

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

DULCINÉIA LUSTOSA MENDES RUBIM

**PAIS DE ALUNOS COM SÍNDROME DE DOWN:
SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS À INCLUSÃO
ESCOLAR E EXPECTATIVA DE ESCOLARIZAÇÃO**

São Paulo
2009

DULCINÉIA LUSTOSA MENDES RUBIM

**PAIS DE ALUNOS COM SÍNDROME DE DOWN:
SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS À INCLUSÃO
ESCOLAR E EXPECTATIVA DE ESCOLARIZAÇÃO**

Dissertação apresentada à Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Orientador:
Prof^ª. Dr^ª. Maria Eloísa Famá D'Antino

Linha de Pesquisa:
Políticas e formas de atendimento: campos de atuação, programas, recursos e intervenções especializadas abrangendo, preferencialmente, educação saúde, segurança social e trabalho.

São Paulo
2009

FICHA CATALOGRÁFICA

R896p Rubim, Dulcinéia Lustosa Mendes.
Pais de alunos com Síndrome de Down : significados atribuídos
à inclusão escolar e expectativa de escolarização / Dulcinéia
Lustosa Mendes Rubim – 2009.
84 f. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) –
Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2009.
Bibliografia: f. 70-76.

1. Síndrome de Down. 2. Família. 3. Inclusão escolar.
I. Título.

CDD 371.9

DULCINÉIA LUSTOSA MENDES RUBIM

**PAIS DE ALUNOS COM SÍNDROME DE DOWN:
SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS À INCLUSÃO
ESCOLAR E EXPECTATIVA DE ESCOLARIZAÇÃO**

Dissertação apresentada à Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Aprovada em ___/ ___/ 2009.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Maria Eloísa Famá D'Antino – Orientadora
Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM)

Prof. Dr. José Salomão Schwartzman
Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM)

Prof. Dr. José Geraldo Silveira Bueno
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP)

Dedico este trabalho aos meus queridos
filhos, Vinícius e Luís Felipe,
minhas maiores fontes de inspiração.

AGRADECIMENTOS

À professora Doutora Maria Eloísa Famá D'Antino, pelo apoio nos momentos difíceis durante a pesquisa, pela paciência, pelo acolhimento e pela disponibilidade para me orientar e dividir comigo sua experiência e conhecimento.

Aos meus pais, Antonio Mendes Neto e Aurea Nogueira Lustosa Mendes, por terem guiado meus primeiros passos rumo à inclusão e me ensinado a enxergar esperança na adversidade.

Ao meu esposo, Rober Renzo Rubim, pelo investimento em minha carreira acadêmica e pela firmeza em não me deixar perder o foco nos momentos críticos.

Aos professores do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, por terem descortinado para mim o universo da pessoa com deficiência.

Aos Professores Doutores José Salomão Schwartzman e José Geraldo da Silveira Bueno, pela contribuição na definição dos objetivos e no desenvolvimento deste trabalho.

Às amigas Andréa Vital e Cíntia Peres, pelo companheirismo e pela solicitude durante o curso e especialmente no período de coleta de dados e desenvolvimento do trabalho.

À Secretaria de Educação de Barueri, pela credibilidade e pelo acolhimento para a realização da pesquisa.

Aos pais que participaram da pesquisa.

Ao Instituto Presbiteriano Mackenzie, pelo apoio financeiro, por intermédio do MACK-PESQUISA, e à CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.

RESUMO

Este trabalho teve como objetivo identificar (1) possíveis relações entre as características sócio-demográficas de pais de alunos com síndrome de Down matriculados na Rede Municipal de Ensino de Barueri - SP como, nível sócio-econômico, grau de instrução, faixa etária, estado civil e tipo de escola frequentada pelo filho e (2) o significado que atribuem à inclusão escolar, bem como a expectativa que têm em relação à escolarização de seus filhos. A pesquisa foi desenvolvida a partir de conhecimentos sobre os aspectos gerais da síndrome de Down, sobre a importância da família no processo de desenvolvimento e sobre inclusão escolar. A compreensão dos dados coletados contou tanto com o respaldo teórico de análise qualitativa quanto com o respaldo de análise quantitativa. Esses dados foram coletados com a aplicação do Questionário de Avaliação Sócio-econômica – CCEB, de um roteiro para análise documental e de entrevista semiestruturada a 60 pais. Os resultados indicaram não haver relação entre nível sócio-econômico, grau de instrução e faixa etária dos participantes e os significados atribuídos à inclusão escolar ou a expectativa que têm sobre o processo de escolarização, porém indicaram relação entre o estado civil e o tipo de escola frequentada pelo filho e os significados atribuídos. A discussão dos resultados da pesquisa teve em vista os aspectos sócio-históricos envolvidos na questão da inclusão escolar de alunos com síndrome de Down, como preconceito, socialização e a função social da escola.

Palavras-chave: Síndrome de Down ; Família; Inclusão escolar.

ABSTRACT

This study aimed to (1) identify possible relationships between socio-demographic characteristics of parents of students with Down syndrome enrolled in the Public Education System of Barueri, SP, Brazil, as socioeconomic status, educational level, age, marital status and type of school attended by the child and (2) the meaning given to educational inclusion and the expectations they have for the schooling of their children. Knowledge about general aspects of Down syndrome, the important role played by the family in their kids' development, and about school inclusion has guided this study. Data collected with the application of the Brazilian Socioeconomic Assessment Questionnaire (CCEB) and of semi structured interview to 60 parents were analyzed qualitatively and objectively as well. The results showed no relationship between socioeconomic status, educational level and age of the participants and the meanings attributed to the inclusion in school or the expectation they have about the schooling process, but indicated the relationship between marital status and type of school attended the child and the meanings given. Data were discussed considering the socio-historical aspects regarding school inclusion of students with Down syndrome, such as prejudice, socialization and the social function of the school.

Keywords: Down syndrome; Family; Inclusion.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição das frequências relativas às faixas etárias dos sujeitos da pesquisa.....	42
Tabela 2	Distribuição das frequências relativas à classe social, à escolaridade e ao estado civil dos sujeitos da pesquisa.....	43
Tabela 3	Distribuição das frequências relativas às expectativas dos pais quanto ao processo de escolarização.....	44
Tabela 4	Valores calculados pelo Teste do Qui-quadrado (χ^2), com respectivos graus de liberdade e valores correspondentes de “p” para a análise de associações entre os dados sócio-demográficos e as expectativas dos pais quanto à escolarização de seus filhos com síndrome de Down.....	45
Tabela 5	Tabela de contingência para análise da associação entre a ocorrência de separação do casal e a expectativa dos pais quanto à escolarização dos filhos com síndrome de Down.....	46
Tabela 6	Distribuição das frequências relativas aos significados atribuídos à inclusão escolar.....	48
Tabela 7	Valores calculados pelo Teste do Qui-quadrado (χ^2), com respectivos graus de liberdade e valores correspondentes de “p” para a análise de associações entre os dados sócio-demográficos e os significados atribuídos pelos pais à inclusão escolar de seus filhos com síndrome de Down..	48
Tabela 8	Tabela de contingência para análise da associação entre o tipo de escola frequentada pelos alunos com síndrome de Down (regular ou especial) e o significado atribuído por seus pais à inclusão escolar.....	49

SUMÁRIO

Resumo	Vi
Abstract	Vii
Lista de tabelas	Viii
1. INTRODUÇÃO.....	1
2. FUNDAMENTOS TEÓRICOS DA PESQUISA.....	7
2.1. Aspectos gerais da síndrome de Down.....	7
2.1.1 Histórico.....	8
2.1.2 Descrição.....	10
2.1.3 Informações relevantes para a área educacional.....	11
2.2 A família no processo de desenvolvimento.....	15
2.2.1 A família da pessoa com síndrome de Down.....	18
2.3 Algumas considerações sobre a educação de pessoas com deficiência mental no Brasil.....	21
2.3.1 Polêmicas sobre a inclusão escolar.....	25
2.4 Psicologia sócio-histórica.....	29
3. FUNDAMENTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA.....	33
3.1 Considerações sobre o método.....	33
3.2 Casuística.....	34
3.3 Procedimentos.....	35
3.4 Instrumentos.....	36
3.4.1 Questionário de avaliação sócio-econômica – CCEB.....	36
3.4.2 Roteiro para análise documental.....	36
3.4.3 Entrevista semiestruturada.....	37
3.5 Análise dos dados.....	37
3.6 O município de Barueri: contexto dos sujeitos da pesquisa.....	38
3.6.1 Inclusão escolar na rede municipal.....	39
4. RESULTADOS.....	42
4.1 Descrição dos dados sócio-demográficos.....	42
4.2 Expectativas dos pais sobre escolarização.....	43
4.3 Significados atribuídos à inclusão escolar.....	47
5. DISCUSSÃO.....	51
5.1 Considerações sócio-históricas sobre as expectativas de escolarização.....	51
5.2 Considerações sócio-históricas sobre preconceito e socialização.....	59
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	68
REFERÊNCIAS.....	71
ANEXOS.....	78

INTRODUÇÃO

A família como primeiro grupo social, no qual todo indivíduo inicia o exercício de relações, representa um dos agentes principais na determinação da qualidade do desenvolvimento físico, emocional e cognitivo. O nascimento de uma criança vem acompanhado da necessidade de adequação da família ao convívio com um novo membro, que traz consigo necessidades específicas a serem supridas inicialmente pelos pais.

Segundo Bradt (1995), o estágio que mais provoca mudança e que representa maior desafio para a família é a adição de uma criança ao sistema familiar. O autor destaca a necessidade de uma reorganização familiar com relação aos novos papéis a serem desempenhados, bem como da reorganização da relação dialética entre eles: os sobrinhos são também primos, os irmãos se tornam tios, os sogros se tornam avós, maridos e esposas se tornam pais e mães.

Além da necessidade de reorganização, os papéis a serem desempenhados pela família vêm carregados de expectativas sociais historicamente construídas.

Com referência aos pais, Buscaglia (1997) afirma que os conceitos de pai e mãe são permeados por requisitos prévios, responsabilidades e características que provocam generalizações de como esse papel deve ser desempenhado. Daí a importância em se conhecer como alguns valores e crenças foram construídos historicamente, pois

cada membro entende e dá significado às relações segundo sua história de vida e seus recursos pessoais. [...] As influências são recíprocas, ou seja, consistem em uma interação de fatores internos e do ambiente e, portanto, é necessário compreender que o sujeito interage sobre o ambiente e vice-versa. Sendo assim, fica claro que as relações afetam os indivíduos, especialmente dentro do grupo familiar [...] (FIAMENGI; MESSA, 2007).

No que se refere a filhos com deficiência, o cuidado, a atenção e a reorganização se tornam ainda mais específicos, exigindo dos pais maior mobilização no sentido de se adequarem a uma realidade relativamente desconhecida, que é o cuidado e o acompanhamento do desenvolvimento de uma criança com deficiência. Ao se referir ao impacto familiar gerado pelo nascimento de uma criança com deficiência, Amaral (1995) descreve sentimentos ambivalentes que “oscilam entre polaridades muito fortes: amor e ódio, alegria e sofrimento; uma vez que as reações concomitantes oscilam entre aceitação e rejeição, euforia e depressão – para citar o que ocorre com mais frequência”.

Assim como a família, a escola também desempenha o papel de promotora do desenvolvimento dos indivíduos por meio da transmissão de conhecimentos e valores. “Trata-se da segunda instituição social de maior importância para as crianças pré-escolares e, em especial, para aquelas com deficiência, particularmente no que se refere à sua característica de estimuladora de funções cognitivas e sociais” (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007).

Segundo Polonia e Dessen (2005), uma das tarefas mais importantes da escola é preparar professores, pais e alunos para conviver com as dificuldades, em uma sociedade de mudanças rápidas, de forma a promover o desenvolvimento humano.

Portanto, a família e a escola são as primeiras instituições a exercerem influência direta sobre o desenvolvimento psicológico, cognitivo e comportamental do indivíduo, bem como na formação de seus valores. Durante as diferentes fases de convívio da família na escola, os papéis de ambas se fundem e, às vezes, se confundem, gerando conflitos causados principalmente pela transferência de responsabilidades, com conseqüente impedimento de uma relação harmoniosa.

Polonia e Dessen (2005) afirmam que definir com clareza e objetividade as funções da escola e da família constitui um dos grandes desafios, considerando que ambos os microsistemas estão em constante transformação, em uma sociedade também em desenvolvimento.

Contudo, não há dúvida de que a escola e a família possuem papéis distintos, porém complementares, na função de promotoras do desenvolvimento humano.

A participação da família nos processos educacionais foi uma forte característica no processo de inclusão escolar de pessoas com deficiência no Brasil.

Historicamente, os pais têm sido uma importante força para as mudanças no atendimento aos portadores de deficiência. Os grupos de pressão por eles organizados têm seu poder político concretizado na obtenção de serviços e recursos especiais para grupos de deficientes, particularmente para deficientes mentais e deficientes auditivos (MAZZOTTA, 2003, p. 64).

A partir da Declaração Universal dos Direitos Humanos proclamada em 1948, deu-se início a novas discussões sobre os direitos individuais, dentre os quais o direito à educação. Nas décadas seguintes, vários documentos e ações foram produzidos em âmbito nacional e internacional, visando a ampliação desse debate.

Em termos mundiais, destacam-se a Conferência Mundial de Educação Para Todos, realizada em Jomtien, na Tailândia, em 1990, e a Conferência Mundial Sobre Necessidades Educacionais Especiais, realizada em Salamanca, na Espanha, em 1994. A Conferência Mundial de Educação Para Todos destacou a necessidade da adoção de medidas para a promoção da educação para todos, sem distinção de qualquer espécie; já na Declaração de Salamanca, além de ser reafirmado o compromisso em prol da educação para todos, foram discutidos temas como acesso e qualidade, e foi reconhecida a necessidade de se adotar o princípio da educação inclusiva como uma questão legal, visando a admissão de todas as crianças nas escolas regulares.

Segundo Bueno (2008, p. 46), a Declaração de Salamanca “reconheceu que as políticas educacionais de todo o mundo fracassaram no sentido de estender a todas as crianças a educa-

ção obrigatória”.

O Brasil aderiu às metas propostas nas Conferências Internacionais de Jontiem e de Salamanca, no sentido de construir um sistema educacional fundamentado no princípio da inclusão, posição essa sustentada por um conjunto de documentos legais e normativos, como a Constituição Federal de 1988; o Plano Decenal de Educação Para Todos (1993); o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990); a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei 9.394/96), e vários decretos e resoluções que propõem e estabelecem a inclusão das pessoas com deficiência preferencialmente no sistema regular de ensino.

O caráter legal atribuído à inclusão legitimou as famílias a se mobilizarem no sentido de exigirem que seus filhos com deficiência fossem matriculados na rede de ensino regular, independentemente da estrutura oferecida. As escolas, por sua vez, procuram adequar-se, numa corrida contra o tempo, para o cumprimento de tais leis, uma vez que o ensino regular, até então, estava estruturado para atender os alunos com deficiência em classes especiais.

A dicotomia entre o discurso oficial e a prática aponta para a necessidade de subsidiar melhor a família com informações concernentes aos diferentes tipos de deficiência e às implicações no desenvolvimento geral de crianças e adolescentes. De acordo com estudo realizado por Pereira-Silva e Dessen (2007), muitos pais de crianças com síndrome de Down acreditam que, com a frequência à escola regular, seus filhos poderão vir a ter o desenvolvimento semelhante ao dos alunos sem deficiência, sobretudo no que concerne ao aspecto cognitivo. Essa visão reflete a falta de informação das famílias com relação às características genéticas e clínicas da síndrome, bem como uma elevada expectativa com relação à escola. Por outro lado, esse mesmo estudo evidenciou que as professoras das crianças com síndrome de Down que estavam no ensino regular acreditavam que o trabalho da família era mais efetivo do que o seu trabalho. “A tendência de colocar na família a maior responsabilidade pelo curso de desenvolvimento da criança pode ser verificada em vários outros aspectos investigados [...], sobre-

tudo no que tange à escolarização” (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007).

Esses dados apontam para a necessidade de tornar transparente tanto a posição da escola quanto a das famílias em relação ao processo educacional de crianças e adolescentes com síndrome de Down, a fim de que possam, juntas, encontrar alternativas facilitadoras para o processo de inclusão escolar.

A partir do pressuposto de que as expectativas dos familiares sobre a escolarização podem contribuir tanto para o desenvolvimento quanto para a estagnação desse processo, e de que a relação da família com a educação da pessoa com deficiência cria novos desafios para a eficácia do processo de inclusão, este trabalho se propôs responder às questões geradoras aqui colocadas: Quais as expectativas da família com relação ao trabalho desenvolvido pela escola com seus filhos? Qual o significado de inclusão escolar para pais de alunos com síndrome de Down?

Embora conhecedores das limitações de estudos dessa natureza, acreditamos que os dados obtidos neste estudo, aliados a outras iniciativas, poderão contribuir para a redefinição das ações a serem desenvolvidas pela escola, no sentido de identificar demandas de familiares em relação à inclusão escolar e ao processo de escolarização de alunos com síndrome de Down, visando a elaboração de propostas educacionais compatíveis com a realidade. Acreditamos, também, que este estudo possa servir de base para outros que venham a lhe dar continuidade, posto que a temática em questão abrange dimensões complexas e pouco exploradas pela comunidade acadêmica. Espera-se que esta pesquisa possa auxiliar no processo de compreensão e reflexão de professores, gestores e demais profissionais envolvidos com a educação de alunos com síndrome de Down, incluídos ou não no sistema regular de ensino.

Neste sentido, esta pesquisa foi norteada com o objetivo de identificar possíveis relações entre as características sócio-demográficas dos pais como, nível sócio-econômico, grau de instrução, faixa etária, estado civil e tipo de escola freqüentada pelo filho com síndrome de

Down e o significado que atribuem à inclusão escolar, bem como a expectativa que têm em relação à escolarização de seus filhos.

2. FUNDAMENTOS TEÓRICOS DA PESQUISA

Neste capítulo serão abordados alguns aspectos que nos pareceram importantes para a compreensão da temática proposta, bem como as implicações que envolvem a inclusão de alunos com síndrome de Down no sistema escolar.

