

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

Hiltnar Silva Muniz

O EDUCANDO COM SÍNDROME DE DOWN: um estudo sobre
a relação entre pais e profissionais na escola regular

Natal
2008

HILTNER SILVA MUNIZ

O EDUCANDO COM SÍNDROME DE DOWN: um estudo sobre a
relação entre pais e profissionais na escola regular

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Educação, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Educação.

Orientadora: Prof^a Dr^a Lúcia de Araújo Ramos Martins

Co-orientador: Prof. Dr. Francisco Ricardo Lins Vieira de Melo

Natal
2008

Catálogo da Publicação na Fonte. UFRN / Biblioteca Setorial do CCSA
Divisão de Serviços Técnicos

Muniz, Hiltnar Silva.

O educando com Síndrome de Down: um estudo sobre a relação entre pais e profissionais na escola regular / Hiltnar Silva Muniz. - Natal, 2008. 127 f.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Lúcia de Araújo Ramos Martins.

Co-Orientador: Prof. Dr. Francisco Ricardo Lins Vieira de Melo.

Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Ciências Sociais Aplicadas. Programa de Pós-Graduação em Educação.

1. Educação - Tese. 2. Síndrome Down - Tese. 3. Escola - Tese. 4. Família - Tese. 5. Professor – Tese. I. Martins, Lúcia de Araújo Ramos. II. Melo, Francisco Ricardo Lins Vieira de. III. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. IV. Título.

RN/BS/CCSA

CDU 376(81)(043.3)

HILTNR SILVA MUNIZ

O EDUCANDO COM SÍNDROME DE DOWN: um estudo sobre a
relação entre pais e profissionais na escola regular

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Educação, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Educação.

Aprovado em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Profª Drª Lúcia de Araújo Ramos Martins
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Prof. Dr. Francisco Ricardo Lins Vieira de Melo
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Profª Drª Rita de Cássia Barbosa Paiva Magalhães
Universidade Estadual do Ceará

Prof. Dr. José Pires
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Profª Drª Luzia Guacira dos Santos Silva
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Dedico este trabalho às pessoas que lutam por uma educação de qualidade para todos, em particular, àquelas que acreditam na parceria família e escola no ambiente regular de ensino, no sentido de melhoria no que se refere ao processo educacional da criança, percebendo que todos se beneficiam dessa convivência.

AGRADECIMENTOS

A Deus, Pai Querido, Mestre Maior, por me ter concedido o dom da vida, mostrando o caminho a seguir, com a oportunidade de crescer intelectualmente dando-me força e perseverança para superar os obstáculos a realizar esse estudo.

Aos meus pais, Roosevelt e Verônica, pelo carinho, respeito, incentivo, educação e apoio incondicional, que me dedicaram sem medir esforços. Em especial, pela compreensão e paciência nos meus momentos de angústia, e a credibilidade em mim depositada para alcançar esta vitória. A minha eterna gratidão!

Ao meu irmão Franklin, que muito me apoiou e ajudou em diversos momentos, bem como na formatação deste trabalho.

Ao Fernando, pelo apoio constante, amor e carinho proporcionado, assim como na configuração das imagens.

À professora, orientadora e amiga Dr^a Lúcia de Araújo Ramos Martins, pela confiança, atenção, paciência e conhecimentos dispensados à minha pessoa, o que muito me enriqueceram, pela forma de agir e ensinar/orientar e pelas sugestões em relação ao estudo.

Ao professor, co-orientador e amigo Dr. Francisco Ricardo Lins Vieira de Melo, pela confiança, credibilidade e conhecimentos valiosos com o intuito de lutar em prol dessa razão social.

A todos que fazem parte das Escolas que foram campo da pesquisa, pela possibilidade que ofereceram de realização da investigação. Especialmente as coordenadoras pedagógicas Ana e Beatriz, assim como as professoras Aline e Bruna pelos seus depoimentos, contribuindo de forma significativa para o presente estudo.

Aos pais das crianças com síndrome de Down, que me receberam com atenção, transformando nossos encontros em momentos de grandes experiências e por contribuírem de forma valiosa, para a realização desse estudo.

Aos professores doutores Denise Maria de Carvalho Lopes, Francisco Cláudio Soares Júnior e Jefferson Fernandes Andrade pelo incentivo, observações e contribuições prestadas durante os Seminários de Orientação de Dissertação.

Às amigas Katiene, Francileide, Sílvia, Érika, Karolina e Priscila pelo apoio e amizade, durante os momentos mais difíceis, assim como pelas trocas ricas e significativas.

Aos amigos da Base de Pesquisa sobre Educação de Pessoas com Necessidades Especiais, professora Dr^a Luzia Guacira, professor Dr. José Pires e professora Dr^a Gláucia Pires, pelo incentivo e pelas trocas de experiências ricas e significativas.

À equipe da Escola Municipal Henrique Castriciano, pela amizade, incentivo e compreensão nos momentos de ausência, em decorrência das atividades inerentes ao curso.

Aos amigos, pelas angústias divididas, pelas orações e confiança para o alcance dessa conquista.

Enfim, a todos que, de alguma forma – direta ou indiretamente – contribuíram para a realização deste trabalho.

De fato, não há em todo o universo duas coisas iguais. Vem daí, que a regra da igualdade consiste em aquinhoar desigualmente aos desiguais na medida em que desigalam.

Por isso, tratar com desigualdade as pessoas iguais ou tratar pessoas desiguais com igualdade seria uma desigualdade flagrante e não uma igualdade real como se pensaria (Rui Barbosa).

RESUMO

O presente estudo analisa o relacionamento existente entre a família de educandos que apresentam síndrome de Down e profissionais da instituição de ensino em que estudam, com vistas a contribuir para a melhoria do processo de desenvolvimento e de ensino-aprendizagem, numa perspectiva inclusiva. Para tanto, utilizamos uma abordagem qualitativa, por acreditarmos que o objeto de pesquisa não é um dado passivo e neutro de conhecimento, já que este possui significados e relações que podem ser mais bem interpretados e compreendidos pelo pesquisador numa ocasião ativa e real. Para o desenvolvimento da pesquisa, empreendemos uma revisão bibliográfica sobre o tema e realizamos um estudo de caso em duas escolas da rede regular de ensino, na cidade de Natal/RN, sendo uma de cunho privado e a outra pertencente à rede pública. Trabalhamos nessas instituições de ensino com profissionais e com pais de educandos que apresentam a síndrome de Down. Empregamos como instrumento de construção de informações a entrevista semi-estruturada e para a análise dos dados foi utilizado o método qualitativo. Conforme etapas percorridas, constatamos que: as coordenadoras pedagógicas que compunham as duas escolas pesquisadas demonstravam interesse em realizar um trabalho efetivo junto aos pais, independente do Projeto Político Pedagógico de cada escola prever ou não essa participação no processo educacional empreendido; no tocante às falas das professoras, no que se refere à relação com a família, percebemos que embora uma das docentes procure manter um bom relacionamento com os pais, permeado por trocas de saberes, de orientações e conhecimentos, em relação à outra, mesmo existindo uma aparente abertura para o diálogo, quando os pais apresentam alguma sugestão ou crítica, nem sempre essa atitude é bem vista. A partir das entrevistas realizadas com os pais, podemos destacar, primeiramente, que ambos reconhecem os benefícios da inclusão, no que diz respeito à socialização – a partir da convivência com os pares em geral – e ao processo de ensino e aprendizagem, que se apresenta de forma mais consistente. No tocante às reuniões escolares com os professores, os pais pesquisados concordam sobre a importância desses encontros e buscam comparecer aos mesmos, assim como aos demais eventos promovidos pela escola, além de procurarem ter contato individual com a professora, sempre que necessário. Estão sempre presentes, buscando se envolver em tudo que acontece na escola, com o intuito de conhecer melhor o que está sendo realizado, ouvindo e podendo sugerir alternativas com vistas ao aprimoramento do processo educativo. Percebemos, a partir do estudo empreendido, que, embora a inclusão escolar não seja um processo fácil de ser construído, é algo possível de ser alcançado. Para tanto, é preciso que profissionais da educação e as famílias reconheçam os seus papéis no processo educativo e atuem conjuntamente neste sentido.

Palavras-chave: escola; família; processo educativo; inclusão.

ABSTRACT

This work makes a documental analyse about the relationship between families of Down syndrome students and professionals of who teach them, in order to improve the process of developing teaching-learning, in an inclusive perspective. For this, we use a qualitative approach, because we believe that the object of research is not a passive and neutral knowledge, since it has meanings and relationships whose can be better interpreted and understood by the researcher in a real and active situation. For the development of this research, a bibliographical review was made about the subject, and a case studied in two regular education schools, both of them at the city of Natal/RN, one public and another one particular. We work on these educational institutions with professionals and parents of Down syndrome students. As an instrument of building information we used a semi-structured interview and to analyse the results a qualitative method. Crossing the stages, we noticed: the pedagogical coordinators who made up both analyzed schools showed interest about doing an effective work with parents, regardless of Educational Policy Project of each school, predict or not the participation on educational undertaken process; On teachers discourses, reporting the relationship with the family, we realize that one of those teachers try to keep a good relationship with parents, permeated by learning exchanges, guidance and knowledge, in relation to another one, even existing an apparent openness to dialogue, when parents have any suggestions or criticism, that attitude is not always well coming. From the parents interviews, we can emphasize, first of all, that both of them recognize the benefits of inclusion, with regard to socialization - in general from the coexistence with pairs – and the process of teaching and learning, as shown in a consistent way. Regarding school meetings with teachers, the studied parents agree about importance of such appointments and try to attend them, besides the other events organized by the school, beyond keeping individual touch with the teacher, when necessary. They are always present, looking for get involved in everything that happens at school, in order to know better what is being done, listening and may suggest alternatives to improving the educational process. We perceive, from the study undertaken, that although the school inclusion is not an easy process to be built, is something that could be achieved. For this, is necessary that professionals of education and families recognize their functions in the educational process and act jointly on this direction.

Key words: school; family; educational process; inclusion.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

- Figura 1: Menina com síndrome de Down.
- Figura 2: Face de uma pessoa com síndrome de Down.
- Figura 3: Cerâmica Olmeca representando uma criança com síndrome de Down.
- Figura 4: Virgem e criança de André Montegna.
- Figura 5: A adoração dos pastores de Jacob Jordaens.
- Figura 6: Lady Cockburn e seus filhos de Joshua Reynolds.
- Figura 7: Médico inglês John Langdon Down.
- Figura 8: Primeira ilustração de pessoa com síndrome de Down na literatura médica.
- Figura 9: Médico francês Jeroime Lejeune.
- Figura 10: Cromossomos de uma menina normal.
- Figura 11: Cromossomos de um menino normal.
- Figura 12: Desenho de um cromossomo 21. A parte inferior do braço longo é denominado segmento da síndrome de Down.
- Figura 13: Trissomia Simples.
- Figura 14: Cariótipo de um “portador” de translocação. A seta indica que um dos dois cromossomos 21, neste caso, está ligado ao cromossomo 14.
- Figura 15: Mosaicismo.
- Figura 16: Características próprias da síndrome de Down.
- Figura 17: Prega palmar única.
- Figura 18: Pregas epicânticas.
- Figura 19: Características próprias familiares.
- Figura 20: Situações que evidenciam a possibilidade de inclusão social de pessoas com síndrome de Down.
- Figura 21: Criança com síndrome de Down acompanhada dos irmãos.
- Figura 22: Criança com síndrome de Down acompanhada da irmã na hora do banho.
- Figura 23: Criança com síndrome de Down acompanhada da mãe e dos irmãos.
- Figura 24: Família de uma pessoa com síndrome de Down.
- Figura 25: Criança com síndrome de Down na sala de aula.
- Figura 26: Criança com síndrome de Down junto com os colegas de sala de aula.
- Figura 27: Criança com síndrome de Down com a professora e os colegas de sala de aula.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Caracterização das coordenadoras pedagógicas.

Tabela 2: Caracterização das coordenadoras pedagógicas.

Tabela 3: Grau de instrução dos pais.

Tabela 4: Caracterização dos educandos.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
1 OS PASSOS DA PESQUISA	22
1.1 Motivos e questionamentos	23
1.2 Tipo de pesquisa empreendida	26
1.3 Instrumento para construção de dados	28
1.4 Procedimentos para análise dos dados	30
1.5 O cenário da investigação	32
1.5.1 Motivos para a escolha das escolas	32
1.5.2 Uma visão das escolas participantes	33
1.5.3 Caracterizando as famílias pesquisadas	36
2 A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN	39
2.1 Alguns dados históricos	40
2.2 Aspectos biológicos	46
2.2.1 Definição e tipos da síndrome de Down	46
2.2.2 Características e desenvolvimento	52
3 A FAMÍLIA FRENTE A SÍNDROME DE DOWN	59
3.1 Reações iniciais	60
3.2 Compartilhando a síndrome de Down com familiares, amigos e profissionais	63
3.3 A vida familiar diante da presença de um filho com síndrome de Down	67
3.4 A família no processo educacional	72
4 COMPREENDENDO A RELAÇÃO PAIS-ESCOLA	77
4.1 Visão dos profissionais de educação sobre a participação da família na escola	78
4.1.1 Coordenadoras pedagógicas	78
4.1.2 Professoras	86
4.2 Visão dos pais de alunos com síndrome de Down sobre a sua participação da escola	98
ALGUMAS CONSIDERAÇÕES	108
REFERÊNCIAS	115
APÊNDICE	122

INTRODUÇÃO

Podemos observar, através da História, um certo avanço no que se refere à percepção, à educação e ao atendimento das pessoas que apresentam deficiência.

Por um longo período, decorrente da visão existente sobre a deficiência/diferença, de forma geral, as sociedades resistiam, discriminavam, excluíam e marginalizavam as pessoas com deficiência¹.

Martins (1999) reforça que essa percepção sobre a diferença/deficiência representar uma forma de desarmonia com o modelo de homem estabelecido na Antiguidade, durou um longo tempo. Com o advento do Cristianismo, as pessoas

¹ Pessoa com deficiência - Termo utilizado em consonância com a Declaração de Salamanca (1994, apud MEC, 2004).

com deficiência passam a ser vistas como criaturas de Deus, não podendo ser abandonadas, porém, eram percebidas como necessitando de proteção e caridade. Mais tarde, essas pessoas foram recolhidas em asilos, igrejas, conventos e, até, em luxuosos hospícios criados pela nobreza, sendo muitas vezes isoladas, de uma forma indevida, numa espécie de **cela**, onde ficavam – muitas vezes – amarradas e sozinhas. Dessa forma, estavam livrando a sociedade do convívio com estes seres, que eram considerados **inúteis e anti-sociais**.

A partir do Renascimento, a deficiência mental é vista como algo natural e imaginada como enfermidade, sendo destacado o seu caráter patológico. Mas, mesmo assim, as pessoas que apresentavam esta deficiência ainda eram muito rejeitadas pela sociedade.

No século XIX, alguns profissionais passam a se preocupar com a educação destas pessoas, como foi o caso do médico Jean Itard, que buscou desenvolver um atendimento educacional com uma criança por ele denominada de **Victor**, que ficou conhecido como o **Selvagem de Aveyron** conseguindo certos avanços. Esse, numa perspectiva médico-organicista-fatalista, era caracterizado pela sociedade de então como um **idiota** (BIANCHETTI, 1998) e tipo como alguém totalmente incapaz de aprender e de se integrar ao meio social.

Com o avanço científico e sob uma visão mais médica do que educacional, pouco a pouco surgem métodos especiais de avaliação, tratamento e educação. Mas a visão de que a Educação Especial dependia – em muitos aspectos – da Medicina, assim como a forma de se perceber as pessoas com deficiência, proporcionaram o seu isolamento dentro do sistema educacional geral (MARTINS, 1999). O atendimento educacional era feito, portanto, de forma segregativa, visto como a maneira adequada para atuar pedagogicamente com essas pessoas.

Começam a proliferar, a partir desse período, em todo o mundo, instituições educacionais especializadas, tais como: escolas especiais, centros de habilitação e reabilitação, associações desportivas especiais, entre outras, com vistas a oferecer um atendimento tido como adequado para cada tipo de deficiência. O objetivo era prover, dentro dessas instituições, todos os serviços possíveis, já que a sociedade não aceitava receber pessoas com deficiência nos serviços existentes na comunidade (SASSAKI, 1997).

Até meados do século XX, existiam poucas instituições especiais no Brasil. Após esse período, surgem - gradativamente - organizações não

governamentais/Ongs, tais como a Sociedade Pestalozzi (1932), a Associação de Assistência à Criança Defeituosa/AACD² (1950) e a Associação de Pais e Amigos do Excepcional/APAE (1954), priorizando o atendimento no âmbito educacional, embora as outras áreas também fossem trabalhadas, apesar de se processar de maneira institucional, ou seja, segregado.

Com o surgimento de questionamentos relativos às práticas sociais e escolares desenvolvidas com essas pessoas, de forma segregativa, assim como de uma atitude social mais crítica em relação às pessoas com deficiência, inicia-se, nos países nórdicos da Europa, na década de 60 do século XX, o movimento pela integração, que é disseminado para todo o mundo, influenciando também a política educacional brasileira, nessa área.

Entendia-se por integração escolar, o processo de educar, no mesmo grupo, crianças **com** e **sem** necessidades educativas especiais, durante uma parte ou no tempo integral de permanência na escola. No entanto, este aluno deveria se adequar ao ritmo e às exigências da escola e da sociedade, de uma maneira geral, para ser inserido e permanecer em ambientes comuns (MARTINS, 1997).

Proliferaram, principalmente a partir da década de 1970, as denominadas classes especiais, em que os educandos eram atendidos, na escola regular, em grupos de alunos com déficits semelhantes, tendo pouco contato com os demais alunos da escola. Quando não acompanhavam essas classes, eram encaminhadas às instituições especializadas ou a outras modalidades de ensino especial existentes.

Assim, embora por muito tempo a educação destinada às pessoas com deficiência tenha sido vista como algo separado da educação regular, não atendendo às reais necessidades dos alunos, esse dualismo educacional, principalmente a partir da década de 1980, começou a ser questionado, iniciando-se um movimento com o intuito de fundir os dois sistemas - o regular e o especial - formando um sistema único, capaz de receber a todos os alunos, ou seja a denominada educação inclusiva (MARTINS, 1999).

O movimento em prol dessa educação numa perspectiva inclusiva, conforme Stainback e Stainback (1999), surgiu nos Estados Unidos no início da década de 1980. No entanto, só passou a ser mais discutida e difundida a partir da Conferência Mundial de Educação para Todos, realizada no ano de 1990, em Jontiem, Tailândia,

² Atualmente, a instituição se denomina Associação de Assistência à Criança Deficiente.

com o intuito de reestruturar as escolas para atender às necessidades de todas as crianças (TORRES GONZÁLES, 2002).

A educação também foi debatida na Conferencia Mundial sobre as Necessidades Educativas Especiais, promovida pela UNESCO, em 1994, na cidade de Salamanca, Espanha, como uma questão de direitos humanos. Foi declarado entre outros aspectos, que as pessoas com deficiência devem fazer parte das escolas regulares, e que, para tanto, estas necessitam modificar seu funcionamento para incluir todos os alunos, contribuindo, assim, para promover o seu espaço de direito na sociedade. Dá-se início, assim, ao desafio de mudança da escola, para que esta possa se propor a incluir e a atender adequadamente todos os alunos que a procuram de forma compatível com suas necessidades e especificidades.

Tal prática baseia-se em princípios diferentes do convencional, ou seja, busca-se que as diferenças individuais sejam aceitas, assim como que ocorra a valorização do indivíduo no meio escolar, promovendo sua convivência dentro de um ambiente heterogêneo, complexo e rico. Objetiva, também, contribuir para a modificação da sociedade, como requisito para que tais pessoas alcancem o seu desenvolvimento e exerçam a sua cidadania.

É na escola inclusiva que as crianças com deficiências – entre as quais as que apresentam a síndrome de Down – encontrarão oportunidades necessárias para uma melhor adaptação frente à diversidade, assim como apoio educacional apropriado, conduzindo-o à independência, já que a inclusão surgiu com o intuito de proporcionar e defender a inserção completa e sistemática das pessoas com deficiência, em um sistema de ensino regular. Dessa forma, as classes regulares, que atuam numa perspectiva efetivamente inclusiva, representam um ambiente heterogêneo, complexo e rico.

Apesar dos avanços, muito ainda tem que ser construído no intuito de ser oferecida uma educação efetivamente inclusiva. Um dos pontos que podem ser considerados importantes é a colaboração efetiva entre pais e escola. No entanto, a educação, por muitas vezes, vem sendo ainda considerada de responsabilidade única da escola, cabendo a esta assumir toda a responsabilidade pelo acesso educativo e, também, pelo sucesso e fracasso do aluno. Algumas tentativas vêm sendo feitas, nos últimos anos, na área da educação, buscando incentivar parcerias entre a escola e a família.

Tal parceria é proposta, no Brasil, através das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, que foi aprovada em 03 de julho de 2001 (BRASIL, 2001), quando diz que o processo inclusivo adquire sustentabilidade com a participação da família no processo educativo do filho.

A participação dos pais no processo educativo do seu filho, porém, não deve ser iniciada no momento em que começa a escolarização numa escola regular. Precisa ocorrer desde o seu nascimento. Segundo Szymanski (2007, p. 22), é na família

[...] que a criança encontra os primeiros “outros” e, por meio deles, aprender os modos humanos de existir. Seu mundo adquire significado e ela começa a constituir-se como sujeito. Isto se dá na e pela troca intersubjetiva carregada de emoções – o primeiro referencial para a construção da identidade pessoal.

Os pais têm, portanto, um papel primordial no processo de desenvolvimento e de educação das crianças e, nessa perspectiva, há necessidade de investimento sério nos mesmos. Um olhar neste sentido

[...] sugere que as práticas podem ser aprendidas e/ou modificadas segundo uma proposta educacional e que os pais, enquanto educadores, podem ser sujeitos de um programa de formação. Este seria um serviço importante a ser oferecido às famílias, já que se cobra tanto sua participação na educação das crianças e jovens e seu envolvimento em outras instituições educativas, principalmente a escola (SZYMANSKI, 2007, p. 31).

Necessário se faz apoiá-las para que possa enfrentar, com condições, as várias etapas educativas, sem esmorecer diante das dificuldades que, muitas vezes, surgem nesse processo de desenvolvimento e educação.

De acordo com estudos realizados, pode-se afirmar que a família e a escola são duas instituições que desempenham um papel de grande valor no que se refere ao desenvolvimento do indivíduo. À família cabe promover a sobrevivência e socialização às próximas gerações, sendo considerada como a primeira mediadora entre o homem e a cultura, formando as relações de cunho afetivo, social e cognitivo de um determinado grupo social. Já a escola, por sua vez, também é considerada como um espaço de socialização e ambiente principal de perpetuação do conhecimento sistematizado (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007).

É relevante que os pais se preparem, inclusive, para o momento da escolha de uma escola que possa proporcionar aos seus filhos aprendizagem eficaz, autonomia e participação no contexto educacional, bem como que seja capaz de contribuir para que, futuramente, estes sejam capazes de trazer - de forma compatível com as suas condições e desenvolvimento - uma contribuição para a sociedade. Escola essa que atue, de maneira compartilhada com os pais.

Dessa forma, é de suma importância o comportamento dos pais no que diz respeito à confiança depositada nas instituições de ensino, que atuem numa perspectiva inclusiva, visto que, conforme atestam Kuester (apud BARBOSA, ROSINI PEREIRA, 2007, p. 448), “as atitudes parentais em relação à inclusão escolar constituem uma variável-chave para determinar o sucesso da educação inclusiva”. Portanto, os pais devem acreditar na competência dos profissionais que formam a instituição de ensino que escolheram para educar seus filhos, apresentem estes ou não necessidades educacionais especiais.

A resposta a muitas necessidades educativas especiais, no entanto, supõe um empenho coordenado entre a escola e a família, tendo que aprender a conviver com as particularidades de cada ambiente e com os valores e crenças transmitidos em ambas instituições (PANIAGUA 2004).

Porém, nem sempre é fácil pôr em prática essa cooperação, visto que muitas escolas se lamentam que as famílias delegam unicamente a elas a educação de seus filhos. Por outro lado, muitos pais sentem que o mundo escolar lhes impõe o que devem fazer com seu filho, sem escutar seus pontos de vista, sem considerar suas possibilidades e suas necessidades como família.

A esse respeito, Aiello (2002) é bem clara quando afirma que, se esses problemas de relacionamento não forem solucionados, poderá ser criado um muro invisível separando a família e a escola ou surgir uma resistência a uma interação mais eficaz, uma vez que, tenderão a colocar, muitas vezes, a culpa relativa a essas dificuldades uma na outra.

Contudo, observamos, partindo de investigação por nós desenvolvida durante a graduação (MUNIZ, 2003), que quando eram dadas oportunidades pela instituição de ensino a esses pais, para que pudessem contribuir, isto é, para que pudessem participar, de algum modo, da educação ministrada ao filho que apresenta a síndrome de Down, esses traziam informações importantes e necessárias para um bom desempenho deste educando. Isto decorre do fato de que são eles quem mais

conhecem essa criança, seus interesses e hábitos, assim como as situações por ela vivenciadas, entre vários outros aspectos.

A educação da criança, especificamente daquela que apresenta a síndrome de Down, portanto, não deve ocorrer somente sob a responsabilidade do professor. A participação dos pais é de suma importância para que esta criança alcance, com sucesso, seu pleno desenvolvimento, respeitando suas condições e seu ritmo próprio.

Diante desse contexto, verificamos a necessidade de destacar, no processo da educação ministrada na instituição de ensino regular, se vem ocorrendo essa reciprocidade de relações no cotidiano escolar, que sabemos pode se constituir em uma fonte de enriquecimento mútuo permanente, que se consolida e dá mais significado ao ensino e à aprendizagem.

Nesse sentido, buscamos analisar como vem se processando a relação entre a família de educandos com síndrome de Down e a instituição de ensino em que estudam.

Para tal fim, optamos por utilizar como metodologia o Estudo de Caso, com vistas a conhecer, com mais profundidade, as relações existentes entre essas famílias e os profissionais da escola regular onde seus filhos estudam. E, como instrumento para a construção dos dados, utilizamos a entrevista semi-estruturada. Tal instrumento foi aplicado com os coordenadores pedagógicos, professores e pais, para a obtenção de respostas sobre como vem se processando a relação entre eles no processo educacional.

Para uma melhor compreensão do percurso feito, este trabalho foi estruturado em quatro capítulos, que visam proporcionar uma visão detalhada sobre o estudo em questão.

No Capítulo 1, intitulado **Os passos da pesquisa**, apresentamos os motivos que nos levaram à realização da investigação, os questionamentos que nortearam a pesquisa, a metodologia utilizada e detalhamos, também, aspectos de nossa investigação, situando o ambiente escolar estudado e os participantes da pesquisa.

No Capítulo 2, que denominamos **A pessoa com síndrome de Down**, situamos algumas informações relativas à síndrome de Down e às pessoas que a apresentam, destacando aspectos relativos a: dados históricos, origem, definição, tipo, características físicas e desenvolvimento das pessoas com essa síndrome.

No capítulo 3, abordamos a importância do nascimento da criança no ambiente familiar, o momento da notícia sobre a síndrome de Down do filho, a aceitação desta situação, a forma de comunicar à família e aos amigos, a fase de busca de ajuda, a vida familiar diante a presença deste filho que apresenta deficiência e a família no processo educacional. Por este motivo, tal capítulo foi denominado de **A família frente à síndrome de Down e ao contexto educacional**.

No Capítulo 4, intitulado **Compreendendo a relação família-escola**, analisamos as relações existentes entre os profissionais - coordenadores pedagógicos e professores - e os pais dos educandos com síndrome de Down, nas escolas campo de pesquisa. As análises foram organizadas em dois grupos: no primeiro, utilizamos categorias construídas a partir dos dados das entrevistas, com base nas falas das coordenadoras pedagógicas das duas escolas e das professoras das duas classes; no segundo grupo, analisamos os depoimentos dos pais dos alunos com síndrome de Down.

Por fim, tecemos algumas considerações acerca da inclusão escolar de crianças com síndrome de Down na classe regular, assim como sobre a influência exercida, a partir das relações entre pais e profissionais da educação, no processo educativo destes educandos.

