

SÍNDROME DE DOWN¹: A atuação do Assistente Social na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - (APAE)

Leila Cristina Diniz Prazeres**

Maria Amália Silva Ribeiro**2

Orientadora: Prof.^a Neuziane Sousa dos Santos

INSTITUTO DE ENSINO SUPERIOR FRANCISCANO – IESF

RESUMO

Este trabalho apresenta um estudo bibliográfico sob o intuito de discutir a atuação do Serviço Social na Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE.

O presente trabalho de conclusão de curso buscou compreender a Síndrome de Down (SD) como distúrbio genético, onde quem possui é considerado pessoa com necessidades especiais. Inicialmente faremos uma abordagem sobre os aspectos sociais, históricos e biológicos da Síndrome de Down. A Síndrome entre as faixas leves e moderadas ocasiona o retardo mental, apresenta aspectos cognitivos e motores característicos e com graus diferenciados de acordo com cada indivíduo. Percebe-se um desconhecimento sobre a SD e que acaba gerando por parte da sociedade certa insegurança. O processo de inclusão é longo, mas vem avançando gradativamente nos últimos tempos, tendo com propósito promover o convívio, a diversidade, a igualdade e o respeito a todos.

O presente trabalho de Conclusão de curso (TCC) tem como objetivo abordar esse tema através das Políticas Públicas de Inclusão social das pessoas com Síndrome de Down respeitando seus direitos e suas limitações no âmbito social.

Palavras-chaves: Políticas Públicas, Serviço Social, Síndrome de Down, Inclusão Social.

1. INTRODUÇÃO

Para que uma sociedade seja inclusiva, é essencial que a mesma seja fundamentada numa filosofia que reconheça, respeite e valorize as diversidades, como característica inerente à sua constituição. O mundo vem evoluindo em relação às pessoas com deficiência, principalmente as com Síndrome de Down tanto nos aspectos intelectual, social como também físico.

¹ Artigo Científico apresentado ao Curso de Serviço Social do Instituto de Ensino Superior Franciscano para obtenção do grau de bacharel em Serviço Social.

² ** Graduandas do 8º período do Curso de Serviço Social do Instituto de Ensino Superior Franciscano

A inclusão de pessoas com Síndrome de Down é um avanço histórico na sociedade brasileira, pois demanda uma reestruturação do sistema de ensino e/ou social visando cessar com a rotulação de que pessoa com SD são incapazes de viver em sociedade e de avançar nos aspectos sociais e de ensino-aprendizagem, principalmente em tornar-se um profissional e assumir responsabilidade, ou funções desempenhadas por pessoas tidas como normais.

Uma das principais barreiras enfrentada por pessoas com SD é iniciada no âmbito familiar, pois a mesma tem o receio que a pessoa com SD venha sofrer preconceito no ambiente escolar e social. Considerando os aspectos legais apresentados por documentos nacionais (Constituição Federal, 1988; LDB nº 9.394/96; ECA, 1990) nasce o interesse de desenvolver esta pesquisa. O questionamento inicial emergiu do interesse de investigar e compreender como está sendo o processo de inclusão social de uma pessoa com SD.

Acredita-se que por ser a identidade pessoal construída na trama das relações sociais que permeiam a existência humana cotidiana, faz-se necessário as relações entre os indivíduos onde se caracterizam por atitudes de respeito mútuo e pela valorização de cada um, principalmente de pessoas com Síndrome de Down.

2. SÍNDROME DE DOWN

A Síndrome de Down - SD é um distúrbio genético, causada por uma desordem cromossômica que se caracteriza pela trissomia do cromossomo 21, ou seja, as pessoas com deficiência apresentam três cromossomos 21, ao invés de dois. Pueschel (1993, p.54) aponta que “geneticistas detectaram, subsequentemente, que, além deste, havia outros problemas cromossômicos em pessoas com Síndrome de Down, ou seja, “translocação³ e mosaicismos”⁴.

Esse distúrbio genético pode estar presente em qualquer família independente de sua classe social, cor, raça, religião, etc. Pode ser diagnosticada a partir da 12ª semana da gestação, por meio de exames clínicos ou após o nascimento da criança, podendo ser visualmente detectado devido às características que são

³ Translocação: é uma anomalia cromossômica causada pelo rearranjo, a fusão de um gene com outros dois genes separados.

⁴ Mosaicismo: é uma variação no número de cromossomos nas células do corpo.

muito comuns em pessoas com Síndrome de Down, como por exemplo: cabeça mais arredondada; olhos puxados; boca pequena; dentre outras.