2.1 Aspectos gerais da síndrome de Down

A síndrome de Down é a síndrome genética de causa cromossômica de maior incidência e tem como principal consequência a deficiência mental em diferentes níveis de severidade. Atinge aproximadamente 18% do total de pessoas com deficiência mental em instituições especializadas (MOREIRA et al., 2000). A incidência da síndrome de Down é de um para cada 600/800 nascidos vivos, com média de 8.000 novos casos por ano no Brasil. De acordo com os dados levantados pelo IBGE, com base no Censo de 2000, existem 300 mil pessoas com síndrome de Down no país, com expectativa de vida de 50 anos, e esses dados são bastante semelhantes às estatísticas mundiais (SCHWARTZMAN, 1999; MOELLER, 2006).

Estes dados indicam a necessidade de se buscarem conhecimentos sobre a síndrome de Down em todos os seus aspectos – biológicos, sociais e culturais, visto que, apesar de ser assunto que tem recebido especial atenção por parte da comunidade científica, muitas vezes as descobertas não chegam de forma apropriada aos pais e aos profissionais que trabalham nas instituições de ensino e saúde.

2.1.1 Histórico

O registro antropológico mais antigo sobre a síndrome de Down deriva das escavações de um crânio saxônio, datado do século VII, apresentando modificações estruturais vistas com frequência em crianças com a síndrome. Apesar das conjecturas históricas citadas por diferentes autores, nenhum relatório bem documentado sobre pessoas com síndrome de Down foi publicado antes do século XIX (PUESCHEL, 1993).

Além de registros científicos datados do final do século XVIII e início do século XIX, há registros históricos específicos que sugerem a presença da síndrome de Down a partir de achados arqueológicos e de obras de arte que trazem retratadas pessoas com traços que a caracteriza (SCHWARTZMAN, 1999).

A síndrome de Down foi descrita primeiramente em 1866, pelo médico Langdon Down, que era superintendente do “Asilo para Idiotas” de Earlswood, em Surrey, Inglaterra. Baseando-se na associação das características físicas com funcionamento mental subnormal, Down publicou um trabalho assumindo que o quadro era bastante conhecido, pois ele mesmo já havia atendido um grande número de indivíduos. O trabalho de Langdon Down contribuiu para a identificação da síndrome como um problema com características clínicas específicas, a qual futuramente seria identificada com o seu sobrenome. Naquele tempo, uma concepção baseada nas descobertas e publicações do Abade Mendel e firmemente estabelecida era a de que a causa primária da deficiência mental era de natureza atávica, um tipo de retorno a uma forma mais primitiva de existência (STRATFORD, 1997).

Assim como muitos cientistas de meados do século XIX, Down foi, certamente, também influenciado pelo livro de Charles Darwin, *A origem das espécies* (PUESCHEL, 1993). Ao escrever sobre a síndrome, o doutor Down não questionou as concepções aceitas na época

que explicavam a deficiência mental, mas se restringiu ao exame das características faciais de pessoas sob seus cuidados, as quais associou a raças étnicas, incluindo um grupo na categoria mongol (STRATFORD, 1997). Antes de ser reconhecida como síndrome de Down, recebeu várias denominações; o termo “mongolismo”, porém, foi o mais utilizado, justificado pela aparência oriental que caracterizava as pessoas acometidas pela síndrome. Posteriormente, por solicitação da delegação mongólica à Organização Mundial da Saúde, esse termo deixou de ser utilizado, e hoje é considerado pejorativo e ofensivo (SCHWARTZMAN, 1999).

Não se sabe quando o primeiro caso de síndrome de Down foi descrito como entidade clínica distinta; todavia, quando Langdon Down publicou seu trabalho em 1866, assumiu que o quadro já era bastante conhecido. Presume-se que a primeira descrição de uma criança com a síndrome foi fornecida por Jean Esquirol em 1838 (PUESCHEL, 1993).

O desenvolvimento de pesquisas sobre a síndrome de Down foi marcado por alguns eventos que determinaram sua caracterização, e dentre eles se destaca a primeira sugestão de que poderia decorrer de uma aberração cromossômica, conforme publicado em 1932 pelo oftalmologista holandês Waardenburg. Em 1956, Tijo e Levan determinaram que o número normal de cromossomos na espécie humana era de 46, e no mesmo ano Jerome Lejeune e seus colaboradores e Patrícia A. Jacobs descreveram a presença de um cromossomo extra nas pessoas com a síndrome de Down. Em 1960, Polani e colaboradores identificaram a presença de translocação cromossômica em alguns indivíduos com síndrome de Down; em 1961, Clarke e colaboradores descreveram os primeiros pacientes com mosaïcismo (STRATFORD, 1997; SCHWARTZMAN, 1999).

2.1.2 Descrição

A síndrome de Down decorre de um erro genético ocorrido durante ou imediatamente após a concepção. Na espécie humana esse erro ocorre com regularidade, afetando um em cada 700/900 nascidos vivos (STEELE; STRATFORD *apud* SCHWARTZMAN, 1999).

Trata-se de aberração cromossômica que constitui uma das principais causas de deficiência mental de origem pré-natal. Resulta de um erro na distribuição cromossômica durante a divisão celular após a fertilização do óvulo pelo espermatozóide, que pode se apresentar de três formas (STRATFORD, 1997; BRUNONI, 1999):

Trissomia 21 (três cromossomos 21, em vez de dois): a maioria das pessoas com a síndrome tem um cromossomo 21 a mais no núcleo de todas as células, ou seja, em vez de dois, possuem três desses cromossomos específicos. Um indivíduo com síndrome de Down possui 47 cromossomos em todas as células, enquanto um indivíduo sem a síndrome possui 46.

Mosaicismo: quando uma parte das células do corpo tem o cromossomo 21 extra, enquanto outras são normais, ou seja, ocorre uma mistura de células trissômicas com células normais.

Translocação: rearranjos entre os cromossomos que se seguem a quebras quando parte de um cromossomo se liga a outra, sendo mais comum ocorrer entre os cromossomos 14 e 21.

Alguns estudos apontam para o fato de que a trissomia simples está presente em 95% dos indivíduos afetados, e a translocação, em menos de 5%. Quanto ao mosaicismo, poucos casos são relatados na literatura, e referem-se a indivíduos menos afetados, principalmente com relação ao grau de deficiência mental (SCHWARTZMAN, 1999).

A síndrome de Down é caracterizada por atraso do desenvolvimento físico, funcional,

mental e pela presença de uma série de alterações fenotípicas, como prega palmar única, baixa estatura, defeitos cardíacos, baixo peso ao nascimento, hipotonia, face com perfil achatado, fissuras palpebrais com inclinação para cima, orelhas pequenas, arredondadas e displásicas, excesso de pele na nuca, pregas epicânticas, base nasal achatada, pescoço curto, língua protrusa e hipotônica, entre outras.

Segundo Stratford (1997), por se tratar de uma condição genética determinada pelo número de cromossomos, não existe tratamento para a síndrome de Down, e o indivíduo que a possui apresenta maior número de problemas de saúde do que outros, devido à pouca eficiência dos sistemas imunológico e circulatório. Dentre os problemas mais comuns encontrados na síndrome de Down se destacam defeitos cardíacos, infecções respiratórias, problemas de visão, infecções de ouvido, problemas de coluna, leucemia, epilepsia, doença de Alzheimer e desordens metabólicas.

Apesar de o fenótipo auxiliar no diagnóstico, este só é definido com o estudo cromossômico. Segundo Schwartzman (1999), embora seja raro, pode haver pessoas que apresentam traços de um indivíduo sem a síndrome, mas o cariógrama revela a síndrome de Down, ou pessoas com características fenotípicas da síndrome e cariógrama normal.

2.1.3 Informações relevantes para a área educacional

O desenvolvimento de uma criança com a síndrome de Down se apresenta, de modo geral, de forma diferente do de uma criança sem essa deficiência, e a deficiência mental é uma das características mais marcantes, o que pode, provavelmente, ser justificado por atraso global no desenvolvimento, que varia de criança para criança. Em geral, as crianças com síndrome de Down apresentam atraso na aquisição de marcos motores e de habilidades de autoaju-

da, tais como andar, falar, utilizar vaso sanitário, dentre outras (CANNING; PUESCHEL, 1993; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2002).

Além dos comprometimentos citados, o desenvolvimento das funções cognitivas também é afetado na síndrome de Down. No entanto, segundo Schwartzman (1999), não há um padrão previsível para todas as crianças afetadas, uma vez que tanto o comportamento quanto o desenvolvimento da inteligência não dependem exclusivamente da alteração cromossômica, mas também do potencial genético restante, bem como do ambiente e do contexto social no qual o indivíduo está inserido. Silva e Kleinhas (2006) reforçam esta afirmação apontando a importância da plasticidade cerebral no desenvolvimento da aprendizagem. Em outras palavras, quanto mais enriquecido de estímulos for o ambiente e as experiências vivenciadas, maiores serão as chances de potencializar as habilidades, minimizando, assim, as limitações na comunicação e na transmissão dos sistemas neurais envolvidos no processo de aprendizagem.

De acordo com Flórez (1997), nos indivíduos com síndrome de Down, o número de neurônios se apresenta reduzido em diversas áreas do córtex cerebral, hipocampo e cerebelo. Em função das diferenças no sistema nervoso, a conduta cognitiva também se apresenta alterada em relação à atenção e à iniciativa; à memória de curto prazo e ao processamento da informação; à memória de longo prazo; e à correlação e análise de informações. Além desses fatores, o comprometimento sensorial auditivo, visual e motor também contribui desfavoravelmente para o desenvolvimento cognitivo da pessoa com a síndrome.

Segundo Pueschel (1993), as pessoas com síndrome de Down não apresentam necessariamente todas as características descritas: algumas podem apresentar poucas delas, e outras podem manifestar a maioria delas. Essas características, todavia, devem servir para orientar o diagnóstico e o tratamento clínicos, mas não para enfatizar os comprometimentos a que estão associadas.

Em testes formais de avaliação do desenvolvimento da inteligência, essas pessoas apre-

sentam QI (quociente de inteligência) que varia entre 20 e 85. De acordo com Schwartzman (1999), nas últimas décadas tem havido um aumento significativo no QI de indivíduos com síndrome de Down, evidenciando que a inteligência não deve ser determinada apenas por fatores biológicos, mas também pela influência do meio, quando se realiza esse tipo de avaliação. O mesmo autor destaca o fato de que, embora os testes de QI e QD (quociente de desenvolvimento) sejam úteis como parâmetro de avaliação em comparações com população-controle, faz-se necessário também considerar a presença ou não de comportamentos que tenham muita importância para o paciente e para seus responsáveis e que digam respeito à idade de aquisição de habilidades como andar, aprendizagem de leitura, entre outras.

De acordo com Saad (2003), as etapas do desenvolvimento motor apresentam atraso em relação ao tempo normalmente esperado em que devem ocorrer, e o desenvolvimento da linguagem também é lento, acarretando dificuldades e limitações pelas perdas neurosensoriais. Além desses fatores, Mustachi e Peres (2000) incluem como fatores que comprometem o desenvolvimento da linguagem as alterações dismorfogenéticas do maciço facial e o comprometimento intelectual característico da síndrome.

De acordo com Mills (1999), a criança com síndrome de Down apresenta déficit em todas as funções que determinam a prontidão para a aprendizagem: linguagem, percepção, esquema corporal, orientação têmporo-espacial e lateralidade. Tem dificuldades para a tomada de decisões e para a iniciação de uma ação, para a elaboração do pensamento abstrato, para o cálculo, para a seleção e eliminação de determinadas fontes informativas, para o bloqueio das funções receptivas (atenção e percepção), nas funções motoras e nas alterações da emoção e do afeto. Do ponto de vista motor, entre outros fatores, apresentam falta de iniciativa e de espontaneidade. Os distúrbios de conduta na síndrome de Down se apresentam, dentre outras formas, como pouca capacidade de resposta a estímulos, lentidão nas respostas, expressão pobre, dificuldade em assimilar condutas, desequilíbrio entre a capacidade de avaliar e a de

autorregular.

Embora haja concordância em não se enfatizarem as características deficitárias da síndrome, há que se reconhecer a importância de considerá-las durante o processo de escolarização, de modo que sejam feitas as devidas adequações pedagógicas tanto em relação à aprendizagem quanto em relação à integração do aluno no ambiente escolar.

Existem problemas relativos à saúde da pessoa com síndrome de Down que, embora não estejam diretamente ligados às funções cognitivas, precisam receber especial atenção no processo de escolarização, por interferirem diretamente na rotina do aluno com a síndrome e por requererem da escola as devidas adequações. Dentre esses problemas se destacam:

- problemas de crescimento e alterações endocrinológicas: baixa estatura, hipotireoidismo, obesidade;
- problemas cardiológicos congênitos;
- alterações oftalmológicas: blefarite, catarata, estrabismo, miopia, hipermetropia, astigmatismo e diminuição da acuidade visual;
- alterações auditivas;
- alterações gastrointestinais;
- alterações esqueléticas;
- alterações imunológicas;
- alterações respiratórias e pulmonares;
- distúrbios do sono.

Além do que já foi descrito, é importante citar a frequência de problemas psiquiátricos associados, como desordem do déficit de atenção, depressão, autismo, transtorno obsessivo-

compulsivo, anorexia nervosa, quadros fóbicos, desordem de Tourette, transtornos de alimentação, esquizofrenia, entre outros, que podem agravar o processo de aprendizagem e exigir da escola estratégias específicas, principalmente no que se refere a parcerias com profissionais da saúde e com a família (SCHWARTZMAN, 1999).

2.2 A família no processo de desenvolvimento

É na família que se inicia o processo de interação social e cultural. A qualidade da relação entre a família e a criança representa fator determinante na formação da identidade, bem como dos níveis de expectativas da sociedade sobre o sujeito e deste sobre a sociedade. Segundo Buscaglia (1997), a família é a unidade social básica do desenvolvimento que

[...] desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e das instituições. Como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no estudo do crescimento, desenvolvimento, da personalidade ou do comportamento humano (p. 78).

Na relação dos pais com o recém-nascido se inicia o processo de influência pela interação por meio dos cuidados básicos iniciais, como higiene e alimentação. Segundo Bowlby (1989), há uma relação de complementaridade entre a pessoa que cuida e o bebê que é cuidado. A família, em especial a mãe, ao reconhecer a dependência do filho e ao se adaptar às suas necessidades, proporciona ao bebê a oportunidade de progredir em seu desenvolvimento pela integração com o meio numa relação de reciprocidade.

No caso dos pais que têm um filho com síndrome de Down, o início desta relação fica comprometido devido ao impacto produzido pela notícia da síndrome e à subsequente frustra-

ção de sonhos e de expectativas construídas em torno do filho pretensamente normal, despertando-lhes o sentimento de perda do filho que era esperado (BOWLBY, 1993). Este sentimento de frustração exige dos pais mais tempo de adaptação, pois, pelo fato de apresentar atraso em seu desenvolvimento, a criança com síndrome de Down exigirá muito mais tempo para desenvolver habilidades básicas como andar, controlar os esfíncteres e falar. Desse modo, cada momento terá suas peculiaridades, o que pode exercer impacto sobre a família, em especial sobre os pais. Em geral, a chegada de um bebê que apresenta algum tipo de deficiência se configura em um evento traumático e desestruturador que interrompe o equilíbrio familiar (BRITO; DESSEN, 1999).

Os pais projetam uma criança em suas mentes e, desde o princípio da gravidez, fantasiavam sobre suas expectativas em relação às características do futuro do bebê; assim, o lugar da criança na família é determinado pelas expectativas que os pais têm sobre ela. Uma vez que a família é a primeira mediadora da interação da criança com o meio, desde a concepção, torna-se depositária de inúmeras expectativas com relação à qualidade dessa interação (FIAMEN-GHI; MESSA, 2007).

O sentimento de perda do filho projetado que os pais têm, seguido da redução de expectativas para o seu futuro, reflete a idéia de deficiência instituída no imaginário social que, segundo Batista e França (2007), “gera instantaneamente a imagem de incapacidade, de dependência, de sofrimento, de trabalho, de culpa e de dor”. Amaral (1995) considera que a elaboração do luto pela perda do filho esperado por parte dos pais é um ponto positivo para a construção da identidade da criança, pois favorece o estabelecimento de um sólido vínculo com o bebê real. Segundo a autora, esse processo não se dará naturalmente, mas por meio de sucessivos percalços e respectivas superações que se farão presentes no decorrer de seu desenvolvimento.

Segundo Casarin (1999), o desequilíbrio gerado na família devido ao nascimento de uma criança com síndrome de Down vai desde um período de crise aguda, recuperando-se

gradativamente, até uma situação de tristeza crônica.

Ao se referir à crise que se instala na família devido ao nascimento de uma criança com deficiência, Glat (1996) afirma que a superação e a eventual aceitação não constituem um processo linear, pois o sofrimento psicológico e o sentimento de luto pela perda do filho imaginado voltarão a acontecer em momentos-chave da vida da criança: quando aprende a falar, a andar, em situações sociais, na sua entrada na escola, na adolescência etc.

Cada fase que evidencia para os pais que o desenvolvimento do filho é diferente requer uma intervenção no sentido de apoiá-los nos ajustes necessários para as diferentes fases que enfrentarão. De acordo com Rodrigo e Palácios (1998), o desenvolvimento das crianças com deficiência mental não depende só do grau em que são afetadas intelectualmente, pois, numa visão mais sistêmica, devem-se considerar outros fatores que podem interferir no desenvolvimento, dentre os quais o principal é o ambiente familiar.

Com relação à importância da participação da família no desenvolvimento de crianças com deficiência, D'Antino (1988) afirma que

[...] quanto mais precocemente puder ser orientada, tanto maior será sua possibilidade de reestruturação e redimensionamento de funções e papéis e, conseqüentemente, de facilitação do processo de desenvolvimento de seu filho (p. 35).

As opiniões de diferentes autores apontam para a importância em se consolidar parceria entre a família e instituições de saúde e ensino nas diferentes fases do desenvolvimento, a fim de facilitar os processos tanto terapêuticos quanto pedagógicos (GLAT, 1996; D'ANTINO, 1998; PEREIRA-SILVA; DESSEN 2002).