1 OS PASSOS DA PESQUISA

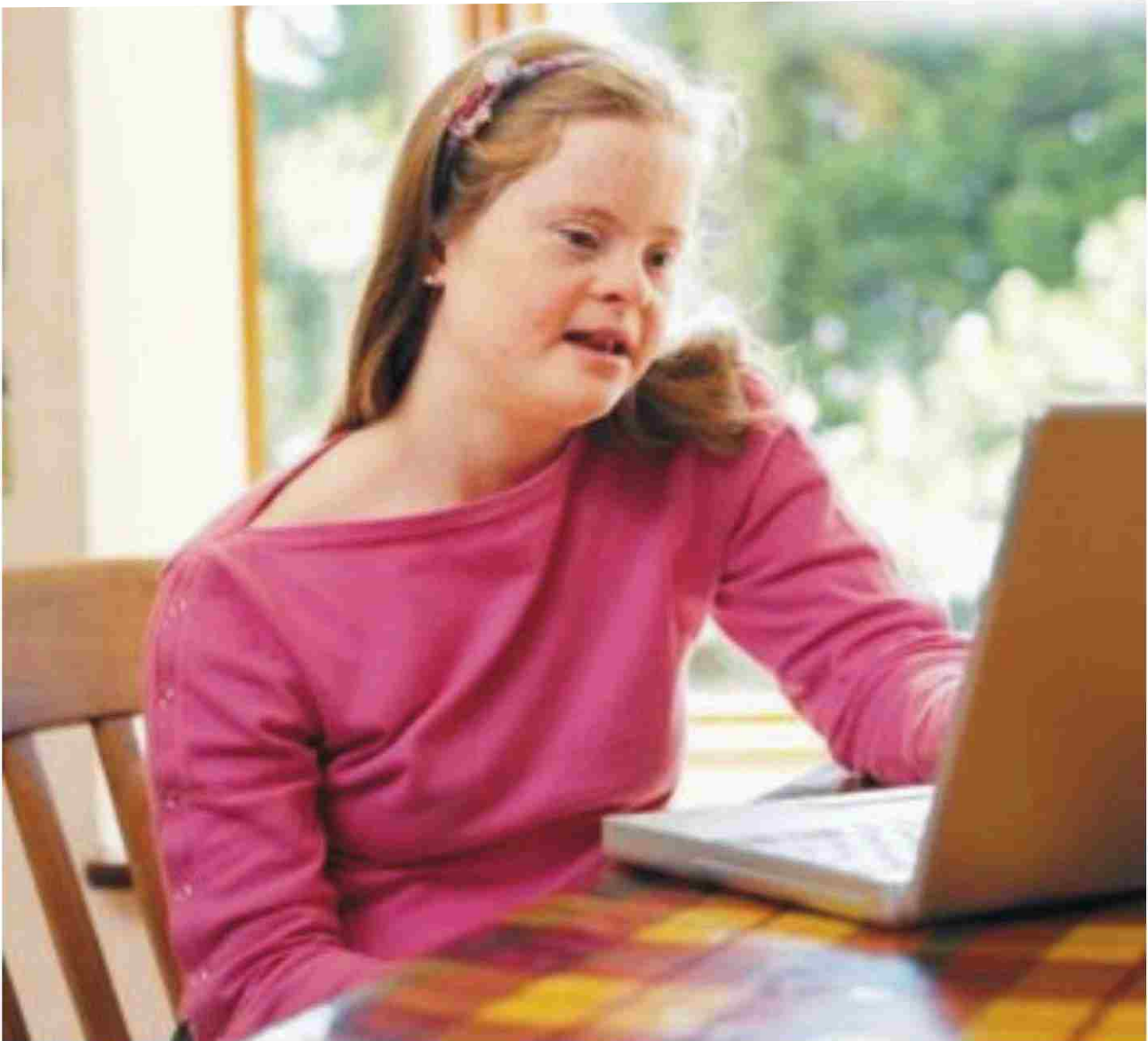


Figura 1: Menina com síndrome de Down.
(Fonte: www.grupo-rumoapaz.blogspot.com/2007/11/sindrome-de-down).

A ciência enquanto fruto do desejo ou necessidade de conhecer apresenta-se como um dos elementos mais essenciais do ser humano (GALLIAN, 2008).

1.1 Motivos e questionamentos

Em um ambiente familiar, o nascimento de uma criança é considerado um momento de alegria, de orgulho e de união. Mas, para algumas famílias, este momento está repleto de angústias, questionamentos, insegurança e medo.

A entrada de uma criança com deficiência em um contexto familiar desperta sentimentos e defesas, que fazem nascer, em cada pai e mãe, a aflição ou a esperança, o desespero ou a confiança. Em alguns casos, ocorre uma rejeição emocional do bebê, quando a família se encontra atribulada ou não está recebendo o apoio psicológico e social adequado.

Tais reações são naturais diante de uma crise, mas a forma de lidar com elas e de encarar o problema, ocorrerá de maneira diferente em cada família. Na maioria dos casos, os pais necessitam de um período de tempo maior para retomar as suas rotinas. Faz-se necessário ressaltar que este momento pode fortalecer e unir uma família (BUSCAGLIA, 1997).

Inicialmente, muitos pais apresentam uma certa dificuldade em se aproximar do bebê com deficiência, sentem-se inseguros e receosos, mas, após vencerem suas inibições, passam a olhar para o nenê, pegá-lo no colo e acariciá-lo, observando as poucas diferenças existentes no seu filho com relação às outras crianças.

Mesmo diante deste momento difícil, os pais são fundamentais no que se refere ao crescimento e desenvolvimento do seu filho. Podem ser considerados como peça essencial e principal neste processo.

Sendo assim, através das relações afetivas entre pais e filho, que devem ocorrer de forma sistemática, constante e com eficácia, proporcionando um ambiente seguro, harmonioso, confortável e amoroso, com a participação da criança nas decisões, esta se sentirá mais segura e preparada para enfrentar o novo e diferente.

E este ambiente novo e diferente - o primeiro mundo em que a criança passa a freqüentar, após o seu lar - é a escola. A adaptação a este espaço desconhecido pode ocorrer sem muitas dificuldades, caso a criança tenha sido estimulada a explorar o mundo com liberdade e segurança.

Em alguns casos, dependendo da maneira como vêm sendo atendidas e orientadas, as crianças com deficiência entram na escola num estado de confusão, medo e dependência, tornando a adaptação e a aprendizagem muito difíceis de serem realizadas (BUSCAGLIA, 1997). Neste caso, cabe ao professor se aproximar destas crianças de forma positiva e receptiva, para que se sintam aceitas no ambiente escolar.

É na escola inclusiva que a criança com síndrome de Down encontrará oportunidades necessárias para uma melhor adaptação frente à diversidade, já que a inclusão surgiu com o intuito de proporcionar e defender a inserção completa e sistemática das pessoas com deficiência, em um sistema de ensino regular. As classes regulares, que atuavam numa perspectiva inclusiva, representam um ambiente heterogêneo, complexo e rico.

O processo educativo de uma criança com síndrome de Down, porém, não deve ocorrer somente através da responsabilidade do professor. A participação dos pais e de outros familiares em conselhos escolares ou em qualquer reunião social serve para agregar experiências e saberes e para aproximar os contextos de desenvolvimento da criança, articulando suas experiências. Portanto, esse envolvimento parental com a instituição de ensino é de suma importância para que o educando alcance, com sucesso, seu pleno desenvolvimento.

Diante desse contexto, podemos observar que, atualmente, embora a inclusão escolar venha se constituindo alvo de investigações nos últimos anos, no âmbito da pesquisa educacional no Brasil, inclusive na Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN, evidencia-se a carência de estudos realizados visando analisar como ocorre o envolvimento dos pais no processo educativo de educandos com deficiência, inclusive com síndrome de Down, na escola. Dessa forma, é fundamental que se averigue, no processo de educação inclusiva, essa reciprocidade de influências que ocorre no cotidiano escolar, e que, sabemos, com base nos resultados de nossa pesquisa, é uma fonte de enriquecimento mútuo permanente, que consolida e dá significado ao ensino e à aprendizagem.

O nosso interesse pela realização desse estudo, na área específica da educação de pessoas com necessidades especiais, surgiu das inquietações decorrentes de estudos nessa área, durante a graduação, no curso de Pedagogia, assim como da nossa participação, na qualidade de bolsista de Iniciação Científica

(CNPq/PIBIC) na Base de Pesquisa sobre a Educação de Pessoas com Necessidades Especiais, do Departamento de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte/UFRN.

Durante a nossa formação, na graduação em Pedagogia, sempre nos questionamos sobre a inserção da criança com deficiência na escola regular, refletindo sobre os seus maiores desafios, entre eles, o relacionamento entre famílias de pessoas com deficiências, professores e demais profissionais da instituição de ensino. Este tipo de relação se apresenta como uma das mais difíceis de ocorrer, ou, muitas vezes, quando ocorrem não são duradouros, em decorrência de vários fatores. Isto nos fez empreender uma investigação, que deu origem à monografia de final do curso de Pedagogia, intitulada “A participação dos pais no processo educativo do filho com síndrome de Down”, que objetivou verificar como está se processando a participação dos pais no processo educativo do filho com síndrome de Down, visto ser de suma importância para que esta criança alcance, com sucesso, seu pleno desenvolvimento. Foi empreendida com duas mães de crianças com síndrome de Down, incluídas em instituições de ensino regular. As informações registradas demonstraram os resultados positivos desta parceria, pois, dessa forma, os pais juntamente com os professores, participavam das tomadas de decisões necessárias para que seu filho pudesse melhor se adaptar e se desenvolver na escola regular e na comunidade.

Desta feita, por ocasião do Mestrado em Educação, procuramos dar continuidade ao estudo de forma mais aprofundada, com outros sujeitos e em outras instituições de ensino.

Assim, visando analisar como ocorrem as interações entre pais de educandos com síndrome de Down e os profissionais da instituição de ensino onde esses estudam, levantamos algumas questões norteadoras, dentre as quais destacamos:

- Como os professores percebem o educando com síndrome de Down, no contexto escolar?
- Como a escola insere os pais do educando com síndrome de Down no trabalho pedagógico?
- Como os pais percebem o interesse da escola no desenvolvimento do seu filho, seja nas atividades de classe, seja nas atividades extra sala de aula?

- Como os pais do educando com síndrome de Down se relacionam com os profissionais da escola?

Decorrentes dessas questões, nossos objetivos, durante a realização deste estudo, centraram-se na análise do relacionamento existente entre a família do educando que apresenta síndrome de Down e os profissionais da instituição de ensino em que este estuda, numa perspectiva inclusiva, visando a melhoria do processo de desenvolvimento e de ensino-aprendizagem, em duas escolas situadas na cidade de Natal/RN.

Nesse sentido, de forma mais específica, buscamos:

- Conhecer a visão dos pais que têm filhos que apresentam a síndrome de Down, a respeito da sua posição no processo educacional.
- Analisar como se processa o relacionamento entre os pais de educandos com síndrome de Down e os profissionais da instituição de ensino em que estudam.

1.2 Tipo de pesquisa empreendida

Para a realização desta pesquisa, optamos por uma abordagem qualitativa que, conforme destaca Goldenberg (1998), permite ao pesquisador a investigação do acontecimento na sua complexidade, em meio a um contexto natural.

Partimos da idéia de que os fatos sociais não podem ser abordados apenas de forma quantitativa, visto que cada fato tem um sentido próprio que os torna distintos dos demais, exigindo que sejam compreendidos em sua singularidade. Dessa forma, a abordagem qualitativa considera que os fatos sociais são mais apreendidos quando o pesquisador está mais próximo dos sujeitos durante o processo de investigação (GOLDENBERG, 1998).

Para Chizzotti (1995, p. 79)

[...] 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 indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito; o conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa; o sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado. O objeto não é um dado inerente e neutro; está possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações.

O enfoque qualitativo, na abordagem do problema a ser investigado, foi por nós assumido enquanto pesquisadora, principalmente por tentarmos compreender a natureza de um fenômeno social e por acreditarmos que o objeto de pesquisa não é um dado passivo e neutro de conhecimento, já que possui significados e relações que podem ser mais bem interpretados e compreendidos pelo pesquisador, numa ocasião ativa e real.

Dessa forma, a natureza subjetiva encontrada nas características das relações humanas, é considerada e interpretada de acordo com os significados mais variados que elas podem assumir. Portanto, essa proposta tem como alvo investigar situações complexas e estritamente particulares a respeito das pessoas que apresentam síndrome de Down em ambientes escolares inclusivos, pois, de acordo com Oliveira (1997, p. 117),

[...] as pesquisas que se utilizam da abordagem qualitativa possuem a facilidade de poder descrever a complexidade de uma determinada hipótese ou problema, analisar a interação de certas variáveis, compreender e classificar processos dinâmicos experimentados por grupos sociais, apresentar contribuições no processo de mudança, criação ou formação de opiniões de determinados grupos e permitir, em maior grau de profundidade a interpretação das particularidades dos compromissos ou atitudes dos indivíduos.

Para o desenvolvimento da pesquisa, optamos por utilizar uma investigação, visando proporcionar uma visão geral acerca do relacionamento existente entre pais de alunos com síndrome de Down e profissionais da instituição de ensino em que estes estudam, uma vez que este objeto de investigação ainda é pouco explorado.

Com o intuito de estudar, com mais profundidade, o relacionamento existente entre famílias de educandos com síndrome de Down e os profissionais da escola onde estudam, é que, com base nas definições abaixo comentadas por Santos (2003) e Chizzotti (1998), definimos o uso do Estudo de Caso como o método mais conveniente para alcançar os objetivos propostos.

O estudo de caso é um estudo que analisa com profundidade um ou poucos fatos, com vistas à obtenção de um grande conhecimento com riqueza de detalhes do objeto estudado. É usada nos estudos exploratórios e no início de pesquisas mais complexas (SANTOS, 2003, p. 172).

Por sua vez, o estudo de caso seleciona um objeto de pesquisa restrito, com o intuito de aprofundar-lhes os aspectos característicos. Conforme Chizzotti (1998, p. 102), pode ser considerado como uma

[...] caracterização abrangente para designar uma diversidade de pesquisa que coletam e registram dados de um caso particular ou de vários casos, a fim de organizar um relatório ordenado e crítico de uma experiência, ou avaliá-la analiticamente, objetivando tomar decisões a seu respeito ou propor uma ação transformadora.

Diversos autores, entre eles Godoy (1995) e Yin (2005), ressaltam que esse tipo de pesquisa tem se tornado a estratégia preferida quando o pesquisador tem pouco domínio sobre os acontecimentos e quando o alvo de investigação é sobre fenômenos atuais, que só poderão ser analisados dentro de algum contexto de vida real. Aplica-se muito bem, portanto, à questão da inclusão de educandos que apresentam síndrome de Down.

Diante do exposto, consideramos, que o estudo de caso apresentou-se como o método mais apropriado para alcançar os objetivos propostos neste estudo.

1.3 Instrumentos para construção dos dados

Como já foi destacada, a pesquisa qualitativa não se preocupa com aspectos essencialmente quantitativos, mas com a complexidade dos fenômenos, que, em nosso caso, diz respeito à relação existente entre família e profissionais da instituição de ensino. Assim, almejando o desenvolvimento do estudo de caso, optamos pelo uso de procedimento que permitisse apontar aspectos qualitativos do relacionamento existente entre a família e profissionais da escola.

Inicialmente, buscamos conversar tanto com a coordenadora da Escola **A**, como também com a coordenadora da Escola **B**, com o intuito de apresentarmos os objetivos da nossa pesquisa e, assim, pedirmos autorização para a realizarmos nestas escolas.

Depois de autorizada a realização da pesquisa nessas escolas, conversamos também com as professoras dos educandos com síndrome de Down, a fim de conhecê-las e fazer contato com os pais destes alunos.

Para obtenção de informações junto às coordenadoras, professoras e pais, adotamos a entrevista, por concordarmos com Lakatos e Marconi (1992, p. 107), quando afirmam que consiste numa “conversação efetuada face a face, de maneira metódica; que proporciona ao entrevistador, expor verbalmente, a informação necessária”.

Por sua vez, Gil (1999, p. 113) define a entrevista como a técnica em que o “investigador se apresenta frente ao investigado e lhe formula perguntas, com o objetivo de obtenção dos dados que interessam à investigação [...] sendo, portanto, uma forma de interação social”.

No que se refere à entrevista do tipo semi-estruturado, que utilizamos durante o processo investigativo, podemos destacar que se constitui, conforme situam Laville e Dionne (1999, p. 188), numa “série de perguntas abertas, feitas verbalmente em uma ordem prevista, mas na qual o investigador pode acrescentar perguntas de esclarecimento”. Utilizamos, portanto, este tipo de instrumento para obter respostas, tanto dos pais dos educandos com síndrome de Down quanto das coordenadoras das instituições de ensino pesquisadas a respeito da relação existente entre ambos e que influenciam, ou não, no processo educativo.

Os roteiros das entrevistas (Apêndice B, C e D) foram construídos a partir de um estudo preliminar, que envolveu pesquisas por nós desenvolvidas anteriormente, sendo um direcionado aos pais dos educandos com síndrome de Down, e outro às coordenadoras e professoras das escolas pesquisadas que atuam com esses educandos. Esses roteiros foram compostos da seguinte forma: o primeiro, destinado às coordenadoras e professoras, permitiu-nos conhecer o documento Projeto Político Pedagógico, a fim de saber se este contempla os princípios da inclusão e prevê a parceria família-escola, saber a visão que têm sobre a inclusão escolar, qual a percepção sobre os educandos com síndrome de Down, como se organizam as reuniões escolares e como se desenvolve a parceria com a família; o segundo,

destinado aos pais, permitiu-nos conhecer como ocorreu a escolha da escola, como ocorrem as reuniões escolares e como se processa o seu envolvimento com os profissionais da educação desta escola.

Realizamos pessoalmente as entrevistas, no período de outubro de 2006 a setembro de 2007. A aplicação ocorreu com o uso de um gravador, no próprio ambiente da escola, de forma individual, com uma duração aproximada de 40 minutos para cada coordenadora e professora. No tocante à entrevista com os pais, esta também foi gravada e realizada no ambiente de trabalho ou na residência, com duração aproximada de 40 minutos para cada pai e mãe.

Os depoimentos obtidos através das entrevistas foram gravados e transcritos na íntegra e o trabalho analítico foi realizado a partir desse material. As transcrições foram, sempre que possível, realizadas logo após a realização de cada entrevista, de modo a dar a rememoração de fatos, dados contextuais e detalhes, considerando suas peculiaridades.

1.4 Procedimentos para análise dos dados

Analisar os dados construídos através do estudo de caso consiste – entre outros aspectos – em organizar, examinar, categorizar, classificar, tendo em vista proposições iniciais do estudo, de forma que possibilitem o provimento de respostas ao problema proposto. No que se refere à interpretação dos dados, tem por objetivo descobrir o sentido mais amplo das respostas, fazendo sua ligação com outros conhecimentos obtidos anteriormente (YIN, 2005; GIL, 1999).

Para análise e interpretação do material coletado na pesquisa, portanto, optamos pelo método qualitativo. Assim, descritas as informações obtidas no contato direto com a situação estudada, buscamos enfatizar o relacionamento existente entre os ambientes pesquisados. Preocupamo-nos, igualmente, em retratar a percepção dos pais dos alunos com síndrome de Down, bem como a visão dos professores e coordenadores das escolas estudadas, frente à importância do envolvimento da família na escola, para o desenvolvimento acadêmico e social das crianças que apresentam a síndrome de Down, numa perspectiva inclusiva.

Com as informações em mãos, decidimos nos amparar na proposta de análise qualitativa de dados de entrevistas, descrita por Alves e Silva (1992). Com base na mesma, para se iniciar a análise dos dados, o pesquisador se vê pressionado a retomar seus pressupostos e a levar em consideração os seguintes pontos:

1. as questões advindas de seu problema de pesquisa;
2. as formulações da abordagem conceitual que adota;
3. a própria realidade estudada.

Conforme ressaltam as autoras, o momento de sistematização dos dados se constitui em um movimento dialético, em várias direções, das questões para a realidade, desta para a abordagem teórica, da literatura para os dados, repetindo-se e se entrecruzando, até que a análise atinja pontos expressivos e passíveis de visões compreensíveis.

Além disso, situam que a abordagem teórica sobre o tema é de suma importância, durante essa fase. O pesquisador pode retirar dela comentários, que julgue relevantes e que proporcione o aperfeiçoamento dos aspectos pesquisados. Portanto, podemos afirmar que se trata de um exercício entre o conteúdo expresso nas falas dos sujeitos, a experiência do pesquisador no contato com esses sujeitos e suas informações, bem como o pensamento registrado pelos que atuam com o mesmo tema em estudo, ou com aqueles que são afins, sejam eles muito recentes ou não, mas, em especial, que estejam vinculados a ele.

Tomando, portanto, como referencial a proposta de Alves e Silva (1992) para apoiar a análise qualitativa dos dados da pesquisa, adotamos os seguintes passos:

1. Após termos transcrito as entrevistas, na íntegra, desenvolvemos uma leitura minuciosa e atenta das respostas dadas a cada pergunta das entrevistas.
2. Procedemos inferências sobre as falas dos sujeitos, que resultaram na interpretação dos dados, apoiando-nos na revisão da literatura.
3. Por fim, fomos identificando aspectos nos depoimentos dos sujeitos pesquisados que serviram para compor dois grandes eixos norteadores das discussões: um sobre a visão dos profissionais de educação das escolas pesquisadas sobre a participação da família na escola; e um outro, sobre a

percepção dos pais dos educandos com síndrome de Down sobre a sua participação na escola. Dentro desses eixos norteadores, criamos algumas categorias, que nos possibilitaram um melhor agrupamento das respostas dos sujeitos participantes. É necessário destacar que esses aspectos não foram determinados a priori e, sim, a partir das respostas emitidas pelos sujeitos.

A partir desse momento, passaremos a descrever o cenário de nossa investigação, bem como os sujeitos que dela participaram.

1.5 O cenário da investigação

1.5.1 Motivos para a escolha das escolas

Escolhemos trabalhar com duas escolas regulares, sendo uma escola pública e a outra privada, porque atualmente todas as instituições estão sendo desafiadas a trabalhar com a diversidade e, por acreditarmos que a pesquisa nelas desenvolvidas pode oferecer uma contribuição para a melhoria a qualidade do ensino.

A escolha pela Escola **A**, da rede pública, decorreu do fato desta instituição estadual de ensino atuar numa perspectiva inclusiva desde o ano de 1998, o que demonstra, no mínimo, uma certa experiência em educar alunos com necessidades especiais em um ambiente regular de ensino.

Com relação à Escola **B**, da rede privada, foi definida por encaminhamento de um pai de um aluno com síndrome de Down, disposto a participar da pesquisa. Tal instituição também é conhecida em nosso meio educacional como uma escola de referência por buscar trabalhar numa perspectiva inclusiva, desde a sua fundação.

Ao chegarmos tanto na Escola **A** como na Escola **B**, conversamos com as coordenadoras pedagógica, e agendamos as entrevistas com elas, assim como com as professoras dos educandos com síndrome de Down.

O contato realizado com os pais do aluno que estuda na Escola “A” foi mediado pela coordenadora pedagógica. E, logo depois de mantermos contato com estes, agendamos as entrevistas.

É necessário destacar que os nomes empregados neste estudo relativos às coordenadoras pedagógicas, professoras e pais, são fictícios, a fim de preservarmos a identidade destes sujeitos.

1.5.2 Uma visão das escolas participantes

Detalharemos alguns aspectos relativos ao histórico das duas instituições, ao seu ambiente físico e humano, com o intuito de proporcionar uma ampla visão destes ambientes onde se desenvolveu a investigação, relacionada à vida dessas escolas e à dinâmica de sua ação educativa. Além do retrato dessa realidade, construído a partir das nossas observações, enquanto pesquisadora, e das informações fornecidas pela coordenadora, a análise do projeto pedagógico da instituição foi extremamente importante nessa construção.

Inaugurada no ano de 1989, a Escola **A** está localizada no bairro denominado Cidade Satélite, na zona sul da cidade de Natal/RN, fazendo parte da rede pública de ensino. A escola funciona nos turnos matutino, vespertino e noturno, atendendo aos seguintes níveis: Ensino Fundamental (até o 5º ano), Ensino Médio e Educação de Jovens e Adultos (níveis 1 e 2).

A instituição atua numa perspectiva inclusiva desde 1998, atendendo a educandos com deficiência auditiva, mental (entre estes, alunos com síndrome de Down), física e múltipla. De acordo com os depoimentos da coordenadora pedagógica e da professora que participaram da investigação, o trabalho realizado com essas crianças não tem sido fácil, pois encontram dificuldades para atuar pedagogicamente com elas. Dessa forma, têm recorrido bastante aos docentes especializados que trabalham no Serviço de Itinerância, da Secretaria de Educação do estado do Rio Grande do Norte, assim como têm buscado adquirir conhecimentos através de eventos e cursos na área.

Possui um espaço físico limpo e organizado, formado por quatro salas de aula, uma sala para direção e secretaria, dois banheiros, uma cozinha, um refeitório e uma área livre, descampada, que serve como espaço para lazer.

No que se refere aos recursos humanos existentes, a equipe da escola é constituída por uma diretora, uma secretária geral, uma auxiliar de secretária, dois

supervisores, uma coordenadora administrativa, dez professores, três merendeiras e três vigias. É destacado, na fala da coordenadora, que a instituição investe na formação destes profissionais para atuação com os alunos em geral, inclusive os que apresentam a síndrome de Down.

Com relação à Escola **B**, pertencente à rede privada de ensino, constatamos que foi inaugurada em 1972, estando situada no bairro de Lagoa Nova, tido como um espaço privilegiado da cidade de Natal/RN, por ser constituído por residências de médio e alto padrão, empresas, shopping, escolas, entre outros. A escola funciona nos turnos matutino e vespertino, atendendo aos seguintes níveis: Educação Infantil e Ensino Fundamental.

A instituição se denomina inclusiva, pois atende, desde 1972, ano de sua fundação, a crianças com necessidades educativas especiais, entre elas, algumas com deficiência física, mental (com síndrome de Down) e com hiperatividade. Conforme a entrevista realizada com a coordenadora pedagógica, desde sua criação buscou atender a essas pessoas, numa época que as escolas regulares situadas nesta cidade ainda não atendiam a esse alunado. Reconhece-se, porém, que na época, a escola não sabia – de forma mais precisa – como atuar com esses educandos, situação que se agravava pelo fato da maioria dos pais buscarem sempre escolher uma instituição especializada para matricular os filhos com deficiência. Além disso, a escola buscava, inicialmente, trabalhar mais o aspecto da socialização destes educandos com as demais crianças que compunham a comunidade escolar, do que, propriamente, a escolarização.

Com o passar do tempo e com o avanço do atendimento a essas crianças, a Escola **B** buscou investir na formação continuada do corpo docente, em geral, com o intuito de atuarem de forma melhor, em sua prática pedagógica.

O espaço físico da Escola **B** é muito bom, arejado, limpo e organizado, sendo constituído por uma sala de direção, três salas destinadas à coordenação pedagógica, uma sala para o psicólogo, duas salas de orientação pedagógica, uma sala de apoio pedagógico, vinte e duas salas de aula, uma sala de correção ortográfica, uma sala de mecanografia, uma recepção, uma biblioteca, duas salas de informática, um laboratório de Ciências, um laboratório de Química e Física, uma sala de xadrez, uma sala de judô, uma sala de psicomotricidade, uma sala de Artes, uma sala para os professores, um refeitório para os professores, uma sala para os

funcionários, um refeitório para os funcionários, banheiros para adultos, banheiros para crianças, dois auditórios, piscinas, parque e setor de esportes.

No que se refere aos recursos humanos que ali atuam, ressaltamos que a equipe se constitui da seguinte forma: uma diretora, três orientadoras, cinco coordenadoras, um psicólogo, trinta e dois professores, treze estagiários, dois professores de apoio, cinco guardiãs, três porteiros e demais funcionários técnicos. Toda equipe da escola é bem preparada, visto que a escola sempre oportuniza à equipe participação em encontros, cursos, seminários e eventos em geral, incentivando a sua formação continuada.

Nestas duas instituições participaram da pesquisa quatro profissionais, sendo duas coordenadoras e duas professoras, conforme detalhamos nas tabelas 1 e 2, que se seguem.

No que se refere aos aspectos relativos à formação das coordenadoras pedagógicas entrevistadas, podemos observar, na Tabela 1, que a coordenadora Aline, atuante na Escola **A** é formada em Pedagogia, não possuindo nenhuma pós-graduação. E, com relação à coordenadora da Escola **B**, Beatriz, esta é graduada em Psicologia, mas tem Pós-graduação em Psicopedagogia, o que lhe proporcionou um melhor conhecimento para atuar no âmbito da educação.

Tabela 1 - Caracterização das coordenadoras pedagógicas

INSTITUIÇÃO	COORDENADORAS	FORMAÇÃO	
		GRADUAÇÃO	PÓS-GRADUAÇÃO
Escola A	Ana	Pedagogia	-
Escola B	Beatriz	Psicologia	Psicopedagogia

Quanto às professoras entrevistadas podemos destacar, conforme a Tabela 2, que ambas são graduadas em Pedagogia. Vale ressaltar, porém, que somente a professora que atua na Escola **B** é pós-graduada em Educação Inclusiva, formação

esta que – segundo seu depoimento – foi buscada em decorrência da necessidade de ampliar seus conhecimentos nessa área específica e, também, pela sua atuação em sala de aula com alunos que apresentam necessidades educativas especiais.

Referente à atuação profissional das professoras, podemos perceber que a professora Aline possui 21 anos de experiência em sala de aula, mas apenas há 1 ano que atua numa perspectiva inclusiva. Já a professora Bruna, há 13 anos atua na área de educação e há 1 ano e 6 meses, trabalha com alunos com necessidades especiais.

