

PERCEPÇÃO DE FAMILIARES DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN SOBRE AS POLÍTICAS PÚBLICAS

PERCEPTION OF FAMILIES OF PERSONS WITH DOWN SYNDROME ABOUT PUBLIC POLICIES

Samuel Vinente¹
Márcia Duarte²

Resumo: O artigo apresenta um estudo sobre *empoderamento* de familiares de pessoas com síndrome de Down, membros de uma associação localizada em um município de médio porte do interior paulista. O objetivo foi analisar o conhecimento dos familiares sobre os direitos das pessoas com síndrome de Down e sua aplicabilidade no cotidiano. Participaram 14 pessoas, das quais 76% eram do gênero feminino e 24% do gênero masculino. Do total de participantes, 79% eram mães, 14% eram pais e 7% eram irmãs de pessoas com síndrome de Down. A intervenção foi realizada por meio de palestra sobre legislação educacional e direitos das pessoas com deficiência. Foi utilizado como instrumento um questionário semiestruturado, aplicado antes e após a intervenção. Os resultados apontaram que os pais puderam conhecer tais direitos com vistas à mobilização para assegurar a efetividade das políticas públicas de inclusão escolar.

Palavras-chave: Educação Especial. Políticas Públicas. Síndrome de Down.

Abstract: The article presents a study on the empowerment of family members of Down's syndrome, members of an association located in a medium-sized municipality in the interior of São Paulo. The objective was to analyze the familiar knowledge about the rights of people with Down syndrome and its applicability in daily life. 14 people participated, of which 76% were female and 24% were male. Of the total participants, 79% were mothers, 14% were parents and 7% were sisters of people with Down syndrome. The intervention was carried out through a lecture about educational legislation and the rights of people with disabilities, in which a semi-structured questionnaire was used as instrument before and after the intervention. The results showed that the parents could learn about these rights in order to mobilize to ensure the effectiveness of public policies for school inclusion.

Keywords: Special Education. Public policy. Down's syndrome.

Introdução

A legislação internacional e nacional apresenta uma intensa produção de documentos normativos que consubstanciam as políticas públicas sociais e os direitos das

¹ Técnico em Assuntos Educacionais na Pró-Reitoria de Inovação Tecnológica (PROTEC) da Universidade Federal do Amazonas (UFAM). Email: samueljunior.ns@gmail.com

² Professora Adjunta 4 do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de São Carlos. Email: marciaduar@yahoo.com.br

peças com deficiência. Ao longo das últimas décadas, a legislação avançou ao assegurar o direito a educação, assistência social, saúde, lazer, moradia e alimentação.

A Constituição Federal (BRASIL, 1988) garante às pessoas com deficiência inúmeros direitos, os quais podemos elencar: (a) proibição de discriminação no tocante a salário e critérios de admissibilidade; (b) saúde, assistência pública e proteção; (c) reserva de percentual de cargos e empregos públicos; (d) critérios diferenciados para a concessão de aposentadoria; (e) habilitação e reabilitação; (f) Atendimento Educacional Especializado (AEE), preferencialmente na rede regular de ensino; (g) criação de programas de intervenção; e (h) acesso aos espaços públicos, dentre outros (BRASIL, 1998).

A Lei Federal nº 7.853, de 1989, insere na legislação brasileira direitos relacionados à educação, à saúde, à formação profissional e do trabalho, à formação de recursos humanos e à área de edificações (BRASIL, 1989). Os dispositivos da lei instituem a *tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos* das pessoas com deficiência. Nessa perspectiva, os direitos, por serem difusos, pertencem a todos, evidenciando a necessidade de intervenção do Poder Público caso haja descumprimento da legislação.

Na área da educação, a lei garante a inclusão dos estudantes com deficiência nos sistemas de ensino, dispondo sobre currículos, etapas e diplomação próprios. Garante-se também na legislação o acesso desses estudantes aos “[...] benefícios conferidos aos demais educandos, inclusive material escolar, merenda escolar e bolsas de estudo” (BRASIL, 1989, art. 2º, inciso I).

O Estatuto da Criança e do Adolescente, disposto na Lei Federal nº 8.069 de 1990, garante às pessoas com deficiência o atendimento integral especializado no Sistema Único de Saúde (SUS) e ratifica o disposto na Constituição Federal - AEE preferencialmente na rede regular de ensino. Em conformidade com a lei, as famílias com crianças e adolescentes que possuem algum tipo de deficiência “[...] terão prioridade de atendimento nas ações e políticas públicas de prevenção e proteção” (BRASIL, 1990, art. 70-A).

O Plano Decenal de Educação para Todos (BRASIL, 1993), com vistas à implementação das ações consignadas na Conferência Mundial sobre Educação para Todos (UNESCO, 1990) realizada na Tailândia, apresenta diretrizes para as políticas educacionais na década de 1990. O Plano consolidou a importância da escola se constituir

como um espaço de “aprendizagem e exercício da cidadania” para todos. De acordo com o Plano, na década da educação dever-se-ia fomentar a “[...] integração à escola de crianças e jovens portadores de deficiência e, quando necessário, o apoio a iniciativas de atendimento educacional especializado” (BRASIL, 1993, p. 48).

