

POLÍTICAS DE INCLUSÃO E MANEIRAS DE INCLUIR: UM ENSAIO SOBRE A PERSPECTIVA HISTÓRICA DA SÍNDROME DE DOWN E OS AVANÇOS DO CENÁRIO BRASILEIRO

INCLUSION POLICIES AND WAYS TO INCLUDE: AN ESSAY ABOUT THE HISTORICAL PERSPECTIVE OF DOWN SYNDROME AND THE BRAZILIAN SCENARIO PROGRESS

Adriana Moro Wieczorkiewicz¹

Bruna Luiza Delcastanher²

Cintia Brasil Brasil Cardoso³

Maria Luiza Milani⁴

Resumo: Quando se trata de inclusão social, o cenário brasileiro precisa ser estudado, atentando para as tendências históricas e atuais da temática. Assim, este artigo pretende apresentar políticas de inclusão – maneiras de incluir - como advento da perspectiva histórica que contribui no combate a preconceitos, bem como na sua identificação e compreensão, em relação à condição do portador da Síndrome de Down. A discussão deste artigo está dividida em três partes: a primeira parte apresenta as perspectivas históricas e culturais da Síndrome de Down; a segunda traz uma descrição científica da Síndrome de Down e a terceira apresenta algumas políticas e maneira de incluir o portador da Síndrome de Down. Concluiu-se que repensar aspectos sociais e políticas de inclusão é fundamental, todavia, uma política efetivamente inclusiva deve ocupar-se com a desinstitucionalização da exclusão, em todos os espaços públicos e estruturas sociais. A implantação de políticas duradouras deve incidir sobre a rede de relações que se materializam através de instituições e das pessoas. Nessa perspectiva, a inclusão social deixa de ser uma preocupação a ser dividida entre governantes, especialistas e um grupo delimitado de cidadãos com alguma diferença e passa a ser uma questão fundamental da sociedade.

Palavras-chave: Política; Inclusão; Síndrome de Down

Abstract: When it comes to social inclusion, the Brazilian scenary needs to be studied, paying attention to the historical and current trends of the subject. Thus, this article aims to present inclusion policies - ways to include - as advent of historical perspective that helps in combating prejudices, as well as the identification and understanding in relation to the carrier condition of Down syndrome. The discussion of this article is divided into three parts: the first part presents the historical and cultural perspectives of Down syndrome; the second brings a scientific description of Down syndrome and the third has some policies and way to include the person

¹ Enfermeira, Doutoranda em Políticas Públicas pela UFPR, Bolsista CAPES, adri.moro@gmail.com

² Estudante de Psicologia da Universidade de Coimbra – Portugal, brunalu.del@hotmail.com

³ Educadora Física, Mestre em Desenvolvimento Regional pela Universidade do Contestado, ssoracintiabrasil@hotmail.com

⁴ Assistente Social, graduada pela Faculdade Espírita do Curitiba, Mestre em Educação pela Universidade Federal de Santa Maria e Doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, marialuiza@unc.br

who has Down syndrome. In conclusion, rethinks social and political aspects of inclusion is fundamental, however, a truly inclusive policy must deal with the institutionalization of exclusion in all public spaces and social structures. The implementation of long-term policies should focus on the network of relationships that materialize through institutions and people. From this perspective, social inclusion is no longer a concern to be divided among government experts and a limited group of citizens with a difference, but becomes an important issue in society.

Keywords: Policy; Inclusion; Down's syndrome

1 INTRODUÇÃO

As políticas públicas ocupam parte central na vida das pessoas, sendo um dos fatores mais importantes a contribuir para o bem-estar das sociedades. Howlett, Ramesh e Perl (2013) dizem que hoje é reconhecida em todo o mundo a importância de boas políticas públicas e que as mesmas podem melhorar a vida das pessoas, como é o caso das políticas públicas de inclusão de pessoas com deficiência, que se propõe a apresentar neste artigo.

Para algumas correntes de pensamento, somente o Estado pode produzir políticas públicas, conforme descreveu Mello (1999), esta é chamada de abordagem Estadocêntrica ou Estadista, que considera as políticas públicas um monopólio dos atores estatais.

Já a abordagem multicêntrica ou policêntrica, considera que todos os atores envolvidos em um determinado problema público são produtores de políticas públicas, sejam eles de organizações privadas, atores estatais, organizações não governamentais (BORZEL, 1997). Segundo Secchi (2013) esta abordagem toma inspiração em filósofos e cientista políticos como Karl Polany e Elinor Ostrom, que consideram uma pluralidade de atores como protagonistas do enfrentamento dos problemas públicos.

Para o caso que se propõe discutir neste artigo, lança-se mão da abordagem multicêntrica, pois o problema da inclusão vai além da perspectiva de políticas governamentais, na medida em que o governo não é a única instituição a servir a comunidade neste assunto, também não é o único a promover políticas públicas de inclusão (HEIDEMANN, 2009).