Tabela 2 - Caracterização das professoras

INSTITUIÇÃO	PROFESSORAS	FORMAÇÃO		ATUAÇÃO PROFISSIONAL		
		GRADUAÇÃO	PÓS-GRADUAÇÃO	TEMPO DE DOCÊNCIA	ATUA COM CRIANÇAS COM N.E.E ³	TURMA QUE LECIONA
Escola A	Aline	Pedagogia	-	21 anos	1 ano	4º ano
Escola B	Bruna	Pedagogia	Especialização em Educação Inclusiva	13 anos	1 ano	3º ano

1.5.3 Caracterização das famílias pesquisadas

Para uma melhor compreensão sobre a realidade das famílias investigadas, passaremos a abordar alguns aspectos relativos ao grau de instrução dos pais e a identificação de cada educando com síndrome de Down, assim como outros atendimentos que estes recebem.

No tocante aos aspectos relativos ao grau de instrução dos pais dos educandos com síndrome de Down, podemos observar, na Tabela 3, que, no

³ Iniciais do termo utilizado pelo Ministério da Educação para designar as pessoas que apresentam necessidades educacionais especiais.

tocante aos pais do educando da Escola **A**, a mãe apresenta nível superior, sendo esta formada em Enfermagem, e o pai cursou até o Ensino Médio.

Com relação aos pais do aluno que estuda na Escola **B**, ambos apresentam nível superior, sendo a mãe formada em Enfermagem e o pai em Administração. O que podemos perceber é que, de forma geral, os pais pesquisados apresentam um bom nível de conhecimento, favorecendo, assim, um melhor desenvolvimento cultural e social para os filhos.

Tabela 3 - Grau de instrução dos pais

INSTITUIÇÃO	PAIS	NÍVEL DE FORMAÇÃO - CURSO
Escola A	Ângela	Superior (Enfermagem)
Escola A	Augusto	Médio
Escola B	Bertina	Superior (Enfermagem)
Escola B	Bernardo	Superior (Administração)

Os educandos com síndrome de Down que estudam nas duas instituições pesquisadas, conforme podemos visualizar na Tabela 4, são do sexo masculino e têm 8 e 14 anos de idade.

Podemos observar que o educando da Escola **A** já estuda nesta instituição há 1 ano e, que, além de estudar, recebe atendimento de reabilitação, entre eles, podemos destacar: em Fonoaudiologia, Natação, Brinquedoteca e Música, que é desenvolvido em uma instituição especializada.

Com relação ao aluno da Escola **B**, este estuda nesta instituição há 1 ano e 6 meses, assim como participa de outros atendimentos, como por exemplo Fonoaudiologia, Natação e Fisioterapia, também em instituição particular.

Tabela 4 - Caracterização dos educandos

ALUNOS				
INSTITUIÇÃO	SEXO	IDADE	TEMPO QUE FREQUENTA ESTA ESCOLA	OUTROS ATENDIMENTOS MINISTRADOS
Escola A	M	14 anos	1 ano	<ul style="list-style-type: none"> - Fonoaudiologia - Natação - Brinquedoteca - Música
Escola B	M	8 anos	1 ano e 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> - Fonoaudiologia - Natação - Fisioterapia

Após termos apresentado a metodologia de pesquisa utilizada, e destacado alguns aspectos considerados relevantes a respeito do contexto onde foi realizado o estudo, bem como sobre os sujeitos pesquisados, passaremos a detalhar, especificamente, no capítulo que se segue, alguns dados relacionados à síndrome de Down.

2 A PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

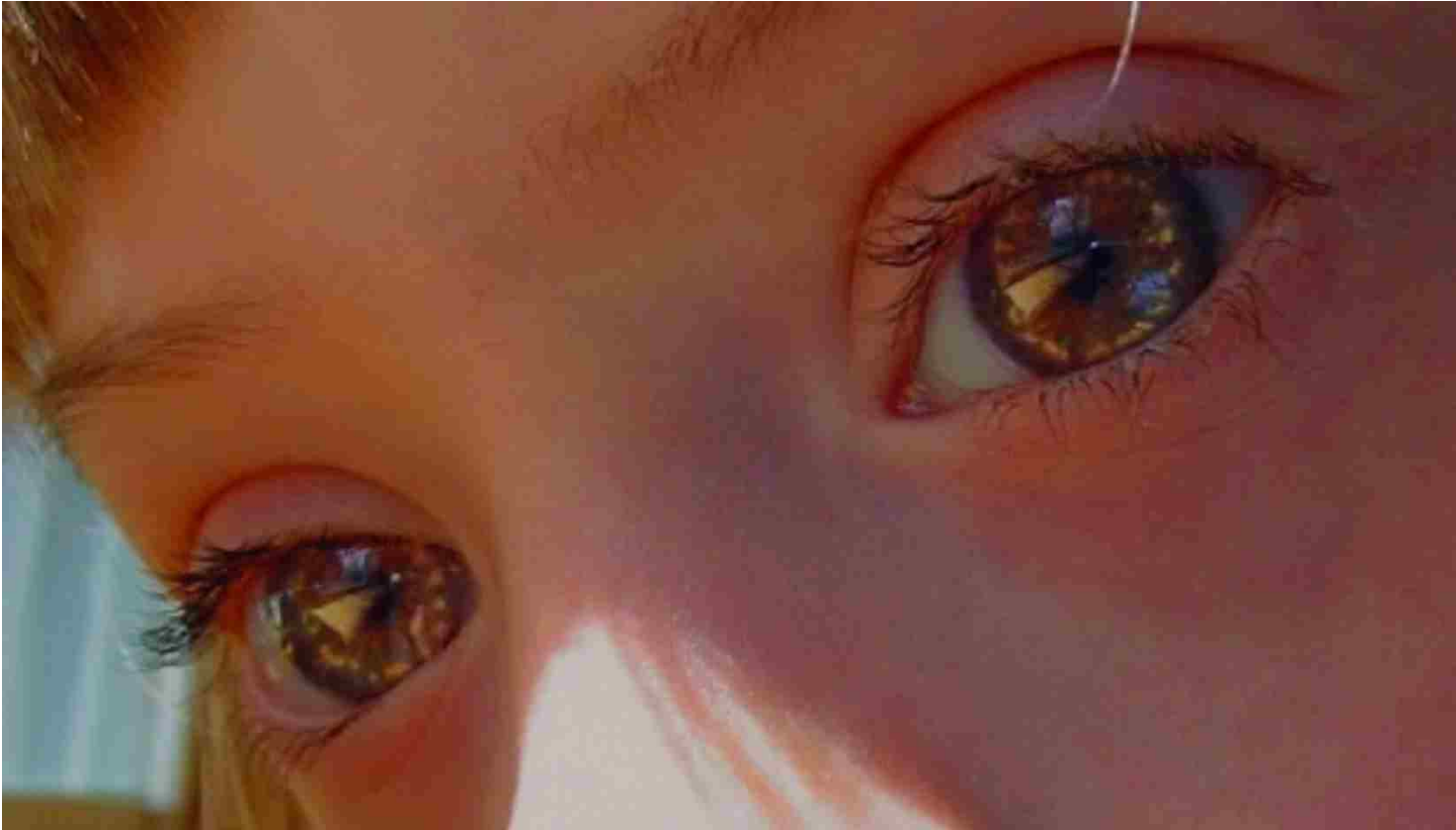


Figura 2: Face de uma pessoa com síndrome de Down.
(Fonte: www.universoautista.com.br/material/down.jpg).

Há outro perigo, talvez ainda maior, quando se trata de aceitar as limitações de outras pessoas. Às vezes, consideramos limitações qualidades que constituem, na verdade, a força do outro. Talvez nos ressentamos em relação a elas porque não são exatamente as qualidades que esperamos da outra pessoa. O perigo se encontra na possibilidade de que não aceitemos a pessoa como ela é, mas tentemos transformá-la naquilo que esperamos (Eleanor Roosevelt).

Considerando a importância do conhecimento acerca da síndrome de Down, no presente capítulo buscamos detalhar alguns aspectos tidos como relevantes para uma melhor compreensão da temática em estudo.

A melhor forma de se compreender a síndrome de Down, uma condição que por muito tempo permaneceu oculta no medo e no desconhecimento, é buscando os fatos e as informações sobre o tema.

Atualmente, com os avanços médicos e educacionais, muitos dos antigos mitos e estereótipos, que tanto limitavam as crianças com síndrome de Down, deram lugar a algumas constatações positivas e expectativas crescentes.

2.1 Alguns dados históricos

Esculturas oriundas da cultura dos Olmecas⁴, existente no México entre 1500 a.C. e 300 d.C., são tidas por alguns estudiosos, como Scwatzman (1999), como as primeiras evidências do conhecimento sobre a síndrome de Down. Partindo, então, destes achados arqueológicos, observou-se que essa civilização apresentava, em suas esculturas (figura 3) e desenhos, pessoas com traços faciais peculiares a esta síndrome.

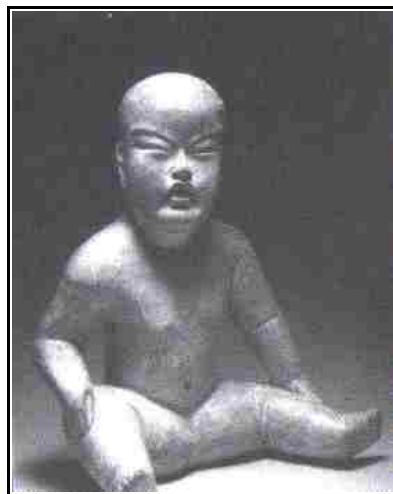


Figura 3: Cerâmica Olmeca representando uma criança com síndrome de Down.

(Fonte: SCHWARTZMAN, 1999, p.4).

⁴ Antecedentes dos Astecas no México.

De acordo com Pueschel (1993) e Schwartzman (1999), foi no início do período da Renascença que alguns pintores retrataram, em suas telas, crianças com características semelhantes às das pessoas que apresentam a síndrome de Down. Entre eles, destacaram-se: Andréa Montegna, que pintou a tela denominada **Virgem e Criança** (figura 4), no século XV; Jacob Jordaens, com a tela **Adoração dos Pastores** (figura 5), no século XVII; e Joshua Reynolds, com a tela **Lady Cockburn e seus filhos** (figura 6), no século XVI.

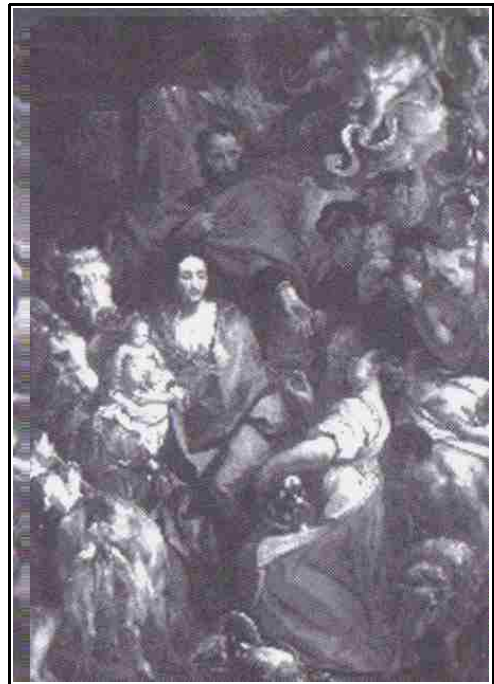


Figura 5: A adoração dos pastores de Jacob Jordaens.
(Fonte: SCHWARTZMAN, 1999, p.10).

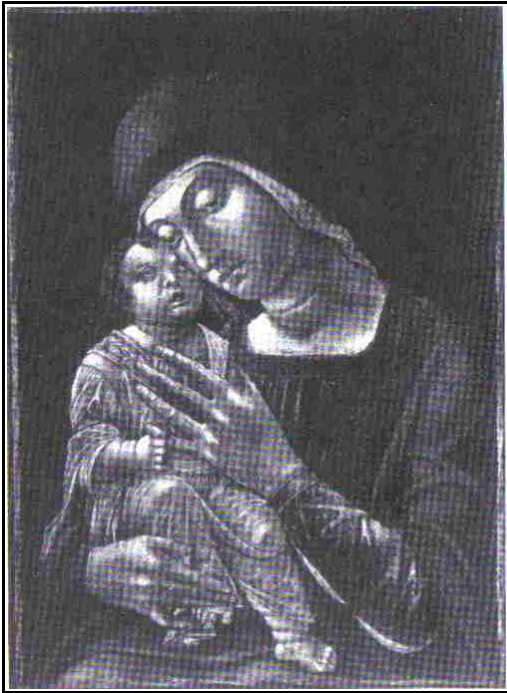


Figura 4: Virgem e criança
de André Montegna.
(Fonte: PUESCHEL, 1993, p.46).



Figura 6:

Cockburn e seus filhos
de Joshua Reynolds.
(Fonte: PUESCHEL, 1993, p.47).

Lady

Apesar desses registros de cunho artísticos, o estudo científico sobre a síndrome de Down só teve início a partir do século XIX, quando da publicação dos primeiros trabalhos sobre o tema. Conforme detalha Pueschel (1993), as razões para esse fato são as mais diversas, entre elas, a escassez de registros médicos e de pesquisadores interessados em investigar a deficiência, em virtude do alto índice de infecções, desnutrição e morte de mulheres com idade até 35 anos, assim como de crianças. Entre estas crianças estavam incluídas, possivelmente, as que apresentavam a síndrome de Down e que, dificilmente, sobreviviam à primeira infância, devido às condições de vida então existentes e às complicações decorrentes da síndrome.

Foi apenas em 1838 que ocorreu a primeira descrição de uma criança com síndrome de Down, realizada por Jean Esquirol, clínico e ortofrenista. Mais tarde, em 1846, Edouard Seguin descreveu um paciente com feições similares às das

apresentadas pelas pessoas com essa síndrome, denominando a condição de “*idiotia furfurácea*” (PUESCHEL, 1993; MARTINS, 2002).

Coube a John Langdon Down (figura 7), médico inglês, a primeira descrição clínica consistente e detalhada a respeito desta síndrome, no ano de 1866, destacando algumas características particulares em seu relato:

O cabelo não é preto, como é o cabelo de um verdadeiro mongol, mas é de cor castanha, liso e escasso. O rosto é achatado e largo. Os olhos posicionados em linha oblíqua. O nariz é pequeno. Estas crianças têm um poder considerável para a imitação (PUESCHEL, 1993, p.48).



Figura 7: Médico inglês John Langdon Down.
(Fonte: PUESCHEL, 1993, p. 49).

Devido aos traços semelhantes aos povos da Mongólia, predominou na sociedade, durante um longo tempo, erroneamente, o termo **mongolóide** para

indicar essas pessoas. Diversos outros termos foram atribuídos às pessoas que apresentam a síndrome de Down. Podemos encontrar, na literatura, vários registros, tais como: idiotia mongolóide, imbecilidade mongolóide, cretinismo furfuráceo, criança mal-acabada, entre outros (SCHWARTZMAN, 1999; MARTINS, 1997; PESSOTTI, 1984). Atualmente, esses termos são considerados altamente preconceituosos, pois, além de reduzir a capacidade dessas pessoas, faz com que sejam vistas como seres inferiores. É importante destacar, porém, que, embora, nos dias atuais, essas e outras denominações depreciativas sejam menos empregadas, ainda se faz necessário esclarecer à comunidade sobre as reais condições dessas pessoas, em especial no que tange às suas potencialidades.

Após a descrição feita por John Langdon Down, em 1866, não foi publicado, nos anos posteriores, qualquer registro sobre a síndrome de Down. Somente uma década depois, J. Frase e A. Mitchel notaram que as pessoas com esta síndrome (figura 8) apresentavam um processo de envelhecimento precoce e o pescoço encurtado (braquicefalia), assim como que a idade das mães destas crianças era mais avançada do que a da maioria. No entanto, atualmente, na literatura especializada, já são registrados casos de nascimentos de crianças com síndrome de Down, filhos de mães muito jovens (até com idade inferior a 20 anos) (SCHWARTZMAN, 1999; PUESCHEL, 1991).



Figura 8: Primeira ilustração de pessoa com síndrome de Down na literatura médica. (Fonte: SCHWARTZMAN, 1999, p.14).

Houve, também, após a descrição de John Langdon Down, uma grande controvérsia sobre a etiologia da síndrome. Inicialmente, ela foi atribuída indevidamente a causas infeccionais como, por exemplo, tuberculose e sífilis e, posteriormente, a doenças da tireóide.

No início do século XX, observou-se um crescente avanço científico, em todas as áreas, especialmente em relação às pesquisas sobre a síndrome de Down. Destaca-se, nesse período, mais precisamente na década de 50, o médico francês Jérôme Lejeune (figura 9), que através de suas pesquisas descobriu ser esta síndrome consequência de uma alteração cromossômica. Ele identificou nas pessoas com a síndrome a presença de um cromossomo extra, portanto, as pessoas com esta síndrome apresentavam 47 cromossomos, ao invés de 46.



Figura 9: Médico francês Jérôme Lejeune.
(Fonte: www.fondation-jerome-lejeune.asso.fr, 2008).

Lejeune homenageou o médico inglês John Langdon Down, colocando o seu sobrenome na referida síndrome, visto ter sido Down que, 130 anos antes, chamou a atenção da sociedade para a existência de um grupo específico de pessoas, até

então ignorado. Em seguida, no ano de 1970, Caspersou e outros pesquisadores identificaram o cromossomo extra existente nessas pessoas como sendo o de número 21 (PUESCHEL, 1993).

2.2 Aspectos biológicos

2.2.1 Definição e tipos da síndrome de Down

Conforme mencionado anteriormente, a síndrome de Down é uma consequência decorrente de uma alteração genética. Em cada célula humana há, normalmente, 46 cromossomos, estando agrupados em pares, conforme o seu tamanho. São 22 pares de cromossomos **regulares** (autossomos) e um par que indica o sexo, que são XX, no feminino (figura 10), e XY, no masculino (figura 11), totalizando 46 cromossomos na célula normal (PUESCHEL, 1993).

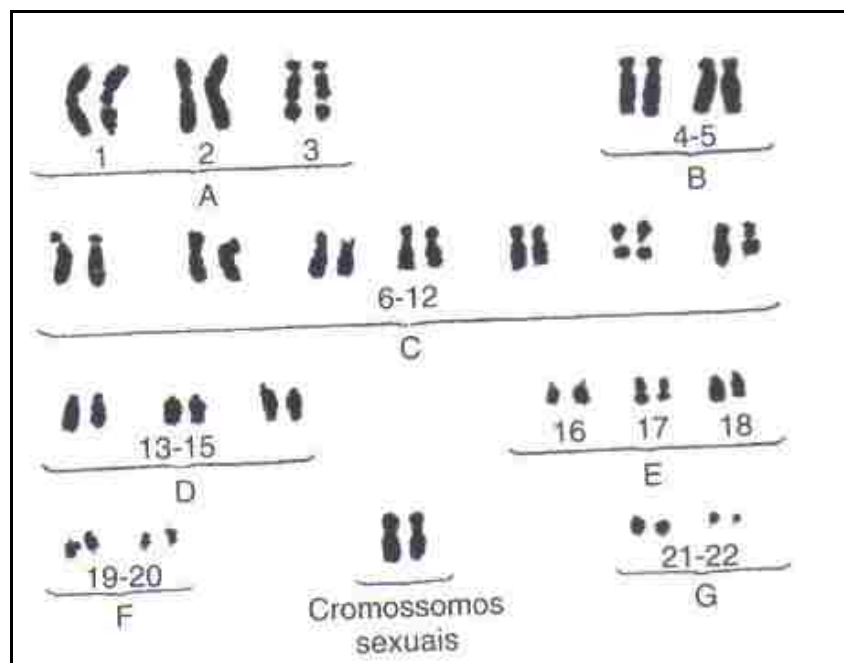


Figura 10: Cromossomos de uma menina normal.
(Fonte: CUNNINGHAM, 2008, p. 81).

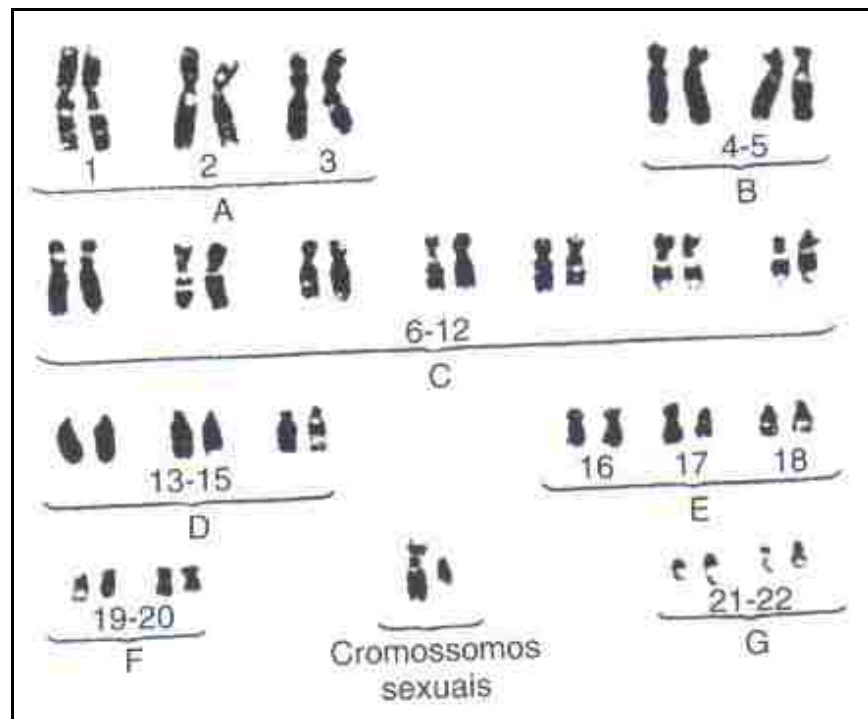


Figura 11: Cromossomos de um menino normal.
(Fonte: PUESCHEL, 1993, p.56).

Metade dos cromossomos de cada indivíduo é derivada do pai (23 que estão no espermatozóide) e a outra metade, da mãe (23 que estão no óvulo), formando, normalmente, 46 cromossomos. No entanto, se uma célula germinativa, óvulo ou espermatozóide, tiver um cromossomo adicional (24 cromossomos) e outra célula tiver 23 cromossomos, isso levará, no momento da concepção, a uma nova célula contendo 47 cromossomos.

A presença de um cromossomo a mais nas células de um indivíduo acarreta um variável grau de retardo no desenvolvimento motor, físico e mental. Quando este cromossomo extra localiza-se no par e número 21 (figura 12), essa passa a ser também característica da síndrome de Down (DANIELSKI, 1999).

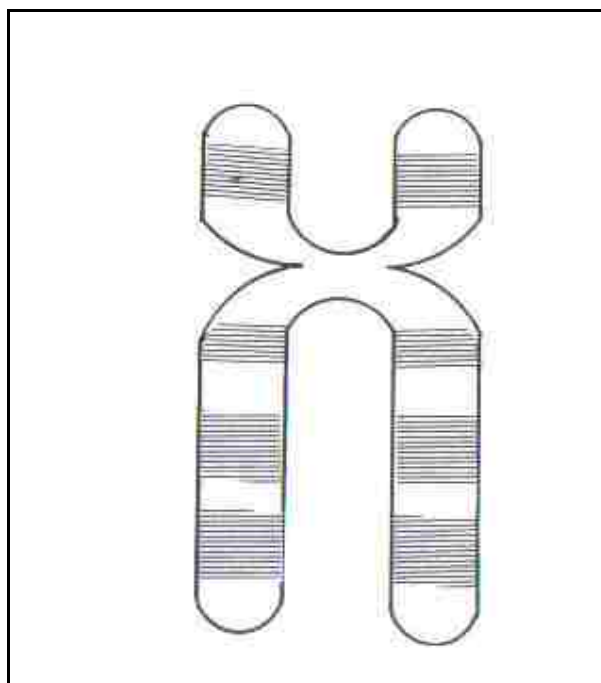


Figura 12: Desenho de um cromossomo 21.
A parte inferior do braço longo é denominado
segmento da síndrome de Down.
(Fonte: PUESCHEL, 1993, p. 62).

A determinação etiológica desta síndrome pode estar associada a três tipos principais de comprometimento cromossômicos, todos caracterizados por um cromossomo a mais no par 21. São elas: **Trissomia Simples** (ou não-disjunção do cromossomo 21), **Translocação** e **Mosaicismo**.

Representada na figura 13, podemos observar que os dois cromossomos do par 21 não se separam durante a divisão celular normal. Nesse tipo de trissomia, os três cromossomos são bem identificados e ficam separados entre si. Este processo falho é nomeado de **Trissomia Simples** ou por não-disjunção, ocorrendo em 95% dos casos de síndrome de Down (PUESCHEL, 1993).

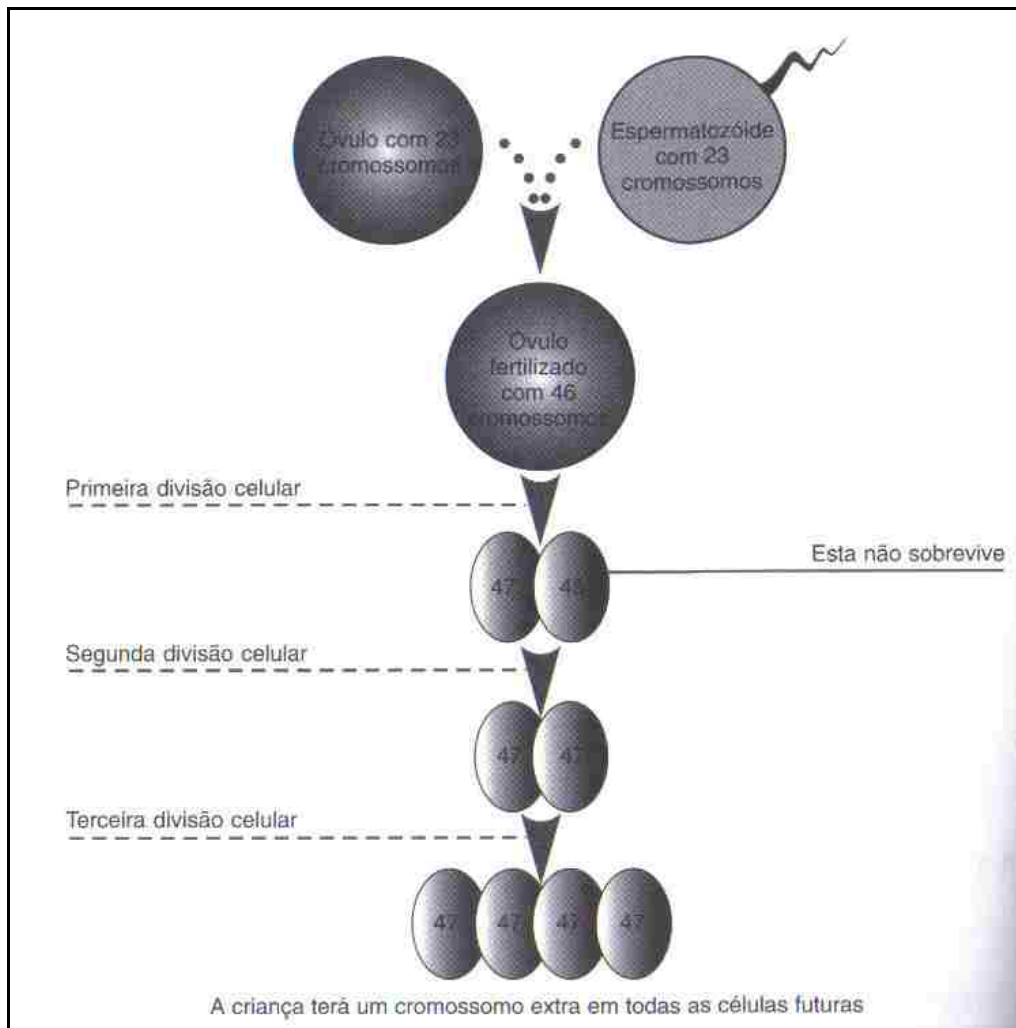


Figura 13: Trissomia Simples.
(Fonte: CUNNINGHAM, 2008, p. 96).

Outro tipo, que atinge 3% a 4% de crianças com síndrome de Down, é a **Translocação** (figura 14). Nesta situação, o número total de cromossomos nas células é de 46, sendo que o cromossomo 21 extra está ligado (agregado) a outro cromossomo, ocorrendo assim, um total de 3 cromossomos 21 em cada célula. A diferença é que o terceiro cromossomo 21 não é um cromossomo livre, mas está ligado ou translocado a um cromossomo de um outro par (SAMPEDRO, 1997).

