação, à cultura, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico (BRASIL, 1989, Art. 2º).

O estatuto da criança e adolescente, Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, afirma o atendimento como prioridade destinadas a pessoas com deficiência, sendo na área de saúde e educação especializada.

A Lei de nº 8.160, de 8 de janeiro de 1991, dispõe sobre a caracterização do símbolo que permita a identificação de pessoas portadoras de deficiência auditiva, assim se torna “obrigatória a colocação, de forma visível, do "Símbolo Internacional de Surdez" em todos os locais que possibilitem acesso, circulação e utilização por pessoas portadoras de deficiência auditiva, e em todos os serviços que forem postos à sua disposição ou que possibilitem o seu uso.

Aponta também a proibição de se utilizar o “Símbolo Internacional de Surdez” para finalidade outra que não seja a de identificar, assinalar ou indicar local ou serviço habilitado ao uso de pessoas portadoras de deficiência auditiva” (art. 1º e 3º, da Lei Federal nº 8.160/91).

A Lei de Nº 8.213, de 24 de julho de 1991, estabelece no Art. 18º o auxílio-doença. Em outro momento no Art. 93 vem dizendo que será obrigatório que as empresas com 100 empregados ou mais devem ocupar de 2 % a 5% dos cargos, com pessoas que possuam alguma deficiência ou beneficiários reabilitados, sendo que: a cota de 2% e para empresas que tenham até 200 empregados; a de 3% deve ter de 201 empregados a 500; a de 4% deve ter de 501 empregados a 1.000; e a de 5%, deve ter de 1.001 funcionários em diante.

A Lei de Nº 9.394, de 20 de dezembro e 1996, “Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional”. Salienta que no Art. 58 a modalidade escolar, de educação especial, deve ser ofertada de maneira preferencial na rede regular do ensino para educandos que tenham deficiência (BRASIL, 1996). O que retrata um grande avanço de modo que políticas públicas, onde está é voltada para o atendimento das pessoas com deficiência.

Há pouco tempo por meio do Decreto nº10.502 de setembro de 2020, é estabelecida a Política Nacional de Educação Especial Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao longo da vida (BRASIL, 2020), onde busca valorizar as particularidades e a garantia de cada aluno, logo a suas famílias o direito de escolha sobre qual possibilidade será a mais apropriada para a realização do atendimento educacional especializado. Garantindo assim o direito desse aluno de se matricular na instituição educacional que lhe certifique as melhores condições desse atendimento.

O atendimento de forma preferencial é um direito garantido a pessoa com deficiência, independente da finalidade do atendimento. Sendo prioritário conforme o art. 9º da lei nº 13.146/2015. A educação é um direito garantido a todos, o ensino deve ser incluso é acessível para as pessoas que possuem alguma deficiência desde a infância até a fase adulta, com o objetivo de fazer com que o aluno desenvolva suas habilidades até decidir qual profissão vai querer seguir.

Como determina no Art.27 desta mesma lei:

A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem econômico (BRASIL, 2015, ART. 27).

Para que se tenha a inclusão é necessário entender e aceitar de verdade aquela pessoa. Sobre a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva cabe citar que;

A escola historicamente se caracterizou pela visão da educação que delimita a escolarização como privilégio de um grupo, uma exclusão que foi legitimada nas políticas e práticas educacionais reprodutoras da ordem social. A partir do processo de democratização da escola, evidencia-se o paradoxo inclusão/exclusão quando os sistemas de ensino universalizam o acesso, mas continuam excluindo indivíduos e grupos considerados fora dos padrões homogeneizadores da escola. Assim, sob formas distintas, a exclusão tem apresentado características comuns nos processos de segregação e integração, que pressupõem a seleção, naturalizando o fracasso escolar (BRASIL, 2007, p. 01).

Essas foram algumas leis citadas onde mostra meios para que a inclusão aconteça juntamente com as pessoas responsáveis para que ela aconteça que somos nós. Em todos os lugares ocupáveis deve ter essa preocupação principalmente por parte dos responsáveis pelo local. Como exemplo em uma instituição educacional, se a gestão não partir de princípios básicos para a inclusão no seu amplo sentido, como cobrar dos alunos.

Foi a partir de 1960 que começou-se a falar de direitos, a partir dessa década surgiram movimentos a favor desses direitos destinados a pessoas com deficiência, sendo também aquelas com Síndrome de Down. Por meio desse movimento se busca a igualdade de oportunidades para o síndrome, como na educação regular, mercado de trabalho, de trabalho, e outros direitos que são essenciais.

A escola de conscientizar os alunos, ensinando que o diferente não é anormal, no nosso Brasil temos a ampla diversidade que vem crescendo cada vez mais. É todos temos o papel muito importante para fazer a inclusão acontecer.

Existem ainda muitos desafios e preconceitos a serem enfrentados, nota-se na história da Síndrome de Down os grandes avanços. Os direitos estão disponíveis para firmar essa questão também, e mostrar que a inclusão acontece. Trazendo assim esperança para o futuro.

4 CARACTERÍSTICAS DO ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO

Outro desafio, é que a chegada de alunos com Síndrome de Down na escola há uma preocupação de como ensinar e ver resultado na aprendizagem desses alunos o que se remete um dos objetivos da inclusão escolar. Com a chegada de alunos com necessidades educacionais especiais às escolas regulares, em especial de alunos com Síndrome de Down, muitos gestores e professores se frustram por não conseguirem, através do processo de ensino e aprendizagem, atingir os alunos de inclusão. Um dos maiores objetivos da Inclusão de alunos com Necessidades Educacionais Especiais (NEE) é a interação social, advinda com o aprendizado do currículo (MELO, 2015, p. 41).

