

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Experiências de famílias de crianças com síndrome de Down no processo de
inclusão na rede regular de ensino

Flávia Mendonça Rosa Luiz

Ribeirão Preto

2009

FLÁVIA MENDONÇA ROSA LUIZ

Experiências de famílias de crianças com síndrome de Down no processo de
inclusão na rede regular de ensino

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre junto ao Programa de Pós-
Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Inserida na linha de pesquisa: Assistência à criança e ao
adolescente.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Lucila Castanheira Nascimento

Ribeirão Preto

2009

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL E PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Luiz, Flávia Mendonça Rosa

Experiências de famílias de crianças com síndrome de Down no processo de inclusão na rede regular de ensino.

116p; 30cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientadora: Nascimento, Lucila Castanheira.

1. Síndrome de Down.
2. Criança.
3. Família.
4. Educação.
5. Escolas.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Flávia Mendonça Rosa Luiz

Experiências de famílias de crianças com síndrome de Down no processo de inclusão na rede regular de ensino

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre junto ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde pública.
Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho, especialmente:

Ao meu marido, Ivair, pelo seu apoio e pela dedicação aos nossos filhos nos momentos de minha ausência. Você é um grande companheiro.

Aos meus filhos, Vitor e Gustavo, meus grandes amores, obrigada pela paciência. Todo meu esforço é por vocês.

Aos meus pais, José Carlos e Laís, pelo grande amor dispensado a mim em todos os momentos da minha vida e por tudo que me ensinaram.

À tia Carmem, pelo carinho e constante estímulo para o meu crescimento.

Às minhas irmãs, Luciana e Valéria, por torcerem pelo meu sucesso.

Às amigas, Fernanda, Paula Chuproski e Paulinha, pela amizade e pela constante ajuda durante o mestrado.

Às amigas, Norma e Ana Cristina, pelo incentivo e cumplicidade em todos os momentos.

À amiga Cristina, por ter me mostrado o “caminho das pedras”.

Vocês são especiais para mim.

AGRADECIMENTOS

A Deus, meu Pai, por iluminar meu caminho e ter me permitido completar esta jornada.

À Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, obrigada por ter me aceitado e acreditado em mim. Você soube respeitar minhas limitações e me conduzir de maneira muito carinhosa. Aprendi muito com você e espero continuar usufruindo de sua sabedoria.

À Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer, pelas contribuições no exame de qualificação e pela disponibilidade de participar da banca da defesa desta dissertação.

À Profa. Dra. Milena Flória Lima Santos, pelo incentivo e pelas sugestões no exame de qualificação.

Ao Dr. Pedro Paulo Ortolan, pelo apoio emocional.

Ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pelo apoio no desenvolvimento desta pesquisa.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pela contribuição em minha formação.

À APAE, pela oportunidade da conclusão deste trabalho.

BEM VINDO À HOLANDA

Ter um bebê é como planejar uma fabulosa viagem de férias - para a ITÁLIA! Você compra montes de guias e faz planos maravilhosos! O Coliseu. O Davi de Michelângelo. As gôndolas em Veneza. Você pode até aprender algumas frases em italiano. É tudo muito excitante.

Após meses de antecipação, finalmente chega o grande dia! Você arruma suas malas e embarca. Algumas horas depois você aterrissa. O comissário de bordo chega e diz:

- BEM VINDO À HOLANDA!

- Holanda?!- Diz você. - O que quer dizer com Holanda?!? Eu escolhi a Itália! Eu devia ter chegado à Itália. Toda a minha vida eu sonhei em conhecer a Itália!

Mas houve uma mudança de plano de vôo. Eles aterrissaram na Holanda e é lá que você deve ficar.

A coisa mais importante é que eles não te levaram a um lugar horrível, desagradável, cheio de pestilência, fome e doença. É apenas um lugar diferente.

Logo, você deve sair e comprar novos guias. Deve aprender uma nova linguagem. E você irá encontrar todo um novo grupo de pessoas que nunca encontrou antes.

É apenas um lugar diferente. É mais baixo e menos ensolarado que a Itália. Mas após alguns minutos, você pode respirar fundo e olhar ao redor, começar a notar que a Holanda tem moinhos de vento, tulipas e até Rembrants e Van Goghs.

Mas, todos que você conhece estão ocupados indo e vindo da Itália, estão sempre comentando sobre o tempo maravilhoso que passaram lá. E por toda sua vida você dirá: - Sim, era onde eu deveria estar. Era tudo o que eu havia planejado!

E a dor que isso causa nunca, nunca irá embora. Porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa.

Porém, se você passar a sua vida toda remoendo o fato de não ter chegado à Itália, nunca estará livre para apreciar as coisas belas e muito especiais sobre a Holanda.

Emily Perl Knisley, 1987

RESUMO

LUIZ, F.M.R. **Experiências de famílias de crianças com síndrome de Down no processo de inclusão na rede regular de ensino.** 2009. 116 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

O objetivo deste trabalho foi explorar as experiências de famílias no processo de inclusão de crianças com síndrome de Down na rede regular de ensino, a fim de conhecer as potencialidades e limitações vividas por essa clientela e, assim, levantar necessidades de cuidado, com vistas à promoção de saúde dessas famílias. Trata-se de um estudo de casos múltiplos, de abordagem qualitativa. Participaram da pesquisa 11 mães e um pai de crianças com síndrome de Down, cujas crianças frequentaram a APAE e foram encaminhadas para a rede regular de ensino do município de Ribeirão Preto-SP, no período de 2003 a 2006, totalizando 12 participantes e 11 famílias. Utilizamos, como principal técnica de coleta de dados, a entrevista semiestruturada, complementada pela elaboração do diário de campo. A análise dos dados foi feita por meio da análise de conteúdo. Os resultados foram agrupados nas seguintes categorias: *a família e as consequências do diagnóstico da síndrome de Down na dinâmica familiar; o processo de transição para a primeira inclusão; vivendo a inclusão; e o balanço da experiência vivida e perspectivas para o futuro.* Os resultados evidenciaram a necessidade de acompanhamento da família, principalmente das mães e pais que permanecem mais próximos do cuidado da criança, antes, durante e após a inclusão propriamente dita, de modo a apoiá-los nos momentos de busca e escolha da escola, da adaptação da criança ao novo ambiente e da transição dos atendimentos oferecidos pela instituição especializada para outros setores. A articulação entre os setores educacional e da saúde é crucial, além de um investimento no preparo das escolas e seus recursos humanos para a recepção dessa clientela. Esta pesquisa não objetivou indicar diretrizes para a inclusão de crianças com síndrome de Down na rede regular de ensino, mas compreender as experiências de famílias no processo de transição da instituição especializada para a rede regular de ensino. O conhecimento produzido nesta pesquisa contribui para mobilizar discussões entre os profissionais da saúde e da educação, na intenção de tornar o processo de inclusão da criança com síndrome de Down, na rede regular de ensino, uma etapa a ser vivida por ela e sua família da melhor forma possível, sentindo-se preparadas e acolhidas.

Descritores: Síndrome de Down. Criança. Família. Educação. Escolas.

ABSTRACT

LUIZ, F.M.R. **Experiences of families of children with Down syndrome in the inclusion process into mainstream education.** 2009. 116 f. Master's Thesis – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2009.

This study aimed to explore the experiences of families in the process of including children with Down syndrome into mainstream education, so as to get to know the potentials and limitations these clients are confronted with and, thus, survey care needs with a view to these families' health promotion. This is a multiple case study with a qualitative approach. Research participants were 11 mothers and one father of children with Down syndrome, whose children attended a non-for-profit organization for children with intellectual disabilities and were forwarded to the mainstream education network in Ribeirão Preto-SP, Brazil, between 2003 and 2006, totaling 12 participants and 11 families. The main data collection technique was the semistructured interview, complemented with the elaboration of a field diary. Content analysis was used to analyze the data. The results were grouped in the following categories: *the family and the consequences of the Down syndrome diagnosis for the family dynamics; the transition process to the first inclusion; living the inclusion; and the balance between past experience and future perspectives.* The results evidenced the need to follow the family, mainly the mothers and fathers who accompany the child's care more closely, before, during and after the inclusion itself, so as to support them when they look for and choose the school, when the child adapts to the new environment and in the transition from the care offered by the specialized institution to other sectors. The articulation between the education and health sectors is crucial, as well as investments in the preparation of schools and their human resources to receive these clients. This research did not aim to set guidelines for the inclusion of children with Down syndrome into the mainstream education network, but to understand the families' experiences in the transition process from the specialized institution to the mainstream education network. The knowledge produced in this research contributes to mobilize discussions between health and education professionals, in the attempt to make the inclusion process of the child with Down syndrome into the mainstream education network into a phase these children and their family can go through in the best possible way, feeling prepared and welcomed.

Descriptors: Down Syndrome. Child. Family. Education. Schools.

RESUMEN

LUIZ, F.M.R. **Experiencias de familias de niños con síndrome de Down en el proceso de inclusión en la red regular de enseñanza.** 2009. 116 f. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

La finalidad de esta investigación fue explorar las experiencias de familias en el proceso de inclusión de niños con síndrome de Down en la red regular de enseñanza, con objeto de conocer las potencialidades y limitaciones vividas por esa clientela y, así, identificar necesidades de cuidado, con vistas a la promoción de salud de esas familias. Se trata de un estudio de casos múltiples, con aproximación cualitativa. Participaron de la investigación 11 madres y un padre de niños con síndrome de Down, cuyos niños frecuentaron una organización sin fines lucrativos para niños con deficiencias intelectuales y fueron encaminados a la red regular de enseñanza del municipio de Ribeirão Preto-SP, entre 2003 y 2006, totalizando 12 participantes y 11 familias. Utilizamos como principal técnica de recolecta de datos la entrevista semiestructurada, complementada por la elaboración del diario de campo. El análisis de los datos fue llevado a cabo por medio del análisis de contenido. Los resultados fueron agrupados en las siguientes categorías: *la familia y las consecuencias del diagnóstico de la síndrome de Down en la dinámica familiar; el proceso de transición a la primera inclusión; viviendo la inclusión; y el balance de la experiencia vivida y perspectivas para el futuro.* Los resultados evidenciaron la necesidad de acompañar la familia, principalmente las madres y padres que permanecen más próximos del cuidado del niño, antes, durante y después de la inclusión propiamente dicha, de manera a apoyarles en los momentos de búsqueda y elección de la escuela, de la adaptación del niño al nuevo ambiente y de la transición de la atención ofrecida por la institución especializada a otros sectores. Son cruciales la articulación entre los sectores educacional y de la salud, y también inversiones en la preparación de las escuelas y de sus recursos humanos para la recepción de esa clientela. Esta investigación no objetivó indicar directivas para la inclusión de niños con síndrome de Down en la red regular de enseñanza, pero comprender las experiencias de familias en el proceso de transición de la institución especializada a la red regular de enseñanza. El conocimiento producido en esta investigación contribuye para movilizar discusiones entre los profesionales de la salud y educación, intentando hacer del proceso de inclusión del niño con síndrome de Down en la red regular de enseñanza una etapa a ser vivida por él y su familia de la mejor forma posible, sintiéndose preparadas y acogidas.

Descriptores: Síndrome de Down. Niño. Familia. Educación. Instituciones Académicas.

LISTA DE SIGLAS

SD	Síndrome de Down
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
EMEI	Escola Municipal de Educação Infantil
COHAB	Companhia Metropolitana de Habitação
CAERP	Centro de Atividades Educacionais Especializadas de Ribeirão Preto
EERP/USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
HCFMRP/USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 A inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino	15
2 JUSTIFICATIVA	30
3 OBJETIVO	32
4 PERCURSO METODOLÓGICO	34
4.1 Caracterização do estudo	34
4.2 Considerações éticas.....	36
4.3 Método.....	37
4.3.1 Local do estudo.....	37
4.3.2 A inserção no campo empírico	37
4.3.3 Participantes da pesquisa.....	38
4.3.4 Critérios de inclusão	39
4.3.5 Procedimentos para a coleta de dados empíricos	39
4.3.6 Procedimentos para a análise de dados.....	41
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	43
5.1 Apresentando as famílias das crianças com síndrome de Down.....	43
5.2 Apresentação dos resultados.....	51
5.2.1 A família e as consequências do diagnóstico da síndrome de Down na dinâmica familiar	51
5.2.2 O processo de transição para a primeira inclusão.....	63
5.2.3 Vivendo a inclusão	72
5.2.4 Balanço da experiência vivida e perspectivas para o futuro.....	83
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	98
REFERÊNCIAS	104
APÊNDICE	113
ANEXO.....	116

1 INTRODUÇÃO

[1] Texto revisado de acordo com a Nova Ortografia da Língua Portuguesa (1990), em vigor a partir de primeiro de janeiro de 2009.

1 INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é uma condição crônica que impõe múltiplos desafios, não só à criança acometida mas também a toda a sua família. Trata-se de uma desordem cromossômica, a trissomia do cromossomo 21, cuja frequência é de 1:750 nascidos vivos, tendo como fator de risco preponderante a idade materna avançada (≥ 35 anos) (CAPONE, 2004; PUECHEL, 1999).

O 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. Os portadores da SD podem apresentar: hipotonia, baixa estatura, hiperflexibilidade das articulações, mãos pequenas e largas com prega simiesca, face larga e achatada, olhos distantes um do outro, nariz pequeno com ponte nasal plana, baixa implantação das orelhas, língua protrusa, palato ogival, genitais hipodesenvolvidos, excesso de pele na nuca e cabelo liso e ralo. Além dessas características fenotípicas, várias anomalias congênitas podem estar associadas à síndrome de Down, entre elas a cardiopatia que requer cuidados médicos específicos (PUECHEL, 1999; SCHWARTZMAN, 1999). Entretanto, nem todos os portadores desta síndrome apresentam essas características; a deficiência mental é a única presente em todos os casos (ANTONARAKIS et al., 2004). A identificação dos sujeitos afetados, já ao nascimento, possibilita a intervenção precoce, estendida a todos os familiares envolvidos (REIMAND et al., 2003).

Além das manifestações referidas, o indivíduo com SD manifesta comprometimento no desenvolvimento da linguagem que se mostra mais lenta; é neste domínio que a criança

acometida apresenta os maiores atrasos (SCHWARTZMAN, 1999), havendo, assim, necessidade de um trabalho de estimulação precoce. Tomando-se como pressuposto que a linguagem se constrói por meio do processo de interação, numa relação dialógica na qual adulto e criança têm papel fundamental (LEMOS, 1989), para a criança com SD é essencial estabelecer essa interação que tem como maior aliada sua inclusão na rede regular de ensino.

1.1 A inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino

No Brasil, a educação inclusiva que visa a inserir as crianças com necessidades educacionais especiais no ensino regular fundamenta-se na Constituição Federal de 1988, a qual garante a todos o direito à igualdade (art. 5º). No seu artigo 205, trata do direito de todos à educação, visando ao “pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho ”(BRASIL, 2004b). No artigo 206, inciso 1, coloca como um dos princípios para o ensino a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola”(BRASIL, 2004b). Em conformidade com tal Constituição, o Congresso Nacional, por meio do Decreto Legislativo nº 198, de 13 de junho de 2001, aprovou nova lei baseada no disposto da Convenção de Guatemala que trata da eliminação de todas as formas de discriminação contra a pessoa portadora de deficiência e deixa clara a impossibilidade de tratamento desigual aos deficientes (BRASIL, 2004b). Paralelamente a esses documentos, declarações internacionais, como a Declaração Mundial sobre Educação para Todos e a Declaração de Salamanca, reforçam movimentos em favor de uma educação inclusiva, afirmando uma situação de igualdade de direitos entre os cidadãos (OLIVEIRA, 2004). A Constituição não garante apenas o direito à educação, mas também o atendimento educacional especializado, ou seja, atendimento das especificidades dos alunos com deficiência, sem prejuízo da escolarização regular, já que o ensino fundamental, cuja faixa

etária vai dos sete aos 14 anos de idade, é uma etapa considerada obrigatória pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), em seus artigos 4º e 6º, e pela Constituição, artigo 208 (BRASIL, 2004b).

O atendimento educacional especializado deve ser oferecido, preferencialmente, dentro das escolas comuns. Pode, também, ser realizado fora da rede regular de ensino, em locais como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Ribeirão Preto, sediada no interior do estado de São Paulo, que é fruto do trabalho de um grupo de pais preocupados com a escolaridade e atendimento de seus filhos portadores de deficiência. Este tipo de atendimento educacional especializado tem como principal objetivo formar um sujeito que se integre à escola, aos grupos sociais, ao trabalho e à sua comunidade. Particularmente na cidade de Ribeirão Preto, conforme relato verbal colhido em entrevista com profissional da referida instituição por ocasião do início do desenvolvimento desta pesquisa, a APAE desenvolve vários programas, quais sejam: Educação Infantil que engloba a Educação Precoce (crianças de 0 a 4 anos) e Pré-Escola (crianças de 4 a 6 anos); Ensino Fundamental (crianças de 7 a 14 anos); Educação de Jovens e Adultos (para jovens a partir de 15 anos) que por sua vez compreende a Escolarização e a Iniciação para o Trabalho; Programa Pedagógico Específico que também atende jovens a partir de 15 anos, porém casos graves; Ambulatório que oferece atendimentos de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional.

A Educação Precoce ou Setor de Estimulação Precoce atende crianças de zero a quatro anos que apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e deficiência instalada e conta com o trabalho de uma equipe multidisciplinar composta por fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogas, psicóloga e pedagogas. Ao chegarem à instituição, as famílias são recebidas por essa equipe, que oferecerem atendimentos às crianças, além de orientações, no que diz respeito ao trabalho que deve ser realizado em casa com as mesmas. As mães ou os responsáveis pelas crianças devem permanecer na APAE enquanto seus filhos estão sendo

atendidos e, nesse período, fazem trabalhos manuais e atendimentos em grupo com a psicóloga. Inicialmente as crianças frequentam de duas a três vezes por semana e quando já estão maiores passam a ir todos os dias. Aqueles que frequentam o período da manhã ficam na APAE das oito horas até o meio-dia, e aqueles do período da tarde ficam do meio-dia e meia até as quatro horas. Todos almoçam na APAE, por exigência da instituição, para que os profissionais possam acompanhar o momento da alimentação e orientar as mães nesse aspecto. Após a alimentação, as crianças vão para as salas de atendimento juntamente com outras crianças de sua idade.

Dentre os objetivos da Educação Precoce está a preparação dessas crianças, pela equipe, para posterior encaminhamento à inclusão na rede regular de ensino, já que, desde 2003, por uma parceria entre a APAE e a prefeitura de Ribeirão Preto, as crianças que frequentam a instituição, especificamente aquelas do setor de estimulação precoce, são encaminhadas para a rede regular de ensino. Com isso, ao final do mesmo ano em que foi feita a parceria, foram encaminhadas para a inclusão, preferencialmente para as Escolas Municipais de Educação Infantil (EMEI) ou creches municipais, as crianças que tinham entre três e quatro anos. Crianças com deficiências mais graves continuaram no mesmo setor até completarem quatro anos e serem, posteriormente, atendidas no Programa Pré-Escola da APAE. Em dezembro de 2004, mais uma turma foi encaminhada para a inclusão, porém desta vez as crianças tinham entre dois anos e meio e três anos e, assim como a primeira turma, foram inseridas na rede regular de ensino e deixaram de ser acompanhadas pela APAE.

No ano de 2005, não houve a inclusão de qualquer criança na rede regular de ensino. Contudo, no decorrer do ano de 2006, outras crianças, também com idade entre dois e três anos, foram encaminhadas para a escola regular, porém desta vez, continuaram até o final do mesmo ano frequentando a APAE e a escola, intercaladamente, para darem continuidade aos atendimentos com os profissionais da área da saúde. Com a iminência da inclusão, as mães

das crianças que seriam inseridas, na rede regular de ensino, passam a receber, seis meses antes de serem encaminhadas, atendimentos em grupo com a psicóloga, onde são abordados e esclarecidos aspectos sobre a inclusão. Esse tipo de atendimento complementa o acompanhamento grupal de rotina, uma vez por semana, desenvolvido com as mães enquanto seus filhos estão sendo atendidos no setor de Estimulação Precoce na APAE.

Diante da necessidade de ampliar o conhecimento a respeito da temática e de conhecer outras experiências relacionadas ao processo de inclusão de crianças portadoras desta síndrome na rede regular de ensino, quais os desafios enfrentados por essas crianças e seus familiares, bem como as possíveis experiências que subsidiam o oferecimento de um cuidado de melhor qualidade a eles, realizamos um estudo de revisão da literatura que trata da inclusão de crianças com síndrome de Down na rede regular de ensino. A revisão bibliográfica foi realizada a partir de busca nas bases de dados PubMed e PsycINFO, no período de 1994 a 2008. Houve, também, uma busca não-sistematizada nos principais periódicos da área, bem como a utilização de referências bibliográficas dos artigos já selecionados. Para tanto, foram usadas as seguintes palavras-chave, em diferentes combinações: *Down syndrome, mainstreaming (education), education, schools, infant, newborn, adolescent, child e preschool*.