2.2.1 A família da pessoa com síndrome de Down

Diferentes estudos descritivos e qualitativos têm sido realizados tendo como foco a família da pessoa com síndrome de Down, bem como sua influência no desenvolvimento e no processo de escolarização, destacando suas vivências, valores e expectativas.

Em revisão sobre a inclusão de crianças com síndrome de Down no sistema regular de ensino, Luiz et al. (2008) analisaram artigos nas línguas inglesa, portuguesa e espanhola indexados nas bases de dados PubMed e PsycINFO, e publicados no período de 1994 a 2007. Provenientes em sua maioria de relatos de experiências, esses dados indicam que um dos fatores que colaboram ou dificultam o processo de inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino está relacionado aos pais. Segundo esta revisão, a política local tem grande interferência no processo de inclusão, mas os pais também desempenham papel de fundamental importância nesse processo, pois são eles que decidem entre colocar a criança em escola regular ou especial. De acordo com os autores, o papel dos pais bem como seu bom relacionamento com a escola são fundamentais para o sucesso da inclusão, pois eles têm experiências e habilidades para ensinar o próprio filho, e daí a importância do apoio aos genitores no decorrer do processo de inclusão.

Embora os dados tenham sido baseados em experiências externas (Nova Zelândia, Holanda, Reino Unido e Estados Unidos), pelo fato de nenhum artigo ter sido publicado no Brasil naquele período, a conclusão que os autores chegam é de que, embora a inclusão de alunos com síndrome de Down no sistema de ensino regular seja benéfica, carece de políticas específicas para o seu desenvolvimento pleno, e um dos desafios a serem superados é a participação da família e a criação de uma rede de apoio que inclua profissionais de diversas áreas do conhecimento. Foi também enfatizado o fato de que, assim como nos países onde foram redigidos os artigos, também no Brasil a legislação contempla a inclusão escolar visando o reconhe-

cimento dos direitos humanos. Apesar de as leis brasileiras obrigarem as escolas a aceitarem todas as crianças sem distinção, não aborda a questão da inclusão de forma específica, tendo como consequência lógica a falta de parâmetros de procedimentos por parte dos profissionais que atuam na área.

Ao examinar algumas questões teóricas e estudos recentes acerca do impacto da síndrome de Down sobre a família, Henn et al. (2008) ressaltam a importância de programas que ajudem pais e mães em seu processo de adaptação à criança, uma vez que o nascimento de uma criança com esta síndrome exerce forte impacto sobre a família, em especial sobre pais e mães, podendo gerar estresse, dificuldades de adaptação e restrições familiares.

O reconhecimento da importância da família da pessoa com síndrome de Down tem sido evidenciado sob outros aspectos em artigos publicados em revistas especializadas, dissertações de mestrado e teses de doutorado. Dentre esses aspectos merecem destaque:

- a expectativa da família em relação ao desenvolvimento e ao futuro (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2002; CARRÃO; JAEGER, 2002; GÓES, 2006; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007);
- a repercussão do diagnóstico da síndrome de Down na vida da família (GÓES, 2006; RUBINT, 2006; SUNELAITIS et al., 2007; BATISTA; FRANÇA, 2007);
- as representações e significações, ou seja, as crenças, os valores e as concepções atribuídas à síndrome de Down por parte da família no que concerne ao desenvolvimento (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001; CARRÃO; JAEGER, 2002; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007);
- a síndrome de Down propriamente dita, bem como a deficiência mental de forma abrangente (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001; RODRIGUES, 2005);
- as interações familiares e a deficiência (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001, 2002);

PETEAN; SUGUIHURA, 2005; ORTIZ, 2005; RAMOS et al., 2006; FIAMENGHI; MESSA, 2007; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007).

No que se refere à expectativa da família sobre o processo de escolarização e ao sentido que dá à inclusão escolar, Leal (2006) aplicou entrevistas estruturadas com questões abertas dirigidas a 15 mães cujos filhos frequentam programa de estimulação precoce e nunca frequentaram nenhum tipo de escola, e concluiu que as mães matricularão seus filhos numa escola de ensino regular por julgarem que seu filho terá melhor desenvolvimento. Independentemente da expectativa da mãe sobre a escolarização, essa não interferirá sobre a escolha do tipo de escola que a criança frequentará, se especial ou regular. Sobre a concepção das mães a respeito de inclusão, concluiu que uma parte das mães entende o processo de inclusão como inclusão escolar; a outra, como inclusão social; e algumas não sabem o que é inclusão. Além destas verificações, foi traçado o perfil dessas mães de acordo com a idade na concepção, estado civil e profissão, e o perfil das crianças com síndrome de Down de acordo com a ordem de nascimento, idade e sexo.

Esses dados vêm confirmar a necessidade de informação aos pais sobre o desenvolvimento e sobre o processo de escolarização e suas implicações no desenvolvimento geral do aluno. Além disso, aponta para a necessidade de transmitir aos pais o conceito de inclusão escolar em seus diferentes aspectos: histórico, legal e suas implicações no desenvolvimento geral. Apesar de os perfis das mães e dos filhos com síndrome de Down terem sido traçados em alguns aspectos, não houve a análise de eventual associação entre esses perfis e a expectativa da mãe com relação à escolarização e ao significado atribuído à inclusão, revelando a necessidade de um aprofundamento do tema, devido à sua relevância no aprimoramento do processo de inclusão escolar brasileiro.

2.3 Algumas considerações sobre a educação de pessoas com deficiência mental no Brasil

No Brasil, a educação voltada às pessoas com deficiência mental recebeu destaque em 1874, a partir do atendimento médico-pedagógico realizado no *Hospital Estadual de Salvador*, conhecido hoje como *Hospital Juliano Moreira*.

Segundo Jannuzzi (1985), nas primeiras décadas do século XX, vivemos no Brasil um período caracterizado pelas vertentes médico-pedagógicas, segundo as quais se subordinavam ao médico tanto o diagnóstico quanto as práticas pedagógicas e psicopedagógicas. Essa visão perdurou até meados do século XX. A partir do modelo médico-pedagógico derivaram propostas de reabilitação, porém não ainda as de educação (SAAD, 2003). Naquele mesmo período, a educação de pessoas com deficiência foi influenciada também pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada e proclamada em Assembleia Geral das Nações Unidas em 1948, cujo ideal comum a ser atingido por todos os povos e todas as nações era o de promover a todos o respeito ao direito à liberdade, através do ensino e da educação.

No final da década de 1960, iniciaram-se movimentos no sentido de inserir as pessoas com deficiências nos diversos segmentos da sociedade, dentre eles a Educação, e esse período foi caracterizado pela prática denominada de integração. Segundo Saad (2003), a integração segue, de certa forma, o modelo médico da deficiência, uma vez que procura tornar a pessoa “melhorada” para poder participar da sociedade.

Devido à experiência da integração ter se mostrado ineficiente no que se refere à inserção de pessoas com deficiência na sociedade, no final da década de 1980, deu-se início ao movimento denominado inclusão, caracterizado pela inversão da proposta de adaptação. Enquanto na integração a pessoa com deficiência deveria se adaptar para a vida em sociedade, na inclusão é a sociedade que deve se adaptar para recebê-las.

Tanto a integração quanto a inclusão têm como base o princípio da normalização, ou seja, criar condições para que a pessoa com deficiência tenha as mesmas oportunidades e direitos, valendo-se dos mesmos de acordo com seus próprios recursos.

No Brasil, a educação inclusiva se fundamenta na Constituição Federal de 1988, a qual garante a todos o direito à igualdade (art. 5º). No seu artigo 205, trata do direito de todos à educação, visando ao "pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho" (BRASIL, 1988). Com referência ao avanço na conquista do direito da pessoa com deficiência ao sistema educacional de ensino, a década de 1990 foi um período que se caracterizou pelo grande número de documentos oficiais lançados para esse fim. Esse processo foi iniciado sob a influência das conquistas estabelecidas na Constituição Federal do Brasil e pela Conferência Mundial sobre Educação para Todos (1990), realizada na Tailândia, que, ao considerar a importância da universalização do acesso à educação e da promoção da equidade, destacou a necessidade da tomada de medidas que garantissem a igualdade de acesso à educação às pessoas com todo e qualquer tipo de deficiência, como parte integrante do sistema educativo.

Seguindo a mesma linha, no Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), o artigo 53, inciso I, prevê "igualdade de condições para o acesso e permanência na escola", e o artigo 54, inciso III, reitera o previsto na Constituição Federal sobre o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência acontecer preferencialmente na rede regular de ensino.

Ao analisar o contexto da educação da pessoa com deficiência desse período, Ribeiro (2003) considera que o documento que provocou maior controvérsia foi a Declaração de Salamanca (1994), ao reafirmar que todas as pessoas têm direito à educação. Este documento consiste de resolução das Nações Unidas adotada em Assembléia Geral, a qual apresenta os *Procedimentos-Padrões das Nações Unidas para a Equalização de Oportunidades para*

Pessoas Portadoras de Deficiências, e é considerado mundialmente um dos mais importantes documentos no que se refere à inclusão social, pois trata dos Princípios, Políticas e Práticas em Educação Especial. De acordo com esse documento, as escolas devem receber todas as crianças, independentemente de suas limitações, sejam de origem física, cognitiva, social, dentre outras, e buscar alternativas para educar com êxito todas as crianças, inclusive as com deficiências graves.

Para Bueno (2008), o diferencial da Declaração de Salamanca é o fato de ter reconhecido que as políticas educacionais de todo o mundo fracassaram no que se refere ao acesso de todas as crianças aos sistemas de educação obrigatória e à necessidade de se modificarem tanto as políticas quanto as práticas escolares. O autor ainda destaca o fato de que a inserção de pessoas com deficiência no sistema escolar, mesmo que de forma gradativa e pouco estruturada, começou no Brasil muito antes das reformas educacionais que marcaram a década de 1990, auge do movimento inclusivista.

Mendes (2006) afirma que a educação inclusiva se configura como parte integrante do processo de desenvolvimento e de manutenção do estado democrático, inclusive globalizando-se no final do século XX e tornando-se palavra de ordem em praticamente todas as ciências humanas, pois, a partir da Declaração de Salamanca, muitos países, e também o Brasil, aderiram ao princípio da inclusão.

Sobre o aspecto globalizador da Declaração de Salamanca, Bueno (2008) considera a

contradição de todo o processo de globalização baseado nas leis do mercado, que produz uma massa de sujeitos aos quais não se oferece as mínimas condições para usufruírem a riqueza material e cultural produzida, da qual uma das expressões, pouco evidente, é a ambiguidade de uma declaração internacional que pretende ser a resposta para os problemas que assolam a educação escolar em todo o mundo (p. 48).

Ao reafirmar o direito de todas as pessoas à educação, a Declaração de Salamanca se tornou referência na elaboração de novos conceitos sobre a Educação Especial brasileira, tendo influência, inclusive, na elaboração da nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação – Lei 9.394/96, conhecida como LDB (BRASIL, 1996).

Essa lei trouxe nova configuração à educação de pessoas com deficiência, pois, apesar de ser contemplada na Constituição Federal, a partir desta nova LDB, houve um movimento das instituições educacionais no sentido de se reorganizarem efetivamente para atender às diferentes necessidades educacionais dos alunos com deficiência e as adequarem ao ensino regular. A LDB adotou o princípio da inclusão, transformando a Educação Especial adotada até então em parte integrante da Educação Geral. De acordo com seu artigo 4º, parágrafo 3º, reitera-se o já previsto na Constituição sobre a garantia do Estado ao “atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com necessidades especiais, preferencialmente na rede regular de ensino”.

A nova LDB se tornou um marco na história da inclusão escolar brasileira de pessoas com deficiência, pois o respaldo legal advindo dela gerou, no sistema educacional, movimentos antagônicos entre a busca de uma educação para todos e a inevitável exclusão causada pelo despreparo de profissionais e pela falta de estrutura para tal fim.

Diante do fato de que a Declaração de Salamanca serviu como referencial para diferentes leis e decretos brasileiros, há que se considerar a observação de Bueno (2008) sobre as distorções que ocorreram em sua apropriação e divulgação no Brasil, pois tais distorções serviram de base para a elaboração de outros documentos que, por sua vez, fundamentaram o modelo de inclusão escolar atual. Dentre os exemplos de distorções citados pelo autor, destacamos trecho apresentado no documento original: *apoiar programas de ensino que facilitem a educação de alunos e alunas com necessidades educativas especiais*, que, ao ser traduzido, transformou-se em *apoiar o desenvolvimento da educação especial como parte integrante de*

todos os programas educacionais. Tal distorção não pode ser ignorada ao se considerar que os conteúdos apresentados nas duas versões se referem a diferentes propostas de educação que contemple a pessoa com deficiência.

Atualmente, as propostas para a viabilização da inclusão escolar variam desde a idéia da inclusão total – posição que defende que todos os alunos devem ser educados apenas e só em classe de escola regular – até a idéia de que a diversidade de características implica a existência e a manutenção de um contínuo de serviços e de uma diversidade de opções (MENDES, 2006).

2.3.1 Polêmicas sobre a inclusão escolar

Segundo Beyer (2005), a educação inclusiva se encontra num processo de crise de identidade, e estamos diante de um movimento internacional de revisão de pressupostos fundamentais. O autor destaca o fato de que a tendência por este modelo de educação não é absolutamente uniforme nos países que têm defendido tal idéia, apontando, dentre outras razões, a forma como as primeiras iniciativas se deram e as ênfases que delas decorreram, dando como exemplos movimentos iniciados por pais de crianças com deficiência, como na Alemanha e Dinamarca, e outros iniciados com ações institucionais e políticas abrangentes, como na Itália. Ao se referir à história da inclusão no Brasil, afirma que não se assentou sobre a iniciativa de pais, familiares e escolas, mas foi articulada por estudiosos da área e técnicos de secretarias, caracterizando-se como um movimento deslocado das bases para o topo, gerando uma situação histórica de vulnerabilidade no que tange ao projeto de educação inclusiva.

Mendes (2006), também adepta à idéia de decisões políticas que considerem as partes interessadas, responsabiliza a Secretaria de Educação Especial (SEESP) do Ministério da E-

ducação e Cultura (MEC) por parte dos entraves para a evolução da política de inclusão escolar no Brasil e aponta alguns motivos pelos quais o processo de inclusão escolar brasileiro tem sido prejudicado:

a) Transformaram o debate em embate, produzindo divisão no movimento histórico de luta pelo direito à educação de pessoas com necessidades educacionais especiais, quando deveriam promover a integração entre as ações do poder público e da sociedade civil.

b) Têm tentado impor uma concepção única de política de inclusão, que sequer é consensual, o que tem dificultado a compreensão por parte dos atores desse movimento e, conseqüentemente, tem aumentado a resistência à política de inclusão escolar que o sistema requer.

c) Deslocaram o debate de seu cerne, que seria como melhorar a qualidade da educação brasileira para todos os alunos indistintamente, para centralizar na questão de onde os alunos com necessidades educacionais especiais deverão estudar.

d) Priorizaram a opinião de juristas sobre qual é a melhor opção para a escolarização de crianças com necessidades educacionais especiais, desconsiderando a história e a opinião dos próprios portadores de deficiências, suas famílias, educadores, cientistas e prestadores de serviços.

e) Têm escalado a educação especial como protagonista, em vez de manter seu papel de coadjuvante colaboradora numa reforma que deveria ser iniciativa da educação comum.

Apesar de a educação brasileira voltada a pessoas com deficiência ter como pressuposto o paradigma da inclusão e de diferentes teóricos do assunto concordarem e lutarem pela igualdade do direito ao acesso à escolarização, o distanciamento entre as políticas educacionais e a realidade escolar, bem como a falta de parâmetro de ações práticas não deixam claro para o sistema de ensino como devem ser os serviços de apoio especializado, gerando polêmicas entre movimentos antagônicos que, de um lado, são formados pelos radicais que defendem a

inclusão total e, de outro, pelos moderados que a defendem levando em consideração as reais possibilidades da pessoa com deficiência bem como as condições do sistema de ensino. Essa divergência se torna evidente ao se buscar entre os teóricos um modelo de educação inclusiva.

Maciel (2000) defende um modelo de inclusão escolar que propicie ao aluno com deficiência a devida integração de três estruturas distintas da dinâmica escolar: o ambiente de aprendizagem; a integração professor-aluno; a interação aluno-aluno. No que se refere ao ambiente de aprendizagem, destaca a importância de adequações arquitetônicas, curriculares e pedagógicas; quanto à integração professor-aluno, destaca a importância de o professor e os especialistas da área educacional terem conhecimento sobre o que é deficiência, quais são seus principais tipos, causas, características e as necessidades educativas de cada deficiência; dentre as alternativas práticas, aponta a viabilização de estratégias conjuntas de estimulação entre a família e a escola. Sobre a interação aluno-aluno, destaca a necessidade dos alunos de receberem orientações sobre a questão da deficiência e as formas de convivência que respeitem as diferenças. A mesma autora denuncia a forma simplista como alguns teóricos radicais defendem a inclusão escolar ao desconsiderarem as reais necessidades educativas especiais e negando as experiências positivas de escolas e de classes especiais.

Carvalho (2002) define escola inclusiva como um sistema educacional que reconheça e atenda às diferenças individuais, respeitando as necessidades de qualquer aluno. Sob essa ótica, não apenas portadores de deficiência seriam ajudados, e sim todos os alunos que, por inúmeras causas, endógenas ou exógenas, temporárias ou permanentes, apresentem dificuldades de aprendizagem ou no desenvolvimento. Destaca o fato de que a idéia da inclusão educacional pressupõe a melhoria da resposta educativa da escola para todos, em qualquer das ofertas educacionais, e que igualdade de oportunidades não significa que todos sejam educados da mesma forma, mas sim de acordo com as diferenças individuais.

Mantoan (1997, 2003, 2006) defende a inclusão para todos irrestritamente. Segundo a

autora, o aprimoramento da qualidade do ensino regular e a adoção de princípios educacionais válidos para todos os alunos resultarão naturalmente na inclusão escolar dos portadores de deficiência. A inclusão propõe a desigualdade de tratamento como forma de restituir uma igualdade que foi rompida por formas segregadoras de ensino especial e regular (MANTOAN, 2006).