O Decreto Federal nº 914, de setembro de 1993, que instituiu a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, apresenta diretrizes para o desenvolvimento das pessoas com deficiência, discutindo a necessidade de adoção de estratégias para articulação com outros órgãos públicos e participação das pessoas com deficiência em todas as fases de implementação dessa política, por meio de suas entidades representativas (BRASIL, 1993).

Dentre os objetivos propostos no Decreto Federal nº 914 de 1993 para as pessoas com deficiência previa-se: (a) o acesso, o ingresso e a permanência em todos os serviços oferecidos à comunidade; (b) a integração das ações dos órgãos públicos e entidades privadas nas áreas de saúde, educação, trabalho, transporte e assistência social, visando à prevenção das deficiências e à eliminação de suas múltiplas causas; (c) o desenvolvimento de programas setoriais; (d) o apoio à formação de recursos humanos para atendimento; (e) articulação de entidades governamentais e não governamentais, em nível Federal, Estadual, do Distrito Federal e Municipal, visando garantir efetividade aos programas de prevenção, de atendimento especializado e de integração social (BRASIL, 1993).

Além da Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência podemos destacar outros dispositivos da década de 1990 que consolidaram conquistas relacionadas aos movimentos sociais e políticos das famílias das pessoas com deficiência, tais como a Lei Federal nº 8.859 de 1994, que estende aos alunos da Educação Especial (EE) o direito à participação nas atividades de estágio, e a Lei Federal nº 8.889 de 1994 que concede passe livre às pessoas com deficiência no sistema de transporte interestadual.

No âmbito da educação, a Lei de Diretrizes e Bases (LDB), promulgada pela Lei Federal nº 9.394 de 1996, garante o AEE aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. A LDB assegura também a EE enquanto modalidade escolar, garantindo que os sistemas de ensino devem assegurar currículos, métodos, recursos e técnicas para o atendimento às necessidades desse público. A lei também discorre sobre a formação de professores, bem como a

necessidade da educação para o trabalho, visando a inserção social desses estudantes (BRASIL, 1996).

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assinada em Nova York no ano de 2007 e ratificada pelo Brasil por intermédio do Decreto Federal nº 6.949 de 2009, reconhece e assegura às pessoas com deficiência inúmeros direitos, frutos de conquistas históricas e sociais desencadeadas por inúmeros movimentos sociais.

De acordo com o documento, as pessoas com deficiência são definidas como aquelas que possuem 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 igualdades de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2009, art. 1º).

Pode-se perceber que há inúmeros dispositivos que asseguram direitos para as pessoas com deficiência (BRASIL, 1988, 1989, 1993, 1996, 2009). Entretanto, mesmo com uma vasta legislação que consolida tais direitos, efetivá-los é algo complexo em nossa sociedade. Estudos apontam que é necessário que as famílias das pessoas com deficiência se apropriem desses documentos e se *empoderem* para a busca dessa efetivação (BRAVO; HAYASHE, 2010; ARAÚJO, 2011; SMEHA; OLIVEIRA, 2014).

Assim, o *empoderamento* se constitui uma tomada de decisão, uma busca e uma potencialidade do sujeito à medida que o termo

Significa aumento do poder, da autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, discriminação e dominação social. Dá-se num contexto de mudança social e desenvolvimento político, que promove equidade e qualidade de vida através de suporte mútuo, cooperação, autogestão e participação em movimentos sociais autônomos. Envolve práticas não tradicionais de aprendizagem e ensino que desenvolvam uma consciência crítica (KLEBA; WENDALSEN, 2009, p. 736).

De acordo com Baquero (2012), os inúmeros sentidos atribuídos ao termo *empoderamento* indicam um caráter “polissêmico e complexo”. Segundo o autor, os debates sobre *empoderamento* apontam para duas dimensões: a educativa e a política. Estas duas dimensões associam-se ao *empoderamento comunitário*.

Nesse contexto, o *empoderamento comunitário* torna-se um dispositivo favorável para a consolidação de conhecimentos sobre a legislação educacional, pois “[...] envolve

um processo de capacitação de grupos ou indivíduos desfavorecidos para a articulação de interesses, buscando a conquista plena dos direitos de cidadania, defesa de seus interesses e influenciar ações do Estado” (BAQUERO, 2012, p. 177-178).

Tendo em vista a importância do *empoderamento* para o fortalecimento dos serviços de EE, o trabalho de Gualda, Borges e Cia (2013) investigou quais os recursos e as necessidades dos pais de crianças pré-escolares com deficiência. Participaram do estudo 12 pais de diferentes níveis socioeconômicos. Com base na pesquisa, foi possível verificar que os pais necessitam de maiores informações sobre os serviços e ações de apoio dos quais seus filhos poderão beneficiar-se posteriormente.

Sendo assim, como visualizado nos estudos de Smeha e Oliveira (2014), Araújo (2011), Gualda, Borges e Cia (2013), Kleba e Wendausen (2009), *empoderar-se é exercer a cidadania e mobilizar-se para que as pessoas com deficiência tenham o direito à saúde e à educação efetivados*. Assim, torna-se fundamental que haja espaços para que os familiares compartilhem suas angústias, dúvidas e sentimentos, além de se apropriarem dos dispositivos legais para que possam mobilizar-se de forma mais efetiva.