Após leitura minuciosa dos resumos, foram selecionadas as referências, levando-se em conta os critérios estabelecidos para inclusão e exclusão. Foram incluídos artigos publicados em periódicos nacionais e internacionais, redigidos nas línguas inglesa, portuguesa e espanhola, que abrangessem o período de janeiro de 1994 a julho de 2008 e que tratassem da inclusão de crianças com SD na rede regular de ensino. Excluíram-se as publicações que não dispunham de resumos, aquelas relacionadas à inclusão de crianças portadoras de outras síndromes e artigos a que não foi possível obter acesso. Com base nesses critérios, a amostra deste estudo foi composta por nove artigos. Para a análise do material, utilizou-se um roteiro,

contendo os seguintes indicadores: pesquisador, ano, temática central, participantes, delineamento do estudo e resultado principal. Os procedimentos para análise de conteúdo foram utilizados para a consolidação dos resultados. Análise de conteúdo classifica informações textuais, reduzindo-as em dados relevantes e manejáveis, de modo a classificá-los e agrupá-los em categorias que possuam o mesmo significado (WEBER, 1990; THOMPSON, 2001).

Dos nove artigos analisados, quatro foram desenvolvidos por especialistas em educação; um, por pesquisador *free-lance* no campo da educação; três, por psicólogos educacionais e o último, por professores especialistas em fala e linguagem. Em relação ao país de publicação, os artigos eram provenientes da Nova Zelândia, Holanda, Reino Unido e Estados Unidos. Nenhum artigo foi publicado no Brasil. O tipo de estudo mais frequente, dentre os analisados, foi o relato de experiência.

A análise das publicações selecionadas permitiu a identificação do tema: *experiências e recomendações para a inclusão*, emitido tanto pelos próprios autores das publicações, como por professores, pais e especialistas, com o objetivo de facilitar o processo de inclusão da criança com SD na rede regular de ensino.

A literatura analisada apontou que a maioria dos fatores que colaborou ou dificultou o processo de inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino relacionava-se à *escola*, aos *pais* e *professores*. Fatores relacionados à “*escola*” revelaram que a proporção de crianças com SD nas escolas de ensino regular tem aumentado na última década, se comparada com as escolas especiais. Um dos estudos analisados, conduzido na Inglaterra e País de Gales, realizado com mais de 3.000 crianças portadoras de SD, com idade entre cinco e 16 anos, mostrou aumento de 4 para 38% na inclusão destas crianças, entre os anos de 1983 e 1996 (CUCKLE, 1999). A este fato, o autor atribuiu duas razões: maior número de crianças com SD tem entrado com cinco ou seis anos na escola primária e lá tem

permanecido, e que a porcentagem de crianças incluídas varia muito de acordo com a política local. Na Holanda, por exemplo, a falta de oportunidade para introduzir a criança em uma escola regular ocorre porque a área geográfica em que a família reside não oferece escola (CUCKLE, 1999), ou ainda porque as escolas primárias não são obrigadas a aceitar crianças com atraso no desenvolvimento, o que torna a inclusão seletiva (de GRAAF, 2002). Na Nova Zelândia, receber o estudante com SD em uma escola regular é prática aceitável há mais de dez anos e, conforme apontam dados de pesquisa, os alunos com necessidades especiais que estudam em uma escola normal conseguem se engajar melhor em um grupo social, quando comparados aos que estudam em classes especiais (HOLDEN; STEWART, 2002). Nesse mesmo sentido, resultados de outro estudo (BUCKLEY; BIRD, 1998) evidenciaram que, mesmo aquelas crianças portadoras de SD, ao apresentarem um nível maior de dificuldade, obtiveram melhora quando incluídas na escola regular. Entretanto, os autores alertam que uma mesma criança, inserida em diferentes contextos de inclusão, caminha para o sucesso de modos diversos, pois muitas escolas possuem formas variadas de lidar com estas crianças (BUCKLEY; BIRD, 1998). Segundo os autores, nas escolas inclusivas há maior consciência das necessidades individuais de cada criança, permitindo maior flexibilidade do seu currículo e avaliação da diversidade, além de preparar o jovem para viver, brincar e para o trabalho em sociedade (BUCKLEY; BIRD, 1998).

Por outro lado, um estudo realizado no Reino Unido, que comparou dois grupos de adolescentes com SD, um com 28 alunos de uma escola especial e outro com 18 alunos de uma escola regular, verificou que não houve diferença significativa entre os dois grupos, no que diz respeito à capacidade de independência, contato social, atividades de lazer e inclusão na comunidade (BUCKLEY; BIRD; ARCHER, 2006). Entretanto, esse mesmo estudo constatou que a inclusão trouxe benefícios para a linguagem, comportamento e aspectos acadêmicos desses adolescentes.

Para o sucesso da inclusão da criança, é necessário considerar alguns componentes essenciais: ambiente estruturado e adaptado às suas necessidades; abordagem de ensino que facilite seu aprendizado e adaptação curricular, fatores que não devem ser utilizados unicamente para as crianças com SD, mas para todas que necessitem de um currículo adequado à sua individualidade (HOLDEN; STEWART, 2002). A escola deve investir no treinamento de seus profissionais, a fim de capacitá-los a lidar com a criança portadora da SD; além da equipe, a escola precisa preparar também os colegas de classe (BUCKLEY; BIRD, 1998). Porém, vê-se que o que precede a todos estes componentes são a voluntariedade e o compromisso da instituição em aceitar estas crianças (CUCKLE, 1999). O ambiente escolar deve ser o local propício para todas as crianças se desenvolverem social, emocional e academicamente (BUCKLEY; BIRD, 1998).

Com relação aos “pais”, concluiu-se que a política local tem grande interferência no processo de inclusão, mas os pais também têm um papel de fundamental importância nesse processo, pois são eles que escolhem entre colocar a criança em uma escola regular ou em escola especial (CUCKLE, 1999). Na Holanda, há um movimento de pais de crianças com SD que busca ampliar o processo de inclusão, que, nos últimos anos, também tem recebido respaldo da política governamental (de GRAAF, 2002).

A literatura sugere que o rendimento escolar da criança é um parâmetro importante de avaliação para os pais. Dados de uma pesquisa realizada no Reino Unido, com pais de crianças portadoras de SD, sugerem que alguns pais aceitam colocar seus filhos na escola especial a partir dos 11 anos, apesar de terem obtido sucesso com a experiência escolar no nível primário (LORENZ, 1999). Outras vezes, quando a criança está inserida na escola regular, mas não acompanha o ritmo da classe ou permanece dois ou mais anos em um mesmo nível, os pais mostram-se frustrados e transferem suas crianças para a escola especial (CUCKLE, 1999).

O papel dos pais e o seu bom relacionamento com a escola são de fundamental importância para o sucesso da inclusão, pois eles têm experiências e habilidades para ensinar o próprio filho (BUCKLEY; BIRD, 1998). Um outro fator que deve ser considerado é o apoio oferecido aos genitores, no decorrer do processo de inclusão da criança na escola. Ainda no Reino Unido, uma investigação feita com dez pais de crianças com SD e nove professores envolvidos na inclusão dessas crianças na escola regular, em idade primária, mostrou que o apoio dado a pais por profissionais da área da saúde, bem como por familiares e outras instituições, antes e após a inserção da criança na escola, foi insuficiente. Apesar disso, a maioria dos sujeitos do estudo considerou satisfatório o contato que teve com as escolas antes da inclusão de seus filhos, como também o apoio adicional oferecido à criança, mesmo tendo os próprios pais algumas vezes lutado para obter este apoio (PETLEY, 1994).

Pesquisa realizada em Washington (GURALNICK, 2002), nos Estados Unidos, que utilizou como instrumentos questionários e entrevistas, comparou a opinião de mães de crianças portadoras da SD com mães de crianças que apresentavam atraso de desenvolvimento, mas que não eram portadoras desta síndrome. A opinião das mães destes grupos estava relacionada à interação de seus filhos com outras crianças, à organização e ao monitoramento dessa interação feitos pelas mães e às suas crenças acerca da inclusão. Quanto a este último aspecto abordado, objeto desta revisão, a pesquisa demonstrou que as mães de crianças com SD obtiveram maiores benefícios com a inclusão do que as outras mães, entretanto, os aspectos positivos não estavam relacionados ao monitoramento materno ou à interação da criança com outras, mas sim a uma maior aprendizagem, à variedade de atividades oferecidas à criança, ao seu preparo para o mundo real, dentre outros aspectos. Os achados desta pesquisa sugerem que deve haver maior encorajamento da criança com SD para participar de cenários inclusivos, embora poucas famílias tenham essa oportunidade (GURALNICK, 2002).

Por último, fatores relacionados aos “*professores*” revelaram que a cooperação do professor é uma das condições fundamentais para o sucesso da inclusão da criança na escola regular (de GRAAF, 2002). É ele quem vai detectar no dia-a-dia quais ajustes podem e devem ser feitos no ambiente, é quem vai colaborar na interação da criança com outros colegas, bem como criar situações satisfatórias para a criança desenvolver uma boa convivência social (HOLDEN; STEWART, 2002).

Pesquisa realizada no Reino Unido, com 400 famílias (LORENZ, 1999), cujo intuito foi investigar experiências na educação inclusiva, sugere que, para dar apoio ao estudante com SD, o professor deve: oferecer a ele possibilidades de acesso ao currículo normal, encorajar a sua independência, promover e incentivar o trabalho com outros colegas de classe. A autora aponta como ideal desenvolver atividades diretamente com a criança todos os dias ou pelo menos uma vez por semana. Segundo a autora, a maioria das crianças com SD tem melhor aproveitamento quando conta com a ajuda de seu professor e a colaboração de um professor auxiliar. A função deste último profissional é oferecer assistência à criança somente quando ela tiver necessidade, pois há riscos de desenvolver dependência. A ajuda deve ser dada somente quando solicitada, para que a criança tenha a oportunidade de trabalhar com outras pessoas. Nesse mesmo contexto, algumas escolas secundárias adotam mais de um professor assistente na sala de aula, fato ainda incomum que oferece várias vantagens, pois previne relação de dependência, facilita quando o assistente se ausenta do trabalho e, ainda, evita possível trauma na criança, caso o assistente necessite se desligar do trabalho (LORENZ, 1999). Nesse sentido, o assistente do nível secundário tem como objetivo principal aumentar a independência da criança, reduzir a ajuda, envolver os demais alunos nas atividades da classe e encorajá-los a ajudar o colega portador de SD, reduzindo assim seu isolamento social. No primário, uma boa estratégia para evitar a dependência é a troca de professor e assistentes, pois estes últimos quando trabalham exclusivamente com uma mesma criança, por longo

tempo, podem relutar em aceitar uma outra. Nesse sentido, pais e professores devem estar vigilantes para o excesso de assistência oferecida ao seu filho na escola (LORENZ, 1999).

Em outra investigação realizada no Reino Unido, os professores relataram não ter recebido orientação suficiente antes da criança entrar na escola, e que as informações foram limitadas mesmo após sua entrada (PETLEY, 1994). Quanto ao apoio adicional à criança na escola, os professores referiram-se a ele como adequado, embora alguns tenham mencionado que o professor de apoio deveria ser especializado. A maior parte dos educadores considerou a inclusão positiva, com grandes benefícios para os incluídos, mas não estavam certos se a escola regular era a mais apropriada para a vida escolar das crianças com SD, pois acreditavam que, com o passar do tempo, a diferença entre a capacidade social e acadêmica desses estudantes e seu grupo poderia ser aumentada (PETLEY, 1994).

Propondo-se a identificar fatores que pudessem influenciar na inclusão de alunos com SD no ensino regular, desenvolveu-se um estudo no qual os pesquisadores aplicaram um questionário a nove professores, tendo seis deles já vivenciado a experiência de inclusão, e a outros três que a vivenciavam no momento da pesquisa (PETTY; SADLER, 1996). Segundo os autores, dentre os entrevistados, dois terços dos professores afirmaram ter recebido algum tipo de informação prévia a respeito de seus alunos com SD; contudo estas informações foram consideradas sem qualidade, tendo em vista que, algumas vezes, os próprios pais das crianças eram os responsáveis por prover informações aos professores. O grupo de professores com experiência passada relatou que, durante a permanência do estudante na escola, buscou informações em registros escolares ou com a psicóloga educacional. Este não foi o caso dos educadores que vivenciavam a inclusão no momento da pesquisa; estes tiveram como principais fontes de informação apenas os registros da escola e livros sobre a temática em questão. A maioria dos professores referiu que o apoio recebido, durante a permanência desses alunos em suas classes, foi pouco ou nada eficaz.

Entre os fatores citados a favor da inclusão, estavam os modelos eficazes de linguagem para a criança e a capacidade desta para progredir em todas as áreas do currículo. O estudo demonstrou que quanto maior o preparo do professor maior sua confiança para lidar com a criança especial. Assim, pode-se concluir que os professores das escolas de ensino regular precisam receber treinamento para desenvolver seu trabalho junto a crianças portadoras de SD, visto que se mostraram inseguros devido a suas experiências anteriores (PETTY; SADLER, 1996).

A análise dos dados da amostra dos artigos que compuseram esta revisão revelou que a maioria dos artigos refere-se a relatos de experiências, resultado que mostra a necessidade de exploração dos aspectos que envolvem a inclusão da criança portadora de SD na rede regular de ensino, sob outras perspectivas metodológicas. Estudos qualitativos, por exemplo, constituem-se numa das possibilidades para compreensão desse processo e podem ser complementados por pesquisas com abordagem quantitativa, pois explorar o processo de inclusão sob várias vertentes certamente contribuirá para melhorar a compreensão deste fenômeno e direcionar novas pesquisas e intervenções, de acordo com a necessidade dos sujeitos envolvidos.

Profissionais da área da educação foram os que mais produziram sobre o tema, o que demonstra a necessidade de se estabelecer maior articulação entre os saberes, especialmente com os profissionais da área da saúde, para que se crie a possibilidade de troca de experiências e de diferentes perspectivas de abordagem de um mesmo fenômeno.

Quanto ao ano de publicação, observou-se que a inclusão é um fato recente em nosso meio, o que evidencia a necessidade de maior produção do conhecimento nesta área, a fim de se compreender como se tem dado o processo de inclusão no cenário brasileiro, em comparação a outros países.

Segundo os dados encontrados, a maneira como a inclusão acontece depende da cultura do país e da sua política. Na Holanda, por exemplo, desde os anos de 1990, uma política de educação tem buscado reduzir a demanda de crianças com SD à escola especial; porém como neste país a escola regular não se vê obrigada a aceitar estudantes com atraso no desenvolvimento, a inclusão se torna seletiva (de GRAAF, 2002). Da mesma forma, no Reino Unido, pais ainda têm de lutar para obter lugar para seus filhos nas escolas locais (LORENZ, 1999), já que neste país não há compromisso político para implementação da inclusão (BUCKLEY; BIRD, 1998). Assim, constata-se que, tanto nos países onde foram redigidos os artigos quanto no Brasil, não há uma lei que torna a inclusão obrigatória, o que existe é a busca pelos direitos humanos, visando a defender a participação de todas as crianças na comunidade. No Brasil, as leis que favorecem a inclusão estão fundamentadas na Constituição Federal, a qual garante a todos o direito à igualdade e à educação; e também na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional que torna obrigatório disponibilizar o Ensino Fundamental a todas as crianças, dos seis aos 14 anos de idade. Essas leis, apesar de obrigarem as escolas a aceitar todas as crianças sem distinção, inclusive as portadoras de deficiência, não dizem respeito à inclusão propriamente dita. Sendo assim, cada local lida à sua maneira com o processo de inclusão, sem homogeneidade de procedimentos, fator que se reflete na conduta das escolas e dos profissionais que visualizam a inclusão também à sua maneira.

Em relação ao trabalho em equipe, todos os artigos mostraram consenso ao mencionar a importância da integração entre escola, professores e pais. A equipe de profissionais mostrou-se sensibilizada a acatar o processo de inclusão, destacando a necessidade de treinamento dos professores das escolas de ensino regular, para receberem as crianças com SD, visto que quanto maior o conhecimento do professor, maiores serão sua confiança e sua habilidade para lidar com a situação. Além disso, os profissionais devem estar preparados

para compartilhar os cuidados das crianças com os pais, demandando desses profissionais o preparo e a disposição para escutar crianças, pais, avós e comunidade, constituindo um fórum de reflexão sobre o que seja o melhor cuidado e a melhor educação para esse grupo específico, em seu contexto histórico, social e cultural (MARANHÃO, SARTI, 2007). A escola e família apresentam papéis complementares no processo de desenvolvimento da criança e, nesse sentido, o apoio e o envolvimento da família na escola podem propiciar à criança com síndrome de Down os avanços necessários ao seu desenvolvimento (PEREIRA-SILVA, DESSEN, 2007).

Além das práticas pedagógicas, a escola também pode propiciar à criança com SD a oportunidade de adquirir conhecimentos acerca dos cuidados de saúde, uma vez que a escola é um espaço de ensino-aprendizagem, convivência e crescimento importante, no qual se adquirem valores fundamentais. A escola é o lugar ideal para se desenvolverem programas de promoção e educação em saúde de amplo alcance e repercussão, já que exerce uma grande influência sobre seus alunos nas etapas formativas e mais importantes de suas vidas (GONÇALVES et al., 2008). Nesse sentido, a articulação com os profissionais do setor saúde é fundamental e desejada.

Dentre os fatores citados a favor da inclusão, o modelo eficaz de linguagem a que a criança com SD foi exposta mostrou-se importante para o desenvolvimento de suas habilidades (PETTY; SADLER, 1996). Sabendo-se que o desenvolvimento cognitivo da criança decorre da sua interação com o ambiente, se faz necessária uma estimulação bem estruturada para promover o desenvolvimento da criança com SD, minimizando suas dificuldades e evidenciando a possibilidade de plasticidade cerebral (SILVA, KLEINHANS, 2006). Nesse sentido, a aquisição de linguagem é resultado de um processo de interação do sujeito com o outro e com o meio social, tornando a inclusão fundamental, pois é nesse contexto que as crianças com SD interagem com seus pares e com o professor que tem como

uma de suas funções criar oportunidades para o desenvolvimento da linguagem. Além disso, de acordo com os Conselhos Regionais de Fonoaudiologia, é de competência do fonoaudiólogo desenvolver trabalho de prevenção no que se refere à área da comunicação oral e escrita, voz e audição e, também, participar da equipe de orientação e planejamento escolar, inserindo aspectos preventivos ligados a assuntos fonoaudiológicos (GONÇALVES et al., 2008), sendo, portanto, importante a participação do fonoaudiólogo no processo de acompanhamento da criança na escola. Saúde, educação e desenvolvimento são conceitos que não podem caminhar sozinhos (GONÇALVES et al., 2008).

As experiências relatadas nesta revisão oferecem um leque de possibilidades para o aprimoramento do processo de inclusão da criança com SD na rede regular de ensino, porém ao se planejar, implementar e avaliar o processo, deve-se levar em conta as especificidades de cada contexto e de cada ser.

A inclusão é uma prática cada vez mais frequente em vários países, apesar de ainda carecer de uma política específica para o desenvolvimento pleno desse processo. Naqueles cenários onde foi efetivada, a inclusão tem-se revelado benéfica para as crianças portadoras da SD, embora ainda haja muitos desafios a serem superados, dentre eles, a falta de preparo dos profissionais envolvidos, a participação da família e a criação de uma rede de apoio que inclua a interlocução de profissionais de diversas áreas do conhecimento, especialmente das áreas de educação e da saúde. Estes últimos poderão acompanhar a criança e sua família no preparo para sua inserção na rede regular de ensino, auxiliá-las, no processo de transição e, ainda, servir de elo entre as instituições envolvidas e a família, seja apoiando-a ou acolhendo-a em suas necessidades.

2 JUSTIFICATIVA

2 JUSTIFICATIVA

Fundamentado no exposto anteriormente, acreditamos que o trabalho que vem sendo desenvolvido com as crianças portadoras de síndrome de Down junto à APAE tem contribuído para facilitar o processo de aprendizagem e interação destas crianças com o outro/ambiente, em busca de um cuidado integral. Entretanto, pouco se sabe sobre como tem sido a transição das mesmas para a rede regular de ensino e, especificamente, como se caracterizam as experiências das crianças e suas famílias que passam por este processo. Um estudo detalhado dessas experiências, explorando as potencialidades e limitações das famílias, as interações dos seus membros, assim como a dinâmica das famílias para se reorganizarem nesta nova etapa de inclusão da criança na rede regular de ensino, poderá subsidiar os profissionais no planejamento do cuidado às famílias de crianças com SD que vivem o processo de inclusão, com vistas à promoção de saúde dessas famílias.

3 OBJETIVO

3 OBJETIVO

O presente estudo tem como objetivo:

- ✓ Explorar as experiências de famílias no processo de inclusão de crianças com síndrome de Down, na rede regular de ensino.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Caracterização do estudo

As respostas às questões desta pesquisa são buscadas no referencial da pesquisa qualitativa, em virtude da natureza do objeto e dos objetivos propostos. A abordagem qualitativa dedica-se à análise dos significados que os indivíduos dão às suas ações, no meio ecológico em que constroem suas vidas e suas relações, à compreensão do sentido, dos atos e das decisões dos atores sociais ou, então, dos vínculos indissociáveis das ações particulares com o contexto social em que estas se dão (CHIZZOTTI, 1998). O mesmo autor aponta que a abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo inseparável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O sujeito observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado. O objeto não é um dado inerte e neutro; está tomado de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações (CHIZZOTTI, 1998).

Como estratégia de pesquisa será utilizado o método do estudo de casos múltiplos que vem contribuindo para o conhecimento dos fenômenos individuais, organizacionais, sociais, políticos e de grupo, além de outros fenômenos relacionados (LANGFORD, 2001; YIN, 2005). Um estudo de caso é uma investigação empírica que pesquisa um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos. Sendo assim, o método é usado quando se quer lidar com condições contextuais pertinentes ao fenômeno de estudo (YIN, 2005). O propósito do pesquisador que escolhe este método de pesquisa é o de analisar

profundamente os vários aspectos que permeiam uma situação, identificando possíveis fatores que influenciam ou são por ele influenciados (GIL, 2002).

