

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

AMANDA POLI GASPARINI

**CUIDADORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN:
SOBRECARGA DE CUIDADOS NO PROCESSO DE INCLUSÃO/EXCLUSÃO NA
REDE DE EDUCAÇÃO BÁSICA**

SÃO PAULO
2023

AMANDA POLI GASPARINI

**CUIDADORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN:
SOBRECARGA DE CUIDADOS NO PROCESSO DE INCLUSÃO/EXCLUSÃO NA
REDE DE EDUCAÇÃO BÁSICA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Ciências Sociais da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof.^a Isaura Isoldi de Mello Castanho e Oliveira

SÃO PAULO

2023

AGRADECIMENTOS

Neste momento expresso minha gratidão a todos que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste trabalho, tornando-o não apenas um desafio acadêmico, mas uma jornada enriquecedora.

Primeiramente, quero expressar minha profunda gratidão à minha orientadora, Isaura, cuja sabedoria, orientação perspicaz e apoio incansável foram fundamentais para guiar-me por este caminho acadêmico. Suas palavras foram suporte em momentos de incerteza, e sua dedicação à minha evolução é inestimável.

Agradeço também às minhas colegas de sala, verdadeiras companheiras de jornada. Nos momentos desafiadores, encontramos força umas nas outras, transformando as dificuldades em oportunidades de crescimento. Juntas, enfrentamos cada obstáculo e celebramos as pequenas vitórias.

Às minhas supervisoras de campo, Fátima e Brunna, deixo minha profunda gratidão. Seus ensinamentos transcendem o campo acadêmico, proporcionando uma imersão valiosa no universo prático do serviço social. A dedicação delas em transmitir não apenas conhecimento técnico, mas também os valores éticos que regem a profissão, é um exemplo inspirador. Agradeço por moldarem não apenas minha prática profissional, mas também meu caráter como futura assistente social.

Este trabalho reflete não apenas meu esforço, mas o resultado de uma rede de apoio que me envolveu e impulsionou. Cada contribuição foi uma peça essencial na construção deste trabalho. Àqueles que acreditaram em mim, ofereceram palavras de incentivo e compartilharam conhecimento, meu mais sincero obrigado. Que esta jornada não seja apenas o fim de um capítulo, mas o início de novas conquistas e aprendizados.

RESUMO

Este estudo aborda a evolução histórica das concepções de deficiência, destacando a transição do modelo médico para o modelo social. Concentra-se na interseção entre trajetórias de pessoas com Síndrome de Down (SD) e o sistema educacional em São Paulo, explorando desafios e influências históricas da educação inclusiva. Apesar de avanços normativos, as escolas enfrentam questões de exclusão e violações de direitos. A ineficácia da Educação Básica no desenvolvimento de pessoas com SD é um agente promotor da sobrecarga das cuidadoras. Destaca-se a distinção entre integração e inclusão escolar e a presença de assistentes sociais na educação como avanço para estratégias inclusivas. A pesquisa analisa a efetividade das políticas públicas de inclusão educacional para pessoas com SD, sublinhando a urgência de repensar as instituições de ensino para promover uma verdadeira inclusão e uma sociedade mais justa.

Palavras-chave: Síndrome de Down; exclusão-inclusão escolar; cuidadoras; sobrecarga; Serviço Social na educação.

ABSTRACT

This study addresses the historical evolution of disability concepts, highlighting the transition from the medical model to the social model. It focuses on the intersection of the trajectories of individuals with Down Syndrome (DS) and the educational system in São Paulo, exploring challenges and historical influences of inclusive education. Despite normative advances, schools face issues of exclusion and violations of rights. The ineffectiveness of Basic Education in the development of individuals with DS in São Paulo contributes to caregiver overload. The distinction between school integration and inclusion is emphasized, along with the presence of social workers in education as a step forward for inclusive strategies. The research assesses the effectiveness of public policies for educational inclusion of individuals with DS, emphasizing the urgency to rethink educational institutions to promote true inclusion and a fairer society.

Keywords: Down syndrome; school exclusion-inclusion; caregiver; overload; Social Service in education.

LISTA DE SIGLAS

ADID	Associação para o Desenvolvimento Integral do Down
AEE	Atendimento Educacional Especializado
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVE	Auxiliares de Vida Escolar
BNCC	Base Nacional Comum Curricular
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CadÚnico	Cadastro Único
CEFAI	Centro de Formação e Acompanhamento à Inclusão
CNE/CEB	Câmara de Educação Básica do Conselho Nacional de Educação
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
DCNEI	Diretrizes Curriculares Nacionais da Educação Infantil
DI	Deficiência Intelectual
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EMEE	Escola Municipal de Educação Especial
FUMCAD	Fundo Municipal da Criança e do Adolescente
IBC	Instituto Benjamin Constant
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IJC	Instituto Jô Clemente
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
INES	Instituto Nacional da Educação dos Surdos
LBI	Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MPC	Modo de Produção Capitalista
ONU	Organização das Nações Unidas
PAAI	Professor de Apoio e Acompanhamento à Inclusão
PAEE	Professor de Atendimento Educacional Especializado
PCD	Pessoa com Deficiência
PTR	Programa de Transferência de Renda

SAAI	Sala de Apoio e Acompanhamento à Inclusão
SD	Síndrome de Down
SRM	Sala de Recursos Multifuncionais
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento
UNESCO	<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i> (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura)
UNICEF	<i>United Nations Children's Fund</i> (Fundo das Nações Unidas para a Infância)
UPIAS	<i>Union of Physically Impaired Against Segregation</i> (Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação)

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	8
2. METODOLOGIA	10
3. CONCEITO DE DEFICIÊNCIA	11
3.1 A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E A SÍNDROME DE DOWN	13
3.2 O MODELO MÉDICO E A EXECUÇÃO DO CAPACITISMO	14
4. HISTÓRICO DA EDUCAÇÃO DENTRO DO CAPITALISMO	15
4.1 ORIGEM DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA.....	16
4.1.1 A realidade de pessoas com SD nas unidades educacionais	21
4.1.1.1 Instituição de Educação Especializada Associação para o Desenvolvimento Integral do Down	24
5. O PAPEL DA EDUCAÇÃO NO DESENVOLVIMENTO DE PESSOAS COM SD	25
5.1. SOBRECARGA DAS CUIDADORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SD	28
6. REPENSAR OS AMBIENTES ESCOLARES	32
6.1. PRESENÇA DE ASSISTENTES SOCIAIS NA EDUCAÇÃO	36
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	39
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	41

1. INTRODUÇÃO

Este estudo foi motivado pela experiência de estágio em Serviço Social de duração de dois anos em uma organização da sociedade civil destinada a pessoas com síndrome de Down (SD), denominada Associação para o Desenvolvimento Integral do Down (ADID). No percurso profissional foi observado as nuances apresentadas pelas políticas de Educação Inclusiva relatadas pelas responsáveis de crianças e adolescentes com SD. Dentro desta discussão, surge a percepção da constante culpabilização dessas mulheres em serem superprotetoras com seus filhos, porém, a pesquisa busca analisar como esta intitulação faz parte do processo de sobrecarga colocados a elas pela estruturação patriarcal. Logo, o texto tem por objetivo estudar e responsabilizar a relação do processo de exclusão/inclusão escolar como um dos agentes sociais potencializadores da sobrecarga das cuidadoras, em detrimento da escassez de desenvolvimento humano de pessoas com deficiência (PCD) nas escolas.

A evolução histórica das concepções de deficiência, desde o modelo médico até o modelo social, destaca-se como pano de fundo para a compreensão das complexidades enfrentadas por pessoas com deficiência intelectual (DI) e suas cuidadoras. A pesquisa concentra-se na intersecção entre as trajetórias de pessoas com SD e o sistema educacional em São Paulo, explorando a influência histórica da educação inclusiva. Apesar dos avanços normativos, a realidade das escolas regulares é marcada por situações de exclusão e violações de direitos, conforme evidenciado pelas experiências que os filhos das entrevistadas Lídia e Marta presenciaram.

A Educação Infantil é fundamental nesse contexto, destacando-se como alicerce do processo educacional. No entanto, a sobrecarga das cuidadoras, muitas vezes mulheres, apresenta desafios significativos. A pesquisa aborda a ligação entre o papel da Educação Básica no desenvolvimento de pessoas com SD e as complexas dinâmicas de sobrecarga enfrentadas pelas cuidadoras quando esse desenvolvimento não ocorre, enfocando questões de gênero, economia e legislação.

A discussão crítica de Crochick, Costa e Faria (2020) sobre as propostas de democratização e universalização da educação enriquece a compreensão do contexto educacional. A distinção entre integração e inclusão escolar, conforme Mantoan (2003), busca uma inserção radical e sistemática de todos os alunos nas salas de aula

do ensino regular. O desafio é promover uma mudança efetiva nos paradigmas educacionais, ultrapassando a mera presença de alunos com deficiência nas classes comuns.

A presença de assistentes sociais na educação, regulamentada pela Lei nº 13.935/2019, é reconhecida como um avanço, destacando a importância de sua atuação em consonância com o Código de Ética do/a Assistente Social. Sua colaboração em equipes multidisciplinares contribui para estratégias inclusivas e para a construção de ambientes escolares mais igualitários.

Em síntese, a pesquisa proposta visa analisar a efetividade das políticas públicas de inclusão educacional para pessoas com SD em São Paulo, considerando a interação entre legislação, atuação das instituições de ensino e experiências das famílias. Essa análise abrangente destaca a urgência de repensar o papel das instituições de ensino para promover uma verdadeira inclusão, assegurando o pleno desenvolvimento das pessoas com SD e promovendo uma sociedade mais inclusiva e justa.

2. METODOLOGIA

A metodologia adotada nesta pesquisa segue uma abordagem qualitativa, centrada na análise documental, coleta de relatos pessoais e análise de dados qualitativos. Para atingir os objetivos propostos, foram realizadas entrevistas com duas participantes-chave, ambas mães de indivíduos com SD e vivendo em contextos familiares distintos.

A primeira entrevistada, identificada como Lídia (nome fictício), é mãe e cuidadora de um jovem de 18 anos chamado Lúcio (nome fictício), que também possui baixa visão. A segunda entrevistada, Marta (nome fictício), é mãe e cuidadora de uma criança de 11 anos chamada Miguel (nome fictício), que apresenta síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista (TEA) associado.

Ambos os filhos estão atualmente matriculados em uma instituição na capital paulista do terceiro setor que é especializada no atendimento de pessoas com síndrome de Down, chamada Associação para o Desenvolvimento Integral do Down (ADID), localizada no bairro Brooklin Novo.