Diante da contextualização e das variáveis levantadas pela literatura ao longo desse tópico, pode-se destacar que nem sempre as famílias recebem apoio externo, não somente de serviços que a comunidade pode proporcionar, mas também de familiares e amigos, que possam ajudar principalmente no empoderamento dos pais.

Desta forma, surgiram questionamentos de quais informações os familiares possuem em relação aos direitos das pessoas com deficiência e como tais informações podem ser aplicadas no meio social e acadêmico para a efetivação de tais direitos.

Sendo assim, o trabalho apresenta resultados de uma experiência vivenciada por meio de intervenção realizada com familiares de pessoas com síndrome de Down. O estudo objetivou analisar o conhecimento dos familiares sobre os direitos das pessoas com síndrome de Down e sua aplicabilidade no cotidiano para a efetivação de tais direitos.

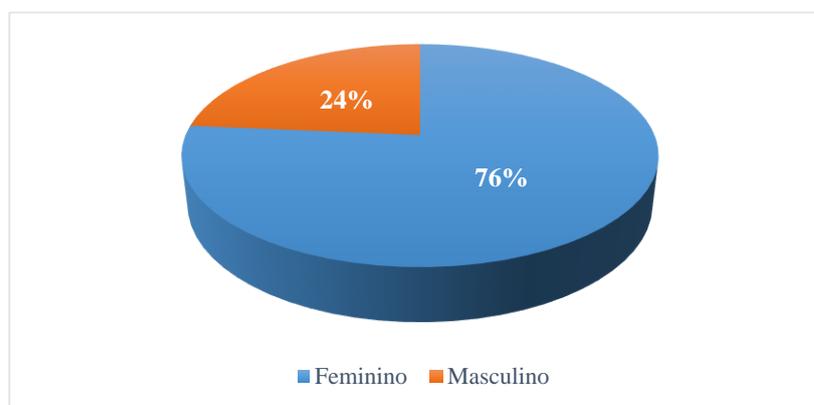
Método

Os dados referentes ao desenvolvimento das atividades serão apresentados nos seguintes itens: (a) participantes; (b) local; (c) materiais e instrumentos; e (d) descrição da atividade.

Participantes

Participaram da atividade 14 familiares de pessoas com síndrome de Down, das quais 76% eram do gênero feminino e 24% eram do gênero masculino, como pode ser observado no gráfico 1.

Gráfico1 – Gênero dos participantes da atividade



Fonte: Elaboração própria, com base nos dados do estudo

Do total de participantes, o grupo era constituído por mães (79%), pais (14%) e irmãs (7%) de pessoas com síndrome de Down. A média de idade dos participantes era de 47 anos, sendo a menor idade 34 e a maior 66 anos.

Quanto ao nível de escolaridade, 50% dos participantes possuíam apenas o Ensino Médio, 7% possuíam Ensino Superior incompleto e 43% Ensino Superior completo. Os participantes com Curso Superior completo possuíam formação nas áreas respectivas de Enfermagem, Gestão em Recursos Humanos, Administração, Psicologia, Artes Plásticas e Pedagogia.

Local

A atividade foi desenvolvida em um espaço cedido semanalmente à Instituição *Conviva Down*, localizada em uma cidade de médio porte do interior paulista. A associação foi fundada, em Assembleia Geral, no dia 24 de junho de 2013 e, de acordo com o Estatuto Social, o Instituto possui um Presidente, uma Diretoria e um Conselho Fiscal (INSTITUTO CONVIVA DOWN, 2013a).

De acordo com o Estatuto Social do Instituto, essa entidade é “[...] uma associação civil, sem fins lucrativos, de caráter filantrópico, de direito privado [...] apolítica [...], com tempo de duração indeterminado e número de associados ilimitados” (INSTITUTO CONVIVA DOWN, 2013b, p. 1).

O Instituto apresenta uma série de finalidades, elencadas em seu Estatuto Social no artigo 2º, das quais podemos destacar: (a) orientar as gestantes, pais e familiares sobre a importância do diagnóstico e estimulação precoce; (b) oferecer palestras de instrução e informação, bem como cursos diversos que visem a inclusão social das pessoas com síndrome de Down; (c) contribuir com a promoção e estabelecimento de políticas públicas de atendimento às pessoas com síndrome de Down; (d) atuar contra qualquer tipo de preconceito ou discriminação; (e) realizar treinamentos, cursos e aperfeiçoamento do aprendizado de pais, familiares e amigos da pessoa com síndrome de Down, dentre outros (INSTITUTO CONVIVA DOWN, 2013b).

Pode-se considerar que o contexto de realização da atividade era propício para o desenvolvimento de novas situações de aprendizagem, pois o público participante era composto de pessoas e familiares que se reuniam semanalmente para discutir diversos assuntos referentes às pessoas com deficiência intelectual, em especial às pessoas com síndrome de Down.