O currículo deve se adequar aos alunos com necessidades especiais, tendo que ser adaptado para o desenvolvimento cognitivo, físico e sensorial dos alunos. Melo (2015, p.41) descreve “esses alunos apresentam uma construção do conhecimento das letras e dos números bem mais lenta do que os demais, [...], a compreensão de mundo é compatível com a de qualquer pessoa dita normal, seus interesses e manifestações são iguais aos de qualquer outra criança”. É preciso reconhecer que os desafios existem, mas precisa reconhecer as reais necessidades, gostos, desses alunos para intervir.

Cada criança tem o seu devido potencial, que precisa ser explorado, avaliado para posteriormente ser desafiado. Na qual vão se sentir bem com o bom desempenho escolar obtido, onde vai encorajar a criança para a realização das atividades. Um sorriso, um simples gesto de aprovação, elogios feitos à criança, pode ser o bastante para que a ela se esforce cada vez mais, pois se trata de estímulos que vão dar forças para que a criança com Síndrome de Down realize suas tarefas.

É na vivência com os colegas que a criança vai aprender, na hora do lanche, no brincar, no pintar, no momento da partilha. O que para os muitos alunos pode tratar de algo mais simples, para a criança com Síndrome de Down vai além, já que alguns terão mais dificuldades do que outros. O simples fato de realizar algo se trata de uma grande conquista para ela, logo para a família, e educadores.

Observa-se que, “a inclusão de alunos com deficiência nas classes regulares de ensino tem sido um dos principais focos de discussões e pesquisas no cenário educacional brasileiro (SOUSA; NASCIMENTO, p. 122). Assim” a inclusão escolar no Brasil teve seu início na década de 90 do século passado e tem como princípio o direito à diferença,

na perspectiva de que todas as crianças devem aprender juntas [...]”. (SOUZA; NASCIMENTO, 2018, p. 122). Existem alguns jogos que podem ser trabalhados especificamente com crianças com Síndrome Down, por exemplo, o jogo da memória, onde o professor pode confeccionar um jogo mais temático [...]” (MELO, 2015, p. 44). Assim os jogos são uma ótima alternativa para auxiliar no desenvolvimento, com base nas necessidades educacionais dos alunos, como forma de estímulo. O lúdico promove diversidade dentro da sala de aula, onde proporciona o aluno autonomia e interação.

Melo (2015) situa que é muito importante que o aluno com Síndrome de Down possa ter um atendimento com uma equipe multidisciplinar. Assim o papel da inclusão e criar condições para que os alunos possam conseguir avançar nas suas limitações, respeitando seu ritmo e devolvendo habilidades proporcionando a esses alunos a evolução no seu desenvolvimento. São essenciais “as adaptações curriculares são estratégias da atuação docente que possibilitam ajustar ações de ensino de acordo com as especificidades de aprendizagem dos alunos constituindo-se em possibilidade diferenciadas de ensinar [...]” (SOUZA; NASCIMENTO 2018, p. 125).

Sobre a assistência a educação especializada, ela serve para a elaboração de aulas educacionais é toda parte da organização dos recursos pedagógicos, de métodos utilizados para ministrar as aulas de maneira que seja acessível para todos os alunos. De forma que quaisquer empecilhos para ter acesso a esse conteúdo seja eliminado.

Esse atendimento direcionado a identificação, elaboração e organização desses recursos pedagógicos é chamado de Atendimento Educacional Especializado. Logo o AEE está direcionado a alunos com alguma deficiência, qualquer tipo de transtorno ou altas habilidades.

A educação infantil é uma etapa muito importante na vida das crianças com SD, pois será o seu primeiro contato com a escola, onde ela terá o contato com os livros, com outras crianças e vai começar a ser alfabetizada. Tratando - se de um ambiente novo e cheio de oportunidades de desenvolvimento e aprendizagem onde passará grande parte do tempo.

Assim cabe destacar,

[...] quando há um diagnóstico de SD, os estímulos devem iniciar o quanto antes para evitar maiores prejuízos na qualidade de vida do indivíduo. Assim, a Educação Infantil (EI) como primeira etapa da Educação Básica e o primeiro contato da criança com o ambiente escolar, deve ser acolhedor, planejado e qualificado para receber e atender todas as crianças, bem como as com SD (JUNIOR et al., 2022, p.107).

Como citado após o diagnóstico da criança o médico responsável deve encaminhá-la para uma equipe multidisciplinar, onde diferentes profissionais da saúde vão acompanhar e cuidar daquela criança para que ela tenha um melhor desenvolvimento, se vir a desenvolver outras patologias que seja de forma menos agressiva ou pode ser que nem desenvolva já que ela vai estar sobre cuidados.

De acordo com Art. 2º da lei 10.502 de 30 de setembro de 2020, “As perspectivas de equidade e de inclusão integram escolas genuinamente acessíveis e movidas por valores éticos, nas quais as diferenças são vistas como oportunidades de desenvolvimento da aprendizagem e das relações humanas” (BRASIL, 2020, p.48).

Assim o AEE procura atender todas as necessidades particulares de cada criança, onde o currículo e ações adotadas para a realização do ensino vão se adaptando de acordo com a capacidade e característica de cada criança. Logo o atendimento deve estar voltado ao conteúdo proposto no currículo, onde ambos se unem e complementam entre si para um ensino de qualidade.

O atendimento deve ser ministrado por profissionais que sejam qualificados no ramo da educação especial, podendo ser esses profissionais da psicopedagogia, fonoaudiólogos, terapeutas e qualquer outro profissional como esse que tem o papel muito importante onde contribuem com o suporte pedagógico, servindo também como uma espécie de apoio para os alunos com SD. Assim esses profissionais especializados vão intervir de forma pedagógica para o ensino, sendo essencial para o ensino e aprendizado dos alunos.

No AEE os meios usados para a realização do ensino educacional deve suprir as necessidades diversas de cada criança e os materiais didáticos devem ser adequados para essas necessidades para que se ofereça o ensino de forma significativa, logo possa oportunizar uma aprendizagem que seja cada vez mais significativa para a criança. Permitindo que todos os alunos possam ter acesso e participem de maneira igualitária de todas as atividades escolares.

