



Psicologia em Estudo

ISSN: 1413-7372

revpsi@uem.br

Universidade Estadual de Maringá
Brasil

Rosa Luiz, Flávia Mendonça; Pfeifer, Luzia Iara; Ricco Lucato Sigolo, Silvia Regina; Castanheira
Nascimento, Lucila

INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Psicologia em Estudo, vol. 17, núm. 4, outubro-diciembre, 2012, pp. 649-658

Universidade Estadual de Maringá
Maringá, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287126870011>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica
Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Flávia Mendonça Rosa Luiz^{*}
Luzia Iara Pfeifer[#]
Silvia Regina Ricco Lucato Sigolo[†]
Lucila Castanheira Nascimento^æ

RESUMO. O objetivo deste trabalho foi explorar as experiências de famílias no processo de inclusão escolar de crianças com síndrome de Down, com vistas à promoção de saúde dessas famílias. Trata-se de um estudo de casos múltiplos, de abordagem qualitativa, em que participaram onze famílias de crianças com síndrome de Down. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e submetidos à análise de conteúdo. Os resultados demonstraram que, na perspectiva dos participantes, os professores não estão preparados para a inclusão, porém, ainda assim, esse processo vem se demonstrando benéfico na educação infantil. Ficou evidente a necessidade de articulação entre os setores da educação e saúde e de uma mudança de paradigma no modelo educacional. A pesquisa aponta aspectos que merecem atenção por parte dos profissionais envolvidos, de modo a tornar a inclusão um processo a ser vivido da melhor forma possível.

Palavras-chave: Síndrome de Down; família; inclusão escolar.

INCLUSION OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

ABSTRACT. This study aimed to explore families' experiences in the educational inclusion process of children with Down's syndrome, with a view to promoting the health of these families. A multiple case study was developed with a qualitative approach, involving 11 families of children with Down's syndrome. Data were collected through semistructured interviews and analyzed through content analysis. The results demonstrated that, from the participants' perspective, teachers are not prepared for this inclusion but, nevertheless, this process reveals to benefit child education. The need for articulation between education and health sectors and a change in the educational model paradigm were evidenced. The research appoints aspects which the professionals involved should pay attention to, in order to make the inclusion a process to be lived as best as possible.

Key words: Down Syndrome; family; school inclusion.

INCLUSIÓN DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

RESUMEN. La finalidad fue explorar las experiencias de familias en el proceso de inclusión escolar de niños con síndrome de Down, para promover la salud de esas familias. Se trata de un estudio de casos múltiples, con aproximación cualitativa, en que participaron 11 familias de niños con síndrome de Down. Los datos fueron recolectados mediante entrevista semiestructurada y analizados con análisis de contenido. Los resultados

^{*} Fonoaudióloga, Mestre em Enfermagem em Saúde Pública pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde (OMS) para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Capítulo Rho Upsilon, Sigma Theta Tau International, Honor Society of Nursing. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da EERP/USP. Membro do Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado da Criança e do Adolescente – GPECCA.

[#] Terapeuta Ocupacional. Profa. Dra. do Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento – Divisão de Terapia Ocupacional, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo.

[†] Psicóloga. Professora Assistente Doutora do Departamento de Psicologia da Educação e do Programa de Pós-Graduação em Educação Escolar da Faculdade de Ciências e Letras de Araraquara – Universidade Estadual Paulista – UNESP. Coordenadora do grupo de pesquisa “Desenvolvimento e educação no contexto da família e da escola”.

^æ Enfermeira. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e de Saúde Pública da EERP/USP, Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde (OMS) para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Capítulo Rho Upsilon, Sigma Theta Tau International, Honor Society of Nursing. Membro do GPECCA. Pesquisadora CNPq. Orientadora da Pesquisa.

demonstraron que, en la perspectiva de los participantes, los profesores no están preparados para la inclusión. Sin embargo, ese proceso viene mostrándose benéfico en la educación infantil. Se quedó evidente la necesidad de articulación entre los sectores de educación y salud y un cambio de paradigma en el modelo educacional. La investigación apunta aspectos que merecen atención de la parte de los profesionales involucrados, de manera a hacer de la inclusión un proceso a ser vivida de la mejor forma posible.

Palabras-clave: Síndrome de Down; familia; inclusión escolar.

A síndrome de Down (SD) é uma desordem genética cujo diagnóstico clínico pode ser realizado, nas primeiras horas de vida da criança, pelas suas características físicas (fenotípicas) e, posteriormente, confirmado por análises citogenéticas do cariótipo de células em metáfase (Capone, 2004). Vários problemas de saúde, como doenças cardíacas, doenças infecciosas do aparelho respiratório, leucemia e distúrbios da tireoide são frequentemente observados naqueles com SD (Schwartzman, 1999).

Apesar da alta incidência de problemas de saúde, verifica-se que, com o desenvolvimento de novas práticas, principalmente daquelas relacionadas à prevenção e ao diagnóstico precoce, a expectativa de vida dessa população aumentou de 12 anos em 1940 (Penrose, 1949) para 60 anos no início do século XXI, em países desenvolvidos (Bittles & Glasson, 2004). Os tratamentos e as terapias, em especial a estimulação precoce, vêm contribuindo para o melhor desenvolvimento e desempenho social da pessoa com SD (Moreira, El-Hani & Gusmão, 2000), permitindo-lhe a experienciar novas situações, como a inclusão na escola comum.