O processo de coleta de relatos compreendeu quatro entrevistas semi estruturadas, organizadas em duas etapas. Na primeira etapa, buscou-se obter um aprofundamento do histórico escolar anterior à educação especializada dos dois

jovens. Já na segunda etapa, o foco foi direcionado para a análise do cotidiano familiar, permitindo uma visão mais abrangente e contextualizada das experiências das cuidadoras e seus filhos.

Essa abordagem metodológica visa não apenas captar informações pontuais sobre a trajetória educacional dos jovens com síndrome de Down, mas também compreender de forma integral o impacto dessas experiências no cotidiano familiar. A escolha por entrevistas como instrumento de coleta de dados proporciona riqueza de detalhes, permitindo uma análise aprofundada das percepções e vivências das participantes.

3. CONCEITO DE DEFICIÊNCIA

No processo de desenvolvimento histórico, o conceito de deficiência foi construído de diversas maneiras, o que possibilitou a classificação em duas categorias fundamentais: o modelo médico da deficiência e o modelo social da deficiência, este último apresentando duas gerações distintas.

Os séculos XVIII e XIX são o apogeu do capitalismo industrial, que se baseou em princípios iluministas e positivistas pautados no discurso científico sobre o indivíduo, onde as PCD eram frequentemente estigmatizadas como indivíduos incapazes e, conseqüentemente, considerados improdutivos para o sistema econômico vigente. Este período pode ser identificado como um momento de eliminação e exclusão desta população (FORESTI, BOUSFIELD, 2022) e marca o surgimento do modelo médico.

Durante a primeira metade do século XX, a medicina se apropria desse conceito de deficiência, que estabelece uma relação de causalidade entre a lesão ou doença e a experiência da deficiência, atribuindo tal responsabilidade ao indivíduo, “a deficiência, nesse modelo, é a expressão de uma limitação corporal do indivíduo para interagir socialmente” (BAMPI, GUILHEM, ALVES, 2010). O modelo médico, portanto, lida com a deficiência na perspectiva de cura, com propósito de tornar o corpo com a lesão ou doença, produtivo ao sistema (FORESTI, BOUSFIELD, 2022).

Na década de 1960, no Reino Unido, Paul Hunt, Michael Oliver, Paul Abberley e Vic Finkelstein, sociólogos com deficiências físicas, foram precursores do modelo social da deficiência, que se opõe ao discurso biomédico que considera o corpo deficiente como causador das desigualdades. Eles foram membros da *UPIAS (Union*

of Physically Impaired Against Segregation - Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação), a primeira organização política que discutiu as limitações sociais para além de questões médicas, questionando o pensamento tradicional da deficiência dos saberes biomédicos, psicológicos e de reabilitação para tornar-se, principalmente, um campo das humanidades (FORESTI, BOUSFIELD, 2022).

O modelo social, portanto, altera a lógica de causalidade para as estruturas sociais, que exercem opressões sobre esses corpos (DINIZ, 2012), mostrando a dificuldade da sociedade em se ajustar às diversidades; logo, a “deficiência seria o resultado da opressão e da discriminação sofrida pelas pessoas em função de uma sociedade que se organiza de maneira que não permite incluí-las na vida cotidiana” (BAMPI, GILHEM, ALVES, 2010), ou seja, só se perceberia alguma desvantagem se o ambiente não permitisse sua interação social.

Paul Abberley responsabiliza o sistema capitalista pela opressão e exclusão social de PCD, sem destacar os recortes gênero, orientação sexual, velhice, raça e etnia, os quais sempre se inserem e se interseccionam nas discussões das expressões da questão social, potencializando relações de opressão. Dessa maneira, nas décadas de 1990 e 2000 emerge a segunda geração do modelo social, desta vez conceituado pelos estudos feministas que inseriram tais categorias na temática da deficiência.

A primeira geração acredita que a exclusão de todas as barreiras trará independência de todas PCD. Já a segunda geração, também defenderá o fim das barreiras e a subsequente integração no mercado de trabalho, contudo, fazendo uma crítica à supervalorização da independência, destacando que alguns indivíduos com deficiência enfrentam limitações que impedem sua plena realização com autonomia (Diniz, 2007). A partir disso, emerge a discussão sobre a interdependência entre PCD e seus cuidadores, a ética do cuidado e a experiência do corpo em situação de dor.

Vale ressaltar que, a segunda geração não é contra os avanços dos tratamentos biomédicos às lesões das PCD, pois reconhecem que são benéficos para a qualidade de vida, aumentando sua expectativa; o que se coloca em discussão é a redução dessas pessoas à sua lesão e a culpabilização destes indivíduos por sofrerem desigualdades sociais.

Apesar do modelo médico ainda ser predominante, observa-se que o modelo social tem alcançado significativos progressos, destacando-se, entre estes, a

consolidação de sua definição de deficiência na Convenção Internacional Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência de 2006:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (ONU, 2006)

A Convenção é um tratado global que busca promover e proteger os direitos das PCD (termo afirmado pelo tratado), estabelecendo princípios de não discriminação, garantindo igualdade de oportunidades e enfatizando a importância da acessibilidade, autonomia, inclusão, respeito pela dignidade e consulta e participação ativa. Ela foi ratificada por 198 países e promulgada no Brasil através do decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, que visa promover a inclusão e a garantia dos direitos das PCD, assentando-se diretrizes para a formulação de políticas públicas inclusivas e medidas para eliminar barreiras que possam impedir a participação plena e efetiva das pessoas com deficiência na sociedade.

A partir da promulgação do decreto, surge a Lei nº 13.146/2015, conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), que promove os direitos das pessoas com deficiência no Brasil, buscando assegurar sua participação plena e efetiva na sociedade, através do princípio da igualdade, da acessibilidade, autonomia e autodeterminação, de atendimento prioritário, educação inclusiva, trabalho e emprego, cotas e da assistência social. A LBI traz a definição de deficiência nos moldes do modelo social da deficiência, logo, a mesma dada pela Convenção de 2006.

3.1 A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E A SÍNDROME DE DOWN

As deficiências existem de formas diversas e se manifestam em três grupos: física, sensorial e intelectual. Neste estudo, focaremos na discussão das pessoas com deficiência intelectual (DI) e suas cuidadoras.

Pessoas com DI apresentam um atraso no desenvolvimento que se reflete em dificuldades para aprender, executar tarefas cotidianas e interagir com o ambiente em que vivem. Este comprometimento cognitivo caracteriza-se por limitações significativas tanto nas habilidades adaptativas da pessoa quanto no seu funcionamento intelectual, englobando áreas cruciais para a autonomia e participação

na sociedade. As causas da DI são multifatoriais, demandando uma abordagem diagnóstica multidisciplinar para uma compreensão abrangente.

O funcionamento intelectual refere-se à habilidade cognitiva geral, incluindo processos de aprendizado, raciocínio e solução de problemas. Enquanto as habilidades adaptativas abrangem competências conceituais, sociais e práticas essenciais para a vida cotidiana de todas as pessoas.

Existem diversos fatores e causas que podem acarretar a DI, sendo os genéticos, de alteração cromossômica responsáveis pela síndrome de Down (SD), que, por sua vez, ocorre nos estágios iniciais da gestação. O nível de comprometimento cognitivo associado à síndrome é variável, evidenciando a diversidade de manifestações entre os indivíduos afetados. A DI, no entanto, não sugere menor desenvolvimento, mas sim uma organização psíquica que acontece num tempo qualitativamente diferenciado, destacando a importância de considerar a pessoa como um ser dinâmico em processo contínuo de desenvolvimento (DIAS S., OLIVEIRA, 2013).

As representações negativas associadas à DI são originadas pelo modelo médico da deficiência e negligenciam o potencial desses indivíduos ao considerá-los dependentes e sem autonomia, excluindo-as do direito a uma vida autônoma e cidadã (DIAS S., OLIVEIRA, 2013).

Logo, os processos de inclusão, educação e emprego destacam a necessidade de serviços de preparação para a PCD. As instituições escolares desempenham um papel importante na superação das dificuldades associadas ao diagnóstico. Ela constrói significados sobre si e o mundo e também prepara para a vida adulta e inclusão social. Apesar da educação inclusiva ser promovida por políticas públicas, a DI ainda é alvo de constante invisibilização e discriminação nessas instituições. Existem estratégias de acessibilidade simples para a aprendizagem desse público, como maior disponibilidade, escuta e acolhimento qualificado, comunicação simples, direta e calma, sem ironias e sem duplos sentidos para facilitar a compreensão, busca de comunicação alternativa e, principalmente, a não infantilização.

3.2 O MODELO MÉDICO E A EXECUÇÃO DO CAPACITISMO

O modelo médico contribui para a criação do capacitismo ao discriminar as capacidades percebidas nas PCD. Além disso, o modo de produção capitalista (MPC)

é identificado também como outro responsável pela origem dessa perspectiva por promover desigualdades sociais, individualismo e exploração da classe trabalhadora, através da relação capital-trabalho.

O capacitismo – termo que se refere à concepção social que inferioriza a deficiência em comparação a corpos socialmente normativos – tem suas raízes na eugenia, ideologia estabelecida no século XIX por Francis Galton. Esta perspectiva fundamentou o regime nazista alemão, que promulgou leis para prevenir a "prole geneticamente doente", resultando em esterilizações forçadas e assassinatos em massa de PCD (DIAS A., 2013).

Essa discriminação se manifesta em atitudes, práticas e estruturas sociais que desvalorizam, estigmatizam e excluem as PCD. O inciso IV do art. 3º da LBI nomeia essas categorias como barreiras, sendo elas:

Qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros. (BRASIL, 2015)

Elas, portanto, são classificadas em barreiras urbanísticas, barreiras arquitetônicas, barreiras nos transportes, barreiras nas comunicações e na informação, barreiras atitudinais e barreiras tecnológicas. São entraves que negam a igualdade de oportunidades e tratamento justo desta população, que sofre de diversas discriminações associadas ao capacitismo, como cita a segunda geração do modelo social, ampliando os desafios a serem enfrentados no percurso da vida.

4. HISTÓRICO DA EDUCAÇÃO DENTRO DO CAPITALISMO

O breve histórico da educação ocidental revela que durante o período feudal, a educação era vinculada à Igreja Católica e destinada à formação do clero e da nobreza. Com a transição do feudalismo para o capitalismo a burguesia exigiu que ela se tornasse direito de todos os homens, deixando de ser exclusividade da nobreza. Posteriormente, com a efetivação do capitalismo industrial e consequente consolidação da burguesia no poder como classe dominante, a educação pública, universal, gratuita, leiga e obrigatória foi instituída como um instrumento estratégico para adaptar a classe trabalhadora ao MPC e à moral burguesa, na perspectiva de

sustentar seu domínio a partir do controle a futuras situações de resistência e revoluções (EISENBACH NETO, CAMPOS, 2017).