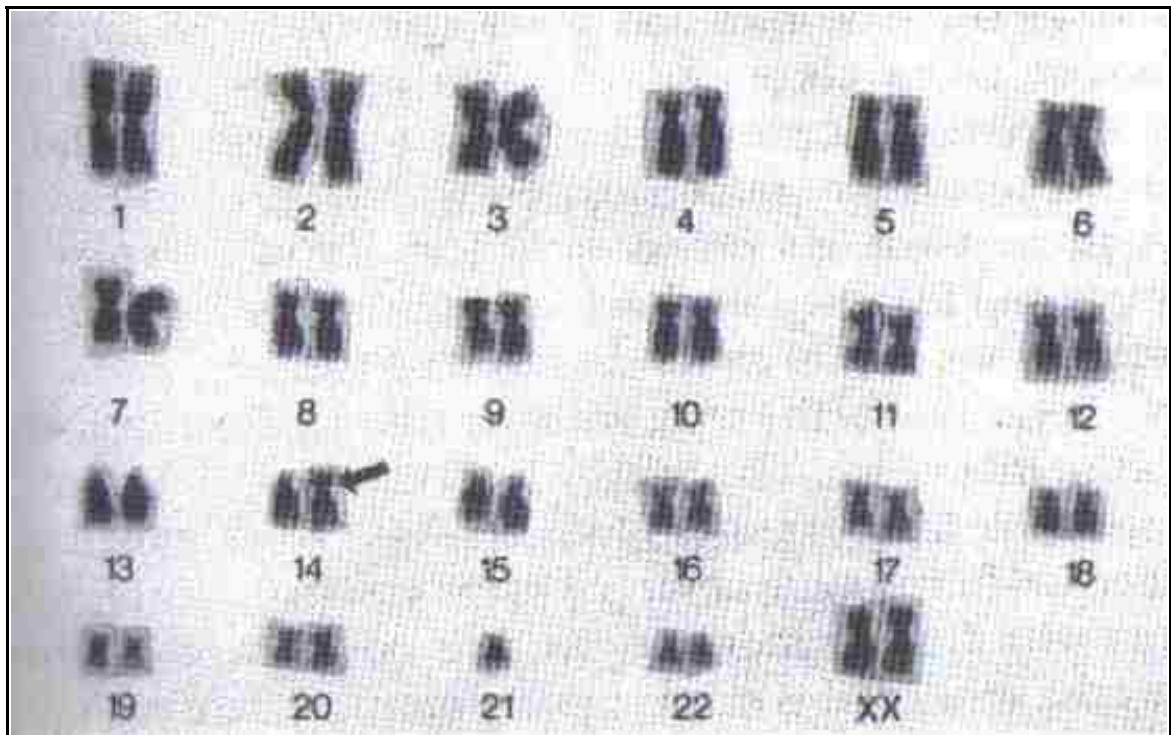


Figura 14: Cariótipo de um **portador** de translocação.
A seta indica que um dos dois cromossomos 21,
neste caso, está ligado ao cromossomo 14.
(Fonte: PUESCHEL, 1993, p. 61).

Ocorrendo em apenas 1% das crianças, o terceiro tipo de alteração cromossômica é o **Mosaicismo** (figura 15). Neste caso, a **primeira célula** do embrião é normal e o erro ocorre no momento da primeira duplicação desta célula e se repete em algumas células, enquanto o feto se desenvolve (DANIELSKI, 1999). Portanto, quando a criança nasce, encontram-se células com 47 cromossomos e células com o número normal de cromossomos (46). É uma situação em que as pessoas possuem células normais e células trissômicas.

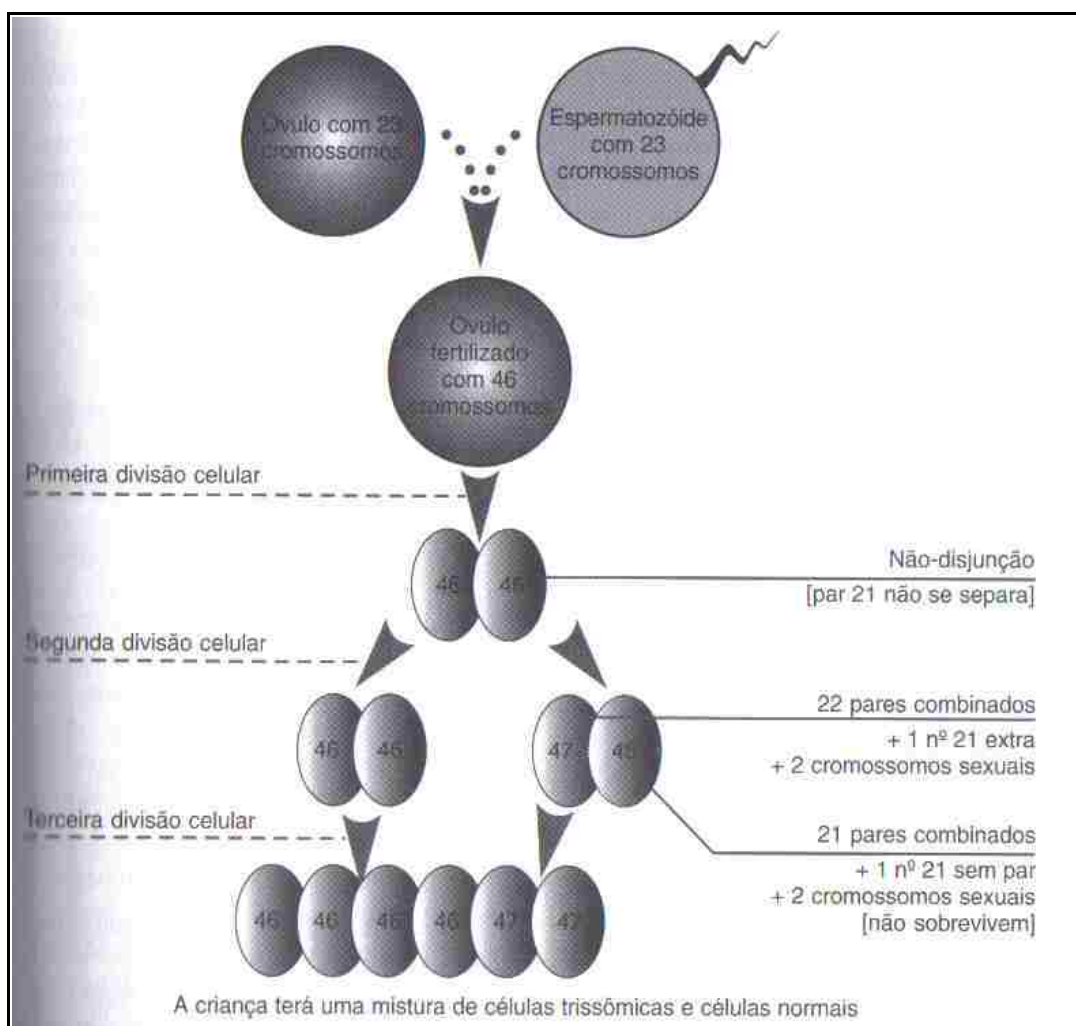


Figura 15: Mosaicismo.
(Fonte: CUNNINGHAM, 2008, p. 97).

O diagnóstico inicial é feito, normalmente, pelos fenótipos, no entanto, para se ter um diagnóstico definitivo é necessário um estudo cromossômico, realizado por um geneticista (MACÊDO, 2002).

Embora com todo avanço da ciência, ainda não se encontrou uma forma para prevenir essa síndrome. Entretanto, as conseqüências desta alteração cromossômica podem ser minimizadas, com atendimentos especializados, desde a mais tenra idade, possibilitando maiores condições de desenvolvimento na criança.

2.2.2 Características e desenvolvimento

As crianças com a síndrome de Down apresentam características físicas particulares e específicas. Embora os indivíduos afetados não sejam todos iguais, isso lhes dá um aspecto semelhante (SAMPEDRO, 1997).

Podemos destacar como algumas das características mais comuns à síndrome: a cabeça é menor quando comparada com as das crianças normais; o rosto apresenta-se com um contorno achatado, decorrente dos ossos faciais pouco desenvolvidos e do nariz pequeno; olhos puxados, pregas epicânticas na parte interna dos olhos; orelhas pequenas; boca pequena com língua demasiadamente grande; as mãos, muitas vezes, apresentam uma única prega palmar e nos pés, o dedo maior é um pouco afastado dos demais; hipotonia muscular (flacidez muscular); baixa estatura (figuras 16, 17 e 18). Existem, porém, nessas pessoas, diversas características físicas peculiares, que são próprias de cada indivíduo (PUESCHEL, 1993; SCHWARTZMAN, 1999).



Figura 16: Características próprias da síndrome de Down.
(Fonte: Associação Síndrome de Down de Madrid, 1991, p.61).

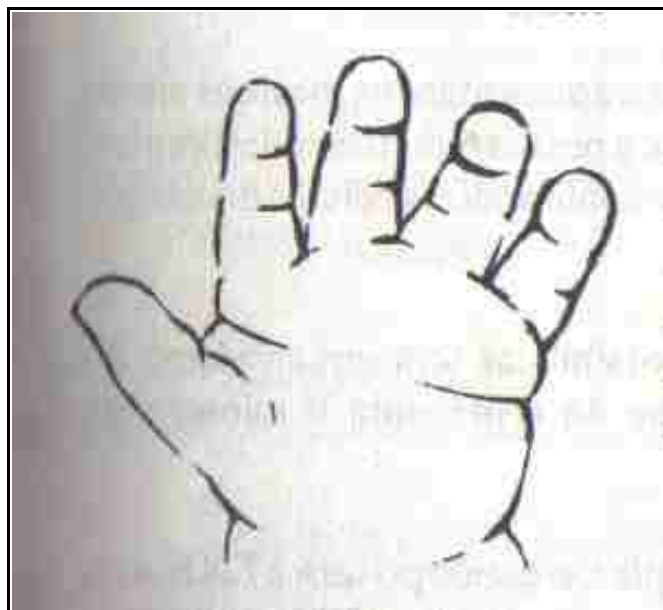


Figura 17: Prega palmar única.
(Fonte: Projeto Down, 1995, p. 7).

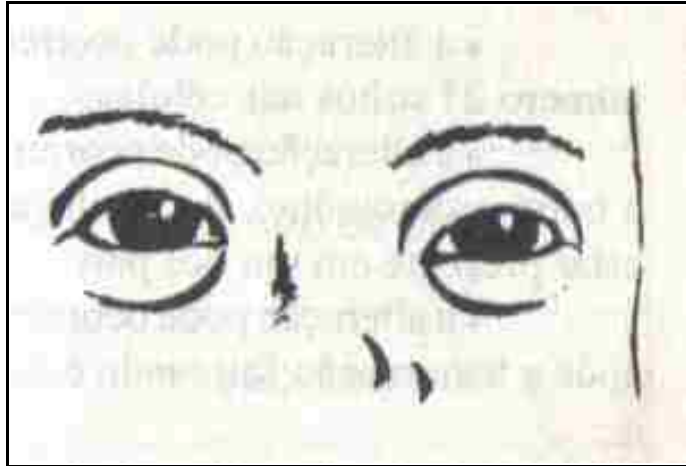


Figura 18: Pregas epicânticas.
(Fonte: Projeto Down, 1995, p. 7).

Portanto, faz-se necessário ressaltar que, apesar dessas crianças se parecerem entre si, em decorrência dos sinais comuns à síndrome de Down, todas elas apresentarão características próprias que as tornarão únicas e diferentes umas das outras, serão parecidas – até certo ponto – com seus familiares (figura 19), por exemplo, no tocante à cor dos olhos, ao cabelo, à estrutura corporal, com as demais crianças (MARTINS, 2002).



Figura 19: Características próprias familiares.
(Fonte: <http://www.reviverdown.org.br>, 2008).

Existe, nessas pessoas, uma maior incidência no que se refere a alguns problemas de saúde, destacando-se a susceptibilidade às infecções, a problemas cardíacos, respiratórios, digestivos, visuais, entre outros.

É importante situar, porém, que não se deve enfatizar tanto estas características da criança com síndrome de Down, mas, sim, procurar percebê-la como um ser humano com um potencial, como alguém que também tem necessidade de amor, de cuidado e estímulos apropriados para o seu desenvolvimento.

O desenvolvimento de uma criança com síndrome de Down é similar ao de crianças normais. Diferencia-se, apenas, no que se refere ao tempo que levará para alcançar as etapas neuro-psicomotoras, já que possui um ritmo de desenvolvimento mais lento, se comparado ao das outras crianças de sua faixa-etária.

Martins (1997, p. 61) aponta o excesso de carga genética como principal influência no desenvolvimento físico e mental da criança com síndrome de Down, ocasionando um comprometimento no seu desempenho como um todo, ao afirmar:

[...] o excesso de carga genética, resultante da existência de um terceiro cromossomo 21, traz como consequência (...) um desequilíbrio profundo nas funções das células do corpo humano, que se faz presente durante toda a vida, embora de formas diversificadas.

Corroborando com essa opinião, McConnaughey e Quinn, (2007, p. 135) afirmam que o

[...] desenvolvimento de uma criança com síndrome de Down será afetado pelo seu cromossomo adicional. Sua constituição genética estabelece um plano preliminar para o desenvolvimento; ela não predetermina ser resultado final. Os genes são responsáveis pelas deficiências observadas na síndrome de Down; o crescimento e a aprendizagem, em conjunto com fatores psicológicos, culturais e ambientais favoráveis, podem ajudar a reduzir o impacto dessas deficiências.

Vale destacarmos, porém, que, se a criança com esse tipo de alteração genética for devidamente estimulada, nada a impedirá de superar os obstáculos e alcançar, dentro das suas condições, um desenvolvimento satisfatório.

A área motora caracteriza-se como uma das primeiras que deve ser desenvolvida nessas crianças, nos dois primeiros anos de vida, envolvendo habilidades conhecidas como levantar a cabeça, rolar, sentar, arrastar-se, engatinhar, andar, entre outras. É uma das áreas em que, desde o nascimento, em

decorrência de uma hipotonia muscular⁵ generalizada – uma das principais características da síndrome de Down – existe um certo atraso no desenvolvimento, gerando uma maior angústia nos pais.

De acordo com Macedo (2002), o desenvolvimento motor da criança com síndrome de Down é indissociável ao desenvolvimento do equilíbrio, contudo, as aquisições motoras correspondem a obtenções de equilíbrio no meio, que culminam com a marcha independente e vão permitir à mesma o conhecimento espacial. No entanto, é importante destacar que este

[...] desenvolvimento não ocorre isolado da ação do outro com a criança, as situações de aprendizagem são sempre mediadas por atos sociais. É desta maneira que o mundo se apresenta como construtor do indivíduo que a criança virá a ser, criança/adulto vão construindo conjuntamente o mundo para e da criança (COELHO, 1998, apud MACEDO, 2002).

Com relação ao desenvolvimento cognitivo da criança com síndrome de Down, embora essa seja reconhecida como alguém que apresenta um déficit intelectual⁶, não se pode predeterminar até onde vai o limite do seu desenvolvimento nessa área.

Segundo Martins (1997), a linguagem é uma das áreas onde se encontra um maior atraso em crianças com síndrome de Down, devido ao fato de apresentarem dificuldades com relação à expressão, funcionalidade e compreensão, que são conseqüentes de diversos fatores, entre os quais a organização cerebral, hipotonia dos músculos responsáveis pela articulação e fonação, alteração na língua e faringe, bem como do ambiente onde vivem, em decorrência das baixas expectativas de comunicação por parte da família e de métodos inadequados utilizados.

Para Vygotsky (1997b), no que se refere às funções cognitivas, o atraso, necessariamente, não afeta, da mesma forma a todas as crianças. Ressalta que a criança com algum tipo de deficiência não é, simplesmente, menos desenvolvida que a criança normal, mas que é desenvolvida de outro modo. Não são apenas as proporções qualitativas que as diferenciam, mas, sim, a especificidade da estrutura orgânica e psicológica, assim como o tipo de desenvolvimento e de personalidade.

⁵ Hipotonia muscular: trata-se da diminuição da força muscular, do tônus que mantém as articulações firmes e o equilíbrio do corpo.

⁶ Pessoa com déficit intelectual: é caracterizada geralmente por apresentar um funcionamento intelectual significativamente inferior à média da população, assim como por uma defasagem cognitiva em relação às respostas esperadas para a idade e realidade sociocultural.

O déficit no progresso ocasiona um atraso na inteligência e na personalidade, refletindo-se na capacidade de aprender, no desempenho na vida e nas relações interpessoais.

Nesse sentido, não podemos partir do pressuposto de que todas as crianças que apresentam síndrome de Down têm as mesmas necessidades e potencialidades. Devido à alteração dos processos cognitivos e sensoriais, especificamente, percebemos que umas funções desaparecem ou se retardam muito no desenvolvimento, enquanto que outras ainda se desenvolvem de um modo compensador, sob a influência da atividade independente e do ensino, que, por sua vez, influem sobre o psíquico e a personalidade da criança com deficiência mental (VYGOTSKY, 1997b).

Devemos ressaltar que o ambiente familiar dessas crianças é, em grande parte, responsável pelo seu desenvolvimento, satisfatório ou não. Torna-se, portanto, necessária uma constante interação entre os pais e a criança, permeada de estímulos que beneficiarão o seu desenvolvimento.

Historicamente, as pessoas com síndrome de Down foram denominadas como deficientes mentais severos e, conseqüentemente, privadas de oportunidades para alcançar seu pleno desenvolvimento.

Atualmente, tornam-se cada vez mais evidentes as possibilidades de aprendizagem e inclusão apresentadas por estas pessoas, em diversas áreas da vida cotidiana (figura 20), conforme situa Macedo (2002, p. 25), ao destacar que

[...] ouvimos falar em crianças e jovens com síndrome de Down que brincam, estudam, pintam, dramatizam, dançam, namoram, exercem sua sexualidade, trabalham, casam, discutem sua própria condição e as limitações pessoais e sociais a ela relacionadas.

Estas vitórias não são, na realidade, alcançadas por todas as pessoas com síndrome de Down, pois muitas ainda não obtiveram a oportunidade de vivenciá-las. Para a autora, a muitos pais ainda falta confiabilidade na capacidade que essas pessoas têm de avançar e de se integrar no meio onde vivem, de acordo com suas condições, fazendo com que invistam pouco no desenvolvimento e na aprendizagem dos filhos.

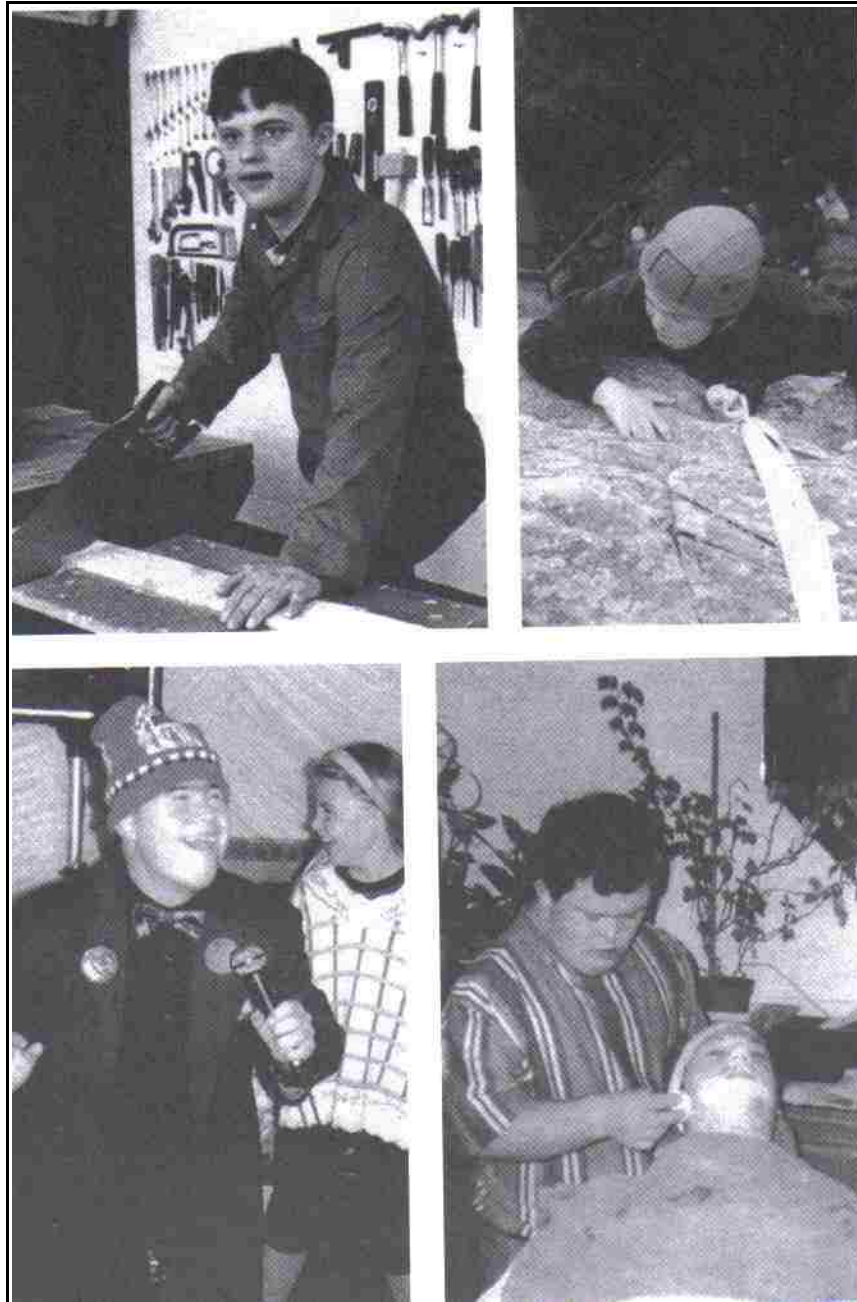


Figura 20: Situações que evidenciam a possibilidade de inclusão social de pessoas com síndrome de Down. (Fonte: CUNNINGHAM, 2008, p. 127).

Passaremos a detalhar, no Capítulo 3, alguns aspectos sobre a família frente à síndrome de Down, enfatizando as reações, a aceitação, a busca por ajuda e a relação existente entre pais e filho que apresenta esta alteração genética.

3 A FAMÍLIA FRENTE À SÍNDROME DE DOWN E AO CONTEXTO EDUCACIONAL



Figura 21: Criança com síndrome de Down acompanhada dos irmãos.
(Fonte: www.seednet.mec.gov.br/.../3537_3498_imagem_jpg).

Queremos ter certezas e não dúvidas – resultados e não experiências – sem nem mesmo percebermos que as certezas só podem surgir através das dúvidas, e os resultados somente através das experiências (Carl Jung apud BUCAGLIA, 1997).

3.1 Reações iniciais

Em um ambiente familiar, o nascimento de uma criança é considerado um momento de alegria, de orgulho e de união. Muitas expectativas são criadas em torno dela, no que se refere ao seu futuro, e se ela vai corresponder às idealizações que lhe são colocadas desde o momento da concepção. Almeja-se que, no mínimo, esta criança seja linda, saudável e tenha tudo o que a sociedade, eminentemente competitiva, exige, visto que nela a perfeição e a produtividade são muito valorizadas. Muitos pais “[...] não se importavam se fosse uma menina ou um menino [...] apenas queriam um bebê sadio” (TRAINER, 2007, p. 43). No entanto, este bebê não chegou e o que chegou apresenta deficiência.

Para algumas famílias, portanto, o momento do nascimento pode ser repleto de angústias, questionamentos, insegurança e medo. Segundo Murphy (1993), quando um recém-nascido apresenta alguma deficiência, desde o início os pais percebem algo diferente. Tal percepção surge, inicialmente, em decorrência da tensão e ansiedade expressas, muitas vezes, pela equipe de saúde, que prestou assistência à mãe e à criança durante o parto.

Quando o médico informa aos pais que aquela criança apresenta uma deficiência, ou seja, que tem a síndrome de Down, este termo é, muitas vezes, sem significado para os mesmos. Alguns profissionais, por falta de uma formação acadêmica específica, não conseguem transmitir de forma adequada a condição apresentada pela criança com síndrome de Down. Alguns pais – a partir das informações recebidas – quando muito, conseguem associar o termo síndrome de Down à deficiência mental, entendendo desta forma que a criança pode apresentar dificuldades, no processo de desenvolvimento.

Neste sentido, Casarin (1999) aponta que, embora não haja um modelo único que possa ser usado no momento da notícia, há algumas atitudes que são recomendáveis para se tornar afetiva a ligação entre os pais e a criança com síndrome de Down. São elas:

- de acordo com as condições para receber o diagnóstico, comunicar aos pais o mais rápido possível;

- a informação deve ser feita por alguém com conhecimento e que inspire confiança;
- é preciso que a criança esteja presente e seja tratada pelo nome e não pela deficiência;
- a conversa que é realizada para informar aos pais sobre o diagnóstico, deve ocorrer em um lugar privado, sem interrupções e com tempo suficiente para esclarecer as dúvidas dos pais;
- embora a síndrome envolva aspectos e termos aparentemente complicados, por se tratar de uma anomalia genética, a linguagem empregada com os pais deve ser simples e acessível, para que haja uma melhor compreensão da parte dos mesmos;
- ao receber o diagnóstico, os pais não têm condições emocionais de apreender todas as informações, sendo necessário, portanto, que eles possam recorrer aos profissionais, posteriormente, quando precisarem.

Segundo Buscaglia (1997), quando o bebê nasce com alguma deficiência, seja ela qual for, há uma quebra da idealização inicialmente feita, surgindo reações, sentimentos e defesas, que fazem nascer, nos pais, todos os tipos de emoções ao mesmo tempo. Destaca, entre elas, a raiva, a culpa, a vergonha, a aflição ou a esperança, o desespero ou a confiança.

Para Trainer (2007), talvez a maior de todas as emoções que surge nesse momento é um medo terrível do futuro, pois os pais se indagam como vão agüentar essa carga enorme, vista muitas vezes como algo esmagador, pelo resto das suas vidas. Surgem, em suas mentes, algumas indagações, que são assim situadas por Trainer (2007, p. 44):

Será que algum dia, mesmo remotamente, a vida será de novo leve e despreocupada? Existirá sempre um sentimento de responsabilidade interminável, sem luz alguma no fim do túnel? Jamais haverá novamente sorrisos ou o lado divertido da vida foi perdido para sempre, juntamente com a felicidade? Muitos pais, nos dias que se seguem ao nascimento de um filho com deficiências, são atormentados por esses e outros medos.

Em alguns casos, pode ocorrer uma rejeição emocional ao bebê, quando a família se encontra atribulada, ou não está recebendo o apoio psicológico e social adequado (BEE, 1996).

Danielski (1999) destaca que, muitas vezes, alguns aspectos se fazem presentes na vida desses pais, entre os quais podemos citar:

- fantasmas – idéias, conceitos, preconceitos e temores que lhes foram transmitidos são incorporados: **são deficientes ...; são agressivos ...; vivem com baba na boca ...; estão sempre de boca aberta ...; não conseguirá ter uma vida feliz ...;**
- desilusão – o sonho de gerar uma criança saudável, com a previsão de um futuro feliz foi arruinado, surgindo junto a vergonha sobre o que as pessoas vão falar;
- culpa – na mulher nasce um sentimento de culpa, por ter gerado um filho com deficiência para o seu esposo;
- religião – ao invés de ser um estímulo, um consolo, a religião passa a ser, para muitos, uma sustentação da resignação.

Tais reações são naturais diante de uma crise, mostrando a necessidade que os seres humanos possuem de fugir de situações aparentemente insustentáveis.

Porém, a forma de lidar com elas e de encarar o problema ocorrerá de maneira diferente em cada família. Algumas se voltam para dentro de si mesmas, outras expressam seus sentimentos de forma aberta, chorando ou com raiva. Na maioria dos casos, os pais necessitam de um período de tempo maior para retomar às suas rotinas. Faz-se necessário ressaltar que este momento pode fortalecer e unir uma família ou desestruturá-la (BUSCAGLIA, 1997).

A este respeito, Murphy (1993, p. 26) afirma que

[...] muitas pessoas descrevem alguns efeitos benéficos de tal experiência. Sentem que adquirem uma nova dimensão quanto ao significado da vida e uma sensibilidade para aquilo que é verdadeiramente importante.

No entanto, como foi destacado acima, cada família reagirá de maneira diversa, havendo necessidade de um trabalho efetivo de orientação e apoio a seus integrantes.

3.2 Compartilhando a síndrome com familiares, amigos e profissionais

Trainer (2007) aponta que uma das tarefas mais difíceis assumidas pelos pais é informar sobre a síndrome de Down aos familiares e amigos, visto que, infelizmente, a ignorância existente em muitas dessas pessoas, desencadeia atitudes preconceituosas diante da situação da criança. A dificuldade maior pode ser a de divulgar diretamente aos avós, devido terem crescido em uma época em que a deficiência mental era vista de forma ainda mais negativa do que hoje.

Grande parte da reação inicial a essa notícia será determinada pelo tipo de informação dada e pela sua forma de apresentação. No caso do nascimento de uma criança com síndrome de Down, como a mãe se encontra hospitalizada, na maioria das vezes cabe ao pai comunicar à família. Muitos pais, porém, não possuem nem o conhecimento e nem a habilidade para apresentar, de forma adequada, esta notícia aos parentes. A forma como esta criança será recebida na família e o clima emocional existente dependerá, na sua maioria, de como foi dada essa notícia (BUSCAGLIA, 1997).