O atendimento também objetiva segurar o acesso da criança a educação e a permanência da mesma no ensino regular, onde deve promover sua inclusão dando todo o suporte necessário para que assim suas capacidades sejam desenvolvidas.

A avaliação quanto à aprendizagem do aluno deve ser de modo contínuo. Assim qualquer dificuldade que o aluno possa vir a ter ao longo do seu processo de ensino e aprendizagem será identificado. Podendo ocorrer a adaptação de estratégias a serem tomadas no ensino, com o objetivo de que o aluno evolua onde for necessário.

O atendimento também tem por característica desenvolver as habilidades de cada aluno, como entender é aprender a lidar com os seus próprios sentimentos, demonstração de afeto pelo colega, aprender a se acalmar, se expressar, enfim. O que torna a convivência desses alunos melhor, mais agradável para si e para os demais.

O atendimento educacional traz muitas características positivas no desenvolvimento de ensino e aprendizagem do aluno, trata-se de uma parceria com o educador que dentre os objetivos vem trazendo um ponto muito importante que é identificar e trabalhar qualquer barreira que impeça o aluno de progredir no seu processo de aprendizagem. Buscando segurar uma educação de forma inclusiva e que seja de qualidade, independentemente do aluno ter ou não necessidades especiais.

A Resolução CNE/CEB Nº 2, de 11 de setembro de 2001, em seu Art. 3º vem mostrando a ideia sobre a educação especial que vale citar:

Modalidade da educação escolar entende-se um processo educacional definido por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica (BRASIL, 2001).

A escola tem que oferecer oportunidades para que as crianças se envolvam com outras pessoas, ajudando-as no seu desenvolvimento pessoal e de aprendizagem, para que futuramente elas possam contribuir de forma significativa na sociedade.

5 METODOLOGIA DE PESQUISA

A presente pesquisa tem como característica o método bibliográfico, onde foram selecionadas respectivas obras para a revisão bibliográfica.

Para Gil (2017, p. 34):

A pesquisa bibliográfica é elaborada com base em material já publicado. Tradicionalmente, esta modalidade de pesquisa inclui material impresso, como livros, revistas, jornais, teses, dissertações e anais de eventos científicos. Todavia, em virtude da disseminação de novos formatos de informação, estas pesquisas passaram a incluir outros tipos de fontes, como discos, fitas magnéticas, CDs, bem como o material disponibilizado pela Internet.

Esse processo prévio de investigação, através da realização de leituras de obras científicas acerca do tema escolhido é fundamental para a realização da pesquisa. Conforme Gil (2017, p. 44), [...] “levantamento bibliográfico preliminar pode ser entendido como um estudo exploratório, posto que tem a finalidade de proporcionar a familiaridade do pesquisador com a área de estudo na qual está interessado, bem como sua delimitação”. O que é primordial para a realização de um bom trabalho, já que o pesquisador irá investigar antes o material a ser definido.

Sobre o entendimento buscado a respeito do problema, pode - se dizer que esta pesquisa se caracteriza como qualitativa, pois conforme Gil (2017) nas pesquisas qualitativas os resultados são obtidos por meio de descrições verbais. [...] “o mundo e a sociedade devem ser entendidos segundo a perspectiva daqueles que o vivenciam, o que implica considerar que o objeto de pesquisa é compreendido como sendo construído socialmente” (GIL, 2017, p. 41). Dessa forma, segundo o autor em 1970 as pesquisas qualitativas foram reconhecidas como sendo adequadas à pesquisa social.

Assim entende-se que uma revisão bibliográfica se objetiva em investigar, analisar, questionar e interpretar materiais científicos. O levantamento desses dados científicos e a organização das informações procedentes de legislações relevantes e produções científicas publicadas desde 2012 até 2023, todas estão no idioma português, listadas em Capes Periódicos e Google Acadêmico mostrados no quadro 1.

Os fundamentos que fortificaram esse trabalho foram obtidos através das palavras chaves: Síndrome de Down, etiologia e incidência sendo essas utilizadas como descritores foram o instrumento adequado para assegurar a possibilidade de chegar às informações certas e que as buscas também oferecessem fontes bibliográficas de

pensamento científicas propícias. Os autores, ano, título do trabalho, capes periódicos, objetivo geral dos materiais científicos publicados que foram usados para a realização desse trabalho se encontra de maneira sucinta no quadro 1.

Tabela 1- Caracterização dos trabalhos revisados

N.	AUTOR	TITULO	ANO	PERIODICO	METODOLOGIA
01	Marques Hartmann	Escolarização de alunos com Síndrome de Down	2012	Capes periódicos	Estudo de caso
02	Speroto Carlesso	Inclusão na Educação Infantil: Uma experiência de uma criança com Síndrome de Down.	2013	Capes periódicos	Pesquisa de campo
03	Smeha Oliveira	Inclusão Escolar: a perspectiva das mães com Síndrome de Down	2014	Capes periódicos	Pesquisa qualitativa
04	Melo	A inclusão do aluno com Síndrome de Down na Educação Básica.	2015	Capes periódicos	Estudo reflexivo , bibliográfico de cunho qualitativo.
05	Coelho	A Síndrome de Down	2016	Capes periódicos	Pesquisa explicativa
06	Azevedo: Damke	A criança com Síndrome de Down : o sentido da inclusão no contexto da exclusão	2017	Capes periódicos	Pesquisa bibliográfica e qualitativa
07	Sousa; Nascimento	A inclusão escolar e o aluno com Síndrome de Down: as adaptações curriculares e a avaliação da	2018	Capes periódicos	Abordagem qualitativa e estudo de caso

		aprendizagem			
08	Paiva; Melo; Frank	Síndrome de Down: etiologia, características	2018	Capés periódicos	Pesquisa Bibliográfica
09	Neiva	Trissomia 21: estudo epidemiológico hospitalar	2021	Google acadêmico	Estudo epidemiológico restropectivo
10	Avila; Silva, Badadué	O enftretamento do diagnostico de Síndrome de Down pelos pais: contribuicoes de enfermagem	2022	Google acadêmico	Revisão sistemática
11	Junior et al	Um estudo sobre a Síndrome de Down : implicações e desafios para a inclusão escolar na educação infantil	2022	Google acadêmico	Pesquisa qualitativa
12	Silva; Garcia; Silva	O diagnóstico e os cuidados dos paiscom a Síndrome de Down na visão de pesquisa dos acadêmicos do curso de psicologia	2023		Pesquisa bibliográfica, caráter exploratório, qualitativa, descritiva, pesquisa de campo, descritiva, hipotético-dedutiva e não experimental.