A investigação de estudo de caso enfrenta uma situação em que haverá muitas variáveis de interesse e, como resultado, baseia-se em várias fontes de evidência (documentação, registros em arquivos, entrevistas, observação direta, observação participante e artefatos físicos) que se beneficiam do desenvolvimento prévio de proposições teóricas para conduzir a coleta e a análise de dados. Nesse sentido, o estudo de caso não é uma tática para a coleta de dados, mas uma estratégia de pesquisa abrangente (YIN, 2005).

Ao comparar o método estudo de caso com outros métodos, é preciso analisar as questões que são colocadas pela investigação. De modo específico, este método é adequado para responder às questões “como” e “por que” que são questões explicativas e tratam de relações que ocorrem ao longo do tempo (YIN, 2005). Isto também se aplica ao método histórico e ao método experimental que também objetivam responder a estas questões. Contudo, o caso do método histórico é recomendado quando não houver acesso ou controle pelo investigador aos eventos comportamentais, tendo de lidar com um passado "morto" sem dispor, por exemplo, de pessoas vivas para darem depoimentos e tendo de recorrer a documentos e a artefatos culturais ou físicos como fontes de evidências. No caso do método experimental, ao contrário do estudo de caso que não pode manipular comportamentos, as respostas a estas questões são obtidas em situações onde o investigador manipula o comportamento de forma direta, precisa e sistemática, sendo-lhe possível isolar variáveis, como no caso de experimentos em laboratório (YIN, 2005).

De forma sintética, Yin (2005) apresenta cinco aplicações para o método do estudo de caso:

1. para explicar ligações causais nas intervenções na vida real que são muito complexas para serem abordadas pelas estratégias experimentais;

2. para descrever uma intervenção e o contexto na vida real em que ela ocorreu;
3. para ilustrar certos tópicos dentro de uma avaliação, outra vez de um modo descritivo;
4. para explorar aquelas situações onde as intervenções avaliadas não possuam resultados claros e específicos; e
5. como uma "meta-avaliação" – o estudo de caso de um estudo de avaliação.

A pesquisa de estudo de caso inclui tanto estudos de caso único quanto de casos múltiplos. Como já explicitado, esta pesquisa é caracterizada como um estudo de casos múltiplos. Nos estudos de casos múltiplos, pode haver mais de um caso único, onde são coletadas informações sobre cada indivíduo relevante, e vários exemplos desses indivíduos ou "casos" podem ser incluídos em um estudo de casos múltiplos (YIN, 2005). Todos os estudos de casos múltiplos devem seguir uma lógica de replicação, onde cada caso deve ser cuidadosamente selecionado, de forma a prever resultados semelhantes (uma replicação literal) ou produzir resultados contrastantes apenas por razões previsíveis (uma replicação teórica). Os estudos de casos múltiplos ainda podem ser tanto holísticos quanto incorporados. No primeiro caso, os resultados de cada levantamento são reunidos para uma única unidade de análise, ao contrário do segundo caso que reúne unidades múltiplas de análise (YIN, 2005).

4.2 Considerações éticas

Considerando-se que o presente estudo envolve seres humanos, o protocolo de pesquisa foi submetido à revisão ética e ao acompanhamento do Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), em cumprimento à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), tendo sido aprovado (Processo nº 0521/2005) (ANEXO)

Como parte da documentação prevista nessa legislação, elaboramos o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (Apêndice) onde, por meio de uma linguagem clara e objetiva, os sujeitos da pesquisa foram informados sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos usados para a coleta de dados, os possíveis constrangimentos ou benefícios, bem como foram garantidos o sigilo e respeitado o desejo ou não de participar da pesquisa. Este documento foi entregue e discutido com cada participante das famílias das crianças portadoras de síndrome de Down, anteriormente ao início da entrevista, e com aqueles que concordaram em participar, foi solicitado que assinassem o termo, ficando com uma cópia.

4.3 Método

4.3.1 Local do estudo

A instituição selecionada para o desenvolvimento do estudo foi a APAE de Ribeirão Preto, onde as famílias foram contatadas, a partir do banco de dados existente na mesma.

4.3.2 A inserção no campo empírico

A inserção do pesquisador no campo de pesquisa se deu após consulta no prontuário das crianças com síndrome de Dow que haviam sido acompanhadas na APAE, anteriormente à inclusão na rede regular de ensino. A pesquisadora, por fazer parte do quadro de recursos humanos da instituição selecionada para o estudo e por já ter trabalhado com essa população, já conhecia as famílias selecionadas, o que facilitou o primeiro contato que se deu por telefone. A partir disso, foram marcados os encontros nas residências das famílias para dar início à coleta dos dados da pesquisa.

4.3.3 Participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa 11 mães e um pai de crianças com síndrome de Dow, cujas crianças frequentaram a APAE e foram encaminhadas para a rede regular de ensino do município de Ribeirão Preto – SP nos anos de 2003, 2004 e 2006, totalizando 12 participantes e 11 famílias. Elegeu-se para a entrevista o principal cuidador da criança, por acreditar que ele pudesse informar com mais detalhes como ocorreu o processo de inclusão. Naquelas famílias onde mais de um cuidador demonstrou interesse em ingressar no estudo, a pesquisadora incentivou tal participação. Assim, em uma família, o pai e a mãe da criança participaram da pesquisa.

Por falta de um registro sistematizado das famílias que inseriram seus filhos na rede regular de ensino na instituição selecionada para o desenvolvimento do estudo, a pesquisadora, com o auxílio de colegas de trabalho, elaborou uma lista com as crianças que haviam sido encaminhadas para a rede regular de ensino, no período de 2003 a 2006. Identificaram-se 22 crianças, contudo, em virtude de alterações de endereço ou telefone, não foi possível contactá-las em sua totalidade.

Na sequência, apresentamos um quadro de caracterização das famílias participantes do estudo, de acordo com o ano de saída da criança da APAE e ano da inclusão na rede regular de ensino.

Quadro 1. Identificação das famílias participantes do estudo, segundo o ano de saída da criança com SD da APAE e ano de inclusão da mesma na rede regular de ensino.

Identificação da Família	Ano de saída da APAE	Ano da inclusão
Família 1	Dezembro de 2004	Fevereiro de 2005
Família 2	Dezembro de 2006	Segundo semestre de 2006
Família 3	Dezembro de 2003	Fevereiro de 2004
Família 4	Dezembro de 2003	Fevereiro de 2004

-continua-

-continuação-

Identificação da Família	Ano de saída da APAE	Ano da inclusão
Família 5	Dezembro de 2003	Fevereiro de 2004
Família 6	Dezembro de 2004	Fevereiro de 2005
Família 7	Dezembro de 2006	Segundo semestre de 2006
Família 8	Dezembro de 2006	Segundo semestre de 2006
Família 9	Dezembro de 2004	Fevereiro de 2005
Família 10	Dezembro de 2006	Segundo semestre de 2006
Família 11	Dezembro de 2004	Fevereiro de 2006

4.3.4 Critérios de inclusão

Estabeleceram-se como critérios de inclusão as famílias que possuíssem crianças com síndrome de Down, que foram acompanhadas pelo setor de estimulação precoce da APAE de Ribeirão Preto-SP e encaminhadas para a rede regular de ensino em 2003, 2004 e 2006, anos em que se deu a prática de inclusão na APAE. Dentre as famílias potenciais para o estudo, optou-se por aquelas residentes em Ribeirão Preto, em virtude de limitação de tempo para coleta de dados.

4.3.5 Procedimentos para a coleta de dados empíricos

Os dados foram coletados prioritariamente a partir de entrevistas semiestruturadas, guiadas por um roteiro. A entrevista constitui-se em uma das principais técnicas de coleta de dados em pesquisas qualitativas, pois permite a interação entre o entrevistador e o entrevistado (LUDKE; ANDRÉ, 1986; GOLDENBERG, 1997). As entrevistas foram gravadas com o uso de um gravador, após permissão dos entrevistados, e realizadas, em sua maioria, individualmente, em um único encontro, no domicílio das crianças ou no local de trabalho de algumas mães, conforme disponibilidade, viabilidade e escolha dos participantes. Todas as entrevistas foram realizadas e transcritas, na íntegra, pela pesquisadora. Como recurso adicional, utilizou-se, também, um diário de campo, onde se registraram os detalhes

do ambiente, da postura dos entrevistados, das interações pessoais, imediatamente após o encontro, para extrair dados não- verbais. Esse recurso também foi utilizado para registrar relatos dos participantes, quando a conversa entre entrevistador e entrevistado já havia sido encerrada e o gravador desligado, mas esse último revelava aspectos importantes da experiência da família no processo de inclusão da criança na rede regular de ensino, por exemplo, quando despedia da pesquisadora, por ocasião da finalização da entrevista.

Realizamos um estudo-piloto, no segundo semestre de 2007, para nos certificarmos da pertinência do roteiro de entrevista. Nessa etapa, aprimoramos o roteiro de entrevista, para que as questões fossem suficientes para disparar conversas produtivas e amplas o bastante para ter acesso às experiências das famílias nesse contexto, sem, contudo, deixar de contemplar aspectos importantes desse processo.

Na oportunidade para a realização das entrevistas, o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (Apêndice) era entregue ao participante e lido pela pesquisadora, em voz alta, de modo que ele pudesse acompanhar a leitura. Esclareciam-se os procedimentos da pesquisa e solicitava-se sua assinatura, caso concordasse em participar do estudo. Esse processo foi, de certa maneira, facilitado pela aproximação prévia da pesquisadora com os cuidadores.

Os dados foram coletados de março a julho de 2008. Inicialmente, a pesquisadora sugeria aos participantes que expusessem sobre a dinâmica da família, anteriormente ao nascimento da criança, a revelação do diagnóstico, até o momento da entrevista, elencando as mudanças, dificuldades e experiências vividas. Esta foi uma importante estratégia de aproximação entre a pesquisadora e os participantes, principalmente no sentido de estreitar ainda mais o vínculo e estabelecer a confiança.

A partir do roteiro elaborado, e tendo como base a literatura da área, esperávamos que alguns tópicos fossem abordados, como: dinâmica familiar antes do nascimento da criança com SD, após o nascimento e inserção na APAE, no processo de transição e da inclusão

propriamente dita; participação no processo de tomada de decisão para a inclusão; busca e seleção da escola; apoio social e rede social disponíveis e utilizados; facilidades e dificuldades na interação da criança e sua família com a escola e professores; e perspectivas para o futuro. Contudo, é importante ressaltar que a maioria dos participantes foi se colocando livremente, sem ser questionados especificamente sobre os pontos acima, já que o intuito era deixá-los mais à vontade possível para expressar tudo que lhes fosse significativo.

4.3.6 Procedimentos para a análise de dados

As análises das entrevistas ocorreram em etapas, segundo orientações de Mayan (2001) para análise de conteúdo. O primeiro passo da análise de conteúdo foi a codificação, que consistiu na familiarização dos dados e início da organização da informação. Nesta etapa, o pesquisador subtraiu seções do texto e fez comentários sobre as mesmas, observando os pontos mais relevantes. Depois da codificação, os dados estavam prontos para serem categorizados (MAYAN, 2001).

Para categorização dos dados, o investigador fez a releitura dos mesmos, recortou as seções subtraídas do texto e as separou em categorias ou subcategorias, incluindo os dados de maneira significativa e manejável. Todos os casos foram considerados e representados. As categorias foram julgadas por homogeneidade interna e externa. A primeira se refere à capacidade dos dados refletirem a categoria e se encaixarem perfeitamente nela; e, a segunda, às diferenças entre as categorias, as quais devem ser sólidas e claras. Para finalizar, integraram-se as categorias, relacionando-as e descobrindo um tema comum entre os dados (MAYAN, 2001).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Apresentando as famílias das crianças com síndrome de Down

Participaram deste estudo 12 representantes de 11 famílias com crianças com síndrome de Down (SD), todas residentes em Ribeirão Preto-SP. Os encontros ocorreram, principalmente, no domicílio, porém, em algumas ocasiões, a entrevista se deu no local de trabalho do participante. A inserção no ambiente das famílias, no lar, foi importante para maior conhecimento das mesmas, bem como para captar informações não verbais, colaborando ainda mais para a compreensão de suas experiências. Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora. Em média, foi realizado um encontro de, aproximadamente, uma hora e meia, sendo todos os encontros com a mãe, com exceção de uma família, onde participaram a mãe e o pai juntos.

Na sequência, apresentamos as famílias das crianças com SD, participantes do estudo, com ênfase na composição de cada uma delas, bem como informações relativas ao ingresso da criança com SD na rede regular de ensino.

FAMÍLIA 1

A Família 1 é composta de quatro membros: a criança com síndrome de Down (06 anos), mãe (43 anos), pai (46 anos) e irmã (08 anos). A casa da família é própria, localizada em um bairro distante do centro da cidade. A mãe tem o segundo grau completo e tem como atividade laboral atividades, tais como: bordados, tapetes e bolos, todas realizadas no próprio

domicílio. O pai tem o segundo grau completo e trabalha como vigia, sendo responsável pela renda doméstica.

A criança com SD começou a frequentar a APAE em maio de 2002, quando estava com três meses. No final do ano de 2004, já com dois anos e dez meses, saiu da APAE, pois foi encaminhada para a inclusão na rede regular de ensino, onde começou a frequentar no início de 2005. Até o momento da coleta de dados, a criança com SD estava frequentando a Escola Municipal de Educação Infantil - EMEI, onde foi inserida, e que fica localizada perto de sua residência. Além da escola, a criança, desde que saiu da APAE, frequentava o Centro de Atividades Educacionais Especializadas de Ribeirão Preto - CAERP, para acompanhamento terapêutico. Concomitantemente, recebia atendimento particular fonoaudiológico, como uma forma de complementar os atendimentos oferecidos pelo CAERP. Este último recurso foi acionado pela família, após um ano de sua saída da APAE. Nessa família, a irmã da criança com SD também era acompanhada pelo serviço de fonoaudiologia do CAERP, em virtude de alterações de fala.

FAMÍLIA 2

A Família 2 é composta por cinco membros: a criança com SD (04 anos), a mãe (44 anos), o irmão (07 anos), a avó (80 anos) e o avô (82 anos). A criança mora com a mãe e o irmão na casa dos avós desde que tinha 08 meses, quando seus pais se separaram. O pai (37 anos), segundo grau completo, reside atualmente em uma cidade perto de Ribeirão Preto. A mãe, com nível superior incompleto, é comerciante e responsável financeiramente pelos filhos.

A criança começou a frequentar a APAE em fevereiro de 2004, com três meses. Foi encaminhada para a rede regular de ensino em setembro de 2006, com dois anos e dez meses, e passou a frequentar, concomitantemente, a creche e a APAE, intercalando os dias da

semana, até o final do mesmo ano. Em 2007, deveria ser transferido para a EMEI, porém, a pedido da mãe, a criança continuou frequentando a creche por mais um ano. Iniciou na EMEI, situada próximo de sua residência, apenas em 2008. Além da escola, a criança fazia acompanhamento terapêutico particular com fonoaudióloga, desde sua saída da APAE.

FAMÍLIA 3

A Família 3 é composta por três membros: a criança com SD (08 anos), a mãe (34 anos) e o pai (39 anos). A casa da família situa-se na periferia da cidade. A mãe tem segundo grau completo e não possuía atividade de trabalho remunerada, mas se ocupava das atividades domésticas da família. O pai cursou até a quinta série do ensino fundamental e trabalha como porteiro, sendo responsável pela renda doméstica.

A criança começou a frequentar a APAE no ano de 2000, quando estava com três meses. Saiu da APAE em dezembro de 2003, com três anos e sete meses, e foi inserido na rede regular de ensino no início de 2004. A primeira inclusão foi feita em uma escola particular, localizada perto da casa da avó. No início do ano de 2008, a criança iniciou a primeira série do ensino fundamental em outra escola, também particular, por orientação da terapeuta ocupacional que a acompanhava. Além da terapia ocupacional, a criança faz acompanhamento terapêutico com uma fonoaudióloga particular, tendo iniciado o tratamento com ambas, antes de sua saída da APAE.

FAMÍLIA 4

A Família 4 é composta por quatro membros: a criança com SD (07 anos), a mãe (40 anos), o pai (43 anos) e a irmã (13 anos). A família reside em casa própria, localizada em bairro distante do centro da cidade. A mãe tem o segundo grau completo e é manicure em sua

residência. O pai, também com segundo grau completo, é motoboy de uma firma e é responsável pela renda doméstica da família.

A criança começou a frequentar a APAE no final do ano 2000, quando estava com cinco meses. Saiu da APAE no final de 2003, com três anos e meio, e começou a frequentar a rede regular de ensino no início de 2004. A primeira inclusão foi feita em uma EMEI, localizada perto da residência da família, onde a criança com SD frequentou durante um ano e meio. Em virtude da necessidade de mudança de residência da família, a criança foi transferida para outra EMEI localizada próxima a essa nova residência. Dando sequência aos estudos, em 2007, foi transferida para uma escola de ensino fundamental para cursar a primeira série, onde permaneceu durante um ano. Por iniciativa da mãe, em 2008, a criança deixou de frequentar a rede regular de ensino e passou a estudar em uma escola especial da prefeitura municipal. A criança, após seis meses de sua saída da APAE, iniciou acompanhamento terapêutico no CAERP, onde permaneceu por três anos. Após esse período, a mãe optou por dar continuidade ao tratamento com fonoaudióloga particular, a qual frequenta atualmente.

FAMÍLIA 5

A Família 5 é composta de quatro membros: a criança com SD (08 anos), a mãe (29 anos), o pai (31 anos) e o irmão (05 anos). A família reside em casa própria, localizada em bairro distante do centro da cidade. O pai é auxiliar de escritório e responsável pela renda doméstica. A mãe é comerciante informal e auxilia o pai no sustento da família.

A criança com SD começou a frequentar a APAE em agosto de 2000, quando estava com quatro meses. Saiu de lá em dezembro de 2003, com três anos e oito meses, e foi inserida na rede regular de ensino, no início de 2004. A primeira inclusão, por opção da família, foi feita em uma escola particular, perto de sua residência, onde a criança permaneceu até o final

de 2005. Em 2006, passou a frequentar a EMEI, localizada em seu bairro, pelo fato de a escola particular não comportar mais alunos na idade em que a criança se encontrava. Em 2007, com sete anos, foi transferida para uma escola de ensino fundamental, para cursar a primeira série. Lá, a criança ficou um ano, e, posteriormente, por opção da mãe, passou a frequentar, em 2008, uma escola especial da prefeitura. Quando a criança estava inserida na escola particular, a família foi orientada pela mesma a procurar o quartel da polícia militar, onde era realizado um trabalho de ecoterapia, o qual incluía atendimento fonoaudiológico e fisioterápico. A criança recebeu esse tratamento durante um ano, recebendo alta após esse período. Atualmente, recebe atendimento clínico, com fonoaudióloga, na escola especial onde está inserida.

FAMÍLIA 6

A Família 6 é composta de quatro membros: a criança com SD (05 anos), a mãe (47 anos), o pai (39 anos) e a irmã (07 anos). A casa da família é própria, localizada em um bairro distante do centro. A mãe tem o segundo grau completo e é bancária. O pai, também com segundo grau completo, é funcionário público. Ambos são responsáveis pela renda doméstica da família.

A criança com SD começou a frequentar a APAE no início de 2003, por volta dos sete meses de idade. Saiu da APAE no final de 2004, com dois anos e meio, e foi inserida em uma creche municipal, no início de 2005. Em 2006, foi transferido para uma EMEI que ainda frequenta. A criança faz acompanhamento terapêutico com fonoaudióloga e terapeuta ocupacional, por meio de convênio de saúde do pai, tendo iniciado o tratamento após sua saída da APAE.

FAMÍLIA 7

A Família 7 é composta de oito membros: a criança com SD (04 anos), a mãe (45 anos), o pai (51 anos) e cinco irmãos (23 anos, 22 anos, 19 anos, 14 anos, e 08 anos). A casa da família localiza-se em um bairro bem próximo ao centro e, na parte anterior da casa, a família fez uma loja e um ateliê, onde a mãe realiza seu trabalho de artesanato. O pai é projetista mecânico e, com o auxílio da mãe, respondem pela renda doméstica familiar.

A criança com SD começou a frequentar a APAE no final de 2003, por volta dos seus seis meses. Em 2006, por iniciativa da mãe, a criança, com dois anos e meio de idade, foi inserida na creche municipal, perto de sua residência, frequentando, concomitantemente, a creche e a APAE, até o fim do mesmo ano. Em 2007, devido à sua idade, a criança foi transferida para a EMEI, também perto de sua residência, e passou a frequentar apenas esta escola, onde ainda está. A criança iniciou acompanhamento terapêutico com fonoaudióloga particular após sua saída da APAE.

FAMÍLIA 8

A Família 8 é composta de quatro membros: a criança com SD (04 anos), a mãe (37 anos), o pai (40 anos) e o irmão (11 anos). A casa da família é própria e localizada em um bairro popular. Na parte anterior, a família tem uma loja, da qual o casal retira sua renda doméstica. Ambos trabalham no estabelecimento comercial e têm segundo grau completo.