Para entender a dimensão do problema público que cerca a inclusão, pode-se observar alguns dados do Ministério da Saúde (2012), o qual refere que 23,9% da população brasileira possui algum tipo de deficiência, totalizando

aproximadamente 45 milhões. Assim, o tema da inclusão de pessoas com deficiências emerge de uma discussão brasileira, antiga, mas também atual. Antiga, pela necessidade que há muito tempo já se percebia em incluir na sociedade essas pessoas, em todos os seus aspectos. Atual, com a instituição da política de inclusão, por meio do Programa Viver Sem Limites, em novembro de 2011 e o Comitê Nacional de Assessoramento e Apoio às Ações de Saúde do Plano Nacional para Pessoas com Deficiência. Assim, o cenário brasileiro deve ser estudado, atentando para as tendências históricas e atuais da temática.

Historicamente, a aceitação das diferenças e das deficiências é visto no plano racional, temporal e cultural. A cultura expressa às características que unem e diferenciam a humanidade. Cada realidade cultural tem sua própria dinâmica interna, a qual é fundamental conhecer, e fazer o sentido de suas práticas, costumes e concepções, assim como as transformações pelas quais estas passam (HERMET, 2002). Neste sentido, observa-se que houve um importante avanço em relação à inclusão e aceitação dos considerados deficientes no Brasil, em especial aos pessoas com Síndrome de Down. Vidal (2000) afirma este fato, dizendo que o acesso melhorou muito neste século.

Apesar do país ter avançado em termos das questões da inclusão, mesmo estando garantido por lei, as condições propostas de acesso não são atendidas em sua totalidade e, este fato tem um retrato histórico-cultural de origem bem delimitado, o que faz com que a sociedade reproduza alguns preconceitos que se perpetuam de geração à geração. Também, essas questões fazem refletir segundo Santos (2006) que, a humanidade está marcada por enfrentamentos sociais, registrados na história, transformando as diferentes culturas, enfrentamentos e suas interdependências. Essas mudanças são movidas por forças internas, em conseqüência de contatos e conflitos.

Assim, o objetivo deste artigo é apresentar políticas de inclusão – maneiras de incluir - como advento da cultura e do desenvolvimento, em relação à condição da pessoa com Síndrome de Down, deficiência considerada leve, mas que ainda restringe a inclusão social. Todavia, para que isso seja

possível, foi realizada uma revisão de literatura nas bases de dados: scielo, Pubmed, JSTOR, SCOPOS, Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e Google Scholar; utilizando como termos chaves: Síndrome de Down, deficiências e políticas de inclusão. A discussão será tratada no sentido da observação da diversidade das maneiras de viver e nas possibilidades de incluir, da perspectiva histórica que contribui no combate a preconceitos, bem como na sua identificação e compreensão.

A discussão deste artigo está dividida em três partes: a primeira parte apresenta as perspectivas históricas e culturais da Síndrome de Down; a segunda traz uma descrição científica da Síndrome de Down e a terceira apresenta algumas políticas e maneiras de incluir o portador da Síndrome de Down, atentando que em muitos aspectos não há uma política exclusiva para a pessoa com Síndrome de Down e sim, algo mais amplo, abrangendo todos os considerados deficientes intelectuais.

2 DISCUSSÃO

Sabe-se hoje que a cada ano, nascem milhares de crianças com alguma anomalia genética. Entre elas, a que ocorre com maior frequência é a Síndrome de Down (SD). No Brasil, nascem por ano, oito mil crianças com Trissomia 21, outra maneira de chamar a síndrome (STRATFORD, 1997).

Apesar de um elevado número de nascimentos de crianças com Síndrome de Down, o tema, no Brasil, é recente, conforme cita Bressan (2002). A inclusão da criança com necessidades especiais foi assegurada na agenda das Políticas Públicas somente nos últimos anos, garantindo acesso universal a todos os tipos de ações e serviços que visam promovê-las à condição de sujeitos integrados à sociedade. Paulon (2005) disserta que importantes avanços foram produzidos pela democratização da sociedade, em muito alavancada pelos movimentos de direitos humanos, apontando a emergência da construção de espaços sociais menos excludentes e de alternativas para o convívio na diversidade.

No caso brasileiro, a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência em 2009 foi um marco, com status constitucional. Ela resultou

numa mudança paradigmática das condutas oferecidas às Pessoas com Deficiência, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, visando eliminar as diversas barreiras que podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Desde então, o Estado brasileiro busca, por meio da formulação de políticas públicas, garantir a autonomia; ampliar o acesso à saúde; à educação; ao trabalho, entre outros, com objetivo de melhorar as condições de vida das pessoas com deficiência.

Em dezembro de 2011 foi lançado programa “Viver sem Limites”: um Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, instituído pelo Decreto 7.612 de 2011, envolvendo 15 Ministérios. Em seguida, em abril de 2012 o Ministério da Saúde instituiu a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, pela Portaria 793. Essa estabelece diretrizes para o cuidado às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva; regressiva ou estável; intermitente ou contínua (BRASIL, 2014).