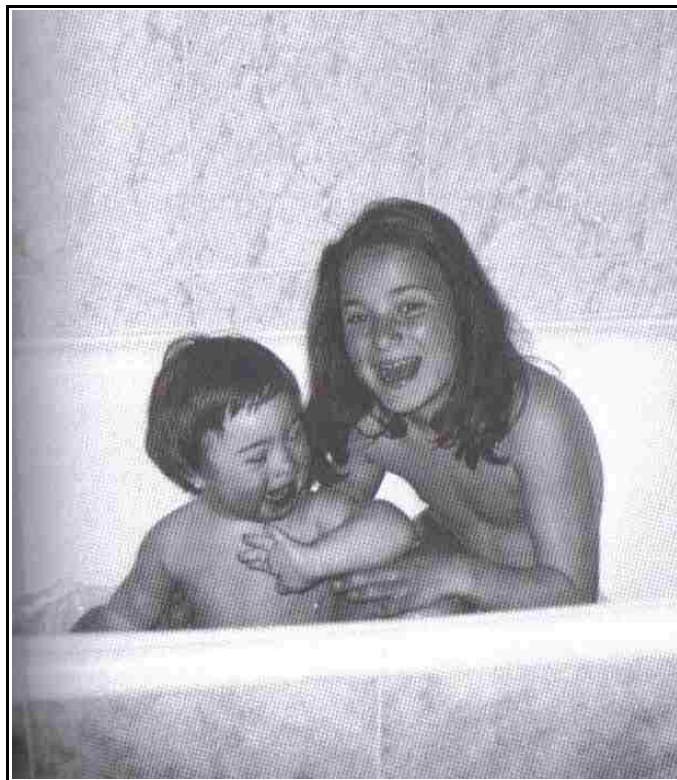
É errada a atitude dos pais de tentar disfarçar os fatos que lhes foram apresentados, ao transmitir a notícia à família e aos amigos, no intuito de amenizar o choque, pois, em grande parte dos casos, esse tipo de comportamento representa uma forma inconsciente de se esquivar de uma responsabilidade desagradável. E, quando estes fatos são disfarçados e as emoções negadas, surge espaço para o medo, para o conflito e para a impotência.

Assim como os pais necessitam de algum tempo para superar essa fase, é preciso, igualmente, de tempo para que os familiares e amigos superem o choque e se adaptem à chegada de uma criança com síndrome de Down. Nem sempre, conforme atesta Trainer (2007), a primeira reação dos avós, tios e amigos, corresponde à reação definitiva.

Esses sentimentos que cercam os pais, neste momento, causam-lhes dúvidas também sobre o que falar a respeito do bebê com síndrome de Down aos demais filhos. Pensam que deveriam protegê-los das preocupações ou se sentem, em alguns casos, envergonhados por terem lhes dado um irmão ou irmã com esta síndrome, acreditando que isto pode comprometer o seu futuro.

Muitas vezes, ocorre que, através dessa atitude, os pais subestimam a sensibilidade dos filhos em observar as diferenças na aparência física e no processo de desenvolvimento deste bebê. Logo, faz-se necessário ressaltar a importância de comunicar, o mais cedo possível e de forma adequada, aos demais filhos sobre a deficiência do bebê (MURPHY, 1993).

As reações e preocupações serão próprias de cada criança, conforme sua faixa-etária. As menores perceberão o humor dos pais e não observarão as diferenças na aparência física e, quanto mais cedo souberem, melhor se sentirão quando abordados por amigos para responder a determinados questionamentos. E esses, quando bem orientados, também poderão ser excelentes colaboradores no processo de desenvolvimento do irmão com síndrome de Down (figura 22).



Figura

Criança com síndrome de Down
acompanhada da irmã na hora do banho.

22:

(Fonte: Asociación Síndrome de Down, 1991, p. 99).

É importante, destacar, ainda, que a fase da busca por respostas sobre a deficiência da criança, assim como para compreender o que essa deficiência significará na vida da família que está recebendo essa criança, muitas vezes dura um longo tempo e ocorre de forma complexa. Já em outros casos, esta fase é alcançada com mais facilidade.

Miller (1995, p. 65) declara que a busca representa

um período de ação, de movimentação para além da fase reativa da sobrevivência. É o despertar de uma fonte de energia, o início de um senso de controle sobre suas emoções e sua vida e um momento em que se busca compreender seu filho, sua família e você mesma.

Existem dois caminhos de busca: a busca externa e a busca interna. Cada caminho implica em levantar questões, encontrar soluções e esclarecer dúvidas.

A busca externa é uma tentativa, um primeiro passo muito importante, de aprender e compreender o que significa a síndrome de Down. Muitos pais recorrem a uma gama de recursos para obter alguma informação, entre eles, a conversa com um pediatra especializado na área, a procura por literatura específica e atual, centrada na família e no desenvolvimento da criança, com o intuito de atender às necessidades do seu filho.

E é com este objetivo que se inicia, logo a seguir, para muitos pais – quando bem orientados – a busca por profissionais que possam proporcionar um programa de estimulação infantil, visto que o filho com síndrome de Down terá um desenvolvimento diferente do apresentado por outras crianças.

É bom lembrar que ninguém pode prever, com precisão, o que o futuro reserva para uma criança com síndrome de Down e a estimulação infantil não é uma cura. No entanto, trabalhar desde o início da infância o desenvolvimento da criança é fundamental para ajudá-la a avançar de forma mais afetiva, procurando alcançar o seu inteiro potencial.

Faz-se necessário ressaltar que, no passado, os pais de crianças com deficiência não tinham acesso às diversas fontes de informações, que existem atualmente, e, em decorrência disto, muitos não tinham condição de proporcionar-lhes uma estimulação adequada (MURPHY, 1993).

A busca externa também lhes proporciona uma nova perspectiva sobre a deficiência: a de conhecer e se relacionar com outras famílias que têm filhos com síndrome de Down. Muitas dessas famílias conseguem fazer parte de associações de pais de pessoas com a síndrome de Down, existentes em várias cidades, em que orientações e trocas significativas ocorrem. Durante este processo de relacionamento, saberá como essas famílias enfrentaram/enfrentam as difíceis emoções vivenciadas diante da deficiência do filho, se alcançaram e como alcançaram resultados satisfatórios com relação ao seu desenvolvimento.

Com o passar do tempo, quando a família percebe que há ajuda para enfrentar a situação em que vive, em geral esta não se sente mais tão deprimida e abandonada. Surge, neste contexto familiar, uma sensação de desafio e motivação, destacando o otimismo, a esperança e a confiança.

A busca interna trata-se de um caminho de auto-descoberta, de buscar uma nova identidade como pai e mãe de uma criança com síndrome de Down. Envolve tentar compreender seu próprio comportamento, bem como reavaliar seus objetivos de vida e suas prioridades (MILLER, 1995).

Esta fase é específica do autoquestionamento, relacionado às questões práticas para a melhoria da vida diária e das atitudes dessa família. Auxilia, também, a se compreender melhor, identificar qualidades e limitações, bem como descobrir novos caminhos de crescimento.

Ao vencerem este momento da busca, alguns resultados são encontrados por alguns pais, como por exemplo, envolverem-se em área relacionada à deficiência do filho, especificamente a síndrome de Down. Passam a desenvolver programas que ajudarão não somente ao seu filho, como também a outras crianças com síndrome de Down e a suas famílias, como ocorreu no estado do Rio Grande do Norte, após a criação da Associação Síndrome de Down.

Essa associação foi criada na cidade de Natal, por um grupo de pais, em decorrência da ausência de um trabalho específico junto aos pais de crianças com síndrome de Down. Quando fundada, no ano de 1983, chamava-se Associação de Pais de Mongolóide do Rio Grande do Norte/ASPAM, mas, a partir de 1994, passou a ser denominada de Associação Síndrome de Down/RN (MACEDO, 2002). Desde a sua criação, vem trabalhando em prol da inclusão escolar e social de crianças e jovens com síndrome de Down.

A Associação Síndrome de Down do RN é, muitas vezes, avisada pelas maternidades quando nasce uma criança com síndrome de Down e tem procurado prestar orientação à família, desde o nascimento. Tem-se responsabilizado, também, pela realização de eventos técnicos voltados para a orientação de educadores e de pessoas da comunidade em geral, organizado material impresso para divulgar informações sobre a síndrome, entre outras atividades.

Miller (1995, p. 82) ressalta alguns aspectos positivos, a partir do momento em que os pais se envolvem nestes programas:

[...] muitas áreas das quais seu filho se beneficiará nem existiram, não fossem os esforços diretos e indiretos de pais. Muitos dos avanços na educação, decisões de política pública e mudanças na legislação foram alcançados graças à energia e ao compromisso de famílias e amigos de crianças com necessidades especiais.

A fase da busca não tem um fim, faz parte da vivência no contexto familiar. Sempre haverá momentos, tanto de busca externa – muitas vezes, por escolha e, outras vezes, por necessidade – quanto de busca interna. Poderemos perceber, assim, que a família estará se adaptando à nova vida.

3.3 A vida familiar diante da presença de um filho com síndrome de Down

Desde o seu nascimento, o ser humano demonstra uma necessidade de manter ligações afetivas com sua família. Essa necessidade se conserva por toda a vida, variando conforme o seu ciclo evolutivo.

De acordo com Ainsworth (apud CASARIN, 1999), a ligação afetiva é um vínculo duradouro com alguma pessoa, que proporciona conforto e segurança. Partindo, então, desta ligação afetiva estável, ou seja, segura, é que se constrói, gradativamente, a autonomia do indivíduo.

Inicialmente, muitos pais apresentam uma certa dificuldade em se aproximar do bebê com deficiência. Alguns têm medo de observá-lo, temem que ele tenha uma aparência estranha. Sentem timidez em tocá-lo, pois acham que, através desta ação, estarão assumindo uma certa responsabilidade quanto ao seu futuro.

No que diz respeito à aceitação de uma criança com síndrome de Down na família, alguns pais sentem-se inseguros e receiam fazer um investimento emocional numa pessoa que pode lhes trazer mais momentos tristes do que prazerosos.

No entanto, quando conseguem vencer suas barreiras, superar suas inibições iniciais – o que não é algo fácil – muitos pais passam a olhar para o nenê, pegá-lo no colo e acariciá-lo, observando as diferenças (maiores ou menores) existentes no seu filho com relação às outras crianças. Logo, esse contato desperta a sensação de normalidade, surgindo, muitas vezes, a dificuldade em acreditar que há algo diferente no seu bebê.

De acordo com Regen e Cortez (2007), é importante que, uma vez passado o choque inicial, estes pais busquem apoio e informações e tentem ver, primeiramente, a criança e, depois, a sua deficiência.

Mesmo passando por esses momentos difíceis, os pais são pessoas fundamentais no que se refere ao crescimento e desenvolvimento do filho (figura 23). Neste processo podem orientá-los no sentido de: desenvolverem a confiança; formarem atitudes em relação a uma vida futura, como por exemplo, o otimismo/pessimismo, amor/ódio, crescimento/apatia, segurança/frustração, alegria/desespero, enfim, ao aprendizado em geral.



Figura 23: Criança com síndrome de Down acompanhada da mãe e dos irmãos.

(Fonte: www.acessa.com/.../psique/2004/01/20-denise/down2/jpg).

Portanto, faz-se necessário que ocorra uma conscientização nos pais sobre a importância de sua atenção à criança, desde os primeiros meses de vida, e sobre os problemas e ansiedades que podem surgir. Buscaglia (1997, p. 36) afirma que os

[...] pais devem ser informados de sua responsabilidade e dos efeitos profundos e duradouros que aquilo que fizerem, ou não fizerem, poderá ter no crescimento e desenvolvimento de seus filhos.

O fato de muitos pais conseguirem se adaptar à presença de uma criança com síndrome de Down é consequência da orientação adequada recebida, da dedicação e do imenso esforço por eles realizado, pois o ato de educar uma criança com deficiência não é – muitas vezes – uma tarefa fácil, causando tensões no âmbito familiar (BEE, 1996).

É necessário destacar que a presença constante dos pais, no cotidiano dos seus filhos, inclusive do que apresenta a síndrome de Down, é de suma importância para o seu bom desenvolvimento, já que este tipo de relacionamento envolve uma especial ligação afetiva, uma aproximação em ambas as partes. A este respeito, Bowlby (apud MACEDO, 2002, p. 32) reforça que

[...] é essencial para a saúde mental que o bebê ou a criança pequena experimente um relacionamento afetuoso, íntimo e contínuo com sua mãe ou substituta, no qual ambos encontrem satisfação e prazer.

A presença constante dos pais, conforme foi acima citado, é muito importante para o pleno desenvolvimento da criança. Muitas vezes, porém, percebe-se que, em decorrência das necessidades e exigências do dia a dia, os pais não têm muito tempo para acompanhar o cotidiano do filho.

Diante dessa constatação, é necessário que saibam equilibrar o seu tempo de forma mais eficaz. Mesmo que seja por um período curto, é importante que procurem acompanhar algum tipo de atividade da criança, seja para brincar, auxiliar no estudo, assim como para planejar determinadas situações, com o intuito de que seu filho aprenda algo (PUESCHEL, 1993).

Embora diversos estudiosos da atualidade discordem entre si no que diz respeito ao período do surgimento do vínculo, Macedo (2002) aponta que todos são

unânicos quanto à sua real importância na estruturação da personalidade do indivíduo.

O ambiente e o relacionamento familiar devem ser acolhedores, buscando sempre envolver a criança com síndrome de Down nas decisões, sejam elas agradáveis ou não. Isso faz com que se sintam seguras neste lar, relacionando-se de forma cooperativa, madura e significativa com os pais e irmãos. Assim, também se sentirão mais preparadas para enfrentar situações novas e diferentes (BUSCAGLIA, 1997).

Conforme situam Glat e Duque (2003), a influência familiar é um fator determinante no sentido de promover ou impedir o processo de integração da criança com necessidades especiais, visto que é por meio do relacionamento familiar que ela desenvolverá seus valores, sua percepção de mundo e a formação de sua identidade.

Estudos realizados por Macedo (2002), explicitam que os futuros relacionamentos da criança estão sedimentados nas relações parentais iniciais, isto é, a personalidade é resultante das interações entre o indivíduo e determinadas figuras-chaves, ocorridas na fase infantil.

Portanto, o envolvimento social que uma pessoa com deficiência pode vir a desenvolver, em grande parte, está sujeito à disponibilidade de sua família em deixá-lo compartilhar e desfrutar dos recursos proporcionados por sua comunidade, apesar das barreiras sociais. Daí a importância de ações promovidas pela família, no sentido de incentivar a interação social com outras pessoas de sua faixa-etária, assim como para estimular o desenvolvimento de suas aptidões. Nesse sentido, Buscaglia (1997, p. 352) enfatiza que

[...] qualquer aspecto positivo, como habilidade de dançar, praticar esportes, um hobby, o talento musical, que [...] possa apresentar para o sucesso social, deve ser cultivado até o seu limite máximo. Esse ponto é de máxima importância para uma transição tranquila da adolescência para a maturidade, da dependência para a independência.

É importante destacar, ainda, que pelo fato de vivermos em uma sociedade ocidental contemporânea, onde os papéis do pai e da mãe estão perdendo gradativamente sua especificidade, ou seja, muitas mulheres estão assumindo o papel de **provedor** da família, enquanto muitos homens atuam só ou junto às mães,

o papel de **cuidador** dos filhos e da casa o que se apresenta como um novo contexto de vida. Mesmo diante desse novo contexto que estamos vivenciando, a função de colocar limites ainda pertence mais à figura do pai. Glat e Duque (2003) destacam que, conforme a psicanálise, é o pai quem **impõe a Lei**, que apresenta ao filho as normas que proporcionarão sua inserção na sociedade.

No entanto, quando esse filho apresenta alguma deficiência, como é o caso da síndrome de Down, a colocação de limites nem sempre é predominantemente na relação pai-filho, talvez por um mecanismo de compensação, que implica em compensar as frustrações da deficiência dessa criança. Disciplinar uma criança que tem deficiência pode ser algo difícil, visto que os pais, muitas vezes, tendem a sentir pena. Mas, de acordo com estudos já realizados, as crianças precisam saber o que é uma conduta aceitável e o que não é, em diversas situações, para melhor conviverem em sociedade (JARRET, 2007).

Ainda no que se refere à disciplina, Buscaglia (1997, p. 137) destaca que a criança com deficiência também precisa de limites, embora

[...] possa parecer difícil dizer não ou ser incisivo com essas crianças, elas precisam aprender que se espera delas o mesmo que dos outros membros da família. Haverá situações em que ela necessitará de liberdade, mas haverá outras em que certamente precisará ser refreada.

A família consiste em um lugar para se crescer como pessoas, um ambiente natural de educação, que inclui nessa possibilidade o desenvolvimento pessoal de todos os seus membros.

Para Glat e Duque (2003), assumindo o posto de grupo social, a família exerce um papel fundamental no que se refere ao desenvolvimento da personalidade do indivíduo e no modo como este se situa e se socializa, até mesmo em idade adulta. Ainda ressaltam que é

[...] por meio do relacionamento familiar, que o indivíduo desde os primeiros tempos de vida começa a aprender até que ponto ele é um ser aceitável no mundo, que tipo de concessões e ajustes necessita fazer, assim como a qualidade das relações humanas que encontrará (GLAT, 1989, p. 15-16 apud GLAT; DUQUE, 2003, p. 13).

Portanto, devemos destacar que a importância do papel da família não pode ser menosprezado, pois é neste contexto de vivências que as pessoas, inclusive as que apresentam deficiência, poderão aprender e apresentar padrões sociais adequados, apesar de suas limitações.

Tais padrões estabelecidos no seio da família são importantes, devendo ser mantidos no contexto escolar.

3.4 A família no processo educacional

A relação pais-professores, no âmbito escolar, ainda está permeada de preocupações e frustrações de ambos os lados. Se por um lado encontram-se os pais com a responsabilidade de educar um filho com síndrome de Down, por outro lado está o professor, na maioria das vezes considerando-se sem formação apropriada na área, e se vendo com a responsabilidade de ampliar os seus conhecimentos com o objetivo de atender, com eficácia, a essa criança. É necessário, pois, segundo afirma Martins (2006, p. 18), ajudar

[...] os professores a derrubar barreiras existentes, aceitando a responsabilidade quanto à aprendizagem dos alunos e preparando-os para ensinar aos que são comumente excluídos da escola, por alguma razão.

No entanto, em vez de haver a união de esforços de pais e professores, muitas vezes criam-se climas desfavoráveis, que somente prejudicam a criança (CORREIA; SERRANO, 1999).

Conforme ressalta Mittler (2003), a maioria dos professores afirma que não houve, na sua formação inicial, referências a como trabalhar junto às famílias. Evidencia-se, portanto, a necessidade dos professores alargarem os seus conhecimentos, seja durante a sua formação inicial, seja durante o processo de formação continuada, de maneira a poder

[...] compreender melhor e, até, a saber avaliar, reconhecer e antecipar um conjunto de comportamentos característicos das famílias com filhos com necessidades educativas especiais. Só assim será capaz de compreender não só as frustrações e os contratemplos, mas também as alegrias e a esperança com que os pais se confrontam quando lhes nasce uma criança

com necessidades educativas especiais (CORREIA; SERRANO, 1999, p. 145).

Assim, é indispensável que o professor, mas especificamente aquele que atua numa escola que se propõe a trabalhar numa perspectiva inclusiva, além de informar as dificuldades de seus alunos, com o intuito de melhor acompanhá-los, busque também conhecer um pouco mais a respeito de suas famílias. Isto terá por objetivo esclarecer aspectos relativos à intervenção pedagógica, situando o seu papel como parceiro do processo educativo desenvolvido na escola e fora dela.

Dessa forma, cabe ao professor não se colocar no lugar de uma pessoa detentora do conhecimento sobre como solucionar as dificuldades de cada aluno (MACEDO, 2002), mas buscar aprofundá-lo em processo, em parceria com a família e com os demais profissionais que constituem a escola.

A participação dos pais no processo educativo do seu filho precisa se dar desde o seu nascimento, sendo muito relevante o momento da escolha de uma escola que proporcione aprendizagem eficaz, autonomia e participação no contexto educacional, bem como que possibilite, futuramente, uma contribuição significativa para a sociedade.

É na escola inclusiva que a criança com síndrome de Down encontrará oportunidades necessárias para uma melhor adaptação frente à diversidade, já que a inclusão surgiu com o intuito de proporcionar e defender a inserção completa e sistemática das pessoas com deficiência em um sistema de ensino regular. Dessa forma, as classes regulares, que atuam efetivamente numa perspectiva inclusiva, representam um ambiente heterogêneo, complexo e rico para todos que dela participam.

Diversos estudos foram realizados a esse respeito, e entre eles podemos destacar o de Macedo (2002), quando – com base em depoimento de mães – apontou vários benefícios da escola inclusiva, entre os quais podemos destacar o desafio à aprendizagem e, também, a oportunidade de crescimento, pelos filhos, em várias áreas. De igual modo, as mães que foram sujeitos deste estudo, falam sobre os motivos que as levaram a escolher a escola regular para atendimento educacional dos filhos e os ganhos advindos desta escolha, aspectos que serão focalizados no capítulo seguinte.

O processo educativo de uma criança com síndrome de Down, porém, não deve ocorrer somente através da responsabilidade do professor. A participação dos pais e de outros familiares em conselhos escolares, assim como através de contatos diversos, de reuniões e da vivência em outras atividades participativas, desde que bem conduzidas, servem para agregar experiências e saberes, assim como para aproximar os contextos de desenvolvimento da criança, articulando suas experiências.

De acordo com Toledo e Gonzáles (2007), os pais são as pessoas que melhor conhecem e as mais interessadas em ajudar seus filhos, assim como as que – quando solicitadas e motivadas – mais podem colaborar para facilitar o seu processo de aprendizagem. Portanto, esse envolvimento parental com a instituição de ensino é de suma importância para que o educando alcance, com sucesso, o seu desenvolvimento.

De acordo com pesquisa realizada por Martins (2002, p. 180), ainda são poucas as escolas que reconhecem que os “pais das crianças não podem ficar como meros expectadores desse processo, somente exigindo tudo, sem nada contribuir”. Acredita, porém, que esses podem se tornar eficazes cooperadores da escola, caso sejam solicitados a participar e sejam orientados a respeito, pois muitos se consideram pequenos, insignificantes em seu saber, diante da instituição escolar e dos que a formam.

Pueschel (1993, p. 177) ressalta a responsabilidade dos pais junto aos professores, ao situar que durante

[...] os primeiros dias de aula, tanto pais como professores têm a responsabilidade de ajudar a criança a se adaptar e acomodar-se ao ambiente escolar. O sucesso de seus esforços dependerá grandemente das experiências prévias em casa durante os anos anteriores.

Dessa forma, professores e pais devem procurar manter estreita ligação entre o ambiente escolar e o ambiente familiar, buscando proporcionar segurança e conforto, através dos quais a criança pode crescer e aprender melhor.

Para todas as crianças e adolescentes, a família e a escola são os dois contextos ambientais de aprendizagem mais significativos, e ambos terão uma influência decisiva na orientação de seu futuro pessoal.

Corroborando com as idéias destacadas, gostaríamos de situar, ainda, a publicação *Early Learning Goals*⁷ (apud MITTLER, 2003), que afirma serem pais e mães os primeiros, principais e duradouros educadores de suas crianças. Quando pais e professores trabalham juntos, desde os primeiros anos de escolaridade da criança, os resultados apresentados são positivos e causam um impacto no seu desenvolvimento e na sua aprendizagem. Para que essa parceria seja bem sucedida, é necessário um fluxo de informação e de conhecimento, em duas direções.

Com base em Mittler (2003), existem diversas formas de obter essa parceria. Mesmo sem a pretensão de trazer **receitas**, procuramos situar alguns aspectos que podem ser buscados, com vistas a uma prática eficaz, que foram destacados em sua obra:

- Os profissionais da área demonstram respeito e compreensão acerca do papel do pai e da mãe na educação da criança;
- A parte passada e futura desempenhada pelos pais na educação de suas crianças é reconhecida e é explicitamente encorajada;
- Os esquemas de adaptação são flexíveis e dão bastante tempo de suas crianças para que se sintam seguras e aos profissionais da área e aos pais para que discutam as circunstâncias de cada criança, os interesses, as competências e as necessidades delas;
- Todos os pais devem sentir-se bem-vindos, estimulados e úteis, através de uma gama de oportunidades diferentes para a colaboração entre as crianças, os professores e os profissionais nas escolas;
- O conhecimento e as especializações dos pais e de outros adultos na família são usados para apoiar as oportunidades de aprendizagem oferecidas pelo contexto;
- Os professores e profissionais nas escolas usam uma variedade de meios para manter os pais completamente informados sobre o currículo, como panfletos, exposições, vídeos que estão disponíveis em línguas usadas nos lares de família e discussão informal;
- Os pais, os professores e os profissionais nas escolas falam e registram informações sobre o progresso e as aquisições da criança, por exemplo, fazendo reuniões ou elaborando um livro sobre a criança;
- As atividades de aprendizagem relevantes e as atividades de jogo, como compartilhar e ler livros, são continuadas em casa. Da mesma forma, experiências em casa são usadas para desenvolver a

⁷ Traduzido para o Português: Objetivos de Aprendizagem Adiantados.

aprendizagem no contexto, por exemplo, visitas e celebrações (MITTLER, 2003, p. 210 – 211).

Regen e Cortez (2007) destacam, igualmente, a importância dos profissionais da escola desenvolverem um trabalho com as famílias, adotando uma postura sócio-educativa, de trocas, numa relação horizontal, tendo sempre em mente que:

- a realidade social e a dinâmica familiar exigem que o profissional respeite a individualidade de cada família, procurando não fazer julgamentos de valor;
- os conhecimentos científicos ou os valores moralistas não devem ser vistos como desculpa para o julgamento das famílias, mas de base para ações sócio-educativas;
- a democratização das informações, o saber ouvir, a exposição dos critérios de atendimento, o esclarecimento quanto ao papel dos pais, neste processo, são atitudes necessárias e éticas.

Conforme atesta o Relatório de Warnock (apud MITTLER, 2003, p. 217), “[...] a educação bem sucedida de crianças com necessidades educacionais especiais depende do envolvimento total dos seus pais”. Através desta citação, reforçamos, mais uma vez, a importância da presença e do envolvimento constante dos pais no processo educativo do seu filho com síndrome de Down. Tal participação deve ser valorizada e estimulada, tanto pelos professores quanto pelos pais, evidenciando resultados significativos desta parceria para o alcance de um pleno desenvolvimento e da aprendizagem da criança.

No capítulo a seguir, apresentaremos as percepções dos sujeitos envolvidos na pesquisa sobre a relação pais-escola, bem como analisaremos os relacionamentos existentes entre profissionais das escolas regulares e os pais dos alunos com síndrome de Down.

4 COMPREENDENDO A RELAÇÃO PAIS-ESCOLA



Figura 24: Família de uma pessoa com síndrome de Down.

(Fonte: www.institutoparadigma.org.br/site/noticias.asp?id=520).

Quanto mais próximos o pai ou a mãe estiverem da educação da criança, tanto maior será o impacto no desenvolvimento da criança e na sua realização educacional (Fullan).

Uma vez caracterizados, no Capítulo I, os sujeitos participantes das duas escolas investigadas (pais, coordenadoras pedagógicas e professoras), a partir desse momento, passaremos a situar e analisar os seus depoimentos, apresentando suas falas e procurando analisá-las, com base em categorias.

Separamos esses depoimentos em dois grupos: o primeiro aborda a visão dos profissionais das escolas estudadas sobre a inclusão, sobre os alunos com síndrome de Down e, também, sobre a presença dos pais na escola, buscando um melhor desenvolvimento para esses educandos; o segundo grupo refere-se à visão dos pais sobre o seu envolvimento no processo educativo do filho com síndrome de Down.

4.1 Visão dos profissionais de educação sobre a participação dos pais no processo educacional empreendido na escola

4.1.1 Coordenadoras pedagógicas

O primeiro passo para compreendermos como a escola está vivenciando a inclusão escolar de educandos com a síndrome de Down e como os pais participam e influenciam este processo foi buscar saber, por meio das entrevistas realizadas com as coordenadoras pedagógicas, se o Projeto Político Pedagógico de cada escola investigada contemplava os princípios da inclusão se previa a participação da

família no processo educativo do filho, que estava sendo empreendido na instituição escolar. Falemos um pouco sobre isto.

- Os princípios da inclusão no contexto do Projeto Político Pedagógico

A inclusão escolar de alunos com deficiência é um movimento inovador cujo sentido tem sido, algumas vezes, distorcido e polemizado pelos mais diferentes segmentos educacionais e sociais. No entanto, inserir no ensino regular alunos com déficits de toda ordem, permanentes ou temporários, mais graves ou menos severos, nada mais é do que garantir o direito de todos à educação, como afirma a atual Constituição Brasileira. Isto está proposto, também, em outras leis e documentos, conforme vimos no capítulo introdutório.

Contudo, não basta a presença das pessoas com deficiência em escolas regulares, em ambientes isolados, ou seja, excluídos em salas especiais. As transformações ocorridas no âmbito educacional e na legislação, que norteiam o funcionamento do sistema educacional brasileiro, situam claramente a necessidade de incluir todos os alunos com necessidades educacionais especiais nas salas de aula regulares das redes pública e privada.

