

REFLEXÕES SOBRE A ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL NO ACOMPANHAMENTO ÀS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Maria Madalena de Lima Barboza¹

Ivana Marcomim²

Resumo: Neste artigo promove-se uma reflexão sobre a atuação do Serviço Social no processo de acompanhamento às famílias de pessoas com Síndrome de Down, mediante um estudo de natureza exploratória e bibliográfica, buscando uma aproximação na realidade específica, considerando a experiência do estágio curricular em Serviço Social vivido junto à Associação Pestalozzi de Porto Velho/RO. A escolha do tema justifica-se por sua importância para consolidação de uma sociedade mais justa e democrática, alinhando-se ao combate de qualquer forma de preconceito e discriminação, bem como pela diferença às pessoas com Síndrome de Down e suas famílias. Por meio deste estudo buscou-se compreender quais as contribuições do Serviço Social para o processo de autonomia e empoderamento das famílias de pessoas com Síndrome de Down? Considera-se que o trabalho do Serviço Social com famílias representa um compromisso com mudanças que podem emergir no contexto com estes indivíduos, promovendo um processo participativo mais abrangente que visa consolidar os direitos sociais, políticos, econômicos e culturais destes sujeitos e suas famílias.

Palavras-chave: Serviço Social; Síndrome de Down; Família; Direitos.

Summary: In this article, a reflection on the performance of Social Service in the process of accompaniment to the families of people with Down's Syndrome, through a study of exploratory and bibliographic nature, seeking an approximation in the specific reality, considering the experience of the curricular internship in Service Social lived next to the Association Pestalozzi of Porto Velho / RO. The choice of theme is justified by its importance for the consolidation of a more just and democratic society, aligning itself to the fight against any form of prejudice and discrimination, as well as for the difference to people with Down syndrome and their families. This study aimed to understand the contributions of the Social Service to the process of autonomy and empowerment of the families of people with Down's Syndrome? It is considered that the work of the Social Service with families represents a commitment to changes that may emerge in context with these individuals, promoting a broader participatory process that aims to consolidate the social, political, economic and cultural rights of these individuals and their families.

Keywords: Social Service; Down's syndrome; Family; Rights.

¹Acadêmica do curso de serviço social autora do artigo

²Professora do curso de Serviço Social da Unisul Virtual orientadora do artigo

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho abordará a contribuição do Serviço Social em uma Instituição voltado ao empoderamento das famílias de pessoas com Síndrome de Down. Buscando compreender igualmente como se caracteriza a Síndrome de Down, refletindo sobre a importância do trabalho de acompanhamento e orientação às famílias desses indivíduos, em torno da efetivação de direitos e cidadania. Torna-se relevante neste processo compreender como a prática do serviço social pode contribuir para inserção social no grupo familiar, de forma a concretizar ações que possibilitem as pessoas com esta síndrome e sua família uma convivência adequada no ambiente familiar, escolar e social; assim como relacionar; bem como contextualizar o conjunto de direitos já assegurados a estes sujeitos.

As crianças que apresentam esta síndrome precisam de estímulo desde o nascimento, para que sejam capazes de vencer as limitações que essa alteração genética lhes impõe. Por apresentar necessidades específicas de saúde e aprendizagem, exigem assistência profissional multidisciplinar e atenção permanente dos pais. O objetivo deve ser sempre habilitá-las para o convívio e a participação social, tendo uma visão concreta da existência desta síndrome, que está presente em todas as classes e raças, sendo crescente sua inserção na sociedade contemporânea.

A notícia de que uma criança nasceu com síndrome de Down provoca, na maioria das vezes, enorme impacto nos pais e na família. Todos precisam de tempo para aceitar e para adaptar-se às necessidades especiais.

Muito embora se tenha avançado na publicização e mitigação de falsos estigmas, o preconceito e a discriminação são os piores inimigos das pessoas com esta síndrome e a luta contra todas as restrições impostas a estas pessoas tem ganhado força e significação no campo político e social.

A inclusão destes sujeitos favorece o processo histórico da sociedade, contribuindo para uma resignificação da diversidade que compõe o sistema social e de ensino, com o objetivo de evitar o preconceito e a discriminação que as pessoas com essa síndrome convivem, na tentativa de acabar com a rotulação e incapacidades e almeja a conquista de políticas e direitos que melhorem sua qualidade de vida.

Os desafios se impõem ainda no seio familiar, uma vez que a sociedade impõe à família as suas “regras”, sem observar o problema que aflige determinados grupos familiares. Ao grupo aos quais as pessoas com deficiência estão incluídas, as crianças que revelam alguma deficiência ao nascer estão impossibilitadas de viver numa sociedade, exigente e exclusivista(SCHWARTZMAN,2003,p.110).

Neste contexto, a família deve se consolidar como parceiros ativos e determinantes para o desenvolvimento social e humano desses indivíduos. A forma como estas famílias agem, os cuidados, se possibilitam autonomia e estimulações adequadas, como lidam emocionalmente com as limitações e dificuldades que a síndrome ocasiona, se conhecem seus direitos sociais, assim como diversos fatores que devem ser refletidos e orientados para evitar a exclusão, dependência excessiva e outros fatores negativos, devem ser norteadas com políticas afirmativas de respeito à diferença, à diversidade, inerentes à construção de uma sociedade justa e democrática. Quanto maior o entrosamento entre a Instituição, as famílias e a comunidade, em que estão inseridas, tanto maiores serão as chances de se alcançar a inclusão da pessoa portadora de deficiência na sociedade e respeito por suas necessidades (SÓLCIA, 2004, p.24).

Todavia, ao que se percebe, isto realiza-se através de um trabalho compartilhado entre profissionais e famílias numa (re)construção de empoderamento e autonomia compartilhados. Identificar as demandas e dificuldades familiares, suas possibilidades de mudanças e recursos disponíveis para que haja articulação entre respostas compatíveis e mudanças na qualidade de vida são desafios que se impõem às organizações públicas, privadas e do terceiro setor que se comprometem com o desenvolvimento destes sujeitos e com o processo de consolidação de seus direitos.

Essas mudanças presumem alterar tanto as relações internas da família como externas na sociedade em que vivem. Isso instiga a capacidade de distinguir as mudanças possíveis de serem realizadas nos grupos familiares, nas organizações, nas políticas e nas relações societárias.

Enfim, uma construção que depende de ações comprometidas com a fortificação dos vínculos familiares, emancipação, empoderamento, autonomia e garantia dos direitos.

Nesta etapa ocorre a definição de fundamentos teórico-metodológicos e ético-políticos que assegura às ações profissionais, além da investigação necessária sobre os objetivos que se deseja alcançar. Sendo assim, há muitos aspectos a se refletir como: de que forma, o profissional de serviço social pode dar materialidade ao papel transformador que as ações socioeducativas podem ter no cenário adverso da sociedade capitalista que vivemos?