(Fonte: Organizado pela autora)

A escolha dos respectivos materiais para colocação neste trabalho passou por três estágios: 1) inicialmente todos os artigos passaram por uma leitura do título e resumo; 2) o resumo foi analisado pensando nos objetivos que fazem parte desse trabalho para que as informações necessárias fossem alcançadas; 3) o material foi passado por uma orientação para averiguar se os que já tinham sido escolhidos poderiam ser incluídos na referida revisão bibliográfica.

Nas respectivas bases de dados e periódicos que estão expostas no Quadro 1,

foram baixados 25 obras publicadas. Depois da leitura do título junto ao resumo foram retiradas dez dessas publicações, pois foi entendido que fugia do objetivo da pesquisa regular. No que compreende a adaptação de quaisquer utensílios didáticos, uso de diferentes meios pedagógicos para proporcionar o ensino e aprendizagem de qualidade. Uma boa relação entre pais e alunos no processo de ensino - aprendizagem do aluno.

Por fim foi escolhido, quatorze artigos científicos e um artigo de mestrado, mas devido uma orientação realizada pela orientadora responsável foi acordado que três artigos fugia daquilo proposto no estudo. Assim apenas doze mantiveram aqui, desses artigos publicados. Quando o assunto é inclusão nas escolas se percebe que cada vez vem sendo mais discutido nos ambientes educacionais, mas que ainda é insuficiente em diversos aspectos.

Vale ressaltar que:

O processo da inclusão não depende somente de leis e decretos para acontecer, mas de instituições de ensino com propostas curriculares voltadas especificamente aos alunos com deficiência, atendendo suas demandas comunicativas, tecnológicas e técnicas, articulada com a proposta do ensino comum (SPEROTO; CARLESSO, 2013, p. 676).

Além do dever das escolas em estarem preparadas ou estarem se preparando para atender esses alunos, devem oferecer todo o suporte que for necessário para o oferecimento do ensino e aprendizagem de qualidade. A inclusão de alunos com deficiência no ambiente educacional oportuniza - os para a inclusão na sociedade de maneira efetiva. Oferecer o ensino de qualidade a criança é uma oportunidade dada a ela, enquanto sujeito a ser inserido na sociedade com seus direitos e deveres. Podendo exercer assim o seu papel de cidadão na sociedade.

6 ANÁLISE E RESULTADOS

6.1 Percepção de mães e professores em relação à síndrome de down

O nascimento de uma criança deficiente traz impacto para qualquer família, pois requer adaptação e organização da família para quando a criança nascer ser acolhida e amparada com bases nas suas especificidades. Em decorrência disso inclui as dificuldades experimentadas pelos pais como “[...] cuidados necessários, o lidar com a personalidade da criança, enfrentar o preconceito da sociedade, e principalmente os custos financeiros [...]” (PAIVA, et al., 2002, p. 09).

Logo quando ocorre o nascimento de uma criança com Síndrome de Dow, muitos pais ficam sem saber como lidar com essa situação, pois causa um desequilíbrio na própria estrutura familiar. Os mesmos ficam preocupados com o futuro incerto da criança, pensando o que será feito de seu futuro, preocupados em como cuidar, na rejeição por parte da sociedade, entre outras dúvidas e preocupações que podem ocorrer com a família.

Mas com o passar do tempo é a aceitação tudo se resolve, para isso é importante o diálogo da família com algum profissional da saúde, como um enfermeiro, por exemplo, que irá explicar muita coisa sobre a síndrome e o papel da família, sobre direitos e deveres da criança. Vale destacar que quanto mais cedo o diagnóstico for realizado melhor vai ser a compreensão da família, pois a mesma vai se acalmando, acostumando e entendendo sobre a Síndrome de Down. Assim vai compreendo e aceitando a ideia de ter um filho com a síndrome.

Dessa forma observa-se que,

A expectativa de vida das pessoas com SD aumentou significativamente desde a segunda metade do século 20 graças aos avanços na área da saúde, especialmente a cirurgia cardíaca. O aumento da sobrevida e a compreensão do potencial das pessoas com síndrome de Down levaram ao desenvolvimento de diversos programas educacionais no que diz respeito à escolaridade, futuro profissional, autonomia e qualidade de vida. A sociedade está cada vez mais consciente da importância da valorização da diversidade humana e da importância de oferecer às pessoas com deficiência oportunidades iguais de exercer seu direito de viver em comunidade (SILVA, GARCIA, SILVA, 2023, p. 46-47).

O fato de ter um filho com essa condição não significa que todos os sonhos acabaram que os planos futuros não serão possíveis, que aquela família gerou uma criança incapaz. Pelo contrário, essa criança desde que receba os cuidados necessários vai viver

como qualquer outra criança dentro de suas particularidades. Pode levar um tempo, mas a família vai entender isso, talvez um ou outro entenda mais rápido ou demore mais tempo para compreender que ela pode continuar sonhando, tendo planos, que a criança é capaz de realizar muitas tarefas podendo até surpreender e que ela pode ter uma boa qualidade de vida longa é feliz.