Apesar de não haver cura, cientistas de todo o mundo se empenham para oferecer uma melhor qualidade de vida a essas pessoas. É importante ressaltar que a pessoa com Síndrome de Down apesar de suas limitações pode desenvolver suas capacidades pessoais e conquistar crescentes níveis de realizações e autonomia, sendo capaz de amar, trabalhar, aprender e etc. São pessoas que apresentam características e personalidades únicas, com mais semelhanças que diferenças das pessoas que não possuem a Síndrome Down. Sem deixar de salientar que possuem uma maior probabilidade a doenças, mas poderão ocupar um lugar na sociedade de forma digna e sem preconceitos.

Conforme Costa (2007, p. 17), as pessoas com Síndrome de Down possuem características bem definidas que os distinguem das demais pessoas, tais como: a Hipotonia (fraqueza muscular); Comprometimento intelectual (deficiência no aprendizado) e o Fenótipo (aparência física). O crânio se desenvolve com certa anormalidade que torna visível pelo formato da face que possui um leve achatamento, apresentando um arredondado na cabeça. Os ossos são mais delgados e o fechamento das fontanelas é comum. O retardo mental é a principal característica da deficiência, o desenvolvimento cerebral ocasiona a microcefalia, ou seja, a diminuição total do cérebro.

2.1. Breve contexto histórico

No contexto histórico a Síndrome de Down foi representada através de esculturas e pictografias esculpidas pela cultura Olmec há quase 3.000 anos, pois apresentavam traços semelhantes a pessoas com à SD, mas não há documentos que comprovem, pois não possui nada que corrobora a descoberta da Síndrome de Down antes do século XIX. (CECÍLIA DA SILVA apud SCHWARTZMAN, 1999, p.03).

Durante décadas foram atribuídos à inferioridade, termo pejorativo "mongol, mongoloides", semelhantes aos termos atribuídos a pessoas da raça

amarela⁵ por apresentarem semelhanças a estas pessoas. As sociedades antepassadas os excluía, pois não aceitavam a deficiência, em alguns casos a própria família isolava-o (a) evitando o convívio com outras pessoas com medo de sofrerem com a rejeição da sociedade.

Na época primitiva, muitos estudiosos afirmavam que eram comuns algumas tribos sacrificarem as pessoas com deficiência, os mesmos eram vistos como um estorvo para a tribo, onde prevalecia a lei do mais forte.

Na China eram tratados com carinho e responsabilidade, recebiam banhos medicinais e massagens. Já na Índia, todas as crianças nascidas com alguma deficiência, eram vistas como castigo dos deuses e logo jogada no Rio Ganges ou eram banhadas acreditando-se que seriam curadas, enquanto que na Grécia predominava a lei dos mais fortes. (CECÍLIA DA SILVA apud SCHWARTZMAN, 1999, p.03).

Por mais de séculos as pessoas com Síndrome de Down foram associados à inferioridade, considerados inúteis e ridicularizados por não apresentarem os padrões de beleza impostos pela sociedade, sempre foram vítimas de preconceitos, discriminação social, até mesmo por parte dos familiares, que em muitos casos não sabem lidar com a deficiência, por falta de orientação ou mesmo preconceito. (COSTA, 2007).

Com o passar do tempo, aos poucos foram sendo aceitos pela sociedade, mas sem direito de estar juntos aos considerados pessoas normais, sendo abrigados em instituições ou escolas especializadas, frequentadas somente por pessoas com Síndrome de Down ou então reclusos no seio familiar, com vergonha de apresentá-los com o receio de sofrerem rejeição, tornando-se vítimas da exclusão social.

2.2 aspecto genético

O geneticista Jérôme Lejeune em 1958 constatou que a Síndrome de Down era causada pela má distribuição dos cromossomos, que o ideal seria 46

⁵ Raça amarela: habitantes das regiões Ásia Setentrional, Ásia Central, Sudoeste da Ásia; são conhecidos como mongóis, chineses, coreanos e japoneses; termo usado até que a noção biológica determinasse apenas uma raça "raça humana".

cromossomos e o indivíduo recebeu como herança genética a quantidade de 47 cromossomos, este cromossomo a mais se junta ao cromossomo 21, de onde surge o termo trissomia 21.

Síndrome significa, conjunto de característica que prejudica o desenvolvimento e Down foi uma forma carinhosa que o geneticista achou para homenagear o médico John Langdon Down que foi o primeiro a identificar as semelhanças em crianças que apresentavam retardo mental, em 1866, onde utilizou o termo pejorativo “mongol”, segundo ele eram pessoas de raça inferior.(SCHWARTZAN, 2018).