Apesar dos avanços alcançados com as iniciativas do Estado, assim como, as da comunidade no geral, afim de incluir, permanece ainda a questão da inclusão/exclusão no embate sócio-cultural do preconceito. Por isso, torna-se necessário compreender o processo, recorrendo as questões histórico-culturais e científicas que cercam o problema apresentado.

2.1 AS ORIGENS HISTÓRICO-CULTURAIS DA SÍNDROME DE DOWN

O sinal mais antigo da Síndrome de Down foi encontrado no século VII, com um registro antropológico de um crânio saxônico que apresentava modificações estruturais, vistas com frequência em crianças portadoras da Síndrome de Down (BRESSAN, 2002). Os primeiros registros da SD têm origem em escavações arqueológicas no Reino Unido. Estas escavações foram realizadas nos anos imediatamente pós-guerra, no sítio de um mosteiro e cemitério anglo-saxão em um local denominado de Breedon-on-the-hill, no condado de Leicestershire. Lionel Penrose, um *expert* em Síndrome de Down da época, pôde confirmar que este crânio teria pertencido a uma criança de

nove anos de idade, com Síndrome de Down. Com certeza, o mosteiro em que foi encontrado o crânio era de origem dos seguidores de Santo Agostinho que era um protetor dessas crianças, consideradas na época como pura e simplesmente “deficientes mentais”. Fato este, que lembra o pensamento grego desta época, em que o nascimento de um “deficiente mental” se originava no pecado cometido por seus pais. Alguns chegavam a dizer que a mãe estivera com o diabo para ter uma criança com defeito. A criança era escondida nos porões das casas, sem acesso ao convívio social, ou levadas a sanatórios e orfanatos (STRATFORD, 1997). O abandono marcou o conflito neste período, entre religião e o acolhimento, abandono e o afastamento da sociedade. O preconceito era gerado pela falta de conhecimento em relação a síndrome. A cultura do preconceito pelo diferente era mais forte.

No século XV um pintor italiano chamado Andréa Mantegna, teria pintado em uma de suas telas chamada “Virgem e a Criança”, uma madona com um menino Jesus com feições sugestivas da Síndrome de Down, este quadro está presente no livro de Puschel (BRESSAN, 2002).



Quadro de Andrea Mantegna – A Virgem e a Criança

Fonte: PUESCHEL, 1993, p. 45.

Também sobre esta pintura de Mantegna, Stratford (1997) diz ser ela chamada de: “A Virgem e a Criança”, sendo que Andréa pintou este retrato e muitos outros a pedido da família Conzaga de Mântua, que era muito rica e poderosa no norte da Europa no século XV. O conde e a Condessa Ludovici II tinham uma criança com síndrome de Down. O autor acredita que também

Mantegna tinha um filho com síndrome de Down. Em seus quadros anteriores, Mantegna também retrata crianças com síndrome de Down, como por exemplo, o “Câmera Deli Sposi”, que não é um retrato de família com seus criados e um anão, como supõem alguns autores de livros da história da arte, e sim representa a família com seus criados e o bebê, com síndrome de Down, agora crescido.

Outro pintor, contemporâneo de Mantegna, Felippo Lippi, também sofrera fortes influências de crianças com Síndrome de Down. Felippo passara os primeiros anos de vida num orfanato, onde eram cuidados bebês abandonados, alguns destes teriam a síndrome de Down, e no decorrer de sua convivência, ele deve ter presenciado muitas delas morrendo. Os rostos dos anjos de Lippi trazem os traços típicos da síndrome de Down (STRATFORD, 1997).

Os registros mais antigos sobre a Síndrome de Down talvez sejam aqueles marcados há mil e quinhentos anos antes de Cristo, em textos, relevos e esculturas feitos pelos artistas cuneiformes do país que hoje conhecemos como México. As características representadas nessas peças são inconfundíveis: dobras epicânticas exageradas, pescoço diminuído, nariz achatado, bem como outras características faciais que não são típicas para o povo Olmec normal:

Os Olmec, como muitos outros povos de sua época, eram muito preocupados com sua fertilidade e evidenciaram isso na sua produção artística. A falta de órgãos sexuais das figuras de corpo inteiro naqueles que representam portadores de síndrome de Down revela sua não-reprodução e assexualidade geral. Uma figura dessas é de um adulto que chupa o dedo, como uma criança o faria, e é óbvio que, neste caso, não se pretende uma imagem pejorativa. Considero interessante uma descrição recente da literatura, que assinala que uma pessoa com síndrome de Down leva para sua vida adulta a inocência de sua infância. É justamente esse aspecto que a figura Olmec esculpida procura representar (STRATFORD, 1997, p. 30).