A discussão sobre educação inclusiva está intimamente ligada a movimentos mais amplos de inclusão social, que foram deflagrados a partir de declarações aprovadas em eventos tais como a Conferência Mundial de Educação para Todos, realizada em Jomtien, em 1990, e a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, em Salamanca, em 1994. Em seguida a este posicionamento de inúmeros países, o Brasil iniciou o processo de definição e implementação de políticas educacionais que estavam em consonância com as discussões realizadas em âmbito internacional. A partir de então, a área da Educação Especial e as instituições escolares começaram a se reorganizar em atendimento aos preceitos colocados.

Educação especial e inclusão escolar são domínios de conhecimentos complementares e, se adequadamente interrelacionados, permitem ao aluno com necessidades educacionais especiais frequentar o ensino comum, por meio de apoios apropriados à sua condição específica.

A inclusão escolar é uma prática cada vez mais frequente em vários países, e a maneira como ela acontece está intimamente relacionada à cultura local

e à sua política (Luiz, Bortoli, Flória-Santos & Nascimento, 2008). Não obstante, pouco se sabe dessa experiência no contexto brasileiro, neste caso específico, no município de Ribeirão Preto, que desde 2003 vem promovendo uma parceria entre uma instituição especializada para deficientes mentais (APAE-Associação de Pais e Amigos Dos Excepcionais) e a Secretaria Municipal de Educação, por meio da qual as crianças que frequentavam o setor de estimulação precoce dessa instituição eram encaminhadas para a rede de ensino comum. Com base nesse panorama, motivamo-nos a desenvolver um estudo cujo objetivo foi explorar as experiências de famílias que tiveram seus filhos com síndrome de Down matriculados na instituição especializada e foram encaminhados para a escola comum. Espera-se, com os resultados desta pesquisa, conhecer as facilidades e dificuldades vivenciadas pelas famílias durante a inclusão escolar, de modo a evidenciar tanto os aspectos que merecem ser fortalecidos quanto aqueles que precisam ser modificados pelos profissionais envolvidos, com vistas à promoção de saúde dessas famílias.

PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo de casos múltiplos, de natureza qualitativa, em virtude do objeto estudado e dos objetivos propostos. Por envolver seres humanos, o protocolo de pesquisa foi submetido à revisão ética e ao acompanhamento de um Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, tendo sido aprovado.

Estabeleceram-se como critérios de inclusão na pesquisa a família residir em Ribeirão Preto, ter uma ou mais crianças com síndrome de Down e que e esta(s) ter(em) sido acompanhada(s) pelo setor de estimulação precoce da APAE e encaminhadas para a rede de ensino comum no período de janeiro de 2003 a dezembro de 2006. Esse período foi estabelecido em virtude de o ano de 2003 marcar o início da prática de inclusão escolar na APAE e, o limite de 2006 teve o objetivo de respeitar o tempo mínimo de um ano de experiência das famílias no processo de inclusão, considerando-se o início da coleta de dados, que foi em 2008.

Diante desses critérios, participaram da pesquisa onze mães e um pai de crianças com SD, totalizando doze participantes e onze famílias. Elegeram-se para a entrevista o principal cuidador da criança, por se acreditar que ele pudesse informar com mais detalhes como ocorreu o processo de inclusão. Nas famílias onde mais de um cuidador demonstrou interesse em ingressar no estudo, incentivou-se tal participação. Assim, em uma família, o pai e a mãe da criança participaram da pesquisa.

Os dados foram coletados de março a julho de 2008, a partir de entrevistas semiestruturadas que foram gravadas com o uso de um gravador. Para tanto, elaborou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que era entregue ao participante anteriormente ao início da entrevista e lido pela pesquisadora principal, esclarecendo os objetivos da pesquisa e os procedimentos usados e garantindo-lhes o manuseio ético das informações e o anonimato. Em sua maioria, as entrevistas foram realizadas individualmente, em um único encontro, no domicílio das crianças ou no local de trabalho de algumas mães, conforme disponibilidade, viabilidade e preferência dos participantes. Para preservar o anonimato dos participantes, seus nomes verdadeiros foram substituídos pelas iniciais “M”, no caso de ser a mãe e “P”, para o pai, seguidas dos números arábicos de 1 a 11, de acordo com a entrada da família no estudo.

As análises das entrevistas ocorreram em etapas, segundo as orientações de Mayan (2001) para análise de conteúdo. O primeiro passo foi a codificação, que consistiu na familiarização dos dados e no início da organização da informação. Após a codificação, foi feita a categorização dos dados, na qual as autoras os releeram, recortaram as seções subtraídas do texto e as separaram em categorias ou subcategorias, incluindo os dados de maneira significativa e manejável. Para finalizar, integraram-se as categorias, relacionando-as e descobrindo um tema comum entre os dados (Mayan, 2001).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As crianças cujas famílias participaram deste estudo foram admitidas na APAE logo após o nascimento, com idade variando entre dois e sete meses, e foram encaminhadas para a rede regular de ensino, público ou privado, quando tinham entre dois e quatro anos. O encaminhamento ocorreu devido a uma parceria entre a APAE do mesmo município de desenvolvimento da pesquisa e a prefeitura da cidade, pela qual as crianças que frequentavam o setor de estimulação precoce desta instituição, após avaliação

da equipe responsável, deveriam ser encaminhadas para a escola comum.

Apesar do trabalho realizado pela Instituição com as famílias em relação a esse processo, a maioria delas não se sentia preparada quando foram encaminhadas para a inclusão; porém, como isto era inevitável, as crianças foram encaminhadas para a rede de ensino comum, e assim, inseridas em outro contexto.

Na sequência será apresentada a experiência das famílias com crianças com síndrome de Down no processo de inclusão escolar, representadas pelas categorias *Vivendo a inclusão* e *Balanco da experiência e perspectivas para o futuro*.