Diante da realidade e demanda, cabe ao Assistente Social saber como agir para consolidação dessa transformação a partir das políticas de direitos consolidadas e a consolidar, bem como a partir das atribuições previstas pelo Projeto Ético-Político Profissional. Nesta direção, origina-se o presente estudo que parte da experiência de estágio curricular em Serviço Social realizada junto Associação Pestalozzi de Porto Velho-Rondônia, especificamente por meio do Projeto Escola de Pais da Associação. Nasce deste contexto, o interesse em compreender o problema central de estudo que configura-se: Como o Serviço Social contribui para a consolidação do processo de autonomia e empoderamento das famílias de pessoas com síndrome de Down, de forma a contribuir com a inserção social do grupo familiar?

Parte-se do objetivo geral de compreender como se processam tais contribuições, sendo os objetivos específicos do estudo: evidenciar como se caracteriza a síndrome de down e suas exigências a atuação familiar; evidenciar as principais políticas de direitos relativas a este segmento; refletir sobre os desafios do trabalho com famílias de pessoas com síndrome de down, suas possibilidades e competências no âmbito de atuação do serviço social; demonstrar como se desenvolveu a ação do assistente social no Projeto Escola de Pais na Associação Pestalozzi; refletir sobre os estudos teóricos sobre a temática trabalhada.

Considera-se que o estudo aqui proposto pode contribuir para que se evidencie a relevância dos trabalhos com famílias e se apresentem indicativos capazes de contribuir com práticas que buscam consolidar os direitos deste segmento e as demandas de suas famílias.

2. ASPECTOS CONCEITUAIS

2.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE A SÍNDROME DE DOW E OS AVANÇOS NO CAMPO DOS DIREITOS DESTES SEGMENTO

Para que possamos compreender como o Serviço Social contribui para a consolidação do processo de autonomia e empoderamento das famílias de pessoas com Síndrome de Down, faz-se necessário analisar algumas categorias apresentadas neste estudo, como a própria síndrome, os Direitos da Criança e Adolescente, a importância da família, o Serviço Social e sua relação na defesa dos direitos.

A Síndrome de Down foi descoberta pelo médico inglês Langdon Down, com relevante contribuição para as famílias das crianças portadoras da Síndrome de Down, que passaram a identificar e conhecer esta patologia, possibilitando uma busca mais aprofundada sobre as melhores e mais adequadas formas de estimulação que venham a auxiliar o seu desenvolvimento cognitivo e social.

A Síndrome de Down ou trissomia do cromossomo 21 é uma condição cromossômica comum que ocorre com maior frequência nas gestações de mulheres, com idade igual ou superior a 35 anos. O portador de Síndrome de Down apresenta um cromossomo de número 21 adicional completo que causa uma determinada aparência facial e risco aumentado de defeitos cardíacos congênitos, problemas tireoidianos, problemas de visão e retardo mental (SMELTZER; BARE, 2005).

Segundo a Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento-AAIDD:

Deficiência intelectual é uma deficiência caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, que abrange muitas habilidades sociais e práticas cotidianas. Estas se originam antes dos 18 anos de idade (AAIDD, 2010). Disponível em: <https://aaidd.org/home/deficiencia>.

Esses indivíduos podem apresentar atrasos no seu desenvolvimento, dificuldades para aprender, realizar atividades cotidianas e interagir com o meio social, podendo se comportar como se tivesse menos idade do que realmente tem. Sendo resultado, quase sempre, de uma alteração cerebral, com comprometimento cognitivo, que acontece antes dos 18 anos de idade, que prejudica suas capacidades adaptativas, provocada por fatores genéticos, distúrbios na gestação, problemas no parto ou na vida após o nascimento.

Neste contexto torna-se relevante o conhecimento acerca dos direitos da criança e adolescente e dos portadores de deficiência.

De acordo com Silva,

A pessoa com Deficiência tem todos os direitos assegurados pela Constituição Federal de 1988, nesse sentido, o conteúdo da inclusão social das pessoas portadoras de deficiência perpassa além do direito geral à igualdade, corolário do princípio da dignidade humana, todos os direitos sociais assegurados no artigo 6º, tais como o direito à educação, a saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência, à vida familiar, ao transporte e à eliminação das barreiras arquitetônicas (2011, p.01).

Em 2001, admitiu-se a Convenção da Guatemala, também conhecida como Convenção Interamericana para eliminação de todas as formas de Discriminação contra a pessoa portadora de deficiência, com a proclamação do decreto 3.956.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência está instituído pela lei nº. 13.146 e considera pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, e que, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com os demais cidadãos. Visa a inclusão social, condições de acesso às áreas de educação, saúde, trabalho, cultura, esporte e infraestrutura urbana, além de estabelecer punições para atitudes discriminatórias contra essa parcela da população.

O Estatuto da Criança e do Adolescente, com a Lei n. 8.069, de 1990, assegura ao deficiente atendimento prioritário na área da saúde e atenção educacional especializada. Neste foi incluído pela Lei nº 13.257 de 2016, em parágrafo único determinando que Os direitos enunciados nesta Lei aplicam-se a todas as crianças e adolescentes, sem discriminação de

nascimento, situação familiar, idade, sexo, raça, etnia ou cor, religião ou crença, deficiência, condição pessoal de desenvolvimento e aprendizagem, condição econômica, ambiente social, região e local de moradia ou outra condição que diferencie as pessoas, as famílias ou a comunidade em que vivem.

Artigo 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

Art. 11º§ 1º prevê-se que a criança e o adolescente com deficiência serão atendidos, sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação.

A Lei 8.742/93, intitulada Lei Orgânica da Assistência Social, com redação dada pela lei nº 12.435, de 2011 declara:

Art. 20 O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família.

Já a lei nº. 8.213, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências, na Subseção II da Habilitação e da Reabilitação Profissional, Art. 93, determina que as empresas com 100 ou mais funcionários está obrigada a preencher de dois a cinco por cento dos seus cargos com contratação de beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência, porém, o que ocorre é que menos de 10% dos cargos são preenchidos por pessoas com deficiência intelectual (grupo em que se encontram as pessoas com síndrome de Down), segundo pesquisa, realizada pela consultoria Santo Caos, em 2015 e divulgada pelo Jornal do Comércio, em notícia de edição impressa publicada em 05/12/2016.

Como se observa há um conjunto de leis e direitos que consolidam a pessoa com algum tipo de deficiência à sua inserção ao meio social com condições de desenvolvimento e atenção por parte do estado, da sociedade e família. Embora tal previsão esteja prevista, sua legitimação ainda é um desafio e exige uma articulação em rede entre políticas intersetoriais e entre os diferentes atores que formam o processo de consolidação de vínculos e convívio dos sujeitos com a síndrome de Down, dentre eles, destaca-se a família e sua intransferível atuação.