A criança com SD começou a frequentar a APAE em fevereiro de 2004, com dois meses de idade. Paralelamente a criança fazia acompanhamento terapêutico com fonoaudióloga particular e musicoterapia, em uma clínica-escola. Em 2006, com dois anos, foi encaminhada para a inclusão e passou a frequentar uma escola particular, nesse período, sem deixar de ser atendida pela APAE. Em 2007, com três anos, a criança saiu da APAE,

ficando apenas na escola onde foi feita a inclusão. Faz acompanhamento fonoaudiológico particular, que deu início antes de sua saída da APAE.

FAMÍLIA 9

A Família 9 é composta de quatro membros: a criança com SD (06 anos), a mãe (35 anos), o pai (40 anos) e a irmã (10 anos). A casa da família é financiada pela Companhia Metropolitana de Habitação - COHAB e localizada em um bairro distante do centro da cidade. A mãe é faxineira, além de lavar e passar para complementar a renda da casa. O pai, principal provedor da família, é segurança. Ambos concluíram o ensino fundamental.

A criança com SD começou a frequentar a APAE em maio de 2002, quando tinha três meses. No final do ano de 2004, com dois anos e nove meses, foi encaminhada para a rede regular de ensino e passou a frequentar uma creche municipal, a partir do início de 2005. Em 2006, devido à sua idade, foi transferida para a EMEI, onde está atualmente. A criança, quando ainda frequentava a APAE, fazia, paralelamente, acompanhamento terapêutico com fonoaudióloga, suprido pelo convênio familiar. Porém, há um ano, interrompeu os atendimentos, pois, conforme relato da participante do estudo, o atendimento fonoaudiológico passou a não ser mais coberto pelo convênio.

FAMÍLIA 10

A Família 10 é composta de quatro membros: a criança com SD (05 anos), a mãe (32), o pai (34) e a irmã (11 anos). A família mora na casa do avô paterno da criança, localizada em um bairro próximo ao centro. A mãe cursou até a sétima série do ensino fundamental e auxilia a incrementar a renda da casa realizando faxinas. O pai estudou até a quinta série do ensino fundamental, é motorista e responsável pelo sustento familiar, o que o força a estar em casa, junto aos seus, apenas nos finais de semana.

A criança com SD começou a frequentar a APAE no final de 2003, por volta de três meses de idade. Em agosto de 2006, com três anos, foi encaminhado para a rede regular de ensino e começou a frequentar a creche municipal e a APAE, concomitantemente, até o final do mesmo ano. Em 2007, devido a sua idade, foi transferida para a EMEI, próxima a sua residência, e passou a frequentar somente a escola, onde permanecia por ocasião da coleta de dados. A criança não faz acompanhamento terapêutico com qualquer profissional da área da saúde.

FAMÍLIA 11

A Família 11 é composta de cinco membros: a criança com SD (06 anos), a mãe (41 anos), o pai (52 anos) e as irmãs (21 anos e 13 anos). A mãe é diarista, e o pai está desempregado. Ambos cursaram até a quinta série do ensino fundamental. A família mora na casa da avó materna da criança, localizada em um bairro distante do centro da cidade, e pagam a ela um aluguel simbólico. A renda doméstica vem da ajuda que o governo dá às crianças com deficiência e com algumas faxinas que a mãe realiza.

A criança com SD começou a frequentar a APAE em janeiro de 2002, quando estava com três meses de idade. No final do ano de 2004, aos três anos, saiu da APAE, pois foi encaminhada para a rede regular de ensino. A mãe nos contou que, por decisão própria da família, não inseriu a criança na escola, de modo que a mesma permaneceu em casa durante o ano de 2005. Em 2006, iniciou na EMEI de seu bairro, onde ficou por dois anos. Atualmente, está em uma escola de ensino fundamental pública, cursando a primeira série. A criança faz acompanhamento terapêutico no Centro de Atividades Educacionais Especializadas de Ribeirão Preto - CAERP, duas vezes por semana, desde que começou a frequentar a EMEI, após um ano de sua saída da APAE.

5.2 Apresentação dos resultados

Para melhor compreensão do processo de inclusão, apresentamos a experiência da família, respeitando-se a sequência cronológica dos acontecimentos. Assim, os resultados abarcam desde o diagnóstico da criança com SD, com suas consequências na dinâmica familiar; até a experiência da família na transição do cuidado da instituição especializada para a inclusão; a inclusão propriamente dita e a reflexão da família sobre a sua experiência.

5.2.1 A família e as consequências do diagnóstico da síndrome de Down na dinâmica familiar

Quando uma família aguarda o nascimento de um filho, este é esperado e imaginado sempre “perfeito”. Porém, quando nasce uma criança com síndrome de Down, esse acontecimento tem repercussões na vida de todos os membros da família, na relação entre eles e no funcionamento da mesma (SARI et al., 2006). É comum que os pais sintam culpa, raiva e tristeza (PETEAN; SUGUIHURA, 2005) e, por essa razão, a maneira como o diagnóstico é comunicado à família torna-se um aspecto importante para o processo de adaptação familiar (SUNELATITIS et al., 2007).

A maioria das famílias deste estudo só ficou sabendo que a criança tinha síndrome de Down após o seu nascimento, e as informações fornecidas não incluíram esclarecimentos a respeito das consequências da alteração genética. Em geral quem deu a notícia do diagnóstico da criança foi o pediatra, sendo que, em algumas vezes, a informação só foi fornecida após o resultado do cariótipo. O fato de as famílias terem recebido a notícia, sem muita explicação a respeito da síndrome, deixou algumas mães sem saber como agir ou mesmo desesperadas.

Vim pra casa com ele, aí depois o pediatra disse que eu tinha que pegar um papel lá no consultório pra fazer um exame, mas não explicou que exame que era. Aí quando o Clóvis foi no consultório e buscou o papel tava escrito. Tava um “s” e Down. Aí eu liguei pra ele perguntando que qui era. Ele falou! (M3)

Ah, a médica chegou no quarto e falou: - Olha, você tem um parente que tem olhinho puxado, tal, tal? Aí eu fiquei na minha. Aí depois ela falou, conversou, conversou, aí depois ela falou assim: - Olha você tem uma filha especial. Aí no momento eu fiquei muito nervosa, fiquei com ódio da médica. (M4)

Eu estava lá, o médico chegou e falou que ele tinha noventa por cento de ter a síndrome, virou as costas e foi embora. [...] Deu desespero. Eu só chorava. (M10)

A falta de comunicação entre equipe de saúde e família pode trazer consequências para o cuidado da criança, como pôde ser observado na declaração de uma das participantes. Essa última nos revelou que seu marido rejeitou o filho com síndrome de Down por desconhecer que este teria um desenvolvimento como outra criança qualquer, apesar dos desafios e características próprias da síndrome. Neste caso, o pai só foi pegar o filho aos sete meses de idade, por não saber que ele, mesmo sendo portador da síndrome, poderia vir a sentar como qualquer outra criança:

(...) Ele [pai da criança com SD] nem pegava o [criança com SD]. Ele foi pegar o [criança com SD], o [criança com SD] estava com 7 meses. (...) Não conversava com o menino...ele não aceitava. (...) Depois quando ele tinha 7, 8 meses que ele foi pegar o menino, foi brincar com o menino. Quando ele viu que o [criança com SD] começou a sentar, com 6 meses, quando ele começou a sentar que ele foi brincar com o [criança com SD]. Eu acho que ele pensou que o menino não ia andar, não ia falar, sei lá. (M10)

Estudos revelam o despreparo de alguns profissionais ao comunicar à família o diagnóstico, gerando nos familiares, em particular, nas mães, uma insatisfação devido à ausência de informação (SILVA; DESSEN, 2003; CARSWELL, 1993; SUNELAITIS, et al., 2007; BOFF; CAREGNATO, 2008; MANDRÁ, 1998; LEAL, 2006). Por essa razão, os profissionais de saúde devem planejar melhor o momento em que forem dar aos pais a notícia do nascimento de uma criança com deficiência, visando sempre a informar e prestar

esclarecimentos a respeito do problema em questão. É desejável que se dê oportunidade aos familiares para refletir sobre o momento vivido e, acima de tudo, que os profissionais de saúde saibam ouvir as dúvidas, inseguranças e incertezas dos familiares nesse processo. O apoio, nesse momento, é importante para o sucesso da família no enfrentamento dessa nova situação.

Das 11 famílias participantes do estudo, apenas duas receberam a notícia, durante a gravidez, de que a criança nasceria com alguma anomalia. Apesar de saberem com antecedência que o filho seria portador de uma deficiência, isso não amenizou o “choque” (M8) de uma das mães, ao receber a confirmação de que a criança tinha síndrome de Down. A esse respeito, duas participantes nos disseram:

Foi durante a gravidez [que os pais ficaram sabendo que a criança nasceria com alguma anomalia]. Foi pelo ultrassom. Eu não sabia que ele era um síndrome de Down, mas sabia que ele entrava no grupo de risco. (M6)

Eu tive duas ameaças de aborto durante a gestação e com seis meses de gestação, seis meses e duas semanas, eu descobri que a minha barriga estava muito grande pro tempo de gestação, e através de exames descobriu que eu estava com acúmulo de líquido e aí ele estava entrando em sofrimento. A partir daí que eu descobri que eu poderia ter uma criança portadora de deficiência, mas não necessariamente Down. [...] Na verdade nós pegamos o resultado no H.C., nós abrimos, lógico, com toda a curiosidade do mundo, abrimos, mas não entendemos nada e levamos pra médica. Até então, a gente tinha uma esperança de que não tinha, que não era. E aí nós levamos na pediatra e a pediatra confirmou pra gente que era Down mesmo. Foi um choque, né, lógico. A gente tinha esperança ainda, até então. (M8)

Apesar de o momento da revelação do diagnóstico estar consagrado na literatura como um dos momentos de grande tensão familiar, é importante reconhecermos que nem sempre esse é o principal foco de inquietação da família. Na Família 9, que soube após o nascimento que sua filha era portadora da síndrome, a preocupação foi em torno do problema cardíaco que a criança apresentou ao nascer. Nesse caso, a mãe aflita com a possibilidade de a criança

ter de passar por uma cirurgia, deixou em segundo plano o fato de a mesma apresentar a alteração genética.

Aí eu fiquei esperando a pediatra chegar. Foi quando ela chamou eu e o meu marido pra conversar, [para dizer] que ela era uma criança que tinha síndrome de Down e que ela tinha um problema cardíaco. Só que até então nós não se preocupou dela ser uma criança com síndrome de Down, a gente só estava preocupado com o problema cardíaco dela. Eu só me desesperei, de choro, por causa do problema cardíaco dela, que a médica da UTI já estava vendo vaga pra ela no H.C., pra internar, pra ela fazer cirurgia. (M9)

Esses relatos demonstram que as reações dos indivíduos frente a uma situação variam diante do nascimento de uma criança com deficiência. Algumas famílias apresentam dificuldade em se adaptar com a nova situação, e outras se adaptam com sucesso e, até mesmo, prosperam ante os novos desafios associados a esse acontecimento (VAN RIPER, 2007). De acordo com Ribeiro (2005), ter uma criança com condição crônica não significa viver em um ambiente patológico, pois muitas vezes ela traz a união familiar e a perspectiva de um futuro melhor. Porém a literatura indica que, geralmente, as famílias passam por um nível de estresse maior que as de crianças com desenvolvimento normal, devido à sobrecarga (SARI et al., 2006; PETEAN, SUGUIHURA, 2002; VAN RIPER, 2007; SILVA, DESSEN, 2003).

A forma de reação das famílias e a busca pelo equilíbrio vão depender dos seus recursos disponíveis (SILVA; DESSEN, 2002). Portanto, a rede social se faz necessária, por fornecer apoio informativo, instrumental e emocional aos familiares (BOMAR, 2004). No presente estudo, o apoio informativo mostrou ser mais importante após o recebimento do diagnóstico, pois as famílias demonstraram falta de conhecimento sobre diversos aspectos relacionados à síndrome. Segundo Silva e Dessen (2003), famílias mais favorecidas economicamente procuram várias fontes de informação para conhecer melhor a respeito da condição de seu filho, enquanto as menos favorecidas limitam-se àquelas disponibilizadas

pelos médicos. Este achado também é evidenciado no presente estudo, no qual as famílias com condições socioeconômicas desfavorecidas ficaram, inicialmente, limitadas a receber informações apenas dos profissionais vinculados ao sistema público de saúde.

Junto com a notícia do nascimento da criança com síndrome de Down, vieram as mudanças na dinâmica familiar (SARI et al., 2006; SILVA; DESSEN, 2002). Os resultados mostraram que as mães levavam seus filhos com frequência ao médico, por eles apresentarem uma saúde frágil e também ao setor de genética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HCFMRP-USP, para acompanhamento. Uma das participantes nos explicou que “antes, não saía pra nada, só médico, escola e pronto (M4)”. Outra nos disse que, com o nascimento da criança com SD, houve a necessidade de permanecer no hospital por um longo tempo, além de visitas médicas semanais (M11). De acordo com um estudo realizado na Turquia, famílias de crianças com síndrome de Down passam a ter um contato social muito limitado, principalmente aquelas em que o filho tem entre um e três anos de idade, por apresentarem uma saúde frágil (SARI et al., 2006). No presente estudo, o isolamento social se acentuou quando as mães foram encaminhadas para a APAE, para um cuidado especializado, como a estimulação precoce. Tal encaminhamento foi desencadeado por um profissional do setor de saúde, logo após o nascimento das crianças, com exceção de três famílias que tomaram a iniciativa própria de procurar a instituição, por já conhecer ou ter ouvido falar da APAE:

(...) E a pediatra não quis que ela [criança com SD] fosse pro Egydyo. A pediatra queria que ela fosse pra APAE. E assim que passou os sessenta dias, que veio a confirmação dela ter síndrome de Down, aí já me instruiu, falou: “Você vai pra APAE”. (M9)

(...) Aí eles [médicos do HC] falaram: - “Oh, você tem que levar ela [criança com SD] pra isso, pro Egydio [escola especial] ou pra APAE e tal, e tal”. Aí o médico do HC deu o encaminhamento, aí ele me orientou o melhor que fosse a APAE. (M4)

(...) o médico falou, vai conhecer, vai ver, a APAE tá fazendo um trabalho de inclusão, de estimulação precoce...(P6)

(...) Então ela [médica do convênio] me deu uma cartinha pra que eu tivesse levando [a criança com SD] pra APAE. Me orientou a levar pra APAE. (M1)

No HC mesmo eles me encaminharam pra APAE. (M5)

A partir daquele dia, ele [criança com SD] já estava com um mês e meio. Nós por conta própria, eu e o meu marido, fomos procurar a APAE. (M8)

(...) aí eu pedi [no HC] uma carta [de encaminhamento], né? Eles fizeram, encaminhando pra APAE. (M3)

Estudos mostram que a estimulação precoce ajuda os pais a conhecer melhor a respeito da síndrome, diminuindo seus medos e ansiedades (HANSON, 2003; MCCOLLUM, 2003; PELCHAT et al., 2004), além de favorecer o desenvolvimento da criança atípica (CARSWELL, 1993). Isso se evidencia no relato da Mãe 7, ao referir que seu filho, independente da APAE, iria se desenvolver e aprender coisas novas, porém, se não houvesse o suporte da instituição, seu aprendizado aconteceria de forma sofrida (M7).

Com o encaminhamento para a estimulação precoce, as mães, além de despender um cuidado especial com a saúde de seus filhos, visitavam regularmente a APAE para acompanhamento da criança. Acresce-se ainda que, como determinação da instituição especializada, elas permaneciam naquele local durante quatro horas, período em que as crianças estavam em atendimento. Para algumas mães, esse momento constituiu-se como um esforço, tanto quanto “fazer das tripas, coração” (M7):

Eu fazia [ficar na APAE] porque era meu filho, então, era um passo necessário, mas não que pra mim era prazeroso estar ali. Era assim, porque eu sabia que era bom pro [criança com SD], então, aquele tempo era do [criança com SD]. Eu tinha que tirar aquele tempo pro [criança com SD]. É igual fazer das tripas coração, então no meu coração eu fazia das tripas coração pelo [criança com SD]. (M7)

(...) era [ruim ficar na APAE a tarde toda], porque logo no começo eu tinha às vezes alguma coisa pra fazer pra fora, porque como eu trabalho por conta né...(M5)

Para outras mães, evidenciaram-se os aspectos positivos dessa experiência, por poder compartilhar dos mesmos problemas, fazer novas amizades e tirar dúvidas com os profissionais, no que diz respeito ao desenvolvimento de seu filho:

(...) pra mim foi bom [ficar na APAE] pra ter contato com outras pessoas, com outras mães, vê outras coisas. Porque tinha a psicóloga também, que a gente tinha que passar pela psicóloga uma vez na semana, tirar as dúvidas, conversar e vê exemplos de vida, outras coisas que se vai questionando ou então você vai entendendo e vai assimilando, vai aprendendo, vai trocando informações. Então eu acho que pra mim nada foi perdido, tudo foi produtivo, pra mim foi. (M1)

Ah, eu gostava de ir [na APAE], eu acordava cedo, arrumava comida, arrumava casa, ficava naquela expectativa do horário... me sentia bem de ficar junto com as mães, conversava... sentia falta o dia que eu não ia. Sempre gostei assim...(M4)

Era bom, porque a gente conversava. Uma falava do outro, da outra criança. Uma ia dando força pra outra, porque não era, como se diz, só, por exemplo, a [criança com SD] que era teimosa, o outro também era. Então cada uma ia falando, então a gente percebia que não era só com você. Os outros também eram a mesma coisa, e uma dava apoio pra outra. Eu pelo menos sentia isso. Eu gostava de conversar com as mães. (M9)

Eu adorava [ficar na APAE]. Eu adorava muito ali. Gostava muito dali. Você tinha amizade, você conversava, você trocava idéias, um falava uma coisa, outro falava outra. Era gostoso. (M11)

A insatisfação de algumas mães em permanecer na APAE pode ter representado uma diminuição no convívio com outros membros da família, pois as demandas familiares advindas da presença da criança com síndrome de Down foram acrescidas, inclusive, no que se refere ao tempo gasto para o percurso no transporte da criança à instituição especializada. O tipo de condução eleita pelas mães para se deslocarem até a APAE teve consequências diretas no tempo dedicado com outras atividades familiares. As mães, em sua maioria, iam para a APAE de ônibus e, de acordo com o relato da Mãe 1, era necessário sair de casa bem antes do horário de entrada da criança na instituição especializada, por morar distante dessa última e ter de pegar dois ônibus. Apesar de ser uma rotina difícil, a Mãe 1 parece ter se acostumado e se conformado com a situação:

(...) Eu ia de ônibus de linha, ônibus urbano [até a APAE]. (...) Era um pouco difícil porque tinha que sair muito cedo de casa e pegar 4 ônibus por dia: dois pra ir, dois pra voltar. E é assim, é meio tumultuado, porque era horário de escola também, de gente indo trabalhar. Então, são ônibus cheios, né? Mas no final, se acaba acostumando, leva como uma rotina, faz parte da vida. No final, você nem sente mais. (M1)

A locomoção por meio de carro próprio não era uma opção possível para a maioria das famílias deste estudo, exceção ocorrida com a Mãe 8 que, apesar de ter um transporte próprio para se locomover, encontrou dificuldades para se deslocar até a APAE devido ao horário de entrada da criança na mesma. De acordo com esta mãe, pelo fato de ter que entrar ao meio-dia e meia, ela não poderia estar em casa no horário de almoço, tendo que despender menos tempo com o outro filho e reestruturar toda sua dinâmica familiar:

(...) o horário [de entrada na APAE] que era muito difícil pra nós termos que estar indo, que era meio-dia e meia o horário de entrada, entendeu? Se tornava difícil nesse aspecto porque eu tinha uma criança maior que também precisava de mim Era o horário de almoço, horário de escola, então, o que atrapalhava era isso, o horário de entrar. (M8)

Foi preciso, ainda, que a maioria das mães interrompesse ou diminuísse sua jornada de trabalho, o que corrobora com os resultados do estudo de Boff e Caregnato (2008), no qual mulheres mudaram seu estilo de vida e diminuíram o ritmo de trabalho, após o nascimento do filho com síndrome de Down.

De acordo com os resultados desta pesquisa, seis mães não voltaram ao trabalho, após o nascimento da criança:

[...] tinha que ir pra APAE, aí tinha que ir pras coisas [referindo-se à necessidade de acompanhar o filho em visitas médicas e serviços de saúde]. Então, não dava pra trabalhar. (M11)

Aí eu parei [de trabalhar], porque não dava tempo. Porque aí eu tinha a [a filha mais velha] menor [referindo-se à filha com pouca idade], que ficava na minha mãe, e eu levava ele [criança com SD] de manhã lá na APAE. (M10)

Aí depois que ela nasceu, eu precisei parar com tudo. (M4)

Vou ficar os 4 meses em casa normal [referindo-se ao tempo destinado à licença-maternidade] e depois voltar [a trabalhar]. Só que aí foi... [interrompeu sua fala]. Eu não esperava, né? (M3)

Dentre as 11 participantes da pesquisa, para duas delas, o deslocamento até a APAE e a permanência naquele ambiente pelo tempo necessário não exigiram a necessidade de interrupção completa do trabalho, pois passaram a trabalhar em tempo parcial. Provavelmente, esse fato ocorreu em virtude da condição econômica diferenciada das demais participantes, como, por exemplo, a condição de proprietárias do próprio estabelecimento comercial e a possibilidade de contar com uma rede de apoio durante o tempo de permanência na APAE. A Mãe 7, por exemplo, nos disse: “Eu tinha funcionária que ficava na loja pra mim e eu ficava na APAE aquele tempo” (M7).