Faz-se necessário ressaltar que todos os alunos devem ser respeitados em suas diferenças e características. Em geral, todos os alunos devem ser incluídos nos sistemas educacionais criados para a maioria dos educandos (figura 25). Devem aprender juntos, independentemente das dificuldades ou limitações apresentadas, para que possam, efetivamente, desenvolver tanto conhecimentos acadêmicos quanto momentos de convivência, que amenizem suas limitações frente à sociedade, fortalecendo o companheirismo, a colaboração e, principalmente, a aceitação entre todos (MANTOAN, 1997).



Figura 25: Criança com síndrome de Down na sala de aula.
(Fonte: www.planeta.sitedaescola.com/.../b106).

Mesmo apoiados por leis e documentos, e também por propostas que buscam viabilizar novas alternativas para melhoria do ensino nas escolas, percebemos que as escolas ainda estão longe, na maioria dos casos, de se tornarem inclusivas, isto é, abertas a todos os alunos, de forma indistinta e incondicional.

Atualmente, a maioria das escolas tem se apoiado em um documento denominado Projeto Político Pedagógico - PPP, que visa apresentar uma visão macro do que a instituição escolar pretende ou idealiza fazer – podendo ser entendido como uma antecipação do futuro – seus objetivos, suas metas e estratégias, tanto no que se refere às suas atividades pedagógicas como às funções administrativas (BETINI, 2005; PADILHA, 2003).

Dessa forma, através do Projeto Político Pedagógico prevê-se a operacionalização do planejamento escolar e, em processo, ocorre um movimento constante de reflexão-ação-reflexão. Tal documento é, portanto, de fundamental importância por ser considerado um guia para as ações da escola, podendo ser alterado diante das situações que emergem no cotidiano escolar.

Pode prever, ou não, o ingresso e a permanência dos alunos que apresentam deficiência nas escolas regulares, embora diante do movimento internacional e nacional em prol da educação inclusiva, em desenvolvimento a partir de meados da década de 90 do século XX, assim como das leis e documentos norteadores desse processo, todas as escolas obrigatoriamente, deveriam prever esta inclusão.

Ao entrevistarmos a coordenadora pedagógica da Escola **A**, pudemos notar que o Projeto Político Pedagógico contemplava os princípios da inclusão e que, desde o ano de 1998, essa instituição procurava atuar numa perspectiva inclusiva, demonstrando uma certa experiência educacional no campo. Isto pode ser percebido quando ao analisarmos o documento, verificamos que explicitava a preocupação em oferecer um atendimento compatível com as necessidades dos educandos:

Nossa escola, compreendendo que necessita acolher as diferenças de cada aluno independentemente de ter ou não deficiência, quer proporcionar a igualdade de oportunidades, aprendizado e desenvolvimento a esses alunos com necessidades especiais. Para tanto, desejando otimizar o acesso e a apropriação de teorias aos docentes, pais e comunidade educativa para que juntos possamos sugerir atividades e recursos que venham não só beneficiar a esses alunos como também venham favorecer o crescimento dos demais alunos, equipe técnico-pedagógica e comunidade educativa (PROJETO POLÍTICO PEDAGÓGICO).

Verificamos que os alunos atendidos por essa escola apresentam déficits em várias áreas: auditiva, física, mental e múltipla. Por se tratar de uma escola pública, de âmbito estadual, a Escola **A** conta com a colaboração do Serviço de Itinerância⁸, sob a responsabilidade da Subcoordenadoria de Ensino Especial - SUESP/SEC/RN. Dessa forma, os professores e coordenadores recebem orientação por parte de professores especializados, no que se refere ao processo inclusivo dos alunos com deficiência.

Essa parceria entre a escola e o Serviço de Itinerância é vista pela coordenadora Ana como algo benéfico para a Escola **A**, o que é evidenciado em sua fala, quando afirma:

— Nossa escola conta com o apoio do Serviço de Itinerância, e isso é muito bom, porque nos orienta como trabalhar com estes alunos com deficiência. A professora itinerante já está conosco há 2 anos, e a cada ano sempre peço que continue sendo ela, porque já a conhecemos. E ela sempre traz novidades sobre a educação inclusiva para nós (Ana – coordenadora da Escola **A**).

Podemos notar, claramente, através do depoimento da coordenadora pedagógica, a relevância atribuída ao Serviço de Itinerância, porque, através da orientação ministrada durante as atividades empreendidas no cotidiano escolar, há algum tempo, a professora especializada responsável por acompanhar aquela instituição vem procurando contribuir para que o processo inclusivo de fato possa acontecer. O trabalho dessa especialista consiste em orientar os coordenadores pedagógicos e os docentes da classe regular sobre como atuar pedagogicamente

⁸ O Serviço de Itinerância é constituído por docentes especializados, sediados na SUESP/SEC-RN, que ficam responsáveis pelo acompanhamento dos professores nas escolas regulares, que recebem alunos com necessidades educativas especiais.

com os educandos que apresentam necessidades especiais, em suas visitas mensais à escola.

A coordenadora ainda enfatiza que, no que lhe compete, está sempre

— [...] buscando informar aos nossos professores [sobre] evento que contemple a educação inclusiva, para que eles se sintam preparados e, dessa forma, atendermos de fato as exigências do MEC em receber os alunos com deficiência em nossa escola e também realizar um trabalho que o envolva nas atividades (Ana – coordenadora da Escola **A**).

Observamos que, na fala desta coordenadora, embora se evidencie um esforço positivo quanto à preparação dos profissionais que atendem a alunos que apresentam deficiência, nessa instituição, tal **preparação** ocorre mais no sentido de atender às exigências do MEC⁹ e não com vistas a empreender uma ação pedagógica adequada às necessidades dos educandos.

No que se refere à Escola **B**, observamos que seu Projeto Político Pedagógico não contempla os princípios da inclusão, embora, já há algum tempo, venha atendendo a alunos com deficiência em ambientes regulares de ensino.

Ainda podemos observar, através do depoimento da coordenadora Beatriz, no que se refere à formação dos professores para atuar numa perspectiva inclusiva, que tem ocorrido um investimento da parte da instituição, no intuito do aprimoramento da prática pedagógica empreendida pelos docentes, ao incentivá-los a participar de eventos científicos na área, não só como participantes, mas também apresentando comunicações orais e pôsteres, que retratassem a vivência educacional com alunos que apresentam deficiências:

— A Escola tem o interesse de investir em seus professores. Sempre os estimulamos a participarem de eventos científicos voltados para a Educação Inclusiva, como seminários, congressos, encontros, assim como apresentar nesses eventos, trabalhos realizados em nossa instituição com os nossos alunos. Nosso interesse está voltado para a formação continuada deles e, também, para possibilitar uma melhoria no atendimento aos alunos com necessidades especiais (Beatriz – coordenadora da Escola **B**).

Tal investimento realizado pela Escola **B** é algo que merece, efetivamente, ser destacado, pois consideramos que a formação continuada é uma exigência da

⁹ Que prevê, conforme preceitua a Lei nº 9394/96 - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDBN: Art. 4º - inciso III que haja atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com necessidades especiais, preferencialmente na rede regular de ensino (PORTAL MEC, 2007).

atividade profissional no mundo atual, devendo ter sempre como referência a prática docente e o conhecimento teórico, integrando-se ao cotidiano escolar.

A formação inicial é tida como essencial para a construção da identidade profissional do professor, contudo, é na formação continuada que se consolida essa identidade, pois “[...] constitui-se num processo através do qual o professor vai construindo saberes e formas que lhe possibilitam produzir a própria existência nessa e a partir dessa profissão” (GUIMARÃES, 2007, p. 1).

Para que um trabalho educacional de qualidade seja realizado, cabe ao sistema escolar e, particularmente, à escola, investir na capacitação do professor, proporcionando-lhe meios para acompanhar e auxiliar no desenvolvimento de seus alunos. O professor, sobretudo na perspectiva da escola inclusiva, necessita estar cada vez mais preparado para lidar com a diversidade de ritmos e estilos de aprendizagem existentes entre os alunos em geral (GLAT; DUQUE, 2003).

Esses saberes profissionais, que necessitam ser desenvolvidos em processo, podem ser considerados como um conjunto de conhecimentos de cunho teórico e prático, e de competências, envolvendo habilidades, capacidades e atitudes, que constituem a prática e contribuem para proporcionar uma melhor atuação do professor no ambiente regular de ensino.

- A participação da família no processo educativo do filho, de acordo com o Projeto Político Pedagógico

No Brasil, percebemos a exigência da participação da família no processo educativo do filho, através das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, aprovada em 03 de julho de 2001. Este documento situa que, com este apoio, o processo inclusivo adquire mais sustentabilidade.

Diante dessa orientação, ao questionarmos se o Projeto Político Pedagógico - PPP previa a participação da família no processo educativo, a coordenadora Ana, atuante na Escola **A**, afirmou que isto realmente ocorria, ao destacar que, no tópico relativo à concepção de educação e de escola estava especificado:

Compreender que a educação deve ser ensinada na escola, onde o aluno irá aprender dentro da sua realidade, porém, a família deverá participar desse processo estando sempre presente a escola, buscando dar a mão aos educadores, trazendo até mesmo, os seus conflitos para com a

educação do filho. A escola poderá ajudar, orientando estes pais (PROJETO POLÍTICO PEDAGÓGICO).

Tais recomendações evidenciam que a escola, ao elaborar seu PPP, já se preocupava com a participação da família no processo educacional dos filhos, de uma maneira geral, havendo uma orientação quanto ao envolvimento dos pais no cotidiano da instituição, colaborando com os professores e discutindo as dificuldades e avanços na educação dos filhos.

A coordenadora ressaltou, também, a maneira como ocorre esse envolvimento no cotidiano escolar, buscando

— [...] envolver a família em todos os eventos da escola, assim como nas reuniões e, quando achamos necessário, convidamos os pais para alguma reunião extraordinária que vise a melhoria do processo de ensino aprendizagem do filho. Nossa escola também está à disposição, a qualquer momento, que os pais necessitem falar conosco (Ana – coordenadora da Escola **A**).

Em seu depoimento, a coordenadora evidencia, ainda, uma certa preocupação em trazer a família para a escola, envolvendo-a nos eventos, ou seja, nas atividades eventuais, numa festividade, ou numa reunião extraordinária com vistas à discussão sobre a ação educativa empreendida, buscando aprimorá-la com a participação da família.

É evidenciada, ainda, em outro momento da sua entrevista, a relevância que atribuiu ao conhecimento que os pais têm sobre a criança, visto que se trata de conhecimentos muito importantes, em várias áreas, que podem facilitar o trabalho do professor no ambiente escolar.

— [...] É muito importante que os pais estejam envolvidos na educação dos seus filhos, mas é bom que eles reconheçam até onde podem ajudar, sem atrapalhar o trabalho do professor. [...] A contribuição que eles dão, no que se refere ao comportamento, as atitudes, as dificuldades do filho nos ajudam a realizar um trabalho melhor com este aluno (Ana – coordenadora da Escola **A**).

Em seu depoimento, porém, estabelece alguns limites para esse envolvimento parental, levantando a possibilidade de – com um envolvimento muito

grande dos pais – haver problemas para a atividade docente, principalmente no que tange à autonomia do professor.

Como podemos perceber, manter o diálogo com a família, embora imprescindível no processo educacional inclusivo, não é tarefa fácil, pois a abertura para o diálogo é, também, abertura para a explicação do conflito, criando, às vezes, alguns atritos. Contudo, sem ele, os princípios de participação e emancipação ficam comprometidos. Diante desse fato, com base em Buttura (2005), podemos afirmar que é preciso que se estabeleçam critérios de acessibilidade, de respeito, de confiança entre as pessoas que constituem a escola e os pais.

Ainda sobre diálogo, Freire (1999, p. 127), que é reconhecido como um grande educador, expressou-se de forma bem clara e sábia ao ressaltar que:

Se, na verdade, o sonho que nos animais é democrático e solidário, não é falando aos outros, de cima para baixo, sobretudo, como se fôssemos portadores da verdade a ser transmitida aos demais, que aprendemos a escutar, mas é escutando que aprendemos a falar com eles.

É importante considerar que os educadores, por viverem em sociedade, ambiente livre para movimentação de informações e ideologias, acabam incorporando idéias que se refletem em práticas nem sempre coerentes. Portanto, a abertura para o diálogo com os pais, é uma importante possibilidade a ser buscada, porém, o educador e a escola têm que ter a humildade de reconhecer suas dificuldades e incoerências e, por conseguinte, procurar reformular suas práticas, quando necessário.

Com relação à Escola **B**, a coordenadora Beatriz afirmou que o Projeto Político Pedagógico não previa a participação da família no processo educativo, mas que, no cotidiano escolar, na prática, há espaço para uma participação dos pais, buscando, assim, desenvolver um trabalho diferenciado com a família. Tal aspecto é evidenciado em sua fala, ao afirmar:

— Nossa escola se preocupa muito com o processo de aprendizagem dos alunos e, por acreditar que a família deve participar deste processo, desenvolvemos um projeto de, a cada trimestre, trazê-la para a escola. É realizado, assim, um encontro individual com cada pai, e, então, a professora apresenta os avanços e as dificuldades do respectivo filho (Beatriz – coordenadora da Escola **B**).

Tal procedimento favorece a aproximação com a família e possibilita aos pais perceberem melhor alguns aspectos relacionados ao desempenho escolar, à adaptação social do filho, sendo informados sobre o seu desenvolvimento, em que precisa ser ajudado a avançar mais e como podem contribuir neste processo. Há, portanto, trocas importantes. Concordamos com Pueschel (1993) quando situa que as informações que os pais trazem sobre as capacidades e a personalidade do filho são, também, essenciais para que o professor possa motivar o aluno e atuar de forma a melhor atender às suas necessidades.

Independentemente da escola escolhida pelos pais para o seu filho, é necessário que ocorra, sempre, uma interação entre estes e os profissionais lá atuantes. A participação desses pais deve ser considerada bem-vinda e estimulada, já que – além de contribuir com o processo educativo na escola – auxilia aos mesmos a dar continuidade, no lar, às ações que acontecem na escola, buscando melhorar a autonomia pessoal do filho e o seu desenvolvimento nas áreas cognitiva, lingüística, social e lúdica.

4.1.2 Professoras

Optamos por ouvir, também, as professoras das crianças com síndrome de Down, por acreditarmos que a percepção que têm a respeito dos alunos é relevante no presente estudo e, principalmente, por considerar que são elas podem ser as principais parceiras dos pais no processo educativo. Dessa forma, compreendemos melhor os relacionamentos existentes nas escolas pesquisadas. Situamos, os seus depoimentos com base em algumas categorias:

- Inclusão escolar

A inclusão escolar surgiu, como vimos anteriormente, para promover e defender uma forma de inserção mais completa e sistemática, causando uma mudança de perspectiva educacional, pois busca não só ajudar os alunos com deficiência, mas a todos que – por algum motivo – possa estar excluído da escola.

Um dos aspectos importantes neste processo diz respeito ao investimento na formação de recursos humanos, para a obtenção do sucesso na educação ministrada no ambiente regular de ensino (CARVALHO, 2000; PUESCHEL, 1993; STAINBACK; STAINBACK, 1999; SASSAKI, 1997).

Observa-se que os alunos com deficiência aprendem de forma mais efetiva, em classes inclusivas, onde lhes são oferecidas experiências com outras pessoas, e, também, quando recebem apoio educacional apropriado, conduzindo-o a uma maior independência (figura 26).



Figura 26: Criança com síndrome de Down junto com os colegas de sala de aula.

(Fonte: __).

Ao serem questionadas a respeito da sua percepção sobre inclusão, as professoras pesquisadas destacaram:

— É um processo em que todas as crianças que apresentam alguma deficiência aprendem juntas às outras crianças que são “normais”, nas escolas regulares (Aline – professora da Escola **A**).

— A inclusão trata-se de uma perspectiva que visa atender, nas escolas regulares, todas as crianças sem distinção, ou seja, sejam elas deficientes ou não. Por isso, nossa escola acredita que o melhor lugar para que essas crianças com deficiência realmente avancem em sua aprendizagem e desenvolvimento seja na escola regular, junto com as outras crianças sem deficiência. Devido a isso, proporcionamos atividades que visem trabalhar não só a socialização, como também a aquisição de conhecimentos em diversas áreas, mas sempre respeitando suas limitações (Bruna – professora da Escola **B**).

Podemos verificar que estas professoras percebem a inclusão como um processo que objetiva o atendimento de todas as crianças no ambiente escolar regular, sem distinção, visto que todas são consideradas capazes de avançar na sua aprendizagem e socialização, principalmente a partir da convivência com seus pares tidos como dentro dos padrões da **normalidade**.

No depoimento da professora Bruna, atuante da Escola **B**, há uma ênfase ao fato da instituição buscar proporcionar não apenas a inserção física e a socialização, mas o desenvolvimento dos alunos com síndrome de Down em várias áreas, inclusive na aprendizagem, de acordo com o seu ritmo e condições.

Isto vem reforçar a idéia de que, quando o processo educacional é bem conduzido, é na escola inclusiva que os educandos com deficiência recebem o apoio e a ajuda de que necessitam para avançar. Neste ambiente, quando bem trabalhados, eles aprendem, são aceitos, auxiliam e são auxiliados por seus colegas e demais pessoas da comunidade escolar, assim como adquirem habilidades sociais importantes que vão contribuir, também, para sua vida em sociedade.

Corroborando com essas idéias, Karagiannis, Stainback e Stainback (1999, p. 23), destacam o fato de que,

[...] embora uma criança com deficiência possa não ser capaz de absorver todo o currículo da educação regular, ela pode beneficiar-se das experiências não-acadêmicas no ambiente educacional regular. As pessoas com deficiência ficam preparadas para a vida na comunidade quando são incluídas nas escolas e nas salas de aula.

Salientam, ainda, que a educação inclusiva trata-se de “um novo paradigma de pensamento e de ação, no sentido de incluir todos os indivíduos em uma sociedade na qual a diversidade está se tornando mais norma do que exceção” (KARAGIANNIS, STAINBACK E STAINBACK, 1999, p. 31).

O desafio da inclusão é alcançar um número cada vez maior de escolas e comunidades, com o intuito de favorecer a aprendizagem e o ajustamento de todos os alunos, independentemente de suas condições, pois todos são considerados futuros cidadãos.

- Aluno com síndrome de Down

Quando os termos **deficiente** e **deficiência** estão associados a um indivíduo, muitas pessoas já o visualizam como sendo um ser dependente, que necessita de ajuda, como uma pessoa limitada, algumas vezes até como alguém incapaz, que necessita de proteção e de piedade. A deficiência, segundo alguns autores, numa perspectiva estatística define-se pelo distanciamento desses indivíduos em relação à média, devido às características que apresentam, sejam elas físicas, mentais ou sociais, a ponto de ser preciso modificações nos serviços da comunidade para desenvolver, ao máximo, seu potencial (TUDELLA, 2002).

Ter deficiência, porém, não faz com que a pessoa seja melhor ou pior do que a não deficiente. A pessoa que apresenta deficiência pode possuir dificuldades para realizar certas atividades, enquanto que, no que diz respeito a outras, pode apresentar excelentes habilidades.

Acreditamos que conhecer o que pensam os professores sobre o aluno que apresenta alguma deficiência é um aspecto que pode ser considerado muito importante para entender se a inclusão efetivamente acontece. É preciso – a partir desta visão – saber se, realmente, o professor acredita nas potencialidades e capacidades deste aluno, mesmo que apresente algumas dificuldades e limitações.

Por essa razão, questionamos às professoras sobre qual era a percepção que tinham sobre os alunos com síndrome de Down, ao que nos responderam:

— O Mateus sempre está presente na classe, participando das atividades, sendo que, em alguns momentos, adormece. Interage muito bem com os colegas, tanto em sala de aula como no horário recreativo. E é uma pessoa capaz, sim, de se desenvolver, mesmo que lentamente, conforme suas limitações (Aline – professora da Escola **A**).

— Não olho Lucas com síndrome de Down e, sim, olho o Lucas como um aluno do segundo ano. Trabalhar o projeto das diferenças na nossa turma, com os nossos alunos, nos fez perceber que não era somente o Lucas que era diferente. Percebemos que alguns lêem diferente, outros usam óculos, ou seja, todos tinham suas diferenças. E não era proposta da escola mostrar que ele era diferente. Foi por isso que nós fizemos esse trabalho com os alunos (Bruna – professora da Escola **B**).

Diante das respostas das professoras, podemos perceber que ambas têm uma visão positiva sobre os educandos com síndrome de Down, pois buscam sempre vê-los como pessoas que têm suas diferenças, assim como quaisquer outros educandos, mas também como pessoas que têm capacidades, ou seja, que

podem conviver com os demais, que apresentam um potencial para ser estimulado e desenvolvido.

Com relação à fala da professora Aline, notamos que, embora destaque que o aluno com síndrome de Down é assíduo e participativo em classe, situa que, em alguns momentos, adormece durante o horário de aula. Isto suscita em nós alguns questionamentos:

1. Será que ele toma algum medicamento controlado que o deixa sonolento?
2. As atividades que estão sendo desenvolvidas despertam em Mateus, realmente, interesse por realizá-las?
3. Será que ele está dormindo muito tarde, o que o faz ficar sonolento na classe?
4. É preciso que a professora reveja as estratégias de ensino, a fim de motivá-lo a desenvolver tarefas, de forma compatível com suas condições?

Não sabemos se esses questionamentos foram, em algum momento, levantados pela professora Aline. Ela não externou nada sobre isso, nem perguntamos algo que pudesse complementar as informações dadas anteriormente.

A esse respeito, com base em Caneja (2007), podemos apenas salientar que cabe ao professor buscar conhecer as necessidades, as condições e os hábitos do aluno e, assim, atuar pedagogicamente, utilizando uma metodologia que responda melhor aos seus interesses e condições, em particular. Lembrando, porém, que não se trata de limitar os conteúdos, mas, sim, de observar e selecionar – dentre as atividades que serão trabalhadas – aquelas que suscitam maior interesse no educando, que contribuam para que possa avançar, de acordo com seu ritmo próprio. Isso nos faz entender o quanto é importante que o professor tenha o hábito de analisar a sua prática docente.

O contato com a família é importante para esclarecer alguns aspectos relativos aos hábitos do aluno e aos medicamentos a que é submetido. Os seus interesses também serão melhor conhecidos através desse entrosamento com os pais.

O que nos chamou mais a atenção, frente à percepção sobre o aluno com síndrome de Down, foi a atitude da professora Bruna, da Escola **B**, ao procurar – através do desenvolvimento de um projeto específico – despertar nas crianças, a

percepção de que cada uma possuía algo que a diferenciava dos colegas. Dessa forma, fez com que os alunos não percebessem somente Lucas como alguém que era diferente, mas procurou fazê-los compreender que todos que ali estudavam eram diferentes entre si, pois tinham características próprias.

De acordo com Tudella (2002), devemos procurar sempre tratar a criança com deficiência como alguém saudável, tendo em vista que o fato de possuir alguma limitação funcional não a torna uma pessoa **doente**, como muitos – de forma errônea – ainda hoje a percebem. Em outras palavras, ela deve ser vista, acima de tudo, como pessoa.

Faz-se necessário ressaltar que não se deve subestimar e tampouco superestimar as suas dificuldades. Neste sentido, não podemos desconsiderar as diferenças mais significativas presentes neste indivíduo com síndrome de Down, no tocante ao seu desenvolvimento e à sua aprendizagem, porém, não devemos esquecer que se trata de uma criança como qualquer outra, com potencialidades que precisam ser desenvolvidas.

Basil (apud GOMES e BARBOSA, 2006, p. 90) aponta que a primeira visão que os professores devem ter frente a um aluno que apresenta uma deficiência é a de que têm

[...] diante de si um aluno que deve ser ajudado, assim como todos os demais, aproveitando e explorando ao máximo suas potencialidades e promovendo o seu desenvolvimento. As necessidades especiais desses alunos devem ser vistas mais como um desafio do que como obstáculos.

Conforme afirmam Karagiannis, Stainback, S. e Stainback, W. (1999, p.26) “[...] a razão mais importante para o ensino inclusivo é o valor social da igualdade”. Diante disso, é indispensável que os profissionais de ensino estejam sempre refletindo sobre a sua prática, analisando até que ponto estão, realmente, respeitando as diferenças de cada indivíduo, assim como se estão buscando, no cotidiano escolar, acreditar e investir nas potencialidades dos alunos sob sua responsabilidade, entre os quais os que apresentam deficiência.

Esse é o principal objetivo da inclusão escolar, atender adequadamente a todos no ambiente comum de ensino, de maneira que possam avançar em sua aprendizagem e socialização de acordo com seu próprio ritmo.

É importante, principalmente, que cada aluno internalize a idéia de que é alguém que tem valor, que têm direitos e que precisa fazer valer os seus direitos enquanto ser humano e cidadão. A sociedade, a escola e a família - embora esferas muito relevantes - são apenas “mediação” para essa conquista.

- Reuniões escolares com os pais

Quando o assunto é reunião escolar com pais, às vezes ocorrem resistência, pois pensa-se em um momento para entrega de boletins, para ouvir reclamações sobre mau comportamento do filho na sala de aula, para falar sobre as avaliações, entre outros aspectos.

Em decorrência disto, algumas vezes, quando os pais comparecem a encontros com os professores não significa que estes estejam, de fato, preocupados com o aprendizado e a formação de seus filhos. Segundo Malavazi (2000), pode significar, apenas, que eles desejam resolver o mais rápido possível o fator imediato que impede seu filho de aprender um conteúdo proposto, de tirar boas notas e de ser aprovado.

Quando questionamos as professoras sobre como são planejadas e organizadas as reuniões com os pais na escola, assim como qual a freqüência que apresentam às mesmas, responderam:

— As reuniões são planejadas e organizadas com o intuito de atender às necessidades das famílias. Existe a reunião de início de ano, para apresentar a escola e seus setores, proposta a ser trabalhada e objetivos a serem alcançados no decorrer do ano letivo. Nas demais reuniões, os assuntos discutidos tratam mais sobre horários de entrada e saída dos alunos, comportamento, avaliações e entrega de notas. Os pais também podem nessas reuniões, dar contribuições de acordo com suas observações e as do seu filho, com relação ao trabalho desenvolvido na escola. É uma porcentagem muito pequena que freqüenta as reuniões e os que freqüentam, em sua maioria, não participam de forma mais ativa e colaborativa (Aline – professora da Escola **A**).

— A primeira reunião do ano é para apresentar a escola, nossa proposta pedagógica e nossos objetivos para o ano letivo. Também é trazido um profissional da área de Educação, apresentando algum tema de necessidade para aquele momento. A proposta da escola é de que a cada trimestre tenhamos acompanhado todos os pais. Então eu tenho 25 alunos, que eu consiga nesse trimestre acompanhar os 25 pais. Vamos ver os avanços, as dificuldades e ainda o que precisa, quais são os objetivos que ainda estão em desenvolvimento. Essa é uma proposta da escola, chamar os pais não só para falar das dificuldades, mas também os avanços. A

freqüência dos pais às reuniões escolares é de quase 50% (Bruna – professora da Escola **B**).

Partindo desses depoimentos, e de outros aspectos, posteriormente situados, podemos encontrar uma semelhança, em ambas as escolas, no que se refere às reuniões escolares de início de ano, visto terem a mesma finalidade. Inicialmente, o objetivo é apresentar a instituição, esclarecer os procedimentos básicos da escola, dos setores, da equipe de apoio pedagógico e de cada um dos componentes curriculares. A ela comparecem todas as pessoas envolvidas com cada um desses segmentos. Normalmente, o professor fala de maneira resumida sobre o conteúdo e objetivos específicos a serem trabalhados durante o ano letivo, assim como ressalta a importância da presença dos pais na escola durante todo o ano letivo. Na reunião pode haver, ainda, a apresentação de algum profissional novo existente na escola.

No caso da Escola **A**, observamos que o atendimento aos pais, por parte dos professores, constitui prática comum, ocorrendo em vários momentos: nas reuniões de início de ano, durante a entrega de notas nas reuniões trimestrais ou quando uma das partes requisita. Nestas ocasiões, os pais encontram oportunidades para acompanhar o desenvolvimento de seus filhos e para participar dos acontecimentos da mesma, fazendo sugestões e críticas.

Mas, infelizmente, conforme a fala da professora Aline, a maioria dos pais age nas reuniões de forma passiva, ou seja, é como se não tivessem idéia do quanto podem colaborar na educação escolar dos filhos. É como se os profissionais de ensino, com o seu saber construído ao longo de anos de estudo e da experiência docente, tivessem um conhecimento suficiente. Acreditamos que isto decorre, também, do fato de não saberem como opinar sem parecerem inconvenientes ou autoritários, bem como da falta de incentivo a essa participação.

Partindo da nossa própria experiência como professora e transportando-a para a realidade dessa escola, percebemos que se trata de um comportamento que ocorre, muitas vezes, devido a escola não motivar, não estimular os pais a participarem das reuniões de forma ativa, de maneira mais auto-confiante. Um outro ponto, que não ajuda a suprir essa falha das escolas, diz respeito aos assuntos trabalhados durante as reuniões, que, muitas vezes, não são considerados motivadores para os pais.