Todas as figuras descritas anteriormente foram encontradas próximas ao templo de orações desses povos, o que sugere que as pessoas diferentes que nasciam neste período também eram vistas com muito respeito por sua comunidade, seja por características de malignidade ou endeusamento:

...vários seriam filhos de mulheres de mais idade, em posição superior na tribo, além disso, poucos sobreviveriam, sendo assim considerados especiais. As marcas características da síndrome de Down também seriam motivo de destaque (STRATFORD, 1997, p. 30)

2.2 A DESCRIÇÃO CIENTÍFICA DA SÍNDROME DE DOWN

A primeira descrição clínica da Síndrome de Down, segundo Carswell (1993), foi feita por Edvard Seguin entre 1846 e 1866. Stratford (1997) disserta que logo nos primeiros anos do século XIX, já se levantavam perguntas sobre as causas da deficiência mental, utilizando métodos e procedimentos que hoje também são utilizados. Nesta época as concepções mais firmes eram baseadas nas descobertas de Mendel, de que a causa primária da deficiência mental era a *regressão atávica*, um tipo de retorno a uma forma mais primitiva de existência, que segundo o autor foi uma idéia muito prejudicial. Esta condição começou a ser chamada de *idiota mongol*, porque a Mongólia era distante e, portanto, considerada mais primitiva do que Londres, capital da ciência na época. Segundo Bonfim (1996), outra questão também era a aparência, que para os europeus lembrava originários da Mongólia, principalmente pelo formato dos olhos arredondados.

Em 1866, Langdon Down, um jovem médico de grande talento, considerou como sua hipótese básica, que as crianças com esta síndrome seriam resultado de uma possível degeneração da raça superior caucasiana a uma raça inferior mongólica (BRESSAN, 2002). Seu trabalho consistiu em examinar as características faciais das pessoas deficientes mentais sob seus cuidados no Hospital de Earlswood. O que até então era denominado mongolismo passou a ser descrito como síndrome de Down, como resultado da popularidade crescente do trabalho de Langdon Down, publicado em 1866 no *London Hospital Reports* com o título rude de “Observações sobre uma classificação étnica de idiotas” (STRATFORD, 1997).

A primeira descrição científica de uma criança que, presumia-se ter tido Síndrome de Down, foi fornecido por Jean Esquirol em 1938. Dez anos mais tarde, dois investigadores, Frazer e Mitchell, chegaram a afirmar que teriam identificado a própria região da Mongólia onde o quadro teria sido originado.

Denominavam a condição de Idiota Kalmuc, por causa da tribo que habita uma região no sul da Mongólia. O aspecto mais interessante apontado pelo autor é que este trabalho foi publicado no *Journal of Mental Science* (uma revista respeitada e de prestígio, já no seu vigésimo segundo ano de publicação). Essa foi à primeira representação fotográfica de um jovem com síndrome de Down (BRESSAN, 2002).

Somente em 1959 foi comprovado a causa genética do mongolismo por três cientistas franceses, chamados, Lejeune, Turpin e Gautier ao demonstrarem a existência de um cariótipo com um cromossomo a mais, identificando-se a alteração como “trissomia do 21” (*ibid*).

2.3 POLÍTICA DE INCLUSÃO E MANEIRAS DE INCLUIR

Conforme a descrição histórico-cultural e científica da Síndrome de Down observa-se, que houve um importante avanço em relação à inclusão e aceitação desta síndrome. No Brasil, o cenário de busca por direitos sociais não pode ser de maneira alguma dissociados da cultura. Já que, como apontou Reis (2010) quando se fala de cultura, também se fala de humanidade. A política social nasce como resposta às necessidades humanas, esta é concebida nas tramas das relações da sociedade. Nasce da ação conjugada da relação da sociedade e do estado. Por outro lado, a política social é um conjunto de ações estatais que tem se tornado o mecanismo com o qual os governos intervêm nas problemáticas da sociedade, visando manter sob controle as manifestações da questão social (TELLES, 1996).

Quando se trata de exclusão, comentando não apenas a situação da Síndrome de Down, mas às várias condições de deficiência física ou intelectual, verifica-se que este é um quadro aplicável a uma situação ou uma condição e não como determinismo. As pessoas com deficiências ou síndromes, historicamente são identificadas como excluídos pela sociedade, em função de um conjunto de igualdades mais ou menos constantes, que acabam definindo seu lugar na sociedade, que ainda é um lugar de exclusão (PAULON, FREITAS e PINHO, 2007). Esta exclusão é um estado de não

acesso, que passa pela escassez de itens, nas suas condições mínimas. Por isso, torna-se necessário estudar a inclusão, sempre associada a cultura, considerando que esta é uma política recente, que demanda de muito investimento, principalmente em recursos físicos, pedagógicos e humanos.

Discutir políticas públicas inclusivas, normalmente centra-se na organização sócio-política necessária a viabilizá-la e nos direitos individuais do público a que se destina. Paulon, Freitas e Pinho (2007, p.7) retratam que “a capacidade que uma cultura tem de lidar com as heterogeneidades que a compõe tornou-se uma espécie de critério de avaliação de seu estágio evolutivo”. Neste sentido, a questão da inclusão passa a ser um problema de toda a sociedade e não de uma classe.