Em outras duas situações, as mães continuaram trabalhando normalmente, dando ao pai o papel de cuidador. Por fim, apenas uma das mães não possuía jornada de trabalho fora do ambiente domiciliar, mesmo antes do nascimento da criança com síndrome de Down, não alterando, portanto, suas atividades nesse aspecto. As falas abaixo elucidam a mudança de papel na família, na qual o pai passou a acompanhar os filhos no atendimento especializado:

Eu [pai] ficava na APAE. Aí eu conversei com a diretora da APAE, eu disse, olha, porque nessa fase ainda precisa a mãe, o pai acompanhá-lo e o que eu fazia, eu disse, eu preciso de uma mesa, só, eu disse, me ajeita uma mesa pra eu trabalhar. (P6)

Teve uma época que eu não podia ir na APAE, porque eu estava trabalhando. Aí, ele [referindo ao pai] passou a levar ela. (M9)

Na maioria das vezes, a responsabilidade maior pelo filho está a cargo da mãe, que assume as obrigações de cuidados da criança e, em decorrência disso, abre mão do tempo para

si mesma (SARI et al., 2006; PETEAN, SUGUIHURA, 2005; SILVA, DESSEN, 2002). Isso se confirma na declaração da Mãe 8, a qual nos revelou ter se anulado profissionalmente, ao se ver forçada a diminuir sua jornada de trabalho para poder acompanhar seu filho na APAE:

Eu tive que ficar na APAE, ou seja, eu tive que me anular profissionalmente pra eu poder estar levando o [criança com SD] na APAE. (M8)

As mães, devido à sobrecarga, apresentam taxas mais altas de depressão e estresse que os pais, pois frequentemente o papel do pai na família se limita à responsabilidade financeira (SARI et al., 2006; SILVA, DESSEN, 2002). Porém, no presente estudo, houve uma participação efetiva de dois pais que ficaram responsáveis por levar a criança com síndrome de Down à APAE para suas esposas não interromperem suas atividades no trabalho. Embora ainda haja uma participação pequena do pai no cuidado do filho com condição crônica, estudo mostra que a experiência de paternidade está passando por um processo de mudança, com uma crescente colaboração dos pais nas práticas de cuidado (MOREIRA, 2007).

A presença de uma criança com síndrome de Down na família repercute também sobre os irmãos saudáveis. De acordo com Nixon e Cummings (1999), podem ocorrer mudanças de papéis para a criança cujo irmão é portador da síndrome, por ela assumir mais responsabilidades que outras crianças de sua idade. Isso se confirma no presente estudo, com o relato da Mãe 11, a qual explicita que suas filhas mais velhas passaram a auxiliá-la no cuidado do irmão com deficiência. Entretanto, naquelas famílias em que os irmãos saudáveis ainda eram pequenos, as mães tiveram de contar com o apoio familiar, como, por exemplo, com a avó de seus filhos e o marido. Estes últimos passaram a se responsabilizar pelo cuidado das crianças saudáveis, enquanto as mães estavam na instituição especializada, junto ao filho com síndrome de Down.

Meu marido, ele ajudava nessa parte. Dava o horário de almoço, ele almoçava e trocava ele [outro filho] e levava ele pra escola, e eu saía meio-dia e dez pra tá chegando meio-dia e meia com o [criança com SD] lá na APAE. (M8)

É, mas ele [pai da criança com SD] me ajudava bastante, dentro de casa também. Tanto com o [criança com SD] como com o meu outro menino também. Ele me ajudou bastante. (M5)

Minha mãe cuidava da [outra filha] desde pequenininha, mesmo antes de trocar de escola; sempre com a minha mãe. (M6)

O [outro filho] ficava na escola de manhã e à tarde ficava com a minha mãe. (M2)

Porque aí eu tinha a [outra filha] menor, que ficava na minha mãe, e eu levava ele [criança com SD] de manhã lá na APAE. (M10)

Da mesma forma, o Pai 6, na tentativa de reestruturar a organização familiar, matriculou a filha mais velha na escola, para que pudesse ter condições de acompanhar o outro filho na APAE. Porém, por não ter tido possibilidades de fazer a adaptação da criança na nova escola, ela se recusou a frequentá-la e passou a permanecer em companhia da avó materna nos momentos em que a família se dedicava ao cuidado da criança com síndrome de Down. Mais tarde, a filha retornaria a frequentar uma escola, porém, na época em que o irmão com a síndrome seria, também, incluído na rede regular de ensino.

(...) Eu coloquei ela [irmã da criança com SD] numa escola particular na época. (...) Eu precisava deixá-la por volta de vinte para o meio-dia na escola pra ela almoçar. Aí eu voltava, pegava o [criança com SD] pra eu levar na APAE. Então, basicamente eu larguei, eu soltei o primeiro ano da escola da [irmã da criança com SD]. Eu não fiz uma adaptação com ela, eu não podia, porque eu tinha que levar o [criança com SD] na APAE. Eu acho que aí ela sentiu um pouco. “Pô, até ontem meu pai cuidava de mim!” [esforçando-se para nos retratar como a filha poderia ter pensado naquela época, sentindo falta dos cuidados do pai]. (...) Aí eu tirei ela da escola. (...) Aí ela ficou sem ir na escola. (P6)

Embora entendam a necessidade que o irmão especial tem dos cuidados da mãe, os filhos se ressentem de seu afastamento (PETEAN, SUGUIHURA, 2005), como é o caso da

Família 5, na qual o filho mais novo cobrava a presença da mãe, referindo que ela só voltava sua atenção para seu irmão com a síndrome:

(...) Ele [irmão da criança com SD] sentia falta de mim no começo, porque eu andava muito com o [criança com SD], assim, pra fora. Aí no começo que o [criança com SD] começou a ir [para a escola especial], que eu fiquei duas semanas, o [irmão da criança com SD] chegava em mim e falava: “Nossa mãe, você só sai com o [criança com SD]. Todo dia, todo dia você só sai com o [criança com SD]. Você nem liga pra mim”. (M5)

Mesmo tendo tido vivências negativas, a literatura demonstra que os irmãos saudáveis, quando estão mais velhos, descrevem a experiência de ter um irmão com SD como um acontecimento rico e que causa grande orgulho (SKOTKO, LEVINE, 2006). É importante que os profissionais de saúde tenham conhecimento deste fato e que apoiem os irmãos saudáveis, atuando junto a eles o mais precocemente possível, de modo a auxiliar no esclarecimento de questões pertinentes à experiência vivida e dando a eles oportunidade de expressar seus sentimentos. Por exemplo, o desabafo de um irmão saudável sobre o seu descontentamento pelo modo com que a família tem respondido às suas demandas, como a falta de atenção, pode ser um momento oportuno para que os profissionais de saúde possam explicar a ele que seu sentimento é reconhecido pela família. É desejável que se complemente, ainda, que outros irmãos já sentiram o mesmo que ele e que, com o tempo, a dinâmica familiar atingirá um equilíbrio.

Como visto anteriormente, as famílias precisaram contar com o suporte familiar, após o nascimento da criança com síndrome de Down. No caso de um dos pais, que ficou responsável por levar o filho na APAE, este contou com o apoio no trabalho e pôde lidar com as demandas do trabalho na própria instituição, como nos relatou:

Eu ficava na APAE [com a criança com SD]. Trabalhava na APAE, praticamente dentro da APAE e, assim, foi um tempo. (...) Eu tive um chefe que ele, um dia, virou pra mim e disse: “O que você precisar pro seu filho, você não precisa nem me pedir! Você sai e vai fazer. O que for pro seu filho,

não precisa me falar. Você vai”. (...) Eu tive a colaboração do meu chefe, dele estar entendendo a situação. (P6)

O apoio de familiares e amigos auxilia as famílias nas demandas provenientes da criança com doença crônica (PEDRO, 2008; NASCIMENTO, 2003), bem como o apoio advindo do trabalho pode ajudar a diminuir o estresse dos pais ao lidar com o problema do filho (GEORGE et al., 2008). Portanto, é fundamental que pessoas próximas à família voltem sua atenção para as necessidades da mesma, ajudando a aliviar o sofrimento que se faz presente.

5.2.2 O processo de transição para a primeira inclusão

Além da dúvida em relação ao momento certo para se iniciar o processo de inclusão da criança na rede regular de ensino, outras questões permearam esse período, dentre elas, a preocupação em relação à continuidade dos atendimentos clínicos especializados da criança com SD na instituição especializada, a busca e seleção da escola regular e a necessidade ou não de um conhecimento prévio da escola.

Será que é a hora certa?

Como já relatado, a partir de 2003, por meio da parceria entre a APAE de Ribeirão Preto e a prefeitura da mesma cidade, as crianças que frequentavam o setor de estimulação precoce desta instituição, e após avaliação da equipe responsável, deveriam ser encaminhadas para a rede regular de ensino. Dessa forma, todas as famílias receberam encaminhamento para a escola regular através da APAE, com exceção de uma mãe que, por opção, inseriu seu filho na escola antes de ser encaminhado.

Durante os encontros, as mães verbalizaram, com clareza, os motivos que levaram as crianças a serem encaminhadas da instituição especializada para a escola regular. Uma das participantes da pesquisa nos explicou que sua filha foi encaminhada “por causa da idade e por causa que ela já tava bem preparada pra entrar pra escola mesmo (M4)”; outra nos esclareceu que os profissionais da APAE disseram a ela “que era bom pôr ele [criança com SD] na inclusão” (M11). Outras falas ilustram as razões de amadurecimento e idade das crianças como motivadores do encaminhamento das crianças:

Eles [referindo-se aos profissionais da APAE] deram alta pra ele. (...) Na época, ele [profissional da APAE] chegou pra mim e disse que não tinha necessidade do [criança com SD] ficar lá, que ele já tinha desenvolvido a meta que ele tinha que ter desenvolvido. Então eles não achavam necessário mais o [criança com SD] ficar lá, que já podia passar ele pra uma escola pra ele ter a parte da inclusão na escola. (M5)

Lá na APAE, eles me informaram que ele [criança com SD] ficava até 3 anos, 3 anos e meio. Era o máximo que ele ia ficar lá. Depois ele ia ter que enfrentar uma escola, ou seja, uma creche, qualquer outra escola. (M3)

[Referindo-se ao motivo do encaminhamento da criança com SD para a inclusão] Porque a APAE já não iria ficar com eles [crianças com SD] mais. Disse pra gente que eles estavam prontos pra serem acompanhados por uma escola regular, para estar sendo incluído pela inclusão social e que eles tinham capacidade pra estar acompanhando uma escola regular. (M1)

[o que a APAE argumentou no momento de encaminhar a criança com SD para a inclusão] Que eles [criança com SD] estavam bem. Porque se eles ficassem lá, em vez de progredir eles iam regredir. (M9)

As mães, em sua maioria, apesar de estarem sendo preparadas para a inclusão em um período prévio de seis meses à sua efetivação, não ficaram satisfeitas quando seus filhos foram encaminhados para a escola regular. Segundo elas, as crianças ainda estavam muito novas para a inclusão e deveriam permanecer mais tempo na APAE, por haver ainda muito a aprender:

A gente [pai e mãe] teve muito medo mesmo. Porque ele [criança com SD] era um bebê [quando foi para a inclusão]. Se fosse ver ele era um bebê. Quase não falava ainda. Ainda fazia xixi, cocô na fralda. (M3)

No meu ponto de vista a APAE tinha que jogar a criança cá fora pelo menos uns 30% alfabetizado, porque aí era mais fácil para os profissionais aqui fora receber. (M4)

O progresso no desenvolvimento da criança também foi um dos aspectos que contribuiu para reforçar, na perspectiva da Mãe 6, a saída precoce da mesma da APAE. Para ela, “tava sendo tão bom [o desenvolvimento da criança com SD, na APAE] que a gente [pai e mãe] queria que ele ficasse mais um ano na APAE” (M6).

Algumas mães se mostraram resistentes para procurar a escola regular, mesmo depois de terem tido tempo e espaço para o amadurecimento dessa nova ideia, por meio da realização de um grupo de mães, coordenado por profissional da instituição especializada. O principal motivo das mães para postergar tal busca foi o sentimento de conforto trazido pela APAE, já que lá os profissionais sabiam como lidar com seus filhos, transmitiam segurança, conforto e experiência com as particularidades das crianças, como demonstra a fala a seguir:

No começo quando a gente teve a notícia que eles [crianças com SD] não iriam mais ficar na APAE e viria pra escola, eu tive dúvidas. Não sei se é bem medo, mas é uma insegurança, porque lá na APAE você acaba depositando uma confiança porque são profissionais preparados. Além de serem preparados, estão acostumados a lidar com todo tipo de deficiência. Tem uma experiência muito grande, é uma sala menor com poucas crianças. (M1)

Além disso, como relatou a Mãe 9, havia o medo, com a saída da APAE, de que a filha deixasse de receber os atendimentos clínicos oferecidos pela instituição e, além disso, viesse a perder o vínculo com os profissionais de lá:

Aí foram feitas várias reuniões com a psicóloga e com a diretora sobre a inclusão, e aí a gente [mãe e pai], como se diz, encarou, né?, com medo, porque a gente já tinha pego confiança nos profissionais da APAE. Medo de que nas escolas ela não ia ter a mesma coisa que ela tinha na APAE, dos

profissionais. (...) No começo, a gente ficou meio inseguro, até a gente falou assim: “Não é hora deles [crianças com SD] ficarem mais um pouco?” Agora que eles [crianças com SD] começaram ... [interrompeu a sua fala]. (M9)

A preocupação da Mãe 9, com a descontinuidade da atenção à criança e rompimento do vínculo, revela a necessidade de uma interlocução entre os serviços de saúde e educacional, no sentido de dar o seguimento ao trabalho realizado na instituição especializada, bem como, na intenção de facilitar a comunicação entre família, escola, e instituição especializada, para que se estabeleça uma relação de confiança entre elas. Tal estratégia apresenta potencial para estreitar laços, de modo a facilitar o processo de transição da criança para a rede regular de ensino. O rompimento brusco do vínculo entre criança, família e equipe responsável pelo seguimento da criança com SD até a chegada da inclusão na rede regular pode ser desencadeador de situações estressantes para a família, sentimentos de desamparo e desestímulo para o enfrentamento desse novo período. Certamente, esse processo deve ser iniciado com tempo hábil para que todos os envolvidos tenham condições de se adaptar e, ainda, para que as dificuldades enfrentadas no processo possam ser revisitadas e amenizadas da melhor forma possível.

Outros medos foram expressos de diversas formas pelas mães, no momento em que elas foram encaminhadas para a rede regular de ensino. Na maioria das vezes esses medos estavam relacionados à indiferença, ao preconceito e à conseqüente rejeição, tanto pelas crianças quanto de pais e professores. Uma das mães verbalizou que seu medo era “de não tratar bem ele [criança com SD], deixar ele largado, deixar ele num canto, por exemplo, dar um brinquedo pra ele” (M2). Essa mesma mãe finalizou sua fala, dizendo: “Ah! Ele é Down!” (M2), demonstrando sua preocupação em relação à possibilidade de rejeição de seu filho, por conta de sua condição.

Outros trechos ilustram as dimensões desses medos, os quais, ao longo da inclusão, foram dando lugar a sentimentos de tranquilidade:

Eu ficava muito com medo de preconceito, dele [criança com SD] ser rejeitado. Mas aí depois quando eu passei a ver que não ia acontecer isso, eu já fiquei mais sossegada. Ele não teve rejeição de nenhuma das crianças da escola, as crianças davam muita atenção pra ele. (M5)

Eu tinha medo assim, das crianças [da escola regular] judiar [da criança com SD] e do próprio profissional, o professor excluir. (M4)

Meu medo maior [na inclusão] é rejeição [da criança com SD]. (M7)

Eu achava que eu fosse passar por algum processo de indiferença através dos pais das crianças [da escola regular]. Mas das crianças não, porque as crianças elas não veem diferença. (M8)

A rejeição é um aspecto presente, da mesma forma, no estudo de Leal (2006), no qual algumas mães participantes temiam o preconceito por parte de professores e de pais. No nosso contexto, não é difícil compreendermos a origem do medo em relação ao preconceito e rejeição, pois se observa a tendência de estigmatizar a pessoa com deficiência e reconhecê-la pelo rótulo. Por ser uma síndrome com características fenotípicas marcantes, é comum que pessoas com essa alteração genética causem estranheza e sejam rotuladas. Além do mais, existe o fato de, frequentemente, observarmos a inabilidade de indivíduos para lidar com elas, já que a previsibilidade é uma característica das relações sociais (SILVA, 2006).

Preparando para a inclusão: a manutenção do desenvolvimento da criança como foco de preocupação

A continuidade do acompanhamento clínico especializado da criança foi aspecto revelado pelos participantes como de grande importância, ao se pensar na inclusão da criança com SD na rede regular de ensino. A maioria dos participantes da pesquisa, preocupados em

dar seguimento ao atendimento clínico de seus filhos, quando estes saíssem da APAE, buscou a continuidade do tratamento especializado, com destaque à área de fonoaudiologia, antes mesmo de a criança deixar de ser acompanhada pela instituição especializada. Essa preocupação fundamentava-se no receio da possibilidade de uma estagnação no processo de desenvolvimento da criança, principalmente daquele relacionado às aquisições de linguagem. Tal preocupação se confirma no relato da Mãe 1, ao referir ter de “*correr atrás do prejuízo*” (M1), após a saída da criança da APAE.

Cada família se mobilizou de maneira diferente, de acordo com suas possibilidades, capacidade de buscar informação e articulação com outras pessoas que passavam pela mesma experiência. A maioria delas optou por oferecer à criança atendimento especializado particular e, outras famílias, por condições financeiras limitadas, buscaram, por iniciativa própria, os serviços oferecidos na rede pública. Dentre os participantes do estudo, apenas uma mãe nos revelou a interrupção completa do tratamento especializado do filho, iniciado no âmbito da APAE, sem, contudo, nos expor o motivo.

Exemplificando o exposto, descrevemos o fato relatado pela Mãe 4, por ocasião da saída da criança da APAE. Em virtude do desconhecimento do atendimento especializado oferecido no setor público e, ainda, por refletir que esse serviço prestado pelo setor privado seria demasiadamente custoso para a condição financeira da família, deixou a criança durante seis meses sem esse tratamento, até vir a ser informada sobre a possibilidade do oferecimento desse serviço, sem custos, por meio do CAERP. A esse respeito, ela nos disse:

Quando eu saí da APAE, eu fiquei seis meses sem atendimento pra ela [referindo-se à criança com SD]. Aí, eu corri atrás. Eu ficava pensando: “Ai meu Deus, eu não dou conta de pagar uma fono!” Pensava que era aquela coisa grande e não era. Aí, uma colega minha me informou lá do CAERP. Fui, fiquei lá, acho, que uns três anos. [referindo-se ao tempo em que a criança com SD recebeu atendimento naquele serviço, pois depois, a família optou pelo atendimento especializado particular para a criança] (M4)

Como observado no depoimento acima, a busca da Mãe 4 pela continuidade do tratamento da criança se deu de maneira solitária e sem informações que pudessem ajudá-la nessa busca. Tal fato nos mostra a importância de se estabelecer uma comunicação entre profissionais da instituição especializada, escolas e órgãos públicos, a fim de informar as famílias a respeito das possibilidades de dar seguimento aos atendimentos dos filhos, quando esses se desvinculam da APAE, já que para eles é de fundamental importância a não interrupção desse tratamento.

A busca e a seleção da escola

De acordo com orientação dada pela APAE e Secretaria da Educação do município de Ribeirão Preto, as mães deveriam procurar uma escola municipal, próxima de suas residências, para estar inserindo seus filhos. Apenas uma das famílias incluídas na pesquisa recebeu indicação nominal da escola para inclusão da criança. Diante desta orientação, as famílias foram em busca das escolas, tendo como referência o bairro, como haviam sido informadas, mas também levando em conta a indicação de algum parente ou a escola onde algum irmão já estava ou esteve matriculado. Apenas três famílias, das onze entrevistadas, optaram pela escola particular. Dentre essas três, duas delas acharam que seus filhos eram ainda muito jovens para frequentar a EMEI e que havia uma quantidade excessiva de alunos dentro da sala de aula nas escolas públicas. Além disso, a escola particular, na perspectiva dessas três mães, traz a elas a possibilidade de seus filhos serem mais bem cuidados:

Aí eu tentei matricular ele [criança com SD] aqui perto [da residência] numa EMEI, só que aí era muita criança. (...) Tava com bastante aluno na sala. E aqui também [na EMEI] ele já ia fazer o pré1 e eu tava achando ele muito imaturo pra fazer o pré 1. E lá [na escola particular] eu tive a oportunidade de pôr ele no maternal ainda. (...) a escola particular eu acho que ela tem mais responsabilidade com o aluno. (M3)

Quando ele [criança com SD] saiu de lá [da APAE], o coordenador [da estimulação precoce da APAE] falou pra mim que era essencial eu colocar ele numa EMEI. Era o EMEI que era responsável para pegar as crianças que estavam saindo de lá. Mas como eu fiquei com um pouco de medo de colocar ele numa escola assim, aí eu fui e procurei uma escola particular que eu achava que era mais certo, que ele ia ter mais cuidados. Eu fiquei com um pouco de receio, porque ele era muito novinho ainda, então eu fiquei com um pouco de receio de procurar um EMEI pra ele. (M5)

Conhecer a escola

A necessidade de conhecer ou não a escola, previamente à inserção das crianças, não se deu da mesma forma para todas as famílias. Algumas mães conheceram onde seus filhos iriam estudar, anteriormente à entrada deles na escola. Outras, apenas no dia em que iniciaram as aulas, e algumas famílias não acharam necessário um conhecimento prévio, por já terem outros filhos na mesma escola e já estarem familiarizados com a sua dinâmica:

Assim que eles [a APAE] falaram da creche, ele [pai] foi [conhecer a creche]. Muito antes dele [criança com SD] sair [da APAE]. (M6)

Mas eu já conhecia [a escola regular onde o filho iria estudar]. A minha outra filha estudou lá há muito tempo atrás. (M7)

Conhecia [a escola regular onde o filho iria estudar]. A responsável eu já conhecia, porque meu filho mais velho já estudava lá. (M8)

Eu nunca tinha passado nem na porta da escola a qual ele [criança com SD] ia tá sendo matriculado. Eu fui lá no susto pra fazer essa matrícula pra ele . Aí que eu fui conhecer a escola, depois quando começou. (M1)

Conhecer a escola anteriormente à efetivação do processo de inclusão não significa que a família terá a oportunidade, também, de conhecer a professora da criança nesse momento, já que as decisões tomadas na escola acerca das turmas de cada professor não são disponibilizadas para as famílias com antecedência. Entretanto, vale a pena ressaltar, que visitar a instituição escolar previamente à inserção da criança certamente tem o seu valor, na medida em que tal ação tem potencial para diminuir a ansiedade da família. Contudo, mesmo

conhecendo a escola com antecedência, ainda pode permanecer uma situação de tensão familiar, já que as características do professor e sua experiência prévia, da mesma forma, estão diretamente ligadas ao sucesso da inclusão.