Vale citar que,

O cuidado sobre a SD pela família é complexo devido às singularidades de cada família em que a enfermeira atua para proporcionar o empoderamento e a autonomia do cuidado da criança. A orientação antecipada é um processo que envolve o diálogo e a troca de saberes, tendo a família como principal cuidadora dessa criança (AVILA, SILVA, BUBADUÉ, 2022, p. 110).

Não é de hoje que a inclusão e um tema discutido seja no âmbito familiar ou escolar, de fato esse debate é necessário quando se trata de criança com Síndrome de Down. Quando parte para o ambiente escolar está é vista como “[...] o primeiro ambiente socializador externo. É lá que a criança vai dar continuidade ao processo iniciada no seu mundo familiar [...]” (SMEHA; OLIVEIRA, 2014, p. 407).

Tanto no ambiente familiar quanto escolar a inclusão é um desafio, algo novo, difícil é até doloroso. A escola deve perceber que em “[...] cada experiência sua singularidade, leva a descoberta de possibilidades e aprimoramento do processo inclusivo, a inserção da criança com síndrome de Down, na rede regular, deve levar em conta as necessidades de cada criança [...]” (SMEHA; OLIVEIRA, 2014, p. 409).

Na concepção de Azevedo e Damke (2017) a Síndrome de Down é assunto relevante para familiares e professores estimularem a criança de maneira adequada. No que tange as habilidades e limitações desse fator. Para Azevedo e Damke (2017) as famílias têm receio de matricular seus nas escolas pelo fato se serem diferentes, tanto fisicamente como na sua cognição como observado, pois a dificuldade de aceitação em atender suas necessidades educacionais.

Incluir qualquer aluno com deficiências, não somente adaptar o espaço físico, mas, sua linha pedagógica, currículo, profissionais capacitados para que possa cumprir seu papel social e formador. Sobre esse olhar traz um aparato que as escolas precisam ter profissionais capacitados, pois na visão de “mães e pais de crianças com Síndrome de Dow defendem, [...] a presença de profissionais que atuem como mediadores do aprendizado dos filhos em unidades regulares de ensino [...]” (MELO, 2015, p.46). Ou seja, ter profissionais, uma equipe multifuncional como auxiliares para auxiliar no cuidado é fundamental.

Quando se trata das adaptações no contexto escolar a percepção dos professores fica limitada como avaliar o aluno com síndrome de Dow, visto que essa avaliação “[...] requer práticas adaptativas e estratégias de ensino que contemplam suas especificidades, respeitem seus ritmos de aprendizagem (SOUSA; NASCIMENTO, 2018, p. 135).

A educação deve ser dada de forma igualitária para todos, como previsto na lei. O ensino deve ser providenciado para a criança tendo como objetivo de ajudar no seu desenvolvimento escolar preparando assim a mesma para o que ela quiser ser futuramente de modo profissional, deve ser oferecido para as crianças conhecimentos sobre o mundo é seus significados.

Professores, educadores podem ter uma visão positiva do aluno com Síndrome de Down, na verdade devem, pois não desacreditar do aluno faz parte do seu papel. Normalmente os professores reconhecem sua capacidade no aprendizado, tendo uma visão positiva da sua condição. As percepções podem variar, pois cada pessoa terá sua experiência individual, cada mãe e professor terá uma percepção diferente. Isso depende também do contexto social e cultural ao qual são inseridos.

Desse modo o que pode ajudar é a conscientização e falar sobre a SD na escola, com os pais ou nos lugares possíveis, pois isso muda o olhar do indivíduo sobre a síndrome, ambos aprendem uns com os outros em um simples diálogo e através de pesquisas também.

Através do conhecimento caminha-se na busca de um novo olhar. Uma nova percepção para propor a criança o melhor, além de acreditar na criança é nosso dever fazer com que ela acredite em si. A criança com síndrome ou qualquer outra deficiência só precisa de quem acredite e não desista dela.

6.2 Relação escola - Família

Receber o diagnóstico que seu filho possui Síndrome de Down não é fácil. Pois envolve vários sonhos por parte dos pais. Uma notícia como essa é recebida como uma bomba.

Nesse contexto cabe citar:

A chegada de uma criança com deficiência em uma família pode gerar situações complexas e resultantes da falta de preparo e informação adequada para lidar com os sentimentos que possivelmente surgirão nesse momento. Atitudes de superproteção, piedade ou rejeição, presentes no núcleo familiar, podem interferir no desenvolvimento da criança, incluindo os aspectos sociais e emocionais. O diagnóstico da SD desencadeia nos pais vários tipos de sentimentos negativos. A fase inicial é vivenciada como um processo de luto,

pois os pais sentem que perderam algo, principalmente expectativas e sonhos. A mudança total na vida da família, após o nascimento da criança com SD, causa desgaste físico e emocional, além de efeitos econômicos, que afetam a vida social (PAIVA et al., 2018, p. 09).

Faz-se necessário que os profissionais da saúde preparem esses pais com o conhecimento que é preciso a respeito da síndrome. É que o acompanhamento com a criança tenha continuidade para melhor ser o seu desenvolvimento e desempenho nas atividades que venha realizar. Isso desde o nascimento, por isso é muito importante o diagnóstico precoce, porque quanto mais cedo ela receber os estímulos necessários para sua condição, melhor será o seu desenvolvimento nas atividades diárias.

Assim, para Pueschel et al. (1995) um médico pediatra que tenha um treinamento nesse ramo, de distúrbios que afetam o desenvolvimento, é uma fonte confiável. Onde vai poder examinar minuciosamente a criança e dar um ponto de vista sobre como ela está em relação a um maior número de crianças com SD. E aconselhar os pais.

Depois que a família compreende que a Síndrome de Down é apenas uma condição associada à criança. Que ela tem a mesma capacidade que outra criança tem de realizar quaisquer tarefas, desde que ela tenha os estímulos necessários e suas especificidades sejam respeitadas.