2.3.1 A inclusão começa nos cuidados com a família e com a saúde da pessoa com Síndrome de Down

Quando se analisa a inclusão da pessoa com Síndrome de Down, um dos aspectos que mais chama a atenção são aqueles relacionados com o cuidado da saúde do mesmo e as ações que se estendem a sua família.

Para tratar da saúde da pessoa com Síndrome de Down, de maneira holística, é necessário que se utilize pressupostos teóricos da clínica ampliada. Isso porque a clínica ampliada considera a complexidade da vida do sujeito, fazendo um trabalho multidisciplinar. Segundo o Ministério da Saúde (2012), as diretrizes que devem ser seguidas para o cuidado adequado da pessoa com Síndrome de Down são: compreensão ampliada do processo saúde e doença; construção compartilhada pela equipe multiprofissional do diagnóstico situacional e do Plano de Cuidado Individual; definição compartilhada das metas terapêuticas; e comprometimento dos profissionais, da família e do indivíduo com as metas terapêuticas.

Casos de negligência e não aceitação da Síndrome de Down e outras deficiências podem ser percebidos na própria família. Segundo Fiamenghi e Messa (2007) o nascimento de uma criança com essa síndrome confronta toda a expectativa dos pais, necessitando então uma ressignificação da

parentalidade. O subsistema fraternal também é modificado quando uma criança com Síndrome de Down nasce.

A não aceitação da família pode levar à limitação destes indivíduos, os impedindo de desenvolver suas potencialidades intelectuais e habilidades sociais. Para muitos genitores, o nascimento de uma criança com Síndrome de Down é arraigado de preconceitos, frustrações, culpas, medos, entre outros sentimentos contraditórios aos sentimentos relacionados à parentalidade. Não saber lidar com a situação, ou a quem recorrer, é a primeira barreira a ser transposta. Pois quanto mais tenra a idade, que esta criança começar a ser estimulada, maior será a possibilidade de aquisição e aprimoramento de suas habilidades, tornando-a capaz de atuar de forma mais segura e eficiente em suas ações e decisões junto a sociedade. Para isso, o papel da família e da escola, enquanto espaço de ação transformadora, são fundamentais e decisivos (BREISSAN, 2002).

Neste sentido, para além da política de Estado, um exemplo de política pública de inclusão é o site Movimento Down. Este, por meio dos cuidados com a saúde e com a família da pessoa com Síndrome de Down, foi estudo por Melo (2014). Ela demonstrou que a internet e as redes sociais, por meio do site, tem vinculado as pessoas com a síndrome, agregando conhecimento e companheirismo entre os indivíduos, interferindo na vida dessas pessoas e de suas famílias.

O site do Movimento Down, pode ser considerado uma forma de política pública não estatal. Além de informar, afirma que as pessoas com a síndrome têm direitos e deveres como todo o resto da sociedade e, mesmo com as limitações intelectuais, eles podem fazer tudo o que outras pessoas fazem. Segundo a autora o site também vêm acolher e ajudar na superação da família e amigos por meio do acolhimento virtual, possibilitando melhorias nas relações sociais e culturais e também em questões educacionais e médicas. Em conjunto com outras mídias, como a televisão e o cinema, o site já é identificado por todo o país como uma ferramenta que possibilitou às pessoas com Down a deixarem de ser vistas como limitadas e dependentes. A partir de

vivências das famílias é possível que estas histórias sirvam de suporte e inspiração para outras famílias (MELO, 2014).

2.3.2 A inclusão por meio da educação

Um exemplo de avanço em relação à inclusão das pessoas com deficiência intelectual, como é o caso da Síndrome de Down é em relação às questões de acesso a educação. A Constituição Federal de 1988, no art. 205, afirma que “A educação é direito de todos”. Assim, por meio da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 9.394/96, art. 58 § 1º, garante-se que haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular para atender às peculiaridades da clientela de educação especial. Também o art. 59 traz que os sistemas de ensino devem assegurar aos alunos com necessidades educacionais especiais, currículo, métodos, recursos e organização específicos para atender às suas necessidades; assegura a terminalidade específica àqueles que não atingiram o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências; e assegura a aceleração de estudos aos superdotados para conclusão do programa escolar.

Vários aspectos devem ser considerados quando se trata de políticas de inclusão. Embora todos devam ter acesso, muitas vezes as instituições não estão devidamente adequadas física e/ou humanamente para atender as necessidades dos indivíduos que necessitam apoio. No caso da Síndrome de Down, apesar da escola “normal” exaurir as tentativas de inclusão por seus próprios meios, vale salientar que esta criança não pode ser hiperestimada em relação as outras, deve ser respeitado o seu ritmo, sem o excluir do restante da “turma”. Também não pode ser vista como “a coitadinha”. Ao contrário do que culturalmente era aceito em outras décadas, uma pessoa com Síndrome de Down não será uma criança eternamente. Chegará a puberdade, desejará ter família e precisa da educação formal para alcançar estes objetivos (MARTINS, 2000).