Em continuidade, no século XX, iniciou-se a disseminação dos ideais neoliberais nas instituições de diversas sociedades, incluindo o Brasil, quando se associam os conceitos de liberdades individuais e Estado mínimo – pela desestatização da economia e privatizações dos serviços para reduzir direitos econômicos, sociais e políticos. Esse ideário transforma escolas em empresas e a sociedade em espaço de exclusão, em que o homem é tratado como objeto e os processos sociais são guiados pela lógica do mercado (EISENBACH NETO, CAMPOS, 2017).

No antigo capitalismo, o propósito da educação era disciplinar sujeitos e qualificá-los para o mercado de trabalho. Com a ordem neoliberal, ela é “considerada um investimento para que a criança e o jovem aprendam a desempenhar comportamentos competitivos” (CHAUÍ, 2019) a fim de alcançarem os empregos disponíveis, através do aprendizado da agilidade, da rápida aprendizagem, boas habilidades em equipe e a criatividade. A perspectiva neoliberal, portanto, enfraquece a disponibilidade dos indivíduos a reivindicarem por melhores condições de trabalho.

Contudo, temos movimentos que mostram que não há necessidade de submeter a educação à lógica de mercado e às diretrizes impostas pelo modelo neoliberal, pois deve-se educar crianças e adolescentes não apenas em defesa do Estado, mas também para serem indivíduos críticos, que exercem sua cidadania incorporando direitos humanos e contrapondo a busca de atrelar educação aos objetivos empresariais.

Logo, a importância do educador é destacada pela necessidade de exercer a educação de modo cuidadoso, por ser um ato sociocultural e intervencional com finalidades sociais de conquista dos indivíduos à inscrição social, participação social, seu lugar na história e a criação de vínculos (ANDREOZZI, 2022). O educador tem o papel de promover o despertar de consciências para a vida de relações e desenvolvimento social. Nesse contexto, a educação não deve ser apenas uma ferramenta de formação profissional ao mercado de trabalho competitivo, mas um meio de promover valores humanos e sociais, garantindo a integralidade e a dignidade do indivíduo na sociedade.

4.1 ORIGEM DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

O capitalismo visa a manutenção da mão de obra produtiva, que somada às influências do modelo médico da deficiência, resulta no julgamento de PCD como incapazes e improdutivas, o que as leva a exclusão da relação capital-trabalho para produção de mais-valia. Entretanto, a sociedade civil nunca deixou de apresentar resistência à ordem social colocada, persistindo nas lutas por conquistas de direitos, mesmo com o sistema educacional atuando em oposição, sob a perspectiva disciplinadora e de controle social.

A partir da década de 80, os movimentos sociais da população com deficiência intensificaram-se no Brasil – em decorrência do processo de redemocratização – que, contando com o apoio de familiares e profissionais dedicados ao atendimento, passaram a exigir do Estado seu espaço na elaboração de pautas políticas inclusivas, em especial da educação.

Isto levou o Estado a criar políticas que garantam acesso a PCD na educação, pois atender a algumas demandas sociais é entendido como estratégia de controle social.

Após a II Grande Guerra Mundial, em 1948, surge a Declaração Universal dos Direitos Humanos, elaborada pela Organização das Nações Unidas (ONU), que lançou os alicerces globais para a defesa da igualdade, não discriminação e direitos fundamentais, exigindo dos países a seguirem suas diretrizes, elaborando políticas de promoção aos direitos humanos.

Diante desse cenário, foram criadas normativas e planos que visam efetivar a inclusão da população com deficiência nas pautas políticas. Mesmo com a influência do neoliberalismo, – que promove o Estado mínimo e as desigualdades sociais – é importante ressaltar a força que movimentos sociais possuem, a ponto de moldar e direcionar processos de inclusão e participação dos indivíduos na sociedade.

No Brasil, o atendimento às PCD teve seu início no período imperial com a Imperial Instituto dos Meninos Cegos, atual Instituto Benjamin Constant (IBC) e o Instituto dos Surdos Mudos, atual Instituto Nacional da Educação dos Surdos (INES), ambos no Rio de Janeiro. Ao longo do século XX, surgiram instituições destinadas à educação especializada de pessoas com DI, como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), atual Instituto Jô Clemente (IJC). A segunda metade do século deu início à trajetória de conquistas por direitos pelas PCD, a qual apresenta

duas fases complementares: a primeira, caracterizada pelo protagonismo das famílias e profissionais do atendimento; e a segunda, pela participação direta da própria comunidade PCD. Logo, entende-se que as associações da sociedade civil desempenharam papel preponderante na luta pela inclusão nas políticas públicas, visando superar discriminações e carências (MAIOR, 2017).

A ONU reconheceu 1980 como o Ano Internacional da Pessoa Deficiente e, na primeira década, consolidou-se a criação de órgãos federais voltados para a promoção dos direitos da PCD, como a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) em 1986, que se modificou em Secretaria dos Direitos Humanos em 1995. Nos anos seguintes, houve a criação do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade) em 1999, demonstrando uma evolução na estrutura da participação da população com deficiência em espaços políticos.

Neste contexto nacional de elaborações normativas, a Constituição Federal de 1988 desempenhou um papel crucial ao reconhecer no Art. 205:

A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. (BRASIL, 1988)

Continuamente, estabelece-se no Art. 206 a igualdade de condições de acesso e permanência na escola e, no Art. 208, a oferta do atendimento educacional especializado como dever do Estado, preferencialmente na rede regular de ensino. A partir disso, novas regulamentações passaram a ser elaboradas, como a Lei nº 7.853/1989 que estabeleceu a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, definindo a educação especializada como modalidade complementar ao ensino regular e tornando compulsória a matrícula somente de PCD capazes de se integrarem no sistema regular de ensino. As diretrizes apresentadas até então apresentavam caráter segregacionista, o que incentivava a preferência da educação especializada para estudantes com deficiência.

Após alguns documentos nacionais e internacionais, como o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº. 8.069/90, que garantiu a todas as crianças e adolescentes os direitos fundamentais (sendo a educação um deles), a Carta de Salamanca (1994) da UNESCO e a Declaração Mundial de Educação para Todos

(1990) da UNICEF, influenciaram a formulação de políticas públicas de uma educação para todos, na qual passou a defender-se a inserção dessa população no ensino regular como um dever do Estado, estabelecendo estratégias de ação para a acessibilidade.

A Lei nº 9.394/96, conhecida como Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), foi um marco por destacar em seu Art. 58 que o atendimento educacional especializado seria oferecido em classes, escolas ou serviços especializados quando a integração nas classes comuns não fosse possível; e no Art. 59, ao assegurar currículo, métodos, recursos e organização específicas para atender às necessidades do alunado. O Decreto nº 3.956/2001, por sua vez, incorporou a Convenção de Guatemala de 1999, redefinindo a educação especializada no contexto da promoção da eliminação das barreiras que impedem o acesso à escolarização, estabelecendo que PCD têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas, eliminando as formas de discriminação.

Em 2008, o Ministério da Educação elaborou a Política Nacional De Educação Especial Na Perspectiva Da Educação Inclusiva, que tem por objetivo:

Assegurar a inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, orientando os sistemas de ensino para garantir: acesso ao ensino regular, com participação, aprendizagem e continuidade nos níveis mais elevados do ensino; transversalidade da modalidade de educação especial desde a educação infantil até a educação superior; oferta do atendimento educacional especializado; formação de professores para o atendimento educacional especializado e demais profissionais da educação para a inclusão; participação da família e da comunidade; acessibilidade arquitetônica, nos transportes, nos mobiliários, nas comunicações e informação; e articulação intersetorial na implementação das políticas públicas. (BRASIL, 2008)

A partir desta norma, os documentos oficiais avançaram nas discussões de inclusão escolar com a Resolução CNE/CEB nº 4/2009, que instituiu as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado (AEE) na Educação Básica, orientando a organização desse atendimento em sala de recursos multifuncionais no contraturno escolar. A Lei 13.146/2015, conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, ou LBI, buscou alinhar a legislação nacional aos preceitos da Convenção da ONU, que consolidou o direito à educação inclusiva, assegurando um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo da vida.

No âmbito municipal, a prefeitura de São Paulo implementou iniciativas para consolidar a Educação Inclusiva, como o Decreto nº 45.415/2004 que considerou

como serviços do AEE: o Centro de Formação e Acompanhamento à Inclusão (CEFAI), Professor de Apoio e Acompanhamento à Inclusão (PAAI), Sala de Apoio e Acompanhamento à Inclusão (SAAI) e Escolas Municipais de Educação Especial (EMEEs), delineando suas responsabilidades no município de São Paulo.

Considerando as disposições da Política Nacional De Educação Especial Na Perspectiva Da Educação Inclusiva de 2008 e da LBI, houve a revogação do Decreto nº 45.415/2004 para a consolidação do Decreto Nº 57.379 de 13 de outubro de 2016, instituindo a Política Paulistana de Educação Especial, com o objetivo de assegurar o acesso, a permanência, a participação plena e a aprendizagem de crianças, adolescentes, jovens e adultos com deficiência nas instituições educacionais da Secretaria Municipal de Educação.

Esse decreto estabelece os serviços a serem prestados pelo AEE no município de São Paulo, sendo eles: Centros de Formação e Acompanhamento à Inclusão (CEFAIs), Salas de Recursos Multifuncionais (SRMs), antes denominadas como SAAIs, Professores de Atendimento Educacional Especializado (PAEEs), antes denominados Professores Regentes de SAAIs e Instituições Conveniadas de Educação Especial.

Os CEFAIs são compostos pela seguinte equipe técnica: um coordenador; um profissional da educação nomeado como Assistente Técnico de Educação I, responsável por elaborar, coordenar, implementar e avaliar o plano de trabalho do CEFAI; Professores de Apoio e Acompanhamento à Inclusão (PAAIs), profissionais com habilitação ou especialização em Educação Especial, responsáveis pela organização do AEE através de trabalho itinerante e em conjunto com profissionais da unidade educacional e um Auxiliar Técnico de Educação executor das atividades técnico-administrativas do CEFAI. O decreto institui também os serviços de apoio, que contempla Auxiliares de Vida Escolar (AVE), profissionais com formação em nível médio que oferecem suporte aos educandos e educandas com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento (TGD) que não tenham autonomia para as atividades de alimentação, higiene e locomoção e um Estagiário do Quadro Aprender Sem Limite, estudante do curso de Licenciatura em Pedagogia para apoiar, no desenvolvimento do planejamento pedagógico e atividades pedagógicas, os professores das salas de aula que tenham matriculados educandos e educandas da Educação Especial.