Este diagnóstico é realizado através do exame de leucócitos obtido a partir de uma amostra de sangue depois da décima semana de gestação, essa alteração perdurará por toda a vida, mas não há exame que determinará o desenvolvimento dessa criança, e sim dependerá dos estímulos que receberá no ambiente que estará inserido, quando estimulado precocemente, maior será seu desenvolvimento.

2.3 características

As características físicas associadas à Síndrome de Down são: olhos amendoados, maior propensão ao desenvolvimento de algumas doenças, hipotonia muscular e deficiência intelectual. Em geral, as pessoas com SD são menores em tamanho e seu desenvolvimento físico e mental são mais lentos do que das outras pessoas da sua idade.

Essas pessoas possuem a boca pequena em comparação com as outras pessoas que não possuem a Síndrome ficam com a boca aberta e com a língua levemente projetada para fora. A linguagem é bastante comprometida, apresenta também, obesidade, mãos gorda, baixa estatura, arcada dentária pequena, cabelos finos e lisos, dentre outras.

3. DEFICIÊNCIA MENTAL E A SÍNDROME DE DOWN

Segundo Cecília da Silva (1844 apud Schwartzman, 1999; p.243) deficiência mental apoia-se basicamente em três conceitos: refere-se o binômio de desenvolvimento (aprendizagem); aos fatores biológicos e ao ambiente físico e social.

De acordo com Ferreira (2001, p.205) “entende-se por deficiência mental o funcionamento insuficiente das funções neurológicas”.

A Síndrome de Down causa dificuldades no aprendizado, nas relações sociais, mas o desempenho dessas pessoas depende do meio que estão inseridos, dos estímulos recebidos e os atendimentos ofertados.

A Síndrome de Down dificulta o cérebro a desenvolver todas suas funções, onde seu QI (quociente de inteligência) é inferior à média normalmente apresentada as demais pessoas. A deficiência intelectual apresenta sintomas como: dificuldade na elaboração de conceitos, limitações em conceituar tempo e espaço, dificuldade na linguagem, pouca habilidade para absorver novos conhecimentos, sub-funcionamento da memória comparando-o com pessoas da mesma idade sem a SD, mas não devemos deixar de ressaltar que, devido à dificuldade no aprendizado, este não o impede de aprender, e sim de forma mais lenta.

Em 1995 foi alterado pela Organização das Nações Unidas (ONU), o termo Deficiência Mental, para Deficiência Intelectual, forma encontrada para diferenciar da Doença Mental (transtorno mental que nem sempre está relacionado com o déficit intelectual). Segundo a Constituição Federal de 1998; Art.227.

É dever da família, da sociedade e o Estado, assegurar à criança e o adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. (BRASIL, 1988).

Implica o dever do Estado, da família e da sociedade, proporcionar a criança e ao adolescente uma vida digna, no seio familiar, sem negligência, opressão, exploração, em ambiente onde seus direitos são respeitados; direito à educação, saúde, alimentação de forma digna e responsável, formando assim sujeitos conhecedores de seus direitos e deveres.

3.1. Deficiência intelectual e suas legislações

A Convenção Internacional dos Direitos de Pessoas com Deficiência (CDPD), promulgada pelo Decreto 6.949/09, foi o primeiro documento de consenso

universal que especificou os direitos de pessoas com deficiência pelo viés dos direitos humanos.

O Decreto n 3.298 de 20 de Dezembro de 1999; Art. 4º; IV considera-se doença mental quando há funcionamento intelectual significativo inferior à média. É a dificuldade demonstrada pelo indivíduo em entender novas informações e adquirir novas habilidades, comprometendo sua inteligência, dificultando assim seu desempenho social.

A Lei Brasileira de Inclusão 13.146/15 Art. 2º conceitua pessoas com deficiência, aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial. Entrou em vigor em 2016 no intuito de incluir milhões de brasileiros nas mais diversas áreas como; educação, saúde, habitação, transporte, acessibilidade entre outras. Proporcionando ao indivíduo uma maior emancipação civil e social às pessoas com deficiência, consolidando as já existentes nos princípios.

Conforme Pantaleão, no dia 21 de março comemora-se o Dia Internacional da Síndrome de Down, apresenta como objetivo, conscientizar as pessoas sobre a importância de lutar pela igualdade, bem-estar, direitos e inclusão social. Enfatiza-se também os principais direitos assegurados a pessoas com deficiência.