Sobre essa posição, Glat (1998) a considera “utopia de um mundo perfeito” e alerta os dirigentes educacionais a que “tenham muito cuidado com mudanças estruturais radicais baseadas em teorias e propostas ideológicas e com a importação de experiências, casuísticas e modelos oriundos de realidades educacionais diferentes da nossa”.

Prieto (2006) afirma que o objetivo da inclusão escolar é tornar reconhecida e valorizada a diversidade como condição humana favorecedora da aprendizagem, e, nesse caso, as limitações dos sujeitos devem ser consideradas na elaboração dos planejamentos de ensino.

No que se refere à polêmica gerada em torno de um modelo ideal de educação inclusiva, Beyer (2005) afirma que os teóricos se alinham por duas tendências: uma abordagem de aproximação das áreas em que se defende a relevância das funções da educação especial como elemento de suporte às propostas da educação inclusiva; e uma abordagem mais radical de crítica à educação especial que, pela sua tradição clínico-terapêutica, tenderia mais a prejudicar do que a ajudar as propostas da educação inclusiva.

Ribeiro (2003) alerta para o fato de que a confusão e a resistência naturais a todo processo de mudança radical foram instauradas, e que parece haver concordância razoável com os princípios propostos, mas a família e a sociedade ainda devem buscar os modos de operacionalização dessas mudanças.

2.4 Psicologia sócio-histórica

A psicologia sócio-histórica teve como fundador Lev Semyonovich Vigotsky, advogado e filólogo que iniciou sua carreira como psicólogo após a Revolução Russa de 1917. Sua presença na psicologia foi marcada a partir do momento em que a consolidação da revolução russa trouxe o nascimento de uma nova sociedade que, conseqüentemente, exigia a constituição de um novo homem.

Devido à sua formação e bagagem cultural, Vigotsky contribuiu para a idealização de uma nova concepção de Educação e Psicologia ao tentar superar a divisão apresentada pela psicologia, até então desenvolvida em duas correntes: a naturalista e a mentalista. A diversidade de objetos de estudo eleitos pelas diferentes abordagens da psicologia desenvolvida na época – o inconsciente (psicanálise); o comportamento (behaviorismo); e o psiquismo e suas propriedades (Gestalt) – era a principal crítica de Vigotsky, pois, segundo ele, não davam conta de explicitar claramente a gênese das funções psicológicas tipicamente humanas.

Nesse contexto, Vigotsky propõe uma “psicologia baseada no método e nos princípios do materialismo dialético que compreendesse o aspecto cognitivo a partir da descrição e explicação das funções psicológicas superiores, as quais, na sua visão, eram determinadas histórica e culturalmente” (*apud* LUCCHI, 2006).

Segundo Molon (1995), dentre os diferentes autores que influenciaram Vigotsky na formação de sua teoria, receberam destaque as obras de Marx e Engels, a dialética de Hegel, o evolucionismo de Darwin, a filosofia de Espinosa, e as idéias de Pierre Janet. A partir da obra desses autores, formou sua base do entendimento de que a psicologia é uma ciência do homem histórico e não do homem abstrato e universal.

Além dos princípios do materialismo dialético, a linguística também foi determinante na

base de sua teoria, pois questões referentes à origem da linguagem passaram a permear seu trabalho, devido à influência da linguagem sobre o desenvolvimento do pensamento. Para ele, a linguagem constitui o momento mais significativo no desenvolvimento cognitivo, pois serve de instrumento psicológico para a regulação do comportamento.

A partir desses pressupostos, Vigotsky desenvolve a teoria do desenvolvimento partindo da concepção de que todo organismo é ativo e estabelece contínua interação com o ambiente. Ele observou que, a partir de estruturas orgânicas elementares determinadas pela maturação, formam-se novas e complexas funções mentais que dependem da natureza das experiências sociais (VIGOTSKY, 1996, 1998). Portanto, na teoria de Vigotsky, o processo de desenvolvimento é determinado por duas linhas diferentes: um processo elementar, de base biológica, e um processo superior de origem sócio-cultural.

Para Vigotsky, o desenvolvimento mental é marcado pela interiorização das funções psicológicas e, essa interiorização não é simplesmente a transferência de uma atividade externa para um plano interno, mas é o processo no qual esse interno é formado. Ela constitui um processo que não segue um curso único, universal e independente do desenvolvimento cultural. O que nós interiorizamos são os modos históricos e culturalmente organizados de operar com as informações do meio (LUCCI, 2006).

Esse processo de exteriorização e interiorização ocorre através da denominada mediação que, de acordo com Rego (1998), é a forma pela qual o indivíduo se relaciona com o ambiente, pois, enquanto sujeito do conhecimento, ele não tem acesso direto aos objetos, mas apenas a sistemas simbólicos que representam a realidade. É por meio dos signos, da palavra, dos instrumentos que ocorre o contato com a cultura. Nesse sentido, a linguagem é o principal mediador na formação e no desenvolvimento das funções psicológicas superiores.

Na teoria desenvolvida por Vigotsky, a linguagem materializa e constitui as significações construídas no processo social e histórico. Quando os indivíduos interiorizam, passam a

ter acesso a essas significações que, por sua vez, servirão de base para que possam significar suas experiências, e serão essas significações resultantes que constituirão suas consciências, mediando, desse modo, suas formas de sentir, pensar e agir. Para Gonçalves (2007), o signo (significado) é ao mesmo tempo produto social que designa a realidade objetiva, construção subjetiva compartilhada por diferentes indivíduos e construção individual, que se dá através do processo de apropriação do significado social e de atribuição de sentidos pessoais.

Aguiar (2007) coloca que o desenvolvimento das funções psíquicas superiores se processa pela internalização dos sistemas de signos produzidos socialmente, e que as mudanças individuais têm origem na sociedade, na cultura, mediadas pela linguagem.

O principal objetivo da teoria de Vigotsky (1996) é “caracterizar os aspectos tipicamente humanos do comportamento e elaborar hipóteses de como essas características se formam ao longo da história humana e de como se desenvolvem durante a vida do indivíduo”.

Portanto, para a psicologia sócio-histórica, falar do fenômeno psicológico é obrigatoriamente falar da sociedade; e falar da subjetividade humana é falar da objetividade em que vivem os homens (BOCK, 2007).

No que se refere ao aspecto prático da pesquisa de abordagem sócio-histórica, Aguiar (2007) afirma que, “para compreender a fala de alguém, não basta entender suas palavras; é preciso compreender seu pensamento (que é sempre emocionado), é preciso apreender o significado da fala. O significado é, sem dúvida, parte integrante da palavra [...]”. Assim, a fala construída na relação com a história e a cultura, e expressa pelo sujeito, corresponde à maneira como ele é capaz de expressar, num momento específico, as vivências que se processam em sua subjetividade.

De acordo com Gomes e Rey (2007), repensar o foco e as barreiras dicotomizantes reproduzidas pela educação em nossas escolas, prioritariamente apresentadas na relação inclu-

são/exclusão, representa um resgate da dimensão individual, reenquadrada na busca de singularidades, de significados e significações, portanto, do caráter subjetivo das relações vivenciadas. Segundo Rey (2001), o direcionamento das escolas voltado aos fatos complexos implica na construção de uma nova vertente de atuação a partir da busca e da compreensão das aspirações e das idealizações individuais dos sujeitos envolvidos, contrapondo-se às fragmentações existentes no contexto escolar, sejam elas de ordem individual, social, cognitiva, afetiva, entre outras.

Investigar o significado da inclusão escolar entre pais de alunos com síndrome de Down é ir à busca das determinações históricas e sociais, que se configuram no plano do sujeito como motivações, necessidades, interesses, para chegar ao sentido atribuído/constituído pelo sujeito. A partir das falas dos sujeitos da pesquisa, buscar-se-á a construção de um conhecimento que desvele a realidade educacional sob a ótica dos pais, bem como o movimento inclusivista estabelecido na cultura educacional brasileira, e aliar este conhecimento a propostas de intervenções futuras visando à melhoria das condições de atendimento e apoio às famílias, bem como aos sujeitos com síndrome de Down.

3. FUNDAMENTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA

A realização desta pesquisa foi devidamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie, conforme processo CEP/UPM nº 1.093/10/2008 (Anexo A).

3.1 Considerações sobre o método

A análise dos dados desta pesquisa teve caráter quali-quantitativo e para a organização e análise do material de investigação optamos pelo método de análise de conteúdo que, de acordo com Bardin (1995) é um bom e interessante instrumento de indução para se investigarem as causas a partir dos efeitos. Sem excluir a informação estatística, a análise de conteúdo possibilita a descoberta de ideologias, tendências e outras categorias que caracterizam os fenômenos sociais que se analisam e, ao contrário da análise apenas do conteúdo manifesto, o método utilizado é dinâmico, estrutural e histórico.

O aspecto qualitativo desta pesquisa é justificado pelo fato de o estudo dos significados se referir aos conteúdos instituídos, compartilhados, que são apropriados pelos sujeitos, e configurados a partir de suas próprias subjetividades (AGUIAR; OZELLA, 2006). Segundo Silva e Menezes (2005), a pesquisa de abordagem qualitativa considera que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números.

Trata-se de pesquisa descritiva, já que seu objetivo primordial é a descrição das caracte-

rísticas de uma determinada população ou fenômeno e do estabelecimento de relações entre variáveis. Uma de suas características mais significativas é a utilização de técnicas padronizadas para coleta de dados, sendo habitualmente utilizada por pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática, conforme Gil (1999). Outra característica da pesquisa descritiva apontada por Vergara (2004) refere-se a não ter o compromisso de explicar os fenômenos que descreve, que devem, antes, servir de base para tal explicação.

De um lado, foram descritos os significados de inclusão escolar atribuídos por pais de alunos com síndrome de Down, bem como as relações existentes entre as diferentes variáveis, como idade, nível sócio-econômico e grau de instrução dos pais. De outro, foram analisadas as expectativas dos pais em relação ao processo de escolarização. A pesquisa teve caráter acadêmico e científico visando contribuir para a melhoria das condições de atendimento e de apoio às famílias e aos alunos com síndrome de Down.

Posteriormente, os dados coletados foram analisados quantitativamente, pois as informações obtidas dos pais na fase inicial do estudo serviram de base para o estabelecimento de eventuais associações estatísticas entre variáveis predeterminadas.

3.2 Casuística

O universo desta pesquisa contemplou 60 sujeitos entre pais, mães, casais ou outros responsáveis por alunos com laudo médico de síndrome de Down, devidamente matriculados em programas educativos da Rede Municipal de Ensino de Barueri, SP, e que concordaram em participar da pesquisa.

Trata-se de amostragem sistemática, pelo fato de a população ter sido ordenada de tal modo que cada um de seus elementos pôde ser identificado pela posição ocupada com relação ao aluno com síndrome de Down – no caso, pai, mãe ou responsável legal.

3.3 Procedimentos

Primeiramente, realizou-se contato com a Secretaria de Educação do Município de Barueri, SP, no mês de abril de 2008, solicitando-se o levantamento de alunos com síndrome de Down que se encontravam, na época, matriculados nas instituições educacionais de sua rede. Referida Secretaria forneceu relação constando de 61 sujeitos do sexo feminino e masculino.

Após esta primeira etapa, foi realizada reunião com as coordenadoras do Ensino Fundamental e da Educação Infantil do município, ocasião em que foram apresentados tanto os objetivos quanto a linha teórica da pesquisa. As explicações foram bem aceitas, pois, segundo as coordenadoras, o aperfeiçoamento da relação entre a família de alunos com deficiência e a escola é uma das necessidades atuais no contexto educacional de Barueri. Posteriormente, o projeto foi apresentado à direção do Departamento de Apoio Educacional – DAE, bem como aos profissionais das áreas da saúde e da educação que atuam nas escolas daquela rede municipal de ensino.

Após essa reunião e entrega da Carta de Informação à Secretaria de Educação (Anexo B), iniciaram-se os contatos pessoais com as profissionais responsáveis por cada setor para o agendamento de visitas às escolas, a fim de iniciar a coleta de dados dos prontuários dos alunos, com base no roteiro desenvolvido para essa coleta (Anexo C). Foram agendados encontros com os sujeitos da pesquisa para a aplicação dos instrumentos de avaliação, realizada pela pesquisadora responsável em uma sala da Unidade Escolar em que o filho estava regularmente matriculado, após a leitura e assinatura da Carta de Informação ao Sujeito (Anexo D). Foi garantido sigilo absoluto sobre as questões respondidas pelos sujeitos da pesquisa, sendo resguardados o nome dos participantes e a identificação do local da coleta de dados.

3.4 Instrumentos

3.4.1 Questionário de Avaliação Sócio-econômica – CCEB

O Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB (Anexo E) foi desenvolvido pela ANEP – Associação Nacional de Empresas de Pesquisa, e tem como função estimar o potencial de compra das famílias e segmentar o mercado em classes econômicas. Essa classificação se baseia em uma escala de pontos que pode variar de 0 (zero) a 34 (trinta e quatro), segmentados em sete classes econômicas. Como indicador, o CCEB busca estabelecer o poder de consumo dos indivíduos, tomando por base a posse de bens duráveis, o grau de instrução do chefe do domicílio, e a utilização ou não dos serviços de empregados domésticos. Considera, portanto, a posse de bens, e não a renda familiar. Para cada bem possuído há uma pontuação, e cada classe é definida pela soma dessa pontuação. As classes definidas pelo CCEB são A1, A2, B1, B2, C, D e E. O sistema consiste na atribuição de pontos à quantidade de determinados itens que o indivíduo possui (ABEP, 2003).

Devido à praticidade na obtenção das informações, o questionário CCEB foi empregado para determinação do perfil sócio-econômico dos sujeitos, que constituiu uma das variáveis analisadas neste estudo.

3.4.2 Roteiro para análise documental

Com o objetivo de otimizar o tempo da pesquisa, dados relevantes sobre a idade dos pais ou responsáveis e sobre a estrutura e dinâmica familiar foram coletados dos prontuários dos alunos a partir do roteiro para análise documental previamente definido (Anexo C).

3.4.3 Entrevista semiestruturada

Segundo Gil (1999), a entrevista semiestruturada se guia por uma relação de pontos de interesse que o entrevistador vai explorando ao longo de seu curso. Optou-se pela entrevista semiestruturada pelo fato de possibilitar a introdução de outras questões visando informações que se deseja obter que, no caso desta pesquisa, são as informações dos pais ou responsáveis que possam revelar o significado que atribuem ao processo de escolarização e de inclusão escolar de seus filhos. Este modelo de entrevista (Anexo F) permitiu maior flexibilidade para a sua aplicação e a possibilidade de, após seu término, reconstruí-la de forma mais estruturada e objetiva. No que se refere à pesquisa de significados, a distribuição de informações por categorias foi imprescindível para a análise dos conteúdos, e a entrevista semiestruturada constitui veículo facilitador para esse fim.

3.5 Análise dos dados

Os dados obtidos com a aplicação do questionário CCEB permitiram a classificação dos sujeitos da pesquisa em sete diferentes classes econômicas.

Os dados da entrevista foram submetidos a uma análise qualitativa a partir dos conteúdos expressos pelos responsáveis sobre o significado que para eles têm o processo de inclusão escolar, bem como sobre as expectativas com relação ao processo de escolarização dos filhos.

A análise foi realizada a partir da leitura dos discursos obtidos e de sua ordenação a partir da definição de categorias.

Testes estatísticos inferenciais foram aplicados para o estabelecimento de eventuais associações entre dados sócio-demográficos (estado civil, separação do casal, grau de parentes-

co com o aluno, nível de escolaridade, classe sócio-econômica e tipo de escola frequentada pelo aluno com síndrome de Down) e o significado atribuído à inclusão escolar ou a expectativa dos pais com relação ao processo de escolarização. Essas análises estatísticas foram executadas com o programa SPSS 13.0 (HAIR et al., 2005), adotando índice de significância de 5% ($p < 0,05$).

Pelo fato de todas as variáveis apresentadas serem categóricas, foi utilizada a Prova do Qui-quadrado, assim como o resíduo ajustado como critério de verificação da tabela de contingência a partir da observação de diferenças significativas entre o dado esperado e o observado.

3.6 O Município de Barueri: contexto dos sujeitos da pesquisa

Localizada na zona oeste da região metropolitana da Grande São Paulo, a uma distância de 26,5 quilômetros do marco zero de São Paulo, na Praça da Sé, Barueri tem área de 64 quilômetros quadrados e está entre os dez municípios com maior crescimento populacional do Estado de São Paulo, com densidade demográfica de 3.509 habitantes por quilometro quadrado¹.

O município se situa entre as maiores economias do Estado de São Paulo, contando com PIB de 22,4 bilhões de reais; porém, apesar desse perfil econômico, Barueri apresenta grandes desigualdades sociais: 25% de sua população é composta por indigentes e pessoas com baixo poder aquisitivo, cujo perfil escolar apresenta taxa de analfabetismo de 6,64%; em cerca de um quarto das famílias, a escolaridade mais alta não atinge o Ensino Fundamental². No que se refere a pessoas com deficiência, uma em cada 16 pessoas em Barueri possui algum tipo de deficiência, sendo 35,9% caracterizados como deficiência física e 22,8% como deficiências

¹ Prefeitura de Barueri. Disponível em: www.barueri.sp.gov.br. Acesso em 28 de setembro de 2008.

² Relatório do II Censo da Pessoa com Necessidades Especiais de Barueri, realizado pela APAE/Barueri, 2008.

múltiplas. Das pessoas com deficiências múltiplas, 12,8% apresentam deficiência mental associada com uma ou mais deficiências.

3.6.1 Inclusão escolar na rede municipal

A rede municipal de ensino do município de Barueri atende mais de 60 mil alunos, em vários níveis. Conta com 79 escolas e cerca de dois mil educadores, entre professores, orientadores, coordenadores, diretores e supervisores. No Ensino Fundamental, os alunos matriculados em 2007 somaram um total de 45.590: 43.789 alunos pertencentes à Rede de Ensino Regular; 1.500 alunos pertencentes à Rede de Educação de Jovens e Adultos; e 301 alunos pertencentes à rede de Educação Especial³.