Materiais e Instrumentos

A atividade desenvolvida baseou-se numa palestra intitulada *Políticas públicas e direitos das pessoas com deficiência*, sendo esta ministrada por um pedagogo e uma educadora especial, ambos estudantes do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

A apresentação foi elaborada em editor de texto e projetada em *slides* durante a reunião. Além disso, foram distribuídos aos participantes fôlderes e materiais sobre a temática para anotação. Foi também entregue ao início e ao término da palestra um questionário semiestruturado, de modo que fossem avaliados os conhecimentos anteriores e posteriores dos familiares quanto ao tema em tela.

O questionário semiestruturado foi elaborado para a obtenção dos dados relacionados aos participantes da idade. O instrumento, construído por Vinente e Duarte (2015), continha questões abertas e fechadas que não permitiam a identificação dos participantes, sem o consentimento dos mesmos. As questões auxiliaram no fornecimento de informações sobre o gênero, a idade, a escolaridade e o grau de parentesco dos participantes com as pessoas com deficiência intelectual atendidas pela associação.

O material tinha o propósito inicial de ser simples, claro e objetivo, devendo ser aplicado duas vezes, sendo uma vez antes da palestra e outra depois, sem que se tornasse

exaustivo seu preenchimento. Dentre as perguntas que constavam no questionário pode-se elencar: (a) você conhece os direitos das pessoas com deficiência?; (b) acredita que o conhecimento sobre os direitos das pessoas com deficiência pode ajudá-las a ter melhor qualidade de vida?; e (c) já ouviu falar sobre a Lei Brasileira de Inclusão?; dentre outras.

Descrição da atividade

Antes de ser iniciada a palestra, foi entregue aos participantes um questionário semiestruturado para que fosse preenchido. O objetivo do instrumento era identificar o conhecimento preliminar que os familiares das pessoas com deficiência intelectual possuíam sobre os direitos, principalmente relacionados à matrícula desses estudantes nos serviços de EE.

Posteriormente, foi estabelecido qual membro da associação presidiaria a reunião e qual seria o secretário, como realizado nas reuniões rotineiras da associação. Os palestrantes foram apresentados aos demais participantes, e deu-se início ao uso da apresentação sobre o tema em editor de texto, projetada em tela.

Foram discutidos aspectos sobre a importância dos movimentos sociais e políticos para a consolidação de políticas públicas educacionais e nas esferas de saúde, esporte, lazer e assistência social. Foi disponibilizado um tempo para que os presentes na palestra participassem com perguntas e manifestassem sua opinião acerca do que estava sendo debatido.

Os palestrantes contextualizaram a evolução da legislação ao longo das últimas décadas, que inseriu a questão do AEE e de outros direitos garantidos no texto da Constituição Federal (BRASIL, 1988), da Lei Federal nº 7.853 (BRASIL, 1989), do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), da Lei de Diretrizes e Bases (BRASIL, 1996), do Plano Nacional de Educação (BRASIL, 2014) e da Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015).

Após serem apresentados os dispositivos contidos nos documentos, abordou-se a importância do *empoderamento* de familiares das pessoas com síndrome de Down, para que reconheçam e lutem pelos seus direitos. Além disso, foi apresentado o papel do educador especial enquanto serviço de apoio para a escolarização de Estudantes Público-Alvo da Educação Especial (PAEE) nos diferentes sistemas de ensino.

Resultados e discussões

Os resultados a serem apresentados serão discutidos com base nos seguintes itens: (a) Síndrome de Down e conhecimento preliminar sobre seus direitos; (b) Considerações sobre a Lei Brasileira de Inclusão; (b) Atendimento Educacional Especializado; e (c) Avaliação da atividade.

Síndrome de Down e conhecimento preliminar sobre seus direitos

A síndrome de Down é causada devido à presença de três cromossomos 21 em todas ou na maior parte das células de um indivíduo (MOVIMENTO DOWN, 2015). De acordo com a legislação brasileira as pessoas com síndrome de Down integram o grupo das pessoas com deficiência intelectual. A deficiência intelectual é definida no Decreto Federal nº 3.298 de 1999 como:

- [...] funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como:
- a) comunicação;
 - b) cuidado pessoal;
 - c) habilidades sociais;
 - d) utilização da comunidade;
 - d) utilização dos recursos da comunidade;
 - e) saúde e segurança;
 - f) habilidades acadêmicas;
 - g) lazer; e
 - h) trabalho; (BRASIL, 1999, art. 4º, inciso IV).

Por ser de ordem genética, a síndrome de Down traz implicações na vida escolar, familiar e pessoal das pessoas que possuem a trissomia 21. A apropriação desses conhecimentos e o entendimento da legislação que garante os direitos das pessoas com deficiência podem colaborar para a efetivação de tais direitos em todos os âmbitos.

Com base nas informações relacionadas ao conhecimento prévio dos familiares sobre os direitos das pessoas com síndrome de Down, 50% informaram conhecer tais direitos, 21% informaram não conhecer e 29% informaram conhecer parcialmente. Após a intervenção, com base nos resultados, foi possível constatar que 93% dos participantes responderam *sim* à questão sobre conhecimento dos direitos das pessoas com deficiência e 7% não informaram.