2.2 A FAMÍLIA NO CONTEXTO DO DESENVOLVIMENTO DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

No contexto atual a configuração familiar adquire as mais diferentes formas, sendo representativas de processos consanguíneos ou não. O reconhecimento do valor de processos de vínculos seja por quaisquer tipo de motivo, desde que respeitadas as condições de direitos de cada sujeito, componente do grupo familiar, adquire cada vez mais notoriedade e valorização à sua forma diversa.

A participação da família no processo de desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down tem papel fundamental de inseri-lo na sociedade, como suporte para que o indivíduo sinta-se apoiado e encaminhado para desenvolver suas capacidades. Para Rodriguez (2006), O papel da família “é muito importante, pois é ela que proporciona através do carinho, da estimulação e do respeito, as estruturas para que ele possa se inserir no ambiente social e escolar”.

O autor afirma ainda que:

O ambiente em que a criança portadora da Síndrome de Down convive, deve ser estimulado e a família deve estar atenta ao seu papel de fornecedora desses estímulos, alinhando profissionais como psicólogo, fisioterapeuta, professores, assistente social, enfim pessoas que mantêm contato com a criança e a família, para que resulte em resultados significativos e a criança deficiente chegue a um nível elevado de suas capacidades (RODRIGUEZ,2006, p.11).

Diante de tal situação, muitas famílias encontram-se despreparadas e necessitam de ajuda. De acordo com Ramos Et Al (2006) Os pais ao receberem a notícia de que seu filho é portador da Síndrome de Down, necessitam de segurança, apoio, confiança e dignidade. O objetivo é fazer com que não fujam da realidade, mas enfrentem-na fortaleça seus laços e construam algo positivo em suas vidas. Percebe-se que quando a família se encontra desamparada e desinformada, acarreta uma série de fatores negativos que prejudicam o desenvolvimento do filho com síndrome de down, dificultando a inserção deste no convívio social. Segundo Kaloustian(1994), para um desenvolvimento completo e harmonioso de sua personalidade, a criança deve crescer em um ambiente familiar.

A atenção às famílias tem por perspectiva fazer avançar o caráter preventivo de proteção social, de modo a fortalecer laços e vínculos sociais de pertencimento entre seus membros e indivíduos, para que suas capacidades e qualidade de vida levem à concretização de direitos humanos e sociais. (NOB/SUAS, 2005,p.16).

Segundo o autor Krynski (1984), a preocupação com a família é essencial, visto que esta é a base responsável pelo indivíduo e principal incentivadora do seu processo de identidade e desenvolvimento. Diante de tal realidade a família necessita de segurança, apoio, esclarecimentos e acompanhamentos de profissionais, entre eles o assistente social, que age como estimulador no processo de empoderamento e como via de acesso às políticas públicas e sociais, para que estas possam superar as dificuldades e para que haja nos indivíduos com síndrome de down um desenvolvimento pessoal, social e cognitivo que resultem numa melhora na qualidade de suas vidas. Diante de tal contexto o profissional de Serviço Social deve buscar não apenas firmar uma inter-relação com as famílias, mais ir além, onde segundo Souza (2006), deve “instrumentalizar as mediações que permitam a passagem das análises universais às singularidades das ações profissionais” que objetivem a garantia e efetivação de direitos e, por conseguinte, o empoderamento e autonomia desses indivíduos.

O empoderamento constitui-se em uma ferramenta direcionada para melhorar a qualidade de vida e dignidade humana de setores pobres(NARAYAN,2002).

Garantir a participação da família no processo de desenvolvimento da pessoa com Síndrome de Down torna-se imprescindível, visto que esta tem papel fundamental no processo de inseri-los na sociedade, como suporte para que a criança sinta-se apoiada e encaminhada para desenvolver suas capacidades, mas para isso estas precisam estar orientadas, empoderadas e com autonomia para enfrentar os desafios que a realidade lhes impõe.

Dessa forma essa deficiência precisa ser compreendida, assim como as peculiaridades que esses indivíduos apresentam, para que haja uma leitura crítica da realidade em que vivem, com o propósito de contribuir com a família e com a pessoa com Síndrome de Down.

Este processo se insere um desafio a todos os profissionais envolvidos direta ou indiretamente em serviços, políticas, programas e projetos que se vinculem a segmento. Considerando as especificidades de cada profissão há diferentes contribuições a serem dadas para garantia do reconhecimento e acesso aos direitos e à promoção da inclusão destes sujeitos, sem estigmas, ao processo societário de convívio e desenvolvimento.

Ao Serviço Social, este desafio também se impõe na busca de fortalecimento e efetivação de políticas, metodologias e processos para trabalhar com essas famílias, numa perspectiva de mudança na realidade dessas pessoas, visualizando as demandas de forma estratégica e articuladora, oferecendo respostas necessárias, objetivando a emancipação dos usuários e as mediações devem ser asseguradas para acesso às demais políticas e direitos.

Neste enfoque, na sequência deste estudo, desenvolve-se uma breve reflexão sobre a prática contributiva do Serviço Social a partir da experiência de estágio curricular no contexto temático em questão.

3. METODOLOGIA DE ESTUDO E RESULTADOS

Para elaborar a reflexão das ações de orientação e acompanhamento às famílias de pessoas com Síndrome de Down, foram realizadas algumas pesquisas para aquisição das informações necessárias ao propósito da pesquisa. Neste sentido, o estudo foi desenvolvido, quanto aos objetivos, a partir de pesquisa exploratória, na qual o investigador vai propondo um novo discurso interpretativo. Para Araújo (2015), pesquisa exploratória é aquela cujo planejamento é bastante flexível, de modo que possibilite a consideração dos mais variados aspectos relativos ao fato estudado.

Foi utilizado igualmente, estudo bibliográfico, sendo utilizadas diversas fontes de leitura e fundamentação. Este tipo de pesquisa de acordo com Lakatos; Marconi: “Trata-se de levantamento de toda a bibliografia já publicada, em forma de livros, revistas, publicações avulsas e imprensa escrita. Sua finalidade é colocar o pesquisador em contato direto com tudo que foi escrito sobre determinado assunto” (1983, p.45).

O estudo documental também foi utilizado para referenciar as informações necessárias para estudo e análise da realidade, onde foram pesquisados relatórios institucionais e de estágio.

Quanto ao método, utilizou-se o qualitativo, que apresenta características particulares e responde a aspectos específicos da realidade. Para Minayo: “[...] ela se ocupa com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ou seja, ela trabalha o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes [...]” (idem,2007,p.21).