O Documento Subsidiário à Política de Inclusão criado pelo Ministério da Educação, por meio da Secretaria de Educação Especial em 2007, expressa várias inquietações e dificuldades apontadas por gestores e educadores referentes ao cotidiano das práticas educacionais das redes públicas de ensino.

Outra ressalva bastante proferida pelos grupos escutados é de que o processo da inclusão deve ser compartilhado com vários segmentos sociais, não ficando apenas ao encargo da escola, ou do professor, como pode se verificar nas seguintes expressões: sou a favor da inclusão, mas não jogando tudo no professor; acredito na inclusão, mas estou decepcionado com esse 'fazer de conta' de que se está incluindo...(PAULON, FREITAS e PINHO, 2007, p.26)

Para atender a contento as expectativas da comunidade escolar e da sociedade de modo geral, investir na formação e instrumentalização do professor é sem dúvida imprescindível. Investir na elaboração de currículos, formulados por uma equipe interdisciplinar, que atendam a esta nova realidade, implicará em novas práticas e enfrentamentos aos quais não há precedentes. Se ao governo cabe a responsabilidade de garantir o acesso, ao professor, enquanto mediador deste processo, compete o papel fundamental, de tornar viável a permanência deste novo perfil de aluno na sala de aula (PAULON, FREITAS e PINHO, 2007).

Embora haja entraves ao processo de inclusão, esta política deve ser vista como um avanço social importante. A partir do momento que este direito é garantido à pessoa com Síndrome da Down, novas perspectivas são agregadas a ela. A socialização, a autonomia, o reconhecimento de suas capacidades e o respeito às diferenças desde a infância, por meio de seu convívio na comunidade escolar poderão torná-las nas próximas gerações mais receptivas a todo tipo de diversidade. Tal prática poderá contribuir positivamente para o desenvolvimento da sociedade em todas as suas faces, ou seja, social, cultural e econômica sem deixar de projetar espaços além dos bancos escolares que poderão garantir a cidadania ao portador de Síndrome da Down (PAULON, 2005).

A sociedade como um todo se beneficia por conseguir formas de inclusão bem-sucedida. É um passo importante para que crianças com necessidades educacionais especiais se tornem membros plenos e contributivos da comunidade. Alguns aspectos são considerados importantes para a inclusão bem sucedida, como por exemplo, a própria vontade do aluno com deficiência em estar incluído. A escola é outro fator significativo. Torna-se necessário uma política clara e sensível sobre inclusão vindas da direção e coordenação, que devem ser comprometidas e apoiada por todos (LINS, 2009).

2.3.3 A inclusão por meio da profissionalização e do trabalho

Na área trabalhista, a Constituição de 1988 foi a primeira carta a enfatizar as vagas que devem ser reservadas às pessoas com deficiência. A União deve reservar até 20% das vagas no cenário nacional (VIDAL, 2000).

Além da inclusão escolar, a Constituição Federal também estabeleceu a obrigatoriedade das empresas com cem ou mais funcionários preencherem uma porcentagem de cargos com pessoas com alguma deficiência. A Lei de Cotas, como é conhecida, assegura que quando há de 100 a 200 funcionários, 2% desses devem ter alguma deficiência. Essa taxa cresce para 3% quando o número de funcionários varia de 201 a 500, 4% quando varia de 501 a 1000 e 5% quando a empresa possui mais de 1001 empregados (OLIVEIRA, 2014).

Neste sentido, afim de facilitar a inserção de pessoas com Síndrome de Down no mercado de trabalho, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) criou um projeto denominado "Parceiros para a Capacitação". Esse projeto amplia a autonomia, as relações sociais e a capacidade produtiva e criativa dessa porção da população. Segundo Lima, Silva e Galvão (2010), é necessário que o modelo que traz a inclusão apenas como obrigação legal e assistencialista seja alterado. Para então ser possível o reconhecimento das capacidades, competências e habilidades da pessoa com Síndrome de Down.

Outros exemplos que podem ser citados de que a inclusão social profissionalizante é uma realidade, são as iniciativas de instituições como:

Escola da Gente, Rede Saci, Fundação Síndrome de Down, Mc. Donald's, Friday's, entre outras. Esses projetos e/ou instituições e empresas, fizeram das leis garantidas em papel se transformarem em realidade. A concretização de tal realidade têm como papel promover a mudança do comportamento social, e conseqüentemente construir a sociedade (PIRES; BONFIM; BIANCHI, 2007).

2.3.4 Inclusão por meio do esporte

A prática esportiva é ótima para a socialização, integração sensorial, conhecimento do corpo e seus limites e desenvolvimento de autoestima da pessoa com Síndrome de Down. O esporte é um aliado importante para promover o fortalecimento muscular e a socialização, entre outros benefícios.

Segundo Marques (2009) o esporte é uma das formas mais importantes de incluir os portadores de Síndrome de Down, sendo as paraolimpíadas, um evento que deu visão a este fenômeno. Elas surgiram por volta de 1945. Com o término da Segunda Guerra Mundial, iniciou-se um trabalho de reabilitação médica e social, e já em 1960 foi realizada a 1ª edição dos Jogos Paraolímpicos em Roma. No Brasil, em 1989 foi criada a Associação Brasileira de Desportos para Deficientes Intelectuais (ABDEM).