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência foi constituída pela Lei Federal nº 13.146, de 6 de julho de 2015. A lei define o Estatuto da Pessoa com Deficiência e busca assegurar o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais visando sua inclusão social e cidadania (BRASIL, 2015). Dentre os direitos listados na

lei, destacam-se: (a) o atendimento prioritário; (b) o direito à habilitação e reabilitação, o direito à saúde, educação, benefícios sociais, à moradia, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao turismo, ao transporte, à mobilidade, à acessibilidade, à informação e ao trabalho (BRASIL, 2015).

O destaque a essa lei foi dado em virtude de a mesma ter sido promulgada recentemente. Ao serem perguntados sobre o conhecimento da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), 50% dos familiares disseram já ter ouvido falar da lei, 36% argumentaram não ter conhecimento sobre a lei e 14% informaram conhecer parcialmente. Após a intervenção, pôde-se observar que, do total de familiares, 93% afirmaram conhecer a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência e apenas 7% dos participantes não responderam à questão.

Com base nas informações disponibilizadas pelos participantes por meio do questionário, foi possível verificar que 100% dos familiares apontaram na fase anterior e posterior à intervenção que o conhecimento sobre os direitos das pessoas com deficiência pode ajudá-las a ter melhor qualidade de vida.

Atendimento Educacional Especializado (AEE)

O AEE é definido pelo Decreto Federal nº 7.611 de 2011 como o conjunto de atividades, recursos pedagógicos e de acessibilidade, organizados institucional e continuamente, prestado de forma complementar (aos estudantes com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento) e suplementar (aos estudantes com altas habilidades ou superdotação) (BRASIL, 2011).

De acordo com essa lei, o AEE deve integrar a proposta pedagógica da escola e envolver a participação da família para a garantia do acesso e da participação dos estudantes com deficiência nos diferentes sistemas de ensino.

Smeha e Oliveira (2014), ao realizarem um estudo que objetivou conhecer a percepção das mães sobre a escolarização dos filhos com síndrome de Down, bem como os fatores que contribuem ou dificultam o processo de inclusão escolar dos estudantes, verificaram diversos sentimentos tais como medo, mágoa, tristeza e frustração. Os dados da pesquisa apontaram para a escola enquanto instituição ainda excludente, levando-se em consideração as disparidades entre o que se apresenta nos documentos e o que se legitima no cotidiano escolar.

Durante a intervenção, foi possível verificar que há uma grande preocupação acerca da escolarização das crianças e jovens com síndrome de Down. De acordo com o relato de um familiar, é necessário “[...] ter material pedagógico correto para eles e uma profissional competente para ensiná-los” (Participante 1, 2015).

Ao serem perguntados sobre o que a escola poderia fazer para atender plenamente à inclusão dos estudantes com síndrome de Down, muitos dos familiares problematizaram a questão da formação de profissionais da escola para o atendimento dos estudantes com deficiência.

Tal preocupação pode ser visualizada por meio do discurso do Participante 3, ao argumentar que a escola precisa “[...] entender além da legislação a sua função na sociedade. A partir daí, formar uma equipe multidisciplinar para educação desses jovens. O argumento é semelhante ao do Participante 4, que alega que a escola precisa “[...] ter professores capacitados para atender às dificuldades dos alunos com dificuldades”.

Outros participantes vão mais além, ao indicarem a necessidade de professores especializados para a oferta dos serviços de AEE, como pode ser observado nos discursos do Participante 5, “Ter professores especializados em educação especial” e do Participante 6, “Capacitar os profissionais para melhorar a oferta de serviços”.

Assim sendo, pode-se compreender que o sucesso da inclusão escolar não depende apenas da formação de professores especializados, mas que esse item é crucial para o desenvolvimento de práticas mais inclusivas. Nesse sentido, fica cada vez mais evidente a necessidade de qualificação dos profissionais da educação para o atendimento desses estudantes nas salas de recursos multifuncionais e nas salas comuns, de modo que possam ter acesso aos conteúdos necessários para sua formação.

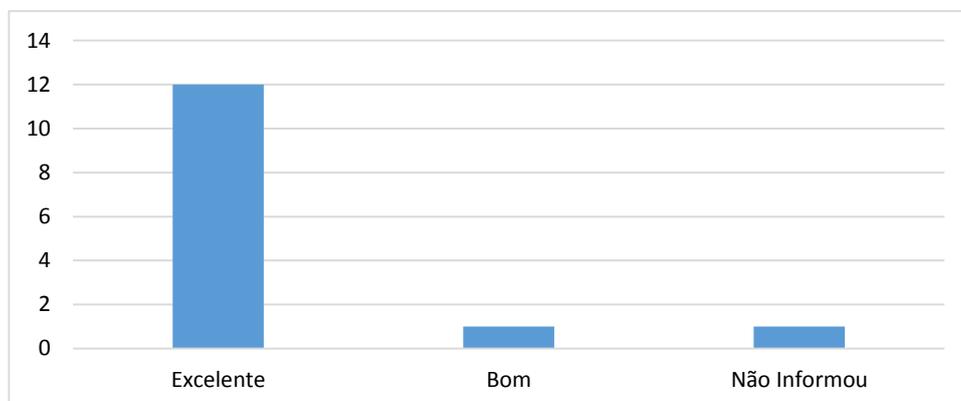
Avaliação da Atividade

No segundo questionário, distribuído aos participantes após o término da palestra, havia uma questão referente à avaliação da atividade realizada. Nesse contexto, os tópicos a serem avaliados baseavam-se nos seguintes itens: (a) preparo dos palestrantes; (b) conteúdo ministrado; (c) forma de apresentação do conteúdo; (d) recursos e materiais utilizados; e (e) contribuição para a associação.