O universo de estudo constitui-se pelas famílias e pessoas envolvidas no Projeto Escola de Pais, observadas nos três períodos do estágio curricular em Serviço Social, no ano de 2016 e 2017. Onde a intervenção acadêmica em estágio do curso de Serviço Social realizava ações de orientação e acompanhamento as famílias dos alunos matriculados na Instituição.

Quanto às técnicas utilizadas para coleta de dados neste estudo foi baseado em registros documentais, de reuniões e relatórios institucionais e de estágio, atendimento individual e coletivo, além da observação sistemática e diagnóstico participante, sendo que os dados qualitativos são descritos em forma discursiva ao longo do artigo.

4. EXPERIÊNCIA DE ATUAÇÃO E RESULTADOS DO ESTUDO

4.1 A INSTITUIÇÃO PESTALOZZI

Diante de uma realidade da sociedade de apresentar necessidades na área educacional especial no Município de Porto Velho, foi criada a Associação Pestalozzi, em Assembléia Geral Extraordinária, que resultou numa entidade Civil, sem fins lucrativos, com o objetivo de desenvolver o potencial da pessoa com deficiência mental, por meio de ações educacionais, sociais e de saúde, contribuindo no processo de habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência.

De acordo com o Estatuto da Associação Pestalozzi de Porto Velho, de 09 de Dezembro de 2003, a Associação foi fundada em 12/05/1978, com sede e foro em Porto Velho, Estado de Rondônia, na Rua Líbero Badaró, nº 3429, Bairro Costa e Silva, tem por fins o estudo, a assistência, o tratamento e a educação de crianças, adolescentes e adultos que necessitam de assistência psicopedagógica, médica, odontológica e de reabilitação.

A Associação é composta pela Instituição de ensino denominada Escola Antônio Cezar de Abreu Teixeira e a Clínica Aidafibger de Oliveira ambas com centralidade no atendimento às necessidades das pessoas com Síndrome de Down no âmbito da saúde, educação e Assistência Social.

O processo de trabalho do Serviço Social da Associação visa integrar às famílias ao processo terapêutico, educacional e socializador da pessoa com Necessidades Educacionais Especiais.

Tanto a parte escolar como a Parte Clínica tem por finalidade proporcionar a todos os alunos educação inclusiva e garantias de saúde básica, possibilitando sua integração e participação na comunidade. A Instituição conta com a colaboração de uma equipe multiprofissional que se preocupa em desenvolver capacidades e habilidades dos indivíduos com Síndrome de Down, nortando a educação dentro dos princípios dos Direitos Humanos, garantindo à comunidade de Porto Velho e região atendimento especializado, preparando o indivíduo para o exercício da cidadania.

A atuação no âmbito de Serviço Social no trabalho com pessoas com Síndrome de Down e suas famílias deve resultar de uma análise criteriosa das demandas e da realidade de vida dessas pessoas, a quem será direcionada a ação profissional, inclusive obtendo uma compreensão mais apurada de estratégias de enfrentamento das vulnerabilidades deste grupo alvo, buscando as causas estruturais de seu desenraizamento social.

Torna-se responsabilidade do assistente social resgatar o papel que cada indivíduo tem no interior da família, seus comportamentos e responsabilidades que irão refletir nas suas vidas e dentro da sociedade em que vivem. Este papel significativo quando não realizado por parte das famílias, por não conseguirem cumprir com as responsabilidades e desafios que o contexto lhes impõe, acabam por resultar num processo de exclusão social, reforçado por um cenário societário de desafios de efetivação de políticas de direitos, que consolida a exclusão social e tende a transferir as famílias, sociedade e organizações sociais e de ensino a atenção que requer uma rede de atendimento.

Tal compreensão orientou a prática de estágio curricular em Serviço Social, considerando a natureza da prática profissional desenvolvida na instituição, a qual se apresenta na sequência deste estudo.

4.2 O SERVIÇO SOCIAL NA ASSOCIAÇÃO PESTALOZZI E ATUAÇÃO ACADÊMICA

O Serviço Social na Associação Pestalozzi se configura no atendimento às necessidades das pessoas com Síndrome de Down, no âmbito da saúde, educação e Assistência Social atuando numa política social voltada à prestação de Serviços Sócio – Assistenciais de Habilitação e Reabilitação da Pessoa com Deficiência.

No âmbito da Política de Assistência Social são realizadas orientações e esclarecimentos sobre o Benefício de Prestação Continuada (BPC), este, assegurado pela Constituição Federal de 1988 e pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é um benefício não vitalício e não contributivo, caminha para a sua universalização, com impactos relevantes na redução da pobreza no País que representa um mecanismo de transferência de renda no valor de um salário mínimo às pessoas idosas, acima de 65 anos, e às pessoas com deficiência consideradas incapazes para a vida independente e para o trabalho, e cuja renda per capita seja inferior a um quarto do salário mínimo. É classificado como uma medida de proteção social aos idosos e às pessoas com deficiência que, muitas vezes, não são alcançadas pelas demais políticas públicas.

Os procedimentos metodológicos para se atingir os objetivos propostos para um trabalho voltado às famílias fez-se necessário com uma intervenção por parte do serviço social em realizar um projeto voltado para realidade dos usuários da Instituição que fosse voltado para o empoderamento das famílias de pessoas com Síndrome de Down resultando em emancipação, autonomia, acessibilidade de forma que influencie positivamente em suas vidas.

Diante de tal situação, nas reuniões, além da observação sistemática realizada nos atendimentos às famílias, foi possível analisar qual contexto precisava de intervenção para ajudar as famílias a resolverem seus desafios e buscarem seus direitos. Para isso, como

instrumento técnico operativo, fez-se uso da reunião e articulação no desenvolvimento da prática.

Estes tipos de instrumentais foram o que melhor atendeu a necessidade de esclarecimentos sobre quais questões teriam relevância para atender as demandas dos usuários, onde a maioria tinha dúvidas sobre: o acesso do portador de deficiência no mercado de trabalho, acesso ao transporte coletivo gratuito, BPC (Benefício de Prestação Continuada), hospitais e especialidades de abrangência da sua localidade, cuidados necessários para com os portadores da síndrome de down (higiene, tratamentos, medicação).

A idéia para realizar o Projeto surgiu devido às observações e acompanhamentos realizados pela assistência social no cotidiano da Instituição, a falta de informação, de conhecimento e despreparo levava o desgaste das famílias que convivem com este tipo de síndrome e acarreta fatos negativos para vivência dos portadores em todo seu contexto social e familiar.

O projeto de intervenção acadêmica focou-se a este objetivo de investigação das demandas familiares e orientação para superação destas.