Espera-se que a família forneça o suporte necessário para o bem-estar da criança, como conversar com a criança sobre qualquer dúvida que ela venha ter a respeito da síndrome, se preocupar em conversar e compreender como a criança se sente. Entendendo seus sentimentos e limitações.

Vale destacar que,

O apoio da família é muito importante, assim como a presença de profissionais que atuem como mediadores do aprendizado. Existe a necessidade de tratá-la, desde cedo, com atividades e acompanhamentos com especialistas, mesmo após a inserção da criança na escola, buscando desenvolver sua forma motora e cognitiva, para que se desempenhe melhor, no cotidiano escolar, e até mesmo dentro da sociedade de forma ativa, podendo até vir a constituir família, e ter atividade remunerada, enfim, ter os mesmos direitos de uma pessoa dita normal (MELO, 2015, p. 48 – 49).

Ter uma boa relação entre a família de alunos com Síndrome de Down e a escola é de suma importância para que a inclusão aconteça, interferindo diretamente no ensino e aprendizagem do aluno de forma positiva pensando no seu desenvolvimento cognitivo, afetivo, psíquico, e sua motricidade. É essencial que exista uma colaboração entre as duas partes para a garantia de um bom desenvolvimento escolar, emocional e social do aluno.

Essa parceria com a escola permite a comunicação frequente com os professores, onde a partilha de informações sobre a criança vão ser bem relevantes para a análise do

seu desenvolvimento escolar. E para uma possível elaboração de um planejamento específico de educação do aluno. Além de que é essencial saber o que os pais têm a dizer em suas participações em reuniões escolares e suas contribuições, no que resultará bons resultados.

Antes de tudo é essencial que a família tenha uma boa relação com a criança. É através da família que a criança vai receber carinho, estímulo, respeito, acolhimento, atenção para o que ela está sentindo. Pois é isso que uma família proporciona, o que é também essencial para o desenvolvimento da criança com síndrome.

Assim ela pode ser inserida em um ambiente social e em um ambiente educacional de maneira significativa. Nesse contexto o suporte da família é muito importante para que ela se sinta segura na realização de suas tarefas que trará bons resultados. Para Sousa e Nascimento (2018, p.123), “O contexto familiar é outra dimensão importante na educação da pessoa com SD, uma vez que a interação positiva entre pais e filhos promove efeitos relevantes para o progresso das áreas cognitivas, linguísticas e sócio emocionais da criança com SD [...]”.

Isso desde os primeiros dias de vida da criança, pois a maneira que cada criança cresce e as condições em que ela vive pode definir o seu futuro. Dessa forma ter um ambiente familiar e escolar saudável é essencial, já que é onde a criança passa maior parte de sua vida. O apoio emocional que a família oferece para criança é crucial para a qualidade de vida. A família procurar sempre encorajar a criança, proporcionando autonomia e independência, enquanto determina limites adequados. Ajudando seu filho a enfrentar desafios e expectativas vindo da sociedade e da escola.

Compreende-se que os pais de crianças e adolescentes tem certo medo, dúvida, de mandar seus filhos para a escola, questionando se a escola está pronta para receber a criança, o tipo de ensino recebido, o tratamento que ela terá na escola, entre outras preocupações. Essas preocupações também parte da escola e professores. A escola tem como papel importante segurar a educação inclusiva para crianças com SD, concedendo os recursos e pilares necessários para que a criança tenha entrada na educação.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A motivação pelo estudo do tema em questão se deve ao considerar precedentes pessoais vivenciados, por diversas vezes senti que estava sendo excluída e ao mesmo tempo me excluindo das outras pessoas nos ambientes que frequentava. Como na escola, os alunos me ensinaram a ter vergonha de andar, falar, olhar para o outro, tinha estrabismo no olho, usava tampão também no olho é devido a minha cirurgia de tumor benigno na cabeça ela era raspada. Por isso se achavam no direito de apelidar a mim com vários nomes e ofensas possíveis, sentia vergonha de falar para minha família como me sentia, senti falta de alguém para me escutar é entender desde a educação infantil e ensino fundamental principalmente.

Minha irmã falava, brigava quando os outros alunos começavam com os insultos, contava os acontecimentos para minha mãe, até que um dia ela foi falar com a diretora, foi a partir daí que as coisas começaram a melhorar, pois a gestão escolar conversaram com todos os alunos daquela escola.

O que é um absurdo cadê o olhar para o aluno, foi vários dias assim, de sofrimento para mim era, não sentia prazer em estar na escola infelizmente. Como assim ninguém viu, até então não imaginava que o sonho em sair da internação para entrar m uma escola é aprender fosse virar um pesadelo. Dada a reunião com os alunos alguns pararam outros não, muitos diziam ter entendido só que não entenderam, poucos se aproximaram, assim aos poucos melhorando. Já era possível sorrir, diverti com alguns colegas. Mas os olhares de outros me reprimia.

Quando criança se tem um misto de sentimentos, hoje sei lidar com o preconceito que vez ou outra aparece, ignoro ou rebato quando acho necessário. E sinto vergonha só que hoje não é da minha pessoa, mas sim de quem tal atitude, pois se trata de uma alma pobre e ignorante, onde talvez a escola falhou em não ter ensinado esses alunos a respeitar o diferente durante todo o ensino, onde talvez a família também seja preconceituosa, mas só continua repassando o que aprendeu. Preocupante mas essa realidade está muito presente na sociedade, de exemplo vale citar a escola que para me enxergar minha mãe teve que se intervir por observação de uma criança, minha irmã.

Essa realidade aos poucos vem mudando, mas ainda quem sente na pele se cala, tem medo, até por parte de alguns professores nos hostilizados, desconfortáveis, isso não deia ser assim já que que a escoa tem por objetivo formar bons cidadãos. Até hoje tenho guardado para mim como me senti durante a infância, não vejo motivos para recordar esse assunto.