De acordo com o Relatório do II Censo da Pessoa com Necessidades Especiais de Barueri (APAE, 2008), quatro em cada cinco pessoas com deficiência entrevistadas não frequentam nenhuma modalidade de ensino, e quase metade (44,5%) não sabe ler nem escrever, sendo o maior índice de alfabetizados encontrado entre as pessoas com deficiência física (27,2%). Uma em cada quatro crianças de cinco a 15 anos e metade dos jovens em idade de cursar o Ensino Médio também não participam de nenhuma atividade educacional.

A Secretaria de Educação de Barueri³ vem desenvolvendo, por intermédio do Departamento de Apoio Especializado (DAE) e de seus demais departamentos, propostas de trabalho e projetos sócio-educacionais que atendam aos alunos da rede municipal de ensino, independentemente de suas condições físicas, sensoriais e intelectuais.

O DAE é composto por profissionais da educação e da saúde e tem como objetivo colaborar com o pleno exercício dos direitos e da cidadania dos alunos com deficiência nos diver-

³ Prefeitura de Barueri. Disponível em: www.barueri.sp.gov.br. Acesso em 28 de setembro de 2008.

sos segmentos sociais do município, bem como prestar assessoria aos profissionais da educação. Como forma de viabilizar tais objetivos, desenvolve algumas ações, como mapeamento dos alunos com deficiência da Rede Municipal de Ensino; inclusão e acompanhamento dos alunos com deficiência no âmbito escolar e no mercado de trabalho; orientação à comunidade escolar; visitas domiciliares; encaminhamento para adequação arquitetônica do ambiente escolar; encaminhamento às áreas da saúde, assistência social, cultura, esportes, entre outras; campanhas da visão, da audição, da sexualidade; participação em fóruns, grupos de estudos, comissões e demais eventos voltados à inclusão da pessoa com deficiência.

A organização do DAE é composta por:

Equipe Administrativa: formada por Diretor de Departamento, Chefe de Divisão Especializada e Chefe de Seção Especializada. Tem como objetivo acompanhar e orientar as ações das demais equipes oferecendo subsídios legais, materiais e organizacionais.

Setor de Transporte Adaptado: disponibiliza transporte aos alunos cadeirantes, em veículos adaptados, para as escolas municipais e serviços de apoio, dentro do município de Barueri.

Equipe de Apoio às Escolas Municipais: equipe itinerante formada por Psicólogos, Fonoaudiólogos e Psicopedagogos que atuam diretamente nas Escolas de Educação Infantil e Ensino Fundamental. Tem como objetivo apoiar a comunidade escolar no desenvolvimento educacional utilizando técnicas e instrumentos específicos.

Equipe de Atendimento Clínico e Terapêutico: equipe multidisciplinar formada por Psicólogos, Fonoaudiólogos, Psicopedagogos, Terapeutas Ocupacionais, Fisioterapeutas, Neurologista e Auxiliar de Enfermagem que atuam na Escola de Educação Especial. Tem como objetivo o atendimento clínico de alunos regularmente matriculados na Rede Municipal de Ensino, encaminhados pelas equipes de apoio às escolas, além de oferecer assessoria especia-

lizada à comunidade escolar da Escola Especial.

Setor de Projetos, Levantamentos e Ações Intersetoriais: disponibiliza informações técnicas e dados estatísticos aos diversos segmentos do município, fomentando ações para a inclusão das pessoas com deficiência.

Setor de Apoio Especializado: equipe itinerante de psicopedagogas que atuam diretamente nas escolas de ensino comum, disponibilizando técnicas e instrumentos específicos da área à comunidade escolar.

4. RESULTADOS

4.1 Descrição dos dados sócio-demográficos

A amostra foi composta por 60 participantes com idade média de 46 anos, variando entre 25 e 76 anos (Tabela 1).

Tabela 1. Distribuição das frequências relativas às faixas etárias dos sujeitos da pesquisa.

Faixas etárias	n	%
20-30	5	8,33
31-40	15	25,00
41-50	21	35,00
51-60	15	25,00
mais que 60	4	6,67
Total	60	100,00

Na Tabela 2 se encontra a distribuição das frequências relativas à classe social, ao estado civil e à escolaridade dos 60 sujeitos que participaram da pesquisa.

Conforme os dados obtidos pela aplicação do CCEB, trata-se de uma amostra de baixo poder aquisitivo, predominantemente enquadradas na classe C, seguida das classes B2 e D, somando 93,33% da amostra.

Quanto à escolaridade, a população se caracteriza por pessoas que, em sua maioria, possuem formação escolar que varia do Ensino Fundamental incompleto (41,67%) ao Fundamental completo (23,33%), somando 65,00% de pais com esse perfil de escolarização.

Tabela 2. Distribuição das frequências relativas à classe social, à escolaridade e ao estado civil dos sujeitos da pesquisa.

Variáveis	n	%
Classe Social		
A2	2	3,33
B1	2	3,33
B2	14	23,33
C	31	51,67
D	11	18,33
Estado Civil		
Pais Juntos	36	60,00
Pais Separados	24	40,00
Escolaridade		
Analfabeto	8	12,33
Fundamental incompleto	24	41,67
Fundamental completo	13	22,33
Médio incompleto	4	6,66
Médio completo	9	13,67
Superior incompleto	1	1,67
Superior completo	1	1,67
Total	60	100

4.2 Expectativas dos pais sobre escolarização

A partir da organização dos dados coletados nas entrevistas, que resultaram nos indicadores e nos conteúdos importantes para o objetivo desta investigação, foram construídas as seguintes categorias que refletem falas dos entrevistados no que se refere às expectativas quanto à escolarização:

- Alfabetizar
- Preparar para o trabalho
- Socializar
- Educar formalmente
- Desenvolver habilidades
- Que o filho com SD fique igual aos outros

De acordo com os dados descritivos (Tabela 3), as expectativas dos pais em relação ao processo de escolarização que apareceram com maior frequência foram: socializar (36,67%), alfabetizar (28,33%), preparar para o trabalho (15,00%) e desenvolver habilidades (13,33%).

Tabela 3. Distribuição das frequências relativas às expectativas dos pais quanto ao processo de escolarização.

Expectativas	N	%
Alfabetizar	17	28,33
Preparar para o Trabalho	9	15,00
Socializar	22	36,67
Diminuir o Preconceito	1	1,67
Educação Formal	2	3,33
Desenvolver Habilidades	8	13,33
Que o filho com SD fique igual aos outros	1	1,67
Total	60	100

A Tabela 4 mostra que, dentre os pais que expressaram somente uma expectativa em relação à escolarização de seus filhos, foi encontrada associação significativa ($p = 0,02$) em função da separação do casal.

De acordo com Colnago (2000), o que se observa é que o nascimento de uma criança com problema faz com que a família se desestruture, razão pela qual a orientação aos pais de crianças com síndrome de Down deve focalizar também o bem-estar da família. Resultados de pesquisas dessa autora revelaram que os sentimentos e traumas experienciados pelos pais ao serem informados da deficiência do filho causam alterações tanto no relacionamento do casal quanto na vida profissional.

A família, a partir de sua função socializadora, propicia as primeiras experiências de aprendizagem e absorção de padrões, normas e valores; portanto, se a família estiver desestru-

turada, as interações parentais e sociais podem ser prejudicadas, influenciando o processo de desenvolvimento e aprendizagem.

Tabela 4. Valores calculados pelo Teste do Qui-quadrado (χ^2), com respectivos graus de liberdade e valores correspondentes de “p” para a análise de associações entre os dados sócio-demográficos e as expectativas dos pais quanto à escolarização de seus filhos com síndrome de Down.

Número de expectativas	Variáveis sócio-demográficas	Valor calculado do χ^2	Graus de liberdade	Valor calculado de “p”
Uma	Estado Civil	6,634	6	0,356
	Separação antes ou depois do filho com SD	13,389	5	0,02
	Parentesco	9,503	18	0,947
	Escolaridade	30,956	36	0,707
	Classe Social	17,296	24	0,836
	Tipo de escola	4,078	6	0,666
Duas	Estado Civil	4,129	5	0,531
	Separação antes ou depois do filho com SD	2,85	3	0,415
	Parentesco	20,625	15	0,149
	Escolaridade	29,086	30	0,513
	Classe Social	20,486	20	0,428
	Tipo de escola	7,724	5	0,172
Três ou mais	Estado Civil	2,1	3	0,552
	Separação antes ou depois do filho com SD	2	1	0,157
	Parentesco	8,75	6	0,188
	Escolaridade	6,125	6	0,409
	Classe Social	7	3	0,072
	Tipo de escola	7	3	0,072

Os dados apresentados na Tabela 5 mostram que a expectativa de socializar o filho é muito mais frequente entre os pais que se separaram depois do nascimento do filho (73,7%) em relação aos que se separaram antes do nascimento do filho com Síndrome de Down.

Tabela 5. Tabela de contingência para análise da associação entre a ocorrência de separação do casal e a expectativa dos pais quanto à escolarização dos filhos com síndrome de Down.

Expectativa		Ocorrência de separação		Total
		Antes do filho com SD	Depois do filho com SD	
Alfabetizar	N	0	4	4
	%	,0%	21,1%	16,7%
	Resíduo ajustado	-1,1	1,1	
Preparar para o trabalho	N	1	0	1
	%	20,0%	,0%	4,2%
	Resíduo ajustado	1,0	-1,0	
Socializar	N	2	14	16
	%	40,0%	73,7%	66,7%
	Resíduo ajustado	2,4	2,4	
Educação formal	N	0	1	1
	%	,0%	5,3%	4,2%
	Resíduo ajustado	-,5	,5	
Desenvolver habilidades	N	1	0	1
	%	20,0%	,0%	4,2%
	Resíduo ajustado	1,9	-1,9	
Que o filho com SD fique igual aos outros	N	1	0	1
	%	20,0%	,0%	4,2%
	Resíduo ajustado	1,8	-1,8	
Total	N	5	19	24
	%	100,0%	100,0%	100,0%

Outro dado relevante são os valores absolutos gerais. Dentre os 60 pais entrevistados, 24 (40%) são separados, dos quais 19 (79,7%) se separaram depois do nascimento do filho com síndrome de Down.

Quanto às variáveis: classe social, escolaridade e idade, não houve qualquer associação significativa com a expectativa dos pais sobre o processo de escolarização.

Deste modo, infere-se que pais de alunos com síndrome de Down matriculados na Rede Municipal de Ensino de Barueri, SP, com média de idade de 46 anos e que, em sua maioria, possuem baixo poder aquisitivo e escolaridade entre o Ensino Fundamental incompleto e Ensino Fundamental completo, expressam expectativas de que a escola frequentada pelo filho

com síndrome de Down contribua, primeiro, para a socialização, e depois para a alfabetização, para o preparo para o trabalho e para o desenvolvimento de habilidades de seus filhos, nessa ordem decrescente de frequências.

4.3 Significados atribuídos à inclusão escolar

A partir da organização dos dados coletados nas entrevistas, que resultaram nos indicadores e nos conteúdos importantes para o objetivo desta investigação, foram construídas as seguintes categorias que refletem falas dos entrevistados no que se refere às significações que atribuem à inclusão escolar:

- Diminuir o preconceito
- Desenvolver habilidades
- Ensinar
- Socializar
- Preparar para o trabalho
- Não serve para nada
- Para garantir o direito de todos à educação
- Oferecer educação formal

De acordo com os dados descritos na Tabela 6, os significados atribuídos pelos pais à inclusão escolar que apareceram com maior frequência foram: socializar (36,67%), diminuir o preconceito (35,00%), desenvolver habilidades (8,33%) e preparar para o trabalho (6,67%).

Em relação aos dados apresentados na Tabela 7, houve associação significativa entre o tipo de escola frequentada pela criança e a expressão de apenas um tipo de significado atribuído à inclusão escolar durante a entrevista.

Tabela 6. Distribuição das frequências relativas aos significados atribuídos à inclusão escolar.

Significados	N	%
Diminuir o preconceito	21	35,00
Desenvolver habilidades	5	8,33
Ensinar	1	5,00
Socializar	22	36,67
Preparar para o trabalho	4	6,67
Não serve para nada	3	1,67
Para garantir o direito de todos à educação	2	3,33
Oferecer educação formal	2	3,33
Total	60	100,00

Tabela 7. Valores calculados pelo Teste do Qui-quadrado (χ^2), com respectivos graus de liberdade e valores correspondentes de “p” para a análise de associações entre os dados sócio-demográficos e os significados atribuídos pelos pais à inclusão escolar de seus filhos com síndrome de Down.

Número de significados	Variáveis sócio-demográficas	Valor calculado do χ^2	Graus de liberdade	Valor calculado de “p”
Um	Estado Civil	6,032	7	0,536
	Separação antes ou depois do filho com SD	4,8	4	0,308
	Parentesco	23,867	21	0,3
	Escolaridade	32,339	42	0,858
	Classe Social	21,134	28	0,82
	Tipo de escola	14,814	7	0,038
Dois	Estado Civil	4,81	6	0,568
	Separação antes ou depois do filho com SD	3,383	5	0,641
	Parentesco	14,54	18	0,693
	Escolaridade	36,472	30	0,193
	Classe Social	19,963	18	0,526
	Tipo de escola	4,258	6	0,642
Três	Estado Civil	2,917	3	0,405
	Separação antes ou depois do filho com SD	2	1	0,157
	Parentesco	2,917	3	0,405
	Escolaridade	5	6	0,544
	Classe Social	7,5	6	0,277
	Tipo de escola	5	3	0,172

A Tabela 8 mostra frequência maior de pais de crianças com síndrome de Down que estudam em escola regular e que atribuem o significado de estar na escola regular como forma de socializar a criança (43,6%). Já os pais de crianças com síndrome de Down que estão em escolas especiais atribuem o significado “não serve para nada” com frequência maior do que os pais de alunos oriundos de escola regular (14,3%). Aliás, todas as três referências (100%) a esse significado foram feitas por pais cujos filhos frequentam a escola especial.

Tabela 8. Tabela de contingência para análise da associação entre o tipo de escola frequentada pelos alunos com síndrome de Down (regular ou especial) e o significado atribuído por seus pais à inclusão escolar.

Significado		Tipo de escola		Total
		Regular	Especial	
Diminuir o preconceito	N	15	9	24
	%	38,5%	42,9%	40,0%
	Resíduo ajustado	-,3	,3	
Desenvolver habilidades	N	1	3	4
	%	2,6%	14,3%	6,7%
	Resíduo ajustado	-1,7	1,7	
Ensinar	N	1	2	3
	%	2,6%	9,5%	5,0%
	Resíduo ajustado	-1,2	1,2	
Socializar	N	17	4	21
	%	43,6%	19,0%	35,0%
	Resíduo ajustado	2,9	-2,9	
Preparar para o trabalho	N	1	0	1
	%	2,6%	,0%	1,7%
	Resíduo ajustado	,7	-,7	
Não serve para nada	N	0	3	3
	%	,0%	14,3%	5,0%
	Resíduo ajustado	-2,4	2,4	
Para garantir o direito de todos à educação	N	3	0	3
	%	7,7%	,0%	5,0%
	Resíduo ajustado	1,3	-1,3	
Oferecer educação formal	N	1	0	1
	%	2,6%	,0%	1,7%
	Resíduo ajustado	,7	-,7	
Total	N	39	21	
	%	100,0%	100,0%	100,0%

Assim como ocorreu na análise das expectativas quanto à escolarização, novamente não foi evidenciada associação entre classe social, escolaridade e idade dos pais e os significados que atribuem à inclusão escolar. Novamente, também, pode-se inferir, então, que pais de alunos com síndrome de Down matriculados na Rede Municipal de Ensino de Barueri, SP, com média de idade de 46 anos e que, em sua maioria, possuem baixo poder aquisitivo e escolaridade entre o Ensino Fundamental incompleto e Ensino Fundamental completo, atribuem como principais significados da inclusão escolar a socialização, a diminuição do preconceito, o desenvolvimento de habilidades e o preparo para o trabalho.

Embora apresentados de forma distinta, tanto os dados sobre as expectativas relativas à escolarização quanto os dados sobre o significado atribuído à inclusão escolar estão interrelacionados, e a análise consistiu na articulação desses dados à luz do contexto sócio-histórico no qual a população está inserida. De acordo com Aguiar e Ozella (2006), a meta deste tipo de análise é desvelar fatos e fenômenos, explicitar contradições e ousar apontar caminhos mais críticos.

5. DISCUSSÃO

5.1 Considerações sócio-históricas sobre as expectativas de escolarização

No Brasil, a matrícula em escolas de ensino regular é legalmente assegurado, cabendo aos pais ou aos responsáveis sua efetivação, conforme disposto na LDB 9.394/96, Título III, artigo 6º: “É dever dos pais ou responsáveis efetuar a matrícula dos menores, a partir dos sete anos de idade, no ensino fundamental”, e reafirmado no Estatuto da Criança e do Adolescente, Título II, Capítulo IV, artigo 55: “Os pais ou responsáveis têm a obrigação de matricular seus filhos ou pupilos na rede regular de ensino”.

Antes de abordarmos a questão da função social da escola, é preciso nos ater ao fato da participação direta da família no que se refere à inserção da criança no ambiente escolar, cabendo-lhe a efetivação da matrícula. A família tem o poder decisório sobre onde irá matricular o filho, quer apresente algum tipo de deficiência ou não. No caso de filhos com deficiência, poderão decidir se a matrícula se dará na escola regular ou na especial. Alguns pais, dentre os entrevistados, expressaram suas opiniões dando algumas justificativas:

A inclusão é para acabar com o preconceito. Prefiro a Escola Especial porque ela não vai aprender, porém, aqui, os professores são mais preparados e tem mais profissionais da saúde, além do transporte. Na escola regular podem humilhá-la. Irmã responsável, com Ensino Médio completo, classe econômica B2, 31 anos.

A inclusão é para melhorar a vida do aluno ensinando coisas do dia-a-dia. Como a mente não funciona bem, eles aprendem a pintar, fazer crochê, se não dá para uma coisa, dá para outra (...). Para evitar exposição e brincadeiras, decidimos matricular a S. na escola especial. Pai, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica

C, 29 anos.