O diário de campo que possibilitou sistematizar as atividades e permitiu uma reflexão necessária ao processo ação/reflexão no trabalho com as famílias.

Onde segundo Souza:

O diário de campo é importante porque o Assistente Social, na medida em que vai refletindo sobre o processo, pode perceber onde houve avanços, recuos, melhorias na qualidade dos serviços, aperfeiçoamento nas intervenções realizadas – além de ser um instrumento bastante interessante para a realização de futuras pesquisas. Ele é de extrema utilidade nos processos de análise institucional, o que é fundamental para localizar qualquer proposta de inserção interventiva do Serviço Social (SOUZA, 2008, p. 130).

Assim com base no diário de campo, nas rotinas e demandas impostas pelo trabalho realizado na Instituição, a assistente social, suas estagiárias e a psicóloga colocaram em prática os objetivos do projeto.

Na observação participante permitiu a interação com as famílias no dia a dia e a percepção de como lidavam em diferentes situações. De acordo com Selltitzetal apud Gil “para ser utilizada como procedimento científico, a observação deve servir a um objetivo determinado de pesquisa, ser sistemática e planejada, deve ser submetida à verificação e a controles de validade e precisão” (2008, p.100).

Através da observação sistemática foi utilizado o diário de campo, com registros da descrição considerando sua manifestação e ocorrência. Foram considerados aspectos a serem observados os que incidem sobre o problema pesquisado, que foi a falta de acesso à informação dos familiares, além dos relativos a comportamentos, falas, cenários, dentre outros.

O Projeto Escola de Pais, realizado uma vez por mês na Instituição pela Assistente Social com enfoque ampliado da acadêmica, transformou a reunião de pais, com repasse de informações do calendário escolar da Instituição, para uma política de assistência com a participação ativa dos pais e parcerias com diversos colaboradores como nutricionista, psicólogo, fisioterapeuta, entres outros profissionais da área da saúde e também de diversos setores estaduais, municipais, empresariais e públicos, através de palestras com temas relevantes e variados, com o propósito de contribuir com as famílias no acesso às informações sobre as principais políticas de direitos relativas a este segmento.

Neste cenário a reunião acontece com a participação de diferentes sujeitos, desde a população usuária à equipe profissional. Mas o que caracteriza este instrumental é que a tomada de decisão ou qual encaminhamento para determinado assunto é sempre tratado pelo coletivo. Para Souza (2008, p.127) “essa postura já indica que, ao coletivizar a decisão, o coordenador de uma reunião se coloca em uma posição democrática”.

Para realização da reunião muitas técnicas foram utilizadas e o serviço social atua como um agente que provoca situações que levem à reflexão e participação dos sujeitos para que os objetivos sejam alcançados.

Outro aspecto relevante que se insere neste contexto é a articulação como instrumento de trabalho, possibilitando uma ação integrando profissionais de diversas áreas, que partilham informações e dispõe conhecimentos que priorizam o atendimento integral ao usuário na visão de garantia e vivência de direitos. O trabalho articulado em rede cria espaços onde as práticas buscam soluções para intervir na realidade social e complexa, onde a ação em torno da questão social envolve diferentes profissionais.

As redes sociais, nesta perspectiva, são consideradas alternativas no enfrentamento da questão social. São igualmente vinculadas ao conhecimento da realidade local e de cultura. Pressupões, portanto, o fortalecimento da sociedade civil organizada, preparada para uma ação participativa frente a administração pública (MIOTO E SCHUTZ, 2011, P.64).

Dessa forma, a prática do Serviço Social nesta Instituição se caracteriza por preservar e promover a dignidade humana e a efetivação de direitos, apresentando uma expressiva contribuição à realidade das pessoas com Síndrome de Down e suas famílias, com uma intervenção com práticas inovadoras, numa ação entre sujeitos, no enfrentamento diário das manifestações da questão social. O desafio fica na superação de percepções e práticas fragmentadas com grupos, substituídas por articulações entre diferentes profissionais e grupos, alinhando às demandas da realidade.

Deste modo, este contexto á intervenção deve possibilitar ás famílias e as pessoas com Síndrome de Down à emancipação e autodesenvolvimento, promover e estimular a inclusão, efetivando sua função familiar e social.

De acordo com Iamamoto :

Um dos maiores desafios que o assistente social vive no presente é desenvolver sua capacidade de decifrar a realidade e construir propostas de trabalho criativas e capazes de preservar e efetivar direitos, a partir de demandas emergentes no cotidiano. Enfim, ser um profissional propositivo e não só executivo. (...) Requer, pois, ir além das rotinas institucionais e buscar apreender o movimento da realidade para detectar tendências e possibilidades nela presentes passíveis de serem impulsionadas pelo profissional(2003, p.20-21).

Segundo Neder (1996), os assistentes sociais são os únicos profissionais que têm a família como objeto privilegiado de intervenção durante toda sua trajetória histórica; ao contrário de outras profissões, que só privilegiam em alguns momentos e, tiram-na de cena, em outros.

O autor Krynski, insere o serviço social neste contexto, ao analisar os problemas com os quais se depara a pessoa com deficiência e seus familiares, diante de uma sociedade de esteriótipos e aceleradas transformações, onde "[...] estamos todos assistentes sociais e outros profissionais tentando nos integrar em uma mesma tarefa: melhorar o homem de amanhã" (1984,p.5-6).

Segundo o autor, em relação à prática faz-se necessário:

A prática do Serviço Social na área da deficiência mental exige do profissional conhecimentos específicos que o orientam na sua práxis, por assumir ações que fazem parte de realidade nessa área. Trabalhar na área da deficiência mental significa ter conhecimento que o habilite a lidar com os diferentes aspectos da problemática no que diz respeito à família e à comunidade, bem como à própria pessoa com deficiência(idem,1984,p.5-6).

Tal contexto torna essencial à preocupação com a família, onde segundo Krynski (1984), ela é a base responsável pelo indivíduo e principal incentivadora do seu processo de identidade e desenvolvimento.

Com a Constituição Federal de 1988 a Política de Assistência Social no Brasil ganha novo estatuto passando á ser uma política pública com caráter democrático e uma gestão descentralizada e participativa. Onde a proteção à família como unidade grupal e seus diferentes membros é um dos seus objetivos mais significativos. Dessa forma nem a política nem a família devem ser compreendidas de forma desassociada, sem levar em consideração as suas necessidades básicas, visto que esta política deve fornecer meios para uma vida digna, com segurança de sobrevivência e autonomia às famílias usuárias.

Essa nova Política Nacional de Assistência Social, da maior relevância à família, adentrando em princípios, diretrizes, objetivos, Benefícios e estratégias, assim como programas, serviços e projetos, tanto na proteção social básica quanto na especial. Logo, não é mais possível falar de assistência sem fazer referência à família e não é possível falar em serviço social sem integrar à família neste contexto.