Cito esses fatos como estudante e hoje acadêmica, com esses acontecimentos se aprende a se forte, as vezes algo nos entristece, mas Deus é nossa fortaleza, amigo é não nos deixa cair.

O preconceito doe, marca, deixa insegurança, melhora com o tempo, mas até hoje sinto insegurança na minha aparência, por exemplo tenho que fazer uma cirurgia e estrabismo em outro olho é não consigo ficar olhando nos olhos da pessoa, pois eu vejo que ela está reparando, isso incomoda, ela sabe que incomoda e ainda falam coisas que causa constrangimento, ara alguns pode parecer besteira.

Ainda me sinto desinteressante por diversas vezes, nos ambientes que frequento, mas me pego com Deus que isso vai melhorar, sou muito grata por estar viva depois de tudo que passei que ao mesmo tempo que sinto tudo isso peço desculpa para Deus porque sinto que as vezes pode soar ingratidão. Cada dia busco o entendimento das coisas para melhorar comigo mesmo.

E através da realização da disciplina Psicologia da Aprendizagem, do 1º período, sendo as aulas ministradas pela Prof.^a Dr.^a Márcia Cristina Barreto Fernandes Abreu, no curso de Licenciatura a Pedagogia situado no Campus de Arraias Tocantins da UFT. Teve-se o incentivo necessário para realizar o estudo a respeito da inclusão.

Esta pesquisa contribuiu para um olhar reflexivo de como acontece à inclusão no meio educacional de crianças com Síndrome de Down, visando alguns problemas que podem dificultar para que essa inclusão aconteça. Percebe-se que são muitas as dúvidas, o medo, um misto de sentimentos de professores ao receber alunos com deficiência em sua classe.

Assim objetivo geral foi investigar características do atendimento educacional especializado das crianças com Síndrome de Down. Foram determinados como objetivos específicos: pesquisar sobre a Síndrome de Down, etiologia, incidência e diagnóstico; caracterizar o atendimento educacional especializado (AEE) das crianças com Síndrome de Down.

Além de pesquisar histórico e legislação do atendimento de crianças com Síndrome de Down, investigar a percepção de mães e professores sobre a Síndrome de Down e relatar sobre a importância da relação escola e família de crianças com Síndrome de Down. O problema foi voltado em descobrir qual o principal papel da escola no desenvolvimento de ensino e aprendizagem das crianças com Síndrome de Down?

Parece que são muitos os desafios por parte dos professores em ministrar suas aulas, isso por muitas vezes não terem a formação continuada, sua formação não aprofundar sobre essa questão ou simplesmente porque a escola não oferece o suporte necessário. Logo quando a escola oferece a esse professor a adaptação de materiais necessários e qualquer material que ele precise para trabalhar com esse aluno tudo muda.

Assim o ensino inclusivo terá um novo significado e uma nova perspectiva tanto para o aluno como para o professor. Mas para isso o professor deve reconhecer que o seu papel

enquanto educador que trabalha com diversidades de pessoas que a formação continuada é essencial e quanto à gestão escolar deve oferecer subsídios para que essa realidade aconteça. Este estudo propõe uma reflexão sobre a Síndrome de Down, apontando seu conceito e características, retomando um seu processo histórico e as leis que garantem a inclusão assegurando o direito a esse grupo.

Mesmo tendo várias obras publicadas esse debate é necessário às contribuições de diferentes autores sobre essa literatura. Denota-se um olhar das famílias e dos professores sobre como lidar com crianças com Síndrome de Down, na qual o diagnóstico é preciso para saber lidar e se adaptar. As diferenças existem é preciso acima de tudo respeitá-las, conhecer para conseguir ter uma vida de qualidade mesmo com algumas limitações.

Desse modo muitas leis foram criadas ao longo da história e muito se é visto como a sociedade se comporta diante da inclusão, percebe-se que a inclusão está acontecendo e caminhando para melhor atender as pessoas que possuam alguma deficiência, no caso da pesquisa, pessoas que tenham Síndrome de Down.

Entende-se que muitas são as dúvidas dos pais em matricular seus filhos em instituições educacionais, podendo sentir uma mistura de sentimentos e incertezas, se perguntando que tipo de educação seu filho vai receber ou qual o tipo de tratamento a criança vai receber por parte de professores ou colegas, ou talvez os dois.

Assim as pesquisas apontam o quanto é importante uma boa relação entre pais e professores para assim promover uma educação de qualidade para a criança. Onde ambos podem detectar e solucionar quaisquer problema através de um bom diálogo.

Logo os professores também pode ter suas frustrações, medo, insegurança, enfim, ao se deparar com a diversidade aquele aluno. Por ser algo novo é não se sentir capaz, o que é normal sentimentos como este, não tem como estar preparado 100% para uma realidade nova, mas tem como se adaptar e estar disposto a adaptação do ensino diante a inclusão. Assim se faz necessário a educação continuada para promover a educação diante suas necessidades.

Vale frisar que o ensino deve se adequar as necessidades do aluno é não o contrário. O ensino deve proporcionar ao aluno oportunidades de vivência, de conhecimento de mundo, como ela se vê no ambiente ao qual está inserida. Ele deve desenvolver suas habilidades socio emocionais, no qual a pesquisa vem relatando a importância do atendimento educacional especializado a fim de desenvolver estes. Desse modo o atendimento se objetiva em detectar qualquer barreira que a criança enfrente no ensino educacional.

Atualmente muito se tem estudado e discutido sobre a inclusão, o que é bom, pois assim se faz possível compreender a necessidade de conscientizar as pessoas cada vez mais, de levar

esse conhecimento para diferentes ambientes. Não se pode negar que a inclusão está acontecendo, como se percebe ao da história, se caminhou da exclusão para a inclusão. Foi em 1960 que começou a se falar sobre inclusão, a partir desta década surgiram movimentos a favor das pessoas que tinham qualquer tipo de deficiência incluindo a SD. Já a partir do século XX surgem os avanços significativos para a compreensão do que se sabe hoje sobre a Síndrome De Down. Quanto mais se sabe melhor será o atendimento a ser oferecido.