- Benefício de Prestação Continuada (BPC)⁶; tem como objetivo ofertar ao idoso e pessoas com deficiência, as mínimas condições de possuir uma vida com dignidade;
- Isenção no Imposto de Renda; Lei 7.713/88;
- Passe Livre Federal - Interestadual, Lei: 8.899, de 29 de Junho de 1994, Regulamentada pelo Decreto 3.691 de 19 de Dezembro de 2000; que assegura gratuitamente passagens ao deficiente com direito a acompanhante.
- Credencial Nacional para estacionamento vaga especial; Resolução 304, de 18 de Dezembro de 2008; destina vagas exclusivas a veículos que transportam pessoas com deficiência;

⁶ O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um benefício assistencial instituído pela Constituição Federal, é destinado a idoso e pessoas com deficiência cuja renda mensal por pessoa seja inferior a ¼ (um quarto) do salário mínimo.

- Pessoas com Síndrome de Down pode dirigir; Resolução 267, de 15 de Fevereiro de 2008: assegura o direito de dirigir desde que seja considerado apto nos exames de aptidão mental e física;
- Vaga em concurso público; Lei: 8.112/1990; destina 20% das vagas ofertadas; Sistemas de cotas em universidades públicas; Decreto 9.034/17.

4. ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS - APAE E O SERVIÇO SOCIAL

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) teve como unidade pioneira na cidade de São Paulo, onde um grupo de pais de excepcionais (nomenclatura antes utilizada), sentindo-se insatisfeito com os atendimentos recebidos na rede pública e privada, na área da saúde, educação, reabilitação dentre outras indispensáveis para o desenvolvimento destas pessoas, organizaram-se e formaram sua associação, sem fins lucrativos.

Esta unidade foi inaugurada em 1961, sob a administração da senhora Jolinda Garcia dos Santos Clemente, conhecida como “Jô Clemente”, com seu trabalho desempenhado ficou nacionalmente conhecida como uma das principais vozes em defesa dos direitos de pessoas com deficiência, a força que fez com que ela aceitasse esse desafio veio de dentro de casa, quando seu filho recebeu o diagnóstico de Síndrome de Down e que viveria até os 18 anos de idade, diagnóstico esse que não foi aceito pela senhora Jô Clemente, pois acreditou no potencial do seu filho e que seu desenvolvimento dependia de seus estímulos e dedicação. (OLIVEIRA, 2012).

O filho da senhora Jô Clemente morreu com 52 anos refutando o diagnóstico médico, levou uma vida normal de acordo com suas limitações, mas teve todo o apoio familiar, após o diagnóstico médico, onde afirmou que além de ter Síndrome de Down ele levaria uma vida vegetativa, ou seja, necessitaria de assistência em tempo integral, momento que a senhora Jô Clemente buscou conhecimento sobre a SD e o que poderia fazer para permitir que seu filho tivesse uma vida independente, onde se juntou com outros pais e fundaram a associação.

A senhora Jô Clemente não mediu esforços para oferecer a seu filho e as demais pessoas com deficiência intelectual ou múltiplas, o direito de viver em sociedade e não trancado em casa, pois a sociedade não tinha conhecimentos,

encontrando-se despreparados para o acompanhamento de pessoas com deficiência, o filho da senhora Jô Clemente o “Zequinha” como era carinhosamente conhecido, aprendeu a ler, escrever, com algumas limitações, mas de forma independente.

A APAE da cidade de Campinas no Estado de São Paulo, foi inaugurada aproximadamente há 33 anos, por pais descontentes com os atendimentos oferecidos a seus filhos, foram em busca de inovação na educação e formação no intuito de ofertá-los a inclusão social, a APAE de Campinas, é um espaço terapêutico e educacional que tem como objetivo o desenvolvimento integral de pessoas com Síndrome de Down, no aspecto intelectual, físico, ético e afetivo, seu atendimento é oferecido por equipes multidisciplinares na área da educação e saúde, suas equipes técnicas são formadas por profissionais de diversas áreas de conhecimentos específicos.

Cada equipe possui psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, pedagogo, terapeuta-ocupacional, neuropediatra e assistente social, possuindo ainda convênios com especialista na área da psiquiatria e organizações que oferecem a inclusão de pessoas com Síndrome de Down no mercado de trabalho.(OLIVEIRA, 2012).

Além de todo trabalho já oferecido pela fundação, que vem acumulando experiência, estruturando-se gradativamente seus serviços prestados, há cinco anos começou desenvolver parcerias com profissionais internacionais, sempre com o objetivo de buscar o melhor caminho que fortaleça a pessoa com Síndrome de Down à inclusão social.