Para Mioto (1997), a família deve ser compreendida como um processo interativo da vida e das trajetórias individuais de cada um de seus integrantes e não mais como um simples resultado de comportamentos, anseios e demandas individuais.

Com isso a proteção às famílias deve romper com atendimentos pontuais, dispersos, descontínuos e fragmentados, mas procurar assumir uma dimensão preventiva, em nível de atenção básica, além daquela dirigida para situações de média e alta complexidade, quando o risco ou violação de direitos já ocorreu.

O reconhecimento da importância da família no contexto da vida social está explícito no Art. 226, da Constituição Federal, e se ratifica nas legislações específicas de Assistência Social – Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Estatuto da Pessoa com deficiência e na própria Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).

A família é um tema incessante que requer intervenção a todo instante e necessita de um olhar aprofundado sobre suas relações, mudanças, estruturas ocorridas ao longo da história.

No contexto da experiência de estágio curricular em Serviço Social junto ao universo em questão, no seu cotidiano, pode-se desenvolver algumas ações que são diferenciadas pelas suas particularidades como: ações socioeducativas, socioterapêuticas, periciais, socioassistenciais, de acolhimento e apoio socioinstitucional que resultaram em ações eficazes e eficientes, trabalhadas de forma a somar conhecimentos e buscar soluções que atendam as demandas dos usuários.

Sendo assim, o trabalho do Serviço Social com as famílias deve ser voltado para o empoderamento das mesmas, como forma de melhorar a qualidade das pessoas com síndrome de down no ambiente interno e externo em que convivem, minimizando o preconceito, discriminação e exclusão, visando à integração dos mesmos em todos os espaços públicos e efetivando sua função social.

O trabalho do assistente social deve ter como objetivo resgatar a cidadania dessas pessoas, administrando as questões sociais apresentadas, seja individual ou grupal, buscando ações interventivas utilizando seu aporte ético-político, técnico-operativo e teórico-metodológico, baseados pelo projeto ético-político e o código de ética da profissão.

O processo de atuação na instituição, pelos estudos realizados e pela prática empreendida pela acadêmica voltou-se para atuação com as famílias, em atendimentos diretos na acolhida, na orientação familiar individualizada e coletiva sobre demandas a serem mediadas, informações socioeducativas sobre acesso a direitos junto à rede, bem como para fortalecimento

dos vínculos e da atuação familiar no processo de desenvolvimento das pessoas com deficiência. Para tanto, utilizou-se de instrumentos e técnicas como observação sistemática e diagnóstico participante, o diálogo como elemento essencial do processo mediador, reuniões e técnicas socioeducativas e vivências para abordagens grupais.

A articulação nesses diferentes níveis requer o encaminhamento de diferentes ações profissionais que se estruturam em três grandes processos: processos político-organizativos, processos de gestão e planejamento e processos sócio-assistenciais (MIOTO; NOGUEIRA, 2006; MIOTO; LIMA, 2009).

Neste enfoque houve contribuição da acadêmica e da contribuição profissional para estes processos, especialmente os dois últimos citados, considerando as práticas prioritárias desenvolvidas. Sendo que a primeira se dá de modo mais específico pelo acompanhamento dos trabalhos dos Conselhos de direitos.

Conclui-se assim que a família tem um papel importante no desenvolvimento da pessoa com síndrome de down tornando-se expressivo o trabalho profissional de Serviço Social de acompanhamento e orientação às famílias desses indivíduos como mediador, concretizando a assistência social como uma política de direitos, estabelecendo processos de atenção às famílias, auxiliando a enfrentar desafios, desmistificando os conceitos de famílias presentes na sociedade, propondo articulações, construindo propostas que agregue as necessidades próprias e únicas de cada família e as relações estabelecidas entre seus membros. Todos esses aspectos representam um compromisso forte com a implementação de mudanças que possam promover ações e processos participativos mais extensos que visem consolidar o empoderamento familiar, autonomia e direitos sociais, políticos, econômicos e culturais.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As pessoas com Síndrome de Down e seus familiares em face das contradições do sistema capitalista, uma vez que este modelo e a estrutura econômica geram desigualdades e frente ao preconceito que ainda existe em relação a um portador de deficiência, estão expostos a situações de vulnerabilidade social, fato que os tornam frágeis e resulta em exclusão social. Muito embora se tenha avançado na publicização e mitigação de falsos estigmas, o preconceito e a discriminação são os piores inimigos das pessoas com Síndrome de down e a luta contra todas as restrições impostas a estas pessoas tem ganhado força e significação no campo político e social.

A inclusão destes sujeitos favorece o processo histórico da sociedade, contribuindo para uma (re) significação da diversidade que compõe o sistema social na tentativa de acabar com a

rotulação e incapacidades e almeja a conquista de políticas e direitos que melhorem sua qualidade de vida.

Os desafios se impõem ainda no seio familiar, uma vez que a sociedade impõe à família as suas “regras” e a falta de autonomia e empoderamento acarreta diversos fatores negativos no âmbito familiar e social na vida dessas pessoas.

Com a Constituição Federal de 1988 a Política de Assistência Social no Brasil ganha novo estatuto passando a ser uma política voltada à proteção a família como unidade grupal e seus diferentes membros. Dessa forma nem a política nem a família devem ser compreendidas de forma desassociada, sem levar em consideração as suas necessidades básicas, visto que esta política deve fornecer meios para uma vida digna, com segurança de sobrevivência e autonomia às famílias usuárias.

Essa nova Política Nacional, dar maior relevância à família, adentrando em princípios, diretrizes, objetivos, benefícios e estratégias, assim como programas, serviços e projetos, tanto na proteção social básica quanto na especial. Logo, não é mais possível falar de assistência sem fazer referência à família e não é possível falar em serviço social sem integrar à família neste contexto.

O Serviço Social neste contexto se insere neste desafio de mediar as demandas que são impostas no cotidiano das pessoas com Síndrome de Down e seus familiares. E mesmo o trabalho do assistente social voltado para administrar as questões sociais apresentadas buscando ações interventivas, requer um profissional propositivo e não só executivo.

De acordo com Iamamoto(2003,p.21) “Requer, pois, ir além das rotinas institucionais e buscar apreender o movimento da realidade para detectar tendências e possibilidades nela presentes passíveis de serem impulsionadas pelo profissional”.

Neste cenário destaca-se a contribuição do Serviço Social na condição de defensor e garantidor de direitos, amparado pelo regime normativo-jurídico, pelo projeto ético-político, pelo Código de Ética profissional e pela lei que regulamenta a profissão. Além disso, o assistente social conta com a contribuição do arcabouço teórico-metodológico, ético-político e técnico-operativo; marcos legais; e as regulamentações que normatizam e legitimam o cotidiano profissional para que ocorra as mediações que consolidam os direitos.