Vivendo a inclusão

Além da dificuldade de iniciar um novo processo, alguns familiares relataram que a inclusão escolar não ocorreu somente no primeiro ano em que as crianças foram inseridas na rede de ensino, e sim, a cada ano em que elas eram transferidas para outra classe ou escola. Todo início de ano a expectativa de algumas mães era a mesma de quando a criança entrou na escola pela primeira vez, particularmente no que diz respeito à nova professora, aos colegas e à adaptação de seu filho com SD a um novo contexto:

“Porque cada ano que muda é uma história nova, a gente vai, tem que conversar, aí vão os profissionais pra conversar. Porque eles [referindo-se aos profissionais da escola] não têm experiência ainda, então não é fácil, é uma luta todo ano” (M6).

Essa situação nos leva a refletir que todos os profissionais que fazem parte da escola deveriam ser estimulados a trabalhar ou ter contato com os alunos que possuam necessidades especiais, pois assim a presença da criança com SD não seria mais um fato novo para nenhum dos educadores e demais membros da escola quando estes a recebessem, portanto a família não precisaria, a todo início de ano, repassar as orientações a respeito de seu filho e enfrentar o desafio de reiniciar todo o processo. O envolvimento de toda a escola no processo de inclusão é reforçado por Pellanda (2006), com resultados desse esforço tanto para a criança quanto para sua família e a equipe escolar. Nesse sentido, os profissionais da APAE, que acompanharam a criança com SD desde o nascimento, também podem colaborar, orientando escolas e professores a respeito das particularidades e do desenvolvimento de cada uma delas. Além disso, o diálogo entre os profissionais da instituição especializada e os professores vai possibilitar a continuidade da atenção e do trabalho desenvolvido

até o momento da transição da escola especial para a comum.

Recepção e adaptação da criança na escola

Apesar da expectativa dos participantes acerca da inclusão de seus filhos, todas as escolas onde as crianças foram inseridas, pela primeira vez, receberam-nos bem, assim como a seus filhos. A receptividade positiva nas escolas de educação infantil municipais provavelmente se deve à parceria existente entre a Secretaria da Educação do município e a APAE, parceria que favorece uma maior comunicação entre os profissionais dessas duas instâncias. Essa parceria faz parte da política de inclusão adotada entre eles, no município onde se deu a pesquisa; mas é preciso reconhecer que, mesmo dentro do próprio município, tal política não se estende uniformemente a todas as escolas.

Outros fatores, na perspectiva das mães, puderam contribuir favoravelmente para a adequada receptividade da criança na escola, entre eles a experiência da instituição de ensino com crianças especiais e o vínculo já estabelecido entre os profissionais da escola e a família, pelo fato de esta última já ter um filho estudando naquele local:

“Porque a escola já tinha um trabalho de desenvolvimento com crianças portadoras de deficiência. (...) Porque meu filho mais velho já estudava lá e as pessoas já conheciam o histórico dele, já conheciam o meu histórico, da gestação, e do [criança com SD] também” (M8).

A maioria das crianças foi bem recebida também pelos professores das escolas de educação infantil municipal e privada, como demonstra a fala a seguir:

“Então, essa professora [a segunda professora da criança] era super, sabe normal [referindo-se ao tratamento sem distinção em relação a outras crianças]; tratava o [criança com SD] super bem, sempre com o maior apoio, sabe, assim, como é a professora da escola que ele está agora” (M7).

O processo de adaptação das crianças à escola se deu de forma tranquila para todos os participantes da pesquisa. As crianças demonstraram facilidade em ajustar-se a ambientes novos e às pessoas. Em alguns casos, as mães ficaram alguns dias na instituição de ensino, como parte do processo de adaptação da criança; já em outros, as mães deixaram as crianças logo no primeiro dia de aula e só voltaram para pegá-las no horário da saída. Essa diferença na permanência

das mães na escola no período de adaptação esteve relacionada às próprias características das mães e às rotinas das escolas. Em todos os casos, a adaptação não foi longa e durou, em média, menos de uma semana.

Preparo dos professores

Para a maioria das mães, o fato de os professores terem recebido bem seus filhos não significava que eles estivessem preparados para o processo de inclusão. Nove famílias consideraram que os professores não estavam prontos para receber e ensinar crianças com necessidades educacionais especiais e, segundo a Mãe3, não há profissionais “adaptados” (M3), ou seja, capacitados para lidar com as demandas de seus filhos. Para ela, “*não está tendo profissionais [referindo-se a professores] adaptados pra isso. Por enquanto eu acho que não*” (M3).

A Mãe7 reconheceu que a experiência de uma professora jovem em receber na sala de aula uma criança especial pode ser uma experiência difícil, e essa dificuldade é maior ainda quando o profissional não tem preparo:

“A primeira professora eu percebi que ela baqueou em receber o [criança com SD]. (...) Se é um baque pro pai, que é filho e a gente ama, imagine pra um professor! Eu nem culpo ela. É despreparo, menina nova. Se eu tive o [criança com SD] e falei: “o que que eu faço também”? Então, ela novinha, coitadinha, já com aquele monte de menino pra cuidar e ainda mais um especial” (M7).

Para o pai da Família 6, o que falta para o professor não é preparo, “*falta boa vontade do profissional*” (P6), pois na sua perspectiva, todo professor, por ter formação na área da educação, deveria obrigatoriamente estar preparado para receber qualquer criança, independentemente de ser especial ou não.