Com a aprovação da Lei Agnelo-Piva (Nº 10.264), em 2001, obteve-se uma fonte permanente de recursos financeiros, por meio das Loterias da Caixa Econômica Federal para o esporte praticado por deficientes, todavia, ainda pode ser percebido que o potencial do Brasil é muito grande, mas ainda pouco aproveitado em competições, quando se trata de esporte e portadores de deficiência intelectual. O Brasil conta hoje com uma delegação de somente 38 atletas, enquanto outros países bem menores que o Brasil possuem delegações com 200 pessoas (MARQUES, 2009).

2.3.4 A nova política brasileira de inclusão

A mais atual prática relacionada à política de inclusão no Brasil é o novo plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Programa Viver sem

Limites (PORTARIA No- 2.672, DE 16 DE NOVEMBRO DE 2011). Tal prática uniu por meio de uma única política pública os vários contextos de inclusão que já foram demonstrados anteriormente.

Na educação pretende-se construir 42 mil escolas, disponibilizar 2.600 ônibus acessíveis para transporte das pessoas com deficiência, montar salas de recursos multifuncionais, contratar professores, tradutores e intérpretes e abrir cursos de letras/libras e pedagogia, com ênfase na educação bilíngüe (BRASIL, 2011).

Na área trabalhista, centra-se na disponibilização de vagas para cursos de profissionalização, centros-dia de referência, 27 unidades especializadas de assistência social, programa Minha Casa, Minha Vida 2, oferecimento de 1,2 milhão de moradias adaptáveis, entrega de kits para adaptação mobilidade urbana, exigência de acessibilidade em obras de mobilidade urbana, abertura de 5 centros tecnológicos Microcrédito com juros de 0,64% ao mês, desoneração tributária (BRASIL, 2011).

Na saúde o programa contempla o oferecimento do Teste do Pezinho completo, efetivação do Sistema Nacional de monitoramento e busca ativa de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas, triagem auditiva neonatal, para deficiências visuais, rede de habilitação e reabilitação, qualificação dos serviços de saúde em parceria com instituições de excelência, construção de mais 45 Centros de Referência em Habilitação e Reabilitação, com veículos acessíveis para busca das pessoas com deficiência (BRASIL, 2011).

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percorrendo os caminhos traçados historicamente na Síndrome de Down, e das pessoas com deficiência no geral, observa-se a relação da obtenção dos direitos individuais e coletivos. Considerando que os direitos são arraigados com a cultura e o desenvolvimento, e a percepção de direitos sociais e avanços de políticas públicas, percebe-se a importância do reconhecimento do pré-conceito, da visão obnubilada do que a ciência explica em relação ao ser ou não normal.

As pessoas com Síndrome de Down e suas famílias requerem um olhar diferenciado, assim torna-se necessário conhecer os caminhos percorridos por estes para instituir um novo modo de perceber, compreender e agir na atenção a esses indivíduos. Historicamente muitos já expressaram seu modo de perceber a Síndrome de Down, é possível identificar principalmente na arte, a percepção, a expressão e o reconhecimento às pessoas com SD, quando observamos obras que dando-lhe um coração, uma alma, até mesmo na figura a própria figura do “menino Jesus”.

Considerando o desenrolar histórico não somente da Síndrome de Down, mas de tudo o que é considerado diferente, qualquer forma de preconceito, este sempre provém de alguém, uma mente pensadora que faz um julgamento por uma situação. A história da Síndrome de Down revela que o ser diferente não está tão incutido em não ser normal, mas sim em não ser parecido com o que alguém um dia considerou normal. Isto é explicado culturalmente, nas relações da cultura e do desenvolvimento.

Repensar aspectos sociais e políticas de inclusão é fundamental. Todavia, uma política efetivamente inclusiva deve ocupar-se com a desinstitucionalização da exclusão, em todos os espaços. Na escola, e em todos os espaços públicos e estruturas sociais. A implantação de políticas duradouras deve incidir sobre a rede de relações que se materializam através de instituições conforme dissertam Paulon, Freitas e Pinho (2007).

Nessa perspectiva, a inclusão social deixa de ser uma preocupação a ser dividida entre governantes, especialistas e um grupo delimitado de cidadãos com alguma diferença e passa a ser uma questão fundamental da sociedade.

REFERÊNCIAS

- BONFIM, Romildo Vieira do. Educação Física "Adaptada" – A Educação Física e a criança portadora de Síndrome de Down – Algumas Considerações. **Revista Integração**, Ministério da Educação e do Desporto/Secretaria de Educação Especial, v 7, n.16, 1996.
- BÖRZEL, Tanja A. What's so special about policy networks? An Exploration of the Concept and Its Usefulness in Studying European Governance. **European Integration online Papers**, v. 16, n. 1, 1997.