Em pesquisas realizadas por Malavazi (2000, p. 29), podemos constatar que é possível, a priori, dividir os pais dos alunos em três grandes grupos:

Um deles [...] é composto pelos pais que sempre estão presentes. Outro grupo é o de pais que comparecem à escola somente no dia da entrega de boletins dos filhos, no encerramento do ano ou se forem convocados pela escola. Não tomam a iniciativa de visitá-la ou telefonar para informar-se em nenhum momento do ano. O terceiro grupo é composto pelos pais que comparecem para reivindicar, em nome dos filhos, as notas que consideram injustas. Eles não estão presentes em nenhum outro momento, mesmo sendo convidados. São os que deixam claro que a porta da frente da escola é a nota.

Infelizmente, quando ocorrem situações, como a vivenciada pelo último grupo citado pela autora, a família estabelece um distanciamento que não deveria ocorrer na sua relação com a escola. Este comportamento dá a entender que a proposta de ambas caminharem juntas, sem necessariamente haver transferência de responsabilidade de uma sobre a outra, não foi claramente expressa pela escola ou, se foi, não é considerada importante para a família.

Evidenciamos, portanto, a necessidade de se caminhar, cada vez mais, no sentido de aprimorar essa relação, conseguindo, assim, a participação mais efetiva da família, por exemplo, por medo do compartilhamento de situações vivenciadas tanto no cotidiano familiar, como escolar, práticas simples que podem trazer uma riqueza de informações para pais e professores. Já vem sendo comprovado que, quando os pais conhecem e participam ativamente da vida escolar dos filhos, os resultados alcançados são expressivamente superiores àqueles conhecidos classicamente nas escolas (NIDELCOF apud MALAVAZI, 2000).

Com relação à Escola **B**, foi possível perceber, por meio das falas tanto da professora quanto da coordenadora¹⁰, que esta instituição tem buscado realizar um trabalho diferenciado, proporcionando mais encontros com os pais, a fim de trabalharem em conjunto, em prol de melhorar o processo educativo dos educandos. Conseqüentemente, a frequência dos pais às reuniões mostra-se superior à da escola pública (Escola **A**), embora ainda não esteja num patamar desejável.

Estabelecer uma relação família-escola, conforme têm buscado essas duas instituições, caminhando na mesma direção, trata-se de uma tarefa ainda não muito presente no contexto educacional brasileiro. O que podemos perceber, a partir dos

¹⁰ O depoimento da coordenadora foi situado na página 86 deste capítulo.

depoimentos, é que a Escola **B** evidencia que tem avançado mais nesse processo, tentando estabelecer essa relação, esse trabalho em conjunto, de forma mais aberta, flexível e direta, buscando adequar tanto a família como a escola à realidade da criança com necessidades educacionais especiais.

- Parceria com os pais no processo educativo

A educação inclusiva é um movimento que tem buscado proporcionar novas relações entre educadores, profissionais da escola e pais, fundamentadas na premissa de que essa parceria será frutífera e reverterá na inclusão da criança na comunidade.

Tanto a família, como a escola são instituições sociais responsáveis pela formação e estruturação de indivíduos. Ambas criam espaços de vivências, tanto no que diz respeito à formação de valores, quanto ao aprendizado de inserção e compreensão do mundo.

Na relação família-escola, no processo educativo, um aspecto importante a ser observado é o cuidado para que o atendimento à família não se revista de um cunho assistencialista e paternalista, tornando-a dependente do profissional e tratando seus membros como receptores de **favores**, ao invés de tratá-los como cidadãos, com direitos e deveres.

Para Regen e Cortez (2007, p. 3), é de fundamental importância que o professor, ao trabalhar com famílias, assuma uma postura sócio-educativa, de trocas, numa relação horizontal, tendo sempre em mente que:

- A realidade social e a dinâmica familiar requer que o profissional respeite a individualidade de cada família, procurando não fazer julgamentos de valor.
- A dimensão técnica não autoriza a tomada de decisões ou escolha de condutas: isto cabe à família.
- Os conhecimentos científicos ou os valores moralistas não podem servir de pretexto para o julgamento das famílias, mas de base para ações sócio-educativas.
- A cultura da tutela e as atitudes paternalistas fortalecem a exclusão das famílias.

- A democratização das informações, o saber ouvir, a divulgação dos critérios de atendimento, o esclarecimento quanto ao papel dos pais neste processo são atitudes necessárias e éticas.

Ressaltam, ainda, um problema muito comum, ocorrido nas instituições de ensino, quando, ao matricular a criança, não deixam claro aos pais a sua função de co-responsabilidade no processo educacional de seu filho, e que, conseqüentemente, observam-se insatisfações dos profissionais quanto à falta de interesse e de envolvimento da família. Isto nos faz refletir sobre a experiência francesa que introduziu, para estes casos, o que denominamos de **contrato pedagógico**, onde cláusulas de responsabilidades recíprocas são assumidas, pela escola e pela família.

No que se refere à relação com a família, a professora Aline, da Escola “A”, situou que sentiu dificuldades, no início, visto que a mãe do aluno com síndrome de Down chegou à escola exigindo resultados positivos e imediatos, conforme apresenta em sua fala:

— A mãe chegou na minha sala exigindo resultados imediatos, ou seja, ela queria um “milagre”. Com muita calma, pedi-lhe paciência, falando que o aluno apresentava o seu próprio desenvolvimento, de acordo com seus limites e capacidades. Depois dessa fase, a família esteve mais presente e participativa nesse processo, apresentando total apoio e ajuda no que fosse necessário [...]. Atendo e converso, sempre que for necessário, com as famílias, mas não admito que se intrometam com o objetivo de julgar, atrapalhar ou prejudicar o meu trabalho (Aline – professora da Escola **A**).

Mesmo considerando que a busca por um envolvimento entre a família e a escola, no sentido de unir esforços para um melhor desenvolvimento do educando, está presente em documentos oficiais, principalmente desde a década de 90 do século XX, observamos que as mudanças de atitudes dos professores não ocorreram ao mesmo tempo e, ainda hoje, observa-se certa resistência por parte daqueles que atuam em escolas regulares. No relato da professora Aline isso foi confirmado, quando demonstrou reação à intervenção da mãe, e estabeleceu limites à sua presença na escola, no tocante às suas críticas e sugestões.

A esse respeito, Regen e Cortez (2007) são bem claras quando afirmam haver, geralmente, um grave problema nas instituições de ensino, quando os pais apresentam alguma crítica ou sugestão, pois nem sempre essa atitude é vista pelos

profissionais de educação como algo positivo, que possa fazê-los refletir sobre a sua atuação, no sentido de crescer como profissionais e como seres humanos.

Embora sendo um processo a ser construído e que, em geral, não é fácil, concordamos com Reali e Tancredi (2002, p. 75), quando afirmam que as escolas e as famílias podem “[...] compartilhar a responsabilidade pelo sucesso acadêmico dos alunos, mantendo-se a especificidades dos papéis de cada um dos sujeitos dessa interação”, ou seja, quando há respeito aos papéis desempenhados por cada segmento pode haver colaboração mútua.

Com relação à professora Bruna, professora da Escola **B**, esta situa:

— A relação é bem aberta, sempre que podem, os pais do Lucas estão presentes, trocamos sugestões que visem melhorar o processo de desenvolvimento do Lucas. A proposta da escola é de que, a cada trimestre, tenhamos acompanhado todos os pais. No caso de Lucas, nós já tivemos 3 encontros com os pais, que era para ver o que ele já conseguiu avançar. É uma relação de estar junto, constante. A escola está sempre aberta, permitindo que os pais se sintam bem, se sintam à vontade para falar o que pensam, para sugerir. Essa é a nossa maior preocupação, que eles se sintam bem (Bruna – professora da Escola **B**).

Aferimos, através dessa fala, que a professora procura manter um bom relacionamento com os pais do aluno com síndrome de Down. Trata-se de uma relação que podemos considerar positiva, permeada pelas trocas de saberes, de orientações, pelo respeito e pela atenção necessária para cada etapa deste processo educativo. A professora permite que eles estejam sempre a par do que ocorre na escola, assim como que apresentem – quando necessário – sugestões para a melhoria desse processo.

A Declaração de Salamanca (1994, p. 17), no que se refere ao papel da família no processo de inclusão, recomenda que

Uma parceria cooperativa e de apoio entre administradores escolares, professores e pais deveria ser desenvolvida e pais deveriam ser considerados enquanto parceiros ativos nos processos de tomada de decisão. Pais deveriam ser encorajados a participar de atividades educacionais em casa e na escola (aonde eles poderiam observar técnicas efetivas e aprender como organizar atividades extracurriculares), bem como na supervisão e apoio à aprendizagem de suas crianças.

Dessa forma, esse documento, que vem norteando a educação inclusiva no mundo todo, desde 1994, situa a necessidade de parceria entre a família, os professores e demais profissionais da escola, com vistas a ampliar, da melhor forma possível, os esforços para que a inclusão de alunos com necessidades educacionais no ensino regular ocorra com efetiva produtividade.

Contudo, para que isso realmente aconteça, é necessário que as escolas e as famílias saibam trabalhar em conjunto. Infelizmente, porém, em alguns contextos, essa prática ainda não é comum, havendo necessidade de orientações específicas tanto aos professores, como aos pais, para que ocorra o compartilhamento de ações e orientações, com vistas ao desenvolvimento do educando nas várias áreas, preservando-se as especificidades inerentes aos papéis de ambos os grupos.

4.2 Visão dos pais de alunos com síndrome de Down sobre a sua participação na escola

Nosso segundo passo foi ouvir os pais e as mães dos alunos com síndrome de Down, com o intuito de buscar conhecer alguns aspectos sobre a família e ouvir a sua opinião sobre a participação na escola.

Para tanto, situamos, também, os seus depoimentos, com base em algumas categorias:

- Escolha da escola

Quando os filhos alcançam a idade de freqüentar uma instituição escolar, surgem nos pais, muitas vezes, dúvidas e questionamentos. Questionam-se principalmente, se é mesmo a hora certa de ingressarem na escola. No entanto, recomendações são feitas, da parte de especialistas, no sentido da criança iniciar a educação, numa perspectiva inclusiva, o mais cedo possível, ainda na educação infantil, como ocorre com qualquer outra criança.

Para os pais de crianças com deficiência, porém, a preocupação é redobrada, já que – além de se preocuparem com a aprendizagem do filho – também se angustiam se essa criança vai ser aceita na escola (PUESCHEL, 1993).

Na escolha de uma instituição de ensino, na maioria das vezes, os pais buscam aquela que melhor atenderá às necessidades dos seus filhos, proporcionando-lhes uma educação de qualidade.

Para os pais que têm filhos com deficiência, existem, geralmente duas opções: a instituição de ensino regular e a especializada. No que diz respeito ao ambiente regular de ensino, a busca de um espaço adequado, desde a educação infantil, é percebida como de “[...] fundamental importância, por todos os aspectos físicos, sociais, emocionais e psicológicos [...]” (PAULA; COSTA, 2007, p. 9).

No entanto, apesar de todo o trabalho que vem sendo empreendido, visando a abertura das escolas para todos, muitos ainda preferem a instituição especializada, devido ao aparato que recebem de outros profissionais que ali atuam, vistos como muito importantes para a reabilitação do filho, tais como: psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta¹¹.

Para muitos outros, porém, a inclusão do filho com deficiência no ensino regular favorece a sua socialização com colegas sem deficiência, da mesma faixa etária, e proporciona um melhor aprendizado, a partir da convivência com os pares, em geral.

Os pais entrevistados optaram por matricular seus filhos em escolas regulares, por acreditarem nos benefícios da inclusão, no que se refere à socialização e ao processo de ensino e aprendizagem. Isto está bem evidente em suas falas, quando afirmam que:

— Ele nunca foi colocado em uma instituição especializada, porque eu achava, que essas crianças Down tem muita imitação e na escola regular, ele vai imitar o que [...] crianças normais [...] porque eu o observei também, que quando a gente ia pra a instituição fazer os acompanhamentos, ele imitava o outro [...] andar como os deficientes, quer dizer e na escola normal ele ia imitar quem? As crianças normais. Acredito, também, que a escola regular estimulará mais a aprendizagem do meu filho (Ângela – mãe da Escola A).

— Se deu através de orientação da Associação de Síndrome de Down [...] e já tinha um histórico que a escola regular seria a melhor maneira de desenvolver essas crianças, onde elas seriam mais desafiadas na aprendizagem e promoveria a relação com crianças que são ditas ‘normais’. Além do mais, a escola, mesmo que não quisesse aceitar, não poderia – por lei – recusar. Então, a gente estava preparada para conversar com eles, mas não precisou em momento algum. Nas escolas em que ele estudou,

¹¹ Tais atendimentos, no entanto, podem ser prestados em clínicas, centros de reabilitação infantil ou nas instituições especializadas, no turno inverso ao atendimento educacional, em escola regular.

sempre foi bem acolhido, a gente sempre teve bons resultados (Bernardo – pai da Escola **B**).

Percebemos, portanto, que os pais entrevistados optaram pela escola regular para seus filhos devido ao convívio dos mesmos com outras crianças que, em sua maioria, não apresentavam deficiência, por acreditarem nas suas potencialidades e, acima de tudo, porque lá, seus filhos seriam mais desafiados quanto à aprendizagem e socialização, a partir da convivência com seus pares sem deficiência.

Ângela, mãe da criança matriculada na Escola **A**, deixa claro, em seu depoimento, o receio de que, numa escola especial, o filho absorvesse os “trejeitos” dos colegas com deficiência (o que evidencia, também, um certo preconceito) e que esse não fosse incentivado a avançar na sua aprendizagem.

No seu depoimento, Bernardo, pai de uma criança matriculada na Escola **B**, destacou a importância da ação da Associação Síndrome de Down do Rio Grande no Norte - ASD/RN, constituída por pais e profissionais, na orientação às famílias de crianças com síndrome de Down.

A partir dos depoimentos podemos entender que, quando desenvolvido de forma bem organizada e estruturada, o processo de inclusão acarreta uma gama de benefícios para os educandos com síndrome de Down (figura 27). As idéias expressas pelos pais são compartilhadas por alguns autores, que situam também o fato destes benefícios atingirem os outros membros da comunidade escolar: professores, coordenadores e demais alunos.

Sasaki (1999), destaca que os benefícios da inclusão para os educandos com deficiência são os mais diversos, entre os quais podemos situar:

- apreciação da diversidade individual;
- responsabilidade e desenvolvimento social;
- desenvolvimento da aprendizagem, através da cooperação;
- melhor preparo para a vida adulta;
- experiências positivas.

No tocante aos benefícios para os educandos sem deficiência, a partir destas convivências, este autor situa:

- acesso a uma diversidade de modelos de papel social, atividades de aprendizagem e redes sociais;
- responsabilidade e desenvolvimento educacional e social;
- melhor preparo para a vida adulta, diante de uma sociedade diversificada.



Figura 27: Criança com síndrome de Down com a professora e os colegas de sala de aula.
(Fonte: www.flaviasanches.blogspot.com.br/P1130949.jpg).

Embora não tenha ocorrido, com estes pais entrevistados, qualquer resistência da instituição regular em receber seu filho com deficiência, isto ainda é algo comum nos dias de hoje. Muitas vezes, a direção afirma que a instituição escolar não se encontra preparada para atendê-los, ou que os professores não tiveram uma formação adequada nesta área, dificultando, assim, o ingresso e a permanência do aluno com deficiência na escola. Tais posicionamentos evidenciam o desconhecimento diante do direito à educação no ambiente regular de ensino que todos têm, independente das suas diferenças.

Contudo, faz-se necessário, para a concretização da prática educativa na perspectiva inclusiva, o oferecimento à instituição escolar de apoio técnico, conforme situa Mrech (apud VOIVODIC, 2004, p. 36), ao destacar a importância de:

- Aconselhamento aos membros da equipe para desenvolverem novos papéis para si e para os demais profissionais envolvidos.
- Auxílio na criação de novas formas de estruturação do processo ensino-aprendizagem, direcionadas às necessidades dos alunos.
- Oportunidades de desenvolvimento aos membros da equipe.
- Apoio ao professor de sala comum em relação às dificuldades de cada criança e de seus processos de aprendizagem.
- Compreensão, por parte dos professores, da necessidade de ultrapassar os limites de cada criança a fim de levá-la a alcançar o máximo de suas potencialidades.
- Possibilidade de que os professores tenham acesso a alternativas para a implantação de formas mais adequadas de trabalho.

Portanto, a inclusão escolar exige mudanças profundas que visem proporcionar às pessoas **com** ou **sem** deficiência uma educação de qualidade, atendendo às suas necessidades.

- Reuniões escolares com os professores

É percebido, mesmo nos dias atuais, que muitos pais colocam seu filho na escola sem saber, realmente, o que eles irão aprender. Faz-se necessário destacar que, em relação ao aluno com síndrome de Down, é de suma importância o desenvolvimento de um programa educacional apropriado, o qual deve ser construído sob a atenção do educador, juntamente com os pais, tomando por base o currículo comum da classe (PUESCHEL, 1993).

É importante que os pais se interessem por acompanhar o avanço e dificuldades do seu filho nesse programa, entrando sempre em contato com a professora responsável e com a coordenação pedagógica, e requeiram, se necessário¹², reuniões periódicas para acompanhar o processo de inclusão, inclusive no que diz respeito aos dados de avaliação.

As reuniões escolares, entre pais e docentes podem ser organizadas objetivando atender a estas necessidades, levando em consideração os conhecimentos dos pais dos alunos, tendo em vista que são eles quem mais conhecem o filho, juntamente com o professor, buscando encontrar formas para

¹² Embora, muitas vezes, não seja fácil conseguir desenvolver, com sistematicidade, tal trabalho.

atender às expectativas de todos, sejam eles alunos, pais e professores (PUESCHEL, 1993).

Mas, infelizmente, a realidade da grande maioria das escolas é bem diferente, visto que as reuniões - como vimos anteriormente - muitas vezes, limitam-se apenas à entrega de notas e à ministração de algumas informações sobre o rendimento escolar, horário de chegada e saída. Isto se evidencia no depoimento de Ângela, cujo filho estudava na Escola **A**, quando afirma que as reuniões

— [...] ocorrem de forma periódica para discutir o rendimento do aluno, horário de chegada e saída do aluno [...], na primeira reunião, no ano de 2006, pedi aos pais que conversassem com os filhos pra não 'judiar' com ele. Não que ele não pudesse brincar e tudo, mas que murro, empurrão grande que o pudesse derrubar, poderia machucá-lo, principalmente porque ele tem essa cardiopatia congênita e também não fazer muita raiva a ele, porque ele podia sentir alguma dor.

Ao compararmos o depoimento da mãe com as falas da professora e da coordenadora, podemos perceber que se assemelham quando se trata dos objetivos das reuniões trimestrais. Vale destacarmos, ainda, a atitude da mãe, na primeira reunião do ano, conscientizando os outros pais sobre a presença do seu filho com deficiência, e orientando sobre alguns cuidados que e os colegas deveriam ter com ele. Isto evidencia a sua preocupação com a vivência do filho naquele novo ambiente escolar, numa escola pública, de âmbito maior, após algum tempo de vivência numa escola privada, de pequeno porte. Embora aparentemente assumindo uma postura superprotetora, a mãe teve uma atitude positiva e corajosa, ao expor a situação do filho e pedir a colaboração dos outros pais, na orientação aos filhos sobre o tema.

É importante lembrar que cabe à escola realizar a função de conscientizar não só os pais, mas toda a comunidade escolar, sobre a inclusão que está sendo realizada na instituição e sobre como todos podem melhor se relacionar com os alunos que apresentam deficiência, como pessoas integrantes do grupo.

Com relação às reuniões desenvolvidas na Escola **B**, percebemos que há uma preocupação maior, por parte dos professores, em deixar os pais a par dos conteúdos e atividades a serem desenvolvidas no trimestre.

Acompanhando o percurso escolar do filho, Bertina situa que a partir das reuniões, sente que a inclusão do filho nas atividades escolares vem se processando, ao afirmar:

— Não tenho muita certeza, mas ocorre regularmente 2 vezes por semestre. Tratam de assuntos mais gerais, atividades que irão ser desenvolvidas, e sempre percebo que o Lucas está sendo incluído nelas (Bertina – mãe da Escola **B**).

Tais depoimentos evidenciam que a escola, em conjunto com a família, deverá procurar incluir todas as crianças, assim como buscar implementar as melhores estratégias de ensino-aprendizagem para que o aluno com deficiência dela se beneficie e nela permaneça (LOPES E MARQUEZAN, 2000). Em outras palavras, buscar conjuntamente - escola e família - condições para que seja possibilitada a sua permanência, com qualidade, no ambiente escolar.

Outra forma da família estar presente na escola é participando dos eventos que ocorrem na escola. Através dos depoimentos, percebemos que os pais (tanto da Escola **A**, como da Escola **B**) participam ativamente desses momentos festivos e acadêmicos, que são tão relevantes para a vida da escola, mesmo que enfrentem dificuldades para fazê-lo:

— [...] tem o Dia dos Pais, Dia das Mães, Dia da Família, Feira de Ciências, gincanas. Eu participo de tudo, de todas as maneiras, me sacrifico de outra coisa, mas vou pra escola (Augusto – pai da Escola **A**).

— Apresentação de datas comemorativas, como Dia do Folclore, Feira Cultural, Jogos Escolares, Palestras, essas coisas todas que os pais são convidados a participarem, a gente tá sempre participando (Bernardo – pai da Escola **B**).

Ao refletirmos sobre o envolvimento de ambas as famílias no processo educativo de seus filhos com síndrome de Down, verificamos que esta participação tem ocorrido através de meios comuns, ou seja, através de: reuniões periódicas, cujo maior objetivo é entregar as avaliações dos alunos e falar sobre o comportamento dos mesmos; eventos escolares, como festas em datas comemorativas, jogos, gincanas, Feira de Ciências, além de palestras e discussão de temas pedagógicos.

Diante desse contexto, questionamo-nos se devemos considerar que apenas esses canais de participação existentes estão, de fato, proporcionando um envolvimento parental, com vistas ao aprimoramento do processo inclusivo e da aprendizagem das crianças.

É preciso, portanto, sensibilizar as equipes das escolas, mobilizar professores a fim de buscarmos outras formas de trazer a família mais para dentro da escola, a fim de, sem perder a especificidade de seu papel, participar da vida escolar do filho, contribuindo para o seu desenvolvimento e inclusão sócio-educacional.

- Parceria com os professores no processo educativo

Malavazzi (2000) aponta para uma realidade não muito boa, ao destacar que, a cada ano, os pais têm comparecido à escola com menor frequência. Quanto mais avançado o nível escolar do aluno, menor o comparecimento dos pais, pois consideram que **os filhos já são grandes** e não necessitam mais deles. Para os filhos, é conveniente que os pais não compareçam muitas vezes à escola para que os colegas não os considerem como **crianças**. Essas duas situações, quando somadas, afastam a família da escola.

Dessa forma alguns pais não percebem a importância de participarem da vida escolar dos filhos, passam anos sem aparecer na instituição escolar e, quando o fazem, atuam - muitas vezes - de maneira hostil. Nestas situações, os mais atingidos são os filhos, pois passam a se encontrar divididos entre a opinião do pai, que eles respeitam, e a da escola, que também é importante para eles. Com toda certeza, se os pais soubessem o alcance de suas atitudes e comentários, a preocupação em posicionar-se coerentemente seria maior.

Em um guia para professores sobre a inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais, a UNESCO (2001) sugere que as crianças caminham melhor na escola quando as famílias demonstram maior interesse em sua educação, visto que são consideradas recursos valiosos nesse processo. Diante disso, é necessário que a escola se aproxime das famílias e vice-versa.

Faz-se necessário ressaltar que, se por um lado fica clara a necessidade de uma parceria efetiva entre a escola e a família, especificamente quando se trata de crianças com deficiência, por outro lado não há um consenso sobre como deve ser estabelecida esta relação de parceria, devido à imensa diversidade de conceitos e

modelos existentes sobre o que é e o que deveria ser a família e a escola de hoje, sobre a relação escola-família, sobre suas peculiaridades e suas funções (PAMPLIN, 2005).

Ao questionarmos as mães participantes sobre sua presença na escola, mas especificamente como parceiros no processo educativo dos filhos, estes responderam:

— [...] Comparando com experiências anteriores, além dos limites colocados pela professora e a dificuldade de aproximação com ela, logo no início, posso considerar que essa escola é mais aberta. Além das reuniões, quando eu vejo qualquer coisa eu estou lá, de manhãzinha [...] Eu vou, fico esperando ele entrar, observando de fora e, depois, vou conversar com a professora ou a coordenadora (Ângela – mãe da Escola **A**).

— Há uma relação aberta e constante, quando há necessidade a gente sempre marca com a agenda da professora. Nesse ano, já tivemos 2 reuniões com ela. Há reuniões periódicas com a coordenação da escola, com a professora, com o pessoal do esporte, com o pessoal da escola em si, como um todo. A gente tá sempre buscando uma resposta para que alguma coisa adequada aconteça e, até mesmo, uma evolução ou avançar o processo de aprendizagem dele (Bertina – mãe da Escola **B**).

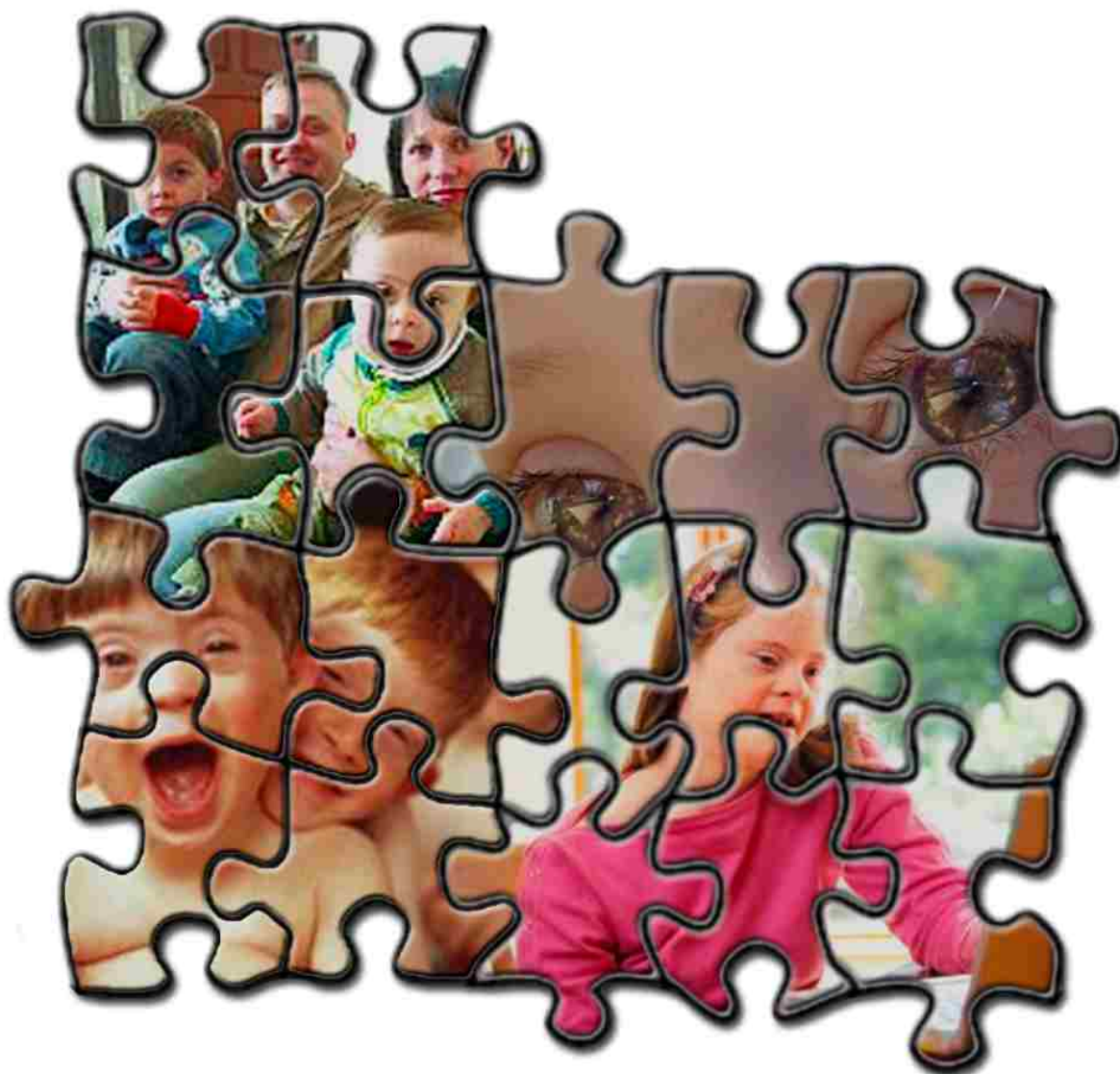
Ambas escolas, mais uma vez, são consideradas receptivas, abertas, e as mães entrevistadas evidenciam que não ficam apenas aguardando uma ação da escola, mas buscam interagir com as professoras e demais profissionais, procurando caminhos conjuntos nesse processo inclusivo.