Segundo Mantoan (2006), os professores se queixam de não estar preparados ou não ter sido preparados para o processo de inclusão escolar. Outros estudos também mostram o despreparo do professor e a falta de capacitação para atender à diversidade dos alunos (Ferraz, Araújo & Carreiro, 2010; Leonardo, Bray & Rossato, 2009; Monteiro & Manzini, 2008). Esse despreparo pode estar relacionado à falta de apoio e também à formação inicial inadequada dos educadores (Garcia, Roman, Nascimento, Avoleta, & Escudeiro, 2006; Mendes, 2010).

Por outro lado, apenas suporte aos profissionais e recursos adequados não são suficientes para o sucesso da inclusão escolar. A atitude dos professores também

é crucial para esse processo (Boyle, Scriven, Durning & Downes, 2011). Segundo De Vitta, De Vitta e Monteiro (2010), o professor tem que estar predisposto e se sentir motivado para atualizar seus conhecimentos. Essa mobilização do profissional em busca de seu aprimoramento foi evidenciada por duas mães deste estudo. Elas concordaram que, apesar da falta de preparo dos educadores, houve uma melhora nesse aspecto desde que começou o processo de inclusão escolar, já que alguns professores procuraram aumentar seus conhecimentos nessa área:

“Alguns professores ainda têm um rótulo que não querem se preparar, não querem tá evoluindo nessa parte, mas os professores mais novos, com outra cabeça, eles estão mais preparados e tão buscando mais, tão mais interessados no assunto e querem tá ajudando mais também. Então tá assim, ainda precisa melhorar muito, mas do que era, já tá bem melhor” (M1).

O sucesso da inclusão escolar depende, acima de tudo, da voluntariedade e do compromisso de todos os profissionais envolvidos nesse processo (Garcia, Roman, Nascimento, Avoleta & Escudeiro 2006; Pellanda, 2006).

Além do preparo dos professores, a presença de um professor auxiliar em sala de aula pode ser considerada um fator de apoio ao educador responsável no ensino da criança com necessidades educacionais especiais, como demonstram alguns estudos (De Vitta, De Vitta & Monteiro, 2010; Ferraz, Araújo & Carreiro, 2010; Glazzard, 2011). O aluno com síndrome de Down tem melhor aproveitamento com a ajuda de um professor assistente, porém esse recurso só deve ser viabilizado quando houver necessidade, para que a criança não desenvolva dependência e tenha a oportunidade de trabalhar com outros auxiliares (Lorenz, 1999). Além disso, a presença constante desses auxiliares ao lado dos alunos pode inibir a aproximação de colegas de turma (Teixeira & Kubo, 2008). No presente estudo, apenas duas crianças, ambas estudantes de uma escola particular, contaram com um professor assistente na classe, mas no relato das mães dessas crianças não se evidenciou qualquer destaque à presença desse profissional no ambiente de sala de aula. Esse fato talvez não tenha sido foco do discurso dessas mães pelo fato de elas não terem tido a experiência da falta do auxílio desses profissionais no cotidiano escolar. Ao contrário, as demais crianças que participaram da inclusão em escola pública contaram apenas com um professor em sala de aula, como é o caso da criança da Mãe 11, que relatou ter ouvido da professora que: *“ela não consegue olhar ele e dar aula, porque são 40*

alunos” (M11). Nesse caso, a falta do recurso esteve em evidência, pois influenciou inclusive a dinâmica da classe. Concluimos, então, que cada situação de inclusão deve ser avaliada com cautela, pois o recurso do professor auxiliar em sala de aula pode representar tanto uma possibilidade de causar dependência e interferir na interação entre as crianças, quando estiver disponível, quanto uma sobrecarga para o professor responsável, na sua ausência.

Após explorar a recepção e adaptação da criança na escola, bem como o preparo dos professores, os participantes do estudo passaram a avaliar o processo de inclusão de forma ampliada, inclusive reunindo subsídios para comparar o processo de desenvolvimento da criança nesse novo contexto. O balanço dessa experiência será apresentado a seguir.

Balanço da experiência e perspectivas para o futuro

Apesar de a maioria dos participantes considerar que os professores não estavam preparados para receber seus filhos, todos relataram que as crianças tiveram ganhos com a inclusão escolar. Mencionaram, também, que elas desenvolveram mais a fala, melhoraram a coordenação motora, passaram a ser mais independentes e sociáveis, além de se apresentarem mais tranquilas:

“Ele [referindo-se à criança com SD] melhorou [com a inclusão], ele ganhou mais coisas. Ele não perdeu nada, ele só ganhou. Eu acho que ele ganhou espaço, liberdade, porque a APAE é menor, é mais fechada, só com crianças especiais. Na escola normal não. Ela é mais ampla, e a criança, às vezes, tem que se virar um pouquinho dentro da escola, ela tem que ser meio independente. Depois que ele foi pra escola, ele começou a tomar no copo também, não quis mais saber da mamadeira, por iniciativa própria, não porque a gente forçou a barra. Ele via que lá era canequinha do leite, tem hora do café, tudo. Ele não quis mais saber da mamadeira. Largou por conta própria. Então eu acho que ajudou ele a crescer mais, ser mais independente” (M1).

Estudos mostram que a inclusão escolar propicia às crianças com deficiência ganhos em vários aspectos, como, por exemplo, nas habilidades relativas à fala, ao comportamento social e aos benefícios acadêmicos (Anhão, Pfeifer & Santos, 2010; Buckley, Bird, Sacks, & Archer, 2006). Tal fato pode estar relacionado à diversidade dos estímulos oferecidos no ambiente escolar, pois, segundo Silva e Kleinhans (2006), um ambiente solicitador, que promova diferentes possibilidades de descobertas, permitirá a

reorganização e a plasticidade cerebral do indivíduo. Além disso, algumas mães referiram perceber que esses ganhos se devem, também, ao fato de seus filhos estarem convivendo com crianças com desenvolvimento típico, as quais serviam de estímulo para seus filhos: *“Porque as crianças conversavam [na escola regular], tudo criança normal, entre outras. Ele [referindo-se à criança com SD] foi que era uma beleza [referindo-se ao desenvolvimento da criança]”*. (M11).