A atuação do Assistente Social com pessoas com SD exige do profissional, conhecimentos que habilite a prática de desenvolver um processo de ação e reflexão, no conhecimento e compreensão para depois a intervenção à sua demanda, pois lidar com deficiência intelectual é saber enfrentar as diferenças, é tratar também com toda a problemática que a envolva, tanto o deficiente, quanto a família e a comunidade que está inserido.(APPEL, 2017)

Esta atuação no campo da Saúde Mental exige do Assistente Social um profissional competente e comprometido com o projeto ético político, onde sua demanda não deve ser atendida de forma isolada, e sim de forma que possa responder a suas necessidades, encaminhando-o caso necessário a outros profissionais, visando sempre às potencialidades que possam ser adquiridas e desenvolvidas para assim se pensar no respeito às diferenças.(VASCONCELOS, 2000).

A primeira APAE fundada no Maranhão fica na cidade de São Luís em 10/03/71, surgiu da união de grupo de pais de pessoas com deficiências intelectuais ou múltiplas, insatisfeitas com os serviços recebidos na rede pública e privados, onde seus direitos eram desrespeitados, dificultando seu desenvolvimento cognitivo e social, em uma sociedade que imperava a discriminação e o preconceito.

A APAE de São Luís é uma instituição educacional, assistencial e filantrópica, seu principal objetivo é promover a atenção integral às pessoas com deficiência, priorizando a deficiência intelectual e múltipla. Possui convênio com o Sistema Único de Saúde- SUS, com a Secretaria Municipal de Saúde- SEMUS, mas também firmou compromisso com uma rede privada que oferece consultas e exames de menor preço comparados aos demais concorrentes, seu atendimento é ofertado a cidade de São Luís como também aos municípios vizinhos.(FENAPAES, 2016).

Através dos convênios a APAE oferece a sociedade maranhense exames laboratoriais de baixa, média e alta complexidade, como exemplo o Teste do pezinho, quando diagnosticado alguma alteração na amostra recebida, o Serviço Social entra em contato com a família, outra amostra é coletada para tirar qualquer dúvida, se caso for comprovado alguma alteração, a família recebe todas as informações necessária para o acompanhamento a esta criança no intuito de oferecer um melhor tratamento possível, quando este tratamento não for ofertado pela APAE, o Serviço Social encaminha a família ao local específico credenciado ao SUS. O que assevera o trabalho desempenhado em convênios.

De acordo com o Código de Ética do Assistente Social; São deveres do Assistente Social, Art. 5º, letra g: "Contribuir para a criação de mecanismos que venham desburocratizar a relação com os usuários, no sentido de agilizar e melhorar os serviços prestados".(C.E.P, 2012).

A APAE oferece um atendimento de referência às pessoas com deficiência, tem como objetivo garantir direitos previstos na Constituição Federal, causando um aumento nas responsabilidades e desafio no sistema de saúde, educacional e assistencial, que almeja caminhar para uma sociedade mais justa e igualitária, sem discriminação, com o objetivo de garantir os valores universais como: tolerância, democracia e respeito às diferenças, exigindo da equipe multidisciplinar uma nova visão ao acolhimento da diversidade, é fundamental que a equipe saiba lidar com a diversidade dos seus usuários.(COSTA, 2007).

Aproximadamente há 50 anos foi inaugurada a Escola Eney Santana pelo casal Expedito Melo e Antônia Zeila Melo, com funcionamento dentro da instituição APAE de São Luís, a escola foi pioneira em oferecer educação a criança com deficiência intelectual ou múltipla, pois o casal possui um filho com síndrome de Down, a mesma é mantida pela APAE e doações de voluntários, a escola oferece ensino básico, esporte, lazer, profissionalização e assistência tanto ao aluno como familiares.

De acordo com a Constituição Federal de 1988, a educação especial é parte inseparável do direito à educação. Art.205

A educação, é direito de todos e dever do Estado e da família, deve ser promovida e incentivada, com a colaboração da sociedade, visando pleno desenvolvimento da pessoa, assim como o seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. (BRASIL, 1999).

Sendo a educação especial parte inseparável do direito à educação já prevista na Constituição Federal de 1998, fica claro que só podemos construir uma sociedade com dignidade, sem preconceitos, sem discriminação, a partir do momento que valorizamos a educação.