De forma geral, porém, é possível perceber o desejo desses pais em participar ainda mais efetivamente do processo educativo do filho, porque, segundo eles, seria um caminho para conhecerem melhor o que já foi realizado, onde poderiam ouvir, sugerir, com vistas ao aprimoramento do processo educativo. Seria, também, uma forma de se atualizarem, já que muitos têm outra formação específica, que não se relaciona à área educacional. Também poderiam melhorar o nível de acompanhamento em casa e sentir como o filho é orientado na escola. Ou seja, formariam assim uma via de mão dupla, seria uma forma de todos estarem unidos em prol do avanço dos alunos com síndrome de Down.

A partir dos depoimentos, podemos considerar que, apesar de, nessas instituições pesquisadas, a relação com a escola não se encontrar em um estágio considerado ideal pelos pais, esta relação vem avançando de forma gradativa e positiva.

A esse respeito, concordamos com Glat e Duque (2003) quando afirmam que é necessário assumir, cada vez mais, um compromisso com a reciprocidade, ou seja: de um lado a família, que abandona, que deixa à parte o papel de **culpada** para atuar como um elemento estratégico no processo educativo; de outro lado, a escola deixa a postura de **cobradora** para assumir a de **colaboradora**, permitindo que as portas sejam abertas às famílias dos educandos, de forma a ampliar o seu espaço de participação efetiva na comunidade escolar e no processo educacional em desenvolvimento.

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES



De tudo ficaram três coisas:
A certeza de que estamos começando...
A certeza de que é preciso continuar...

A certeza de que seremos interrompidos antes de
terminar.
Portanto devemos:
Fazer da interrupção um caminho novo...
Da queda um passo de dança...
Do medo uma escada...
Do sonho uma ponte...
Da procura... Um encontro
(Fernando Sabino)

No presente trabalho, buscamos aprofundar estudos sobre o envolvimento entre os pais de crianças que apresentam a síndrome de Down e os profissionais – coordenadoras pedagógicas e professores responsáveis – das escolas regulares em que estes educandos estudam. Ao levantarmos algumas considerações sobre a pesquisa empreendida, não é nossa intenção concluir a discussão sobre o tema, nem tão pouco esclarecer todas as questões que possam surgir sobre o relacionamento entre os pais de crianças com síndrome de Down e os profissionais de educação que com elas atuam, no ambiente escolar.

Embora compreendendo a complexidade do tema investigado e a necessidade de uma continuidade de estudos, objetivando o aprofundamento dos aspectos evidenciados na pesquisa ora relatada, acreditamos que este trabalho pode proporcionar subsídios para outras pessoas que desejem investigar sobre a educação de crianças com síndrome de Down e, em especial, sobre o envolvimento parental no processo educativo empreendido na escola regular.

Como foi ressaltado no estudo, as crianças com síndrome de Down, em decorrência da alteração genética, apresentam características físicas particulares, mas também possuem características que são comuns às demais pessoas, de forma específica a seus familiares. São, especialmente, pessoas e como tal precisam ser respeitados, com suas peculiaridades. Seu desenvolvimento resulta não apenas de fatores biológicos, mas das interações com o meio.

Para que possam obter um melhor desenvolvimento, suas famílias precisam ser orientadas sobre como suprir as suas necessidades, bem como sobre a importância de lhes ser oportunizada a participação em programas de intervenção, o mais cedo possível, visando conseguir desenvolver suas capacidades, ou seja, ampliar o seu potencial de desenvolvimento e prevenir o aparecimento de problemas secundários. Faz-se necessário lembrar que o trabalho de intervenção deve ser estável na vida dessas pessoas, não se limitando aos estágios iniciais de vida.

Atualmente, reconhece-se que as crianças com necessidades educativas especiais, mas especificamente as que apresentam a síndrome de Down, que estão sendo, de forma efetiva, incluídas na escola regular desde os primeiros anos de vida, recebendo um atendimento adequado às suas especificidades e necessidades, desenvolvem-se de forma mais eficaz do que aquelas que são trabalhadas em instituições segregadas.

Partindo, então, para o contexto atual de nossa sociedade, em que as crianças chegam à escola cada vez mais cedo, destacamos a relevância da presença e do envolvimento constante de todos os que constituem a comunidade escolar nesse processo educacional e, em especial, dos pais.

No entanto, quando pensamos sobre o processo de inclusão escolar, sempre surgem em nossa mente alguns aspectos considerados muito importantes: a capacitação que o professor necessita receber; as adaptações curriculares que precisam muitas vezes ser realizadas; os recursos que devem ser empregados; o incentivo que deve ser empreendido no que diz respeito à colaboração dos colegas; entre outros. No entanto, esquecemos de nos perguntar: o que cabe aos pais desses educandos? Que papel eles podem assumir nesse processo? De fato, esquecemos de que, em geral, os que estão mais próximos da criança são os próprios pais e que estes, de fato, a partir do conhecimento que possuem sobre os seus filhos, atrelado ao trabalho do professor, podem contribuir para o seu desenvolvimento, em várias áreas.

Essa participação deve ser valorizada e estimulada, como intercâmbio ou união, para que se evidencie, cada vez mais, resultados significativos para os educandos. Para tanto, há necessidade de se buscar conhecer as práticas educativas empreendidas em cada âmbito: familiar e escolar, criando-se um clima de respeito e de apoio mútuo.

No tocante às escolas campo da pesquisa, percebemos o ambiente ali existente como dinâmico, onde todos os alunos desenvolviam relações sociais, aprendiam, não apenas nos momentos vivenciados em classe, a partir da ação da professora, mas, também, através das experiências obtidas por meio das relações desenvolvidas com os próprios colegas.

Como evidenciamos, durante a realização deste estudo, os pais e profissionais que foram investigados se mostraram preocupados no tocante ao processo educativo dos educandos com síndrome de Down.

Constatamos, também, que as coordenadoras pedagógicas que compunham as duas escolas pesquisadas demonstravam interesse em realizar um trabalho efetivo junto aos pais, independente do Projeto Político Pedagógico de cada escola prever ou não essa participação no processo educacional empreendido. Verificamos, ainda, que as coordenadoras - além de buscarem promover o trabalho com as famílias - também percebiam a necessidade da formação continuada dos professores, no que diz respeito à educação inclusiva, ou seja, destacaram que estes deveriam estar aptos para atender aos alunos que apresentem necessidades educativas especiais. Observamos, porém, que, na visão de uma das profissionais, essa formação se fazia necessária mais para atender a exigência do MEC do que, propriamente, para suprir a falta de preparo do professor, o que representa uma visão equivocada, tendo em vistas que a educação de todos é um direito e os docentes precisam saber atuar com as diferenças do alunado.

Com relação à percepção das professoras entrevistadas sobre a inclusão de alunos com necessidades educativas especiais, ambas reconheceram como um processo que tem o intuito de atender, no ambiente regular de ensino, as crianças, sem distinção, visto que todas possuem capacidade para avançar na sua aprendizagem e socialização, preferencialmente convivendo com seus colegas considerados dentro dos padrões **normais**.

Com relação à visão que apresentam, sobre os alunos com síndrome de Down, percebemos um certo consenso, pois evidenciam percebê-los como pessoas que têm diferenças, mas que apresentam também um potencial a ser desenvolvido.

No que se refere às reuniões escolares, ao questionarmos às professoras, sobre o tema, estas nos responderam que todos os encontros são organizados e planejados com o intuito de atender às necessidades das famílias. As reuniões ocorrem sempre, conforme o calendário da escola e de acordo como foi organizado, objetivando a apresentação da instituição de ensino, esclarecer os procedimentos de cada setor da escola ou a entrega de notas ao finalizar o bimestre.

Observamos, também, através de suas falas, que o atendimento individual com os pais constitui uma prática comum, ocorrendo sempre quando há uma necessidade por parte do professor e/ou até mesmo quando os pais requisitam.

Vimos, no entanto, no que se refere à relação com a família, que ocorre um problema bastante comum nas escolas, mesmo quando existe uma aparente abertura para o diálogo, na escola **A**, quando os pais apresentam alguma sugestão

ou crítica, nem sempre essa atitude é bem vista pelos profissionais de educação. Em sua fala, percebemos que a professora Aline demonstrou uma certa reação negativa às primeiras intervenções da mãe, e, como consequência disso, estabeleceu limites à sua presença na classe. Com relação à professora Bruna, esta procura manter um bom relacionamento com os pais, permeado por trocas de saberes, de orientações e conhecimentos. Ela ainda procura deixar os pais sempre a par do que ocorre na escola, proporcionando encontros individualizados durante o bimestre.

Acreditamos que a participação dos pais, desde o momento da escolha da escola em que seu filho irá estudar, assim como na definição do programa a ser desenvolvido na escola, é de grande relevância para que ocorra de fato um envolvimento parental no processo educativo. Faz-se necessário destacar, quão importante é que ocorra uma efetiva mediação da professora e de outros profissionais atuantes na instituição escolar, para que esse envolvimento seja incentivado.

A partir das entrevistas realizadas com os pais, podemos destacar, primeiramente, os motivos que os levaram a escolher uma escola regular para que seus filhos estudassem. Ambos são bem claros no que se referem aos benefícios da inclusão, no que diz respeito à socialização - a partir da convivência com os pares em geral - e o processo de ensino e aprendizagem, que se apresenta de forma mais consistente.

No tocante às reuniões escolares com os professores, os pais pesquisados concordam sobre a importância desses encontros, e buscam sempre comparecer aos mesmos, assim como aos demais eventos promovidos pela escola, além de buscarem contato individual com a professora, sempre que necessário.

Ao concluirmos a entrevista com os pais, questionamos se, de fato, eles estão agindo como parceiros no processo educativo dos filhos e, percebemos que foram unânimes em suas respostas. Salientaram que estão sempre presentes, buscando se envolver em tudo que acontece na escola, com o intuito de conhecer melhor o que está sendo realizado, ouvindo e podendo sugerir alternativas com vistas ao aprimoramento do processo educativo.

A partir do estudo desenvolvido e das entrevistas realizadas juntos às coordenadoras, professoras e pais, entendemos que a segregação, tanto do ponto de vista educacional, quanto social, é prejudicial às pessoas que apresentam

qualquer tipo de deficiência. A vivência em classes regulares, com alunos da mesma faixa etária é importante para eliminar atitudes segregativas e discriminatórias.

Porém, mesmo quando os pais optam pela inclusão escolar de seus filhos com necessidades educativas especiais, ainda apresentam uma série de preocupações, como, por exemplo: se ele (a) receberá atenção especializada suficiente para sua escolarização; se a criança não será discriminada por seus colegas ou mesmo por algum adulto; se ele (a) não irá se sentir inferior ao se comparar com as outras crianças. Apesar dessas preocupações, os pais pesquisados ainda acreditam que a educação inclusiva é o melhor meio de aprendizagem para os seus filhos e buscam colaborar com este processo.

Ainda podemos destacar que o processo de inclusão de educandos com síndrome de Down nessas escolas regulares, mesmo apresentando falhas, vem proporcionando grandes benefícios no tocante à aprendizagem cooperativa, ao desenvolvimento acadêmico e social dos alunos.

No entanto, infelizmente, essa não é uma realidade na maioria das instituições escolares, visto que ainda existem escolas que afirmam, mesmo diante de todo o respaldo legal existente, não terem condições para atuar pedagogicamente frente a determinadas diferenças do alunado, devido à falta de preparo dos professores.

De maneira geral, constatamos que a participação dos pais na escola é um desafio a ser vencido, tendo sido um fator desencadeante e decisivo para o estabelecimento da educação numa perspectiva inclusiva. Portanto cabe à instituição escolar estimular a sua participação no processo educacional nela empreendido, uma vez que é mais fácil para a escola trabalhar essas questões, assumindo a coordenação e demonstrando iniciativa na organização e na avaliação da qualidade dessa colaboração família e escola.

Nesse sentido, a escola deve reforçar os canais de comunicação, encorajar as discussões conjuntas de questões relevantes, na busca de soluções compatíveis com as necessidades evidenciadas pelos alunos. Enfim, garantir um espaço para trocas de conhecimentos e de experiências com os pais, buscar, efetivamente, acertar na construção dessa educação inclusiva, visando sempre um melhor desenvolvimento ao educando.

Desse modo, salientamos a necessidade de um investimento maior na formação continuada dos profissionais de educação, esclarecendo-os não apenas

sobre aspectos inerentes à deficiência, às potencialidades das pessoas que apresentam alguma deficiência, às formas de atuação educacional, mas também no que diz respeito a como estimular a participação da família no processo educativo, favorecendo a derrubada de barreiras com vistas a aceitar, respeitar e valorizar esse envolvimento.

Não resta dúvida que a escola e a família constituem ambientes que podem proporcionar o desenvolvimento humano e, em especial, de educandos que apresentam alguma deficiência.

A partir da relação família e escola, esses terão maiores e melhores condições para se desenvolver, visto que essa relação proporcionará trocas significativas e enriquecedoras, no que diz respeito a conhecimentos, valores e crenças, tornando a aprendizagem mais efetiva e significativa.

Contudo, constatamos que é preciso implementar políticas, que incentivem a inserção e desenvolvimento de ações visando estabelecer e/ou aprimorar a relação família e escola, levando em consideração, porém, as diferenças entre os contextos familiar e escolar, bem como determinando as funções de cada um.

Gostaríamos de finalizar este trabalho, citando Pereira-Silva e Dessen (2007, p. 443), quando afirmam que “definir com clareza e objetividade essas funções constitui um dos grandes desafios, considerando que ambos os microsistemas estão em constante transformação, em uma sociedade também em desenvolvimento”.

REFERÊNCIAS

AIELLO, Ana Lúcia Rossito. Família Inclusiva. In: PALHARES, Marina Silveira; MARTINS, Simone Cristina. **Escola Inclusiva**. São Paulo, SP: EDUFSCar, 2002.

ALVES, Zélia Maria Mendes Brasoli; SILVA, Maria Helena; G. F. Dias da. Análise quantitativa de dados de entrevista: uma proposta. **Paidéia**. Ribeirão Preto, SP. v. 02, p. 61 – 69, jul. 1992.

ASSOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE MADRID. Espanha: Nueva Imprenta, 1991.

BEE, Helen. **A criança em desenvolvimento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BETINI, Geraldo Antonio. A construção do Projeto Político-pedagógico da escola. **EDUC@ção**. Esp. Sto. Do Pinhal, SP. v. 01, n. 03, jan./dez. 2005.

BIANCHETTI, Lucídio (org). **Um olhar sobre a diferença**. São Paulo: Papyrus, 1998.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais**. 3.ed. Rio de Janeiro: Record: Nova Era, 1997.

BUTTURA, Ivaniria Maria. **Projeto político-pedagógico**: concepção que se define na práxis. Passo Fundo, RS: UPF, 2005.

CANEJA, Patrícia Diaz. **Adaptações curriculares**. Disponível em: <http://www.down21.org/educ_psc/educacion/comunicacion/nociones.html>. Acesso em: 20 maio 2007.

CARVALHO, Rosita Edler. **Removendo barreiras para a aprendizagem**: educação inclusiva. Porto Alegre: Mediação, 2000.

CASARIN, Sonia. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, José Salomão, et al. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1995.

CORREIA, Luís de Miranda; SERRANO, Ana Maria. Envolvimento parental na educação do aluno com necessidades educativas especiais. In: CORREIA, Luís de Miranda. **Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares**. Portugal: Porto Editora, 1999.

CUNNINGHAM, Cliff. **Síndrome de Down**: uma introdução para pais e cuidadores. 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DANIELSKI, Vanderlei. **A síndrome de Down**: uma contribuição à habilidade da criança Down. São Paulo: Ave-Maria, 1999.

FIGURA 1: Disponível: <www.grupo-rumoapaz.blogspot.com/2007/11/sindrome-de-down>. Acesso em 15 jun 2008.

FIGURA 2: Disponível em: <www.universoautista.com.br/material/down.jpg>. Acesso em 15 jun 2008.

FIGURA 9: Disponível em: <www.fondation-jerome-lejeune.asso.fr>. Acesso em 15 jun 2008.

FIGURA 19: Disponível em: <<http://www.reviverdown.org.br>>. Acesso em 15 jun 2008.

FIGURA 21: Disponível em: <www.seednet.mec.gov.br/.../3537_3498_imagem_jpg>. Acesso em 15 jun 2008.

FIGURA 23: Disponível em: <www.acesa.com/.../psique/2004/01/20-denise/down2/jpg>. Acesso em 15 jun 2008.

FIGURA 24: Disponível em: <www.institutoparadigma.org.br/site/noticias.asp?id=520>. Acesso em 15 jun 2008.

FIGURA 25: Disponível em: < www.planeta.sitedaescola.com/.../b106>. Acesso em 15 jun 2008.

FIGURA 26: Disponível em: <www.flaviasanches.blogspot.com.br/P1130949.jpg>. Acesso em 15 jun 2008.

FIGURA 27: Disponível em: <_____>. Acesso em 15 jun 2008.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra, 1999. (Coleção Leitura).

GALLIAN, Dante Marcello Claramonte. **Visão histórica da pesquisa científica**. Disponível em: <<http://www.hottopos.com>>. Acesso em 01 jun 2008.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas da pesquisa social**. 3.ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GLAT, Rosana; DUQUE, Maria Auxiliadora T. **Convivendo com filhos especiais**: o olhar paterno. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2003.

GODOY, Arilda Schmidt. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. **RAE**. São Paulo. v. 35, n. 03, p. 20-29, maio/jun. 1995.

GOLDENBERG, Mirian. **A arte de pesquisa**. Rio de Janeiro: Record, 2003.

GUIMARÃES, Valter Soares. **Os saberes dos professores** – ponto de partida para a formação contínua. Disponível em: <<http://www.tvebrasil.com.br/salto/boletins2005/fcp/tetx4.htm>>. Acesso em 03 dez 2007.

JARRET, Marian H. O cuidado diário de seu filho. In: GUNDERSEN, Karen Stray (Org). **Crianças com síndrome de Down**: guia para pais e educadores. Porto Alegre: Artmed, 2007.

KARAGIANNIS, Anastasios; STAINBACK, William; STAINBACK, Susan. Fundamentos do ensino inclusivo. In: STAINBACK, Susan; STAINBACK, William. **Inclusão**: um guia para educadores. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Mariana de Andrade. **Metodologia do trabalho científico**: procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projeto e relatório, publicações e trabalhos científicos. 4.ed. São Paulo: Atlas, 1992.

LAVILLE, Christian; DIONE. **A construção do saber**: manual de metodologia de pesquisa em ciências humanas. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

LOPES, Renato Paula Vieira; MARQUEZAN, Reinoldo. O envolvimento da família no processo de integração/inclusão do aluno com necessidades especiais. **Revista do Centro de Educação**. Edição 2000, n. 15.

MACEDO, Benedita Cruz. **Um olhar das mães sobre os filhos com síndrome de Down e o seu processo educativo**. 2002. 111f. Dissertação. (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2002.

MALAVAZI, Maria Márcia Sigrist. **Os pais e a vida escolar dos filhos**. 2000. Tese. (Doutorado em Educação) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 2000.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **A integração de pessoas com deficiência**: contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Memnon, 1997.

MARTINS, Lúcia de Araújo Ramos. Formação de professores numa perspectiva inclusiva: algumas constatações. In: MANZINI, Eduardo José (Org). **Inclusão e acessibilidade**. Marília, SP: ABPEE, 2006. p. 17-28.

_____. **A inclusão escolar do portador da síndrome de Down**: o que pensam os educadores? Natal: EDUFRN, 2002.

_____. A diferença/deficiência sob uma ótica histórica. **Revista Educação em Questão**. Natal, n. 8/9, 1999.

_____. (Org). **Educação Especial**. Natal: EDUFRN, 1997.

MCCONNAUGHEY, French; QUINN, Patrícia. O desenvolvimento da criança com síndrome de Down. In: STRAY-GUNDERSEN, Karen. **Crianças com síndrome de Down**: guia para pais e educadores. Porto Alegre: Artmed, 2007.

MILLER, Nancy B. **Ninguém é perfeito**. Campinas, SP: Papyrus, 1995.

MITTLER, Peter. **Educação inclusiva**: contextos sociais. Porto Alegre: Artmed, 2003.

MUNIZ, Hiltmar Silva. **A participação dos pais no processo educativo do filho com síndrome de Down**. 2003. 93f. Monografia (Graduação em Pedagogia) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2003.

MURPHY, Ann. Nasce uma criança com síndrome de Down. In: PUESCHEL, M. Siegried (Org). **Síndrome de Down**: guia para pais e educadores. Campinas, SP: Papyrus, 1993.

_____. Criando um filho portador de deficiência. In: PUESCHEL, M. Siegried (Org). **Síndrome de Down**: guia para pais e educadores. Campinas, SP: Papyrus, 1993.

OLIVEIRA, S. S. L. **Tratado de metodologia científica**. São Paulo: Pioneira, 1997.

PADILHA, Paulo Roberto. Projeto Político-pedagógico. **Revista Pátio**. Ano VII, n. 25, fev/abr 2003.

PAMPLIN, Renata Christian de Oliveira. **A interface família-escola na inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais**: uma perspectiva ecológica. 2005. Dissertação. (Mestrado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, 2005.

PANIAGUA, Gema. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, César; MARCHESI, Álvaro; PALÁCIOS, Jesús (Orgs). **Desenvolvimento psicológico e educação**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PAULA, Ana Rita; COSTA, Carmem Martini. **A hora e a vez da família em uma sociedade inclusiva**. Brasília: Ministério da educação, Secretaria de Educação Especial, 2007.

PEREIRA-SILVA, Nara Liana; DESSEN, Maria Auxiliadora. Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. In: **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília, SP. v. 03, n. 03, 2007.

PESSOTTI, Isaías. **Deficiência mental**: da superação à ciência. São Paulo: T. A. Queiroz, 1984.

PROJETO DOWN São Paulo. **A síndrome de Down passada a limpo**. São Paulo: Manager Comunicação, 1995.

PUESCHEL, M. Siegfried (Org). **Síndrome de Down**: guia para pais e educadores. Campinas, SP: Papirus, 1993.

REALI, Aline Maria de Medeiros Rodrigues; TANCREDI, Simões Puccinelli. Interação escola-família. In: MIZUKAMI, Maria das Graças Nicoletti; REALI, Aline Maria de Medeiros Rodrigues. **Formação de professores, práticas pedagógicas e escola**. São Carlos, SP: EDUFSCar, 2002.

REGEN, Mina; CORTEZ, Maria Lúcia Sica. **Pais e profissionais** – uma relação especial. Disponível em: <<http://www.entreamigos.com.br>>. Acesso em 18 jan 2007.

SAMPEDRO, M. F.; BLASCO, G.; HERNANDEZ, Ana Maria. A criança com síndrome de Down. In: _____. **Necessidades educativas especiais**. Lisboa: Dinalivro, 1997.

SANTOS, Izequias Estevam dos. **Textos selecionados de métodos e técnicas de pesquisa científica**. 4.ed. Rio de Janeiro: Impetus, 2003.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SCHWARTZMAN, José Salomão. et al. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999.

STAINBACK, Susan; STAINBACK, William. **Inclusão**: um guia para educadores. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

SZYMANZKI, Heloísa. **A relação família/escola**: desafios e perspectivas. Brasília: Plano Editora, 2007.

TOLEDO, Maria Estela; GONZÁLES, Eugenio. Intervenção no contexto familiar dos sujeitos que apresentam necessidades educacionais especiais. In: GONZÁLES,

Eugenio et al. **Necessidades educacionais especiais** – intervenção psicoeducacional. Porto Alegre: Artmed, 2007.

TORRES GONZÁLES, José Antônio. **Educação e diversidade**: bases didáticas e organizativas. Porto Alegre: ARTMED, 2002.

TRAINER, Marilyn. Adaptando-se ao seu novo bebê. In: STRAY-GUNDERSEN, Karen (Org). **Crianças com síndrome de Down**: guia para pais e educadores. Porto Alegre: Artmed, 2007.

TUDELLA, Eloísa. Deficiência física. In: PALHARES, Marina Silveira; MARTINS, Simone Cristina. **Escola Inclusiva**. São Paulo, SP: EDUFSCar, 2002.

VOIVODIC, Maria Antonieta M A **Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down**. Petrópolis: Vozes, 2004.

VYGOTSKY, L. S. **Obras escogidas V** – fundamentos da defectologia. Madrid: Aprendizaje Visor, 1997b.

YIN, Robert K. **Estudo de caso**. Planejamento e métodos. Porto Alegre: Bookman, 2005.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Requerimento para autorização do estudo

Natal, 23 de novembro de 2006

Ilma Sr^a Diretora da Escola

Eu, Hiltnar Silva Muniz, aluna regular do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte - PPGEd/UFRN, matrícula n. 200680358, venho, por meio deste, solicitar a autorização de Vossa Senhoria para o desenvolvimento de uma pesquisa voltada para a parceria família e escola, numa perspectiva inclusiva, nesta escola, no período necessário para a realização das entrevistas junto à coordenadora e à professora. Saliento que tal trabalho é desenvolvido com vistas à obtenção do título de Mestre em Educação, sob a orientação da Prof^a Dr^a Lúcia de Araújo Ramos Martins e do Prof. Dr. Francisco Ricardo Lins Vieira de Melo.

Desde já agradeço a sua atenção e colaboração, colocando-me a sua disposição para eventuais esclarecimentos.

Hiltnar Silva Muniz

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM AS COORDENADORAS

IDENTIFICAÇÃO

- Sexo () masculino () feminino

- Idade:

- Nível de escolaridade:

- Curso realizado:

1. Qual o ano de criação da escola?

2. Quais os recursos humanos existentes na instituição?

3. Quais os níveis de atendimento educacional da escola?

4. Em que ano teve início o atendimento a PNEE na escola?

5. Quais os tipos de NEE atendidas?

6. O Projeto Político Pedagógico da escola contempla os princípios da inclusão escolar de alunos com NEE?

7. O Projeto Político Pedagógico prevê a participação da família?

8. Qual a sua percepção sobre a participação da família na escola?

APÊNDICE C

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM AS PROFESSORAS

IDENTIFICAÇÃO

- Sexo () masculino () feminino
- Idade:
- Nível de escolaridade:
- Curso realizado:

1. Você recebeu alguma orientação para trabalhar com a inclusão?
2. Tem alguma experiência em inclusão de alunos com necessidades especiais?
3. Quanto tempo o (s) aluno (s) com síndrome de Down estuda (am) nesta instituição?
4. A escola tem Projeto Político Pedagógico? Em caso afirmativo, o PPP contempla os princípios da inclusão? Prevê a participação da família?
5. A escola onde atua investe na formação continuada dos profissionais de ensino?
6. Como tem sido a participação dos pais na escola?
7. Como são planejadas e organizadas as reuniões com as famílias? O que é discutido?
8. O que a escola tem feito para estimular a participação dos pais nas reuniões?
9. Qual a frequência de participação dos pais em geral nas reuniões? E dos pais do (s) aluno (s) com síndrome de Down?
10. Como você percebe a participação dos pais, em geral, nas reuniões? E aqueles pais de alunos com deficiência?
11. Os pais levantam questionamentos sobre o processo educativo do seu filho?
12. Como ocorre a participação das famílias, em geral, no processo educativo?
13. De que forma a escola acredita que os pais podem ajudar no processo inclusivo/educativo?
14. Até que ponto a escola estimula essa parceria?

APÊNDICE D

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS PAIS

IDENTIFICAÇÃO

- Sexo () masculino () feminino
- Idade:
- Nível de escolaridade:
- Curso realizado:

1. Como recebeu a notícia que seu filho apresentava síndrome de Down?
2. Houve alguma orientação a vocês, enquanto pais?
3. Qual foi a reação da família?
4. A partir de qual idade seu filho começou a freqüentar a escola?
5. Seu filho freqüentou algum tipo de atendimento? Onde foi desenvolvido?
6. Porque optaram pela escola regular?
7. Na sua opinião, a escola promover algum tipo de mudança com vistas à inclusão do seu filho? Em caso afirmativo, que mudanças foram essas?
8. Vocês participam das atividades da escola? Em caso afirmativo, de quais atividades?
9. Na escola há reuniões com os pais? Em caso afirmativo, com que freqüência?
10. Vocês participam das reuniões de pais promovidas pela escola? Em caso afirmativo, qual a freqüência?
11. Que aspectos são discutidos nas reuniões?
12. Nessas reuniões são discutidos temas relacionados à inclusão do aluno com deficiência na escola?
13. Vocês são estimulados a participar das reuniões de pais? Em caso afirmativo, de que maneira?
14. Vocês acham que poderiam contribuir com essas reuniões? Em caso afirmativo, de que maneira?
15. Como vocês avaliam as reuniões de pais em termos de freqüência, encaminhamentos, temas discutidos e participação dos pais?
16. Como vocês percebem o desenvolvimento do seu filho nesta instituição, seja no aspecto escolar e social?
17. Como vocês percebem o trabalho de inclusão que vem sendo desenvolvida nesta escola?
18. Sabendo que a LDB prevê a participação da família com complementaridade, há uma preocupação da escola em envolver os pais no trabalho pedagógico empreendido com o seu filho? Em caso afirmativo, como se dá?
19. Como se dá a relação entre vocês, direção da escola, coordenador e professor?
20. Em que momentos, fora das reuniões, vem ocorrendo a comunicação entre vocês e a escola?

21. De que forma vocês acreditam que a parceria/escola pode contribuir no processo inclusivo/educativo?
22. Que sugestões vocês dariam para melhorar essa parceria?