Neste estudo, algumas mães nos relataram que, apesar de terem tido a oportunidade de visitar a escola onde o filho seria incluído, só vieram a conhecer a professora de classe no primeiro dia de inclusão da criança:

A gente [pai e mãe] conheceu tudo [a escola onde o filho iria estudar], no dia que começou as aulas. (M11)

Antes de começar [as aulas na escola regular], eles me mostraram as professoras [professoras de modo geral, sem especificar qual seria a do seu filho]. Aí no dia que ele [criança com SD] começou [a aula], eu conheci a professora dele. (M10)

A Mãe 9 por ter participado de uma reunião na escola, anteriormente à entrada da criança na mesma, pôde conhecer e trocar informações com a professora antes de iniciarem as aulas, estreitando vínculos. Esse fato favoreceu a troca de apoio e o fortalecimento da confiança mútua entre elas:

Antes de começar as aulas teve uma reunião, foi onde eu conheci a professora. Uma excelente profissional. Me passou muita segurança. Antes da [criança com SD] ela pegou uma criança que tinha convulsão. Aí ela me disse que isso foi uma experiência pra ela, e com a [criança com SD] ia ser outro tipo de experiência, e que ela precisava do meu apoio e eu do dela também. Quer dizer, ela botou confiança em mim e eu coloquei nela. Foi onde eu me senti segura nisso. E graças a Deus ela foi, desenvolveu na creche muito bem. (M9)

Conhecer a escola e o profissional que irá trabalhar com o filho, antes de sua entrada na instituição de ensino, pode ajudar a amenizar os medos e inseguranças que as mães sentem durante o processo de transição. Além disso, é um bom momento para estabelecer o vínculo entre escola e família e fornecer ao professor informações das inabilidades e potencialidades

da criança que está sendo inserida. Contudo, pela falta de acompanhamento dos profissionais da APAE e Secretaria da Educação municipal, revelada, pelos participantes, aos familiares para a busca e seleção da escola, poucas mães tiveram essa oportunidade. Quando esse apoio ocorreu, neste estudo, ele foi disponibilizado por profissional contratado pela própria família, como, por exemplo, pela Família 3. Nesse caso, a Mãe 3 nos revelou que, no processo de conhecer a escola, ela teve a oportunidade de ser acompanhada pela terapeuta ocupacional da criança, o que a confortou. A falta de integração dos diferentes setores e a fragmentação do trabalho não é o que preconiza a Política Nacional de Humanização que defende a continuidade da assistência, a articulação entre os serviços e a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde (BRASIL, 2004a). Certamente, o empenho de cada profissional, nesse processo, resultará em benefícios não só para as famílias, mas para todos os envolvidos.

Na sequência, a experiência da inclusão na perspectiva dos participantes.

5.2.3 Vivendo a inclusão

A inclusão acontece em diversos momentos, e não somente no primeiro ano em que a criança é inserida na rede regular de ensino. Segundo o relato de alguns familiares, uma nova inclusão acontece a cada ano em que a criança é transferida para outra classe ou de escola. Todo início de ano a expectativa é 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 síndrome de Down num novo contexto:

Porque cada ano que muda é uma estória 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)

(...) [Quando a criança com SD mudou de professora e de classe devido ao novo ano letivo] Foi um processo de desligamento que eu fiquei muito preocupada. Foi outra fase de adaptação. Outro processo, tanto da parte do [criança com SD] quanto da professora. (M8)

Apesar de reconhecermos a dimensão das colocações dos participantes deste estudo, cabe-nos refletir sobre a possibilidade de mudança dessa situação. Se não só o professor responsável diretamente pelo processo de inclusão da criança, mas sim toda a equipe administrativa e pedagógica envolvida nesse processo, estimulasse todos os profissionais que fazem parte da escola a trabalhar com os alunos que possuam necessidades especiais, a presença da criança com síndrome de Down na escola não seria mais um fato novo para nenhum dos educadores e demais membros da escola quando estes a receberem, e, portanto, a família não precisaria, a todo início de ano, repassar as orientações a respeito de seu filho e enfrentar o desafio de uma nova inclusão. O envolvimento de toda a escola no processo de inclusão é reforçado por Pellanda (2006), com repercussões desse esforço, tanto para a criança quanto para sua família e equipe escolar. Nesse sentido, os profissionais da APAE também podem colaborar, orientando escolas e professores a respeito das particularidades e do desenvolvimento de cada criança, já que esses profissionais participaram de toda a sua trajetória, desde o nascimento. Além disso, o diálogo entre os profissionais da instituição e a escola vai possibilitar a continuidade da atenção e do trabalho desenvolvido até o momento da inclusão.

Apesar de reconhecermos a importância da articulação entre os profissionais da APAE, da escola e da família, principalmente durante o período de transição da criança com SD para a sua primeira entrada na rede regular de ensino, isso nem sempre ocorre. Ao longo das conversas com os participantes deste estudo, eles nos revelaram a falta de apoio para enfrentar esse período. Especificamente, mencionaram a ausência de articulação entre os

profissionais tanto da esfera da educação quanto da saúde. As falas seguintes ilustram o exposto:

Da prefeitura, eu não me lembro [referindo-se ao apoio profissional no processo de inclusão]. Mas [nome da fonoaudióloga particular da criança com SD] conversou com ela [referindo-se à professora da escola regular] por telefone. Porque os horários não batiam [referindo-se à possibilidade para um encontro pessoal]. (...) E tudo que a fono me falava, eu passava pra professora também. (M9)

A que deu assistência, primeiro [no processo de inclusão], foi a fono que eu pago. Ela foi lá na escola, conversou com a professora, e a cada 10, 15 dias ela ligava pra professora. (M4)

Não, não houve [referindo-se ao apoio de profissionais no início do processo de inclusão]. O que teve foi a fono, que eu pagava particular. Que eu pedi pra ela estar indo e passando orientações pras pessoas que estavam junto com ele [criança com SD]. (M8)

Eles mesmos [referindo-se aos profissionais da escola onde a criança com SD foi inserida] tomaram a iniciativa de trabalhar com [nome da criança com SD] lá [na escola]. Mas não teve nenhuma assistência, assim, de fora pra ajudar. (M5)

Elas [fonoaudióloga e terapeuta ocupacional particulares] foram por conta delas [na escola]. Não foi ninguém especificamente [da APAE ou da Secretaria da Educação municipal]. (M6)

Os trechos descritos nos informam, ainda, sobre a maior fonte de apoio dessas mães no processo de transição: o profissional da área da fonoaudiologia, proveniente do serviço privado contratado pelas famílias. Observa-se, também, a utilização do recurso telefônico para efetivação da troca de informações entre os profissionais. A disponibilidade desse apoio, possivelmente, facilitou a adaptação da criança com SD na escola, além de ter favorecido o relacionamento dela com a professora, o que não deve ter ocorrido com aquelas crianças que não se dispuseram desses recursos. A esse respeito, entendemos que todo esforço deve ser empreendido pelas equipes das áreas da educação e da saúde, para que haja uma aproximação entre elas e uma comunicação clara. Expor os progressos e dificuldades da criança em relação ao seu desenvolvimento, assim como características comportamentais e preferências pode

auxiliar na adaptação escolar. Além disso, a mobilização desses setores poderá se refletir no aumento da confiança da família e reforçar a escolha pela escola regular.

Recepção e adaptação da criança na escola

Apesar da expectativa das mães participantes da pesquisa acerca da inclusão de seus filhos, todas as escolas onde as crianças foram incluídas, pela primeira vez, receberam bem as mães e seus filhos. De acordo com o relato da Mãe 1, receber bem, diz respeito a estar buscando conhecimento para lidar com as particularidades da condição da criança e não, “pôr a criança no colo”:

Todo mundo da escola estava aberto pra estar recebendo ele [criança com SD]. Receberam bem. Eu não estou dizendo receber bem de ficar fazendo carinho, pôr no colo, não. As professoras foram se aperfeiçoar em cursos; tiveram interesse de estar aperfeiçoando. (M1)

A receptividade positiva, nas escolas de educação infantil municipais, provavelmente se deve ao fato da parceria, existente entre a Secretaria da Educação do município e a APAE, que favorece uma maior comunicação entre os profissionais dessas duas instâncias. Essa parceria faz parte da política de inclusão adotada entre eles, na cidade de Ribeirão Preto, mas há que se reconhecer que, mesmo dentro do próprio município, tal política não se estende com a mesma uniformidade. Segundo Buckley e Bird (1998), a inclusão pode acontecer de maneira variada em outros municípios e países.

Outros fatores, na perspectiva das mães, puderam contribuir favoravelmente para a adequada receptividade da criança na escola, como: a experiência da instituição de ensino com crianças especiais e o vínculo já estabelecido entre os profissionais da escola e a família, pelo fato desta 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)

(...) Ele [referindo-se a criança com SD] foi muito bem recebido [pela escola regular]. Inclusive já tinha duas crianças Down lá. (M3)

A maioria das crianças foi bem recebida também pelos professores das escolas de educação infantil municipal e particular, como demonstram as falas a seguir:

Olha, não tenho o que reclamar. Foi muito atenciosa [a professora], ela dava muita atenção pra ele, ela tratava ele com muito carinho, que, no entanto, ele adorava ela de paixão. Ele foi muito bem aceito, não só pela professora responsável, como também pelas assistentes que tinham lá. (M8)

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] superbem, sempre com o maior apoio, sabe, assim, como é a professora da escola que ele está agora. (M7)

Ela [professora] tratou ele [criança com SD] muito bem. Dava muita atenção pra ele. (M10)

A professora foi legal. Ela é muito boazinha. A gente gostava muito dela. O [criança com SD] também gostava muito dela. (M11)

A recepção dela [da professora] foi excelente também, não tenho o que reclamar. O ano inteiro ela tratou ele [criança com SD] bem, como deveria tratar e sem problema. (M1)

A receptividade dos professores não influenciou no processo de adaptação das crianças na escola, que se deu de forma tranquila para todas as participantes da pesquisa. As crianças demonstraram facilidade para se ajustar em ambientes novos e com novas 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-los no horário da saída. Essa diferença na permanência das mães na escola, no período de adaptação, pareceu estar relacionada às próprias características das mães e das escolas. Em todos os casos, a adaptação não foi longa e

durou, em média, menos de uma semana, mas, para algumas crianças, esse processo foi realizado em apenas dois dias. Em um único caso, o processo de adaptação foi realizado pela avó, devido à dificuldade de interrupção do trabalho da mãe:

[Referindo-se ao tempo em que alguém permaneceu junto à criança com SD na escola, para sua adaptação] Tipo uma semana, três dias. Foi quando minha mãe ficou. Aí viu que tava se dando bem [referindo-se à criança com SD], foi a hora que a gente deixou ele. (M2)

Ele começou sozinho [referindo-se à criança com SD]. Eu nem precisei ficar lá nos primeiros dias. (M3)

Tem aquela semana de adaptação. Fiquei lá, mas ela [criança com SD], nem deu trabalho. (M4)

Só um ou dois dias que o [pai da criança] ficou lá [na escola regular para fazer a adaptação]. (M6)

Eu cheguei e larguei ele [criança] lá [na escola]. (P6)

[No período de adaptação na escola] Eu fiquei nas proximidades porque a escola lá é muito grande. Se houvesse necessidade, eles me chamavam, igual lá na APAE. Foram dois dias, um dia que eu fui e fiquei umas três, quatro horas. Aí no outro dia, eu fiquei menos tempo (M8).

Na primeira semana eu ficava lá [na escola regular], na parte da manhã. Aí na outra semana ele, [referindo-se à criança com SD] já foi ficando sozinho. (M10)

Para a Mãe 6, a boa adaptação de seu filho estava relacionada ao tempo que este permaneceu na APAE e com a rotina que adquiriu lá: “Por causa da APAE, ele já tinha adaptação” (M6). Tal afirmação reforça a importância do trabalho precoce desenvolvido com as crianças na APAE. Contudo, o fato de as 11 crianças deste estudo terem sido incluídas na rede regular de ensino com idades variadas, também, nos faz refletir sobre a possibilidade de haver uma facilidade própria das crianças com síndrome de Down para se adaptar a novos contextos. Pesquisas futuras precisam ser desenvolvidas com o objetivo de explorar essa hipótese.

Preparo dos professores

Para a maioria das mães, o fato de os professores ter recebido bem seus filhos, não significa que eles estivessem preparados para o processo de inclusão. Nove famílias consideraram que os professores não estavam prontos para receber e ensinar crianças com deficiências e, segundo a Mãe 3, não há profissionais “adaptados” (M3). Para ela, “não está tendo profissionais [referindo-se a professores] adaptados pra isso. Por enquanto eu acho que não” (M3).

A Mãe 7 reconhece 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)

No caso específico da Família 7, quando a criança com SD entrou na escola, foi inserida em uma classe com crianças de idade inferior a dela. Após algum tempo, a direção mudou a criança para uma classe mais avançada, interrompendo o processo de adaptação com a professora e iniciando um novo. A mãe acredita que assim como a primeira professora, a segunda profissional não estava preparada para receber a criança com SD, no que diz respeito ao conhecimento e experiência com crianças nessa condição. Entretanto, aspectos relacionados à espiritualidade da segunda professora, na visão da mãe, favoreceram o desenvolvimento de atividades ao longo do ano com seu filho e minimizaram a sobrecarga de ter em sala de aula uma criança com SD.

Mas aí deu tudo tão certo, que foi pra outra professora que é mulher de Deus também. (M7)

[Referindo-se ao preparo da segunda professora para estar recebendo uma criança com SD, a Mãe 7 complementou:] De conhecimento não sei, porque foi o primeiro Down que ela [professora] teve, mas, espiritualmente, muito mais preparada, cristã. O cristão, ele não vê só o lado, assim, ele vê o lado servir. A gente tá aqui é um pra servir o outro. Então, a bomba, tipo assim, a bomba veio [referindo-se à chegada do filho com SD na sala de aula]. E não é uma bomba, né? É uma coisinha tão bonitinha, né? Uma bombinha que fala, né? Então, essa professora [segunda professora] era super, sabe, normal, tratava o [criança com SD] super-bem, sempre com o maior apoio. (M7)

A religião e a espiritualidade têm sido apontadas na literatura como fontes de conforto e esperança e têm auxiliado famílias na melhor aceitação das diferentes condições crônicas de crianças e adolescentes (ROSS, 2006; NARAYANASAMY, OWENS, 2001). Nesse caso, está evidente a sintonia percebida e relatada pela Mãe 7 entre ela e a professora no âmbito espiritual/religioso, o que pode ter facilitado a interação entre elas e, conseqüentemente, a resposta da professora ao processo de inclusão.

Para o pai da Família 6, o que falta para o professor não é preparo e sim “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, independente de ser especial ou não. De acordo com o relato deste pai, em uma palestra sobre inclusão, o qual ele participou, ouviu de uma professora que a mesma não estava preparada para receber crianças com deficiência e precisava de um tempo para aceitar. Diante do comentário da professora, o Pai 6 se dirigiu a ela dizendo:

(...) Você fez escola pra ser professora! E você vem me falar que você não é capaz de dar aula pra ele [para uma criança especial]? Pô, rasga seu diploma! (P6)

Segundo Mantoan (2006), os professores se queixam de não estarem preparados ou não terem sido preparados para o processo de inclusão. Outros estudos também mostram a

insatisfação dos professores no que diz respeito ao suporte recebido para a entrada da criança com deficiência em sua sala de aula (SANT'ANA, 2005; PETLEY, 1994). Esse despreparo pode estar relacionado à falta de apoio para os educadores, como mostra um estudo que analisou sete casos de insucesso na inclusão escolar de alunos com necessidades especiais (GARCIA, et al., 2006). Pode-se definir apoio como “recursos e estratégias que promovam o interesse e as capacidades da pessoa, bem como oportunidades de acesso a bens e serviços e relações no ambiente em que vive” (BRASIL, 1998, p. 53). Diante do crescente número de crianças portadoras de deficiência nas turmas de ensino regular e da necessidade que os professores vêm demonstrando, faz-se necessário identificar e articular as redes de apoio nas escolas (PELLANDA, 2006; GARCIA, et al., 2006). Isto pode ser alcançado por meio de treinamentos, acesso a profissionais especializados e parcerias entre a instituição de ensino, pais e outros envolvidos (HOLDEN, STEWART, 2002). Para o professor, quanto maior for seu conhecimento, maior será sua confiança para lidar com as crianças que participam desse processo (PETTY, SADLER, 1996).

Se por um lado existe a necessidade de oferecer aos profissionais uma rede de apoio, por outro, não adiantam capacitações em diversas áreas se o professor não estiver receptivo à nova realidade (PELLANDA, 2006). Essa mobilização do profissional em busca de seu aprimoramento foi evidenciada por duas mães deste estudo. A Mãe 1 e Mãe 8 concordam que, apesar da falta de preparo dos educadores, houve uma melhora nesse aspecto desde que começou o processo de inclusão, 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)

Eles não estavam preparados e eles foram aprendendo. (M8)

Complementando sua idéia, a Mãe1 relatou que todos os profissionais da escola onde seu filho foi inserido buscaram se preparar, por meio de cursos, para receber a criança com síndrome de Down:

A diretora já estava, assim, ciente dessa inclusão quando eu cheguei com o [criança com SD]. Ela já estava ciente e eu senti que ela estava preparada. E ela tava com a escola preparada também, com os professores preparados, porque todos os professores que têm ali têm uma dedicação pelas crianças, vestem a camisa da escola, lutam pela escola. É um conjunto muito bem trabalhado de diretores, professores e profissionais, seja da limpeza, da cozinha. São todos integrados, não tem aquela parte diversificada. Eles são integrados no todo pra cuidar das crianças. Eles estão envolvidos na educação das crianças na escola. Então eu acho que a escola, a diretora, foi muito preparada. (M1)

O sucesso da inclusão depende, acima de tudo, da voluntariedade e do compromisso de todos os profissionais envolvidos nesse processo (CUCKLE, 1999; BUCKLEY, BIRD, 1998; GARCIA, et al., 2006; PELLANDA, 2006). Neste estudo, está evidente o reconhecimento dos participantes no empenho de alguns professores para se capacitarem para a inclusão. Escola, família e professores devem, cada um em seu domínio, buscar maneiras para fortalecer esse processo e, nesse caso, o aprimoramento dos professores e o desejo deles para ampliar seu conhecimento mostraram-se como sendo fatores que facilitaram a experiência da inclusão.

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 especiais. O aluno com síndrome de Down tem melhor aproveitamento com a ajuda de um professor assistente. Entretanto, esse recurso só deve ser viabilizado quando houver necessidade, para que a criança não desenvolva dependência e tenha 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, na dinâmica da classe. Concluímos, 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.

A inclusão trouxe a possibilidade da inserção da criança em um ambiente repleto de oportunidades, as quais apresentaram potencial para favorecer seu desenvolvimento. Contudo, também trouxe, para a maioria das famílias, a certeza de não mais poder contar com o apoio dos profissionais especializados que a APAE disponibilizava. Num primeiro momento, evidenciou-se a necessidade de avaliação da *recepção da escola*, da *adaptação das crianças no novo ambiente* e do *preparo dos professores*. Após essa etapa, 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 explorado a seguir.