Esse resultado vai ao encontro com um estudo que demonstra que crianças com SD na educação infantil imitam seus companheiros de sala e buscam no colega novas formas de agir e atuar sobre o meio em que estão inseridas (Anhão, Pfeifer & Santos 2010). Em outro estudo que se propôs a identificar fatores que influenciavam na inclusão de crianças com SD na rede de ensino comum, o adequado modelo de linguagem foi considerado um fator favorável à inclusão (Buckley, Bird, Sacks & Archer 2006). Esse dado corrobora os relatos acima de nosso estudo, no qual as mães associavam o desenvolvimento de seus filhos na escola ao modelo de linguagem a que eles foram expostos. De fato, o ambiente escolar, por apresentar padrões de fala adequados, possibilita à criança com SD ter um melhor desenvolvimento nesse aspecto, o que contribuirá para o incremento do seu processo de aprendizagem.

Apesar de estar evidente a contribuição do ambiente da escola regular para o desenvolvimento global das crianças com SD, a inclusão também favorece as crianças com desenvolvimento típico (Teixeira & Kubo, 2008). A convivência dos colegas com essa síndrome proporciona interação, construção de vínculos afetivos e a diminuição de preconceitos (Martins, 1999), como descreveu a Mãe 7: *“Olha, o maior ganho da inclusão você sabe o que é? Eu posso falar com autoridade! É saber que os pequeninhos [referindo-se às crianças com desenvolvimento típico] eles já respeitam o especial [referindo-se às crianças com SD]”*. (M7).

No acompanhamento das onze crianças deste estudo, apenas três delas possuíam, no momento da coleta de dados, idade suficiente para que os participantes relatassem suas experiências com a inclusão, tanto nas *escolas de educação infantil* quanto naquelas de *ensino fundamental*, principalmente, a entrada na primeira série. Como descrito anteriormente, nenhum dos sujeitos desta pesquisa relatou dificuldades na inclusão de seus filhos nas *escolas de Educação Infantil*, no que diz respeito à recepção e adaptação. Por outro lado, a recepção dessas três crianças nas escolas de Ensino Fundamental não se deu da mesma maneira. O número excessivo de alunos na sala de aula foi relatado pela

Mãe 11 como um fator limitante para a professora dedicar à criança com SD a atenção necessária. No relato de uma das mães, faltou habilidade e preparo para o desenvolvimento de atividades com a criança, além de paciência para lidar com seu filho. O depoimento a seguir ilustra o exposto:

“Eu reparava que a professora que estava com ele [referindo-se à criança com SD] não tinha muita paciência pra lidar com ele. Ela era um pouco seca. Ela falava pra mim que ela nunca tinha trabalhado com criança especial. Ele era o primeiro. Então, ela não tinha preparo pra fazer isso” (M5).

Como consequência, duas mães dentre as três relatadas anteriormente optaram por uma escola especial, após as crianças terem frequentado a escola regular. De acordo com os seus relatos, as diretoras lhes sugeriram que retirassem seus filhos da escola comum e os alocassem em uma classe especial: *“Lá na escola estadual eles falaram pra mim que era pra eu colocar ela [referindo-se à criança com SD] numa sala especial, pois lá eles não tinham como trabalhar com ela.”* (M4).

“A diretora da escola chegou a falar pra mim que não tinha estrutura nenhuma pra ficar com ele [referindo-se à criança com SD] na escola, mas, mesmo assim, ele ficou um ano na escola, porque eu não tinha condições de tirar ele de lá” (M5).

De acordo com as três mães que vivenciaram a inclusão na *escola de Ensino Fundamental*, seus filhos se depararam com a discriminação e o preconceito de diretoras, professoras, pais e alunos quando chegaram à primeira série:

“A diretora pediu que eu ficasse [referindo-se à necessidade de permanecer na escola, enquanto a criança com SD estava lá], com medo do que ela [criança com SD] seria capaz de fazer. Eles olhavam a menina como se fosse uma coisa, tipo E.T. Aí eu fiquei. Escola é assim mesmo. Tem discriminação das outras crianças. (...) Discriminação [referindo-se ao que a família teve de enfrentar na escola] da parte de todos, das crianças e dos profissionais” (M4).

O depoimento acima pode estar relacionado com o fato de as escolas de Ensino Fundamental não terem sido inseridas na parceria feita entre a APAE e a Secretaria da Educação do município, para promover a inclusão. Segundo Garcia, Roman, Nascimento, Avoleta e Escudeiro (2006), a rejeição tem maior