Esse arcabouço normativo representa não apenas um avanço legislativo, mas também um compromisso contínuo com a construção de uma sociedade mais inclusiva, reconhecendo e valorizando a diversidade em todos os seus aspectos e as demandas dos movimentos sociais das PCD, ativos no Brasil há mais de quatro décadas.

4.1.1 A realidade de pessoas com SD nas unidades educacionais

Apesar das conquistas da luta de movimentos sociais por avanços normativos, a realidade das vivências nas unidades escolares ainda é de exclusão. Através da experiência de estágio e da coleta de relatos pessoais das cuidadoras de pessoas com SD para esta pesquisa, percebe-se que as políticas de Educação Inclusiva não estão impedindo que essa população sofra violações dentro desses espaços, que segundo Maior (2017):

Embora as pessoas com deficiência cada vez mais ocupem espaços públicos, como a escola, a fábrica, os palcos, as instituições culturais, os pódios paralímpicos e estejam em cargos privados e governamentais, há uma sub-representação das mulheres com deficiência e das pessoas com deficiência intelectual, múltipla e transtorno do espectro autista entre aquelas que estão incluídas. (MAIOR, 2017, p. 35).

As violações de direitos dos filhos das entrevistadas começaram na educação infantil. Lúcio sofreu aos seis anos numa escola da prefeitura de São Paulo, onde não ficou mais de uma semana matriculado devido a violência que foi submetido,

Ele começou no prézinho ali no Santo Amaro, que é da prefeitura. Eu nem decorei o nome da escola porque ficou só uma semana lá. Ele sofreu maus tratos e deixaram ele num parque, esses parquinho, que tem de prézinho mesmo, de escola tipo uma creche, mas aí eu chegando ali, ele tava lá exposto no sol, daqueles quase de quarenta graus e ele todo vermelho chorando. (...) fui até a direção e a diretora falou pra mim que tinha deixado ele lá pra ver se ele parava de chorar, pra ele brincar nos brinquedos. (...) Disse que tinha que deixar ali porque tava atrapalhando a aula e as outras crianças iam chorar também. Como é que uma criança vai ficar nos brinquedos, brincando sozinho pra parar de chorar. (LÍDIA).

Já o Miguel, devido sua infância com questões de saúde para cuidar, teve uma educação infantil com muitas faltas, mas, mesmo assim, não deixou de frequentá-la, pois Marta sempre fez questão que ele tivesse contato com outras crianças. A primeira experiência no setor público também não foi positiva:

Cheguei na sala de aula e vi o Miguel virando um armário pra cima dele. (...) Então eu comecei a entrar (na sala de aula) mais vezes. Chegava, o Miguel tava brincando de piscina na sala, estava dormindo enquanto todo mundo tava fazendo atividade. Ele tinha um colchão só pra ele. (MARTA).

Após sofrer essas realidades, as duas optaram por transferi-los a instituições educacionais regulares privadas para realizarem o ensino fundamental, porém, mesmo pagando pelos serviços, os filhos continuaram tendo vivências negativas:

Depois teve uma escola particular, perto da minha casa. (...) A professora colou a boca dele com durex, falou que tava brincando pra ver se ele ficava quieto, porque ele ficava saindo e entrando da sala, e falou que era um modo, tentando ver se ele ficava quieto. (...) Em Santo Amaro¹. Lá também sofreu maus tratos. (...) O menino empurrou ele de cima do palco, caiu de cara no chão, quebrou o dente e descolou a retina do olho, aí já foi metade da visão pro brejo. (...) Era um dinheiro que eu pegava e jogava pela janela. (...) Colocaram cadeado pra subir pro pátio, subir pra quadra, porque o Lúcio ficava subindo e era perigoso, e ele era teimoso, aí a diretora mandou por cadeado pra ele não passar nos portões. Não era mais fácil ela botar ele numa sala de aula, com uma professora de apoio? (LÍDIA).

No particular, o Miguel sofreu bullying e a irmã sofreu junto com ele, então, precisei tirar os dois no meio do ano. (...) Meu sobrinho falava que eu odiava o meu filho, porque como eu deixava o Miguel naquela escola. (...) a irmã dizia que o Miguel era chamado de menino lobo, porque ele andava de quatro. Ele não tinha entendimento muito de algumas coisas. Ele não tinha a percepção dele mesmo e depois desse período ele começou a ter percepção, que foi quando ele começou a se esconder. (...) E isso causou também uma questão psicológica na irmã, que até hoje ela sofre (...) porque assim o Miguel não se importava, então as pessoas começaram a atingir ela. (MARTA).

Pode-se entender que o cenário atual, influenciado por ideias neoliberais, enxerga a educação como forma de adaptação ao mercado de trabalho, logo as contradições no processo de inclusão revelam que, apesar da ampliação das oportunidades educacionais, a inclusão contém em si a sua negação, ou seja, a exclusão. Wanderley (2001) também destaca que a exclusão é uma consequência das desigualdades sociais que se manifestam nas esferas econômica, cultural, política e étnica geradas pelo modelo econômico vigente. Ela amplia a compreensão da exclusão ao transformá-la de um fenômeno individual para um fenômeno social, explicitando a criação de indivíduos considerados inteiramente desnecessários ao universo produtivo, para os quais não parece haver mais possibilidades de inserção.

No contexto brasileiro, a exclusão social é caracterizada como um fenômeno complexo e estrutural. Sua naturalização, junto ao estigma, contribui para a sua

¹ Em outra instituição de ensino particular.

reprodução, sendo que o estigma qualifica e desqualifica indivíduos, perpetuando um ciclo marcado pela fragilização dos vínculos sociais, o que explica a insuficiência no processo de inclusão escolar de pessoas com DI. Neste processo, as pessoas se sentem e são discriminadas com a legitimação da exclusão através de mecanismos de seletividade presentes na escola, como atribuição de notas, avaliação psicodiagnóstica e programas compensatórios (GUHYR, 2003).

Essa legitimação da exclusão se deu no histórico escolar dos filhos das entrevistadas, a partir da anulação da presença deles dentro de sala pelo corpo docente, e crueldade discriminatória no trato:

Os amigos dele me falavam assim “ô tia, o Lúcio hoje não fez nada, não fez nem desenho” aí eu, “por que, meninos?” “Não, tia, a professora não ligava, não dava nada pra ele, colocava a folha em cima da mesa e falava assim ‘pinta esse desenho aí’ e virava as costas”. Se pintasse bem, se não pintasse, amém. Aí a gente ainda tentou ainda pedir pra elas fazer tipo uma apostila, né? Assim, pra incluir alguma coisa pra mim ajudar ele em casa. “Ah, não. Aqui as formas é só os livros mesmo da escola, se você for comprar. Eu comprei uns livros caríssimo pra não ter retorno, se eles não estavam ensinando nada. (...) Mas eles não faziam. Tentava dificultar mais as coisas. Eu acho que era pra fazer a gente desistir. (LÍDIA).

A escola nunca me mostrava nada até o dia que eu fiquei numa reunião até o final, me seguraram até o final. Fizeram eu comprar o material igual, dizendo que iam fazer adaptação e tudo. (...) Não me entregaram nada, (...) todo mundo recebeu tudo. E eu me senti aquela mulher da novela. Sabe aquela coisa linda da novela que fala “Cadê? Cadê as coisas do meu? Nada? Fez o que aqui, né?”. (MARTA).

Sawaia (2001) aborda a ilusão da inclusão, argumentando que a sociedade exclui para incluir. Conectando o excluído ao resto da sociedade na manutenção do controle social e estabelecendo a relação dialética da inclusão-exclusão, pois essas pessoas podem até estar inseridas nos ambientes escolares, mas não estão incluídas; e o relato da Marta sobre a experiência na escola posterior a particular demonstram isso:

Eu tinha uma questão na escola pública, porque eram muitas crianças e tinha muitas questões de fuga e elas não tinham manejo pra esses estímulos de fuga dele, (...) porque essa estagiária não é estagiária única, ela tinha que olhar o Miguel e mais quinze. (...) Então ele chegou a sair da escola, começou a ter questões, assim, perigosas. Eu moro em frente à escola e assim o Miguel começou a estimular vômito, pra elas me ligarem pra eu ir buscar. Então ele sacou que toda vez que passasse mal eu ia buscar. (...) Ele se escondia. Quando ele ficava na escola o período todo era debaixo da mesa, só tiravam ele na hora de fazer uma atividade pra tirar foto pra me mostrar. (MARTA).

Guhur (2003), Sawaia (2001) e Wanderley (2001) convergem na ideia de que as políticas públicas são essenciais para enfrentar os efeitos perversos da transmutação da exclusão em inclusão, buscando combatê-la enquanto apenas inserção social. Essa abordagem crítica da legislação de educação inclusiva torna-se fundamental para compreender as complexidades e desafios desse processo.

Contudo, mesmo com políticas públicas, a realidade ainda é de exclusão para crianças e adolescentes com SD nas unidades educacionais regulares públicas e privadas; devido a esse cenário, as famílias buscam por instituições especializadas do terceiro setor para suprir suas necessidades, já que o Estado não tem cumprido sua responsabilidade em garantir educação a todos.

4.1.1.1 Instituição de Educação Especializada Associação para o Desenvolvimento Integral do Down

Na minha formação em Serviço Social realizei estágio por dois anos na ADID, – instituição onde as famílias buscam por educação especializada – espaço que proporcionou imersão prática e reflexiva sobre questões relacionadas à inclusão e exclusão escolar de pessoas com SD em São Paulo. Ao estabelecer contato direto com os usuários e seus familiares, pude testemunhar as complexidades desse cenário e suas repercussões no desenvolvimento das pessoas com SD, assim como na sobrecarga enfrentada pelas cuidadoras. A ADID se destaca como uma instituição de prestação de serviços especializados à essa população, e a partir da interação com seus membros, surgiu a necessidade de aprofundar a compreensão sobre os desafios enfrentados por esses indivíduos na busca por uma educação inclusiva.

A ADID é uma associação filantrópica sem fins lucrativos fundada em 05 de dezembro de 1989 por um grupo de pais de pessoas com SD. Tem por finalidade desenvolver projetos capazes de promover e integrar socialmente pessoas com a síndrome, através da educação especializada, de pesquisa científica, aplicação e a divulgação de metodologias educacionais que possam contribuir com a qualidade da aprendizagem, tendo como um dos objetivos a inclusão no mercado de trabalho.