O assistente social é convocado a atuar na construção do empoderamento e autonomia, buscando a participação da família numa dimensão socioeducativa em torno do trabalho e dos sujeitos coletivos, sem desassociar suas necessidades particulares e singulares. Igualmente, ele contribui com a dimensão investigativa sobre suas aflições, anseios e necessidades. A inserção dessas famílias nos espaços de participação social se concretiza com a finalidade de inclusão social e garantia de direitos consolidando a cidadania.

Trabalhar os aspectos supramencionados com pessoas com Síndrome de Down e seus familiares significa um compromisso forte com a implementação de mudanças, onde, ao mesmo

tempo em que a família e suas relações influenciam essas mudanças, são também influenciadas por essas.

Ao emergir das próprias aspirações dessas pessoas á necessidade de uma intervenção no âmbito do Serviço Social dentro da Associação Pestalozzi, concretizada no Projeto Escola de Pais, amplia-se a competência de articulação com equipes multiprofissionais, que além de promover ações e processos participativos mais abrangentes, visam consolidar os direitos sociais, políticos, econômicos e culturais para essas famílias.

Desta forma o trabalho com famílias e pessoas com Síndrome de Down visa empoderar e resgatar a autonomia dessas pessoas, num processo de autodesenvolvimento, para que possam efetivar dentro da sociedade sua função social.

Seja este artigo uma contribuição válida para dar ênfase á questão dos direitos das pessoas com Síndrome de Down e a relevância do olhar para as famílias como pessoas que precisam de maior atenção e comprometimento no âmbito social, não apenas na materialização de preceitos éticos, mas também no fortalecimento de um campo conceitual de difícil apreensão que é o enfrentamento das vulnerabilidades sociais da população alvo que através deste se traduza em ferramenta para a construção de um mundo mais justo e igualitário.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AADID – AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. **Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports**. 11.ed. Washington, DC: AAIDD, 2010.

A contribuição da família no processo de socialização de crianças com síndrome de down. Publicado em 16 de Junho de 2011 por **Maricelia Andrade Pinheiro**, disponível: < <https://www.webartigos.com/artigos/a-contribuicao-da-familia-no-processo-de-socializacao-de-criancas-com-sindrome-de-down/68923#ixzz5K8vwUscg> > Acesso em 02/07/2018

_____. A interface entre o projeto ético político profissional e a defesa dos direitos da criança e do adolescente. 207 fls. Tese de Doutorado – Programa de Estudos Pós Graduated em Serviço Social – PUC/SP, São Paulo, 2008.

AMAZONAS, Maria Cristina Lopes de Almeida; DAMASCENO, Prisciany Ramos; TERTO, Luisa de Marilak de Souza; SILVA, Renata Raimundo da. Arranjos familiares de crianças das camadas populares. In: **Revista Psicologia em estudo** [online]. vol.8, n.spe, p. 11-20, 2003. ISSN 1807-0329.

AMARAL e SILVA Antônio Fernando do. Estatuto, o novo direito da criança e do adolescente e a justiça da infância de da juventude. Florianópolis: TJSC, 1996.

ARAUJO, Luiz Alberto David. A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência / Luiz Alberto David Araujo. – Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994.

ARAUJO, Luiz Alberto David. A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência. Brasília: CORDE, 1994.

Art. 20 da Lei da Assistência Social - Lei 8742/93, disponível em: <<https://www.jusbrasil.com.br/topicos/11356438/artigo-20-da-lei-n-8742-de-07-de-dezembro-de-1993>>, acesso em 03/07/2018

Artigo Gestão e Organização do Terceiro Setor- ASSOCIAÇÃO PESTALOZZI DE PORTO VELHO, de OF de Oliveira - 2014. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/direitoshumanosedemocracia/.../3438>, acesso em 20/10/2018.

As principais leis para pessoas com síndrome de down, disponível em: <<https://posocco.jusbrasil.com.br/noticias/372087934/conheca-as-principais-leis-para-pessoas-com-sindrome-de-down>>acesso em 02/07/2018

BORBA, Andreilcy Alvino; LIMA, Herlander Mata. Exclusão e inclusão social nas sociedades modernas: um olhar sobre a situação em Portugal e na União Europeia. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 106, p. 219-240, Jun 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-66282011000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13/08/2018.

BRASIL. **Constituição Federal de 1988**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm>. Acesso em: 13/08/2018.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. 6a ed. Rio de Janeiro: Record, 2010.

_____. **Capacitação para Implementação do Sistema Único de Assistência Social – SUAS e do Programa Bolsa Família**. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome/Secretaria Nacional de Assistência Social. 2008.

<http://www.cfess.org.br/arquivos/Lei-12435.pdf>

_____. **Decreto nº 914/93 - Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília/DF. 1983.

_____. **Decreto Nº 3956/01** - Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. (Convenção da Guatemala). Brasília/DF. 2001.

_____. **Decreto Nº 5.296/04** - Regulamenta as Leis nº 10.048 e 10.098 com ênfase na Promoção de Acessibilidade. Brasília/DF. 2004.

ECA - ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE - In. Coletânea de Leis e Resoluções – CRESS 7ª Região – 2ª ed. Revista e ampliada, Rio de Janeiro, 2000.

_____. Estado, Políticas Sociais e Implementação do SUAS. In: SUAS: configurando os eixos de mudança. Brasília, MDS, IEE, 2008.

Família, trabalho com famílias e serviço social, por Regina Célia Mito, 2010, disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/7584/6835>> acesso em 04/05/2018

HAAG, Cassiano Ricardo. Deficiência intelectual(:) por uma perspectiva da linguagem em interação. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada. Universidade do Vale do Rio dos Sinos. São Leopoldo: UNISINOS, 2015.

IAMAMOTO, Marilda V. O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional. São Paulo: Cortez, 1998. KRYSNKI, Stanislaw. Deficiência Mental. Rio de Janeiro: Atheneu, 1969.

IAMAMOTO, Marilda V. O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional. São Paulo: Cortez, 1998.

IAMAMOTO, Marilda Villela. Renovação e conservadorismo no serviço social. 5ª ed. São Paulo: Cortez, 2003.

IAMAMOTO, M. V.; CARVALHO, R. Relações sociais e serviço social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica. 21. ed. São Paulo: CELATS, 2007.

IAMAMOTO, M. V. O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional. 14. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

Interações Familiares e deficiência intelectual: Uma revisão de literatura. Artigo Scielo. acesso em 16/10/2018, disponível em:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2017000200012

<https://www.jusbrasil.com.br/topicos/11345588/artigo-93-da-lei-n-8213-de-24-de-julho-de-1991>, acesso em: 25/06/2018.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. Fundamentos de metodologia científica. 5. ed. São Paulo, Atlas, 2003.