Em cada item avaliado, os participantes poderiam avaliar o trabalho desenvolvido como excelente, bom, regular, ruim ou não informar. Entretanto, os tópicos regular e ruim não foram marcados, por isso não serão apresentados nos gráficos a seguir.

O Gráfico 2 sintetiza a avaliação dos participantes quanto ao preparo dos palestrantes, como pode ser observado:

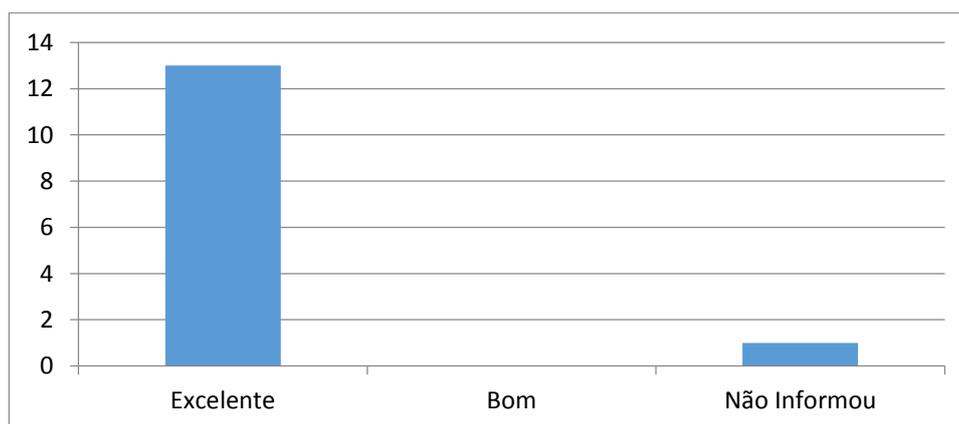
Gráfico 2 – Avaliação dos participantes, relacionada ao preparo dos palestrantes



Fonte: Elaboração própria, com base nos dados do estudo

Como se pode verificar no gráfico 2, dos participantes que responderam ao questionário, 12 afirmaram que a categoria *preparo dos palestrantes* foi excelente, 1 atribuiu conceito *bom* e 1 não informou. As informações relacionadas ao tópico apontam para a importância do planejamento e do preparo para o trabalho junto aos familiares das pessoas com deficiência. Já no gráfico seguinte, apresenta-se a síntese da avaliação dos familiares quanto ao conteúdo ministrado na atividade desenvolvida:

Gráfico 3 – Avaliação dos participantes, relacionada ao conteúdo ministrado



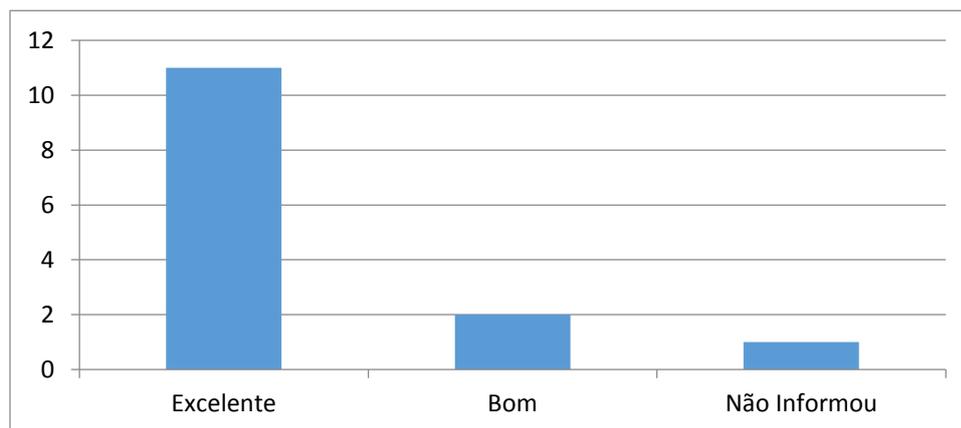
Fonte: Elaboração própria, com base nos dados do estudo (2015)

Como pode-se observar no gráfico 3, 13 dos participantes informaram que consideram o conteúdo ministrado *excelente* e apenas um não informou. É possível

compreender que as famílias carecem de informações sobre os direitos das pessoas com deficiência. Por mais que haja uma avançada legislação que reflete a conquista dos movimentos sociais e políticos, pode-se verificar que tais conhecimentos ainda são inacessíveis, mesmo às pessoas com melhores condições socioeconômicas.