Em 2012, ela inaugurou a Escola de Ensino Fundamental Professor Antonio Francisco de Carvalho Filho, regulamentando o seu programa educacional do 1º ao 5º ano escolar como ensino regular, porém com metodologia própria e especializada. Compreendendo a pessoa como um todo, a escola possui uma equipe de profissionais da área de Pedagogia, Psicologia, Serviço Social, Fonoaudiologia, Artes Cênicas e

Visuais e Educação Física, que complementam o atendimento do usuário por meio de orientação familiar, fundamentais para a integração entre a família, escola e comunidade.

Ao perceber que a demanda pelos serviços estava maior que a oferta institucional, - limitada por recursos financeiros - a ADID começa a buscar alternativas para ampliar seus serviços, e em 2017, consegue a aprovação do primeiro projeto assistencial financiado pelo Fundo Municipal da Criança e do Adolescente (FUMCAD). Desde então, atende cada vez mais um número maior de jovens e seus respectivos familiares por cada projeto novo.

Vale ressaltar que a presente pesquisa não pretende defender ou incentivar as instituições de educação especializada, mas buscar explicações do porquê das famílias de PCD procurá-las como alternativa ao ensino regular, considerando que a própria existência destas organizações, muitas vezes, surge como um movimento político urgente da sociedade civil em suprir direitos e necessidades que não estão sendo garantidos pelo Estado.

5. O PAPEL DA EDUCAÇÃO NO DESENVOLVIMENTO DE PESSOAS COM SD

Desde a promulgação da LDB em 1996, a Educação Infantil é considerada como parte da Educação Básica, assim como o Ensino Fundamental e Médio. Em seu Art. 22 fica delineado o propósito da educação básica:

A educação básica tem por finalidades desenvolver o educando, assegurar-lhe a formação comum indispensável para o exercício da cidadania e fornecer-lhe meios para progredir no trabalho e em estudos posteriores. (BRASIL, 1996)

A Educação Infantil é considerada o alicerce para o processo educacional, sendo, muitas vezes, a primeira instituição de contato das crianças - fora a familiar - para ingressarem em situações de socialização. Seu objetivo é fornecer novos modos de diversificar os conhecimentos e habilidades das crianças, a fim de promover aspectos da socialização, autonomia e comunicação, sempre de maneira complementar à família.

O Referencial Curricular para a Educação Infantil (1998) e as Diretrizes Curriculares Nacionais da Educação Infantil (DCNEI, Resolução CNE/CEB nº 5/2009)

compreendem a criança como sujeito histórico e de direitos. No Art. 4 desta resolução, complementa-se que:

As propostas pedagógicas da Educação Infantil deverão considerar que a criança, centro do planejamento curricular, é sujeito histórico e de direitos que, nas interações, relações e práticas cotidianas que vivencia, constrói sua identidade pessoal e coletiva, brinca, imagina, fantasia, deseja, aprende, observa, experimenta, narra, questiona e constrói sentidos sobre a natureza e a sociedade, produzindo cultura. (BRASIL, 2009)

Logo, a Educação Infantil deve ser fundamentada na relevância das atividades lúdicas, reconhecendo jogos, brinquedos e brincadeiras como atividades sociais privilegiadas na sala de aula, promovendo a interação com a diversidade de indivíduos, o conhecimento e a construção dos sujeitos sociais. Essa interação do brincar explicita o cotidiano da infância, sendo importante para identificar expressões afetivas, mediação de frustrações, capacidade de resolução de problemas e de regulação emocional entre as crianças.

Essa abordagem reforça a importância da Educação Infantil para o desenvolvimento integral, uma vez que jogos e brincadeiras possuem caráter construtivo para o cognitivo ao serem atividades fundamentais que oferecem múltiplas oportunidades de aprendizagem, como conteúdos do cotidiano, regras, relações entre pares e/ou grupos e com o ambiente ao seu redor, além de diversas expressões de linguagens.

Esses estímulos oferecidos desempenham papel fundamental no percurso escolar de uma criança, principalmente para as com SD, que muitas vezes enfrentam desafios adicionais no processo de aprendizagem, por se localizarem em estágios cognitivos diferentes ao de seus colegas sem DI. Elas podem encontrar dificuldades em absorver convenções sociais de maneira intuitiva, tornando crucial a aprendizagem, participação e interação em grupos, a compreensão de padrões de comportamento, como esperar a vez, compartilhar e a capacidade de brincar. Desta forma, a Educação Infantil prova-se novamente essencial por promover a independência, abordando habilidades práticas de autoajuda, de construção de amizades e de empatia.

A introdução de rotinas e estruturas diárias, apoiadas por recursos visuais, como fotografias e objetos de referência, é uma estratégia eficaz para facilitar a aprendizagem das crianças com SD. No entanto, mesmo que necessitem de suporte

adicional, o excesso de apoio individualizado pode prejudicar a exposição da criança a estímulos e modelos oferecidos por grupos, como brincadeiras cooperativas, desenvolvimento de autonomia e aprimoramento das relações sociais.

Elas precisam participar de atividades comuns com objetivo de aprimorar a comunicação, mobilidade, socialização, independência e inclusão diária do ambiente que a cerca. Portanto, a hora do lanche e da refeição é vista também como uma oportunidade valiosa para a prática de habilidades motoras e alimentares, de interação com colegas e adultos. Atividades que envolvem habilidades motoras coordenadas, grossas ou finas, ampliam as oportunidades das crianças de explorar o mundo e incrementar seus estímulos.

A Educação Infantil tem importância na promoção da fala e linguagem, reconhecendo essas habilidades como vitais para a comunicação e participação em conversas. Problemas nessa área podem resultar em menos oportunidades de interação e podem ser prejudiciais à autoestima. A concepção da criança como um ser ativo que observa, questiona, levanta hipóteses e constrói conhecimentos por meio de interações com o mundo físico e social é crucial. O trabalho do educador deve envolver reflexão, seleção, organização, planejamento, mediação e monitoramento da construção dessas concepções, garantindo a diversidade da promoção ao desenvolvimento integral; a integralidade dessa ação deve ser construída progressivamente, pois cada nova etapa da educação básica (ensino fundamental e médio) articula-se com a anterior, mostrando a necessidade de constituí-las apropriadamente para o desenvolvimento pleno dos indivíduos.

Ao compreender que crianças com SD apresentam processamento cognitivo diferente aos das crianças sem DI e que precisam de mais tempo e mais estímulos para a aprendizagem, a Educação Infantil se torna ainda mais relevante, pois ela que tem o papel de promover o autocuidado, autoconhecimento, a convivência em sociedade e outras interações sociais, fatores que irão prepará-los para o futuro. Todavia, a falta dessa etapa educacional na vida dessas pessoas, como aconteceu com Lúcio e Miguel, pode acarretar a realização dessas ações de desenvolvimento humano asseguradas pela Base Nacional Comum Curricular (BNCC) – conviver, brincar, participar, explorar, expressar e conhecer-se – transformarem-se em responsabilidade das respectivas cuidadoras, ou seja, o que deveria ser papel do Estado e da família, passa a ser apenas da família e, em específico, das mulheres que também são mães, esposas, filhas e cuidadoras.

5.1. SOBRECARGA DAS CUIDADORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SD

Ao compreender que a educação básica faz parte do processo de desenvolvimento humano das crianças e adolescentes em geral, mas principalmente com SD, nota-se que a dinâmica de exclusão escolar exala uma sobrecarga sobre a família, por torná-la a principal responsável por este cuidado.

A figura do cuidador familiar se destaca como aquela inserida nas dinâmicas domésticas, responsável por dedicar um tempo expressivo ao cuidado da saúde e bem-estar de um ou mais membros da família, sem remuneração ou amparo social do Estado. Segundo dados do IBGE 2019 a média dedicada aos cuidados e afazeres domésticos por mulheres na região sudeste brasileira é de 22,1 horas semanais, configurando como uma segunda jornada de trabalho ou a impossibilidade de ingressar no mercado de trabalho formal pela quantidade de demandas. As entrevistadas para esta pesquisa e diversas responsáveis dos jovens com SD da ADID, - principalmente as que participam dos projetos assistenciais ou são beneficiárias de bolsas socioeconômicas, destacando a influência dos recortes de classe e gênero na realidade cotidiana, por não terem a possibilidade de custear um funcionário aos cuidados – evidenciaram alta taxa de desemprego pela dedicação ao cuidado.

Esse modelo de família ocidental, moldado pelo capital e perpetuado de geração em geração, internaliza a criação de uma instituição que assegure a reprodução da força de trabalho, sendo essa função designada às mulheres. Esse formato gera responsabilidades desproporcionais e relações assimétricas no que tange aos direitos e ao trabalho doméstico resultando em sobrecarga. Recaem majoritariamente sobre as mulheres tais atividades socialmente desqualificadas e invisíveis (cuidar, limpar e ensinar), as quais as assumem como parte essencial de sua identidade por ser naturalizada como a moral feminina, refletindo na incorporação da dominação masculina e se manifestando como forma de violência simbólica (RENK, BUZQUIA, BORDINI, 2022).

Essa realidade do cuidado na perspectiva de obrigação, gera desigualdades e aumenta as responsabilidades femininas que precisam conciliar o cuidado com o trabalho. Ao designar essas responsabilidades às mulheres, viabiliza-se que outros

familiares mantenham suas atividades normalmente. Contudo, essa dedicação promove uma sobrecarga e resulta na invisibilidade do trabalho, da vida, da saúde e de projetos de vida em uma sociedade ainda marcada pelo patriarcado e pela desigual distribuição da força de trabalho, que apresenta disparidade na sua taxa de participação, com 54,5% para mulheres e 73,7% para homens acima de 15 anos, conforme revelado pelo IBGE 2019.

Essa realidade afeta especialmente mulheres adultas, que priorizam o cuidado familiar em detrimento de suas próprias vidas, como das cuidadoras de crianças e adolescentes com SD, em que a sobrecarga se evidencia como um fenômeno multifacetado, intrinsecamente relacionado às dinâmicas de gênero e suas implicações socioeconômicas.