De acordo com a Lei de Diretrizes e Bases - LDB nº 9394/96:

A educação especial passou a ser tratada como modalidade educação escolar e deve atender as diversidades dos alunos em todos os níveis de ensino. Não deve ser desenvolvida isoladamente, tendo como objetivo proporcionar adaptações de crianças consideradas normais com crianças portadores de necessidades especiais.

Portanto diante de tudo o que foi citado, é de suma importância à atuação do Serviço Social, possibilitando a autonomia das famílias, usuários e sociedade no conhecimento de seus direitos e deveres em busca de uma sociedade sem exclusão. Neste contexto destaca-se o fazer profissional do Serviço Social na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE

Essa variação genética traz implicações no âmbito social e econômico dessas famílias, momento que incide a atuação do profissional do Serviço Social, atuando em defesa dos direitos e inclusão social das pessoas com Síndrome de Down.

No que tange a esse acompanhamento, ele está incluído no universo da saúde mental, pois são pessoas com maior probabilidade de manifestar a

obsessividade, demência, transtorno de humor em relação à outra deficiência intelectual, na maioria das vezes essas características são resultantes do seu meio social, suas dificuldades em assimilar as situações que estão vivenciando, a inclusão social, área de atuação do Serviço Social, além da garantia de direitos é mais benéficos ao desenvolvimento da pessoa com Síndrome de Down do que a segregação em ambientes, desrespeitando o direito de viver em sociedade.

4.1. Atuação do assistente social

O estudo permite compreender a atuação do Assistente Social juntamente a equipe multidisciplinar na inclusão social de pessoas com Síndrome de Down. Segundo Faleiros (1996), devido às complexidades da questão social, exigirá do profissional uma maior autonomia e competência para intervir nos problemas sociais, um profissional com conhecimentos específico na realidade que está inserido, conhecimento e compreensão, para depois a intervenção, baseando-se no Projeto ético- político, pois trabalhar com deficiência intelectual é ter habilidades e conhecimento para lidar com as diferenças, de forma que possa minimizar a discriminação, o preconceito, a exclusão, tanto no âmbito familiar, na comunidade, como também com o próprio deficiente.

O Assistente Social possui uma autonomia relativa, e a dinâmica do trabalho, se dá pelo contato com a família, atendimento, acolhimento e estudo do caso quando necessário. Cabe ao profissional desenvolver com a família uma abordagem socioeducativa, informar os recursos existentes, e proporcionar encaminhamentos necessários. Este estudo de caso ocorre a partir de estudos psicossocial, através de visitas domiciliares e entrevistas com familiares, é através desse estudo que se dar o diagnóstico da interação familiar.(FALEIROS, 1996).

Conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA; Lei 8.069, art. 18º, de 13 de julho de 1990, atualizada em abril de 2014, é dever de todos velar pela dignidade de criança e adolescente, pondo-o a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor.

De acordo com o ECA, é assegurado a toda criança e adolescente com ou sem deficiência o direito de viver em sociedade harmoniosa, sendo respeitado como sujeito

de direito, implica a família, o Estado e a sociedade a respeitá-los e cuidá-los, proporcionando um ambiente melhor para o seu desenvolvimento social.

Quando a SD é diagnosticada precocemente e acompanhado por profissionais especializados, e ofertado atendimento de acordo com as suas necessidades, faz-se assim toda diferença no seu desenvolvimento social.

O Assistente Social atuante em políticas públicas de Saúde Mental é inserido em programas e entidades para atender e intervir as demandas existentes, que muitas vezes encontra-se em situações de vulnerabilidade, sendo assim o Assistente Social atuante no campo da Saúde Mental executa seu trabalho com a concepção das dimensões: teórico- metodológica; ético-política e técnico-operativa. (COSTA, 2007).

Costa assegura ainda que existem as dificuldades que são encontradas no cotidiano do profissional e do usuário da APAE, que são muitas das vezes situações precárias, não atendendo as demandas da instituição, sem subsídio suficiente para dar um melhor suporte a seus usuários, dificulta o profissional a realizar seu trabalho, limitando-se a sua prática profissional.

O Assistente Social faz parte de uma equipe multidisciplinar, para que possa juntos articular o seu campo de trabalho, fazendo intervenções, promovendo condições que atendam às necessidades humanas e básicas de pessoas com deficiência e juntamente com seus familiares, buscando proporcionar à pessoa com deficiência, viver de forma mais justa e igualitária, tornando um sujeito de direito. (GUERRA, 2007).