Eu gostaria que tivesse mais reforço escolar. Ele vem para a escola só para cumprir horário. Ele não aprende e a professora não tem condição de ensinar. Prefiro que frequente a escola e não fique em casa. Tentei matrícula na escola especial, mas não consegui por causa da inclusão. Mãe, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica C, 37 anos.

A relevância em se considerar a participação direta da família na decisão sobre a efetivação da matrícula na escola reside na necessidade de se investigarem as razões pelas quais essa família realiza a matrícula, suas motivações e expectativas, para, a partir daí, podermos compreender melhor os mecanismos que alimentam e retroalimentam as expectativas quanto ao processo de escolarização; afinal, anualmente crianças com deficiência adentram o universo escolar trazidas por seus pais ou responsáveis, mesmo esse se mostrando ineficaz, no que se refere ao proposto nas Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Segundo este documento, a educação é apresentada como

principal alicerce da vida social. Ela transmite e amplia a cultura, estende a cidadania, constrói saberes para o trabalho. Mais do que isso, ela é capaz de ampliar as margens da liberdade humana, à medida que a relação pedagógica adote, como compromisso e horizonte ético-político, a solidariedade e a emancipação. No desempenho dessa função social transformadora, que visa a construção de um mundo melhor para todos, a educação escolar tem uma tarefa clara em relação à diversidade humana: trabalhá-la como fator de crescimento de todos no processo educativo. Se o nosso sonho e o nosso empenho são por uma sociedade mais justa e livre, precisamos trabalhar desde a escola o convívio e a valorização das diferenças, base para uma verdadeira cultura de paz (BRASIL. CNE 2001).

Além do reconhecimento legal do direito ao acesso à escola, a partir do texto acima citado, pressupõe-se que ao adentrá-la, o aluno com deficiência passará a transitar por um universo que se apresenta como uma nova janela para o mundo, onde terá a oportunidade de aprender, conviver e ser reconhecido além das fronteiras do universo familiar. Tal expectativa

pôde ser observada em algumas entrevistas:

A escola é importante para ele não ser um “João Ninguém”, saber se virar e não depender dos outros. A escola deve ajudar na alfabetização e na educação em geral, além da família. Mãe, analfabeta, classe econômica D, 39 anos.

A escola é importante para o deficiente ser mais reconhecido na sociedade. O deficiente não pode ficar escondido em casa e as pessoas precisam aprender mais sobre a Síndrome de Down. Frequentar a escola é um direito de todo cidadão que precisa ser respeitado e o ensino precisa ser adequado (...). Mãe, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica C, 46 anos.

A escola é muito importante para conviver com outras crianças e para ser estimulada por profissionais competentes. Pai, com Ensino Médio completo, classe econômica B1, 39 anos.

A escola é importante para a independência dela, para o desenvolvimento futuro, para ela ser alguém na vida. A escola vai ajudar para o trabalho. Eu espero que ela aprenda a ler e a escrever na escola. Mãe, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica C, 33 anos.

Na escola ele não aprendeu a ler e escrever, mas aprendeu a andar e saiu da fralda. Foi bom para ele conhecer outro ambiente, outras pessoas e ser independente. Mãe, com Ensino Médio, classe econômica C, 27 anos.

Diante do fato de que o reconhecimento legal ao acesso à escola pressupõe a oportunidade de mudança, de melhoria na qualidade de vida, de estímulo no desenvolvimento, não há como desconsiderar a família como microestrutura, participando desse processo por meio de suas expectativas sobre a escolarização, bem como pela crença ou descrença na possibilidade de desenvolvimento dos filhos com síndrome de Down.

Segundo D’Antino (1998), a família é produzida e produtora, reflexo e refletora das relações sociais que, dentre outras funções, apresenta-se ao indivíduo como o modelo de ser e estar no mundo. Os dados descritos nesta pesquisa indicam que os significados atribuídos à

inclusão escolar e às expectativas dos pais com relação ao processo de escolarização reflete o modelo social capitalista, caracterizado principalmente pelo aspecto da produtividade individual.

As Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica deixam clara a importância social da escola na formação geral dos indivíduos, visando à construção de uma sociedade justa, solidária, livre, emancipada, pacífica, mas pronta para o trabalho. A LDB 9.394/96 enfatiza, em vários trechos, a importância da educação em contemplar a preparação para o trabalho: “a educação escolar deverá se vincular ao mundo do trabalho e à prática social” (título I, art. 1º); “a educação, dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho” (título II, art. 2º); “o ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: vinculação entre a educação escolar, o trabalho e as práticas sociais” (título II, art. 3º), entre outros.

Entretanto, a menção em textos oficiais sobre os parâmetros que visam a qualidade da educação não garante que estejam sendo oferecidas condições para sua efetivação. Embora existam documentos que tragam parâmetros de como deve ser desenvolvido o processo de escolarização de pessoas com deficiência (por exemplo, a Deliberação do Conselho Estadual de Educação – CEE, o Decreto 6.571/2008, dentre outros), cabe à escola a tarefa de concretizar a proposta de inclusão escolar de acordo com os parâmetros apresentados.

Segundo Silva (2006), no que se refere ao desenvolvimento de habilidades e preparo para o trabalho, a inserção dos alunos com deficiência não ocorre da mesma forma, mas suas produções se restringem a oficinas ou a linhas de produção.

De acordo com os documentos citados, a função social da escola se mostra de forma ampla, em que o ensino e o desenvolvimento de habilidades apontam para o preparo do indi-

víduo para o trabalho, tornando necessária uma análise mais aprofundada sobre as intenções que movem este objetivo. Neste sentido, Althusser (1983) define a escola como principal aparelho ideológico do Estado por transmitir e manter a ideologia dominante.

Escola e família se tornam cúmplices na reprodução e na manutenção do sistema vigente, conforme exemplificado a seguir nas falas de alguns pais:

Para mim a escola existe para socializar. Deveria também preparar para o trabalho, alfabetizando e ensinando uma profissão (...). Pai, com Ensino Médio, classe econômica B2, 29 anos.

A escola é importante para ajudar a desenvolver para o trabalho e ter contato com outras pessoas. A escola teria que levá-los às empresas para que eles vissem como as coisas funcionam no trabalho. Mãe, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica C, 58 anos.

Eu espero que frequentando a escola ele tenha um padrão razoável de vida, para a convivência e se ajustar à sociedade. Pai, com Ensino Médio, classe econômica A2, 34 anos.

Espero que a escola ensine minha filha para que ela se forme como as outras crianças, que aprenda a ler, escrever, trabalhar e ser independente. Mãe, com Ensino Médio incompleto, classe econômica C, 41 anos.

Na escola ele se desenvolveu muito e precisa aprender a conviver com os outros e, os outros a conviver com ele. É importante ler e escrever para viver em sociedade. Pai, analfabeto, classe econômica C, 41 anos.

Eu quero que ela frequente a escola como todos, tenha uma profissão, aprenda o básico, ler, escrever e que mais tarde possa ser independente. Minha preocupação é que eu não estarei sempre com ela. Mãe, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica C, 52 anos.

Embora, a motivação na aquisição de conhecimento e no desenvolvimento de habilidades vise à conquista do mercado de trabalho, melhor socialização e consequente melhoria da

qualidade de vida, para Alencar (2001), a escola brasileira não prepara para a vida, mas para a competição, voltada para o lema “tempo é dinheiro”, onde só os competentes se estabelecem. Bueno (1997) também nos lembra que o caráter de produtividade faz com que só possa ser considerado, de fato, como cidadão aquele indivíduo que é, de alguma forma, produtivo. Neste caso, cabe uma pergunta: os alunos com deficiência mental se encaixariam em que padrão de competência e cidadania?

Essas afirmações e a pergunta subsequente nos remetem à crítica à qualidade de ensino ministrada às pessoas com deficiência, pois o fato de estarem na escola não lhes dá a garantia do alcance das metas propostas, tornando-se necessário trazer à tona não só o número de alunos com deficiência matriculados, mas também os avanços no desenvolvimento que adquiriram nesse período, dando, assim, consistência e credibilidade à inclusão escolar e à função social da escola.

Durante o período de coleta de dados, alguns pais se utilizaram da entrevista para expor a insatisfação com o sistema escolar:

Eu não enxergo nenhum benefício. Ela não sabe fazer nada, não escreve, não desenha, eu espero que ela se desenvolva frequentando a escola: aprenda a escrever pelo menos o nome, mas nada disso está acontecendo. Pai, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica D, 40 anos.

Não mudou nada com relação a integração. Os alunos só estão na classe regular por imposição do governo. Para mim, serve só para amenizar o preconceito, pois a inclusão sem profissionais capacitados não faz sentido. Mãe, com nível superior, classe econômica A2, 56 anos.

Eu acho que a inclusão não dá certo porque os professores não gostam. Eu acho que os professores deveriam ensinar a ler e escrever aqui na escola. Eu não sei o que fazem aqui, a gente não vê. Eu sei que ele tem condições de aprender, mas aqui não ensinam. Mãe, semialfabetizada, classe econômica D, 46 anos.

Inclusão escolar é para que as crianças convivam umas com as outras. A inclusão não é como eu gostaria. Falta funcionário para ajudar, uma auxiliar para a professora. Mãe, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica C, 52 anos.

Silva e Vizim (2003) argumentam que a condição de desvalorização da pessoa com deficiência é o fato de ela ser um ser diferente com menos-valia no mundo capitalista, no qual a valorização de uns em detrimento de outros o coloca na condição de cidadão de segunda categoria.

Apesar das diferenças significativas e das possíveis limitações apresentadas pela pessoa com deficiência, muitos exemplos de superação tem se destacado em diversas áreas como esporte, artes plásticas, música, trabalho etc., sendo constantemente apresentados na mídia e vistos pela família como um modelo a ser seguido. Porém, oculta-se a origem social desses indivíduos, bem como os recursos de que se valeram para chegar em tal patamar de desenvolvimento. É fato que a pessoa com deficiência possa conquistar diferentes espaços na sociedade, mas essas conquistas não podem ser apresentadas como simples força de vontade, senão como fruto de estimulação que envolve diferentes áreas, dentre as quais se destaca a importância da área educacional.

Para Bueno (1997), a condição de deficiência atinge de maneira avassaladora as pessoas de camadas populares, sendo o problema deles, antes de tudo, de origem social. Gentili (2001) ainda considera o fato de que todos terem acesso à escola não significa que todos tenham acesso ao mesmo tipo de escolarização.

Portanto, ao considerar que este trabalho foi desenvolvido na rede pública de ensino, com uma população advinda de classes econômicas mais baixas, é preciso reconhecer, neste contexto, a exclusão da pessoa com deficiência de forma mais abrangente, pois, além de ter a deficiência, pertencem à classe pobre.

Para Gentili (2001), a escola deve contribuir para tornar visível o que o olhar normalizador oculta e questionar os fatores que historicamente contribuíram na produção da barbárie que supõe negar os mais elementares direitos humanos e sociais. Nesta direção, Skliar (1999) diz que incluir pessoas com deficiência na discussão educativa global não significa, então, incluí-las fisicamente nas escolas comuns, mas hierarquizar os objetivos filosóficos, ideológicos e pedagógicos da Educação Especial. Segundo o autor, a educação do aluno com deficiência, assim como a de classes populares, educação rural, crianças de rua, presos, indígenas, analfabetos etc., deve ser vista a partir da especificidade que os diferencia e do fator comum que os assemelha, grupos classificados como minoria, que sofrem exclusões parecidas desde o processo educativo, e que tanto a antiga escola especial quanto a recente inclusão constituem adornos parecidos, que pretendem cobrir, com o mesmo resultado, um rosto definitivamente debilitado.

Ao alimentar a expectativa de a escola ser o lugar onde o aluno com deficiência se socialize, aprenda, desenvolva habilidades e se prepare para o trabalho, a família reproduz exatamente a função da escola enquanto mantenedora do sistema capitalista que, segundo Paro (2000), está contribuindo muito mais para o mercado de trabalho, não pela formação de bons profissionais, mas por deixar de lado suas outras funções sociais que dizem respeito à dotação de um saber crítico sobre o trabalho alienado que, conforme o autor, é uma forma de despreparar para ele.

Conforme já abordado antes, a frustração pelo nascimento de um filho socialmente diferente e pela impossibilidade desse filho de realizar os sonhos dos pais de ser alguém bem sucedido, capaz de suprir as próprias limitações (dos pais), produz mecanismos de defesa que se refletem, dentre outras áreas, na dinâmica escolar. Alimentar a expectativa de que a escola prepare para o trabalho é como se os pais afirmassem para si mesmos que o filho, estando preparado para o trabalho, se igualaria em termos de independência, oportunidades e aceita-

ção social, amenizando, assim, as próprias frustrações (dos pais).

Neste contexto, há que se considerar a contribuição da escola como agente normalizador que, seja por meio de oficinas ou pela suposta socialização, alimenta o desenvolvimento de habilidades que aproximam a pessoa com deficiência do mundo dos sem deficiência, acreditando-se, assim, na possibilidade de construção de uma sociedade mais justa e livre, onde o convívio e a valorização das diferenças sejam base para uma verdadeira cultura de paz, porém se distanciando cada vez mais da função de agenciadora de saberes críticos sobre a sociedade à qual serve e da qual tem sido vítima, juntamente com os menos favorecidos.

Com isso, faz-se necessária uma revisão profunda das bases ideológicas que regem o sistema educacional, a fim de trilhar novos caminhos nos quais a realidade seja vista como um desafio na busca de adequações para a tão almejada qualidade de ensino, e que a família seja contemplada neste desafio, considerando sua essencial importância no desenvolvimento dos indivíduos.

5.2 Considerações sócio-históricas sobre preconceito e socialização

Embora apresentados de forma dissociada, preconceito e socialização fazem parte do mesmo processo e estão intrinsecamente relacionados no que se refere a relações sociais de pessoas com deficiência. A socialização está diretamente ligada à não segregação que, historicamente, tem marcado a trajetória das pessoas com deficiência devido ao preconceito dirigido a elas, advindo das diferenças significativas que as distanciam do padrão de normalidade.

Por estar presente no indivíduo e, conseqüentemente, na sociedade, o preconceito é considerado um fenômeno psicossocial que, segundo Crochík (2006), tem manifestação individual, mas surge no processo de socialização como resposta aos conflitos aí então gerados, e daí a

relação direta entre preconceito e socialização.

Segundo o autor, esta relação consiste no fato de o preconceito surgir como resposta aos conflitos presentes na luta pela sobrevivência gerada pelo processo de socialização e do desenvolvimento da cultura.

Para compreender o preconceito, faz-se necessário compreender o mecanismo social que permite sua formação que, segundo Amaral (1995), tem sua base no conceito de normalidade. Na relação social das pessoas com deficiência, o paradigma da normalização, ou seja, não ser diferente dos padrões estabelecidos na ordem social, produz o desvio, a diferença, a anormalidade que, segundo a mesma autora (1998), podem ser definidos a partir de três critérios:

1) Estatístico: representado por duas vertentes: média e moda. A média se refere a todos aqueles que se afastem significativamente do padrão médio estabelecido como desviantes, diferentes, anormais. A moda se refere à frequência do aparecimento de um dado; por exemplo, se numa dada sociedade a maioria das mulheres é professora primária, os homens que exercem essa profissão são considerados diferentes e desviantes.

2) Estrutural/funcional: refere-se à vocação de formas ou funções de objetos ou pessoas, ou seja, tanto a integridade da forma quanto a competência da funcionalidade são critérios que podem definir modalidades de diferença.

3) Tipo ideal: refere-se à aproximação ou ao afastamento entre o analisado e o protótipo, construído e sedimentado pelo grupo dominante. A aproximação ou semelhança do tipo ideal é perseguida por todos nós, uma vez que o afastamento dele caracteriza a diferença, o desvio, a anormalidade.

nificativamente diferente, divergente, desviante, anormal, deficiente, e pensarmos nos parâmetros que as produzem, poderemos nos debruçar sobre elas para melhor contextualizar os critérios empregados para sua eleição como designativas de algo ou alguém. (...) devemos reconhecer que normalidade e anormalidade existem (...), mas o que efetivamente interessa na experiência do cotidiano é problematizar os parâmetros que definem tanto uma como outra (AMARAL, 1998, p. 15).

Para Amaral (1995), a deficiência, como desvio, representa aquilo que foge ao esperado, ao simétrico, ao belo, ao eficiente, ao perfeito, e, por isso, provoca reação emocional que a autora apresenta como mecanismos de defesa utilizados para a manutenção do equilíbrio intrapsíquico. Ao se deparar com uma situação de ameaça, a pessoa pode sentir medo e necessidade de defesa, possibilitando duas formas de reação: ataque ou fuga. O **ataque** representa o enfrentamento e a destruição do inimigo que, no caso das pessoas com deficiência, em culturas primitivas, eram sacrificadas em nome da normalidade, liquidando-se a ameaça por elas representada. A **fuga**, do ponto de vista psicológico, representa as diferentes formas de fugir do problema e, no caso da deficiência, as formas de fuga podem se apresentar como **abandono**, **superproteção** e **negação**. Além desses mecanismos de defesa, a autora cita com exemplos de expressões populares outras reações: **atenuação** (Poderia ser pior, Não é tão grave assim); **compensação** (Deficiente físico, mas tão inteligente!); **simulação** (É cega, mas é como se não fosse).

Os sentimentos frente à deficiência definirão as atitudes das pessoas, sendo o preconceito uma atitude favorável ou desfavorável. Na mesma esteira, reside o estereótipo, que é um julgamento qualitativo baseado no preconceito e, quando negativo, segundo Amaral (1995), constrói o estigma e se estabelece nas relações sociais, permitindo generalizações indevidas.

Para a autora, a concretização do preconceito nos relacionamentos humanos se dará pela relação vivida com um estereótipo (tipo fixo e imutável que caracterizará o objeto em questão), e não com a pessoa. Ao se referir aos estereótipos advindos da relação com o diferente,

Crochík (2006) afirma que a estereotipia nas ações e procedimentos advém da obrigatoriedade de certeza, que traz a necessidade de respostas rápidas, colocadas em esquemas anteriores que se repetem independentemente das tarefas às quais se destina. O mesmo autor apresenta como característica do preconceito a economia do esforço intelectual, a ação irrefletida, que Silva (2006) complementa com a afirmação de que o indivíduo preconceituoso se fecha dogmaticamente em determinadas opiniões, ficando assim impedido de ter algum conhecimento sobre o objeto que o faria rever suas posições.