O gráfico 4 ilustra a avaliação dos participantes relacionada à forma de apresentação do conteúdo ministrado:

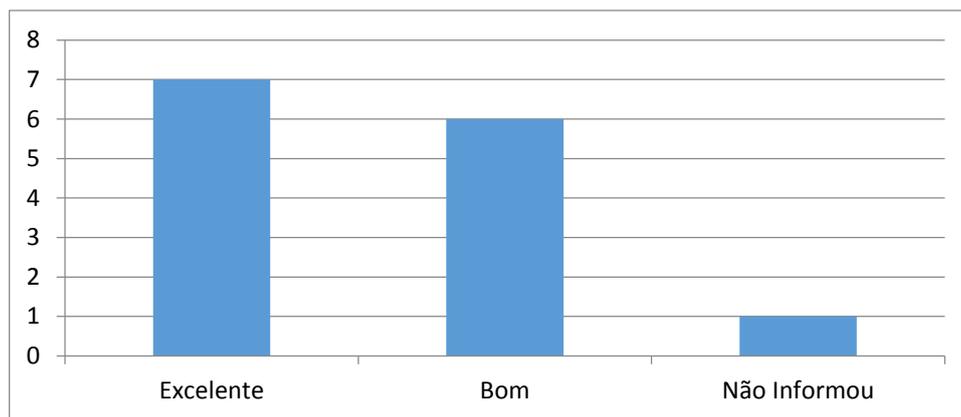
Gráfico 4 – Avaliação dos participantes, relacionada à forma de apresentação do conteúdo



Fonte: Elaboração própria, com base nos dados do estudo

De acordo com as informações disponibilizadas por meio do gráfico 4, verificou-se que 11 dos participantes consideraram que a forma de apresentação do conteúdo foi *excelente*, dois consideraram *boa* e um não informou. Pode-se verificar que a construção de materiais didáticos instrucionais e a distribuição de utensílios para anotação trouxe maior aproveitamento do que estava sendo apresentado. Mesmo assim, pode-se observar no gráfico 5 que não houve concordância quanto aos recursos e materiais utilizados:

Gráfico 5 – Avaliação dos participantes, relacionada aos recursos e materiais.

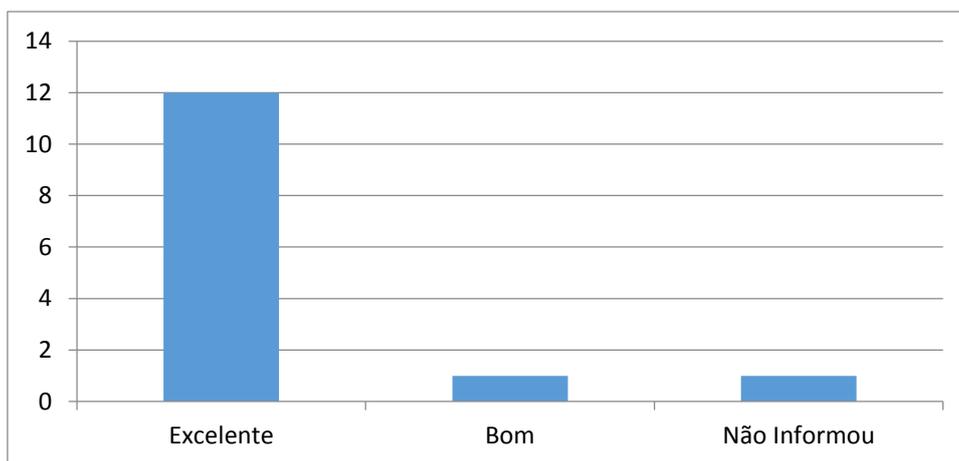


Fonte: Elaboração própria, com base nos dados do estudo (2015)

Conforme dados do gráfico 5, sete dos participantes consideraram *excelentes* os recursos e materiais disponibilizados. Do total de participantes, seis consideraram tais materiais como *bom* e um participante não informou a pontuação a ser atribuída. A avaliação induz a refletir sobre o recurso utilizado, que se baseou somente no uso de projetor e apresentação elaborada em editor de texto. Conclui-se que, se fossem utilizados outros recursos adicionais, esse item seria mais bem avaliado pelos participantes.

O gráfico 6 elenca os dados relativos à avaliação dos participantes quanto à contribuição da atividade para o cotidiano:

Gráfico 6 – Avaliação dos participantes, relacionada à contribuição da atividade



Fonte: Elaboração própria, com base nos dados do estudo (2015)

De acordo com as informações contidas no gráfico 6, pode-se verificar que 12 dos participantes avaliaram como *excelente* a contribuição da atividade para a associação e para a mobilização dos familiares. Um dos participantes considerou a atividade como boa

e um não informou. Sendo assim, pode-se verificar que é importante que mais atividades desse cunho sejam desenvolvidas de modo que propiciem o *empoderamento* dos familiares para a busca aos direitos das pessoas com deficiência.