Durante o processo de entrevista para a pesquisa, exploramos a rotina diária de Lídia e Marta, constatando que a maior parte de suas horas são dedicadas ao cuidado da pessoa com SD, aos demais membros de suas famílias e aos afazeres domésticos. Os cuidados à PCD constituem a maior demanda diária, por envolverem deslocamentos a instituições de saúde, educação e de programas especializados, por precisarem atentar-se às responsabilidades individuais deles, já que para algumas tarefas demandam auxílio verbal ou físico. De acordo com Marta, o processo de aprendizagem da autonomia é diário e contínuo, pois deve estar dentro das limitações deles. O cuidado aos outros membros da família também exige tempo e, para organização da casa, Marta conta com o apoio da família, mas Lídia se apresenta como a maior responsável, apesar da colaboração de Lúcio. Por fim, a atenção a si mesmas surge apenas quando há tempo disponível, o que acarreta exaustão e intensifica na sobrecarga, uma vez que a falta de autocuidado pode resultar em problemas de saúde tanto físicos quanto mentais. Marta conclui dizendo que “a maternidade não é essa flor toda, entende?” pois nunca teve paz na sua trajetória de cuidados com Miguel, sempre foi muita correria.

Essa associação do gênero feminino ao trabalho não remunerado no ambiente doméstico impacta também nas trajetórias educacionais, evidenciando que muitas mulheres optam por cursos relacionados a cuidados e bem-estar (IBGE 2019). Após a primeira experiência negativa de Miguel na educação infantil, Marta foi em busca da graduação em pedagogia, a qual se formou em 2016 – sendo uma de suas atividades diárias devido à realização de atendimentos por semana. Essa formação a tornou

responsável pela alfabetização e desenvolvimento perdidos pela exclusão escolar, que perdurou até a última escola anterior a ADID:

Não tinha aula. elas não me mandaram nada, nem acesso pela internet, eu só recebi a matéria em folha do Pinterest pra eu fazer a atividade com ele em casa, entendeu? Matricularam ele na plataforma que é sistema Objetivo. Ele tava no segundo ano, segundo ano do fundamental. Ai, ele tava com um trem no jardim de infância, queria fazer aquelas vídeo aula, mas ele não tinha acesso com ninguém. Aí eu comecei a ensinar ele de novo em casa. (...) Então não vem querer me dizer que quem tá remando com a canoa é igual a quem tá no iate, né? Eu não tinha condição de pagar uma equipe multidisciplinar pro meu filho, mas ele vai ter todos os desenvolvimentos também, porque eu estudei e uso muita coisa em casa. Eu sempre quis que ele tivesse minimamente o que o filho daquela que tem dinheiro pra pagar.
(MARTA)

Apesar de não ter feito graduação na área de cuidados e bem-estar, Lídia também se comprometeu a ensinar ao Lúcio o que foi possível dentro de casa, com o apoio de suas outras filhas mais velhas, conseguiu ensinar o filho a escrever o nome, o que não foi realizado nas instituições de ensino.

A naturalização do papel de cuidadora à mulher deve ser analisada de maneira crítica, considerando o contexto histórico e econômico, que influencia na hierarquização de atividades e reprodução de desigualdades sociais. A realidade de mães de jovens com deficiência é de desafios diários, invisibilidade e abandono, estigma e culpa, necessidade de rede de apoio, desafios na saúde mental e dificuldades de inserção no mercado de trabalho.

Ao trabalhar com as responsáveis na ADID, observa-se que a grande maioria das beneficiárias do FUMCAD e das bolsas socioeconômicas tem como obrigações deslocar-se até a instituição, permanecer nas redondezas pelas quatro horas do turno educacional dos filhos, pois a translocação é demorada, participar das reuniões de mães (denominadas assim pela inexpressiva participação dos pais) e acompanhar em todas as demais atividades extras durante a semana.

Os desafios a inserção no mercado de trabalho trazem à discussão as condicionalidades do BPC - previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) – o qual estabelece o pagamento de um salário mínimo por mês a idosos de mais de 65 anos e a PCD que apresentam renda por pessoa do grupo familiar igual ou menor que um quarto do salário mínimo. A ultrapassagem deste valor, mesmo que em pouca quantidade, ocasiona o bloqueio do benefício, logo, pela complexidade de inserção no mercado de trabalho das PCD e das cuidadoras, a família dá preferência ao

recebimento do auxílio por longo prazo e à busca por serviços informais. Essa relação os coloca em circunstâncias de desigualdades sociais e econômicas pela impossibilidade de ascensão social gerada pela dificuldade de estabilidade empregatícia.

As entrevistadas apresentaram o que poderia ter sido diferente para se diminuir essa sobrecarga vivida. Para Lídia, a verdadeira inclusão nas instituições educacionais:

Teriam auxiliado e facilitado o processo de desenvolvimento lá atrás, né? Os erros ficou tudo lá atrás, desenvolvimento na escola, que ninguém deu suporte. Não deu aquele suporte que precisaria ter dado. Eles perderam tempo me enrolando e enrolando ele e agora a gente vai andando, né? Era pra ter tudo lá atrás se eles se tivessem feito o trabalho que eles tinham pra fazer com ele, na adolescência, nos nove, sete, oito anos, agora eu não estaria nesse sufoco. O tempo perdido que eles fizeram a gente perder, infelizmente. (LÍDIA)

Já Marta acredita que é o fim do patriarcado, pois a responsabilidade não seria em grande parte das mulheres. Ela argumenta que abandonou o emprego antigo para dedicar tempo aos cuidados do Miguel, e que essa decisão foi tomada devido ao seu salário ser menor que o de seu marido na época.

Em suma, o panorama complexo da sobrecarga das cuidadoras de crianças e adolescentes com SD engloba questões de gênero, economia e legislação. A materialização de políticas sociais, familiares e de inclusão que reconheçam, apoiem e aliviem as responsabilidades dessas mulheres em múltiplos contextos, pode ser possível através de eleição de mulheres e PCD para cargos de decisão; o que é crucial para pautar políticas públicas em prol da equidade, justiça social e proteção contra as diversas formas de violência que esses grupos sofrem.

6. REPENSAR OS AMBIENTES ESCOLARES

A partir de todo o contexto apresentado, os próximos tópicos tentaram refletir e buscar alternativas para transformar a exclusão escolar em inclusão, a fim de fornecer acesso aos direitos garantidos às crianças e adolescentes com SD, para propiciar o seu desenvolvimento humano e, assim, diminuir a sobrecarga vivida pelas cuidadoras desses indivíduos, proporcionando melhoria na qualidade de vida de ambos.

O tema da inclusão escolar é um desafio constante que demanda a transformação profunda dos ambientes educacionais. Conforme destacado por Mantoan, Prieto e Arantes (2006), a necessidade de adaptação das escolas para atender à diversidade de alunos é crucial nesse processo. Essa adaptação vai além da simples presença de alunos com deficiência nas classes comuns, ela deve buscar uma mudança efetiva nos paradigmas educacionais.

O movimento inclusivo na educação está intrinsecamente vinculado aos ideais de igualdade e equidade ao acesso a bens e serviços educacionais. Eles são uma resposta à desigualdade gerada pelas práticas segregadoras do ensino especializado. A igualdade, no entanto, não deve ser interpretada como uma padronização que ignora as diferenças individuais, esse discurso da igualdade é questionado, pois pode perpetuar uma visão homogênea que não considera as particularidades de cada um. A escola, no seu papel de proporcionar conhecimento, enfrenta o desafio de combinar igualdade e diferenças no processo educacional.

A transformação da escola regular é reconhecida como um processo gradual, exigindo uma ruptura com o modelo tradicional de ensino. Valorizar a diversidade, respeitar os diferentes ritmos de aprendizagem e reconhecer as limitações dos alunos como informações relevantes para o planejamento de ensino, são princípios fundamentais na busca pela inclusão. A universalização do atendimento escolar para alunos com deficiência é uma meta que exige, segundo Mantoan, Prieto e Arantes (2006), planos de formação eficientes para capacitar os professores diante da diversidade de demandas.

É essencial ultrapassar a visão da classe comum como mero espaço de socialização para PCD. A escola deve ser reconhecida como um ambiente de aprendizagem para todos, onde as diferenças são valorizadas e utilizadas como ferramentas para o enriquecimento do processo educacional.

Denunciar atitudes discriminatórias, monitorar as iniciativas do poder público na área educacional e cobrar compromissos assumidos pelos governantes são ações necessárias para evitar o descompromisso com a inclusão escolar. As mudanças necessárias devem ser encaradas como responsabilidade tanto da sociedade civil quanto dos representantes do poder público.

No âmbito da educação inclusiva, é fundamental dialogar sobre políticas públicas, formação de professores e superação de situações discriminatórias em programas de inclusão. A luta por uma escola inclusiva vai além do acesso, visa a

permanência e a construção de saberes que promovam efetivamente a igualdade social. A educação, portanto, é vista como um meio capaz de propiciar transformações em busca da melhoria da qualidade de vida da população. Repensar os ambientes escolares é uma tarefa que envolve uma profunda revisão dos paradigmas educacionais, conforme apontado por Mantoan (2003).

A distinção entre integração e inclusão escolar apresenta-se como um ponto essencial nesse debate. Enquanto a integração escolar mantém serviços segregados e exige que os alunos se adaptem ao sistema, a inclusão propõe uma inserção radical, completa e sistemática de todos os alunos nas salas de aula do ensino regular, sem exceção. Essa perspectiva destaca que a inclusão não se limita apenas aos alunos com deficiência, mas busca alcançar todos os estudantes que enfrentam dificuldades nas escolas. A diversidade, longe de ser um obstáculo, é vista como um elemento enriquecedor do ambiente educacional. No entanto, a tendência de encaminhar alunos com dificuldades para classes especializadas é uma forma de transferir a responsabilidade para outros profissionais (MANTOAN, 2003).

A inclusão escolar emerge de uma educação plural, democrática e transgressora, implicando em reconhecer e valorizar diferentes culturas, manifestações intelectuais, sociais e afetivas, construindo uma nova ética escolar. A interpretação tendenciosa da legislação, por vezes, leva a práticas discriminatórias e à exclusão de alunos com deficiência, pois, muitas vezes, parecem apenas querer "apagar incêndios" sem abordar as raízes da exclusão escolar. Logo, a inclusão não é apenas uma obrigação legal, mas uma oportunidade para reconstruir a escola. Essa reconstrução implica superar visões conservadoras que valorizam apenas o conteúdo acadêmico, que promove a memorização, a repetição e a negação do valor do erro.

A qualidade do ensino, para Mantoan (2003), não deve ser medida apenas pelo aspecto cognitivo, mas também pela capacidade de formar pessoas éticas, justas e capazes de contribuir para uma sociedade evoluída e humanitária. Nesse contexto, aproximar os alunos, tratar as disciplinas como meios de compreender o mundo e envolver famílias e a comunidade no projeto escolar, são passos essenciais. As escolas de qualidade são espaços de construção de personalidades autônomas e críticas.