5.2.4 Balanço da experiência vivida e perspectivas para o futuro

Apesar de a maioria dos participantes considerarem que os professores não estavam preparados para receber seus filhos, todos relataram que as crianças tiveram ganhos com a inclusão. 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)

Eu acho que a inclusão ajudou pelo fato dele [referindo-se à criança com SD] se virar sozinho. Eu acho que ele desenvolveu bastante (...) de ficar esperto, de se virar, de pegar as coisas, entendeu? De querer fazer as coisas. (M2)

Ele [referindo-se à criança com SD] entrou pra escola, eu achei que a fala dele melhorou bem. Ele só ganhou [com a inclusão]. (M3)

A fala [referindo-se à criança com SD] também melhorou bastante com a escola. (M4)

Ele [referindo-se à criança com SD] aprendeu a escrever lá [na escola regular], aprendeu a conversar mais, muito mais. Quando ele saiu da APAE, ele conversava um pouquinho, mas ele ainda gaguejava muito. Depois que ele entrou nessa escola, parece que ele se soltou mais. (M5)

Parte social e até aprender [referindo-se ao que a criança com SD adquiriu com a inclusão]. Na escola, eu acho assim, como que se fala? Um amiguinho do outro, companheirismo [referindo-se à sociabilidade da criança na escola]. (M7)

Ele [referindo-se à criança com SD] tá desenvolvendo [na escola regular], ele tá trabalhando. Em tudo ele se desenvolveu [com a inclusão]. Na independência. (M8)

Em todos os sentidos [referindo-se ao que a criança com SD desenvolveu com a inclusão]. De falar, de ser independente. (...) Ela parou de usar fralda. (M9)

Ele [referindo-se à criança com SD] aprende a se virar mais [com a inclusão]. Ele fica mais tempo sozinho lá [na escola regular], ele aprende a se virar mais. A coordenação dele tá melhor, a fala dele. (M10)

Ele [referindo-se à criança com SD] desenvolveu muito a fala, desde que foi pra escola. (M11)

A independência, socialização e disciplina são reforçadas pelo pai e mãe da Família 6:

A independência, ele é muito independente [referindo-se ao que a criança com SD adquiriu com a inclusão]. (...) Ele tá aprendendo a conviver com as crianças, por exemplo, ele agora tá fazendo futebol na escola. (P6)

Ele tá mais calmo. Por quê? Queira ou não queira, tem a escola, põe de castigo. (M6)

Estudos mostram que a inclusão propicia às crianças com deficiência ganhos em vários aspectos, como, por exemplo, nas habilidades relativas à fala, ao comportamento social e aos benefícios acadêmicos (BUCKLEY, BIRD, 1998; BUCKLEY et al., 2006). Tal fato pode estar relacionado à diversidade de 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. A esse respeito, elas nos disseram:

Ele [referindo-se à criança com SD] vê [na escola regular] as outras crianças falando, cantando, fazendo as coisas e isso estimula. Eu creio que tudo contribuiu pro desenvolvimento dele, porque ele tá sempre no meio de outras crianças. (M1)

Porque as crianças conversavam [na escola regular], tudo criança normal, entre aspas. Ele [referindo-se à criança com SD] foi que era uma beleza [referindo-se ao desenvolvimento da criança]. (M11)

Porque lá [na escola regular], ela [referindo-se à criança com SD] vê as outras crianças fazer as coisas. E tudo que ela vê uma criança fazer, ela faz. (M9)

Porque ele convivia com as outras crianças que já conversavam bem [explicando-nos sobre a razão da criança ter apresentado uma melhora no seu desempenho em relação à fala]. (M3)

Em um estudo que se propôs a identificar fatores que influenciavam na inclusão de crianças com SD na rede regular de ensino, o adequado modelo de linguagem foi considerado um fator favorável à inclusão (BUCKLEY et al., 2006; PETTY, SADLER, 1996). Esse dado corrobora com 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 (WOLPERT, 2001; BATISTA, ENUMO, 2004; TEIXEIRA, KUBO, 2008). A convivência com 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 que é? Eu posso falar com autoridade! É saber que os pequenininhos [referindo-se às crianças com desenvolvimento típico], eles já respeitam o especial [referindo-se às crianças com SD]. (M7)

Além de trazer benefícios para as próprias crianças com SD, a inclusão repercutiu, também, na dinâmica familiar, como no relacionamento das mães com os outros filhos, no retorno delas ao trabalho e no tempo livre para as tarefas domésticas:

Pra mim foi melhor [a inclusão], porque aí eu voltei à minha vida ativa como era. Porque se eu ficasse muito atrás [da criança com SD], como eu ficava na APAE, eu tinha perdido muito tempo. Não perdido muito tempo pro meu filho e pra mim, mas assim, das minhas coisas que eu tinha que fazer, das minhas atividades por fora. Mas depois da inclusão, isso facilitou. (M5)

Aliviou [referindo-se à dinâmica familiar após a inclusão]. Mais aliviou do que pesou. Não teve mais peso. Por quê? Eu continuo mantendo aquela rotina: o período da manhã dedicado pros filhos e, à tarde, a partir do momento que ele foi pra escola, eu tenho minha vida de novo, profissional. Eu voltei pra minha vida profissional. (...) Foi muito importante isso pro irmão dele [referindo-se à inclusão para o irmão saudável], ele ter ido principalmente pra mesma escola. Não ficou mais aquela correria. Então, o tempo que sobrava, era pros dois [referindo-se aos dois filhos]. (M8)

Só melhorou [com a inclusão]. Eu diria que só melhorou. (M7)

Porque enquanto eles [referindo-se aos filhos, incluindo a criança com SD] estão lá [na escola regular], a gente também tá fazendo outras coisas aqui [em casa]. (M9)

Se eu tivesse que ir na APAE hoje, eu tinha que tá com ele [referindo-se à criança com SD] lá também e, aqui na escola, eu posso deixar ele ir sozinho. Pra mim melhorou [o dia a dia com a inclusão]. Agora eu fico em casa. Então, o período que ele tá pra escola, eu faço o meu serviço de casa. O período que ele tá em casa, eu dou atenção pra ele. (M3)

Apesar do processo de inclusão ter trazido saldo positivo em vários aspectos, os participantes relataram um aumento do esforço diário para conseguirem satisfazer as necessidades dos atendimentos das crianças, particularmente, daqueles relacionados aos atendimentos clínicos, anteriormente supridos pela instituição especializada:

Porque o que acontece, ele [criança com SD] não tinha atendimento especializado na escola, tinha fora. Então, além dele [referindo-se ao pai da criança] ter que levar e buscar na escola, ele levava nos atendimentos. (M6)

A semana deles [dos dois filhos, incluindo a criança com SD], eu acho que é um pouco mais corrida, porque ele vai no CAERP [referindo-se ao local onde a criança com SD recebia atendimento especializado] e a outra filha também. Então, de segunda à quinta-feira, eles têm atividade fora de casa. (M1)

[Referindo-se ao que mudou com a inclusão] Mudou assim, que eu ando muito com ela [referindo-se à criança com SD], não paro dentro de casa. Tem muita coisa pra ela. Eu corro atrás pra ela. (M4)

Conforme as experiências relatadas neste estudo acerca do incremento no tempo despendido para dar seguimento ao tratamento clínico das crianças, concluímos que o mesmo pareceu ser similar, tanto para as famílias que optaram por buscar atendimento em serviço público quanto para aquelas que escolheram os serviços particulares. Da mesma forma, o aumento dos custos para algumas famílias foi uma consequência do investimento para manter o acompanhamento terapêutico das crianças com SD. Estas últimas, ao deixarem de frequentar a APAE, permaneceram sem o acompanhamento terapêutico com os profissionais especializados da instituição e passaram a ser atendidas por terapeutas particulares ou em serviços públicos, no horário oposto ao da escola, demandando custos, quer seja com o terapeuta, quer seja para viabilizar o transporte até o local determinado:

Quando você faz a inclusão dessas crianças, o que que acontece? Tem que levar na fono, no postinho, levar lá no posto de saúde, aí volta, é ônibus, custa caro! (...) Ele [referindo-se à criança com SD] me toma tempo, ele custa mais caro do que um filho [referindo-se a uma criança com desenvolvimento típico]. Custa mais caro porque tem que levar em fono. (P6)

[Referindo-se ao incremento das atividades com a criança com SD após a inclusão, especificamente em relação aos atendimentos clínicos] Pra mim é acrescentar, acrescentar em dinheiro, é acrescentar em tempo, é acrescentar. Mas esse acrescentar é a necessidade dele. Então, a gente faz pelo filho. Que bom seria se fosse uma escola que tivesse tudo! Mas não é assim ainda. (M7)

A presença na família de uma criança com condição crônica demanda para seus membros um aumento dos custos com despesas extras. O impacto financeiro pode configurar-se de diferentes formas, podendo significar uma sobrecarga maior ou menor, a depender da

organização e estrutura da família (SIMPIONATO, 2005). Esse incremento nos custos também se reflete na qualidade de vida de todos os membros que a compõem. Isto se deve à concentração de recursos para atender às necessidades da criança, resultando na dificuldade da família em suprir outras necessidades, como o lazer, que tem sido uma das primeiras atividades que as famílias têm suprimido de sua rotina (BARR, 2003). Nesse contexto, imprime-se a necessidade de um olhar atento dos profissionais para identificar necessidades de intervenção, como, por exemplo, a presença de padrão de comunicação deficiente na família ou entre o casal, o que pode gerar uma situação ainda maior de tensão na família como um todo. A identificação da rede de social da família pode auxiliar seus membros na identificação de pessoas significativas para apoiá-la nessas situações.

No acompanhamento das 11 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 já foi descrito, nenhum dos sujeitos desta pesquisa relatou dificuldades na inclusão de seus filhos, nas escolas de educação infantil. 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 atenção necessária à criança com SD. No relato de uma das mães, faltaram habilidade e preparo para o desenvolvimento de atividades com a criança, além de paciência para lidar com seu filho. A fala abaixo 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 acima, optaram por uma escola especial, após as crianças terem frequentado a escola regular. De acordo com os seus relatos, as diretoras sugeriram a elas que retirassem seus filhos da escola regular 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. A diretora da escola, no primeiro dia, ela me chamou no canto da parede e falou se eu não tinha condições de pagar uma escola pra ela, que lá ela não tinha condições de ficar. Primeiro dia ela falou isso comigo. Aí ela falou: “Nós só vamos ficar com ela aqui se você ficar na escola”. A opção que eu tive foi ficar na escola. (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)

A mesma solicitação de retirar o filho da escola ocorreu com a Mãe 11, porém, por acreditar na inclusão e querer lutar pelos direitos de seu filho, ela não atendeu ao pedido da diretora e manteve a criança na escola:

Ela [referindo-se à diretora da escola] falou assim que era pra eu procurar o Auxiliadora [escola onde há uma classe especial]. (...) Eu acho que se é o meu direito [de ter o filho na escola regular], direito do meu filho, eu vou lutar por ele, e não desisto não, e não tô nem aí com o que a pessoa fala. Porque é o que eu falo, deficiência se você for ver, todo mundo tem. Todo mundo tem uma. (...) Por isso que eu tô lutando aqui [na escola regular], porque eu quero que ele aprenda. O que os outros sabem fazer eu quero que ele aprenda. Eles vão aprender com ele e ele vai aprender com os outros. (M11)

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:

Porque foi uma coisa muito chata [referindo-se à atitude da diretora de ter encaminhado a criança com SD para uma escola especial]. Eu até cheguei aqui [na casa dela] e falei: “Nossa, que coisa chata, uma diretora de escola preconceituosa!” Porque é um preconceito. (M11)

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. Sei lá, mais ou menos isso. 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. Às vezes, discriminação, você pensa assim: “ah, sua filha é boba”. Não é isso. Às vezes, um olhar, pra mim já é discriminação, um gesto! Foi o que eu mais vi lá na escola [referindo-se à escola de ensino fundamental] foi isso. (M4)

Quando ele [criança com SD] começou a ir pra escola [referindo-se à escola de ensino fundamental], tinha umas mães que eu reparava, quando eu chegava no portão da escola, que ficavam olhando meio torto. (...) Porque aqui na escola, como eu tinha te falado, às vezes eu percebia algum olhar diferente dos pais (M5).

Os relatos acima podem estar relacionados 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, et al. (2006), a rejeição tem maior probabilidade de acontecer quando a escola não promove o acolhimento às crianças com necessidades especiais. Além disso, quanto mais velha for a criança com desenvolvimento típico, maior tende a ser sua rejeição, já que os adolescentes são mais seletivos e resistentes para aceitar os diferentes (GARCIA, et al., 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 regular de ensino, 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 (JAN MACLEAN, 2008). Da mesma forma, pode-se sugerir que, no presente estudo, a idade das crianças pode ter influenciado nas dificuldades enfrentadas, pois as crianças 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 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:

Ele [referindo-se à criança com SD] não teve rejeição de nenhuma das crianças da escola [de educação infantil]; as crianças davam muita atenção pra ele. (M5)

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 veem diferença. Mas nem através dos pais, eu não tive problema nenhum. (M8)

[Referindo-se aos aspectos positivos da inclusão, a M 6 disse:] Ver meu filho interagindo, porque ele é adorado pelos alunos. Ele chega na classe, ele vai cumprimentar um por um. Os meninos adoram ele [referindo-se à criança com SD]. (...) As crianças são diferentes dos adultos, porque o adulto tem preconceito. A criança é pura, ela não tem esse preconceito. (M6)

O que ele [referindo-se à criança com SD] é querido! As crianças amam ele. Não é maltratado! (M7)

Porque ali eles amavam ele [referindo-se à criança com SD]. Ele chegava, todo mundo queria pegar ele no colo. (M2)

Apesar do fato de as crianças com SD terem sido aceitas pelos colegas com desenvolvimento típico, por ocasião de sua permanência na escola de educação infantil, não significa que serão estabelecidos laços de amizade entre eles, pois, de acordo com Monteiro (1997), os alunos tendem a interagir melhor com aqueles que apresentam desenvolvimento acadêmico semelhante aos seus (MONTEIRO, 1997). Este aspecto é confirmado em pesquisas, nas quais crianças com deficiência mental, inseridas na rede regular de ensino, não foram bem aceitas pelos colegas e ficavam a maior parte do tempo isoladas (BATISTA, ENUMO, 2004; GARCIA et al., 2006). Na perspectiva de Batista e Enumo (2004), os alunos

estão sendo incluídos fisicamente, mas não social e emocionalmente. Para os autores, é necessária uma intervenção não apenas com os alunos deficientes, como também, com os alunos com desenvolvimento típico, para que realmente a inclusão se efetive (BATISTA, ENUMO, 2004).

Ao contrário da 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 tem colocado em evidência aspectos positivos, como relata a mãe da Família 7: “A inclusão é uma cadeia de positividade” (M7). Esse sentimento vai de encontro com 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 e auxiliaram as mães a ver com bons olhos o processo de inclusão:

Todas as apresentações que têm na escola ele [criança com SD] apresenta o judô. Então ele tá assim, bem participativo. Ele vai fazer, ele tem iniciativa de estar fazendo também. E a escola deixa ele, não discrimina, não deixa ele de lado. Passeios, participações, tudo que tem ele tá incluído e não chama a mãe pra ajudar a levar não. (M1)

Era isso que eu queria [com a inclusão], fazer trabalhinho, apresentar e no final do ano ser um anjinho, uma coisa. Ele [criança com SD] tava lá no meio [das apresentações]. (M2)

Tudo foi ganho [na inclusão]. Ele participava de tudo. Ele participava do Dia dos Pais, das Mães. Tinha apresentação, tinha festival no final do ano, ele participava como qualquer outra criança. (...) Só de ver seu filho ali fazendo as mesmas coisas que os outros estão fazendo é gratificante. (M3)

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)

O que eu acho muito bom dela [criança com SD] é quando tem as apresentações de festival. Ela participa com outras crianças, ou faz parceria com ela de dança. Ela faz certinho. Isso pra mim é muito gratificante. Ela fazer as apresentações de balé dela de final de ano, de Festa Junina. Pra nós, pra mim, pro pai, a gente acha isso maravilhoso. Até participar da Garota Primavera ela participou, pra desfilhar. (M9)

[Referindo-se ao que mais a marcou na inclusão] O dia da dança da Festa Junina. Foi muito bom. Aquele dia foi muito bom. Eu não tinha visto ainda. Eu não sabia da capacidade dele. (...) E não é que dançou mesmo direitinho? Pela idade dele, o problema dele, ele dançou superbem. (...) Eu fiquei lá [vendo o filho dançar], que nem uma boba, uma trouxa (M11).

A interpretação dos relatos provenientes dessas mães nos leva a formular a hipótese de que, talvez, esse sentimento descrito por elas de satisfação de poder observar seus filhos engajados nas atividades escolares e interagindo com outras crianças deve-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, por meio das quais, o que se exige delas é o comportamento social. O cenário começa a se modificar no ensino fundamental, onde o ensino da criança nesse ciclo escolar 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 seus avanços 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 e, portanto, não deve acontecer apenas para aqueles que têm condições do convívio social. Ao contrário, a inclusão deve ser total e

incondicional (BATISTA, ENUMO, 2004), ou seja, ela 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 regular de ensino, este último adeque seus recursos e estrutura para recebê-la, e não ao contrário, ou seja, a criança com SD deva ser 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 acontece 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. Tem cara que se droga e precisa de uma clínica especializada pra abandonar, não precisa? Eu acho que é a mesma coisa. Esse cara não precisa incluir ele na escola. O cara é um drogado! Você não precisa incluir, você precisa de uma instituição especializada pra tirar ele. 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 dele viver na sociedade, não é isso? Pô, o processo tem que ser inverso. E se ele não der conta? E aí, eu tento incluir, não deu, eu excluo. Pô, isso é muito sério, meu. 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 em ver a inclusão acontecendo de forma natural venha a se concretizar quando toda a sociedade puder oferecer condições às crianças com necessidades especiais de serem inseridas não somente na escola, mas também no meio em que vivem. Assim, propõe Melero (2008) a educação inclusiva como um processo de humanização e de respeito às diferenças (MELERO, 2008).

Acompanhando o processo de reflexão do Pai 6, ele nos diz que a inclusão traz para as famílias o sonho de ver seus filhos participando da sociedade, como pessoas e cidadãos. A expectativa é de que a criança possa crescer e desenvolver habilidades para buscar sua felicidade:

Eu não quero que meu filho vire um médico. Eu quero que meu filho se torne um cidadão, só isso. Eu quero que ele seja feliz. O que eu quero do meu filho é cidadania. (P6)

A alfabetização também fez parte do conjunto de expectativas de algumas mães participantes deste estudo. Elas demonstraram grande preocupação em relação à aquisição dessa capacidade, talvez pelo fato de ser essa uma habilidade fundamental no cotidiano de pessoas com desenvolvimento típico. Aliado a esse desafio, estão as dúvidas em relação às possíveis dificuldades que poderão enfrentar ao longo desse processo, assim como a exposição das primeiras falas apreensivas acerca da possibilidade de não mais estar presente para cuidar da criança na vida adulta e, conseqüentemente, a necessidade de oferecer condições para ela adquirir o maior grau de independência possível:

Eu quero que ela [criança com SD] aprende a escrever e a ler o principal. Não vou viver para sempre pra cuidar dela. Não sei qual das duas vai primeiro. Mas uma criança analfabeta é muito ruim. (M4)

Minha preocupação é se ela [criança com SD] vai conseguir acompanhar [a primeira série em 2009]. (...) Eu tenho vontade que ela aprenda a alfabetizar. (M9)

Eu venci essa parte [o processo de inclusão], agora eu tenho mais uma pra vencer que eu não sei qual será. A gente questiona da alfabetização, que será a partir do ano que vem, mas eu quero crer que daqui uns dois anos eu começo alfabetizá-lo sim, ele já tem essa capacidade, daqui uns dois anos. Eu falo que agora a partir da primeira série que vai mudar de escola, tem outro ponto de interrogação. (M1)

Pensar no futuro para a Mãe 7 já é algo que, para ela, não deve absorver grande parte de seu cotidiano. Ela prefere viver um dia após o outro, principalmente porque a maioria das experiências é nova para a criança, para ela e sua família e, muitas vezes, é o próprio cotidiano que vai mostrar as melhores decisões tomadas diante de determinada situação. Ela nos disse:

Tem criança que tem Down e tá numa escola normal. O que vai ser? Não sei. Ter uma criança especial é como ter um filho normal? Não, não é. Te dá insegurança? Dá insegurança. Se falar assim, eu tenho segurança? Não, não tenho. Não sei, eu nunca passei por isso, não conheço, não sei. (M7)

Questões que envolvem o futuro de crianças com síndrome de Down também são relatadas em outros estudos, em que famílias se mostram preocupadas quanto ao desenvolvimento, independência e aceitação social de seus filhos (PEREIRA-SILVA, DESSEN, 2007; MACEDO, MARTINS, 2004; PEREIRA-SILVA, DESSEN, 2003). É certo que não há receitas prontas para instruir essas famílias a lidarem com as demandas do dia a dia. Contudo, os profissionais de saúde e da educação podem ampliar o conhecimento das experiências, de sucesso ou não, de outras famílias, de modo a auxiliá-las na tomada de decisão, quando necessário.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 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 regular de ensino, a fim de conhecer as potencialidades e limitações vividas por essa clientela e, assim, levantar necessidades de cuidado, com vistas à promoção de saúde. Com a finalização deste estudo, não pretendemos indicar diretrizes para o processo de inclusão, mas contribuir para a sistematização das experiências das famílias, no processo de transição da instituição especializada para a rede regular de ensino. 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.

O nascimento de uma criança com síndrome de Down tem repercussões em toda a família, evidenciando-se a necessidade de apoio aos seus membros, em especial fornecendo-lhes informações e realizando um acolhimento adequado, para que se sintam fortalecidos e busquem a melhor forma para a reorganização familiar. No presente estudo, a APAE, instituição especializada onde as crianças iniciaram intervenção precoce logo após o nascimento, mostrou-se como fonte de apoio essencial para fornecer informações aos participantes, reafirmando a importância da comunicação entre a família e os profissionais envolvidos no seu cuidado.