Considerações finais

O artigo apresentou resultados de uma experiência sobre *empoderamento* de familiares de pessoas com síndrome de Down, advindos de uma atividade realizada em uma associação localizada em uma cidade de médio porte do interior paulista. O objetivo do estudo foi analisar o conhecimento dos familiares sobre os direitos das pessoas com síndrome de Down e sua aplicabilidade no cotidiano para a efetivação de tais direitos.

Levando-se em consideração que *empoderar* famílias diz respeito à luta pelos direitos sociais e civis, torna-se cada vez mais fundamental que os familiares das pessoas com síndrome de Down possam adquirir informações que possibilitem o fortalecimento dos movimentos sociais e políticos.

Com base nos dados obtidos antes e após a intervenção, verificou-se que a intervenção foi eficaz no sentido de que os pais puderam conhecer tais direitos com vistas à mobilização para assegurar a efetividade das políticas públicas de inclusão escolar. Dentre as preocupações dos familiares, verificou-se a questão da formação de professores e a distância entre aquilo que é legitimado na prática do que é proposto nos documentos.

Portanto, é preciso que haja mais espaços para a discussão e apresentação dos direitos relacionados às pessoas com deficiência para que haja um *empoderamento* dos familiares. Acreditamos que a universidade deve cada vez mais fomentar tais oportunidades por meio da consolidação de projetos de pesquisa e extensão, de modo que a sociedade possa ter acesso às informações sobre seus direitos, para que posteriormente possam reivindicá-los.

Referências

ARAÚJO, R. M. **Empoderando pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência**: pesquisa-ação emancipatória. Tese (Doutorado em Educação Especial). São Carlos: UFSCar, 2011. 187f.

BAQUERO, R. V. A. Empoderamento: instrumento de emancipação social? Uma discussão conceitual. **Revista Debates**, Porto Alegre, v. 6 (1), p. 173-187, jan./abril, 2012.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: dez. 2016.

_____. Decreto Federal nº 6.949, de 25 de agosto de 2009: promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 25 ago. 2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: dez. 2015.

_____. Decreto Federal nº 7.611 de 17 de novembro de 2011: dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 17 nov. 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm>. Acesso em: dez. 2016.

_____. Decreto Federal nº 914, de 6 de setembro de 1993: institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 06 set. 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d0914.htm>. Acesso em: dez. 2016.

_____. Lei Federal nº 13.146, de 6 de julho de 2015: institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 06 jul. 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: dez. 2016.

_____. Lei Federal nº 7.853, de 24 de outubro de 1989: Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 24 out. 1989. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L7853.htm>. Acesso em: dez. 2015.

_____. Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990: Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm>. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 13 jul. 1990. Acesso em dez. 2016.

_____. Lei Federal nº 8.859, de 23 de março de 1994: modifica dispositivos da Lei nº 6.494, de 7 de dezembro de 1977, estendendo aos alunos de ensino especial o direito à participação em atividades de estágio. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 23 mar. 1994. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8859.htm>. Acesso em: dez. 2015.

_____. Lei Federal nº 8.889, de 21 de junho de 1994: dispõe sobre a permanência de pessoal requisitado, altera a concessão do benefício-alimentação, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 21 jun. 1994. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8889.htm>. Acesso em: dez. 2015.

_____. Lei Federal nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996: estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 20 dez. 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm>. Acesso em: dez. 2016.

_____. **Plano Decenal de Educação para Todos (1993-2003)**. Brasília: MEC, 1993.

BRAVO, A. D.; HAYASHI, M. C. P. I. As necessidades informacionais dos bacharéis em Direito na defesa das pessoas com necessidades especiais. **Revista Eletrônica de Educação**. São Carlos, SP: UFSCar, v. 4, n. 1, p. 90-104, mai. 2010. Disponível em <<http://www.reveduc.ufscar.br>>. Acesso em: dez. 2015.

GUALDA, D. S.; BORGES, L.; CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio: recursos e necessidades de apoio. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 26, n. 46, maio/ago., p. 307-329, 2013.

INSTITUTO CONVIVA DOWN. **Ata da Assembleia Geral de Fundação do Instituto Conviva Down, de 24 de junho de 2013**. Araraquara, SP, 2013a.

_____. **Estatuto Social do Instituto Conviva Down, de 24 de junho de 2013**. Araraquara, SP, 2013b.

KLEBA, M. E.; WENDAUSEN, A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v. 18, n. 4, p. 733-745, 2009.

MOVIMENTO DOWN. **O que é síndrome de Down**. Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br/sindrome-de-down/o-que-e/>>. Acesso em: dez. 2015.

SMEHA, L. N.; OLIVEIRA, V. L. P. Inclusão escolar: a perspectiva das mães de alunos com síndrome de Down. **Revista Educação Especial**. Santa Maria, v. 27, n. 49, p. 403-416, mai./ago., 2014.

UNESCO. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos (1990)**: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem. Disponível em: <www.mec.gov.br>. Acesso em: ago. 2015.

VINENTE, S.; DUARTE, M. **Questionário sobre o conhecimento dos familiares de pessoas com deficiência intelectual sobre direitos e legislação educacional**. Instrumento de pesquisa. São Carlos: UFSCar, 2015.