O projeto político-pedagógico, nesse contexto, emerge como uma ferramenta para traçar diretrizes realistas e responsáveis. Isso envolve o diagnóstico da demanda, identificação de pontos positivos e fracos, definição de prioridades e

proposta de ações com metas e responsáveis. A reestruturação da organização pedagógica é uma necessidade que envolve a revisão de currículos, formação de turmas, práticas de ensino e avaliação com base nos dados do projeto. Repensar o ensino, partindo das experiências de vida dos alunos e explorando a concepção transversal de novas propostas curriculares não-disciplinares, é uma abordagem fundamental.

A reorganização administrativa deve passar pela descentralização da gestão, envolvendo efetivamente conselhos, colegiados e assembleias de pais e alunos. Isso proporciona maior participação e compreensão do que acontece nas salas de aula e demais ambientes educativos, evitando práticas tradicionais que configuram um "ensino para alguns," e contribuindo para a exclusão generalizada.

O professor desempenha o papel na transformação da sala de aula em vez de adotar uma postura expositiva tradicional, ele torna-se um facilitador ativo na construção do conhecimento com os alunos. A sala de aula se transforma em um espaço de interação, que promove o diálogo e reconhece a diversidade de opiniões. Além disso, grupos de estudo nas escolas, nos quais os professores compartilham experiências e constroem teorias pedagógicas, são apontados como uma prática enriquecedora. Mantoan (2003) critica a presença de professores itinerantes – existente no atual modelo do serviço de AEE de São Paulo – ressaltando a importância de uma abordagem mais colaborativa e participativa na construção do conhecimento.

O repensar dos ambientes escolares, tema fundamental no contexto educacional contemporâneo, é permeado por diversas perspectivas, entre elas a análise crítica de Crochick, Costa e Faria (2020). Eles destacam as contradições inerentes às propostas de democratização e universalização da educação, apontando que, embora essenciais para a inclusão social, essas medidas podem paradoxalmente contribuir para a exclusão de grupos historicamente vulneráveis.

Uma abordagem crítica se faz presente ao considerar o neoliberalismo como uma ideologia que preconiza o Estado mínimo, a livre concorrência, ressaltando a desigualdade social gerada por essa perspectiva. A integração total, porém, artificial, da sociedade, coloca em xeque a real liberdade desse contexto que torna incapaz a superação de desigualdades estruturais.

Levanta-se a reflexão sobre a educação especializada dentro da própria escola regular, pois essa integração busca mascarar a exclusão, evidenciando a manutenção da segregação. Nesse contexto, é evidente a necessidade de um olhar crítico sobre

as políticas educacionais, especialmente aquelas que se propõem a democratizar o acesso à educação. Crochick, Costa e Faria (2020) oferecem uma perspectiva que alerta para os riscos de medidas que, embora aparentemente inclusivas, podem inadvertidamente perpetuar desigualdades. A compreensão profunda dessas nuances é fundamental para orientar práticas e políticas educacionais verdadeiramente inclusivas e igualitárias.

Todos os autores concordam que as políticas de educação inclusiva precisam ser avaliadas. Os serviços de AEE na educação regular, embora seja um avanço político na pauta das PCD, ainda mantém as bases segregadoras, na medida que a maior parte é realizada no contraturno escolar em alguns dias da semana, com professores distintos e que não acompanham o desempenho dos alunos no turno regular. Essa ideia, portanto, não abarca toda a vivência escolar dos alunos com deficiência, colocando um desfalque na sua aprendizagem e os excluindo das dinâmicas sociais trabalhadas em sala regular. No entanto, para alcançar estratégias ideais de inclusão, a escola e os professores precisam possuir condições materiais para isso, como salas equipadas com tecnologia assistiva, a fim de fornecer acessibilidade a todos, menor número de estudantes por turma ou maior quantidade de professores e, principalmente, a aplicação de psicólogos(as) e assistentes sociais nas equipes multidisciplinares nas escolas.

6.1. PRESENÇA DE ASSISTENTES SOCIAIS NA EDUCAÇÃO

A promulgação da Lei nº 13.935/2019, tornou obrigatória a inclusão de psicólogos(as) e assistentes sociais em todas as equipes multiprofissionais das instituições de ensino básico da rede pública no Brasil. E com inserção nesse novo espaço sócio-ocupacional é preciso reforçar a relevância da atuação de profissionais pautadas pelo Código de Ética do/a Assistente Social, promulgado em 1993 pela Lei 8.662/93, pois ele estabelece princípios fundamentais que norteiam o trabalho profissional, como reconhecimento da liberdade como valor central, defesa intransigente dos direitos humanos, compromisso com a ampliação e consolidação da cidadania, garantia ao acesso aos direitos civis, sociais e políticos das classes trabalhadoras, defesa da equidade e justiça social, assegurando a universalidade de acesso aos bens e serviços relacionados aos programas e políticas sociais, empenho pela eliminação de todas as formas de discriminação, promovendo o respeito à

diversidade. O comprometimento com esses princípios éticos não apenas norteia a prática profissional, mas também evidencia assistentes sociais como agentes transformadores, capacitados para lidar com as complexidades de ambientes educacionais.

A atuação desses profissionais, portanto, visa oferecer suporte para a melhoria da qualidade de vida da comunidade escolar, engajando-se em ações e projetos de eliminação de preconceitos e violências no ambiente escolar. Essa presença é fundamental para fortalecer a proteção social e incentivar a participação familiar e comunitária, impactando diretamente nos processos de ensino e aprendizagem.

A colaboração desses profissionais em equipes multidisciplinares estende-se ao aperfeiçoamento da educação básica, através de estratégias inclusivas que considerem as diferenças e as expressões da questão social que atravessam os estudantes, como na garantia de acesso aos direitos e políticas públicas de proteção às crianças, adolescentes e jovens, como o ECA, o Estatuto da Igualdade Racial, o Estatuto da Juventude e o Estatuto da Pessoa com Deficiência e na construção do projeto político-pedagógico contribuindo ativamente para a melhoria das relações entre docentes, discentes, comunidade escolar e famílias e para a permanência estudantil.

As atribuições privativas e competências de assistentes sociais estão regulamentadas pela Lei No 8.662, de 7 de junho de 1993, e nas escolas as ações podem se concretizar por meio de diversas instrumentalidades, por exemplo, elaboração e coordenação de projetos, auxílio e orientação na aquisição de serviços de transporte para PCD e em demandas relacionadas ao CadÚnico, Programas de Transferência de Renda (PTR) e Benefício de Prestação Continuada (BPC), realização de atendimentos e acolhimentos aos estudantes e suas famílias, reuniões com famílias, visitas domiciliares, orientações e encaminhamentos para a rede de serviços, reuniões de capacitação à comunidade escolar sobre políticas públicas de proteção a crianças, adolescentes e jovens, a suas famílias e aos próprios funcionários, reuniões de equipe e com a rede para estudo de casos.

O trabalho realizado com famílias pelos assistentes sociais nas unidades escolares, começa a partir da compreensão de família como um espaço complexo e em constante construção. Mioto (2010) discute sobre como ela é moldada pelas interações entre seus membros e outras esferas sociais. Essa unidade vai muito além

de um centro de cuidados, é um mecanismo de redistribuição interna de recursos, a qual tem um papel muito importante na estruturação da sociedade.

É essencial perceber que, em um país com desigualdades estruturais como o Brasil, as famílias não têm condições objetivas de lidar sozinhas com as demandas que enfrentam. Dessa forma, a construção da proteção social, pela perspectiva dos direitos sociais, torna-se um ponto central do Serviço Social. Ao contrário do pensamento neoliberal, que muitas vezes culpabiliza as famílias por supostos fracassos de não cumprir com seu papel do cuidado, é preciso entender que a proteção acontece por meio da promoção da cidadania, da igualdade e da justiça social. O Estado participando dessa garantia – como é disposto da Constituição de 1988 – possibilita a autonomia dos indivíduos, já que as políticas públicas são projetadas para dividir os custos enfrentados pelas famílias, sem sobrecarregá-las.

O Serviço Social na educação tem como compromisso ético a incorporação da transformação social e a viabilização do acesso aos direitos. Diante das necessidades familiares que na maioria das vezes são difíceis de atender, assistentes sociais realizam proposições, articulações e avaliações das políticas sociais e das organizações, que permitem identificar as origens das dificuldades familiares, com o objetivo de procurar meios que funcionem como respostas para as demandas que ela enfrenta. Esse processo, portanto, tem como objetivo diminuir a evasão escolar de crianças e adolescentes com deficiência na tentativa de melhorar a qualidade de vida dos indivíduos, da família e da comunidade.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As políticas de Educação Inclusiva reconhecidas até o momento, embora sejam conquistas históricas da luta de PCD e seus familiares, ainda reforçam a ideologia neoliberal do descarte através de seu processo dialético de exclusão-inclusão. Isso significa que elas precisam ser criticadas e questionadas para sua constante evolução até a inclusão ser alcançada plenamente e não superficialmente. O Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep) demonstrou que em 2000, havia cerca de 700 mil estudantes em condição de educação especializada, a maior parte deles em instituições especializadas e em 2018, o número de matrículas de alunos com deficiência ou transtornos globais chegou a 1,2 milhão, a maioria delas em instituições públicas. Esse aumento pode ser justificado pelo estabelecimento da obrigatoriedade do ensino fundamental gratuito, a partir dos oito anos de idade pela LDB em 1996, a qual se modificou até a obrigatoriedade da educação infantil a partir dos quatro anos e até os dezessete em 2013.

Essa proposição demonstra a magnitude que legislações podem alcançar e por isso a luta dos movimentos sociais não podem cessar, pois essas legislações necessitam de atualizações, execuções e fiscalizações. O papel de assistentes sociais nas instituições educacionais pode ser também o de promoção da emancipação social do indivíduo a ponto de demandar e participar dos espaços políticos.

Contudo, o plano de ação do serviço social nas escolas dentro de equipes multidisciplinares deve ser também o de conscientização da comunidade sobre a sobrecarga gerada às cuidadoras de pessoas com SD através da exclusão escolar e sua consequente estratégia de não fornecer o desenvolvimento humano a essa população. Causando atrasos cognitivos nas habilidades adaptativas, na comunicação, no autoconhecimento e na construção da cidadania. Pois todas essas ações recaem sob essas mulheres, mães, esposas e cuidadoras que são comumente denominadas como superprotetoras, mas que na verdade estão em estado de exaustão física e mental causadas por todas as barreiras que atravessam os caminhos de seus filhos e acabam sendo responsáveis pelas eliminá-las, já que as instituições sociais não estão preocupadas em ajudá-las. Portanto o cotidiano árduo e, muitas vezes, solitário dessas mulheres deve ser compreendido também como pauta urgente nas temáticas sobre políticas de Educação Inclusiva.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDREOZZI, M. L... **Educação como Pacto Social Civilizatório e os impasses na sociedade neoliberal**. 2022. (Curso de curta duração ministrado/Outra).