Além das atitudes geradas a partir do contato com pessoas com deficiência, existe também o sentimento de que a pessoa estigmatizada “evoca lembranças que o outro quer negar” (SILVA, 2006), e é esse sentimento que determina o afastamento e que impede o contato pelo medo de que, com a identificação, sejamos analogamente humilhados. O preconceito afasta o diferente porque ele põe em risco a estabilidade psíquica; portanto, cumpre também a função social de construir o diferente como culpado pelos males e inseguranças daqueles que são iguais (CROCHÍK, 2006).

Outro aspecto do preconceito a ser considerado é que o corpo marcado pela deficiência lembra a imperfeição humana, lembra a fragilidade que se quer negar. O preconceito materializa um possível efeito do encontro entre pessoas, quando são acionados mecanismos de defesa diante de algo que deve ser combatido por constituir-se numa ameaça. No caso do preconceito referente a pessoas com deficiência, este se configura como um mecanismo de negação social, uma vez que suas diferenças são ressaltadas como uma falta, carência ou impossibilidade. Tê-los em nosso convívio funcionaria como um espelho que nos lembra que também poderíamos ser como eles (SILVA, 2006).

O preconceito sempre esteve presente na história da pessoa com deficiência, Silva (1987) relata que, no antigo Egito, a deficiência era fruto de maus espíritos e, quando atingia a nobreza e posições de destaque social, como guerreiros, estes tinham acesso a tratamentos,

enquanto os pobres serviam de atração em circos e para estudos em cirurgias. Na civilização hebraica, a deficiência era vista como sinal de impureza, interferência de maus espíritos e de forças negativas da natureza, sendo citado por Moisés, no livro bíblico intitulado *Levíticos*, que o homem com deformidade corporal não deveria oferecer sacrifício a Deus. Na Grécia, devido à supervalorização do corpo belo e forte, apto para as guerras, a pessoa com deficiência era marginalizada e até mesmo morta, porém os guerreiros mutilados em batalhas eram protegidos pelo Estado. O mesmo ocorria na civilização romana, onde os bebês malformados eram tidos como monstros e condenados à morte. A partir do Cristianismo, a pessoa com deficiência passou a ser vista como criaturas de Deus, merecedoras de cuidados e com direito à vida, porém a exclusão gerada pelo preconceito continuou sendo uma das principais marcas no decorrer da história. No Império Bizantino, a igreja católica, junto com o Estado, levava-os para mosteiros, longe do convívio social. Na Idade Média, as pessoas com deficiência eram vistas como portadoras de maus espíritos, associadas ao demônio, a bruxas, e ao resultado da ira de Deus; por isso, viviam segregadas e ridicularizadas. Schwartzman (1999) acrescenta o detalhe que, durante o período da Renascença, as pessoas com deficiência foram retratadas por vários pintores de forma grotesca e incomum.

De acordo com Amaral (1995), a partir do Humanismo, no século XV, devido à valorização do homem, as pessoas com deficiência passaram a receber cuidados advindos dos serviços de saúde e, em meados do século XVII, foram criados hospitais com características de asilo, devido à exclusão, e de hospital propriamente dito com a finalidade de cura e estudos.

A partir do século XIX, devido à influência humanista e o advento da Revolução Industrial, houve uma intensificação da consciência social de deficiência. Segundo Amaral (1995), “de uma forma geral, pode-se assinalar este período como o da superação da visão de deficiência como doença e o início de seu entendimento como estado ou condição”.

No século XX a assistência às pessoas com deficiência passou a permear diferentes á-

reas do conhecimento devido à influência da filosofia humanista e ao aumento de pessoas com deficiência, como os mutilados de guerras e os acidentados nas indústrias.

O movimento histórico da pessoa com deficiência, brevemente aqui traçado, abre o cenário para a realidade atual do século XXI, quando, embora tenha havido avanços no que se refere à assistência e ao reconhecimento de direitos, o preconceito ainda é uma marca preponderante. Não é de forma inadvertida que a maioria dos pais deste estudo atribuiu à inclusão escolar a função de diminuir o preconceito e espera que a escola cumpra prioritariamente o papel de agente socializador de seus filhos, pois o paradigma da inclusão escolar tem sido norteado por um discurso pedagógico voltado muito mais ao acolhimento das diferenças, com o objetivo de que todos os alunos estudem no mesmo ambiente, independentemente de suas limitações, do que ao aspecto da aprendizagem.

Além disso, a mídia também exerce influência ao reforçar *slogans* como “somos todos iguais?”, “ser diferente é normal”, “somos todos diferentes”. Segundo Silva (2006), o apelo educacional voltado à convivência com as diferenças faz um amplo eco, pois a convivência humana é ainda marcada por conflitos em função dos preconceitos e das discriminações de gênero, etnia, religião, entre outros.

O preconceito se mantém presente e é reafirmado na própria dinâmica escolar, na qual a pessoa com deficiência se restringe a espectadora de tentativas de normalização, e a escola se anula diante do papel de estimuladora do desenvolvimento. A inclusão escolar parece ter mais utilidade para os alunos sem deficiência, por terem a oportunidade de convivência, oportunidade essa que não garante a amenização do preconceito, pois, para esses alunos, também fica clara a valorização dos que podem sobre a subestimação dos que não podem, reafirmando a cultura capitalista. Bueno (1997) reforça essa afirmação quando diz que o caráter de produtividade advindo da sociedade industrial faz com que seja considerado de fato cidadão apenas o indivíduo que de alguma forma se mostra produtivo.

Para Martins (2003), na sociedade de classes, inclusão e exclusão caminham juntas, e, pela lógica do mercado, todos estão incluídos, mesmo que de forma perversa e desigual. Segundo o autor, a sociedade capitalista desenraiza, exclui para incluir de outro modo, segundo sua própria lógica. Nessa lógica, a exclusão produz uma re-inclusão em relações precárias, marginais e ideológicas no imaginário da sociedade de consumo. Sawaia (2001) refere-se a uma inclusão ilusória, segundo a qual estamos todos inseridos de algum modo, que nem sempre é decente e digno.

Estamos diante de uma inclusão perversa que, segundo Silva (2006), insere o indivíduo de acordo com as regras do mercado, e, assim como o preconceito e a socialização, a inclusão e a exclusão fazem parte do mesmo processo, como produtos do sistema de classes do qual fazemos parte.

De acordo com as Diretrizes Nacionais da Educação Especial para a Educação Básica,

(...) entende-se por inclusão a garantia a todos, do acesso contínuo ao espaço comum da vida em sociedade, sociedade essa que deve estar orientada por relações de acolhimento à diversidade humana, de aceitação das diferenças individuais, de esforço coletivo na equiparação de oportunidades de desenvolvimento, com qualidade, em todas as dimensões da vida (BRASIL, 2001).

No que se refere especificamente à escola, o mesmo documento afirma que

(...) a inclusão postula uma reestruturação do sistema educacional, ou seja, uma mudança estrutural no ensino regular, cujo objetivo é fazer com que a escola se torne inclusiva, um espaço democrático e competente para trabalhar com todos os educandos, sem distinção de raça, classe, gênero ou características pessoais, baseando-se no princípio de que a diversidade deve não só ser aceita como desejada (BRASIL, 2001).

Uma das justificativas para o paradigma da convivência nortear as propostas pedagógicas inclusivistas consiste no que Silva (2006) chama de identificação com a diferença, ou seja, através da convivência, enfatiza-se o que não é igual e, ao mesmo tempo, ressalta-se a idéia de ser igual na diferença, desafiando o estranhamento e o medo, como exposto por algumas mães entrevistadas:

A escola é importante para aprender a ler, escrever e ser normal como as outras crianças. Espero que a escola eduque, pois em casa eu o trato igual aos outros. A inclusão é boa para diminuir a discriminação e aprender como qualquer criança. Mãe, analfabeta, classe econômica C, 39 anos.

A sociedade é ingrata. Na inclusão as pessoas aprendem a respeitar e conhecer as deficiências. A inclusão serve para abrir a cabeça das pessoas e os deficientes também aprendem sobre os limites deles. Mãe, com Ensino Médio, classe econômica C, 46 anos.

Incluir é para ficar todo mundo junto. Ele não deve ser tratado de forma diferente. Em casa eu trato ele igual. A inclusão é para que todos sejam tratados de forma igual. Mãe, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica C, 40 anos.

Inclusão escolar é para o deficiente conviver com outras crianças e ser aceito pela sociedade, para aprender ler, falar, se socializar. A escola contribui para que meu filho seja um cidadão comum. As pessoas aprendem na escola a terem menos preconceito. Mãe, com Ensino Médio completo, classe econômica C, 30 anos.

(...) A inclusão é boa para diminuir as diferenças (...). Se não tivesse a Escola Especial, a J. ficaria em casa ou na APAE. Mãe, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica C, 56 anos.

Diante do que foi exposto sobre a natureza da desigualdade, na sociedade moderna, nos vemos diante de um discurso segundo o qual a escola é vista como uma agência separada de uma sociedade que é desigual, pois como é possível “ser igual numa sociedade desigual e como ser diferente numa sociedade homogeneizadora?” (SILVA, 2006). A escola, como parte

integrante de uma sociedade de classes, não pode ter a pretensão de romper com tais padrões ou com a desigualdade, mas deve, sim, cumprir seu papel de estimuladora do desenvolvimento, explorando o potencial de cada aluno conforme suas limitações, tenha ele uma deficiência ou não.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A compreensão dos processos que têm norteado as propostas educacionais dirigidas às pessoas com deficiência pode, num primeiro instante, provocar a sensação de que, diante de mecanismos tão arraigados historicamente, qualquer tentativa de mudança representaria uma batalha já vencida. Diante da constatação de tais mecanismos, a cautela deve permear qualquer opção de ação, evitando posturas radicais que nada contribuem para o benefício daqueles que, de alguma forma, têm sido privados de receber educação de qualidade e de usufruir dos bens sociais e culturais.

Conhecer as mazelas do sistema educacional e os mecanismos sócio-históricos sem a devida postura crítica que mobilize ações transformadoras torna nula qualquer investigação nesta direção. Este tipo de investigação, além do caráter descritivo de uma parcela da população, deve servir para aprofundar a reflexão sobre o sistema educacional de forma ampla, e para elaborar planos de ação que considerem a realidade dos fatos e a força dos mecanismos históricos que permeiam o ambiente escolar, bem como o processo de inclusão de pessoas com deficiência nesse sistema, visando, sobretudo, a melhoria do atendimento tanto ao aluno quanto à família.

Ao se referir à análise e estudo da escola, Silva (2006) diz que só terão sentido se “conseguirem mobilizar todas as dimensões pessoais, simbólicas e políticas da vida escolar”.

Para tanto, a compreensão dos modelos políticos compreendidos como a introdução dos conceitos de poder, de disputa ideológica, conflito, interesses, controle, regulação, e dos modelos simbólicos, considerados como os significados dados pelos indivíduos aos acontecimentos, bem como o caráter incerto e imprevisível dos processos organizacionais

mais decisivos podem significar a redefinição da descrição das características organizacionais e da cultura escolar (SILVA, 2006, p. 73).

Ao considerar a dualidade do modelo escolar brasileiro, no qual uma parcela de privilegiados pode usufruir dos bens sociais e culturais, enquanto a outra parcela, fica à margem desses bens, é no mínimo ingênuo buscar a igualdade sem o devido compromisso com o indivíduo e acreditar que a aceitação das diferenças em seu interior possa amenizar o preconceito.

Ao se levantar a bandeira da inclusão é preciso considerar a escola que temos e os mecanismos que a regem, seus vícios e sua inadequação para o desenvolvimento de estratégias voltadas ao aluno com deficiência. Rodrigues (2006) nos alerta para o fato de que a mesma escola que inclui o aluno com deficiência é a que exclui o pobre, distingue classes, prepara para o trabalho alienado e gira conforme as regras do mercado, ou seja, a escola está longe de ser um lugar neutro.

No que se refere especificamente à inclusão escolar do aluno com síndrome de Down, é preciso considerá-lo em sua singularidade, não incorrendo no erro de tratar todos os casos de forma semelhante ou de utilizar exemplos de êxito como parâmetro a ser alcançado.

Durante muitas entrevistas foi possível perceber a influência da mídia sobre o tipo de expectativa dos pais sobre a escolarização, conforme falas como **“Se na televisão mostram pessoas com Síndrome de Down trabalhando, praticando esportes, casando, meu filho também pode”** (Mãe, com Ensino Fundamental, classe econômica C, 47 anos), ou alguns casos de descrédito no potencial do filho como: **“Eu sei que ele nunca vai ficar igual ao que a gente vê na televisão”** (Mãe, com Ensino Fundamental incompleto, classe econômica C, 46 anos). A força influenciadora da mídia é um dado relevante que fortalece a necessidade de se trazer a família para o debate sobre a inclusão escolar, bem como sobre o processo de desenvolvimento de seus filhos.

O momento atual exige ações que contemplem muito mais as dimensões individuais dos envolvidos, pois, se nem entre os especialistas, acadêmicos e pesquisadores há consenso sobre o melhor modelo de inclusão, cabe aos atores que compõem o cenário escolar investigar de forma apurada os processos contemporâneos que caracterizam sua clientela, confrontar com realismo os preconceitos, valores e desejos, para poder definir, diante de tanta complexidade, formas socialmente mais justas e contextualizadas para o desenvolvimento de uma educação que vise o pleno desenvolvimento do indivíduo.

Neste sentido, a família deve ser vista como uma aliada, pois, assim como a escola, a família também se apresenta como um sistema construído historicamente, e suas representações, significados e expectativas são frutos dessa construção. Suas atitudes e formas de pensamento refletem aspectos políticos, filosóficos, sociais, culturais que precisam ser considerados nas propostas político-pedagógicas da escola.

Espera-se que este trabalho possa contribuir para a desconstrução de conceitos sobre a escola, bem como de sua relação com a família, e que as críticas levantadas possam contribuir para a definição de novos modelos de inclusão, tendo cada um sua singularidade, mas considerando a pessoa com deficiência em todas as dimensões, físicas, cognitivas e sociais.

REFERÊNCIAS

ABEP. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. *Crerios de classificaço econmica Brasil*. So Paulo: ABEP, 2003. Disponvel em: www.abep.org. Acesso em: 10 de setembro de 2008.

AGUIAR, Wanda Maria Junqueira. A pesquisa em psicologia scio-histrica: contribuiçes para o debate metodolgico. *Apud* AGUIAR, W.M.J.; OZELLA, S. Ncleos de significaço como instrumento para a apreenso da constituiço dos sentidos. *Revista Psicologia, Cincia e Profisso*. 2006, vol.26. n.2, p. 222-245. ISSN 1414-9893.

_____. Conscincia e atividade: categorias fundamentais da psicologia scio-histrica. In: BOCK, A.M.B.; GONÇALVES, M.G.M.; FURTADO, O. (org.). *Psicologia scio-histrica: uma perspectiva crtica em psicologia*. So Paulo: Cortez, 2007.

ALENCAR, Chico. Educaço no Brasil: um breve olhar sobre nosso lugar. In: GENTILI, P.; ALENCAR, C. *Educar na esperanç em tempos de desencanto*. Petrpolis: Vozes, 2001.

ALTHUSSER, Louis. *Aparelhos ideolgicos de Estado*. Rio de Janeiro: Ediçes Graal, 1983.

AMARAL, Lgia Assumpço. *Conhecendo a deficincia (em companhia de Hrcules)*. So Paulo: Robe, 1995.

_____. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças fsicas, preconceitos e sua superaço. In: AQUINO, J.G. (coord.). *Diferenç e preconceito na escola: alternativas tericas e prticas*. So Paulo: Summus, 1998.

APAE. *Relatrio do II Censo da Pessoa com Necessidades Especiais de Barueri*. Barueri, 2008.

BARDIN, Laurence. *Anlise de contedo*. Lisboa: Ediçes 70, 1995.

BATISTA, Srgio Murilo; FRANÇA, Rodrigo Marcellino. Famlia de pessoas com deficincia: desafios e superaço. *Revista de Divulgaço Tcnico-Cientfica do ICPG*, v. 13, n. 10, p. 117-121, 2007.

BEYER, Hugo Otto. *Incluso e avaliaço na escola de alunos com necessidades educacionais especiais*. Porto Alegre: Mediaço, 2005.

BOCK, Ana Mercs Bahia. A psicologia scio-histrica: uma perspectiva crtica em psicologia. In: BOCK, A.M.B.; GONÇALVES, M.G.M.; FURTADO, O. (org.). *Psicologia scio-histrica: uma perspectiva crtica em psicologia*. So Paulo: Cortez, 2007.

BOWLBY, John. *Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

_____. *Apego e perda*. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

BRADT, Jack O. Tornando-se pais: famílias com filhos pequenos. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed, 1995.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 05/10/1988*. São Paulo: Imprensa Oficial, 1988.

_____. Lei 8.069/90. *Estatuto da Criança e do Adolescente*. Brasília: Imprensa Oficial, 1990.

_____. Lei 9.394/96. *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional*. Brasília: Ministério da Educação, Cultura e Desportos, 1996.

_____. Resolução CNE/CEB nº 2. *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*. Brasília: Ministério da Educação, 2001.

BRITO, Angela Maria Waked; DESSEN, Maria Auxiliadora. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Revista Psicologia: Reflexão e Crítica*, 1999, v. 12, n. 2, p. 429-445. ISSN 0102-7972.

BRUNONI, Décio. Aspectos epidemiológicos e genéticos. In: SCHWARTZMAN, J.S. *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon, 1999.

BUENO, José Geraldo Silveira. Práticas institucionais e exclusão social da pessoa deficiente. In: Conselho Regional de Psicologia de São Paulo. *Educação especial em debate*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

_____. As políticas de inclusão escolar: uma prerrogativa da educação especial? In: BUENO, J.G.S.; MENDES, G.M.L.; SANTOS, R.A. *Deficiência e escolarização: novas perspectivas de análise*. Araraquara, SP: Junqueira & Marin; Brasília, DF: CAPES, 2008.