probabilidade de acontecer quando a escola não promove o acolhimento às crianças com necessidades educacionais especiais. Além disso, quanto mais velha for a criança com desenvolvimento típico, maior tende a ser a sua rejeição, já que os adolescentes são mais seletivos e resistentes a aceitar os diferentes (Garcia, Roman, Nascimento, Avoleta & Escudeiro 2006). Este fato se confirma em um estudo no qual a autora, por observar por meio da prática uma significativa diferença na integração entre crianças e entre adolescentes com necessidades especiais na rede de ensino comum, optou por realizar sua pesquisa num contexto de crianças mais velhas, a fim de colaborar para o sucesso da inclusão de estudantes adolescentes, já que a autora considera que estes últimos são marginalizados na escola regular (Maclean, 2008). A partir deste estudo (Maclean, 2008), pode-se sugerir que, na presente pesquisa, a idade das crianças pode ter influenciado nas dificuldades enfrentadas, pois elas passaram a enfrentar a rejeição a partir de sua entrada no Ensino Fundamental, momento em que havia alunos com idades mais avançadas, além de não podermos desconsiderar, a partir dos depoimentos das mães, a falta de compromisso da escola para aceitar a criança especial ou, pelo menos, de um esforço maior da instituição de ensino para se adaptar às necessidades da criança naquele contexto. Ao contrário, as falas dos participantes reforçam que as crianças, quando estavam na escola de educação infantil, foram bem aceitas pelos colegas: *“Eu achava que eu fosse passar por algum processo de indiferença [na escola] através dos pais das crianças, mas das crianças não, porque as crianças não vêem diferença. Mas nem através dos pais eu não tive problema nenhum”* (M8).

Em oposição à experiência negativa vivida pelas mães das crianças que chegaram à primeira série, as famílias que tinham seus filhos ainda em escolas de educação infantil consideraram que a inclusão colocou em evidência aspectos positivos das crianças, como relata a mãe da Família 7: *“A inclusão é uma cadeia de positividade”* (M7). Esse sentimento vai ao encontro de um estudo que revela que mães de crianças com SD que foram inseridas na rede regular de ensino ficaram satisfeitas com o incentivo à participação e à troca de experiências que a escola lhes proporcionou (Macedo & Martins, 2004). No presente estudo, acontecimentos marcantes para as mães, como a apresentação de seus filhos em datas comemorativas na escola, reforçaram os benefícios da inclusão escolar e ajudaram as mães a ver com bons olhos este processo:

“O que mais me marcou [na inclusão] de positivo é que todas as danças de festa junina

de quadrilha e apresentação, ele participa de tudo e faz tudo certinho. A primeira apresentação dele da festa junina, eu achava que ele não ia entrar; não ia participar; não ia fazer. Ele foi, fez tudo, e até tirou o chapéu pra agradecer” (M8).

A interpretação dos depoimentos provenientes dos participantes do estudo nos leva a formular a hipótese de que talvez esse sentimento descrito por eles, de satisfação de poder observar seus filhos engajados nas atividades escolares e interagindo com outras crianças, deva-se ao fato de que na escola de Educação Infantil as atividades curriculares exigidas das crianças não contemplam uma dificuldade que possa interferir nos resultados do processo de inclusão nessa faixa etária. As propostas de trabalho, nessa etapa escolar, são voltadas para o desenvolvimento de habilidades para a integração das crianças que exigem delas apenas o comportamento social. O cenário começa a se modificar no Ensino Fundamental, quando o ensino da criança demanda outros recursos, e o seu progresso poderá estar, também, intimamente relacionado com maiores ou menores dificuldades de integração com outras crianças, já que ela deverá evidenciar suas aquisições no que se refere aos conteúdos acadêmicos tanto para a professora de classe quanto para seus colegas. Os parâmetros de acompanhamento escolar da criança e sua avaliação, ao longo das atividades acadêmicas, estão definidos e vão além das habilidades de interações grupais, o que pode colocar em risco a inclusão da criança com SD, caso os objetivos e compromissos de todos não estejam claros e bem-definidos.

A proposta de inclusão escolar não é seletiva, portanto não deve acontecer apenas para aqueles que têm condições do convívio social. Ao contrário, a inclusão propõe que todos os alunos, sem exceção, devam frequentar as salas de aula do ensino regular e que suas necessidades sejam consideradas, a fim de estruturar o ambiente escolar em função dessas necessidades (Mantoan, 2006); porém o que se observa, com base nos relatos das mães que tiveram seus filhos incluídos no Ensino Fundamental, é que, provavelmente, ainda não contamos com uma mudança do ensino regular para acolher a chegada das crianças com SD, e que talvez estejamos num momento anterior ao que se pode chamar de inclusão propriamente dita. É desejável que, por ocasião da inclusão de uma criança com SD na rede de ensino comum, esta última propicie as adequações em seus recursos e estrutura para recebê-la, e não o contrário, que a criança com SD seja colocada em prova, no intuito de verificar se ela se adapta ou não à proposta curricular do ensino regular.

Para o Pai 6, a própria palavra “inclusão” é uma forma de discriminar as crianças especiais, pois traz consigo a inserção de algo diferente, que no caso seria a criança com SD inserida na rede regular de ensino. Ele defende que esse processo de entrada na escola deveria acontecer naturalmente, da mesma forma como ocorre com qualquer outra criança:

“Não tem que incluir nada. Ele tem que conviver em sociedade, meu filho sabe conviver em sociedade. Ele é um ser humano, ele tem que viver, ele tem que ter história normal e ter os atendimentos. (...) A inclusão diz o seguinte: que ele tem que ser capaz de conviver com você. É isso que é inclusão, mas não tá certo isso. É você que tem que ser capaz de conviver com ele. Eu que tenho que ser capaz de conviver com ele, aceitar as deficiências dele, da mesma forma que ele aceita as minhas. Porque, o que a gente faz na inclusão? É dar condições de ele viver na sociedade, não é isso? O processo tem que ser inverso! E se ele não der conta? E aí, eu tento incluir; não deu, eu excluo. Isso é muito sério! Você imagina o dia que a gente não precisar da APAE! Que essas coisas forem muito normais, a convivência com os profissionais. Vai chegar um dia, talvez eu não vou ver isso, mas que não vai mais precisar de instituições, matricular seu filho e não precisar falar que ele é síndrome de Down. Seria normal, você faz a matrícula normal. É isso que eu quero pro meu filho. Eu acho que a coisa tem que ser muito natural. Ele tem que ser tratado como uma criança comum” (P6).