BAMPI, L. N. Silva; GUILHEM, D.; ALVES, E. D. **Modelo social**: uma nova abordagem para o tema deficiência. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 18, n. 4, Tela-1, 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000400022>. Acesso em: 01 out. 2023.

BRASIL . Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SEED, 2008.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, de 5 de outubro de 1988**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 5 de outubro de 1988, Seção 1, p. 1.

BRASIL. **Decreto Nº 3.956, de 8 de outubro de 2001**. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Guatemala: 2001.

BRASIL. **Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266>. Acesso em: 16 out. 2022.

BRASIL. **Lei 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>.

BRASIL, **Lei nº 13.935, de 11 de dezembro de 2019**. Dispõe sobre a prestação de serviços de psicologia e de serviço social nas redes públicas de educação básica. Disponível em: <<https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index>>.

BRASIL. **Lei n º 8.662, de 7 de junho de 1993**. Dispõe sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências. Disponível em: http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP_CFESS-SITE.pdf

BRASIL. Ministério da Educação. **Base Nacional Comum Curricular**. Brasília: MEC, 2018.

BRASIL. Ministério da Educação. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, LDB 9.394, de 20 de dezembro de 1996.**

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica.** Secretaria de Educação Especial - MEC/SEESP, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Lei Nº. 7.853, de 24 de outubro de 1989.**

CHAUI, Marilena. **Neoliberalismo:** a nova forma do totalitarismo. Blog A Terra é Redonda, 2019. Disponível em: <https://aterraeredonda.com.br/neoliberalismo-a-nova-forma-do-totalitarismo/>. Acesso em: 25 set. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **Código de Ética do/a Assistente Social.** Aprovado em 13 de março de 1993 com as alterações Introduzidas pelas Resoluções CFESS nº290/94, 293/94, 333/96 e 594/11. Brasília: CFESS, 1993. Disponível em: http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP_CFESS-SITE.pdf

CONVENÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. **Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>.

CROCHICK, J. L.; ALVES DA COSTA, V.; FELÍCIO FARIA, D. **CONTRADIÇÕES E LIMITES DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA NO BRASIL.** Educação: Teoria e Prática, [S. l.], v. 30, n. 63, p. 1–19, 2020. DOI: 10.18675/1981-8106.v30.n.63.s14628. Disponível em: <https://www.periodicos.rc.biblioteca.unesp.br/index.php/educacao/article/view/14628>. Acesso em: 01 dez. 2023.

DIAS, Adriana. **Por uma genealogia do capacitismo:** da eugenia estatal a narrativa capacitista social. In: Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência–SEDPcD/Diversitas/USP Legal. São Paulo, junho/2013. Disponível em: <https://docplayer.com.br/145111795-Por-uma-genealogia-do-capacitismo-da-eugenia-estatal-a-narrativa-capacitista-social.html>. Acesso em: 20 out. 2023.

DIAS, Sueli de Souza; OLIVEIRA, Maria Cláudia Santos Lopes de. **Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural:** contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. Rev. bras. educ. espec., v. 19 n. 2, Marília, 2013. p. 177-179. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-65382013000200003>>. Acesso em: 28 nov. 2022.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência.** 2. reimpressão. São Paulo: Brasiliense, 2012.

DINIZ, Debora. **Modelo social da deficiência**: a crítica feminista. Série Anis, Brasília, v. 28, p. 1-10, 2003. Disponível em: <<https://repositorio.unb.br/handle/10482/15250>>. Acesso em: 28 out. 2022.

EISENBACH NETO, F. J.; CAMPOS, G. R.. **O IMPACTO DO NEOLIBERALISMO NA EDUCAÇÃO BRASILEIRA**. In: XIII CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO: formação de professores: contextos, sentidos e práticas, 2017, Curitiba. EDUCERE - XIII Congresso Nacional de Educação, 2017.

FORESTI, Taimara; BOUSFIELD, Andréa Barbará da Silva. **A compreensão da deficiência a partir das teorias dos modelos médico e social**. Revista Psicologia Política, São Paulo, v. 22, n. 55, p. 654-667, dez. 2022. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2022000300010&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 01 out. 2023.

IBGE-INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (Brasil). Estudos e Pesquisas- Informação Demográfica e Socioeconômica. **Estatísticas de gênero**: indicadores sociais das mulheres no Brasil, [s. l.], ed.2ª edição, 2021. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101784_informativo.pdf>. Acesso em: 8 nov. 2023.

Instituto Jô Clemente. **O que é?** Disponível em: <https://ijc.org.br/Paginas/o-que-e-deficiencia-intelectual.aspx>. Acesso em: 22 set. 2023.

GUHUR, Maria de Lourdes Periotto. **Dialética inclusão-exclusão**. Rev. bras. educ. espec., Marília, v. 09, n. 01, p. 39-56, jun. 2003. Disponível em <http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382003000100006&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 30 set. 2022.

KITAY, E. F.; JENNINGS, B.; WASUNNA, A. **A. Dependency, difference and the global ethic of long-term care**. The Journal of Political Philosophy, v. 13, n. 4, p. 443-469, 2005. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/228019318>. Acesso em: 08 set. 2023.

Legislação Municipal de São Paulo. **Decreto nº 57.379, de 13 de outubro de 2016**. Disponível em: <<https://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/decreto-57379-de-13-de-outubro-de-2016>>. Acesso em: 03 set. 2023.

MACHADO, Jardel Pelissari. **O direito à diferença**: uma reflexão sobre a deficiência intelectual e educação inclusiva. Rev. psicol. polít., São Paulo, v. 10, n. 19, p. 169-173, jan. 2010. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2010000100014&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 26 nov. 2022.

MAIOR, I. M. M. de L. **Movimento político das pessoas com deficiência:** reflexões sobre a conquista de direitos. *Inclusão Social*, [S. l.], v. 10, n. 2, 2017. Disponível em: <https://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4029>. Acesso em: 27 out. 2022.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão Escolar:** O que é? Por que? Como fazer? São Paulo: Moderna, 2003.

MANTOAN, M. T. Egler, PRIETO, R. Gavioli, ARANTES V. Amorim (Org.). **Inclusão escolar:** pontos e contrapontos, 1ed., São Paulo: Summus, 2006.

MIOTO, R. C. **Família, trabalho com famílias e Serviço Social.** *Serviço Social em Revista*. Londrina, v. 12, n.2, p. 163-176, jan./jun. 2010. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/7584/6835>. Acesso em: 15 de set. 2023.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Conheça a História da Educação Brasileira.** Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/pet/33771-institucional/83591-conheca-a-evolucao-da-educacao-brasileira>. Acesso em: 05 nov. 2023.

MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO E ASSISTÊNCIA SOCIAL, FAMÍLIA E COMBATE À FOME. **Benefício de Prestação Continuada (BPC).** 25 nov. 2019. Disponível em: <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>. Acesso em: 30 nov. 2023.

MONTENEGRO, Rosiran Carvalho de Freitas. **Mulheres e Cuidado:** Responsabilização, Sobrecarga e Adoecimento. In: *Anais do XVI Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social*, v. 1, n. 1, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/abepss/article/view/22257>. Acesso em: 30 nov. 2023.

Movimento Down. **Educação Infantil.** Disponível em: <https://www.movimentodown.org.br/2013/02/educacao-infantil/>. Publicado em 22 fev. 2013. Acesso em: 02 nov. 2023.

NASCIMENTO, Milton Andrade do. **Políticas Públicas de Educação Inclusiva:** compromissos e responsabilidades do Poder Público, da Escola e dos Professores. 2015. Disponível em: <http://www.saopaulo.sp.leg.br/escoladoparlamento/wp-content/uploads/sites/5/2017/09/MILTON-ANDRADE-DO-NASCIMENTO-Pol%C3%ADticas-P%C3%ABlicas-de-Educa%C3%A7%C3%A3o-Inclusiva-Milton-A.pdf>. Acesso em: 27 out. 2023.

Psicologia e Serviço Social na Educação Básica. Lei 13.935/2019. **Essa luta tem história!** Disponível em: <https://psicologianaeducacao.cfp.org.br/wp->

content/uploads/sites/32/2022/11/32985_Educacao_Basica_Cartilha_A5_WEB-1.pdf.
Acesso em: 06 out. 2023.

RENK, V. E.; BUZQUIA, S. P.; BORDINI, A. S. J.. **Mulheres cuidadoras em ambiente familiar**: a internalização da ética do cuidado. Cadernos Saúde Coletiva, v. 30, n. 3, p. 416–423, jul. 2022.

Rodrigues, M.F. **A importância da Educação Infantil para o pleno desenvolvimento da criança**. Revista Mosaico. 2017 Jul./Dez.; 08 (2): 30-38.

SÃO PAULO (SP). **Decreto nº 57.379, de 13 de outubro de 2016**. Disponível em: <https://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/decreto-57379-de-13-de-outubro-de-2016>. Acesso em: 10 ago. 2023.

SÃO PAULO (SP). Secretaria Municipal de Educação. **Portaria nº 8.764, de 23 de dezembro de 2016**. Disponível em: <https://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/portaria-secretaria-municipal-de-educacao-8764-de-23-de-dezembro-de-2016>. Acesso em: 04 set. 2023.

SAWAIA, Bader (Org.). **As Artimanhas da Exclusão**: Análise Psicossocial e Ética da Desigualdade Social. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

SPESSATTO, Clara. **A Luta Diária das Mães Solo de Crianças com Deficiência**. Por Portal Catarinas, 23 out. 2022. Disponível em: <https://catarinas.info/a-luta-diaria-das-maes-solo-de-criancas-com-deficiencia/>. Acesso em: 02 dez. 2023.

UOL NOTÍCIAS. **Política de Educação Inclusiva**: Precisa Levar em Conta Singularidade da Criança, Crítica Pesquisador. 22 out. 2020. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/ultimas-noticias/rfi/2020/10/22/politica-de-educacao-inclusiva-precisa-levar-em-conta-singularidade-da-crianca-critica-pesquisador.htm>. Acesso em: 02 dez. 2023.

VIEIRA, José Roberto. **Pessoas com deficiência**: de personagens a protagonistas. UnB Notícias. Disponível em: <https://www.noticias.unb.br/artigos-main/1969-pessoas-com-deficiencia-de-personagens-a-protagonistas/>. Acesso em: 03 out. 2023.