BUSCAGLIA, Léo. *Os deficientes e seus pais*. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CANNING, Claire D.; PUESCHEL, Siegfried M. Expectativas de desenvolvimento: visão panorâmica. In: PUESCHEL, S.M. (org.). *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*. Campinas: Papirus, 1993.

CARRÃO, Jocimari; JAEGER, Angelita Alice. A corporeidade de crianças com síndrome de Down segundo as representações de seus pais e mães. *Caderno do Centro de Educação da Universidade Federal de Santa Maria*, n. 20, 2002.

- CARVALHO, Rosita Edler. *Removendo barreiras para a aprendizagem: educação inclusiva*. Porto Alegre: Mediação, 2002.
- CASARIN, Sônia. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J.S. *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon, 1999.
- COLNAGO, Neucideia Aparecida Silva. *Orientação para pais de crianças com síndrome de Down: elaborando e testando um programa de intervenção*. Ribeirão Preto, 2000. Tese (Doutorado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da Universidade de São Paulo.
- CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS. *Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais*. Brasília: CORDE, 1994.
- CROCHÍK, José Leon. Aspectos que permitem a segregação na escola pública. In: Conselho Regional de Psicologia. *Educação especial em debate*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.
- _____. *Preconceito, indivíduo e cultura*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.
- D'ANTINO, Maria Eloísa Famá. *A máscara e o rosto da instituição especializada: marcas que o passado abriga e o presente esconde*. São Paulo: Memnon, 1998.
- FIAMENGHI JR, Geraldo Antonio; MESSA, Alcione.A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Revista Psicologia: Ciência e Profissão*, jun. 2007, v. 27, n. 2, p.236-245. ISSN 1414-9893.
- FLÓREZ, J. Patología cerebral y aprendizaje em el síndrome de Down. In: TRONCOSO, M.V. (org.). *Síndrome de Down y educación*. Santander: Masson, 1997.
- GENTILI, Pablo; ALENCAR, Chico. Introdução. In: GENTILI, P.; ALENCAR, C. *Educar na esperança em tempos de desencanto*. Petrópolis: Vozes, 2001.
- GIL, Antonio Carlos. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas, 1999.
- GLAT, Rosana. *A integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão*. Rio de Janeiro: Sete Letras, 1995.
- _____. O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 2, n. 4, p. 111-118, 1996.
- _____. Inclusão total: mais uma utopia? *Revista Integração*, vol. 8, n. 20, p. 26-28, 1998.
- GÓES, Fernando Antonio de Barros. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. *Revista Psicologia: Ciência e Profissão*, 2006, v.26, n.3, p. 450-461. ISSN 1414-9893.
- GOMES, Claudia; REY, Fernando Luis Gonzales. Inclusão escolar: representações compartilhadas de

profissionais da educação acerca da inclusão escolar. *Revista Psicologia: Ciência e Profissão*, 2007, v. 27, n. 3, p. 406-417. ISSN 1414-9893.

GONÇALVES, Maria da Graça Marchina. Fundamentos metodológicos da psicologia sócio-histórica. In: BOCK, A.M.B.; GONÇALVES, M.G.M; FURTADO, O. (org.). *Psicologia sócio-histórica: uma perspectiva crítica em psicologia*. São Paulo: Cortez, 2007.

HAIR Joseph F., BLACK, William C.; BABIN, Barry J.; ANDERSON, Rolph E.; TATHAM, Ronald L.; *Análise multivariada de dados*. Por Alegre: Bookman, 2005.

HENN, Camila Guedes; PICCININI, Cesar Augusto; GARCIAS, Gilberto de Lima. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Revista Psicologia em Estudo*. 2008, v. 13, n. 3, p.485-493. ISSN 1413-7372.

JANUZZI, Gilberta. *A luta pela educação do deficiente mental no Brasil*. São Paulo: Cortez / Autores Associados, 1985.

LEAL, Erika Negrão. *A criança com síndrome de Down: expectativa da família quanto ao processo de inclusão escolar*. Ribeirão Preto, 2006. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade de São Paulo de Ribeirão Preto.

LUCCI, Marcos Antonio. La propuesta de Vigotsky: la psicología socio-histórica. *Revista de Currículo y Formacion Del Profesorado*. 2006, v. 10, n. 2, p.1-11. ISSN 1138-414x.

LUIZ, Flávia Mendonça Rosa; BORTOLI, Paula Saud De; SANTOS, Milena Floria; NASCIMENTO, Lucila Cartanheira. A inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. *Revista Brasileira de Educação Especial* 2008, v. 14, n. 3, p. 497-508. ISSN 1413-6538.

MACIEL, Maria Regina Cazzaniga. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. *Rev. São Paulo Perspec.* (São Paulo), 2000, v. 14, n. 2, p.51-56. ISSN 0102-8839.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. (org.). *A integração de pessoas com deficiência*. São Paulo: Memnon, 1997.

_____. *Inclusão escolar: o que é? Por que? Como fazer?* São Paulo: Moderna, 2003.

_____. Igualdade e diferenças na escola: como andar no fio da navalha. In: MANTOAN, M.T.E.; PRIETO, R.G.; ARANTES, V.A. (org.). *Inclusão escolar: pontos e contrapontos*. São Paulo: Summus, 2006.

MARTINS, José de Souza. *Exclusão social e a nova desigualdade*. São Paulo: Paulus, 2003.

MAZZOTTA, Marcos José da Silveira. *Educação especial no Brasil: história e políticas públicas*. São

Paulo: Cortez, 2003.

MENDES, Enicéia Gonçalves. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. *Revista Brasileira de Educação*. 2006, v.11, n.33, p. 385-386. ISSN 1413-2478.

MILLS, Nancy Derwood. A educação da criança com síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J.S. *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon, 1999.

MOELLER, Ingelore. Diferentes e especiais. *Viver Mente e Cérebro*, n. 156, p. 26-31, 2006.

MOLON, Susana Ines. *A questão da subjetividade e da constituição do sujeito nas reflexões de Vygotsky*. São Paulo, 1995. Dissertação (Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

MOREIRA, Lilia. M.A.; EL-HANI, Charbel. N.; GUSMÃO, Fabio A.F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria* (São Paulo), v. 22, p. 5, 2000.

MUSTACCHI, Zan; PERES, Sergio. *Genética baseada em evidências: síndromes e heranças*. São Paulo: CID Editores, 2000.

ORTIZ, Vanessa Kelvin Buraneli. *Pais e seus filhos com síndrome de Down: duas histórias de vida*. São Paulo, 2005. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie.

PARO, Vitor Henrique. Parem de preparar para o trabalho! Reflexões acerca dos efeitos do neoliberalismo sobre a gestão e o papel da escola básica. In: *Ciclo de conferências da constituinte escolar*. Caderno Temático 4: Projeto Político Pedagógico. Minas Gerais: Secretaria Municipal de Educação de Belo Horizonte, 2000.

PEREIRA-SILVA, Nara Liana; DESSEN, Maria Auxiliadora. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2001, v. 17, n.2, p. 133-141. ISSN 0102-3772.

_____. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Revista Interação em Psicologia*, v.6, n.2, p. 167-176,2002.

_____. Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2007, v. 13, n. 3, p.429-446. ISSN 1413-6538.

PETEAN, Eucia Beatriz Lopes; SUGUIHURA, Ana Luisa Magaldi. Ter um irmão especial: convivendo com a síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*. , 2005, v. 11, n. 3, p. 445-460. ISSN 1413-6538.

POLONIA, Ana da Costa; DESSEN, Maria Auxiliadora. Em busca de uma compreensão das relações

entre família e escola. *Psicologia Escolar e Educacional*. 2005, vol.9, n.2, p. 303-12. ISSN 1413-8557.

PRIETO, Rosangela Gavioli. Atendimento escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: um olhar sobre as políticas públicas de educação no Brasil. In: MANTOAN, M.T.E.; PRIETO, R.G.; ARANTES, V.A. (org.). *Inclusão escolar: pontos e contrapontos*. São Paulo: Summus, 2006.

PUESCHEL, Siegfried M. *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*. Campinas: Papyrus, 1993.

RAMOS, Acaciane Frota; CAETANO, Joselany Afio; SOARES, Enedina; ROLIM, Carla Maria Carneiro. A convivência da família com o portador de síndrome de Down à luz da teoria humanística. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2006.v. 59, n. 3, p.262-268. ISSN 0034-7167.

REGO, Teresa Cristina. *Vigotsky: uma perspectiva histórico-cultural da educação*. Petrópolis: Vozes, 1998.

REY, Fernando Luis Gonzalez. A pesquisa e o tema da subjetividade. *Psicologia da Educação*, v. 13, p. 9-15, 2001.

RIBEIRO, Maria Luisa Sprovieri. Perspectivas da escola inclusiva: algumas reflexões. In: RIBEIRO, M.L.S.; BAUMEL, R.C.R.C. (org.). *Educação especial: do querer ao fazer*. São Paulo: Avercamp, 2003.

RODRIGO, Maria José; PALÁCIOS, Jesús. (org.). *Família y desarrollo humano*. Madri: Alianza Editorial, 1998.

RODRIGUES, Daisa dos Reis Riboli. *Representação social dos pais a respeito da síndrome de Down*. São Paulo, 2005. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie.

RODRIGUES, Marcell. *A função social das classes especiais para deficientes mentais numa perspectiva crítica de inclusão escolar*. São Paulo, 2006. Dissertação (Mestrado em Educação). Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo.

RUBINT, Rosalbina Santiago. *Síndrome de Down: vivências e expectativas maternas*. Rio de Janeiro, 2006. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Católica Dom Bosco.

SAAD, Suad Nader. *Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down*. São Paulo: Vetor, 2003.

SAWAIA, Bader. Introdução: exclusão ou inclusão perversa. In: SAWAIA, B. (org.). *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social*. Petrópolis: Vozes, 2001.

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

SILVA, Edna Lúcia; MENEZES, Estera Muszkat. *Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação*. Florianópolis: Laboratório de Ensino à Distância / Universidade Federal de Santa Catarina, 2005.

SILVA, Luciene M. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. *Revista Brasileira de Educação*. 2006, v. 11, n. 33, p. 424-434. ISSN 1413-2478.

SILVA, Maria de Fátima Mineto Caldeira; KLEINHANS, Andréia Cristina dos Santos. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 12, n. 1, p. 123-138, 2006.

SILVA, Otto Marques. *A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje*. São Paulo: Cedas Editora, 1987.

SILVA, Shirley; VIZIM, Marli. Apresentação. In: SILVA, S.; VIZIM, M. (org.). *Políticas públicas: educação, tecnologias e pessoas com deficiências*. Campinas: Mercado das Letras / Associação de Leitura do Brasil (ALB), 2003.

SKLIAR, Carlos. (org.). Introdução: abordagens sócio-antropológicas em Educação Especial. In: _____. *Educação e exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial*. 2ª ed. Porto Alegre: Mediação, 1999.

STRATFORD, Brian. *Crescendo com a síndrome de Down*. Brasília: CORDE, 1997.

SUNELAITIS, Regina Cátia; ARRUDA, Débora Cristina; MARCONI, Sonia Silva. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*, 2007, v. 20, n. 3, p. 264-271. ISSN 0103-2100.

UNESCO. Conferência Mundial de Educação Para Todos. *Declaração Mundial sobre Educação para Todos*. Jontiem: UNESCO, 1990.

VERGARA, Silvia Constant. *Projetos e relatórios de pesquisa em administração*. 5ª ed. São Paulo: Atlas, 2004.

VIGOTSKY, Lev Semynovich. *A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

_____. *Pensamento e linguagem*. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

ANEXOS

Anexo A

Parecer do Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Presbiteriana Mackenzie



UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE
DECANATO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COORDENADORIA DE PESQUISA - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



São Paulo, 12 de novembro de 2008.

À Acadêmica
Dulcinéia Lustosa Mendes Rubim

Após análise do projeto de pesquisa "*O significado de inclusão escolar para pais de alunos com Síndrome de Down do Município de Barueri-SP*" processo CEP/UPM nº 1093/10/2008 e CAAE Nº 0070.0.272.000-08, o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie **aprovou** os procedimentos éticos do referido projeto. Sugere-se que na versão final do trabalho, seja garantido o sigilo de identidade e local da pesquisa, que atualmente está descrito no Método.

Solicitamos, por gentileza, que após a conclusão do citado projeto seja encaminhada uma cópia digital, do Relatório Final, para finalizarmos o seu processo neste Comitê.

Atenciosamente,


Prof. Dr. Elizeu Coutinho de Macedo
Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo B

Carta de Informação à Secretaria de Educação do Município de Barueri – SP

Esta pesquisa tem como objetivo investigar o significado de inclusão escolar para pais de alunos com Síndrome de Down, do município de Barueri - SP. Os dados para estudo serão coletados através da aplicação de um questionário e de uma entrevista com cada representante da família (pai, mãe ou cuidador responsável) que concordar em participar. Através destes instrumentos serão verificadas e posteriormente relacionadas com o tema do trabalho, as seguintes variáveis: perfil sócio-econômico, idade e grau de escolaridade dos sujeitos da pesquisa. Para tal, solicitamos a autorização desta instituição para a triagem de colaboradores e para a aplicação dos instrumentos de coleta de dados; o material e o contato interpessoal não oferecerão riscos de qualquer ordem aos colaboradores e à instituição. Os indivíduos não serão obrigados a participar da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento. Tudo o que for falado será confidencial e usado sem a identificação do colaborador e dos locais. Quaisquer dúvidas que existirem agora ou depois poderão ser livremente esclarecidas, bastando entrar em contato conosco no telefone abaixo mencionado. De acordo com estes termos, favor assinar abaixo. Uma cópia ficará com a instituição e outra com a pesquisadora. Obrigada.

Pesquisadora: Dulcinéia L. M. Rubim
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Orientadora: Maria Eloísa F. D'Antino
Tel. para contato: 2114-8254

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento, que atende às exigências legais, o(a) senhor (a) _____, representante da instituição, após a leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO, ciente dos procedimentos propostos, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância quanto a realização da pesquisa. Fica claro que a instituição, através de seu representante legal, pode, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo,..... de..... de.....

Assinatura do sujeito ou seu representante legal.

Anexo C

Roteiro para análise dos prontuários

Aluno (a):

Data de nascimento Idade

	Pai	Mãe
Idade		
Idade na concepção		
Escolaridade		
Profissão		
Data de nascimento	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

Os pais vivem juntos? sim Não

Em caso negativo, a separação está relacionada com a deficiência do filho? sim não

A criança foi planejada? sim Não

Como foi informado (a) sobre a SD do filho (a)?

Como se deu o encaminhamento da criança para a unidade escolar?

Idade em que entrou na escola: Motivo:

Como é o ambiente familiar?

Com quem o(a) aluno(a) passa a maior parte do tempo?

Quais são as principais atividades na rotina do(a) aluno(a)?

Manhã	Tarde	Noite	Finais de semana

Anexo D

Carta de Informação ao sujeito de pesquisa

O presente trabalho se propõe a investigar o significado de inclusão escolar para pais de alunos com Síndrome de Down, do município de Barueri - SP. Os dados para estudo serão coletados através da aplicação de um questionário e de uma entrevista com cada representante da família (pai, mãe ou cuidador responsável). Os instrumentos de avaliação serão aplicados pela pesquisadora responsável em uma sala da Unidade Escolar na qual o filho está regularmente matriculado. Este material será posteriormente analisado e será garantido sigilo absoluto sobre as questões respondidas, sendo resguardado o nome dos participantes, bem como a identificação do local da coleta de dados. A divulgação do trabalho terá finalidade acadêmica, esperando contribuir para um maior conhecimento do tema estudado. Aos participantes cabe o direito de retirar-se do estudo em qualquer momento, sem prejuízo algum.

Os dados coletados serão utilizados na dissertação de Mestrado da Pedagoga Dulcinéia Lustosa Mendes Rubim, aluna do Programa de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Pesquisadora: Dulcinéia L. M. Rubim
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Orientadora: Maria Eloísa F. D'Antino
Tel. para contato: 2114-8254

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento, que atende às exigências legais, o(a) senhor (a) _____, sujeito de pesquisa, após a leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA PESQUISA, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância em participar da pesquisa proposta.

Fica claro que o sujeito de pesquisa ou seu representante legal podem, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo,..... de..... de.....

.....
Assinatura do sujeito ou seu representante legal

Anexo E

Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)

Preencher com o que a pessoa possui em casa (funcionando no momento)

	Não tem	Tem			
		1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	2	3	4	5
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	2	3	4	4
Automóvel	0	2	4	5	5
Empregada mensalista	0	2	4	4	4
Aspirador de pó	0	1	1	1	1
Máquina de lavar	0	1	1	1	1
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	2	2	2	2
Freezer (independente ou parte da geladeira duplex)	0	1	1	1	1
TOTAL					

Grau de instrução do chefe de família

Analfabeto / Primário incompleto	0
Primário completo / Ginásial incompleto	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	2
Colegial completo / Superior incompleto	3
Superior completo	5

Cortes do Critério Brasil

Classe	Pontos	Total Brasil (%)
A1	30 – 40	1
A2	25 – 29	5
B1	21 – 24	9
B2	17 – 20	14
C	11 – 16	36
D	6 – 10	31
E	0 – 5	4

Anexo F

Roteiro das entrevistas realizadas

Data

Grau de parentesco do entrevistado mãe pai Outros:

1 – Aluno

Filho biológico Filho adotado Idade Sexo Masculino Feminino

2 – Família

Idade Idade na concepção Escolaridade Data de nascimento

Pai

Mãe

Os pais vivem juntos? sim Não

Em caso negativo, a separação foi: antes do nascimento do(a) filho (a) com Síndrome de Down
 após o nascimento do(a) filho(a) com Síndrome de Down

Qual a ordem de nascimento do(a) filho (a) com Síndrome de Down?

3 – Escola

2 – Família

a) Como se deu o encaminhamento para a unidade escolar?

b) O que você espera do trabalho desenvolvido na escola?

c) Para você, qual a finalidade da inclusão escolar?