Para o desenvolvimento de pessoas com SD, precisa-se promover a inclusão social, é necessário compreender as características específicas de cada um com Síndrome de Down. E não olhar apenas para suas dificuldades de forma distorcidas, não enxerga apenas a deficiência e sim a capacidade que possam desenvolver. Deve-se respeitar e acreditar no seu potencial, independentemente de suas dificuldades; mentais, físicas ou sociais, a necessidade é a mesma, ser respeitados e aceitos com suas limitações e interesse em aprender, são pessoas capazes que só depende ser incentivadas. (SASSAKI, 1997).

E o desenvolvimento não depende apenas de acompanhamentos de profissionais especializados, mas sim de incentivo e apoio de familiares, do meio social que está inserido. Para que isso aconteça é necessário que haja esclarecimento sobre o potencial dessas crianças com dificuldades no aprendizado, sendo assim

mudanças importantes no convívio familiar, facilitando a interação com a mesma, a inclusão social só acontece totalmente quando ninguém fica de fora deste processo, quando todos têm o mesmo espaço e oportunidades, dependendo de suas necessidades. (MANTOAN, 2003).

De acordo com a Declaração dos Direitos Humanos de 1948; “Todos são iguais perante a lei, sem distinção. Todos têm direito a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a presente declaração e contra qualquer incitamento”.

O que se espera é viver em uma sociedade igualitária, onde todos os direitos assegurados na Constituição Federal sejam respeitados, sem diferenças de classes sociais, sem desigualdades, sem preconceitos com cor, raças, etnias, principalmente o respeito às diferenças físicas e intelectuais.

O Assistente Social com base no seu Código de Ética de 1993 e na Lei de Regulamentação da profissão contribui no campo da Saúde Mental, formulando e implementando proposta que venha contribuir de forma crítica com a cidadania de seus usuários.

Diante de todas as informações sobre a importância da atuação do Assistente Social, no desenvolvimento tanto cognitivo quanto social de pessoas com deficiência intelectual ou múltipla, juntamente com a equipe multidisciplinar, onde juntos, planejam, elaboram, executam políticas que podem oferecer uma melhor qualidade de vida a pessoa com deficiência e também a seus familiares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As perspectivas apresentadas neste trabalho de conclusão de curso visa compreender o processo de inclusão de pessoas com SD no âmbito social e educacional.

Contudo, para que esta compreensão seja concreta, fica explícita a necessidade de políticas inclusivas que realmente sejam implantadas, tendo em vista inserirem as pessoas com SD na rede regular de ensino e no campo profissional.

Considera-se que a inclusão é um desafio que precisa ser encarado por todos, principalmente pela participação constante da família, visto que a família serve como mediação para as relações interpessoais, uma vez que esse apoio acontece a partir do momento em que se busca conhecimento sobre essa deficiência, havendo exploração do potencial existente na pessoa de SD.

Ressaltando que o amor, a aceitação e a comunicação que a família desenvolve será a melhor maneira de assegurar uma vida familiar saudável e compensadora, espera-se que esse estudo contribua como fonte de pesquisa para estudos vindouros e que sirva como alerta às problemáticas sociais relacionadas às pessoas com S, haja vista que o tema em questão é de suma importância para a sociedade em modo geral. Nesse sentido ressaltamos que a inclusão não é uma utopia, mas para ser conquistada faz-se necessário assumirmos nosso papel social.

This paper presents a theoretical and field research study in order to discuss how the Social Service works in the Association of Parents and Friends of the Exceptional - APAE

ABSTRACT

The present work of conclusion of course tried to understand as down syndrome that is a genetic anomaly, where the possessors are considered with special needs. Initially an approach on the social, historical and biological aspects of Down Syndrome. Syndrome that causes mental retardation, between the mild and moderate ranges. The DS presents characteristic cognitive and motor aspects and with differentiated degrees according to each individual. It is noticed an ignorance about the SD and that generates a certain insecurity on the part of the society. The process of inclusion is long, but the inclusion of people with special needs has been progressing gradually in recent times, with the purpose of promoting socialization, diversity and equality for all.

The present work of Conclusion of course (CBT) aims to address through Public Policies the social inclusion of people with Down syndrome respecting their rights in the social sphere.

Keywords: Public Policies, Down syndrome, Social Inclusion.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição (1998). Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 05 de outubro de 1988. São Paulo: Saraiva 1999.

CLT Saraiva e Constituição Federal / obra coletiva de autoria da Editora Saraiva com a colaboração de Luís Roberto Curia, Lívia Céspedes e Juliana Nicoletti. _ São Paulo: Saraiva 2014.

Código de Ética do (a) Assistente Social comentado / Maria Lúcia Silva Barroco, Sylvia Helena Terra; Conselho Federal de Serviço Social - CFESS, (Organizador). _ São Paulo: Cortez, 2012.