Talvez o desejo do pai de ver a inclusão escolar acontecendo de forma natural venha a se concretizar quando toda a sociedade puder oferecer às crianças com necessidades especiais condições de serem inseridas não somente na escola, mas também no meio em que vivem. De maneira geral, a sociedade brasileira caminha, embora nem sempre a passos largos, para a concretização dessa inclusão e, nesse contexto, a escola não se apresenta de maneira diferente. Para que se efetive esse processo da forma como espera o Pai 6, é necessário que o processo de inclusão não se restrinja à escola, mas se efetive em todos os âmbitos da vida social.

Nos últimos anos vêm ocorrendo reformas relacionadas à educação básica, e entre elas estão as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial (CNE/CEB n. 02/2001), Brasil, (2001), em que se afirma: “Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições

necessárias para uma educação de qualidade para todos” (p. 1). Diante disso e dessa política educacional, é de esperar um compromisso maior com as pessoas com deficiência, porém o que se vê é uma política que existe enquanto lei, mas não é aplicada com rigor, pois não especifica com clareza como se darão as ações para sua efetivação (Ferreira & Ferreira, 2007; Leonardo, Bray & Rossato 2009). Para as autoridades oficiais da Educação, o fato de os alunos com necessidades educacionais especiais estarem na sala comum torna a inclusão um fato consumado (Góes, 2007), mas na realidade, apenas a presença física do aluno na classe comum não é garantia de inclusão. Para esta se efetivar é necessário que haja preparo da escola para atender os alunos que chegam até ela, independentemente das diferenças e características individuais. Assim, Melero (2008) propõe a educação inclusiva como um processo de humanização e de respeito às diferenças. Para que a tarefa de constituição da escola inclusiva seja bem-sucedida, é necessário implantar transformações profundas, que vão desde atitudes de profissionais da educação e de pais até a organização das escolas e das salas de aula que as compõem, nas suas dimensões físicas, sociais e pedagógicas.

É certo que não há receitas prontas para instruir essas famílias a lidar com as demandas do dia a dia, mas os profissionais de saúde e da educação podem ampliar o conhecimento das experiências, de sucesso ou não, de famílias que possuem uma criança com síndrome de Down, de modo a auxiliá-las na tomada de decisão, quando necessário.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa buscou explorar as experiências de famílias, na voz do cuidador principal, no processo de inclusão de crianças com síndrome de Down na rede de ensino comum, a fim de conhecer as potencialidades e limitações vividas por essa clientela e, assim, levantar necessidades de cuidado, com vistas a apoiar as famílias que ainda irão passar por esse processo. Oferecer aos profissionais de saúde e da educação oportunidades para conhecer a diversidade dessas experiências poderá contribuir para planejar o cuidado das famílias de acordo com as particularidades de cada uma delas.

Na perspectiva dos participantes deste estudo, apesar de todas as crianças terem sido bem recebidas nas escolas de Educação Infantil, os professores não estão capacitados para atender às crianças com necessidades especiais na escola regular. Esse achado reforça outros estudos disponíveis na literatura e já explorados anteriormente, os quais revelam que os

próprios professores não se sentem capacitados a trabalhar com essas crianças, atribuindo essa deficiência, por exemplo, à falta de rede de apoio do sistema educacional. Fica evidente, então, a necessidade de um investimento tanto nas famílias que estão inserindo seus filhos na escola comum quanto naqueles que recebem as crianças, de modo a capacitá-los para enfrentar esse processo da melhor forma possível.

A inclusão escolar propicia ganhos no desenvolvimento social e cognitivo das crianças com necessidades especiais, além de trazer benefícios também para as crianças com desenvolvimento típico. O modelo eficaz de linguagem é considerado um dos fatores favoráveis à inclusão, pois é por meio dele que ocorrem as interações sociais, as quais vão permitir à criança fazer parte do meio em que vive. No presente estudo, os participantes se mostraram satisfeitos com o ganho que seus filhos obtiveram na Educação Infantil; porém essa satisfação não se verificou três crianças, quando estas passaram a frequentar o Ensino Fundamental. Isto, provavelmente, deve-se ao fato de que, na Educação Infantil, o que se prioriza é o processo de socialização, ao contrário do que ocorre por ocasião do ingresso da criança no Ensino Fundamental, em que se exige do aluno competência acadêmica. O risco que se corre é de o processo de inclusão ser bem-sucedido apenas nas escolas de Educação Infantil, o que pode causar uma falsa impressão de que a inclusão é uma prática muito mais social do que voltada a propiciar as condições adequadas para o ensino de conteúdos acadêmicos.

Cabe aos órgãos públicos propiciar às escolas regulares recursos para que elas possam atender todos os alunos, sem distinção, tanto no âmbito acadêmico como no social; mas compete também às escolas uma atitude positiva em relação à criança com SD, respeitando suas diferenças e seus limites. Para tanto, faz-se necessária uma articulação entre os setores e uma mudança de paradigma no modelo educacional, em que as escolas tradicionais possam dar espaço às escolas inclusivas, nas quais a educação é pautada na cidadania e na ausência de preconceitos.