BRASIL, Ministério da Saúde. Políticas de Saúde e a Rede de Atenção a Saúde da Pessoa com Deficiência In: I Seminário Nacional sobre Deficiência e Funcionalidade Transitando do Modelo Médico para o Biopsicossocial em 21/11/2014. **Atas...** Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfiled_generico_imagens-filefield-description%5D_141.pdf> acesso em 16 de maio de 2016.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988. 136 p.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília, 1996. 28 p.

BRESSAN, Fernanda Grosse. **A Vida por trás dos olhos amendoados**. Londrina: UEL, 2002.

CARSWELL, Wendy Ann. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam Síndrome de Down. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 1, n. 2, 1993.

FIAMENGHI JR, Geraldo A.; MESSA, Alcione A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-45, 2007.

HEIDEMANN, Francisco G. **Do sonho do progresso às políticas de desenvolvimento**. Políticas públicas e desenvolvimento: bases epistemológicas e modelos de análise. Brasília: UNB, p. 23-39, 2009.

HERMET, Guy. **Cultura e desenvolvimento**. Vozes, 2002.

HOWLETT, Michael; RAMESH, M.; PERL, Anthony. **Política pública: seus ciclos e subsistemas—uma abordagem integral**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.

LIMA, Julia Pires; SILVA, Thays, Brás da; GALVÃO, Elizabeth Correia Ferreira. A percepção dos empregadores sobre a admissão de trabalhadores com Síndrome de Down. **Rev. J. Health Sci inst**, v. 28, n. 1, p.17-20, 2010.

LINS, Alina Mendes Faria. **Políticas públicas para inclusão de crianças com síndrome de down no ensino regular**: um estudo sobre o Projeto Super (ação). Salvador: Mestrado PUC, 2009.

MARQUES, Renato Francisco Rodrigues et al . Esporte olímpico e paraolímpico: coincidências, divergências e especificidades numa perspectiva contemporânea. **Rev. bras. educ. fís. esporte**, São Paulo, v. 23, n. 4, dez. 2009.

MARTINS, Lúcia de Araújo Ramos. Um olhar sobre a aceitação da criança com Síndrome de Down na Escola Regular. In: III Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down: Inclusão-Como cumprir este dever. **Anais...** Curitiba: 2000. p 14-24.

MELLO, N. Política. In:BOBBIO, N.; MATEUCCI, N.; PASQUINO, G. **Dicionário de Política**.12a ed Brasília: UnB, 2002, v.2.

MELO, Karolina Costa Luz de. **Análise do site movimento down como ferramenta de apoio às famílias**. Monografia do curso de graduação em saúde coletiva, da Faculdade de Ceilândia da Universidade de Brasília. Brasília, 2014.

OLIVEIRA, Thais Fátima L. **Inclusão de pessoas com necessidades especiais no mercado de trabalho**, 2014. Disponível em:<http://www.rh.com.br/Portal/Responsabilidade_Social/Artigo/9143/inclusao-de-pessoas-com-necessidades-especiais-no-mercado-de-trabalho.html#> acesso em: 16 de maio de 2016.

PAULON, Simone Mainieri. **Documento subsidiário à política de inclusão**. Brasília: Ministério da Educação Especial, 2005.

PAULON, Simone Mainieri; FREITAS, Lia Beatriz de Freitas; PINHO, Gerson Smiech. **Documento subsidiário à política de inclusão**. 2 ed. Brasília: Ministério da Educação/ Secretaria de Educação Especial, 2007.

PIRES, Ana B.M; BONFIN, Daiana; BIANCHI, Lana. Inclusão social da pessoa com Síndrome de Down: uma questão de profissionalização. **Rev. Arq Ciênc Saúde**, v. 14, n. 4, p. 203-210, out./dez. 2007.

REIS, Eliana Tavares dos. Em nome da " cultura": porta-vozes, mediação e referenciais de políticas públicas no Maranhão. **Sociedade e Estado**, v. 25, n. 3, p. 499-523, 2010.

SECCHI, Leonardo. **Políticas Públicas: conceitos, esquemas de análise, casos práticos**. 2ed. São Paulo: Cengage, 2013

STRATFORD, Brian. **Crescendo com a Síndrome de Down**. Tradução: Lúcia Helena Reilly. Brasília: CORDE, 1997.

SANTOS, B. A construção cultural da igualdade e da diferença. In: SANTOS, B. **A Gramática do tempo: para uma nova cultura política**. São Paulo: Cortez, 2006.

TELLES, Vera da Silva. **Questão social: afinal do que se trata?** São Paulo em Perspectiva, Fundação Seade, vol.10, no.4, out-dez 1996

UNESCO, **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília: CORDE, 1994.

VIDAL, Isabel Muraro. As pessoas com Síndrome de Down buscando orientação para a defesa dos seus direitos individuais e coletivos. In: III Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down: Inclusão-Como cumprir este dever. **Anais...** Curitiba: 2000. p.96-101.

Enviado em: 24 fev. 2016
Aceito em: 24 nov. 2016

Editor responsável: Alysson Ramos Artuso