KRYSNKI, Stanislaw. Deficiência Mental. Rio de Janeiro: Atheneu, 1969.

KRYNSHI, S. Serviço Social na área da deficiência mental. São Paulo: ALMED, 1984.

Marcomim, Ivana Instrumental técnico-operativo do serviço social: livro didático / Ivana Marcomim, Walery Luci da Silva Maciel; design instrucional Marina Melhado Gomes da Silva . – Palhoça: UnisulVirtual, 2016. 88 p. : il. ; 28 cm. Inclui bibliografia. ISBN 978-85-7817-965-6 e-ISBN 978-85-7817-966-3 1. Serviço social. I. Maciel, Walery Luci da Silva. II. Silva, Marina Melhado Gomes da. III. Título CDD (21. ed.) 361

MATO GROSSO DO SUL. **Gestão Municipal da Política de Assistência Social-Sistema Único de Assistência Social (SUAS)**. Governo do Estado de Mato Grosso do Sul/ Secretaria de Estado de Trabalho e Assistência Social-SETAS, 2009.

_____. Ministério de Desenvolvimento Social e Combate a Fome. **Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)**. Lei n. 8.742, de 07 de dezembro de 1993. Brasília: MPAS/SAS, 1993.

NOB/SUAS - Norma Operacional Básica -: Construindo as bases para implantação do Sistema Único de Assistência Social. Aprovada pela CNAS. Resolução nº. 130 de julho de 2005. MDS, Brasília-DF, 2005.

_____. O Estado e a sociedade civil perante o ECA e a LOAS. Revista Serviço Social de Sociedade São Paulo, no. 56, 1998.

O Papel da Família na Interação de Crianças Portadoras da Síndrome de Down no Meio Social. Autores: Francisca das Chagas Nunes, Johnatan da Silva Costa, Maria Teresa Guimarães Fortes. Artigo publicado em 25 de outubro de 2013, disponível em: <<http://www.profala.com/artsindrome16.htm>> Acesso em 25/06/2018.

O que é síndrome de down, disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/S%C3%9Cndrome_de_Down> Acesso em 25/06/2018

_____. **PAULA, Giovani de. Direitos da Criança e do Adolescente: prevenção da violência e da exclusão social.** Livro didático; Palhoça: UNISUL Virtual, 2006. VIEIRA, Evaldo Amaro. Os direitos e a política social. São Paulo: Cortez, 2004.

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm> acesso em 02/07/2018

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm

PNAS/2004 - Política Nacional de Assistência Social. Versão Oficial. Encarte da Revista Serviço Social e Sociedade 80 Editora Cortez. Novembro de 2004.

_____. **Política Nacional de Assistência Social (PNAS)**. Brasília/DF: Senado Federal. 2005.

_____. **Política Nacional de Assistência Social (PNAS-2004) e Norma Operacional Básica (NOB/SUAS)**. Brasília/DF: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome/Secretaria Nacional de Assistência Social. 2005.

RAMOS, A. F.; CAETANO, J. A.; SOARES, E.; ROLIM, K. M. C. A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. Rev Bras Enferm 2006 maio-jun; 59(3): 262-8. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n3/a03v59n3.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2011.

RECURSOS HUMANOS Notícia da edição impressa de 05/12/2016. Alterada em 02/12 às 19h10min, Lei de cotas ainda é desafio para as empresas - Jornal do Comércio. Acesso em 17/10/2018, disponível em:
https://www.jornaldocomercio.com/_conteudo/2016/11/cadernos/empresas_e_negocios/533695-lei-de-cotas-ainda-e-desafio-para-as-empresas.html

RODRIGUES, David (org.) “**Inclusão e Educação: doze olhares sobre a Educação Inclusiva**”, S. Paulo. Summus Editorial, 2006

SCHWARTZMAN, J.S. Histórico. Em J.S. Schwartzman (Org.), **Síndrome de Down**(p. 3-15). São Paulo: Mackenzie. 1999.

SCHWARTZMAN, J. S. Síndrome de Down. 2. ed. São Paulo: Memnon: Mackenzie, 2003.

SILVEIRA, Darlene de Moraes. O Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente – Florianópolis: os (des)caminhos entre as expectativas políticas e as práticas vigentes. 1999
 250f Dissertação (Mestrado em Educação e Cultura) – UDESC, Florianópolis, 1999.

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.

SILVA, M. O. S. O serviço social e o popular: resgate teórico-metodológico do projeto profissional de ruptura. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

SILVA, C. C. B.; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cad. Terapia. Ocupacional**. São Carlos, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014.

SILVA, Yara Cristina Romano Silva. Deficiência múltipla: conceito e caracterização. Disponível em:
http://www.cesumar.br/prppge/pesquisa/epcc2011/anais/yara_cristina_romano_silva3.pdf.
 Acesso em: 13/08/2018.

SILVEIRA, Darlene de Moraes. O Conselho Municipal de Direitos da Criança e do Adolescente – Florianópolis: os (des)caminhos entre as expectativas políticas e as práticas vigentes. 1999
 250f Dissertação (Mestrado em Educação e Cultura) – UDESC, Florianópolis, 1999.

Silveira, Darlene de Moraes Trabalho social com grupos : livro didático / Darlene de Moraes Silveira, Karina Melo Vieira ; design instrucional Carmelita Schulze. – Palhoça UnisulVirtual, 2016. 62 p. : il. ; 28 cm. Inclui bibliografia. ISBN 978-85-7817-980-9 e-ISBN 978-85-7817-981-6 1. Serviço social de grupo. 2. Sociabilidade. I. Melo, Karina. II. Schulze, Carmelita. III. Título. CDD (21. ed.) 361.4
 SILVA, Yara Cristina Romano Silva. Deficiência múltipla: conceito e caracterização. Disponível em:

http://www.cesumar.br/prppge/pesquisa/epcc2011/anais/yara_cristina_romano_silva3.pdf.
Acesso em: 13/08/2018.

SÓLCIA, I. V. Âmbito familiar: a reação da família frente a notícia da deficiência dos filhos. Monografia apresentada na Universidade Estadual do Norte do Paraná: 2004.

SOUZA, Charles Toniolo de. A prática do assistente social: conhecimento, instrumentalidade e intervenção profissional. In: Emancipação, Ponta Grossa, 8(1): 119-132, 2008. Disponível em:
< <http://www.uepg.br/emancipacao>.>
Acesso em: 21 set. 2015.

SZYMANSKI, H. A relação escola/família: desafios e perspectivas. Brasília, DF, Plano Editora, 2003.