COSTA. Maria. Monografia: **Portadores da Síndrome de Down; um estudo de caso na família Silva**. Trabalho de Conclusão de Curso (graduação em pedagogia em gestão educacional) Instituto de Ensino Superior Franciscano. (Paço do Lumiar – 2007).

OLIVEIRA. Cláudia Martins. Monografia: **A Atuação do Assistente Social na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais**. Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado ao Curso de Serviço Social da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.(Natal, 2012).

EDUCAÇÃO ESPECIAL. (SASSAKI, Romeu). **As escolas inclusivas na opinião Estatuto da Criança e do Adolescente- ECA**, atualizado em abril de 2014.

FALEIROS, Vicente de Paula: **A instrumentalidade do Serviço Social**: www.busca.saraiva.com.br. Acesso 17 de Abril de 2018.

_____ ; **Estatuto da Criança e do Adolescente no Brasil**. Lei nº 8.069/90, de 13 de julho de 1990.

FERREIRA. Aurélio Buarque de H. **Dicionário online**. www.dicio.com.br. Acesso em: 15 de Abril de 2018.

Gil, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo, Editora Atlas, 2002.

GUERRA, Yolanda. **Instrumentalidade do processo de trabalho e Serviço Social**. In: Revista Serviço Social e Sociedade n. 62. São Paulo: Cortez, 2000.

Lei de Diretrizes e Bases - LDB 9.394/96. ww.planalto.gov.br/arquivos/pdf. Acessado em: 29/05/18.

Federação Nacional das APAES. **Revista Mensagem da APAE. Dezembro 2016 - ano 49 - nº 01**: Disponível em: www.uniapae.org.br. Acesso em: julho de 2018.

Lei Brasileira de Inclusão- **LBI 13.140**. www.planalto.gov.br. Acesso em 16/04/18

MANTOAN. Maria Teresa Eglér **Inclusão escolar: o que é? Por quê? Como fazer?** / Maria Teresa Eglér Mantoan. — São Paulo: Moderna, 2003. — (Coleção cotidiano escolar) **mundial**. Educa/edu1.htm, 2004, acessado em 09 de setembro de 2017.

_____ ; Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial. **Educação inclusiva**. v. 3: a escola / coordenação geral SEESP/MEC; organização Maria Salete Fábio Aranha. — Brasília, 2004. p.26 Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/aescola.pdf> 8h10min. Acesso em: 15>. De maio de 2018.

PLANALTO. **Decreto 3.298/99**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br>. Acesso em: 15 abr. 2013.

_____. **Decreto 6.949/09**. Disponível em: www.planalto.gov.br. Acesso em 15/04/18.

PUESCHEL, Siegfried (Org.). **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. 4º ed. São Paulo: Papyrus, 1993.

SASSAKI, Romeu. **As escolas inclusivas na opinião mundial**. Disponível em <http://www.entreamigos.com.br>, acessado em 22 de agosto de 2017.

SCHWARTZAN, J.S. **Síndrome de Down**. Disponível em: <https://www.shcolar.google.com.br>. Acesso em 16 de Abril de 2018.

VASCONCELOS; Eduardo Mourão: **Saúde Mental e Serviço Social**. O desenvolvimento da subjetividade e da interdisciplinaridade 4º Ed. São Paulo. Cortez Editora.

ROSA, Leila Cristina dos Santos; Lustosa, Amanda Furtado Mascarenhas. Afinal o que faz o Serviço Social na Saúde Mental.

APPEL, Nicole Montardo. O Assistente Social Inserido na Saúde Mental e suas Estratégias de Intervenção: VIII Jornada Internacional de Políticas Públicas- JOINPP, 2017, São Luís-MA. Disponível em: www.joinpp.ufma.br.

PANTALEÃO; Sérgio Ferreira. **Direitos e Benefícios aos portadores de deficiência e de doenças graves**. Disponível em: www.guiatrabalhista.com.br. Acessado em: julho de 2018.

Sobre a Deficiência Intelectual · Atuação e Atendimento · Instituto de Ensino e Pesquisa · Defesa de Direitos · Teste do Pezinho · Saúde · Como Ajudar. Disponível em: www.apaesp.org.br. Acesso em: maio de 2018.

APAE - São Luís - Doctoralia. Disponível em: www.doctoralia.com.br. Acesso em: junho de 2018.

APAE São Luís. Disponível em: www.apaesaluis.org.br. Acesso em: julho de 2018.