A inclusão da criança com SD na rede regular de ensino vem se demonstrando benéfica, porém há ainda muitos desafios a serem superados, os quais demandam tempo e compromisso para que se efetivem. Qualquer atitude positiva em relação a esse processo soma esforços para o seu sucesso. Pesquisas futuras devem ser conduzidas para se ampliar a compreensão desse objeto de estudo em outras localidades e na perspectiva de outros sujeitos, sem prejuízo da empreendida neste estudo – a experiência das famílias – que se evidenciou como de extrema pertinência à análise do processo de inclusão escolar.

REFERÊNCIAS

- Anhão, P. P. G., Pfeifer, L. I., & Santos, J. L. (2010). Interação social de crianças com Síndrome de Down na educação infantil. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16(1), 31-46.
- Bittles, A. H., & Glasson, E. J. (2004). Clinical, social and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental medicine and child neurology*, 46(4), 282-286.
- Boyle, C., Scriven B., Durning, S., & Downes, C. (2011). Facilitating the learning of all students: the “professional positive” of inclusive practice in Australian primary schools. *Support for Learning*, 26(2), 72-78.
- Brasil. (2001). *Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica*. Brasília: Secretaria de Educação Especial, MEC/SEESP.
- Buckley, S., Bird, G., Sacks, B., & Archer, T. (2006). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers. *Down syndrome, research and Practice*, 9(3), 54-67.
- Capone, G. T. (2004). Down Syndrome genetic insights and thoughts on early intervention. *Infants & Young Children*, 17(1), 45-58.
- Ferraz, C. R. A., Araújo, M. V., & Carreiro, L. R. R. (2010). Inclusão de crianças com síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16(3), 397-414.
- Ferreira, M. C. C., & Ferreira, J. R. (2007). Sobre inclusão, políticas públicas e práticas pedagógicas. In M. C. R. Góes & A. L. F. Laplane (Orgs.), *Políticas e práticas de educação inclusiva* (pp. 21-48). Campinas, SP: Autores Associados.
- Garcia, L. B., Roman, E., Nascimento, L. V., Avoleta, M. E., & Escudeiro, E. T. (2006). Reflexões sobre o processo de inclusão escolar na perspectiva da família. *Temas sobre Desenvolvimento*, 15(87-88), 21-25.
- Glazzard, J. (2011). Perceptions of the barriers to effective inclusion in one primary school: voices of teachers and teaching assistants. *Support for Learning*, 26(2), 56-63.
- Góes, M. C. R. (2007). Desafios da inclusão de alunos especiais: a escolarização. In M. C. R. Góes & A. L. F. Laplane (Orgs.), *Políticas e práticas de educação inclusiva* (pp. 21-48). Campinas, SP: Autores Associados.
- Leonardo, N. S. T., Bray, C. T., & Rossato, S. P. M. (2009). Inclusão escolar: um estudo acerca da implantação da proposta em escolas de ensino básico. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 15(2), 289-306.
- Lorenz, S. (1999). Making inclusion work for children with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 1(4), 175-180.
- Luiz, F. M. R., Bortoli, P. S., Flória-Santos, M., & Nascimento, L. C. (2008). A inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios

- e possibilidades. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14(3), 497-508.
- Macedo, B. C., & Martins, L. A. R. (2004). Visão de mães sobre o processo educativo dos filhos com síndrome de Down. *Educar em Revista*, (23), 143-159.
- Maclean, J. (2008). The art of inclusion. *Canadian Review of Art Education*, 35, 75-98.
- Mantoan, M. T. E. (2006). *Inclusão escolar: o que é? por que? como fazer?* (2a ed.). São Paulo: Moderna.
- Martins, L. A. R. (1999). Integração escolar do portador da síndrome de Down: um estudo sobre a percepção dos educadores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 5(1), 73-85.
- Mayan, M. J. (2001). Análisis de datos. In M. J. Mayan, *Uma introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes e profesionales*, (pp 22-26). [S. l.]: Qual Institute Press.
- Melero, M. L. (2008). ¿Es posible construir una escuela sin exclusiones? *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14(1), 3-20.
- Mendes, E. G. (2010). *Inclusão marco zero: começando pelas creches*. Araraquara, SP: Junqueira&Marin.
- Monteiro, A. P. H., & Manzini, E. J. (2008). Mudanças nas concepções do professor do ensino fundamental em relação à inclusão após a entrada de alunos com deficiência em sua classe. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14(1), 35-52.
- Moreira, L. M. A., El-Hani, C. N., & Gusmão, F. A. F. (2000). A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22(2), 96-99.
- Pellanda, C. L. G. (2006). Possibilidades de inclusão no sistema público de ensino. In Parolin, I. *Aprendendo a incluir e incluindo para aprender* (pp. 165-182). São José dos Campos, SP: Pulso Editorial.
- Penrose, L. S. (1949). The incidence of Mongolism in the general population. *The Journal of mental science*, 95, 685-688.
- Schwartzman, J. S. (Org.). (1999). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie: Memnon.
- Silva, M. F. M. C., & Kleinhans, A. C. S. (2006). Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 12(1), 123-138.
- Teixeira, F. C., & Kubo, O. M. (2008). Características das interações entre alunos com síndrome de Down e seus colegas de turma no sistema regular de ensino. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14(1), 75-92.
- Vitta, F. C. F., Vitta, A., & Monteiro, A. S. R. (2010). Percepção de professores de educação infantil sobre a inclusão da criança com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16(3), 415-428.

Recebido em 01-11-2011

Aceito em 08-05-2012

Endereço para correspondência: Flávia Mendonça Rosa Luiz. Avenida Portugal, 1821, ap. 62, Bairro Santa Cruz, CEP 14020-380, Ribeirão Preto-SP, Brasil. E-mail: flaviamrosa@hotmail.com.