A pesquisa vem mostrando ainda que a condição ao qual a pessoa se encontra enquanto Síndrome não a impossibilita de ter um bom desenvolvimento e realizar suas atividades diárias, desde que tenha a assistência e estímulo necessário para a promoção de uma boa qualidade de vida, quanto mais isso acontecer melhor será.

Entende-se que no ensino inclusivo o currículo pedagógico deve atender as necessidades do aluno com deficiência, referente as crianças com Síndrome de Down, exigirá cuidado, atenção e paciência, já que estas são facilmente dispersas. A inclusão tem muitos desafios, mas muitas possibilidades também, o mesmo vem avançando gradativamente e quanto mais se ensinar sobre a inclusão nas escolas para os alunos, maior será o avanço quanto a inclusão.

Assim o AEE deve partir do currículo escolar, servindo como um complemento para a educação onde vai identificar quaisquer problemas, contribuindo com a elaboração e organização de recursos pedagógicos para que os alunos com deficiência possam ter o mesmo acesso no ensino que os demais alunos. E assim oferecer qualidade no ensino e aprendizagem de forma significativa.

A presente pesquisa atende os objetivos que foram propostos. Apesar da SD ter muitos avanços na medicina, o que vem aumentando a expectativa de vida das pessoas, ainda se tem o que pesquisar, a inclusão é algo que precisa ser falado e estudado cada vez mais, de modo que o resultado da decisão se refletirá nas sociedades. Portanto se faz necessário a continuação desse estudo.

REFERÊNCIAS.

AVILA, Katley Ribeiro de. SILVA Luana Barbosa. BUBADUÉ, Renata de moura. **O enfrentamento do diagnóstico de Síndrome de Down pelos pais: Contribuições da enfermagem.** Revista coleta científica, ano 06, dez, 2022.

AZEVEDO, Ana Paula da Silva. DAMKE, Anderleia Setoriva. **A criança com Síndrome de Down: o sentido da inclusão no contexto da exclusão.** Revista educação especial. n.57, Santa Maria, 2017.

BRASIL, 2015, Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm; acesso em: 30 de setembro 2023.

BRASIL. LEI 8.213 de 24/07/1991 – **Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências.** Disponível em <http://www.planalto.gov.br>; acesso em: 30 de setembro 2023.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Brasília: Diário Oficial da União, 1990.

BRASIL. Presidência da República. **Lei 7.853 de 24 de outubro de 1989.** Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm – Acesso em 30 de setembro de 2023.

BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica / Secretaria de Educação Especial – MEC; SEESP, 2001.**

COELHO, Charlotte. **A Síndrome de Down. Psicologia o papel dos psicólogos,** 2016.

FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOW. **O Que é Síndrome de Down.** Disponível em: <https://www.fsdow.org.br/sobre-a-sindrome-de-down/o-que-e-sindrome-de-down/> acesso em 26 de junho de 2023. Disponível em : <http://www.movimentodown.org.br/educacao/educacao-e-sindrome-de-down/>.

JUNIOR, Sidney Lopes Sanchez et al. **Um estudo sobre a Síndrome de Down: Implicações e desafios para inclusão escolar Na educação infantil.** Perspectivas em Diálogo: Revista de Educação e sociedade, V.9, n.19, 2022.

MARQUES A, Regiane Rodrigues. HARTMANN, Ângela Maria. **Escolarização de alunos com Síndrome de Down.** (monografias ambientais) V.8, n.8, 2012.

MELO Ângela Fernandes de. **A inclusão do aluno com Síndrome de Down na educação básica.** Revista multidisciplinar de ensino, pesquisa, extensão e cultura. V. 4, n.8, dez, 2015.

NEIVA, Natália Romano. **Trissomia 21:** Estudo epidemiológico hospitalar. (mestrado integrado em medicina) Universidade de Porto, julho, 2021.

PAIVA, Camila foss. MELO Camila Menezes. FRANK, Stéphanie Paese. **Síndrome de Down:** Etilógia, características e impactos na família. Faculdade São Paulo, 2018.

PUESCHEL, Siegfried. **Síndrome de Down.** Guia para os pais e educadores.2ed.Campinas, Papirus,1995.

SILVA, Raiane da. GARCIA, Thiago Rodrigues. SILVA, Rômulo Terminelis da. **O Diagnóstico e os cuidados dos pais com a Síndrome de Down na visão de pesquisa dos acadêmicos do curso de psicologia.** Editora Epitaya, Rio de Janeiro, v, 1, n. 29.

SMEHA, Luciane Najar. OLIVEIRA, Véra Lúcia Pacheco de. Inclusão escolar: **A perspectiva das mães de alunos com Síndrome de Down.** Revista Educação especial. V. 27, n. 49, Santa Maria, 2014.

SOUSA, Neide Maria Fernandes Rodrigues. NASCIMENTO Deisiane Alviz. **A inclusão escolar e o aluno com Síndrome de Down:** as adaptações curriculares e a avaliação da aprendizagem. Educação e formação. Fortaleza v.3, n.9, 2018.

SOUZA, Neide Maria Fernandes Rodrigues. NASCIMENTO, Deisiane Aviz. **A inclusão escolar e o aluno com Síndrome de Down:** As adaptações curriculares e a avaliação da aprendizagem. Educação e formação, Fortaleza, v. 3, n.9, 2018.

SPEROTO, Juciele Luisa Michalak. CARLESSO, Dariane. **Inclusão da educação infantil:** A experiência de uma criança com Síndrome de Down. Revista pedagógica UNOCHAPECO, ano 17, 2013.