Na maioria das famílias, as mães foram aquelas que arcaram com grande parte do cuidado da criança com SD e, dentre esses cuidados, se responsabilizaram para acompanhar seus filhos, durante os atendimentos clínicos na instituição especializada. Esse compromisso

acarretou, a muitas delas, a necessidade de diminuição da jornada de trabalho ou o abandono do mesmo. Neste estudo, em dois casos, houve a participação efetiva dos pais, gênero masculino, no acompanhamento das crianças, fato esse que mostrou ser fundamental para a reorganização familiar, pois trouxe oportunidade às mães de compartilhar com eles o cuidado do filho, além de dar a elas mais tempo para cuidar de si mesmas. Os profissionais, de modo geral, devem estar sensíveis às oportunidades para envolver os pais e outros familiares no cuidado da criança, já que a participação dos mesmos amplia a possibilidade de uma comunicação intrafamiliar saudável, além de distribuir a carga do cuidado à criança dentre os seus membros, contribuindo para o restabelecimento do equilíbrio familiar.

Ainda no âmbito das repercussões da presença de uma criança com SD na família, as falas dos participantes também demonstraram que o apoio aos irmãos da criança com SD se faz necessário, para que eles possam compreender as mobilizações dos membros da família em direção à criança com SD, principalmente em determinados momentos, como durante o processo de inclusão, e se sintam acolhidos e parte da família, num momento onde todas as atenções estão voltadas para a criança com a síndrome.

No processo de transição das crianças com SD da APAE para a rede regular de ensino, nenhum participante se sentiu seguro para dizer que era o momento certo para iniciar o processo de inclusão, mesmo tendo tido a oportunidade de receber apoio, formalizado nas discussões grupais a esse respeito, coordenadas pela psicóloga, durante a permanência do filho na instituição especializada, anteriormente a esse processo. As mães demonstraram medo, insegurança e preocupação em vários aspectos, dentre eles, da descontinuidade dos atendimentos terapêuticos que seus filhos recebiam na instituição especializada. Esses sentimentos motivaram as mães a buscar serviços para continuar o tratamento de seus filhos com profissionais particulares ou em serviços públicos, quando ainda estavam vinculados à APAE ou imediatamente após a saída da instituição. Esses resultados confirmam a

necessidade de um trabalho contínuo com as mães, pais ou outros familiares no processo de inclusão da criança, e não somente durante o período em que estas estão frequentando a instituição especializada. Esse acompanhamento tem o objetivo de orientar, apoiar, dar oportunidades para os familiares se expressarem, além de atuar como facilitador das relações entre a instituição especializada, a escola e a família. Além disso, é essencial que profissionais da APAE, em conjunto com profissionais da educação e órgãos públicos, se mobilizem no sentido de oferecer às famílias um leque de possibilidades de atendimentos às crianças, quando estas saírem da instituição especializada, para que o trabalho desenvolvido até então não seja interrompido de forma brusca.

A mobilização entre os setores também se faz necessária para auxiliar a família no processo de escolha pela melhor escola que irá receber a criança. Os profissionais da instituição especializada, por exemplo, utilizando exemplos de outras famílias nesse processo, podem ajudar as mães nessa escolha, além de tranquilizá-las. Em casos onde haja a necessidade de visita prévia para conhecer a escola, de modo a dar oportunidade para a família conhecê-la e tempo para refletirem e tomar a decisão certa, esses profissionais podem atuar como mediadores entre a família e a escola, já que o vínculo entre eles está consolidado.

Apesar de todas as crianças terem sido bem recebidas nas escolas de educação infantil, na perspectiva dos participantes deste estudo, os professores não estão capacitados para atender às necessidades de 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 em direção às famílias que estão inserindo seus filhos na escola regular quanto para aqueles que recebem as crianças, de modo a capacitá-los para enfrentar esse processo da melhor forma possível.

Contudo, há professores que, por iniciativa própria, buscam ampliar seus conhecimentos, demonstrando motivação e interesse na melhoria de sua formação para a condução do trabalho educacional com crianças especiais. É desejável que os professores passem a receber mais apoio, para seu aprimoramento, além de se mostrarem abertos e interessados na busca pelo novo. A cooperação do professor é uma das condições fundamentais para o sucesso da inclusão, pois é ele quem vai propiciar a interação da criança com necessidades especiais com os outros colegas, além de criar um ambiente favorável para a criança se desenvolver e ampliar sua convivência social. O professor assistente é uma figura que auxilia o professor nesse processo e pode estar presente em sala de aula, desde que não cultive no aluno a dependência e o isolamento social. Sua principal função deve ser no sentido de envolver todos os alunos nas atividades da classe e encorajá-los a ajudar o colega portador de SD.

A inclusão 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, já que é por meio dele que decorrem as interações sociais, as quais vão permitir à criança fazer parte do meio em que vive. No presente estudo, o processo de inclusão trouxe às mães a possibilidade de cuidar de si mesmas e de ter a vida profissional de volta. Além disso, os participantes se mostraram satisfeitos com o ganho que seus filhos obtiveram na educação infantil. Porém, essa satisfação não se repetiu com três crianças, quando essas passaram a frequentar o ensino fundamental. Isto, provavelmente, se deve ao fato de que, na educação infantil, o que se prioriza é a interação, ao contrário da primeira série, 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 muito mais uma prática social do que formadora acadêmica. Cabe aos órgãos públicos propiciar às escolas regulares recursos para que elas

possam atender a todos os alunos, sem distinção, tanto no âmbito acadêmico como no social. Porém, compete também às escolas uma atitude positiva frente à criança com SD, respeitando suas diferenças e seus limites. Para tanto, se faz necessária uma articulação entre os setores e uma mudança de paradigma no modelo educacional, onde as escolas tradicionais dão espaço às escolas inclusivas, nas quais a educação é pautada na cidadania e na ausência de preconceitos.

O processo de inclusão da criança com SD na rede regular de ensino ainda é um evento novo em nosso contexto, o qual pode gerar tensão e ansiedade nas famílias. A facilidade ou a dificuldade com que essas famílias enfrentarão esse processo tem relação direta com sua trajetória de vida e, dentre outros, com o apoio social e rede social da família, habilidades de comunicação e recursos disponíveis. Cabe aos profissionais envolvidos estarem alertas para a necessidade de constante coleta e atualização de dados nas famílias, durante todo o processo de inclusão, para que possam auxiliá-las, planejando e realizando intervenções criativas e adequadas às suas necessidades.

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 frente a esse processo soma esforços para o seu sucesso. Pesquisas futuras devem ser conduzidas para se ampliar a compreensão desse objeto de estudo, investigando-se, por exemplo, se uma articulação mais próxima entre a família, a instituição especializada e a escola facilitaria o processo de inclusão.

REFERÊNCIAS*

*Referências Bibliográficas normatizadas de acordo com a AB

REFERÊNCIAS

ANTONARAKIS, S. E.; LYLE, R.; DERMITZAKIS, E. T.; REYMOND, A.; DEUTSCH, S. Chromosome 21 and Down syndrome: from genomics to pathophysiology. **Nat Rev Genet**, Inglaterra, v. 5, n. 10, p. 725-738, 2004.

BARR, R. D.; SALA, A. Hidden financial costs in treatment for childhood cancer. **J Pediatr Hematol Oncol**, Estados Unidos, v. 25, n. 11, p. 842-844, 2003.

BATISTA, M. W.; ENUMO, S. R. F. Inclusão escolar e deficiência mental: análise da interação social entre companheiros. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v. 9, n. 1, p. 101-111, 2004.

BOFF, J.; CAREGNATO, R. C. A. História oral de mulheres com filhos portadores de síndrome de Down. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 578-586, 2008.

BOMAR, P. J. **Promoting health in families**: Applying family research and theory to nursing practice. 3rd ed. Philadelphia: Saunders, 2004. p. 143-161.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução nº 196/96 – CNS. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento com avaliação e classificação de risco: um paradigma ético-estético no fazer em saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Série B. Textos Básicos de Saúde.

BRASIL. Ministério Público Federal. Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão. Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva. **O acesso de alunos com deficiência às escolas e classes comuns da rede regular**. Brasília: Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 2004.

BRASIL. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros curriculares nacionais: adaptações curriculares**. Brasília: Ministério da Educação/Secretaria de Educação Fundamental/Secretaria de Educação Especial, 1998. 62 p.

BUCKLEY, S.; BIRD, G. Including children with Down syndrome. **Down Syndrome News and Update**, Reino Unido, v. 1, n. 1, p. 5-13, 1998.

BUCKLEY, S.; BIRD, G.; SACKS, B.; ARCHER, T. A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers. **Downs Syndr Res Pract**, Inglaterra, v. 9, n. 3, p. 54-67, 2006.

CAPONE, G. T. Down Syndrome genetic insights and thoughts on early intervention. **Infants Young Child**, Estados Unidos, v. 17, n. 1, p. 45-58, 2004.

CARSWELL, W. A. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam síndrome de Down. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 1, n. 2, p. 113-128, 1993.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1998. 164p.

CUCKLE, P. Getting in and staying there: children with Down syndrome in mainstream schools. **Downs Syndr Res Pract**, Inglaterra, v. 6, n. 2, p. 95-99, 1999.

de GRAAF, G. Supporting the social inclusion of students with Down syndrome in mainstream education. **Down Syndrome News and Update**, Reino Unido, v. 2, n. 2, p. 55-62, 2002.

GARCIA, L. B.; ROMAN, E.; NASCIMENTO, L. V.; AVOLETA, M. E.; ESCUDEIRO, E. T. Reflexões sobre o processo de inclusão escolar na perspectiva da família. **Temas sobre Desenvolv.**, São Paulo, v. 15, n. 87-88, p. 21-25, 2006.

GEORGE, A.; VICKERS, M. H.; WILKES, L.; BARTON, B. Working and caring for a child with chronic illness: barriers in achieving work-family balance. **Journal of Management & Organization**, v. 14, n. 1, p. 59-72, 2008.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002. 175p.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais**. Rio de Janeiro: Record, 1997.

GONCALVES, F. D.; CATRIB, A. M. F.; VIEIRA, N. F. C.; VIEIRA, L. J. E. S. A promoção da saúde na educação infantil. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 12, n. 24, p. 181-192, 2008.

GURALNICK, M. J. Involvement with peers: comparisons between young children with and without Down's syndrome. **J Intellect Disabil Res**, Inglaterra, v. 46, n. 5, p. 379-393, 2002.

HANSON, M. J. Twenty-Five years after early intervention. **Infants Young Child**, Estados Unidos, v. 16, n. 4, p. 354-365, 2003.

HOLDEN, B.; STEWART, P. The inclusion of students with Down syndrome in New Zealand schools. **Down Syndrome News and Update**, Reino Unido, v. 2, n. 1, p. 24-28, 2002.

LANGFORD, R. W. **Navigating the maze of nursing research: an interactive learning adventure**. St Louis: Mosby Inc, 2001.

LEAL, E. N. **A criança com síndrome de Down: expectativa da mãe sobre o processo de inclusão escolar.** 2006. 107 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2006.

LEMOS, C. T. G. Uma abordagem sócio-construtivista da aquisição da linguagem: um percurso e muitas questões. **ENCONTRO SOBRE AQUISIÇÃO DA LINGUAGEM**, 1., **Anais.** Porto Alegre: PUC, 1989.

LORENZ, S. Making inclusion work for children with Down syndrome. **Down Syndrome News and Update**, Reino Unido, v. 1, n. 4, p. 175-180, 1999.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas.** São Paulo: EPU, 1986.

MACEDO, B. C.; MARTINS, L. A. R. Visão de mães sobre o processo educativo dos filhos com síndrome de Dow. **Educar**, Curitiba, n. 23, p. 143-159, 2004.

MACLEAN J. The art of inclusion. **Can Rev Art Educ**, Canadá, v. 35, p. 75-98, 2008.

MANDRÁ, P. P. **Análise de informações captadas por mães sobre o desenvolvimento da linguagem de seus filhos com síndrome de Down.** 1998. 68 f. Dissertação (Mestrado) - Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade de São Carlos, 1998.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar: o que é? por que? como fazer?** 2. ed. São Paulo: Moderna, 2006. 64p.

MARANHÃO, D. G.; SARTI, C. A. Cuidado compartilhado: negociações entre famílias e profissionais em uma creche. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 11, n. 22, p. 257-270, 2007.

MARTINS, L. A. R. Integração escolar do portador da síndrome de Down: um estudo sobre a percepção dos educadores. **Rev. bras. ed. espec.**, Marília, v. 3, n. 5, p. 73-86, 1999.

MAYAN, M. J. Análisis de datos. In: MAYAN, M. J. **Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes e profesionales.** [S.l.]: Qual Institute Press, 2001. p. 22-26.

McCOLLUM, J. A. Parent-Child interaction when babies have Down syndrome: the perceptions of Taiwanese. **Infants Young Child**, Estados Unidos, v. 16, n. 1, p. 22-32, 2003.

MELERO, M. L. Es possible construir una escuela sin exclusions? **Rev. bras. ed. espec.**, Marília, v. 14, n. 1, p. 3-20, 2008.

MONTEIRO, M. I. B. A interação de crianças com Síndrome de Down e outras crianças na pré-escola comum e especial. In: MANTOAN, M. T. E. **A integração de pessoas com deficiências: contribuições para uma reflexão sobre o tema.** São Paulo: Mennon, 1997. p. 109-112.

MOREIRA, D. S. **Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva de gênero.** 2007. 143 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

NARAYANASAMY, A; OWENS, J. A critical incident study of nurses' responses to the spiritual needs of their patients. **J Adv Nurs**, Inglaterra, v. 33, n. 4, p. 446-455, 2001.

NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução.** 2003. 233 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

NIXON, C. L.; CUMMINGS, E. M. Sibling disability and children's reactivity to conflicts involving family members. **J Fam Psychol**, Estados Unidos, v. 13, n. 2, p. 274-285, 1999.

OLIVEIRA, I. A. **Saberes, imaginários e representações na educação especial.** Petrópolis: Vozes, 2004.

PEDRO, I. C. S. Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer. 2008. 154 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

PELCHAT, D.; LEFEBVRE, H.; PROULX, M.; REIDY, M. Parental satisfaction with an early family intervention program. **J Perinat Neonatal Nurs**, Estados Unidos, v. 18, n. 2, p. 128-144, 2004.

PELLANDA, C. L. G. Possibilidades de inclusão no sistema público de ensino. In: PAROLIN, I. **Aprendendo a incluir e incluindo para aprender**. São José dos Campos: Pulso Editorial, 2006. p. 165-182.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. **Rev. bras. ed. espec.**, Marília, v. 13, n. 3, p. 429-446, 2007.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicol. Refl. Crít.**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002.

PETEAN, E. B. L.; SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a síndrome de Down. **Rev. bras. ed. espec.**, Marília, v. 11, n. 3, p. 445-460, 2005.

PETLEY, K. An investigation into the experiences of parents and head teachers involved in the integration of primary aged children with Down's syndrome into mainstream school. **Downs Syndr Res Pract**, Inglaterra, v. 2, n. 3, p. 91-96, 1994.

PETTY, H.; SADLER, J. The integration of children with Down syndrome in mainstream primary schools: teacher knowledge, needs, attitudes and expectations. **Downs Syndr Res Pract**, Inglaterra, v. 4, n. 1, p. 15-24, 1996.

PUECHEL, S. M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. 4. ed. Campinas: Papyrus, 1999. 306p.

REIMAND, T.; UIBO, O.; ZORDA, R.; PALMISTE, V.; ÕUNAP, K.; TALVIK, T. Parents' satisfaction with medical and social assistance provided to children with Down syndrome: experience in Estonia. **Community Genet**, Suíça, v. 6, n. 3, p. 166-170, 2003.

RIBEIRO, R. L. R. **Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado**. 2005. 194 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

ROSS, L. Spiritual care in nursing: an overview of research to date. **J Clin Nurs.**, Inglaterra, v. 15, p. 852-862, 2006.

SANT'ANA, I. M. Educação inclusiva: concepções de professores e diretores. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 10, n. 2, p. 227-234, 2005.

SARI, H. Y.; BASER, G.; TURAN, J. M. Experiences of mothers of children with Down syndrome. **Paediatr Nurs**, Inglaterra, v. 18, n. 4, p. 29-32, 2006.

SCHWARTZMAN, J. S. (org). **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999.

SILVA, L. M. O estranho causado pela deficiência: preconceito e experiência. **Rev. bras. educ.**, Belo Horizonte, v. 11, n. 33, p. 424-434, 2006.

SILVA, M. F. M. C.; KLEINHANS, A. C. S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de Down. **Rev. bras. ed. espec.**, Marília, v. 12, n. 1, p. 123-138, 2006.

SIMPIONATO, E. **A Enfermagem Familiar na promoção da saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica**. 2005. 137 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SKOTKO, B. G.; LEVINE, S. P. What the other children are thinking: brothers and sisters of persons with Down syndrome. **Am J Med Genet C Semin Med Genet**, Estados Unidos, v. 142C, n. 3, p. 180-186, 2006.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 264-271, 2007.

TEIXEIRA, F. C.; KUBO, O. M. Características das interações entre alunos com síndrome de Down e seus colegas de turma no sistema regular de ensino. **Rev. bras. ed. espec.**, Marília, v. 14, n. 1, p. 75-92, 2008.

THOMPSON, I. Collaboration in technical communication: a qualitative content analysis of journal articles, 1990-1999. **IEEE Trans Prof Commun**, v. 44, n. 3, p. 161-173, 2001.

VAN RIPER, M. Families of children with Down syndrome: responding to “A Change in Plans” with resilience. **J Pediatr Nurs**, Estados Unidos, v. 22, n. 2, p. 116-128, 2007.

WEBER, R. P. **Basic Content Analysis**. 2. ed. Newbury Park, CA: Sage University Papers, 1990.

WOLPERT, G. Successful daily practices of inclusion teachers of children with Down syndrome. In: EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC). **Base de dados em educação**. 2001. Disponível em: <www.eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2sql/content_storage_01/0000019b/80/17/0c/6c.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2009.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. Porto Alegre: Bookman, 2005. 209p.

APÊNDICE

APÊNDICE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: Experiências de famílias de crianças com síndrome de down no processo de inserção na rede regular de ensino.

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa que será realizada em sua residência. O seu objetivo será saber como tem sido para você e sua família o processo de saída do seu filho(nome da criança) da APAE para a rede regular de ensino. Para isso, precisaremos nos encontrar por algumas vezes e conversarmos a este respeito. Nossas conversas acontecerão nos horários que for melhor para você e, neste período, estarei gravando o que estivermos conversando para que eu não perca nenhum detalhe.

Gostaríamos, então, de sua colaboração nesse trabalho. Suas informações e opiniões não poderão ser identificadas, já que utilizaremos códigos ou outro nome que não possibilita sua identificação. Seu nome verdadeiro não aparecerá no trabalho final, mas você poderá escolher um nome que gostaria de ser chamado(a). Se você não quiser contar alguma coisa sobre você ou sobre esta experiência nova que sua família está vivenciando não tem problema. Estarei pronta para ouvi-lo(a) e, caso tenha alguma dúvida, pode me perguntar. Quando nós terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser publicado em revistas e/ou apresentados em encontros científicos, como congressos. Sua participação é completamente voluntária e não haverá custo para você ou para sua família por estarem participando da pesquisa, pois eu estarei indo a sua casa. Você também poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem prejuízos a você ou a qualquer outro membro de sua família.

Através desse estudo, você e sua família não terão nenhum benefício direto, mas poderemos conhecer como foi o processo de inclusão do seu filho (nome da criança) com Síndrome de Down na rede regular de ensino e, assim, poderemos encontrar maneiras de desenvolver um trabalho com outras famílias de crianças portadoras da Síndrome de Down, facilitando a inserção dos mesmos na escola.

Obrigada por colaborar com o nosso trabalho.

Flávia Mendonça Rosa Luiz

E-mail : flaviamrosa@hotmail.com

Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Avenida Bandeirantes, 3900- Campus Universitário

Ribeirão Preto- SP CEP: 14040-902 Fone: (16) 36023435

Pesquisadores responsáveis:

Flávia Mendonça Rosa Luiz – Fonoaudióloga – CRFa-5783/SP

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Após ter conhecimento destes fatos, concordo com minha participação na pesquisa, assumindo não ter sofrido pressão para tanto.

Eu, _____ concordo com a participação no estudo e estou ciente de que a qualquer momento poderei desistir de colaborar, sem nenhuma espécie de prejuízo. Concordo, também, que a entrevista seja gravada. Recebi uma cópia deste documento e tive a oportunidade de discutí-lo com a pesquisadora.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 2008.

Pesquisadora

Participante

ANEXO

ANEXO



ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA
O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA EM ENFERMAGEM

Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Ribeirão Preto - CEP 14040-902 - São Paulo - Brasil
 FAX: 55 - 16 - 633-3271 / 55 - 16 - 630-2561 - TELEFONES: 55 - 16 - 633-0379 / 602-3382

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 041/2005

Ribeirão Preto, 17 de março de 2005

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 17 de março de 2005.

Protocolo: n° 0521/2005

Projeto: Experiências de Famílias de Crianças com Síndrome de Down no Processo de Inserção na Rede Regular de Ensino

Pesquisadores: Lucila Castanheira Nascimento (Orientadora)
 Flávia Mendonça Rosa Luiz (Aluna Especial)

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,


 ✓ Prof^a Dr^a Cláudia Regina de Oliveira Ribeiro
 Vice-Coordenadora do CEP- EERP/USP

Ilm^a. Sr^a.

Prof^a. Dr^a. Lucila Castanheira Nascimento (Orientadora)
 Departamento de Enfermagem Materno-Infantil E Saúde Pública
 Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP